

**ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
"ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ, ΜΕΙΟΝΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΦΥΛΟ"**

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

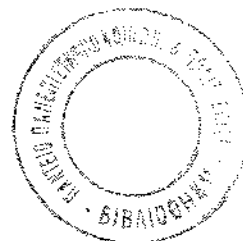
ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

**"ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ
ΜΗΤΡΟΤΗΤΑΣ:
ΜΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΣΕ ΜΗΤΕΡΕΣ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ"**

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:
ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΤΑΚΤ. ΚΑΘΗΓ. Ν. ΚΥΡΙΑΖΗ
ΜΕΛΗ: ΕΠΙΚ. ΚΑΘΗΓ. Α. ΛΥΔΑΚΗ
ΕΠΙΚ. ΚΑΘΗΓ. Α. ΛΥΤΡΑΣ

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ:
ΑΔΑΜΟΠΟΥΛΟΥ ANNA
A.M.: 301M001

ΑΘΗΝΑ
ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2003



ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΜΗΤΡΟΤΗΤΑΣ:

ΜΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΣΕ ΜΗΤΕΡΕΣ

ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

Στη Δήμητρα, τη Μαρία, την Πόλυ, τη
Λουίζα, τη Δήμητρα, την Τούλα και την
Πόπη
και σ' όλους τους ανθρώπους που ο δρόμος
της ζωής τους είναι πιο ανηφορικός απ' των
αγαπημένων τους

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
----------------	---

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
---------------	---

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΑΦΕΤΗΡΙΕΣ

1.1 Ένα φεμινιστικό θεωρητικό πλαίσιο	10
1.2 Φιλελεύθερος φεμινισμός	12
1.3 Ριζοσπαστικός φεμινισμός	15
1.4 Μαρξιστικός φεμινισμός	17
1.5 Σοσιαλιστικός φεμινισμός	19
1.6 Ψυχαναλυτικός φεμινισμός	21
1.7 Μεταμοντέρνος / Μεταδομικός φεμινισμός	23

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΔΟΧΕΣ

2.1 Εισαγωγή	25
2.2 Η κοινωνική κατασκευή του φύλου και της μητρότητας	26
2.2.1 Το φύλο	26
2.2.2 Η μητρότητα.....	29
2.3 Πατριαρχία.....	34
2.4 Ο διαχωρισμός δημόσιας / ιδιωτικής σφαίρας ως ιδεολογία και ως πρακτική	40
2.5 Συμπερασματικές παρατηρήσεις.....	45

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ

3.1 Η μητρότητα στην αυγή του 21ου αιώνα. Οι ελληνίδες μητέρες.....	46
3.1.1 Οι μητέρες στη σύγχρονη ελληνική οικογένεια	50
3.1.2 Η αλληλεπίδραση δημόσιου και ιδιωτικού χώρου στη ζωή των ελληνίδων μητέρων	52
3.2 Μητέρες παιδιών με αναπηρίες	55
3.2.1 Το παιδί με αναπηρία και η οικογένειά του	55

3.2.2 Η μητέρα του παιδιού με αναπηρία.....	58
3.3 Τα βασικά ερωτήματα της έρευνας.....	63

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Εισαγωγή	65
4.2 Οι συμμετέχουσες	66
4.3 Οι συνεντεύξεις.....	70
4.4 Οι θεματικές ενότητες των ερωτήσεων της συνέντευξης	72
4.5 Καταγραφή και ανάλυση των δεδομένων	74

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΤΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 Οικογενειακή ζωή	77
5.1.1 Η φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.....	78
5.1.2 Η φροντίδα για τα άλλα παιδιά και το σπίτι	82
5.1.3 Άλλες πηγές στήριξης της μητέρας.....	83
5.1.4. Μητέρες και ειδικοί: η σχέση τους.....	87
5.1.5 Κρατικές υποστηρικτικές δομές: πηγή στήριξης ή περιθωριοποίησης;.....	90
5.1.6 Οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία της μητέρας.....	93
5.1.7 Οι σχέσεις με τα άλλα μέλη της οικογένειας: σύζυγοι και παιδιά	94
5.2 Εργασία.....	99
5.2.1 Η συμμετοχή των μητέρων στην επαγγελματική ζωή.....	99
5.2.2 Η αναπηρία του παιδιού ως λόγος για να εργαστούν.....	100
5.2.3 Η αναπηρία του παιδιού, ως λόγος για να μην εργαστούν	104
5.2.4 Η στάση του συγγενικού περιβάλλοντος.....	107
5.2.5 Η ευαισθητοποίηση του εργασιακού περιβάλλοντος.....	108
5.2.6 Η επίδραση της αναπηρίας στην εργασία των συζύγων.....	109
5.2.7 Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στην επαγγελματική ζωή των μητέρων.....	111
5.3 Κοινωνική ζωή	112
5.3.1 Σχέσεις με το συγγενικό περιβάλλον.....	112
5.3.2 Σχέσεις με φίλες και συναδέλφους.....	114
5.3.3 Σχέσεις με τους γείτονες.....	117
5.3.4 Σχέσεις με άλλες μητέρες παιδιών με αναπηρίες.....	118
5.3.5 Συλλογική δράση.....	119
5.3.6 Ελεύθερος χρόνος και προσωπικά ενδιαφέροντα	123
5.3.7 Ελεύθερος χρόνος συζύγου.....	124
5.4 Μητρότητα και πατρότητα: τρόποι νοηματοδότησης.....	125
5.4.1 Μητρότητα: μια μητέρα αλλιώς από τις άλλες	126

5.4.2 Πατρότητα: συμπληρωματικότητα ή ασυμμετρία;	133
---	-----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

6.1 Τα βασικά πορίσματα της έρευνας	139
6.2 Στοχασμοί πάνω στην ερευνητική διαδικασία.....	145
6.3 Οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες στην ελληνική κοινωνία: προοπτικές	147

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	149
------------------------	-----

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	304
---------------------------	-----

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο θεσμός της μητρότητας, όπως είναι διαμορφωμένος σήμερα, υπαγορεύει στις γυναίκες την πρωταρχικότητα στη φροντίδα των παιδιών. Ο παιδοκεντρικός χαρακτήρας της σύγχρονης οικογένειας δεσμεύει το μεγαλύτερο μέρος της κοινωνικής δράσης των μητέρων, ώστε να συναντούν ιδιαίτερες δυσκολίες στη συμφιλίωση της ιδιωτικής με τη δημόσια κοινωνική ζωή τους και την κάλυψη των προσωπικών τους αναγκών.

Τι συμβαίνει όμως όταν οι γυναίκες αποκτούν ένα παιδί με αναπηρία; Πώς διαπραγματεύονται τον μητρικό τους ρόλο στα πλαίσια των αυξημένων αναγκών για φροντίδα και της οικογενειακής κρίσης που προκαλείται σ' αυτή την περίπτωση; Πόσο αυτονόητη είναι πλέον η συμπληρωματικότητα των ρόλων των δύο γονέων και η ταύτιση των συμφερόντων μητέρας - παιδιού;

Τα ερωτήματα αυτά αποτέλεσαν το ερέθισμα για τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας. Σκοπός της είναι η διερεύνηση, μέσα από την επεξεργασία συνεντεύξεων βάθους με μητέρες παιδιών με αναπηρίες, της επίδρασης της παιδικής αναπηρίας στη διαμόρφωση των εμπειριών οικογενειακής, επαγγελματικής και κοινωνικής ζωής των γυναικών αυτών, καθώς και του τρόπου που οι ίδιες αντιλαμβάνονται τις σχέσεις των δύο φύλων μέσα από τη νοηματοδότηση της μητρότητας και της πατρότητας.

Η ανάλυση και ερμηνεία των ευρημάτων της έρευνας πραγματοποιείται στο πλαίσιο των βασικών φεμινιστικών θεωριών, υιοθετώντας ως κύρια θεωρητικά εργαλεία προσέγγισης την έννοια της κατασκευής του φύλου και της μητρότητας, της πατριαρχίας και του διαχωρισμού δημόσιας / ιδιωτικής σφαίρας ως ιδεολογίας και ως πρακτικής.

Η μελέτη μας καταλήγει στο συμπέρασμα πως η πατριαρχική δόμηση της ελληνικής οικογένειας και κοινωνίας συνολικότερα και η εσωτερίκευση των κυρίαρχων αντιλήψεων για τα δύο φύλα ενισχύουν την άνιση κατανομή της φροντίδας ανάμεσα στους γονείς όταν υπάρχουν παιδιά με αναπηρίες και μειώνουν τις διαπραγματευτικές δυνατότητες των μητέρων για τη βελτίωση της κοινωνικής τους θέσης, με κίνδυνο τον αποκλεισμό τους από την πρόσβαση σε ατομικά και συλλογικά αγαθά, όπως η εργασία, ο ελεύθερος χρόνος και η καλλιέργεια των προσωπικών ικανοτήτων.

Λέξεις - κλειδιά: μητέρες παιδιών με αναπηρίες, κοινωνικό φύλο, πατριαρχία, δημόσια / ιδιωτική σφαίρα

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι γυναίκες είναι οι κύριοι φορείς φροντίδας των παιδιών. Αυτό συμβαδίζει με την κυρίαρχη αντίληψη ότι ανήκουν στην ιδιωτική σφαίρα της κοινωνικής ζωής, στα πλαίσια της οποίας το ύψιστο μέσο αυτοεκπλήρωσής τους είναι η μητρότητα.

Ως αποτέλεσμα, οφείλουν να συντονίζουν κάθε τους δράση ανάλογα με τις ανάγκες και τις επιθυμίες των παιδιών τους, ενώ παράλληλα θα προσφέρουν ψυχική και συναισθηματική στήριξη και φροντίδα στο σύντροφό τους και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Έτσι, συναντούν ιδιαίτερες δυσκολίες στην προσπάθειά τους να δράσουν μέσα στην ευρύτερη κοινωνία και γενικότερα να πετύχουν το στόχο της ολόπλευρης ανάπτυξης της προσωπικότητάς τους και της εκπλήρωσης των προσωπικών τους επιθυμιών. Οι δυσκολίες αυτές γίνονται ακόμη μεγαλύτερες, όταν η οικογένεια υφίσταται κρίση εξαιτίας της αναπηρίας ενός από τα μέλη της, καθώς οι ανάγκες για φροντίδα αυξάνονται.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει τον τρόπο με τον οποίο, οι γυναίκες που έχουν παιδιά με αναπηρίες, διαπραγματεύονται τον μητρικό τους ρόλο και αντιλαμβάνονται την επίδραση της αναπηρίας του παιδιού τους στην οικογενειακή και κοινωνική τους ζωή. Ο καταμερισμός της φροντίδας και των άλλων οικογενειακών υποχρεώσεων ανάμεσα στους γονείς, οι σχέσεις των μητέρων με τα άλλα μέλη της οικογένειας, τους ειδικούς και τις προνοιακές υπηρεσίες, η συμμετοχή τους στην αμειβόμενη εργασία και την κοινωνική ζωή του τόπου τους και ο τρόπος που

νοηματοδοτούν τις σχέσεις των δυο φύλων μέσα από τους γονεϊκούς ρόλους, αποτελούν τα επιμέρους θέματα στα οποία εστιάζουμε το ερευνητικό μας ενδιαφέρον.

Η πρόσβασή μας σε οικογένειες που έχουν παιδιά με βαριές ή πολλαπλές αναπηρίες, μας εξασφάλισε τις συνθήκες εκείνες που πληρούσαν τις προϋποθέσεις ικανοποίησης του ερευνητικού μας ενδιαφέροντος, καθώς το είδος και ο βαθμός της αναπηρίας επιδρά στην ένταση της οικογενειακής κρίσης.

Η διεξαγωγή συνεντεύξεων βάθους με τις μητέρες των παιδιών αυτών υιοθετήθηκε ως η πιο κατάλληλη και γόνιμη ερευνητική μέθοδος, στα πλαίσια της προσπάθειας να διερευνήσουμε ένα χώρο ιδιωτικό και να αποκομίσουμε πληροφορίες για ευαίσθητα και προσωπικά προβλήματα.

Μέχρι σχετικά πρόσφατα, η επιστημονική γνώση για την κοινωνική πραγματικότητα αντανakλούσε την κυριαρχία των ανδρών, τόσο στην κοινωνία όσο και στους θεωρητικούς επιστημονικούς κύκλους και οι γυναίκες ως ξεχωριστό αντικείμενο μελέτης απουσίαζαν από την κοινωνιολογική θεωρία. Η αναζήτηση ενός θεωρητικού πλαισίου που να λαμβάνει υπόψη του και να καθιστά ορατές τις εμπειρίες των γυναικών, μας οδήγησε στη διερεύνηση των φεμινιστικών θεωριών και την τελική υιοθέτηση μιας φεμινιστικής προσέγγισης για την κατανόηση και την ερμηνεία του θέματος της έρευνάς μας.

Η κατανόηση του τρόπου που η φροντίδα και η ανατροφή των παιδιών, έργο άρρηκτα συνδεδεμένο με το θεσμό της μητρότητας, διαμορφώνει τη θέση των γυναικών στο κοινωνικό γίγνεσθαι, αποτελεί κεντρικό άξονα της φεμινιστικής σκέψης και αναδεικνύεται ιδιαίτερα μέσα από τη διεξοδική ανάλυση της φιλελεύθερου, ριζοσπαστικού, μαρξιστικού, σοσιαλιστικού, ψυχαναλυτικού και μεταμοντέρνου φεμινισμού στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας.

Ο ορισμός της φροντίδας των παιδιών στην οικογένεια ως κοινωνικού θεσμού που δύναται να συμβάλει στην καταπίεση των γυναικών και την ενίσχυση των έμφυλων ανισοτήτων, προϋποθέτει την αποσαφήνιση των βασικών κοινωνικο-οικονομικών δομών και ιδεολογικών αντιλήψεων που συντελούν στη διαμόρφωσή του. Για το λόγο αυτό, στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται η έννοια της κοινωνικής κατασκευής του φύλου και της μητρότητας, η έννοια της πατριαρχίας και η έννοια του διαχωρισμού δημόσιας / ιδιωτικής σφαίρας ως ιδεολογίας και ως πρακτικής, έννοιες που κατά τη γνώμη μας αποτελούν τις βασικές συνιστώσες στην αναπαραγωγή και διατήρηση της μειονεκτικής θέσης των γυναικών στην κοινωνία.

Στο τρίτο κεφάλαιο εξετάζεται γενικότερα ο θεσμός της μητρότητας, και περιγράφεται η θέση των μητέρων στα πλαίσια της σύγχρονης ελληνικής κοινωνίας, τόσο στον ιδιωτικό όσο και στο δημόσιο χώρο. Ακόμη, το κεφάλαιο αυτό ασχολείται με τις μητέρες παιδιών με αναπηρίες, μέσα από αναφορές στη διεθνή βιβλιογραφία και τις σχετικές έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι τώρα στην Ελλάδα και καταλήγει στη διατύπωση των βασικών ερωτημάτων της παρούσας έρευνας.

Η μεθοδολογία που ακολουθείται για τη διερεύνηση των ερωτημάτων συνιστά το θέμα του επόμενου κεφαλαίου. Η επιλογή της ποιοτικής ερευνητικής μεθόδου με εργαλείο τη συνέντευξη βάθους, τα κριτήρια επιλογής του δείγματος και η τελική διαμόρφωσή του, οι θεματικές ενότητες των ερωτήσεων και ο τρόπος επεξεργασίας των πληροφοριών που συλλέχθηκαν, όπως επίσης και οι δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε κατά την πρόσβασή μας στο πεδίο της έρευνας, αποτελούν τα επιμέρους ζητήματα που περιγράφονται.

Στο πέμπτο κεφάλαιο πραγματοποιείται η ανάλυση και η ερμηνεία των ευρημάτων της έρευνας και παρατίθενται αποσπάσματα των συνεντεύξεων.

Τέλος, στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα βασικά συμπεράσματα της έρευνας και αναφέρονται οι προβληματισμοί που προέκυψαν από την ερευνητική διαδικασία, καθώς και προτάσεις για τη μελλοντική διερεύνηση του θέματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΑΦΕΤΗΡΙΕΣ

1.1 ΕΝΑ ΦΕΜΙΝΙΣΤΙΚΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Μέχρι το τέλος της δεκαετίας του '60 και τις αρχές της δεκαετίας του '70 η παρουσία των γυναικών γενικά στον επιστημονικό χώρο και ειδικότερα στο χώρο της κοινωνιολογίας ήταν ισχνή (Wallace, 1989, σσ. 7-8). Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι γυναίκες, ως αντικείμενο μελέτης, να απουσιάζουν από το κύριο σώμα της κοινωνιολογικής θεωρίας (Ehrlich, 1971, σ. 421).

Η ανάπτυξη του φεμινιστικού κινήματος τις επόμενες δεκαετίες άλλαξε σιγά - σιγά αυτή την κατάσταση. Έτσι, η συμμετοχή των γυναικών στους θεωρητικούς κύκλους της κοινωνιολογίας έθεσε σε αμφισβήτηση τις κυρίαρχες αντιλήψεις για την κοινωνική πραγματικότητα και η μέχρι τότε αποδεκτή γνώση γύρω από αυτήν θεωρήθηκε σεξιστική και αποτέλεσε αντικείμενο κριτικής: υπήρχε μια κοινή οπτική γωνία αυτών που κατείχαν τη γνώση, αυτή του λευκού, μεσαίας κοινωνικής τάξης, άνδρα. (Chafetz, 1997 σ. 100). Επειδή λοιπόν, ζούμε σε ένα ανδροκρατικό κοινωνικό, πολιτικό και πνευματικό περιβάλλον, τα ενδιαφέροντα και οι υποθέσεις των γυναικών συχνά καθίστανται αόρατες, και οι εμπειρίες τους - η πραγματικότητά τους και οι τρόποι που ερμηνεύουν τον κόσμο - έχουν περιθωριοποιηθεί ή παραποιηθεί (Hooyman και Conyea, 1995, σ. 16). Αυτό που έχει βεβαιωθεί ως καθολική γνώση και αλήθεια είναι στην πραγματικότητα "μετα-αφηγήσεις" οι οποίες λαθεμένα γενικεύουν τις ζωές των λευκών ανδρών ως κανονιστικές και άλλες

θεωρήσεις που θα μπορούσαν να συμβάλουν στην κοινωνική επιστημονική γνώση έχουν αποσιωπηθεί ως μη "αξιόπιστες".

Για το λόγο αυτό, η κατανόηση του αντικειμένου της παρούσας μελέτης θεωρούμε ότι προϋποθέτει την υιοθέτηση ενός φεμινιστικού θεωρητικού πλαισίου. Οι εμπειρίες της γονεϊκότητας και της παροχής φροντίδας σε άτομα με αναπηρίες, διασταυρώνονται, συνυφαίνονται και αποκρυσταλλώνονται στα πρόσωπα των μητέρων παιδιών με αναπηρίες. ~~Η ίδια η φύση του θέματος της εργασίας μας κρίνουμε πως καθιστά~~ περιοριστικά τα όρια της ερμηνευτικής ικανότητας προσεγγίσεων που είναι ουδέτερες ως προς το φύλο¹ και έχουν χρησιμοποιηθεί συχνά σε έρευνες και μελέτες παρόμοιων θεμάτων στο παρελθόν.

Παρά το γεγονός ότι στους κόλπους της φεμινιστικής θεωρίας υπάρχουν κι αναπτύσσονται διάφορα ρεύματα που είτε εστιάζουν το ενδιαφέρον τους σε διαφορετικά θέματα είτε ακόμη και δίνουν διαφορετικές εξηγήσεις, υπάρχουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά - κριτήρια που προσδιορίζουν μια θεωρία ως φεμινιστική: "α) το φύλο αποτελεί μια κεντρική εστίαση ή θέμα μελέτης της θεωρίας, β) οι σχέσεις των φύλων αντιμετωπίζονται ως πρόβλημα... [Η] φεμινιστική θεωρία ψάχνει να κατανοήσει με ποιους τρόπους το φύλο σχετίζεται με τις κοινωνικές ανισότητες, εντάσεις και αντιφάσεις γ) οι σχέσεις των φύλων δε θεωρούνται ως ... αμετάβλητες, και δ) η φεμινιστική θεωρία μπορεί να χρησιμοποιηθεί ... για να αντικρουστεί, να αντιμετωπιστεί ή να αλλάξει ένα καθεστώς στο οποίο οι γυναίκες μειονεκτούν και υποτιμούνται" (Chafetz, 1997, σ. 98).

Κρίνεται όμως απαραίτητο, πριν αναφερθούμε στις αναλυτικές έννοιες που συνιστούν το εννοιολογικό πλαίσιο της έρευνας, να μελετηθούν οι βασικές φεμινιστικές θεωρίες που, αν και όλες πληρούν τα προαναφερόμενα κριτήρια, διαφέρουν τόσο στη

¹ Σε μια ουδέτερη ως προς το φύλο οπτική (gender-neutral perspective), το φύλο δεν αποτελεί αντικείμενο της ανάλυσης της φροντίδας ούτε αντιμετωπίζεται ως σχετικό θέμα. Παρά το γεγονός ότι αναμφίβολα η φροντίδα γίνεται αντιληπτή ως "γυναικεία δουλειά", ουδέτεροι ως προς το φύλο όροι όπως "οικογένεια" ή "γονέας" χρησιμοποιούνται τυπικά παρά "σύζυγος" ή "μητέρα". (Hooyman & Gonyea, 1995, σ. 15).

διάγνωση των κοινωνικών ανισοτήτων των φύλων, όσο και στις εναλλακτικές προοπτικές που προσφέρουν και οι οποίες αποτελούν εφελτήριο για τη διαμόρφωση των θεωρητικών μας ερωτημάτων.

1.2 ΦΙΛΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΦΕΜΙΝΙΣΜΟΣ

Στον φιλελεύθερο φεμινισμό γενικά, η κριτική ασκείται στις διαδικασίες κοινωνικοποίησης και στα στερεότυπα των ρόλων των φύλων. Η προσοχή εστιάζεται ιδιαίτερα στους άνισους τρόπους με τους οποίους οι γυναίκες, συγκριτικά με τους άντρες, έχουν αντιμετωπιστεί στο χώρο της εκπαίδευσης και της εργασίας και στον τρόπο με τον οποίο επαγγέλματα που θεωρούνται "γυναικεία" έχουν υποτιμηθεί. Η έμφαση δίνεται σε θέματα ισότητας, στην αλλαγή των διαδικασιών κοινωνικοποίησης, στην επανεκπαίδευση και σε νομοθετικές ρυθμίσεις για να ξεπεραστούν οι διακρίσεις.

Η σεξουαλική διαφορά οι ιδιαίτερες ανάγκες και τα χαρακτηριστικά των γυναικών δεν υπογραμμίζονται και η ισότητα φαίνεται εφικτή. Υπάρχει μια επίκληση του εγγενούς ορθολογισμού των ατόμων και μια πεποίθηση πως, πρακτικές όπως οι θετικές διακρίσεις, η αντισεξιστική εκπαίδευση και η ταύτιση με θετικά πρότυπα γυναικείων ρόλων, θα τροποποιήσουν τις αντιλήψεις και θα οδηγήσουν σε μια γνήσια ισότητα ευκαιριών και εμπειριών.

Τον 19ο αιώνα, όταν οι αντιλήψεις για το φυσικό προορισμό αντρών και γυναικών παίρνουν πιο συστηματική μορφή και η κοινωνική ζωή χωρίζεται σε σφαίρες του ιδιωτικού και του δημόσιου, με τους ανδρικούς και τους γυναικείους ρόλους να καθορίζονται ως προς αυτές τις σφαίρες, εμφανίζεται το κίνημα για τη χειραφέτηση των γυναικών και μαζί μ' αυτό, τα πρώτα φεμινιστικά κείμενα, που ανήκουν στη φιλελεύθερη φεμινιστική θεωρία. Διαποτισμένα από τις αρχές της Γαλλικής Επανάστασης και του Διαφωτισμού επιζητούν την επέκταση των αρχών αυτών και στις γυναίκες.

Η Mary Wollstonecraft στο βιβλίο της *A Vindication for the Rights of Women* (1791) που αποτελεί την πρώτη συνολική θεώρηση του Γυναικείου Ζητήματος στη σύγχρονη αστική κοινωνία (Λυμπεροπούλου, 1984, σ. 243), θεωρεί πως αιτία της καταπίεσης των γυναικών είναι η στερεοτυπική διαπαιδαγώγησή τους ως φυσικών κατώτερων όντων και υπογραμμίζει την ανάγκη για ίσες εκπαιδευτικές ευκαιρίες, έτσι ώστε να μπορέσουν να αναπτυχθούν ολόπλευρα και ισότιμα με τους άνδρες εκκληρώνοντας έτσι καλύτερα το ρόλο τους ως σύζυγοι και ως μητέρες.

Από τους πρώτους εκπροσώπους του φιλελεύθερου φεμινισμού και ο John Stuart Mill, στο έργο του *The Subjection of Women* (1879) θεωρεί πως η βασική αρχή που διέπει τις σχέσεις των δύο φύλων, η νομική υποταγή των γυναικών στους άνδρες, είναι λαθεμένη και ζητά την άρση της μέσα από πολιτικά, οικονομικά και εκπαιδευτικά μέτρα. Και ο Mill, όπως και η Wollstonecraft, εστιάζουν το έργο τους στις ίσες ικανότητες των γυναικών με τους άνδρες, αλλά δεν αμφισβητούν το "φυσικό" προορισμό τους και τους παραδοσιακούς ρόλους των δυο φύλων μέσα στην οικογένεια.

Οι κοινωνικο-οικονομικές ανακατατάξεις και η είσοδος των γυναικών στην αγορά εργασίας έστρεψε το ενδιαφέρον της φιλελεύθερης ανάλυσης στη δημόσια σφαίρα, στο ποινικό σύστημα, στις πολιτικές και συνταγματικές μάχες για το δικαίωμα των ατόμων να συναγωνίζονται για μια θέση στην αγορά εργασίας, ισότιμα.

Η Betty Friedan στο έργο της *The Feminine Mystique* (1963) προτείνει στις γυναίκες να υπερβούν τους περιοριστικούς ρόλους της συζύγου και μητέρας και να πάρουν τη ζωή τους στα χέρια τους μέσα από την αναζήτηση καλύτερης εκπαίδευσης και επαγγελματικής καριέρας, επιτυγχάνοντας την ατομική ολοκλήρωση.

Η έμφαση του φιλελεύθερου φεμινισμού στη διεκδίκηση μιας θεσμικής εξίσωσης των δυο φύλων περιορίζει το γυναικείο ζήτημα στη σφαίρα του δημόσιου. Οι ανισότητες στα πλαίσια της οικογένειας δεν εξηγούνται με την ύπαρξη ενός κυρίαρχου συστήματος

κοινωνικής ανισότητας (όπως π.χ. η πατριαρχία), αλλά περιγράφονται με όρους λειτουργικότητας και κοινωνικών ρόλων των δυο φύλων, διαφορετικών αλλά δυνάμει ισότιμων.

Οι φιλελεύθεροι δίνουν έμφαση στους ποικίλους διακανονισμούς μεταξύ των ανδρών και των γυναικών μέσα στο νοικοκυριό και η μη αμειβόμενη οικιακή εργασία και παροχή φροντίδας συλλαμβάνεται ως ζήτημα ατομικής διαπραγμάτευσης του ελεύθερου

χρόνου μεταξύ των συντρόφων. Οι Young και Willmott (1975, που αναφέρονται στην Walby, 1990, σσ. 68-69) θεωρούν πως η οικογένεια έχει γίνει πιο συμμετρική και οι ρόλοι των δυο φύλων στα πλαίσιά της, λιγότερο διαχωρισμένοι.

Ένα άλλο κοινό χαρακτηριστικό των φιλελεύθερων φεμινιστών είναι ο τονισμός της σημασίας της ιδεολογίας, των κανόνων και των αξιών για τον προσδιορισμό των έμφυλων προτύπων στον καταμερισμό της εργασίας μέσα στην οικογένεια. (Walby, 1990, σ. 68). Όπως ισχυρίζεται η Alice Rossi, (που αναφέρεται στην Evans, 1995, σ. 35) οι γυναίκες έχουν φτιαχτεί να βλέπουν το γάμο και την οικογένεια ως το πιο σημαντικό πράγμα, γι' αυτό και οι νομικές αλλαγές δεν αρκούν από μόνες τους για να σώσουν τις γυναίκες από τον περιορισμό στο σπίτι ή τη δυστυχία και τις ενοχές στην περίπτωση που δεν παντρευτούν.

Οι φιλελεύθερες φεμινίστριες θεωρούν την αναπαραγωγή και την ανατροφή των παιδιών, ως εμπόδια για τη πρόσβαση των γυναικών στην αμειβόμενη εργασία και χωρίς να αμφισβητούν την πατριαρχική δομή της οικογένειας, προτείνουν κρατικές παρεμβάσεις (παιδικούς σταθμούς και άλλους κρατικούς φορείς φροντίδας, στους οποίους και πάλι γυναίκες προσφέρουν τις υπηρεσίες τους) και νομοθετικές μεταρρυθμίσεις που θα οδηγήσουν στο επιθυμητό αποτέλεσμα της ισότιμης συμμετοχής των γυναικών στην αγορά εργασίας.

1.3 ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΙΚΟΣ ΦΕΜΙΝΙΣΜΟΣ

Ο ριζοσπαστικός φεμινισμός συνιστά μια πραγματική πρόκληση για τον φιλελεύθερο φεμινισμό και μια απόρριψη του δημόσιου κόσμου των ανδρών προς τον οποίο ο τελευταίος είναι προσανατολισμένος. Εδώ, οι διαφορές των γυναικών από τους άνδρες επανεκτιμούνται και υπογραμμίζονται θετικά. Για την ακρίβεια, ο ριζοσπαστικός φεμινισμός επιλέγει να προσδίδει μια θετική αξία στην ίδια τη γυναικεία ύπαρξη παρά να υποστηρίζει μια ιδέα αφομοίωσης των γυναικών σε πεδία δραστηριότητας που σχετίζονται με τους άνδρες.

Ο ριζοσπαστικός φεμινισμός εστιάζει την προσοχή του στην καταπίεση των γυναικών, σε μια κοινωνία που κυριαρχείται από τους άνδρες. Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση, ο ιδιαίτερος χαρακτήρας της καταπίεσης των γυναικών, είναι ότι καταπιέζονται ακριβώς επειδή είναι γυναίκες, δηλαδή, εξαιτίας του φύλου τους. Και είναι ακριβώς αυτή η μορφή καταπίεσης που ασκείται από τους άνδρες ως ομάδα, στις γυναίκες, η πιο παλιά και ακόμη, η πιο βαθιά εδραιωμένη μορφή ανισότητας, όπως τονίζει η Ti-Grace Atkinson, στο βιβλίο της *Amazon Odyssey* (Atkinson, 1984, σ. 435).

Η πατριαρχία, αυτό το κοινωνικό σύστημα ανδρικής κυριαρχίας, σύμφωνα με τον ριζοσπαστικό φιλελευθερισμό, είναι αυθύπαρκτο, δεν απορρέει από κανένα άλλο σύστημα κοινωνικών ανισοτήτων, δεν είναι π. χ. υποπροϊόν του καπιταλισμού. Για να απελευθερωθούν οι γυναίκες από την καταπίεση, είναι απαραίτητο να αλλάξει η πατριαρχική δομή της κοινωνίας. Από όλα τα φεμινιστικά ρεύματα, ο ριζοσπαστικός φεμινισμός δηλώνει με τον πιο κατηγορηματικό τρόπο, ότι οι άνδρες, ως ομάδα είναι ο "κύριος εχθρός" (Delphy, 1984, σσ. 55-77 που αναφέρεται στον Beasley, 1999, σ. 55).

Σε αντίθεση με τις φιλελεύθερες, οι ριζοσπάστριες φεμινίστριες τείνουν να είναι καχύποπτες απέναντι σε κυβερνητικές παρεμβάσεις και μεσολαβήσεις, θεωρώντας το ίδιο το κράτος ως εγγενώς πατριαρχικό και συνήθως εστιάζουν σε πολιτικές της "ιδιωτικής

σφαίρας", ιδιαίτερα στη σεξουαλικότητα, τη μητρότητα, τα (έμφυλα) σώματα, την ανδρική βία.

Η Kate Millet με το έργο της *Sexual Politics* (1972) αναθεωρεί την ταύτιση του πολιτικού με τη δημόσια σφαίρα. Η διαπίστωσή της ότι "το προσωπικό είναι πολιτικό" διευρύνει σημασιολογικά τον ορισμό του γυναικείου ζητήματος. Έτσι, η ασυμμετρία των φύλων ως πρόβλημα εντοπίζεται πλέον σε όλες τις όψεις της κοινωνικής ζωής, "ιδιωτικές" και "δημόσιες", είναι θέμα που αφορά την ανθρώπινη κοινωνία στο σύνολό της.

Ο ριζοσπαστικός φεμινισμός θεωρεί το θεσμό της οικογένειας και των παραδοσιακών ρόλων των δυο φύλων ως τη βασική αιτία της κατώτερης θέσης της γυναίκας στην κοινωνία γενικά και προτείνει εναλλακτικές μορφές γάμου, οικογένειας και ανατροφής παιδιών που θα αποδυναμώσουν τον έμφυλο καταμερισμό της εργασίας (Kyriazis, 1995, σ. 270).

Η Shulamith Firestone στο έργο της *The Dialectic of Sex* (1970), κινούμενη σ' αυτό το πλαίσιο θεώρησης της οικογένειας, αποδίδει στις διαδικασίες της αναπαραγωγής και συνεπώς του νοικοκυριού, το βασικό ρόλο για την καταπίεση των γυναικών από τους άνδρες. Οι βιολογικοί κίνδυνοι που περιβάλλουν την αναπαραγωγή, όπως η εγκυμοσύνη, η εμμηνορρυσία, ο τοκετός, ο θηλασμός και ανατροφή των παιδιών, καθιστούν τη γυναίκα ευάλωτη και εξαρτημένη από τους άνδρες. Ως μοναδική λύση στο πρόβλημα αυτό προτείνει την ανάπτυξη μορφών τεχνολογίας που θα δώσουν τη δυνατότητα στην ανθρώπινη κοινωνία να ξεφύγει από τους βιολογικούς περιορισμούς, αν βέβαια τα τεχνολογικά μέσα ελέγχονται και αξιοποιούνται προς όφελος των γυναικών.

Βέβαια, δε θεωρούν όλες οι φεμινίστριες του ριζοσπαστικού ρεύματος τη διαδικασία της αναπαραγωγής και τα παιδιά ως τη βασικότερη αιτία γυναικείας καταπίεσης, όπως η Firestone. Η Adrienne Rich (1976) για παράδειγμα, βλέπει τα παιδιά ως μέγιστη πηγή χαράς για τις γυναίκες. Η μητρότητα, ως θεσμός στα πλαίσια της

πατριαρχίας δημιουργεί στις γυναίκες πολλά προβλήματα, αλλά θεωρεί πως αυτό οφείλεται στην πατριαρχία, όχι στην ίδια τη μητρότητα και ζητά νέες εναλλακτικές μορφές της σε ένα μη πατριαρχικό κοινωνικό πλαίσιο.

1.4 ΜΑΡΞΙΣΤΙΚΟΣ ΦΕΜΙΝΙΣΜΟΣ

Στον μαρξιστικό φεμινισμό, οι ιεραρχικές ταξικές σχέσεις που δομούνται πάνω σε άνισα κατανεμημένες πηγές πλούτου, θεωρούνται ως η αιτία όλων των μορφών ανισότητας.

Η καταπίεση των γυναικών γίνεται αντιληπτή ως μια διάσταση των ταξικών σχέσεων εξουσίας. Τα πρώτα, ιστορικά, ταξικά μορφώματα, γέννησαν την ανδρική κυριαρχία. Έτσι, η καταπίεση μιας τάξης από μια άλλη προηγείται της καταπίεσης του ενός φύλου από το άλλο. Η οργάνωση των πρώτων μορφών ιδιωτικού πλούτου και, συνεπώς, της ταξικής ιεραρχίας οδήγησε στη μεταχείριση των γυναικών ως ιδιοκτησίας². Με άλλα λόγια, ο μαρξιστικός φεμινισμός προτείνει μια εκδοχή της ιστορίας και της κοινωνίας που είναι κατά κάποιο τρόπο, διαφορετική από αυτή του ριζοσπαστικού φεμινισμού³.

Οι Shelton και Agger (1993, σσ. 25-40) θεωρούν τον καπιταλισμό ως την πρωταρχική δομή. Η πατριαρχία χρήζει εξίσου σοβαρής θεωρητικής ανάλυσης, αλλά ως συνέπεια των καπιταλιστικών σχέσεων και όχι ως αρχή δόμησης της κοινωνίας.

Η άμεση σύνδεση του συγκεκριμένου ρεύματος με τη μαρξιστική θεωρία δίνει μια προτεραιότητα στην οικονομική βάση της κοινωνίας, ως αρχή δόμησης των κοινωνικών σχέσεων, συμπεριλαμβανομένων και των έμφυλων ανισοτήτων. Αφού η εργασία

² Για μια διεξοδικότερη ανάλυση βλ. το κεφ. II στο: Engels, F., *Η Καταγωγή της Οικογένειας, της Ατομικής Ιδιοκτησίας και του Κράτους*, Αθήνα, Θεμέλιο, 1982

³ Στο ριζοσπαστικό φεμινισμό, οι πρώτες μορφές ανδρικής κυριαρχίας πάνω στις γυναίκες παράγονται ένα πλαίσιο ιεραρχικών κοινωνικών σχέσεων μέσα από το οποίο αναδύονται οι ταξικές υποδιαίρεσεις. Η καταπίεση των γυναικών προηγείται της ταξικών μορφών εξουσίας.

θεωρείται ως η βασικότερη οικονομική δραστηριότητα, ο τρόπος οργάνωσής της αποτελεί κομβικό σημείο για τις μαρξιστικές φεμινιστικές προσεγγίσεις.

Όπως και οι φιλελεύθερες, είναι προσανατολισμένες στη δημόσια σφαίρα και εστιάζουν την προσοχή τους στη θέση των γυναικών στη μισθωτή εργασία αλλά αντίθετα με αυτές, συνηγορούν υπέρ μιας επαναστατικής θέσης, στην οποία η απαλλαγή από τον καπιταλισμό θεωρείται ως η βασική προϋπόθεση για την κατάργηση των ανδρικών προνομίων.

Οι γυναίκες θεωρούνται ως υποδεέστερη και περιθωριακή κατηγορία εργαζομένων, των οποίων η μεγαλύτερη εκμετάλλευση ευνοεί τους εργοδότες. Η Veronica Beechey (1977, 1978 που αναφέρεται στην Walby, 1990, σ. 35) ισχυρίζεται πως οι γυναίκες αποτελούν μια ευέλικτη εφεδρεία που μπορεί να οδηγηθεί στην αμειβόμενη εργασία, όταν σε συνθήκες οικονομικής ανάπτυξης αυξάνονται οι ανάγκες για εργατικό δυναμικό και αφήνονται να επιστρέψουν σπίτι σε περιόδους οικονομικής ύφεσης.

Κάτω από την επίδραση του καπιταλιστικού συστήματος, οι πατριαρχικές σχέσεις και ο έμφυλος καταμερισμός της εργασίας βαθαίνουν, εξαιτίας του διαχωρισμού της παραγωγής αγαθών και υπηρεσιών από το νοικοκυριό. Καθώς η παραγωγή εκβιομηχανίζεται, το νοικοκυριό ιδιωτικοποιείται περισσότερο και οι λειτουργίες του υποβαθμίζονται στην κατανάλωση, η οποία περιλαμβάνει την αγορά προϊόντων, τη μεταβίβαση υπηρεσιών και τη βιολογική και κοινωνική αναπαραγωγή, δηλ. την ανατροφή των παιδιών, την καθαριότητα, την προετοιμασία φαγητού και την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στον άνδρα και κουβαλητή του σπιτιού. Έτσι, στον μαρξιστικό φεμινισμό, διακρίνουμε δυο μορφές εργασίας, την παραγωγή (αγαθών) και την αναπαραγωγή (εργατικού δυναμικού) (Socoloff, 1980, που αναφέρεται στην Nakano Glenn, 1983, σ. 104).

Παρόλο που και οι γυναίκες και οι άνδρες απασχολούνται στην παραγωγή, οι γυναίκες είναι ακόμη αυτές, που πρέπει να φέρουν σε πέρας το μεγαλύτερο μέρος της αναπαραγωγής. Έτσι, ο καταμερισμός εργασίας στα πλαίσια της οικογένειας, είναι επωφελής μόνο για τους άνδρες, που λαμβάνουν ένα μεγαλύτερο μερίδιο υπηρεσιών ενώ η συμβολή τους είναι μικρότερη. Σε αντίθεση με τη φιλελεύθερη φεμινιστική θεώρηση, η μαρξιστική συλλαμβάνει την έννοια της οικογένειας ως τόπου σύγκρουσης συμφερόντων των δυο φύλων και όχι ως ενότητας με κοινά συμφέροντα.

Η θέαση της οικογένειας ως οικονομικού θεσμού αναθεωρείται από την Mitchell Barrett (1980) που τονίζει τη σημασία της ιδεολογίας στην κατασκευή και αναπαραγωγή του φύλου στα πλαίσια της οικογένειας, διευρύνοντας έτσι τους ορίζοντες της μαρξιστικής φεμινιστικής ανάλυσης.

1.5 ΣΟΣΙΑΛΙΣΤΙΚΟΣ ΦΕΜΙΝΙΣΜΟΣ

Ο σοσιαλιστικός φεμινισμός είναι μια σύνθεση της μαρξιστικής και της ριζοσπαστικής φεμινιστικής θεωρίας σύμφωνα με την οποία η καταπίεση των γυναικών απορρέει εξίσου, τόσο από την πατριαρχία όσο και από την ταξική διαστρωμάτωση. Διαφέρει από τις άλλες θεωρίες στο σημείο που θεωρεί πως η κατάργηση της πατριαρχίας δεν επαρκεί για την απελευθέρωση των γυναικών. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι και η εξουδετέρωση του καπιταλισμού, στο βαθμό που ο καπιταλισμός αντλεί πολυάριθμα οφέλη, και άρα, υποστήριξη από πατριαρχικούς θεσμούς, ιδεολογίες και πρακτικές.

Οι φεμινίστριες του ρεύματος, ενώ αναγνωρίζουν ότι η πατριαρχία προϋπήρχε του καπιταλισμού και δεν εξαφανίστηκε στα σοσιαλιστικά κράτη του 20ου αιώνα, θεωρούν πως στα πλαίσια των καπιταλιστικών συστημάτων, η πατριαρχία προσλαμβάνει νέες μορφές, οι οποίες συνυφαίνονται με τον καπιταλισμό με αμοιβαία υποστηρικτικούς τρόπους.

Οι σοσιαλιστικές φεμινιστικές θεωρίες αντιλαμβάνονται τη συνάρθρωση του καπιταλισμού με την πατριαρχία με διάφορους τρόπους. Η Zillah Eisenstein (1979) συνενώνει τις δυο έννοιες σε μια θεωρία εξουσίας και τις περιγράφει ως ένα ενοποιημένο σύστημα, την καπιταλιστική πατριαρχία. Η πατριαρχία παρέχει ένα ιδεολογικό σύστημα που συμβιώνει και αλληλεπιδρά με τις οικονομικές δομές του καπιταλισμού σε τέτοιο βαθμό, που τα δυο συστήματα συγχωνεύονται. Η καπιταλιστική πατριαρχία "διαπερνά τις διχοτομίες της κοινωνικής τάξης και του φύλου, της ιδιωτικής και δημόσιας σφαίρας, της οικιακής και μισθωτής εργασίας, της οικογένειας και της οικονομίας, των ιδεολογικών και υλικών συνθηκών" (Eisenstein, 1979, σ. 23).

Η Mitchell (1974) αναφέρεται σε ένα πλαίσιο δυαδικών συστημάτων, που διερευνά τις ταξικές σχέσεις εξουσίας και τις σχέσεις εξουσίας μεταξύ των δύο φύλων, ακολουθώντας διαφορετικές διαδικασίες. Αναγνωρίζει την ιδεολογική δράση της πατριαρχίας στο επίπεδο του υποσυνειδήτου ως ευδιάκριτη και ξεχωριστή από τον οικονομικό τρόπο παραγωγής.

Η αναλυτική διάκριση μεταξύ των δυο συστημάτων διατηρείται και από την Hartman (1979, που αναφέρεται στην Walby, 1990, σ. 74-75), η οποία όμως εστιάζει την καθοριστική λειτουργία των πατριαρχικών σχέσεων στο επίπεδο της εκμετάλλευσης της εργασίας των γυναικών από τους άνδρες και όχι στο επίπεδο της ιδεολογίας και του υποσυνειδήτου. Θεωρεί πως, τόσο η οικιακή, όσο και η μισθωτή εργασία είναι σημαντικές εστίες εκμετάλλευσης. Στο πεδίο της αμειβόμενης εργασίας ο επαγγελματικός διαχωρισμός χρησιμοποιείται για να έχουν πρόσβαση οι άνδρες στις καλύτερα πληρωμένες δουλειές σε βάρος των γυναικών, ενώ στο νοικοκυριό οι γυναίκες εργάζονται περισσότερο, ακόμη και αν δουλεύουν έξω από το σπίτι. Αυτοί οι δυο μηχανισμοί ενισχύουν ο ένας τον άλλο, αφού η υποδεέστερη θέση των γυναικών στην αγορά εργασίας τις καθιστά ευάλωτες σε ανεπιθύμητους γάμους και η θέση τους μέσα στην οικογένεια

τους μειώνει τις διαπραγματευτικές τους δυνατότητες στον εργασιακό χώρο. (Walby, 1990, σ. 6)

1.6 ΨΥΧΑΝΑΛΥΤΙΚΟΣ ΦΕΜΙΝΙΣΜΟΣ

Το 1974 η Juliet Mitchell ισχυρίζεται πως "η απόρριψη της ψυχανάλυσης και του έργου του Freud είναι μοιραία για το φεμινισμό" (Mitchell, 1974, σ. xv). Η αυξανόμενη ανάγκη να εξηγηθούν θεωρητικά οι ιδεολογικές και ψυχολογικές διαστάσεις της ανισότητας των φύλων, ειδικά σε σχέση με την αναπαραγωγή και τη σεξουαλικότητα, οδήγησε στην εξερεύνηση της ψυχαναλυτικής θεωρίας, παρόλο που οι κοινωνιολόγοι φεμινίστριες, κυρίως των αγγλοσαξονικών χωρών, έδειξαν αρχικά απροθυμία για κάτι τέτοιο, συνδέοντας την ψυχανάλυση με συντηρητικές εφαρμογές της στην κοινωνιολογία. (Edith Kurzweil, 1989, σ. 82)

Η ψυχανάλυση αναμενόταν να προσφέρει μια θεωρία σχετικά με τη γένεση της αρσενικής και θηλυκής υποκειμενικότητας. Οι ψυχαναλυτικές φεμινιστικές θεωρίες εστιάζουν την προσοχή στους τρόπους με τους οποίους γεννιέται και αναπτύσσεται η έμφυλη ταυτότητα και οι έμφυλα διαφοροποιημένες προσωπικότητες και για τα δυο φύλα, μέσα στο πλαίσιο των πρωταρχικών δεσμών και σχέσεων της οικογένειας.

Αναπτύσσοντας μια κριτική επαναξιολόγηση, τόσο του έργου του Freud, όσο και του Lacan, προσδιορίζουν θετικά τη θηλυκότητα, προσφέροντάς της τη δυνατότητα και την προοπτική να ανατρέψει τους υφιστάμενους πατριαρχικούς μηχανισμούς εξουσίας.

Σύμφωνα με τη Nancy Chodorow στο έργο της *The Reproduction of Mothering* (1978) η γυναίκα αποτελεί το πρώτο ερωτικό αντικείμενο για τα παιδιά και των δυο φύλων, εφόσον η ανατροφή και φροντίδα κατά τη διάρκεια της πρώιμης παιδικής ηλικίας είναι κυρίως αποστολή των γυναικών. Παρόλα αυτά, το στάδιο του Οιδιπόδειου συμπλέγματος και τα αποτελέσματά του βιώνονται τελείως διαφορετικά γιατί μόνο τα

κορίτσια μοιράζονται το ίδιο φύλο με το πρωταρχικό τους φορέα φροντίδας. Επειδή τα κορίτσια δε χρειάζεται να διαχωριστούν από τη μητέρα τους για να αποκτήσουν την έμφυλη ταυτότητα, αναπτύσσονται ως γυναίκες με εσωτερικευμένη την ανάγκη για συναισθηματικούς δεσμούς, πράγμα που συνήθως οδηγεί στην επιθυμία για μητρότητα.

Αντίθετα, για τα αγόρια που έχουν διαφορετικό φύλο με τον άνθρωπο που τα φροντίζει, η κατάκτηση της έμφυλης ταυτότητας ενθαρρύνει το συναισθηματικό χωρισμό από τη μητέρα και την απόρριψη της θηλυκότητας. Έτσι, μεγαλώνουν με την ανάγκη να δίνουν έμφαση στο διαχωρισμό παρά στη σύνδεση, και με μισογυνικές τάσεις ώστε να ορίζουν τον εαυτό τους σε αντίθεση με οποιοδήποτε θηλυκό στοιχείο.

Η Christine Williams (1993, σ. 146) θεωρεί πως αυτός ο μισογυνισμός θεσμοποιείται στη δημόσια σφαίρα, όπου οι άνδρες έχουν τη δύναμη να αντληφθούν και να επιβάλουν αυτές τις υποσυνείδητες ανάγκες, με αποτέλεσμα τον έμφυλο διαχωρισμό των δραστηριοτήτων και τη γενική υποτίμηση των γυναικών τόσο στην οικιακή όσο και στη μισθωτή εργασία.

Η Chodorow συμπίπτει με το φιλελεύθερο φεμινισμό στο επιχείρημα ότι οι άνδρες και οι γυναίκες οφείλουν να εξομοιωθούν, αλλά ενώ ο δεύτερος τονίζει την ικανότητα των γυναικών να αναλαμβάνουν πολλές από τις ανδρικές δραστηριότητες, η Chodorow δίνει έμφαση στα οφέλη που θα προκύψουν αν οι άνδρες ομοιάσουν περισσότερο με τις γυναίκες, αναπτύσσοντας ποιότητες παροχής φροντίδας και ενσυναίσθησης.

Η C. Gilligan στο *In a Different Voice* (1982) χρησιμοποιεί τη θεωρία της Chodorow για να αντικρούσει τα επίπεδα ηθικής λογικής του Kohlberg. Θεωρεί πως η ηθική των γυναικών είναι διαφορετική - όχι κατώτερη- από των ανδρών, γιατί βασίζεται σε προσωπικές σχέσεις και υποχρεώσεις και όχι σε αφηρημένες αρχές.

Γενικά στον ψυχαναλυτικό φεμινισμό, η διαφορά των φύλων, παρά το γεγονός ότι συνδέεται στενά με την καταπίεση, επιβεβαιώνεται θετικά, μέσα από μια επανερμηνεία

των γυναικείων χαρακτηριστικών τα οποία αμφισβητούν τη χρήση των ανδρικών αξιών και προσφέρουν προοπτικές και δυνατότητες για έναν καλύτερο κόσμο.

1.7 ΜΕΤΑΜΟΝΤΕΡΝΟΣ / ΜΕΤΑΔΟΜΙΚΟΣ ΦΕΜΙΝΙΣΜΟΣ

Τα φεμινιστικά έργα που έχουν επηρεαστεί από τη μεταμοντέρνα/ μεταδομική σκέψη τονίζουν την πολλαπλότητα παρά την ενότητα και ιδιαίτερα, απορρίπτουν την έννοια των γυναικών ως ομοιογενούς κατηγορίας. Αντίθετα με την έμφαση στη διαφορά ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες που δόθηκε από άλλα φεμινιστικά ρεύματα, εδώ διερευνάται η διαφορά μέσα στην ίδια τη γυναίκα ως κατακερματισμένο εαυτό, όπως επίσης και οι διαφορές των γυναικών μεταξύ τους.

Η φεμινιστική ανάλυση που βασίζεται στη διχοτομία "άνδρες/ γυναίκες" θεωρείται ότι υποφέρει από την αδυναμία της ουσιοκρατίας και αντικαθίσταται με πολυάριθμους λόγους (discourses) αρσενικοτήτων και θηλυκοτήτων που αλληλοκαλύπτονται και διασταυρώνονται και οι οποίοι ποικίλουν ιστορικά και πολιτισμικά. Όπως τονίζει η Scott (1997, σ. 306) "πρέπει να απορρίψουμε την παγιωμένη και σταθερή ιδιότητα της δυαδικής αντίθεσης, πρέπει να δώσουμε μια γνήσια ιστορική διάσταση στους όρους της έμφυλης διαφοράς και να τους αποδομήσουμε."

Οι εκπρόσωποι του μεταμοντέρνου/ μεταδομικού φεμινισμού θεωρούν ότι οι οικουμενικές αλήθειες είναι κανονιστικές και περιθωριοποιούν ότι φαίνεται ανόμοιο, κηρύσσοντάς το αφύσικο. Αυτές οι οικουμενικές αλήθειες κατασκευάζονται δια μέσου της καταστολής και του αποκλεισμού και συνδέονται στενά με σχέσεις κυριαρχίας και καταπίεσης. Οι μεταμοντέρνες φεμινίστριες άσκησαν κριτική στις φιλελεύθερες συλλήψεις για την έννοια του ανθρώπινου όντος και αμφισβήτησαν τη σταθερότητα και

την αξία καθιερωμένων κοινωνικών κατηγοριών όπως το φύλο, η φυλή και η κοινωνική τάξη, μέσα από την αναλυτική διαδικασία της αποδόμησης⁴.

Σύμφωνα με τους μεταμοντέρνους / μεταδομιστές φεμινιστές " κάθε προσπάθεια να οριστεί η γυναίκα είναι πολιτικά αντιδραστική και οντολογικά λαθεμένη" (Tong, 1989, σ. 212). Έτσι, η μεταμοντέρνα φεμινιστική κριτική θέτει ερωτήματα ακόμη και για την προοπτική του ίδιου του φεμινισμού.

Κατά την ίδια λογική, ιστορικές και κοινωνικές κατηγορίες όπως η οικογένεια δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται γιατί συσκοτίζουν άλλες πιθανές "αλήθειες" και μ' αυτό τον τρόπο οδηγούμαστε στην επανεκτίμηση των κυρίαρχων θεωριών για τις λειτουργίες που επιτελεί η οικογένεια, τόσο από την πλευρά της φιλελεύθερης όσο και της ριζοσπαστικής φεμινιστικής οπτικής. (Ollenburger & Moore, 1998, σ. 31)

⁴ Κατά τη διαδικασία της αποδόμησης "αναλύουμε μέσα στα συμφραζόμενα τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί κάθε δυαδική αντίθεση, αντιστρέφοντας και μετατοπίζοντας την ιεραρχική κατασκευή της, αντί να την αποδεχόμαστε ως πραγματική ή αυτονόητη ή ως απορρέουσα από τη φύση των πραγμάτων" Βλ. Σκοτ, Τ., Ο., "Το φύλο: μια χρήσιμη κατηγορία της ιστορικής ανάλυσης", στο: Αβδελά, Ε., Ψαρρά, Α., (επιμ.), *Σιωπηρές Ιστορίες: Γυναίκες και Φύλο στην Ιστορική Αφήγηση*, Αθήνα, Αλεξάνδρεια, 1997, σ. 306

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΔΟΧΕΣ

2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η φροντίδα παιδιών με αναπηρίες στα πλαίσια της οικογένειας, είναι ταυτόχρονα μια βαθύτατα προσωπική εμπειρία αλλά και ένας καταπιεστικός κοινωνικός θεσμός που δύναται να παρεμβαίνει στην αίσθηση ικανότητας και αυτόρκειας των γυναικών, στην οικονομική ανεξαρτησία και τις επιλογές τους, στην ισότητα των φύλων.

Για να μπορέσουμε να προσεγγίσουμε αναλυτικά και να ερμηνεύσουμε τις υποκειμενικές εμπειρίες και στάσεις των μητέρων αυτών των παιδιών και να ορίσουμε την παροχή φροντίδας ως φεμινιστικό ζήτημα, πρέπει να φωτίσουμε και να αποσαφηνίσουμε τις βασικές κοινωνικο-οικονομικές και ιδεολογικές δομές που υποτιμούν τη φροντίδα και περιορίζουν τις επιλογές των γυναικών κατά τη διάρκεια της ζωής τους, και στο σπίτι και στην αγορά εργασίας, ώστε με συστηματικό τρόπο να μειονεκτούν οικονομικά και κοινωνικά.

Οι κύριες έννοιες που θα υιοθετήσουμε για τη θεωρητική ανάλυση και επεξεργασία στο πλαίσιο της εργασίας μας είναι:

- Η κοινωνική κατασκευή του φύλου και της μητρότητας
- Η έννοια της πατριαρχίας
- Η έννοια του διαχωρισμού δημόσιας/ ιδιωτικής σφαίρας, ως ιδεολογίας και ως πρακτικής

2.2 Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΤΑΣΚΕΥΗ ΤΟΥ ΦΥΛΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΜΗΤΡΟΤΗΤΑΣ

2.2.1 Το φύλο

Το ενδιαφέρον για το φύλο ως αναλυτική κατηγορία πρωτοεμφανίζεται μόλις στις δυο τελευταίες δεκαετίες του εικοστού αιώνα (Παπαταξιάρχης, 1992, σ.12, Σκοτ, 1997, σ. 307). Απουσιάζει από το κύριο σώμα της κοινωνικής θεωρίας, όπως αυτό διαμορφώθηκε από τον δέκατο όγδοο ως τις αρχές του εικοστού αιώνα. Μέχρι τότε ηγεμονεύει η αντίληψη ότι το φύλο αποτελεί ένα δεδομένο της φύσης, κυριαρχεί δηλαδή μια κοινωνική θεωρία του βιολογικού φύλου (sex). Σ' αυτήν, εμπεριέχεται μια αντίληψη για τις "φυσικές" ιδιότητες και ικανότητες ανδρών και γυναικών, μια πρόταση για το τι συνιστά "κανονική" συμπεριφορά και ένας γνώμονας ηθικής αποτίμησης της ανδρικής και γυναικείας δράσης. Σύμφωνα με τον Ε. Παπαταξιάρχη (1992, σσ.13-14) τα τρία αυτά σημεία αναδεικνύονται στη θεωρία του βιολογικού φύλου πιο αναλυτικά, ως εξής:

Το φύλο είναι της φύσης: οι κληρονομικές διαφορές στη φυσιολογία αντρών και γυναικών ορίζουν τις ψυχολογικές ιδιότητες, τις δεξιότητες, τις κλίσεις και τις δυνατότητες των δυο φύλων.

Το φύλο είναι κριτήριο κανονικής συμπεριφοράς: η κανονικότητα συναρτάται με τη διασφάλιση του φυλετικού ορίου, αυτού που χωρίζει την ανδρική από τη γυναικεία συμπεριφορά.

Το φύλο είναι ηθικός γνώμονας: η παραβίαση του κανονιστικού προτύπου του φύλου επιφέρει κοινωνική απαξίωση. Υπό αυτό το πρίσμα νομιμοποιούνται και οι ιεραρχικές αξιολογήσεις των τομέων ανδρικής και γυναικείας δράσης.

Το λεγόμενο "δεύτερο κύμα" του φεμινισμού στην προσπάθειά του να ενταχθεί στην (ανδροκρατούμενη) ακαδημαϊκή κοινότητα και να ανατρέψει την μέχρι τότε τάση να

αντιμετωπίζονται οι σχέσεις των δυο φύλων ως φυσικές και κανονικές προβληματοποιεί τη σχέση μεταξύ βιολογίας και ασυμμετρίας των έμφυλων σχέσεων.

Πρώτη η Ann Oakley στο βιβλίο της *Sex, Gender and Society* (1972), διατυπώνει τη διάκριση μεταξύ βιολογικού και κοινωνικού φύλου, καταδεικνύοντας πως η έμφυλη ταυτότητα είναι πρωταρχικά και κύρια μια κοινωνική και πολιτισμική κατασκευή.

Εισάγοντας το κοινωνικό φύλο (gender) ως θεωρητική έννοια, στάθηκε δυνατό για πρώτη φορά να μεταφερθούν οι σχέσεις ανάμεσα στα δυο φύλα από τη βιολογία στην κοινωνία και να τοποθετηθούν ανάμεσα σε άλλες κοινωνικά δομημένες σχέσεις εξουσίας. Όπως επισημαίνει η Oakley (2000, σ. 50), "το φύλο (gender) δεν είναι απλώς μια ιδιότητα των ατόμων, αλλά ένα σύνολο αλληλεπιδραστικών διαδικασιών που (...) λειτουργεί συνδέοντας τη βιολογία με κοινωνικές δομές, μέσα από συστηματικά τυποποιημένους και άνισους τρόπους. Οι άνδρες και οι γυναίκες εμφανίζονται διαφορετικοί επειδή κατέχουν διαφορετικές κοινωνικές θέσεις και "απολαμβάνουν" διαφορετικές ευκαιρίες ζωής."

Έτσι, η σύγχρονη φεμινιστική σκέψη οδηγείται στη μεγάλης αναλυτικής σημασίας επισήμανση ότι "οι κοινωνικά κατασκευασμένες διαφορές των φύλων φαίνεται να είναι η κύρια πηγή της γυναικείας καταπίεσης." (Eisenstein, 1984, που αναφέρεται στον Παπαταξιάρχη, 1992, σ. 17)

Έκτοτε βέβαια, η γενικευμένη χρήση¹ της έννοιας του κοινωνικού φύλου δεν συνεπάγεται αναγκαστικά και συμφωνία ως προς το αναλυτικό περιεχόμενό του, ή τουλάχιστον δεν εξασφαλίζει εκ των προτέρων όσους την χρησιμοποιούν από την κατηγορία του βιολογικού αναγωγισμού. Έτσι, η Christine Delphy (1984, που αναφέρεται στην Μπακαλάκη, 1994, σ. 24) παρατηρεί ότι η καθιέρωση του όρου συγκαλύπτει μια προσήλωση στη φυσική υπόσταση του φύλου, που εξακολουθεί να λειτουργεί ως ο "σε

¹ Σημαντική, ως προς την ευρεία χρήση του όρου, ήταν η συμβολή του κονστρουκτιβιστικού φιλοσοφικού ρεύματος. Ο κονστρουκτιβισμός επικεντρώνεται στη δράση ως διαδικασία στην οποία συγκροτείται, δηλαδή κατασκευάζεται, ο κόσμος. Η κονστρουκτιβιστική προσέγγιση του φύλου ήδη προδιαγράφεται στην γνωστή πλέον φράση της Simon de Beauvoir (1979, σ. 281): "η γυναίκα δε γεννιέται, μάλλον γίνεται".

τελική ανάλυση" καθοριστικός παράγοντας για τον τρόπο με τον οποίο σκεφτόμαστε για τους άνδρες και τις γυναίκες.

Ο Ε. Παπαταξιάρχης (1994, σσ. 23-25) ορίζει το κοινωνικό φύλο ως αναλυτική κατηγορία διακρίνοντας τις παρακάτω συνιστώσες:

Το φύλο είναι σύμβολο, η σημασία του οποίου διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό.

Το φύλο είναι φυσικό σύμβολο: οι εννοιολογήσεις του φύλου βασίζονται συνήθως στην ανθρώπινη φυσιολογία και εμφανίζονται ως αντανάκλαση της ανατομίας αντρών και γυναικών.

Το φύλο είναι αυτόνομο σύμβολο: το φύλο είναι σχετικά αυτόνομο ως προς τα κοινωνικά του συμφραζόμενα.

Το φύλο οργανώνει κοινωνικές σχέσεις: ως αυτόνομο σύμβολο επενεργεί και οργανώνει τις κοινωνικές κατηγορίες "άντρες" και "γυναίκες", θέτει μεταξύ τους όρια, τους κανόνες επικοινωνίας και καθορίζει το περιεχόμενο της σχέσης τους ενώ παράλληλα διευθετεί την κατανομή των κοινωνικών ρόλων.

Το φύλο νομιμοποιεί ιεραρχίες: ως φυσικό σύμβολο δομεί και νομιμοποιεί σχέσεις εξουσίας ενώ η απόδοση του φύλου συνιστά αξιολόγηση.

Η έννοια του κοινωνικού φύλου είναι χρήσιμη για να αποκαλύψει διαφορές ανάμεσα σε ανδρικές και γυναικείες εμπειρίες, κοινωνικές θέσεις, συμπεριφορά κ.α. Παρέχει επίσης τα εργαλεία για να εντοπιστούν δυνάμει προβληματικές περιοχές που χρήζουν περαιτέρω έρευνας. Όμως δεν υποδεικνύει γιατί οι σχέσεις ανάμεσα σε γυναίκες και άντρες είναι σταθερά ασύμμετρες, υποδηλώνοντας την κυριαρχία των μεν από τους δε. Στα πλαίσια αυτά, η δυναμικότητα του όρου έχει περισσότερο περιγραφική παρά εξηγητική διάσταση (Davis, Leijenaar και Oldersma, 1991, σ. 5).

Όμως, η έννοια του κοινωνικού φύλου αποκτά μεγαλύτερη ερμηνευτική ικανότητα όταν συνδέεται με αιτιακές θεωρητικές προσεγγίσεις, όπως π.χ. αυτήν της πατριαρχίας, και γενικότερα όταν συνδέεται με τις ασυμμετρίες ισχύος. Ο ορισμός της Σκοτ (1997, σ.309) για το κοινωνικό φύλο φαίνεται να είναι ένα επιπλέον βήμα στην κατεύθυνση του εμπλουτισμού και της διεύρυνσης των εξηγητικών του ορίων: "το φύλο αποτελεί συστατικό στοιχείο των κοινωνικών σχέσεων, που στηρίζεται στις αντιληπτές διαφορές ανάμεσα στα φύλα και το φύλο είναι πρωταρχικός τρόπος νοηματοδότησης των σχέσεων εξουσίας."

Μία σημαντική για το αντικείμενο της εργασίας μας έννοια, που απορρέει από τις κοινωνικές αποδόσεις του φύλου είναι η κοινωνική κατασκευή της μητρότητας. Ο τρόπος που νοηματοδοτείται η μητρότητα σε διαφορετικά κοινωνικά και ιστορικά συγκείμενα, προσδιορίζει σε μεγάλο βαθμό τη θέση και την ισχύ των γυναικών στην κοινωνία.

2.2.2 Η μητρότητα

Η γονεϊκότητα έχει τη θέση της στο χώρο και στο χρόνο. Όπως επισημαίνει η Arendell (1997, που αναφέρεται στον Φθενάκη, 1998, σσ. 132-133), εμφανίζεται όχι σε ένα κοινωνικό κενό, αλλά είναι συνδεδεμένη αναπόσπαστα και μορφοποιημένη δια μέσου δημογραφικών αλλαγών, ιστορικών γεγονότων και προτύπων, πολιτιστικών κανόνων και αξιών, διαστρωματικών αλλαγών στην κοινωνική οργάνωση και δομή.

Μπορούμε όμως να πούμε γενικά, ότι το να είναι κανείς γονιός προσδιορίζει λιγότερο έναν άνδρα από μια γυναίκα. Η πατρότητα βιώνεται με διαφορετικό τρόπο από ότι η μητρότητα. Το να ξέρει κανείς ότι ένας άνδρας είναι πατέρας δίνει λιγότερες πληροφορίες για το πώς ξοδεύει το χρόνο του και την ενέργειά του, από ότι για μια γυναίκα, ότι είναι μητέρα.

Η λέξη "μητρότητα", ως έννοια, εμφανίστηκε κατά τη βικτωριανή εποχή (Dally, 1982, στις Phoenix και Wollett, 1991, σ. 6). Ορίζεται με αρκετούς τρόπους, ως ταυτότητα, ως συναισθήματα, ως θεσμός, ως κοινωνική θέση και πρακτικές (τι κάνουν οι γυναίκες σε καθημερινή βάση). Σήμερα η μητρότητα αποτελεί μια κοινωνική θέση που επιζητείται ενεργά από τις περισσότερες γυναίκες.

Για τον Ένγκελς (1984, σ. 40) η μητρότητα δίνει στη γυναίκα εξουσία, αλλά ταυτόχρονα την υποδουλώνει. Θεωρείται συνήθως ως ένα βασικό καθήκον ή στάδιο της ανάπτυξής τους, όπως επίσης και καθοριστικό τμήμα της ταυτότητάς τους, συχνά από την παιδική ηλικία. Άσχετα από το εάν οι γυναίκες γίνονται μητέρες, η μητρότητα είναι κομβική έννοια, τόσο στους τρόπους με τους οποίους προσδιορίζονται από τους άλλους, όσο και στους τρόπους με τους οποίους οι ίδιες αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους.

Η μητρότητα εξιδανικεύεται ως η ανώτερη φυσική και συναισθηματική επίτευξη στη ζωή των γυναικών. (Ussher, 1990, που αναφέρεται στις Phoenix και Wollett, 1991, σ.13). Όπως σημειώνει χαρακτηριστικά η Ellen Lewin (1995, σ.106), "η αντίληψη ότι η μητρότητα και η γυναικεία φύση πάνε μαζί, κατά κάποιο τρόπο σαν τον έρωτα και τον γάμο, και ότι αλληλοπροσδιορίζονται αμοιβαία, σπάνια τέθηκε σε αμφισβήτηση".

Αυτή η ανιστορική και α-κοινωνική κυριαρχούσα διάσταση της μητρότητας ενισχύθηκε και από επιστημονικές προσεγγίσεις όπως της βιοεξελικτικής θεωρίας που υποστηρίζει ότι η μητρότητα αποτελεί ένα "φυσικό" γεγονός, δηλαδή οι γυναίκες εκ φύσεως λόγω ορμονικών, γενετικών και σεξουαλικών διαφορών είναι οι πρωταρχικοί γονείς. Το μητρικό ένστικτο² οφείλεται στη φυσιολογία κάθε γυναίκας και επηρεάζει τη μέριμνα και τη φροντίδα για το παιδί της.

² Οι λόγοι περί μητρικού ενστίκτου άνησαν τόσο στην ευρύτερη κοινωνία όσο και στους κόλπους των ειδικών ακολουθώντας μια διαδικασία ανατροφοδότησης της μεν από τους δε και τανάπαλιν: "... σίτι χωρίς παιδί είναι σαν κήπος χωρίς λουλούδι, ή σαν κλουβί χωρίς πουλί. Η αγάπη του νέου βλαστού είναι από τα ισχυρότερα ένστικτα που είναι εμφυτευμένα στις γυναίκες. Δεν υπάρχει τίποτα που να αντισταθμίζει την επιθυμία των παιδιών. Μια σύζυγος τα λαχταρά. Είναι αναγκαία για την ευτυχία της όσο το φαγητό που τρώει

Στα πλαίσια αυτής της εξιδανίκευσης και μυθοποίησης της μητρότητας:

- οι μητέρες θεωρούνται ως τα σημαντικότερα πρόσωπα στο περιβάλλον των παιδιών
- οι μητέρες πρέπει να συντονίσουν κάθε τους δράση ανάλογα με τις ανάγκες και επιθυμίες των παιδιών τους, στο όνομα της ομαλής τους ανάπτυξης (η έννοια της μητρικής ευαισθησίας ή παιδοκεντρικότητας)
- η υπερβολική έμφαση στην αξία της μητρικής ευαισθησίας απαιτεί και τεκμηριώνει την ~~ανάγκη του περιορισμού των μητέρων στο σπίτι όταν τα παιδιά είναι μικρά~~
- η σημασία των πατέρων και άλλων σημαντικών προσώπων θεωρείται οριακή
- η ενότητα και η ταύτιση ενδιαφερόντων και αναγκών των μητέρων και των παιδιών τους θεωρείται δεδομένη.

Η απόρριψη του βιολογικού ντετερμινισμού από το δεύτερο κύμα του φεμινισμού, τη δεκαετία του '70, επηρεάζει ανάλογα και τον προβληματισμό για τη μητρότητα, λειτουργία κατεξοχήν διαφοροποιητική των φύλων. Ως αναλυτική κατηγορία και ως πρακτική, η μητρότητα, χαρτογραφείται στις κοινωνικές και ιστορικές της διαστάσεις: όπως δεν υπάρχει ένα και μοναδικό περιεχόμενο της μητρότητας που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τις επιθυμίες όλων των γυναικών, έτσι δεν υπήρξε ποτέ μία και ενιαία αντιμετώπιση της μητρότητας από την πλευρά των πολιτικών, πολιτισμικών και κοινωνικών κυρίαρχων ανδροκρατικών αντιλήψεων³. Κοινό χαρακτηριστικό των φεμινιστικών θέσεων για τη μητρότητα από τότε μέχρι και σήμερα είναι η προσέγγιση της βιολογικής λειτουργίας μέσα από την οπτική του κοινωνικού φύλου (Ιγγλέση, 1994, σ.12).

Σύμφωνα με την Simone de Beauvoir (1979, σσ. 549-551) η μητρότητα είναι μια δράση ή ένα σύνολο δράσεων που αποκτά νόημα μέσα σε ένα ευρύτερο κοινωνικό

και ο αέρας που αναπνέει." [Ένας γιατρός, 1911] Στο Oakley, A., *From Here to Maternity*, U.K., Penguin Books, 1986, σ. 9

³ Η μητρότητα, για παράδειγμα, επιβραβεύεται ή ποινικοποιείται, ανάλογα με την ύπαρξη προβλήματος υπογεννητικότητας ή υπεργεννητικότητας μέσα από κρατικές πολιτικές και εθνικούς λόγους, βλ. σχετικά και το άρθρο της Α. Χολκιά για τους λόγους περί "δημογραφικού" στην Ελλάδα: Halkias, A., "Give Birth For Greece: Abortion and Nation in the Greek Press", *Journal of Modern Greek Studies*, Vol. 16, 1998, σσ. 111-138

πλαίσιο. Η στάση μιας γυναίκας απέναντί της εξαρτάται όχι μόνο από τη βιολογία ή ακόμη και τις συνειδητές προσδοκίες της, αλλά από τη συνολική της κατάσταση, τη ζωή που έχει διαμορφώσει για τον εαυτό της και στον ιδιωτικό και στο δημόσιο κοινωνικό χώρο.

Στα πλαίσια αυτού του επαναπροσδιορισμού της έννοιας της μητρότητας, οι φεμινίστριες την αντιμετωπίζουν αρχικά με θυμό, απορρίπτοντάς την, ως θεμέλιο λίθο της καταπίεσής τους στην πατριαρχία⁴, και αργότερα, στα πλαίσια της λεγόμενης μητρικής θεωρίας (*mothering theory*) ~~πριμοδοτώντας τις παραδοσιακές μητρικές ιδιότητες και~~ χαρίσματα των γυναικών, ως μέσο απελευθέρωσης της κοινωνίας συνολικά⁵.

Για την N. Chodorow (1978, σσ. 30-39) η μητρότητα διαιώνίζεται μέσα από κοινωνικούς, δομικούς και ψυχολογικούς μηχανισμούς, όπου οι γυναίκες γίνονται μητέρες γιατί και αυτές έχουν γεννηθεί από γυναίκες και συμπεραίνει πως η πλήρης και ισότιμη συμμετοχή των πατέρων στο μέγαλωμα των παιδιών από την παιδική ηλικία θα οδηγήσει στην επαναστατική αλλαγή της κοινωνίας δια μέσου της αλλαγής του ψυχισμού ανδρών και γυναικών.

Συγγραφείς, όπως η A.Oakley (1986, σ.11) θεωρούν το *θεσμό* της μητρότητας ως τον τρόπο με τον οποίο οι γυναίκες καθίστανται μητέρες στις εκβιομηχανισμένες σημερινές κοινωνίες.

Στα πλαίσια της προσέγγισης της κοινωνικής κατασκευής της μητρότητας, παραδοχές όπως αυτές του μητρικού ενστίκτου αμφισβητούνται⁶, όπως αμφισβητείται και η ενότητα συμφερόντων και αναγκών της μητέρας με τα παιδιά της⁷.

⁴ Αντιπροσωπευτική αυτής της τάσης είναι η θέση της Firestone στο *The Dialectic of Sex*, όπου ευαγγελίζεται την εποχή που η τεχνητή αναπαραγωγή θα απαλλάξει τις γυναίκες από τα βιολογικά δεσμά που διαιώνίζουν την καταπίεσή τους.

⁵ Για μια αναλυτική παρουσίαση και κριτική των φεμινιστικών θέσεων στα πλαίσια της μητρικής θεωρίας βλ. Grant, J., *Fundamental Feminism. Contesting the Core Concepts of Feminist Theory*, U.S.A., Routledge, 1993, σσ. 59-74. Κριτική στις θέσεις φεμινιστριών αυτής της τάσης, ως ουσιοκρατικές, ασκεί επίσης και η Ch. Delphy στο άρθρο της: Delphy, Ch., "Απελευθέρωση ή συντεχνιακά δικαιώματα των μητέρων;", *Δίνη*, τχ. 7, 1994, σσ. 197,198

⁶ Για την προσέγγιση του μητρικού ενστίκτου ως "πολιτισμικό ιδεολόγημα" βλ. το άρθρο:Νασιάκου, Μ., "Απόψεις για το μητρικό ένστικτο", *Δίνη*, τχ., 1994, σσ. 87-91

Η κατασκευή της "καλής μητέρας" σήμερα και οι υπαγορεύσεις που τη συνοδεύουν, διαμορφώνονται αναφορικά με μητέρες λευκές, μεσαίας κοινωνικής τάξης, που έχουν παιδιά αρτιμελή και συχνά προϋποθέτουν ότι το "παιδί" είναι αρσενικό (Walkerdine, 1984, που αναφέρεται στις Phoenix και Wollett, 1991, σ. 7). Οι λόγοι που προσδιορίζουν την ιδανική μητρότητα αρθρώνονται από ειδικούς, ιδιαίτερα από το χώρο της ψυχολογίας, όντας οι ίδιοι συχνά πολύ απομακρυσμένοι από τις εμπειρίες των ίδιων των γυναικών που βιώνουν αυτή τη διαδικασία, και αγνοώντας μέρη της ταυτότητάς τους που διαμορφώνονται από άλλους κοινωνικούς παράγοντες, όπως η κοινωνική τάξη, η φυλή, η ηλικία.

Μητέρες που ζουν σε διαφορετικές κοινωνικές συνθήκες, βιώνουν τη μητρότητα διαφορετικά και μπορεί να έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για το τι αυτή σημαίνει. Επίσης, οι διαφορές μεταξύ των παιδιών επιδρούν στη συμπεριφορά των μητέρων απέναντί τους και άρα, στις μητρικές εμπειρίες τους.

Για το λόγο αυτό επιβάλλεται η γνώση για τη μητρότητα, να μην προϋποτίθεται αξιωματικά, αλλά να αποκτάται δια μέσου εξέτασης και έρευνας. Η μελέτη γυναικών που αποτελούν "αποκλίνοντα" μοντέλα μητέρων σε σχέση με τα κοινωνικώς αποδεκτά, όπως π.χ. ανύπαντρες μητέρες, νεαρές σε ηλικία, διαζευγμένες, μητέρες με ανάπηρα παιδιά, συμβάλλουν σε μια, περισσότερο απαλλαγμένη από ιδεολογήματα και κανονιστικές συσκοτίσεις, εικόνα για τη μητρότητα.

Η κοινωνική κατασκευή του φύλου και της μητρότητας προσδιορίζεται κατά κύριο λόγο από την πατριαρχική δόμηση της κοινωνίας. Η πυρηνική οικογένεια θεωρείται ως το θεμέλιο της πατριαρχίας και αποτελεί επίσης το βασικό πεδίο στο οποίο οι γυναίκες

⁷ Η Oakley επισημαίνει πως το χάσμα ανάμεσα στις ανάγκες της μητέρας και των παιδιών είναι πιο ορατό στις σύγχρονες κοινωνίες: τα παιδιά μεγαλώνοντας σε μικρές, σχεδόν απομονωμένες οικογένειες, έχουν απόλυτη ανάγκη τη μητέρα τους, ενώ οι μητέρες, όσο "μητρικές" και αν είναι, έχουν σχετική ανάγκη τα παιδιά τους. "Έχουν μια παρελθούσα ταυτότητα και μια μελλοντική, στις οποίες η ανατροφή των παιδιών δεν είναι προεξέχον χαρακτηριστικό." Στο παρελθόν που, η οικογένεια περιελάμβανε τους παππούδες και τις γιαγιάδες, πολλά αδέρφια, ξαδέλφια, θείες, θείους, κλπ., αυτοί οι άνθρωποι γέμιζαν το κενό..." Oakley, A., *From Here to Maternity*, U.K., Penguin Books, 1986, σ. 12

ασκούν το ρόλο τους ως φορείς φροντίδας. Η εξέταση της έννοιας της πατριαρχίας, συνεπώς, κρίνεται απαραίτητη στην προσπάθεια να αναδείξουμε το εύρος και τις δυνατότητες των γυναικών που έχουν παιδιά με αναπηρίες, να διαπραγματευτούν το μητρικό τους ρόλο στα πλαίσια της σύγχρονης ελληνικής οικογένειας και της σύγχρονης ελληνικής κοινωνίας.

2.3 ΠΑΤΡΙΑΡΧΙΑ

Οι έμφυλοι διαχωρισμοί κατά τους οποίους οι γυναίκες είναι υποδεέστερες των ανδρών είναι σχεδόν οικουμενικοί στην ανθρώπινη ιστορία (Duncan, 1996, σ. 74, Grant, 1993, σ. 39).

Η συστημική και/ή συστηματική οργάνωση της ανδρικής κυριαρχίας και γυναικείας κατωτερότητας αναφέρεται ευρέως ως "πατριαρχία" (Beasley, 1999, σ. 56)

Ο όρος "πατριαρχία" υιοθετήθηκε από τον κοινωνιολόγο Μαξ Βέμπερ (1947) για να περιγράψει μια συγκεκριμένη μορφή οργάνωσης του νοικοκυριού κατά την οποία ο πατέρας εξουσιάζει τα άλλα μέλη ενός διευρυμένου συγγενικού δικτύου και ελέγχει την οικονομική παραγωγή του νοικοκυριού⁸.

Παρά το γεγονός ότι η "πατριαρχία" αναφέρεται σε μια μορφή πολιτικής εξουσίας, αγνοήθηκε σε μεγάλο βαθμό από τους θεωρητικούς του 20ου αιώνα, με το επιχείρημα πως το πατριαρχικό δίκαιο πέθανε οριστικά, τριακόσια χρόνια πριν (Pateman, 1998, σ. 19).

Η αναγέννηση του οργανωμένου φεμινιστικού κινήματος από τα τέλη της δεκαετίας του '60 έφερε την έννοια της πατριαρχίας ξανά στη δημόσια και ακαδημαϊκή επικαιρότητα. Υπήρξαν ποικίλες αποδόσεις του όρου, όπως φάνηκε και από την παρουσίαση των βασικών φεμινιστικών θεωριών και παρά το γεγονός ότι δεν έχει

⁸ Πιο συγκεκριμένα ο Βέμπερ αναφέρει: "Ο πατριαρχισμός είναι μια κατάσταση κατά την οποία, στα πλαίσια μιας ομάδας, που οργανώνεται συνήθως και σε οικονομική βάση και σε βάση συγγένειας, ως νοικοκυριό, η εξουσία ασκείται από ένα συγκεκριμένο άτομο που καθορίζεται από ένα σαφή νόμο κληρονομικότητας", Weber, M., *The Theory of Social and Economic Organization*, U.S.A., The Free Press, 1997, σ. 346

επιτευχθεί μια συναίνεση στα βασικά ερωτήματα που απορρέουν από την έννοια και κατά συνέπεια, διατηρείται μια μεγάλη ποικιλία στους τρόπους χρήσης της, η πατριαρχία παραμένει "η μόνη θεωρητική έννοια που αναφέρεται ειδικά στην υποταγή των γυναικών, η οποία απομονώνει τη μορφή του πολιτικού δικαιώματος που ασκούν όλοι οι άνδρες, λόγω του ότι είναι άνδρες." (ο.π., σ. 20).

Η απήχηση που είχε ο όρος στο φεμινισμό, οφείλεται στη θεωρητική του προσέγγιση από τον πρώιμο ριζοσπαστικό φεμινισμό, ως προεξάρχουσα κατηγορία της ανδρικής κυριαρχίας. Εδώ η πατριαρχία ορίζεται ως ένα έμφυλο σύστημα εξουσίας, στο οποίο το αρσενικό κατέχει μεγαλύτερη ισχύ και οικονομικά προνόμια. Παρά το γεγονός ότι η νομική-θεσμική βάση της πατριαρχίας ήταν πιο ρητή στο παρελθόν, οι βασικές σχέσεις ισχύος παραμένουν ανέπαφες μέχρι σήμερα.

Εκπρόσωποι του ρεύματος, όπως η Shulamith Firestone (1970) και η Kate Millett (1977), έδωσαν στην πατριαρχία αναλυτική προτεραιότητα και ανεξαρτησία έναντι του καπιταλισμού και γενικότερα οποιουδήποτε άλλου τρόπου παραγωγής. Επικαλούμενες έτσι μια εμφανώς οικουμενική και διαχρονική κατηγορία της ανδρικής κυριαρχίας ενίσχυσαν το στατικό της χαρακτήρα και συχνά τεκμηρίωσαν (ιδιαίτερα η Firestone) την κυριαρχία αυτή, στη λογική της βιολογικής αναπαραγωγής: η αναπαραγωγική λειτουργία των γυναικών είναι η εγγενής αιτία της καταπίεσής τους, το ίδιο συνεπώς και η βιολογική οικογένεια (Firestone, 1972, σ. 8, 255).

Η J.Mitchell (1974, που αναφέρεται στην Eisenstein, 1979, σ. 26) απορρίπτει τον περιορισμό της γυναικείας καταπίεσης στα πλαίσια της οικογένειας. Αντίθετα θεωρεί πως η στέρηση ισχύος των γυναικών στην καπιταλιστική κοινωνία έχει τις ρίζες της σε τέσσερις βασικές δομές: της παραγωγής, της αναπαραγωγής, της σεξουαλικότητας και της κοινωνικοποίησης των παιδιών. Η μητρότητα κατέστησε την οικογένεια ιστορική αναγκαιότητα και η οικογένεια έγινε ο κόσμος της γυναίκας. Έκτοτε οι γυναίκες

αποκλείστηκαν από την παραγωγή και τη δημόσια ζωή, έχοντας ως επακόλουθο την έμφυλη ανισότητα.

Στα πλαίσια των σοσιαλιστικών φεμινιστικών επιχειρημάτων, όπου πατριαρχία και καπιταλισμός θεωρούνται δυο αυτόνομα συστήματα, η H. Hartmann (1981, που αναφέρεται στην Pateman, 1988, σ. 38) παρουσιάζει τη σχέση των δυο συστημάτων ως συνεργατική και αντιμετωπίζει την πατριαρχία ως ένα σύστημα σχέσεων ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες που υφίσταται στον καπιταλισμό, ενώ παράλληλα θεωρεί πως η συσσώρευση κεφαλαίου όσο διευκολύνεται από την πατριαρχική κοινωνική δομή, άλλο τόσο και βοηθά την τελευταία να διαιώνίζεται.

Στην ίδια κατεύθυνση βρίσκονται και οι θέσεις της Z.Eisenstein (1979, σ. 25), η οποία ορίζει την πατριαρχία ως προηγθείσα του καπιταλισμού, διαμορφωμένη μέσα από την έμφυλη ιεράρχηση της κοινωνίας, που πηγάζει από ιδεολογικές και πολιτικές ερμηνείες της βιολογικής διαφοράς. Θεωρεί πως σήμερα η πατριαρχία βασίζεται στην εξουσία του αρσενικού διαμέσου των έμφυλων ρόλων και είναι θεσμοποιημένη μέσα από την πυρηνική οικογένεια. Παρόλα αυτά δεν καθιστά την πατριαρχία ένα αυτόνομο σύστημα, αφού αναφέρεται σε αυτήν σε σχέση με τη λειτουργικότητά της για τον καπιταλισμό: όπως σημειώνει, "ο καπιταλισμός χρησιμοποιεί την πατριαρχία και η πατριαρχία προσδιορίζεται από τις ανάγκες του κεφαλαίου" (ο.π., σ. 28)

Η M.Barrett (1980, σ. 40), επιχειρώντας να ισορροπήσει το βάρος που έπεσε στην οικονομική διάσταση της έννοιας της πατριαρχίας, τονίζει το ρόλο του οικογενισμού και της οικιακής ιδεολογίας. Παρόλο που διευκρινίζει πως δεν υπάρχει σαφής διαχωρισμός μεταξύ του οικονομικού και ιδεολογικού στοιχείου, θεωρεί πως οι σχέσεις παραγωγής - και κατ' επέκταση η θέση των γυναικών σ' αυτές και στην κοινωνία συνολικότερα - όπως είναι θεμελιωμένες σε έναν έντονα ιδεολογικό καταμερισμό της εργασίας, δεν μπορούν να διερευνηθούν μόνο με οικονομικούς όρους.

Η πατριαρχία, ως θεωρητική έννοια στην οποία βασίστηκε η φεμινιστική κριτική στις κοινωνικές επιστήμες, αμφισβητήθηκε για το εξηγητικό της εύρος και επικρίθηκε ως δομιστική, ουσιοκρατική και ανιστορική, μην αφήνοντας χώρο στη διαφορετικότητα, στην αλλαγή και στις ικανότητες των γυναικών για δράση. Παρόλα αυτά, είναι αδιαμφισβήτητο, όπως τονίστηκε νωρίτερα, πως το μεγαλύτερο μέρος των εμπειριών ανδρών και γυναικών, σε διαφορετικούς πολιτισμούς και χρονικές στιγμές, καθορίζεται από τις άνισες σχέσεις τους. Και η μελέτη των έμφυλων αυτών ανισοτήτων, όπως τονίζει και η S.Duncan (1996, σ. 75), χωρίς το απαραίτητο θεωρητικό υπόβαθρο για τη διερεύνηση των αιτιών τους, του τρόπου παραγωγής, διατήρησης και μεταβολής τους, κινδυνεύει να καταλήξει σε μια απλή περιγραφική απόπειρα.

Η S.Walby, λαμβάνοντας υπόψη την προαναφερθείσα αναγκαιότητα, επιχειρεί στο βιβλίο της *Theorising Patriarchy* (1990) να περιφρουρήσει την έννοια της πατριαρχίας και να την εμπλουτίσει διευρύνοντάς την εξηγητικά, έτσι ώστε να ενσωματώνει τη διαφορά. Υιοθετεί μια ρεαλιστική προσέγγιση⁹ στην ανάλυσή της, η οποία τη διευκολύνει να διαχειριστεί τις ιστορικές και πολιτισμικές παραλλαγές και η οποία παίρνει υπόψη της, όχι μόνο τη δομή αλλά και τη δράση των υποκειμένων (ο.π., σ. 19). Ορίζει την πατριαρχία ως ένα σύστημα κοινωνικών δομών και πρακτικών στις οποίες οι άνδρες κυριαρχούν, καταπιέζουν και εκμεταλλεύονται τις γυναίκες. (ο.π., σ. 20). Έτσι, σε ένα πιο αφαιρετικό επίπεδο η πατριαρχία υφίσταται ως ένα σύστημα κοινωνικών σχέσεων. Πιο συγκεκριμένα όμως, ορίζει έξι πατριαρχικές δομές:

-μέσα από τις πατριαρχικές σχέσεις παραγωγής στο χώρο του νοικοκυριού, οι σύζυγοι ή σύντροφοι καρπώνονται την οικιακή εργασία των γυναικών

⁹ Για λεπτομερέστερη αναφορά στη ρεαλιστική προσέγγιση που είναι και η προσέγγιση που υιοθετεί και η παρούσα μελέτη, βλ. Craib, I., *Σύγχρονη Κοινωνική Θεωρία. Από τον Πάρσονς στον Χάμπερμας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1998, σσ. 37-42

-στις πατριαρχικές σχέσεις στα πλαίσια της αμειβόμενης εργασίας, οι γυναίκες αποκλείονται από τις καλύτερες μορφές και θέσεις εργασίας και περιορίζονται σε επαγγέλματα που απαιτούν λιγότερα τυπικά προσόντα

-οι πατριαρχικές σχέσεις μέσα στο κράτος διαμορφώνονται διαμέσου κρατικών στρατηγικών και δράσεων που ευνοούν τα πατριαρχικά συμφέροντα και που υιοθετούνται συστηματικά

-η *ανδρική βία*, μια σταθερά επαναλαμβανόμενη μορφή συμπεριφοράς απέναντι στις γυναίκες, νομιμοποιείται και διαιώνίζεται με την άρνηση του κράτους να παρέμβει για την αντιμετώπισή της, με εξαίρεση ακραία περιστατικά

-οι σεξουαλικές πατριαρχικές σχέσεις επιβάλλουν την ετεροφυλοφιλία και ποινικοποιούν οποιαδήποτε άλλη μορφή σεξουαλικής συμπεριφοράς ως αποκλίνουσα

-οι πατριαρχικές σχέσεις σε πολιτισμικούς θεσμούς, όπως η θρησκεία, η εκπαίδευση και τα μέσα μαζικής επικοινωνίας, είναι σημαντικές για την παραγωγή διαφοροποιημένων κατά φύλο, μορφών υποκειμενικότητας. Διαμορφώνουν αναπαραστάσεις που συντηρούν τα κυρίαρχα στερεότυπα για τις γυναίκες ως μητέρες και ως σύζυγους, διαιώνίζοντας έτσι την πατριαρχική κατασκευή του κοινωνικού φύλου.

Οι έξι αυτές δομές αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, αλλά είναι και σχετικά αυτόνομες. Αναπτύσσονται με διαφορετικό ρυθμό και τρόπο καθώς επηρεάζονται από προϋπάρχουσες συνθήκες και αλλαγές άλλων κοινωνικών δομών, έτσι ώστε τα ιστορικά και γεωγραφικά μορφώματα δύναται να παρουσιάζουν σημαντικές αποκλίσεις, ενώ παράλληλα είναι δομημένα πατριαρχικά.

Η S. Walby διακρίνει επίσης δυο βασικές μορφές πατριαρχίας: την *ιδιωτική* και τη *δημόσια* (ο.π., σσ. 171-200). Στην ιδιωτική πατριαρχία, οι γυναίκες αποκλείονται ως επί το πλείστον από τη δημόσια σφαίρα και ιδιαίτερα οι άνδρες, πατέρες ή σύζυγοι είναι στα πλαίσια του νοικοκυριού οι άμεσοι καταπιεστές και ευεργετούμενοι. Στη δημόσια

πατριαρχία, οι γυναίκες δεν αποκλείονται τυπικά από τη δημόσια σφαίρα και έχουν πετύχει κάποια ελευθερία στις ιδιωτικές τους ζωές. Είναι όμως θεσμικά σε μειονεκτική θέση και καταπιέζονται συλλογικά στο δημόσιο χώρο, ενώ οι άνδρες πλεονεκτούν ως ομάδα, όπως για παράδειγμα μέσα από τον έμφυλο καταμερισμό εργασίας.

Και στις δυο μορφές πατριαρχίας οι έξι δομές είναι παρούσες, αλλά η βαρύτητα της συμμετοχής της καθεμιάς είναι διαφορετική. Η Walby σημειώνει τις δυνατότητες για διαφορετικές συνθέσεις ιδιωτικής/ δημόσιας πατριαρχίας για διαφορετικές κοινωνικές ομάδες και για διαφορετικά αναπτυγμένες χώρες.

Σε μεταγενέστερο άρθρο της (Walby, 1994) επεξεργάζεται εκτενέστερα τη φύση της γεωγραφικής διαφοράς στην πατριαρχία. Εδώ διατυπώνει την σημαντικότητα της διάκρισης ανάμεσα στη *μορφή της πατριαρχίας* και το *βαθμό της πατριαρχίας*, θεωρώντας πως δεν είναι απαραίτητο να συνδέονται στενά μεταξύ τους.

Βαθμοί πατριαρχίας είναι οι διαφορές στην έκταση στην οποία οι γυναίκες είναι υποταγμένες στους άνδρες. Οι μορφές πατριαρχίας αναφέρονται στη σχέση μεταξύ των βασικών στοιχείων της πατριαρχίας. Για παράδειγμα, το επίπεδο της ανισότητας στους μισθούς ανάμεσα στα δυο φύλα είναι θέμα βαθμού της πατριαρχίας, ενώ το αν ή όχι, οι γυναίκες έχουν πρόσβαση στην αγορά εργασίας είναι ζήτημα μορφής της πατριαρχίας. Η δημόσια και ιδιωτική πατριαρχία αντιπροσωπεύουν δυο συνολικές μορφές πατριαρχίας.

Θεωρητικά, μπορούμε να έχουμε δημόσια πατριαρχία με υψηλούς βαθμούς πατριαρχίας, δημόσια πατριαρχία με χαμηλότερους βαθμούς πατριαρχίας, ιδιωτική πατριαρχία με υψηλούς βαθμούς πατριαρχίας και ιδιωτική πατριαρχία με χαμηλότερους βαθμούς πατριαρχίας (ο.π., σ. 1340). Με αυτό το μεθοδολογικό χειρισμό, η Walby απαντά στο επιχείρημα πως οι διαφορές μεταξύ των γυναικών είναι τόσο μεγάλες ώστε δεν μπορεί να υπάρξει κοινό πλαίσιο αναφοράς (ο.π., σ.1339). Η έννοια της πατριαρχίας

μπορεί έτσι να χρησιμοποιηθεί για την ανάλυση και ερμηνεία πολιτισμικών και ιστορικών διαφορών χωρίς να εγκαταλείπει την μακροκοινωνική αναλυτική της εμβέλεια.

Η έννοια της πατριαρχίας, όπως αναπτύχθηκε από τη S.Walby και παρουσιάστηκε εδώ, είναι αυτή που υιοθετείται και στο αναλυτικό πλαίσιο της παρούσας εργασίας.

Βασική προϋπόθεση για την πλήρη κατανόηση της διάκρισης μεταξύ δημόσιας και ιδιωτικής πατριαρχίας είναι η εξέταση της διχοτομίας ανάμεσα στη δημόσια και στην ιδιωτική σφαίρα, ως κυρίαρχης ιδεολογίας στα πλαίσια της φιλελεύθερης θεωρίας και ως απορρέουσας πρακτικής, που αποκαλύπτει τη δυνατότητά της να δομεί άνισες σχέσεις μεταξύ των δύο φύλων.

2.4 Ο ΔΙΑΧΩΡΙΣΜΟΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ / ΙΔΙΩΤΙΚΗΣ ΣΦΑΙΡΑΣ, ΩΣ ΙΔΕΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΩΣ ΠΡΑΚΤΙΚΗ

Η νέα πολιτική θεωρία, έτσι όπως διαμορφώθηκε από τον 16ο αιώνα ως τις μέρες μας, στηρίζεται σ' έναν αυστηρό διαχωρισμό δημόσιου και ιδιωτικού, πολιτικού και προσωπικού, που καθόρισε σε μεγάλο βαθμό τις φυλετικές και κοινωνικές ταυτότητες ανδρών και γυναικών, δηλαδή το κοινωνικό φύλο (Βαρίκα, 1994, σ. 32). Η αμφισβήτηση ενός τέτοιου διαχωρισμού και η καταγγελία των σχέσεων εξουσίας τις οποίες υπηρετεί και αποκρύπτει, αποτελεί μια από τις βασικές πτυχές του αγώνα για την ισότητα των φύλων και γενικότερα της φεμινιστικής σκέψης.

Παρόλο που αρκετοί αντιμετωπίζουν τη διχοτομία δημόσιου/ ιδιωτικού ως οικουμενικό, διαχρονικό και διαπολιτισμικό χαρακτηριστικό της ανθρώπινης ύπαρξης, αυτή δεν παύει να αποτελεί βασικό άξονα της φιλελεύθερης θεωρίας και ιδεολογίας που αναδύθηκε και κυριάρχησε στα πλαίσια του καπιταλισμού εξυπηρετώντας συγκεκριμένες σχέσεις ιεραρχίας και ισχύος.

Η ανάπτυξη της σύγχρονης βιομηχανικής κοινωνίας και της ιδεολογικής εδραίωσης του ατομισμού στον οποίο ο καπιταλισμός βασίστηκε, διαμόρφωσαν τις σύγχρονες προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των γυναικών στην παραγωγή, την αναπαραγωγή και τη φροντίδα. Αντίθετα με τις προβιομηχανικές κοινωνίες¹⁰ στις οποίες άνδρες, γυναίκες και παιδιά συνέβαλαν στην οικιακή οικονομία που ήταν και η βάση της παραγωγής, ο καπιταλισμός διαμόρφωσε έναν οξύτατο διαχωρισμό ανάμεσα στο δημόσιο κόσμο των ανδρών εστιασμένο στη μισθωτή αγορά εργασίας, και στη γυναικεία εργασία στα πλαίσια του ιδιωτικού χώρου του νοικοκυριού, παράγοντας την τεχνητή δυαδικότητα του δημόσιου έναντι του ιδιωτικού, του πολιτικού έναντι του προσωπικού (Hooyman και Gonyea, 1995, σ. 28).

Στη φιλελεύθερη θεωρία, η δημόσια σφαίρα μπορεί να θεωρηθεί ότι περικλείει όλη την κοινωνική ζωή εκτός της οικιακής. Στα πλαίσιά της αναδεικνύεται επίσης, με ποιο τρόπο η δημόσια και η ιδιωτική σφαίρα βασίζονται σε αντιτιθέμενες αρχές, που αποκρυσταλλώνονται στη διαφορετική κοινωνική θέση γυναικών και ανδρών: η φυσική υποτέλεια έναντι του ελεύθερου ατομισμού. Η οικογένεια βασίζεται σε φυσικούς δεσμούς συναισθημάτων και αίματος και στη σεξουαλικά προσδιορισμένη θέση της συζύγου και του συζύγου (μητέρας και πατέρα). Από την άλλη, η συμμετοχή στη δημόσια σφαίρα διέπεται από οικουμενικά, απρόσωπα και τυπικά κριτήρια επίτευξης, συμφερόντων, δικαιωμάτων, ισότητας και ιδιοκτησίας - κριτήρια κατάλληλα μόνο για άνδρες, εφόσον η φιλελεύθερη σύλληψη του ατόμου αντιπροσωπεύει και προσδιορίζει μόνο το αρσενικό άτομο. Μια σημαντική συνέπεια αυτής της εννοιολόγησης του δημόσιου / ιδιωτικού είναι

¹⁰ Όπως παρατηρεί η Α. Μπακαλάκη, στις προβιομηχανικές κοινωνίες "εφόσον ο ιδιωτικός και ο δημόσιος χώρος συμπίπτουν, ο καταμερισμός της εργασίας κατά φύλο δεν αποτελεί ένδειξη ασυμμετρίας, αλλά συμπληρωματικότητας. Η αντίστιξη μεταξύ των δύο χώρων αντίθετα, προϋποθέτει τη λειτουργία της οικογένειας ως αυτόνομης οικονομικής μονάδας και την οριοθέτησή της ως προς ένα ευρύτερο σύνολο. Ο διαχωρισμός χαρακτηρίζει κατεξοχήν τις σύγχρονες βιομηχανικές κοινωνίες και προϋποθέτει την αποδυνάμωση της συγγένειας και την ύπαρξη του κράτους." Στο Μπακαλάκη, Α., (επιμ.) *Ανθρωπολογία, Γυναίκες και Φύλο*, Αθήνα, Αλεξάνδρεια, 1994, σ. 29

ότι ο δημόσιος κόσμος ή κοινωνία των πολιτών, συλλαμβάνεται ως αποκλεισμένος ή διαχωρισμένος από την ιδιωτική οικιακή σφαίρα (Pateman, 1987, σ. 106).

Πόσο "διαχωρισμένοι" είναι όμως οι φιλελεύθεροι κόσμοι της δημόσιας και ιδιωτικής ζωής στην πραγματικότητα; Μήπως η υποτιθέμενη αυτονομία τους καλύπτει κατά βάθος μια αλληλεξάρτηση, μια συνύφανση στα πλαίσια μιας πατριαρχικής δόμησης της κοινωνίας; Η C.Pateman σημειώνει πως η σφαίρα της οικιακής ζωής βρίσκεται στην καρδιά της κοινωνίας των πολιτών, και όχι εκτός της. Τη θέση αυτή τεκμηριώνει με την εύστοχη αναφορά της στην ανησυχία που επικρατεί στην εποχή μας για την κρίση, τη φθορά και την αποσύνθεση της πυρηνικής οικογένειας. Το γεγονός, αναφέρει, ότι η οικογένεια θεωρείται μείζον "κοινωνικό πρόβλημα" είναι σημαντικό, γιατί ο όρος "κοινωνικό" αναφέρεται σε μια κατηγορία που ανήκει στην κοινωνία των πολιτών και δεν βρίσκεται έξω από αυτήν (ο.π., σσ. 118-119).

Η δημόσια και ιδιωτική σφαίρα, όταν μπορούν να προσδιοριστούν ως τέτοιες, υφίστανται μάλλον σε αμοιβαία σύνδεση μεταξύ τους παρά σε αντίθεση. Οι τρόποι με τους οποίους είναι οργανωμένη η δημόσια ζωή βασίζονται σε έναν αντίστοιχο τρόπο οργάνωσης της ιδιωτικής. Το να μπορέσει να συμμετέχει ένας άνδρας απρόσκοπτα στο δημόσιο χώρο της εργασίας και της πολιτικής, προϋποθέτει πως κάποιος, συνήθως μια γυναίκα, του ετοιμάζει το φαγητό, καθαρίζει το σπίτι του και μεγαλώνει τα παιδιά του (Boyd, 1997, σ. 13).

Τα όρια των δύο σφαιρών καθίστανται ακόμη πιο δυσδιάκριτα, αν λάβουμε υπόψη το ρόλο που παίζει το κράτος, ακόμη και με τη φαινομενική απουσία του¹¹, στη ρύθμιση της προσωπικής και οικογενειακής ζωής μέσα από τη νομοθεσία για το γάμο και τη

¹¹ Η παρέμβαση του κράτους στον ιδιωτικό χώρο είναι ορατή, κι όταν αυτό αποφεύγει να εμπλακεί στις ετεροσεξουαλικές οικογενειακές σχέσεις ή όταν προσφεύγει στην ιδιωτικοποίηση υπηρεσιών πρόνοιας και φροντίδας. Πολύ σωστά τονίστηκε πως "η πρακτική συνέπεια της μη-ρύθμισης είναι η διατήρηση του status quo: η de facto υποστήριξη των προϋπαρχουσών σχέσεων εξουσίας και διανομής αγαθών στα πλαίσια της ιδιωτικής σφαίρας." (Lacey, 1993, στην Boyd, S., *Challenging the Public/Private Divide*, Canada, University of Toronto Press, 1997, σ. 3)

σεξουαλικότητα, και την κοινωνική πολιτική που ασκεί. Μέσα από την ανικανότητα του κράτους να παρεμποδίσει την οικογενειακή βία, παραχωρείται στους άνδρες σημαντική "ιδιωτική" εξουσία (Boyd, ο.π.). Από την άλλη, οι εμπειρίες των γυναικών στη φροντίδα και την αναπαραγωγή διαμορφώνονται σε αλληλεπίδραση με τις υπάρχουσες υπηρεσίες πρόνοιας (Hooyman και Gonyea, 1995, σ. 33). Τη στιγμή που η οικιακή εργασία παραμένει πρωταρχικά μια "γυναικεία δουλειά", η συμβολή αυτών των υπηρεσιών στη διατήρηση ή την εξομάλυνση των σχέσεων ανισότητας είναι καθοριστική, ιδιαίτερα στην περίπτωση που στην οικογένεια υπάρχουν ηλικιωμένοι γονείς ή ανάπηρα μέλη, καθώς τη φροντίδα τους αναλαμβάνουν κυρίως οι γυναίκες (Armstrong, 1997, σ. 50).

Όπως παρατηρεί η C.Pateman (1987, σ. 118), οι γυναίκες δεν υπήρξαν ποτέ εντελώς αποκλεισμένες από τη δημόσια ζωή, αλλά ο τρόπος με τον οποίο συμμετέχουν σ' αυτή, βασίζεται, όπως και η θέση τους στην ιδιωτική σφαίρα, σε πατριαρχικές αντιλήψεις και πρακτικές. Γι' αυτό και η δημόσια ζωή εξακολουθεί να είναι ο κόσμος των ανδρών και να κυριαρχείται από αυτούς.

Οι γυναίκες συνεχίζουν να πληρώνουν ακριβά την ιδεολογική κατασκευή της φροντίδας των παιδιών ως ευθύνης που ανήκει κύρια στον ιδιωτικό χώρο, όπως επίσης και τις κυρίαρχες πεποιθήσεις για τη "γυναικεία φύση" ως αλτρουιστική και αφιερωμένη στη φροντίδα. Ως αποτέλεσμα η εργασία των γυναικών στη δημόσια και ιδιωτική σφαίρα υποβαθμίζεται, και νομιμοποιείται η μετάφρασή της σε επαγγέλματα χαμηλών αποδοχών (Teghtsoonian, 1997, σ. 117).

Παρά το γεγονός ότι δε βιώνουν όλες οι γυναίκες τα διαχωριστικά όρια δημόσιου/ιδιωτικού με τον ίδιο τρόπο, καθώς οι εμπειρίες τους διαμεσολαβούνται από παράγοντες όπως η φυλή και η τάξη (Glenn, 1983, σ. 102), εντούτοις, στο βαθμό που η διχοτομία

δημόσιου/ιδιωτικού παραμένει ως κυρίαρχη ιδεολογία, όλες βιώνουν τις πρακτικές και υλικές απολήξεις της¹² και τις συνέπειες που αυτές έχουν για την κοινωνική τους θέση.

Για τις πρακτικές αυτές συνέπειες στη ζωή των γυναικών, η S. Boyd (1997, σσ. 7-11), αναλύοντας τις επιμέρους διαστάσεις του διαχωρισμού δημόσιου/ιδιωτικού, σημειώνει:

Πρώτον, η διάκριση μεταξύ κρατικής ρύθμισης και ιδιωτικής οικονομικής δραστηριότητας καθιστά, οποιαδήποτε οικονομική και κοινωνική ανισότητα που παραμένει σταθερή στην ελεύθερη αγορά, "φυσική και εκτός πλαισίου δράσης της κυβερνητικής δραστηριότητας". Συνεπώς είναι πιο δύσκολο να εισαχθούν ρυθμιστικά μέτρα για την προώθηση της ισότητας των γυναικών σε μη κρατικούς χώρους εργασίας.

Δεύτερον, η διάκριση μεταξύ της αγοράς και της οικογένειας, κατά την οποία η αγορά θεωρείται ως δημόσια, σε αντίθεση με την ιδιωτική σφαίρα της οικογένειας, συνεπάγεται την συχνά μη αμειβόμενη εργασία (που εκτελείται κυρίως από γυναίκες) στο σπίτι, σε αντίθεση με την αμειβόμενη εργασία στην αγορά και συμβάλλει στην υποβάθμιση της αξίας της γυναικείας εργασίας και στα πλαίσια της τελευταίας.

Μια τρίτη πτυχή της διχοτόμησης δημόσιου/ιδιωτικού είναι η διάκριση μεταξύ κράτους και οικογένειας, σύμφωνα με την οποία η οικογένεια θεωρείται πως θα πρέπει να προστατεύεται από το δημόσιο βλέμμα και τον έλεγχο από το κράτος και το νόμο. Αυτό, όπως έχει αποδειχθεί επανειλημμένα και σχολιάστηκε προηγουμένως, καταλήγει στην επικύρωση άνισων σχέσεων ισχύος μεταξύ ανδρών και γυναικών στις ετεροφυλικές οικογένειες.

¹² Όπως παρατηρεί η P. Armstrong, "η δόμηση του δημόσιου και του ιδιωτικού χώρου είναι και πραγματική και ιδεολογική, καθώς συνεπάγεται μια κατανομή καθηκόντων και ευθυνών σε φυσικό και ιδεολογικό επίπεδο. Αυτά τα δυο είναι αδιαχώριστα." Βλ. Armstrong, P., "Restructuring Public and Private: Women's Paid and Unpaid Work" στο Boyd, S., *Challenging the Public/Private Divide*, Canada, University of Toronto Press, 1997, σ. 39)

2.5 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

Οι έννοιες της κοινωνικής κατασκευής του φύλου και της μητρότητας, της πατριαρχίας και του διαχωρισμού δημόσιου/ιδιωτικού ως ιδεολογίας και ως πρακτικής, που παρουσιάστηκαν σε αυτό το κεφάλαιο θα αποτελέσουν τα βασικά μας θεωρητικά εργαλεία στη διερεύνηση του αντικειμένου της εν λόγω μελέτης. Οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες, στη σύγχρονη ελληνική κοινωνία, διαπραγματεύονται το μητρικό τους ρόλο προσπαθώντας να ανταποκριθούν στις προσδοκίες του στενότερου και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, και διεκδικώντας παράλληλα την επίτευξη προσωπικών στόχων και την κάλυψη προσωπικών αναγκών.

Η καθεμιά βιώνει και αντιμετωπίζει τα προβλήματα που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού της με διαφορετικό τρόπο, όμως η πατριαρχική δόμηση της ελληνικής κοινωνίας χαράζει κάποια όρια στις δυνατότητες της δράσης τους. Η κοινωνική κατασκευή των δυο φύλων και της μητρότητας συμβάλλει καθοριστικά στη διαμόρφωση των εμπειριών τους, των γνώσεων που αποκτούν και των στάσεων που υιοθετούν, τόσο στα πλαίσια της οικογένειας, όσο και στα πλαίσια της δημόσιας ζωής. Ο διαχωρισμός της δημόσιας/ιδιωτικής σφαίρας ως ιδεολογία και ως πρακτική καθίσταται ιδιαίτερα σημαντικός γι' αυτές, καθώς έχει άμεσο αντίκτυπο, και στην εμπειρία του να είσαι γυναίκα και μητέρα αλλά και στην εμπειρία της αναπηρίας μέσα στο άμεσο οικογενειακό περιβάλλον και τους τρόπους διαχείρισής της¹³.

Στο επόμενο κεφάλαιο θα παρουσιάσουμε πιο αναλυτικά την υφιστάμενη γνώση για τις εμπειρίες και τα προβλήματα των γυναικών αυτών, τόσο σε διεθνές επίπεδο, όσο και κυρίως, στον ελληνικό χώρο.

¹³ Το κυρίαρχο "ιατρικό μοντέλο" που επικρατεί στην κοινωνική αντιμετώπιση της αναπηρίας δυσχεραίνει την "ορατότητα" των αναπήρων και τους περιορίζει στην ιδιωτική ζωή στα πλαίσια της οικογένειας. Όπως παρατηρεί η B. Fawcett, "η θηλυκότητα και η αναπηρία συνδέονται με την ιδιωτική σφαίρα", Fawcett, B., *Feminist Perspectives on Disability*, England, Prentice Hall, 2000, σ. 79

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ

ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ

3.1 Η ΜΗΤΡΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΑΥΓΗ ΤΟΥ 21ΟΥ ΑΙΩΝΑ. ΟΙ ΕΛΛΗΝΙΔΕΣ ΜΗΤΕΡΕΣ

Η πανάρχαια λειτουργία της μητρότητας και της σχέσης μητέρας και παιδιού, μια από τις πρώτες ίσως, τόσο έντονα φορτισμένες συναισθηματικά σχέσεις στη μακραίωνη πορεία του ανθρώπου, και καθοριστική, πιθανότατα, για την ποιότητα της κοινωνικής οργάνωσης, παίρνει νέες διαστάσεις, όταν εξετάζεται από εξελικτική διαχρονική σκοπιά και ταυτόχρονα διερευνάται σε συγκεκριμένα ιστορικά - κοινωνικά πλαίσια, σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες.

Η βαθιά ριζωμένη πεποίθηση, πως η μητρότητα και όσα η έννοια αυτή συνεπάγεται, παραμένει σταθερή και αναλλοίωτη μέσα στο χρόνο, ανατρέπεται. Οι αντιλήψεις της κοινωνίας για τη μητρότητα, μα και της ίδιας της μητέρας για τον εαυτό της, αντικατοπτρίζουν τις αντιλήψεις για τη ζωή, τις κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις, που επικρατούν σε μια συγκεκριμένη εποχή (Κατάκη, 1989, σ. 9).

Το πρότυπο της παιδοκεντρικής μητέρας και συζύγου είναι στην πραγματικότητα μια σχετικά πρόσφατη ιστορική εξέλιξη¹. Η μητρότητα, ως πλήρους απασχόλησης λειτουργήμα, εμφανίστηκε μόλις στα μέσα του 19ου αιώνα. Παραδόξως, τη στιγμή που ο αριθμός των εργαζόμενων γυναικών και κυρίως αυτών με μικρά παιδιά, αυξανόταν

¹ Για μια αναλυτικότερη περιγραφή του πώς αναπτύχθηκε το μοντέλο της "ηθικής μητέρας" παράλληλα με τις κοινωνικο-οικονομικές διεργασίες ανάπτυξης του καπιταλισμού βλ. Chodorow, N., "Mothering, Male Dominance, and Capitalism" στο: Eisenstein, Z., R., (ed.), *Capitalist Patriarchy and the Case for Socialist Feminism*, New York, Monthly Review Press, 1979, σσ. 90-95, όπως επίσης, βλ. και Chodorow, N., και Contratto, S., "The Fantasy of the Perfect Mother", στο: Thorne, B., και Marilyn, Y., (eds), *Rethinking the Family*, New York, Longman Inc., 1982, σ. 63-67

σταθερά, κυριάρχησε και η εξιδανικευμένη εικόνα της μητρότητας ως απώτερου και απόλυτου στόχος ζωής των γυναικών, όταν μάλιστα "δημογραφικοί και κοινωνικοί παράγοντες μείωναν το συνολικό χρόνο που χρειαζόταν να αφιερώσει μια γυναίκα στη ζωή της, γι' αυτήν" (Hareven, 1977, που αναφέρεται στην Gerson, 1985, σ. 4).

Πράγματι, αν και για αιώνες η μορφή της μητέρας είχε μια ιδιαίτερη θέση στην ελληνική κοινωνία και περιβαλλόταν με ιδιαίτερο σεβασμό, ανάλογο με την κοινωνική προσφορά της (ας μην ξεχνάμε πως τα παιδιά ήταν συχνά ενεργά οικονομικά μέλη), οι γυναίκες ως μητέρες στην παραδοσιακή ελληνική οικογένεια, αποτελούσαν μέρος ενός γονεϊκού ζευγαριού κι εκπλήρωναν το ρόλο τους παράλληλα με άλλα καθήκοντα του νοικοκυριού.

Οι μητέρες δεν ήταν οι αποκλειστικοί φορείς φροντίδας των παιδιών. Κι άλλα μέλη της διευρυμένης οικογένειας συνέβαλαν στην ανατροφή τους. Η παραδοσιακή και δια βίου στενή σχέση ανάμεσα στη μάνα και στο παιδί βασιζόταν στον έντονο κοινωνικό προσανατολισμό της αγροτικής κουλτούρας και στα ιδιαίτερα προσόντα κοινωνικότητας, που η κοινότητα ενίσχυε αδιάκοπα στη μητέρα και το παιδί (Χρηστέα-Δουμάνη, 1989, σ. 191).

Ζώντας σε έναν τακτικό και ιεραρχικά δομημένο κόσμο, οι γυναίκες του ελληνικής αγροτικής κοινωνίας είχαν μάθει να βλέπουν τα παιδιά τους ως μέρος της οικογένειας, τη στενή οικογένειά τους ως μέρος της διευρυμένης οικογένειας, την οικογένειά τους ως μέρος της κοινότητας κλπ. Έτσι είχαν διαμορφώσει έναν τρόπο σκέψης και δράσης που βασιζόταν σε συνεχείς συγκρίσεις και συσχετίσεις του μέρους με το όλο. Αυτό τους έδινε μια αίσθηση του μέτρου και του τι αρμόζει σε κάθε περίπτωση (ο.π., 1989, σ. 202). Συνεπώς, οι προσδοκίες και οι επιδιώξεις τους ήταν πιο ξεκάθαρες, συντονισμένες απόλυτα με τις επιδιώξεις της ομάδας στην οποία ανήκαν (Κατάκη, 1998, σ. 133).

Με το πέρασμα στις βιομηχανικές κοινωνίες και την έμφαση του διαχωρισμού μεταξύ δημόσιας και ιδιωτικής σφαίρας, οι γυναίκες επιφορτίστηκαν με την αποκλειστική ευθύνη της οικιακής ζωής και με πιο απαιτητικές μητρικές ποιότητες, ως φορείς φροντίδας και ηθικά πρότυπα για τα παιδιά τους αλλά και για τους συζύγους τους.

Αυτή η εξιδανίκευση της μητρότητας αύξησε τις προσδοκίες του κοινωνικού συνόλου για την απόδοση του μητρικού τους ρόλου και τις προσδοκίες των ίδιων των μητέρων από τον εαυτό τους, συμβάλλοντας έτσι όχι στην ανύψωση, αλλά στη βαθύτερη καταπίεσή τους (Thorne, 1982, σ. 11). Στη γειτονική μας Ιταλία, η Pina Cavallo Boggi διατύπωσε και στήριξε τη θέση πως με τη θεοποίηση του μητρικού ρόλου εξασφαλίζεται ο αυτοαποκλεισμός των γυναικών από τις δραστηριότητες του δημόσιου χώρου και η περιθωριοποίησή τους (στην Μουσούρου, 1985, σ. 101).

Από τη δεκαετία του '50, η αύξηση των ζευγαριών που εργάζονται και οι δυο έξω από το σπίτι, των μονογονεϊκών οικογενειών (που έχουν κυρίως γυναίκα ως αρχηγό) και των ενηλίκων που ζουν μόνοι τους, διέβρωσε την κυριαρχία του "παραδοσιακού νοικοκυριού". Έτσι, εμφανίστηκε η γυναίκα που δρα και έξω από τον οικιακό χώρο, θέτοντας σε αμφισβήτηση την επικράτηση του μοντέλου της γυναίκας που χτίζει τη ζωή της γύρω από τα παιδιά και το νοικοκυριό (Gerson, 1985, σσ. 8-9). Παρόλα αυτά, οι λόγοι για την ιδανική μητρότητα, ως ουσία της γυναικείας ύπαρξης παρέμειναν κυρίαρχοι.

Με την αλληλεπίδραση των προαναφερόμενων παραγόντων, παρατηρείται στην Ελλάδα, όπως κι αλλού, μια σημαντική μείωση των γεννήσεων που εκφράζει, κυρίως, την επιθυμία της γυναίκας να αποκτήσει λιγότερα παιδιά, ώστε να ανταποκριθεί στους - αντιφατικούς συχνά- πολλαπλούς ρόλους της (Μουσούρου, 1976, σ. 71).

Στην Ελλάδα, από την ίδια περίοδο και μετά, η μαζική ανακατανομή του πληθυσμού από τις αγροτικές προς τις αστικές περιοχές, η ραγδαία οικονομική ανάπτυξη και η υιοθέτηση ενός νέου τρόπου ζωής, συνέβαλαν στον εκσυγχρονισμό της κοινωνίας

και άνοιξαν το δρόμο για τη βελτίωση της θέσης των ελληνίδων. Ιδιαίτερα την δεκαετία του '80, οι κοινωνικές αλλαγές, το δημοκρατικότερο πολιτικό κλίμα, σε συνδυασμό με την εμφάνιση γυναικείων οργανώσεων και την είσοδο της χώρας στην Ευρωπαϊκή Ένωση είχε ως αποτέλεσμα μια σειρά νομοθετικών αλλαγών² που κατέστησαν την Ελλάδα "μία από τις πιο προοδευτικές χώρες αναφορικά με τη θεσμική κατάσταση των γυναικών" (Kyriazis, 1998, σ. 67) και συνέβαλαν στη δημιουργία προϋποθέσεων ισότητας για την ελληνίδα μητέρα, τόσο στα πλαίσια της οικογένειας, όσο και της εργασίας.

Όμως, η θεσμική βελτίωση της θέσης των ελληνίδων, όπως διαπιστώνει και η Ν. Κυριαζή, δε συνεπάγεται αναγκαστικά και "αλλαγή στις έμφυλες σχέσεις σε διαπροσωπικό επίπεδο, δεδομένου ότι οι παραδοσιακοί τρόποι συμπεριφοράς, οι υποκείμενες αξίες και οι υπάρχουσες ιδεολογίες των κοινωνικών ρόλων δεν προσαρμόζονται αυτόματα σε δομικές κοινωνικές αλλαγές" (ο.π., σ. 65). Οι πολιτισμικές ιδιορρυθμίες της ελληνικής κοινωνίας και η μεγάλη ισχύς των παραδοσιακών αξιών περιορίζουν το εύρος των ιεραρχήσεων και των επιλογών που οι ελληνίδες υιοθετούν στην οικιακή αλλά και στη δημόσια ζωή τους. Έτσι, ενώ αμφισβητούνται τα πάντα γύρω από το ρόλο της ελληνίδας μητέρας, μένουν ζωντανά τα δεδομένα και τα βιώματα του παραδοσιακού εαυτού της, οδηγώντας την αναπόφευκτα σε σύγκρουση (Κατάκη, 1998, σ. 123).

Η έλλειψη σταθερών κοινωνικών σχημάτων και ρόλων επιτείνουν τη σύγχυσή της. Ειδικότερα στα αστικά κέντρα, που είναι εκτεθειμένη σε μια πληθώρα ασύνδετων μεταξύ τους ερεθισμάτων και στη ρευστότητα που συνεπάγονται για το κοινωνικό νόημα της δράσης της, αισθάνεται αναποτελεσματική και αναγκάζεται συχνά να στραφεί προς τους

² Για αναλυτικότερη παρουσίαση των νομοθετικών αλλαγών για την οικογένεια και την εργασία, βλ. Kyriazis, N., "Women's Employment and Gender Relations in Greece. Forces of Modernization and Tradition", *European Urban and Regional Studies*, Vol. 5(1), 1998, σσ. 65-75, και ειδικότερα για τη νομοθεσία για την προστασία της μητρότητας, βλ. Χατζηαθανασιάδου, Φ., "Η θέση της μητέρας στην ελληνική κοινωνία και στο ελληνικό Δίκαιο", στο: *Οικογένεια-Ευρώπη-21ος Αιώνας. Όραμα και Θεσμοί*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1998, σσ. 420-421

ειδικούς για να τα βγάλει πέρα, αντλώντας μειωμένη ικανοποίηση από το μητρικό της ρόλο. Δυστυχώς, όπως παρατηρεί η Μ. Χρηστέα-Δουμάνη, "η δομή της σύγχρονης κοινωνίας φαίνεται να αντιμάχεται τις πιο βασικές κοινωνικές ανθρώπινες λειτουργίες, όπως η μητρότητα. Αυτή η εμπειρία, που σήμερα κερδίζεται μόνο με σκληρό και άχαρο αγώνα, συχνά κερδίζεται και σε βάρος άλλων βασικών αναγκών, όπως η κοινωνική αναγνώριση και η συντροφικότητα." (Χρηστέα-Δουμάνη, 1989, σ. 215-216).

3.2.1 Οι μητέρες στη σύγχρονη ελληνική οικογένεια

Η οικογένεια στην Ελλάδα εξακολουθεί να αποτελεί έναν από τους πλέον βασικούς κοινωνικούς θεσμούς (Μαράτου-Αλιπράντη, 1995, σ. 52) και διατηρεί ένα σημαντικό ρόλο στα πλαίσια παραδοσιακών οικονομικών δομών (Κυτiazis, 1998, σ. 65).

Σε αντίθεση με την αντίληψη ότι η σύγχρονη ελληνική οικογένεια απομονώνεται από το συγγενικό της δίκτυο, αν και συζυγική-πυρηνική ως προς την εξωτερική μορφή της, είναι πολύ συχνά εκτεταμένη ως προς την εσωτερική της δομή. Οι σχέσεις και οι ανταλλαγές τόσο μεταξύ των στενών συγγενών όσο και με το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον δεν περιορίζονται μόνο στο επίπεδο της κοινωνικότητας, αλλά αφορούν ανταλλαγές, σχέσεις αλληλοβοήθειας και γενικότερα, συμπαράστασης στο πλαίσιο της καθημερινής ζωής (Μουσούρου, 1985, σ. 24, Μαράτου-Αλιπράντη, 1995, σσ. 45-46). Η ελληνική οικογένεια αντλεί εισοδήματα από διάφορες πηγές και τα διαθέτει στα μέλη της όταν θέλουν να ξεκινήσουν μια επιχείρηση ή να σπουδάσουν. Παρέχει ασφάλεια και υποστήριξη στα μέλη της, ιδιαίτερα σε καιρούς ανεργίας, και προσφέρει υπηρεσίες στα παιδιά και τους αρρώστους, τους ηλικιωμένους και τους ανάπηρους που ανήκουν σε αυτήν (Vaiou, 1996, σ. 68).

Παρόλα αυτά θα ήταν παραπλανητικό να θεωρήσουμε πως υπάρχει πάντα ενότητα συμφερόντων ανάμεσα στα μέλη της. Σύμφωνα με την Hartmann, "η οικογένεια δεν

μπορεί να κατανοηθεί μόνο ή κυρίως ως ομάδα που διαμορφώνεται από σχέσεις στοργής και συγγένειας, αλλά πρέπει να ιδωθεί ως ένας *τόπος* όπου διαδικασίες παραγωγής και αναδιανομής λαμβάνουν χώρα. Ως τέτοια, είναι ένας τόπος, όπου άνθρωποι με διαφορετικές δραστηριότητες και συμφέροντα σ' αυτή τη διαδικασία, έρχονται συχνά σε σύγκρουση μεταξύ τους." (Hartmann, 1987, σ. 111)

Ο εκσυγχρονισμός των κοινωνικών και οικονομικών δομών συντέλεσε στη μεγαλύτερη εξειδίκευση των ανδρικών και γυναικείων ρόλων στα πλαίσια της οικογένειας. Αν και αυτό συνέτεινε στην επιδείνωση της θέσης της ελληνίδα μητέρας (Μαράτου-Αλιπράντη, 1995, σ. 24), μέσα στα πλαίσια των οικογενειακών αλληλεξαρτήσεων διατηρούσε και διατηρεί κεντρικό ρόλο (Κατάκη, 1998, σ. 122). Δεδομένου του παιδοκεντρικού χαρακτήρα³ της σύγχρονης ελληνικής οικογένειας, προτεραιότητα στη ζωή και τις δραστηριότητές της έχει το παιδί, ο άντρας παίρνει δεύτερη θέση (Χρηστέα-Δουμάνη, 1989, σ. 166).

Παρά το γεγονός ότι οι εκσυγχρονιστικές διαδικασίες της ελληνικής κοινωνίας πιέζουν για επαναπροσδιορισμό των παραδοσιακών πατριαρχικών προτύπων, το πλαίσιο των κοινωνικών αξιών που επικρατεί, αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα στην υιοθέτηση πιο προοδευτικών κοινωνικών αντιλήψεων, καθώς και στην επικράτηση πιο σύγχρονων τρόπων ζωής στην καθημερινή οικογενειακή ζωή. Εδώ επικρατεί το άνισο μοντέλο όσον αφορά στην πραγματοποίηση των οικιακών εργασιών. Οι γυναίκες εξακολουθούν να πραγματοποιούν το μεγαλύτερο μέρος των δραστηριοτήτων που έχουν σχέση με το σπίτι και την ανατροφή των παιδιών, ενώ οι άνδρες ασχολούνται πολύ λίγο με αυτά, δίνοντας αυτό που συχνά λέμε, "ένα χέρι βοήθειας", με αποτέλεσμα να έχουν περισσότερο ελεύθερο χρόνο στη διάθεσή τους καθημερινά.

³ Γενικότερα, "είναι μέσα από αυτό το υπόβαθρο του αγώνα και της θυσίας για την ανέλιξη των παιδιών που διαμορφώνονται οι συζυγικές σχέσεις, οι σχέσεις γονέων-παιδιών και οι σχέσεις με τους άλλους συγγενείς" Καβουνίδη, Τ., *Οικογένεια και Εργασία στην Ελλάδα*, Αθήνα, Σάκκουλα, 1996, σ. 41

Η τάση για περισσότερο ισότιμους συζυγικούς ρόλους μέσα στο σπίτι, φαίνεται ότι υπερτερεί ανάμεσα στους νεότερους και πιο μορφωμένους συζύγους, σ' αυτούς που ανήκουν στα μεσαία και ανώτερα στρώματα, καθώς και στα ζευγάρια "διπλής απασχόλησης". (Μαράτου-Αλιπράντη, 1995, σσ. 130-131) Και πάλι όμως, στην πράξη, μια εργαζόμενη μητέρα ασχολείται καθημερινά με το νοικοκυριό και τα παιδιά τρεις φορές περισσότερη ώρα από όσο ασχολείται ένας εργαζόμενος άνδρας (Μουσουρού, 1985, σ. 110).

Αν και οι πυρηνικές οικογένειες τελούν υπό πολιτισμικούς περιορισμούς ώστε να εμφανίζονται ως αυτόνομες και ιδιωτικές, στην πραγματικότητα αυτή η φαινομενική ανεξαρτησία αίρεται από τις αλληλεπιδράσεις και τις διαπλοκές του οικογενειακού θεσμού με άλλες οικονομικούς και κρατικούς θεσμούς, που συνεπάγονται διαφορές στις οικογενειακές εμπειρίες ανδρών και γυναικών (Thorne, 1982, σσ. 16-18).

3.2.2 Η αλληλεπίδραση δημόσιου και ιδιωτικού χώρου στη ζωή των

ελληνίδων μητέρων

Στις χώρες της Ν. Ευρώπης, στις οποίες ανήκει και η χώρα μας ζητείται από τις οικογένειες να στηρίζουν η μια την άλλη μέσα από ένα ευρύ φάσμα συγγενικών σχέσεων και, εάν κάποιος βρεθεί σε ανάγκη, αναμένεται να προστρέξει για βοήθεια πρώτα μέσα στην οικογένειά του. Το γεγονός ότι η οικογένεια φέρει την πρωταρχική ευθύνη για την κοινωνική παροχή βοήθειας μειώνει αντίστοιχα το ρόλο του κράτους. Η αναλογία των δαπανών της κρατικής πρόνοιας είναι κάτω από το μέσο ευρωπαϊκό όρο (Zanatta, 1996, σσ. 162-165).

Επιπλέον, με τη διεθνή επανάκαμψη των φιλελεύθερων προτύπων πληθαίνουν τα παραδείγματα της αντίστροφης μέτρησης για την επιβίωση της μέριμνας και φροντίδας από κρατικούς φορείς και θεσμούς και συνεπώς, ενισχύεται περισσότερο η ιδιωτικοποίηση

της φροντίδας και ενδυναμώνονται τα κρούσματα μεταφοράς της ευθύνης στην οικογένεια (Τσίγκανου, 2001, σσ. 45-48). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την εξ ανάγκης αναδίπλωση της οικογένειας στο παραδοσιακό πρότυπο ρόλων, όπου οι υπηρεσίες φροντίδας παρέχονται, κυρίως, δια μέσου των γυναικών της, ενώ οι άνδρες επωμίζονται την εξασφάλιση των απαραίτητων επιπλέον πόρων. Πρόκειται για μια αναβίωση και διαιώνιση των διακρίσεων και των ανισοτήτων μεταξύ των δυο φύλων (Μουσούρου, 1993, σ. 698).

Οι κρατικές πολιτικές πρόνοιας αποτελούν, επίσης, καίριο παράγοντα προσδιορισμού των πιθανοτήτων συμμετοχής των μητέρων στην παραγωγή (ο.π., 1985, σ. 105). Οι αυξανόμενες υποχρεώσεις των μητέρων για τη φροντίδα και τη στήριξη - υλική και συναισθηματική - των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, καθιστούν δύσκολη τη συμβατότητα οικογενειακής και επαγγελματικής ζωής τους. Παρόλα αυτά, παρουσιάζεται στις τάσεις της γυναικείας επαγγελματικής απασχόλησης τις τελευταίες δεκαετίες στην Ελλάδα, μια αύξηση του αριθμού των παντρεμένων γυναικών που εργάζονται (Μαράτου-Αλιπράντη, 1995, σ. 52).

Δεδομένου όμως του σημαντικού ρόλου της οικογένειας στις παραδοσιακές οικονομικές δομές, η συμμετοχή τους στην αμειβόμενη εργασία δεν σηματοδοτεί από μόνη της μια μετατροπή στις σχέσεις των δυο φύλων. Η εργασία τους μπορεί να ιδωθεί ως αποτέλεσμα μιας οικογενειακής στρατηγικής για αύξηση του οικογενειακού εισοδήματος και όχι απαραίτητα ως δείκτης μιας πιο προοδευτικής ιδεολογίας για τους ρόλους των δύο φύλων (Kyriazis, 1998, σ. 65).

Βέβαια, οι συμπεριφορές των γυναικών απέναντι στην εργασία διαμορφώνονται και υπό την επίδραση άλλων μεταβλητών. Οι στάσεις τους απέναντι στην μητρότητα και τους ρόλους των δυο φύλων στα πλαίσια της οικογένειας είναι ένας σημαντικός συνδιαμορφωτικός παράγοντας (Μαράτου-Αλιπράντη, 1995, σ. 123). Το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, επίσης, συμβάλλει στην επιθυμία να παραμείνουν εργαζόμενες για

λόγους προσωπικής αυτοεκπλήρωσης και οικονομικής ανεξαρτησίας και όχι απλώς για οικογενειακούς οικονομικούς λόγους (Kyriazis, 1998, σ. 67). Η κοινωνική-οικονομική θέση, ακόμη, παίζει σημαντικό ρόλο. Στα μεσαία και ανώτερα κοινωνικά στρώματα, όπου επικρατούν πιο προοδευτικές νοοτροπίες και η φροντίδα των παιδιών μπορεί ευκολότερα να ανατεθεί σε ειδικά πρόσωπα, οι μητέρες έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα να εργάζονται συνεχώς, χωρίς διακοπές και να επιδιώκουν την επαγγελματική τους ανέλιξη (Μαράτου-Αλιπράντη, 1995, σ. 113).

Ο τρόπος που είναι οργανωμένη η καθημερινή ζωή στην ιδιωτική σφαίρα της οικογένειας, το βάρος των οικιακών εργασιών και της φροντίδας που επωμίζονται οι μητέρες προσδιορίζει το εύρος των επαγγελματικών επιλογών και τις συνθήκες της εργασίας τους. Παρά τη βελτίωση της θέσης τους σε σχέση με τους άντρες στην ελληνική αγορά εργασίας τις τελευταίες δυο δεκαετίες (Kyriazis, 1998, σ. 71), διατηρείται η συγκέντρωσή τους σε άτυπες μορφές εργασίας και μικρό αριθμό επαγγελμάτων (ο.π., και Vaïou, 1996, σσ. 65-67).

Τέλος, η κυρίαρχη αντίληψη του διαχωρισμού δημόσιας- ιδιωτικής σφαίρας, και η διατήρηση των πατριαρχικών προτύπων στην κατανομή των ρόλων ανάμεσα στα δύο φύλα "περιορίζει τόσο δομικά όσο και ιδεολογικά τη δραστηριοποίηση των γυναικών στο δημόσιο χώρο" (Παντελίδου-Μαλούτα, 1992, σ. 73), κάτι που εύλογα ισχύει ιδιαίτερος, στην περίπτωση των γυναικών που είναι μητέρες.

Παρά τα ευχολόγια και τα πρόσθετα μέτρα στα πλαίσια μιας φιλελεύθερης πολιτικής που συνδιαμορφώνεται και με βάση τις κατευθύνσεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης (όπως π.χ. το μέτρο της ποσόστωσης) η συμμετοχή των ελληνίδων στην πολιτική και γενικότερα τη συλλογική δράση, παραμένει ίσως η μικρότερη ανάμεσα σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες. Έτσι, όπως διαπιστώνει η Χ. Ιγγλέση (1997, σ. 15), "τα πολιτικά

δικαιώματα του εκλέγεσθαι και της πλήρους συμμετοχής στη λήψη των αποφάσεων ματαιώνονται στην πράξη."

3.2 ΜΗΤΕΡΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

3.2.1 Το παιδί με αναπηρία και η οικογένειά του

Οι δυνατότητες της σύγχρονης ιατρικής τεχνολογίας έχουν αυξήσει τις πιθανότητες επιβίωσης και επιμήκυνσης του ορίου ζωής ατόμων, που στο παρελθόν ήταν καταδικασμένα: πρόωρες γεννήσεις, άτομα με βαριές συγγενείς αναπηρίες, θύματα ατυχημάτων κτλ. (Μουσούρου, 2000, σ. 119, Hooyman και Gonyea, 1995, σ. 10) Αυτό σημαίνει αύξηση των ατόμων με προβλήματα υγείας (σωματικής, πνευματικής, ψυχικής) στις σύγχρονες κοινωνίες, μεταξύ των οποίων είναι και τα παιδιά με αναπηρίες.

Η αναπηρία⁴ επηρεάζει τη ζωή του ατόμου σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά (Biegel, Sales και Schulz, 1991, σ. 20). Ο τρόπος με τον οποίο την επηρεάζει, εξαρτάται από το είδος και το βαθμό της αναπηρίας και από το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο βιώνει την εμπειρία της αναπηρίας. Οι κοινωνικο-οικονομικές δομές και οι αξίες της κάθε κοινωνίας επηρεάζουν τις διαπροσωπικές σχέσεις και την προσβασιμότητα στην εκπαίδευση, την εργασία και την ψυχαγωγία καθώς και την προσαρμοστική ικανότητα ενός ατόμου με αναπηρία.

⁴ Για το φαινόμενο της αναπηρίας υπάρχουν πολλοί και διαφορετικοί ορισμοί που πηγάζουν από διαφορετικές ιδεολογικοπολιτικές αντιλήψεις αλλά και από διαφορετικές οπτικές θεώρησης του προβλήματος. Βλ. σχετικά: Ζώνιου-Σιδέρη, *Οι Ανάπηροι και η Εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, σσ. 13-20. "Η αναπηρία σύμφωνα με την ιατρική επιστήμη αναφέρεται στην ύπαρξη λειτουργικής βλάβης συγγενούς ή επίκτητης, αποτέλεσμα ή κατάλοιπο συνήθως κάποιας αρρώστιας ή ατυχήματος. Ο όρος χρησιμοποιείται συχνά ως συνώνυμος με το όρο μειονεξία ή μειονεκτικότητα. Εν τούτοις, η κάθε αναπηρία δεν εξελίσσεται πάντα σε μειονεξία. Αυτό κατά τους κοινωνικούς ψυχολόγους εξαρτάται κυρίως από τη φύση και τη σοβαρότητα του προβλήματος, το βαθμό στον οποίο παρεμβαίνει στην καθημερινή ζωή του ατόμου, καθώς και στις στάσεις των άλλων απέναντι στο συγκεκριμένο πρόβλημα." Πολυχρονοπούλου, Σ., *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*, Τόμος Α', Αθήνα, Ατραπός, 2001, σ. 17

Στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες όπου ο στιγματισμός και η κοινωνική απόρριψη εξακολουθεί να είναι μια πραγματικότητα για τα άτομα αυτά, και τα κράτη πρόνοιας διανύουν περίοδο παρακμής, η βιολογική διαφορά μετατρέπεται σε κοινωνική ανισότητα (Αδαμοπούλου, 2002). Δεν είναι παράξενο, συνεπώς, που τα άτομα με αναπηρίες συμπεριλαμβάνονται στον κατάλογο των πληθυσμιακών ομάδων που αντιμετωπίζουν μορφές κοινωνικού αποκλεισμού⁵.

Εξίσου σοβαρές όμως, είναι οι επιπτώσεις και για τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρίες, καθώς υπήρξαν ανέκαθεν η κύρια πηγή φροντίδας και υποστήριξής τους (Biegel, Sales και Schulz, 1991, σ. 7, Lyons κ.α., 1995, σ. 34).

Οι οικογένειες αυτές αναφέρουν συχνά πως η φροντίδα που απαιτείται στην αντιμετώπιση της αναπηρίας αποτελεί γι' αυτές μεγάλη συναισθηματική, σωματική και πολλές φορές, οικονομική επιβάρυνση εφόσον συνεπάγεται τη διαχείριση αυξημένων αναγκών (ο.π., σ. 7).

Οι μελέτες για τη φροντίδα που παρέχεται από την οικογένεια σε ανάπηρα μέλη της και τις επιπτώσεις της σε αυτούς που την παρέχουν, άρθισαν μόλις τις τρεις τελευταίες δεκαετίες, αφότου οι κοινωνικές τάσεις έκαναν ξεκάθαρες τις αυξημένες και σύνθετες απαιτήσεις που εναπόθεταν στους οικογενειακούς φορείς φροντίδας. Μια άλλη αιτία καθυστέρησης στη μελέτη των φορέων φροντίδας, είναι πως οι έρευνες εστίαζαν το ενδιαφέρον τους αρχικά στα ίδια τα άτομα με αναπηρίες, εφόσον η δυσμενής τους κατάσταση ήταν πιο ορατή από αυτών που τους φρόντιζαν.

⁵ Για την αναφορά των ατόμων με αναπηρίες ως κοινωνικά αποκλεισμένων βλ. ενδεικτικά: Καβουνίδη, Τ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός: Έννοια, κοινωνικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής", στο: Καραντίνος, Δ, Μαράτου-Αλιπράντη, Λ, Φρονίμου, Ε., (επιμ.) *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα*, Αθήνα, ΕΚΚΕ, 1996, σ. 56, Κασιμάτη, Κ., (επιμ.), *Κοινωνικός Αποκλεισμός: η ελληνική εμπειρία*, Αθήνα, Gutenberg, 1998, σ. 17, Τσιάκαλος, Γ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός Ορισμοί, Πλαίσιο και σημασία". Στο: *Κοινωνικός Αποκλεισμός: η ελληνική εμπειρία*, Αθήνα, Gutenberg, 1998, σ. 48, Πετράκη, Γ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός: παλαιές και νέες " αναγνώσεις" του κοινωνικού προβλήματος", Στο: *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνικός Αποκλεισμός*, Αθήνα, Ίδρυμα Σίακη Καράγιωργα, 1998, σ. 19

Έτσι, δεν πρέπει να μας ξαφνιάζει που στα πλαίσια των πρώτων ερευνών οι φορείς φροντίδας μέσα στη οικογένεια συζητιόνταν αποκλειστικά για το ρόλο τους ως βασικοί καταλύτες για την ευημερία του ατόμου με αναπηρία. Το ενδιαφέρον στράφηκε στις συνέπειες της αναπηρίας στα άλλα μέλη της οικογένειας, όταν η συνεχής επαφή τους με τους ειδικούς για την υγεία του ανάπηρου μέλους, κατέστησε αδύνατη την παραγνώριση του προσωπικού τους κόστους (ο.π., σσ. 24-27).

Όπως παρατηρεί η Α. Μουσούρου (2000, σ. 120) "η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί καθεαυτή ένα συνταρακτικό γεγονός για τους γονείς και την οικογένειά τους - ένα γεγονός που καθιστά αυτούς τους γονείς διαφορετικούς από όλους τους άλλους, και κατατάσσει αυτή την οικογένεια σε μια χωριστή, ειδική κατηγορία", καθώς οι συνθήκες που αντιμετωπίζει είναι άγνωστες στην οικογένεια που δεν έχει τέτοιο παιδί.

Στα πλαίσια μιας προκαταρκτικής έρευνας με θέμα "*Οικογένεια και Σύγγενείς Αναπηρίες*" η Α. Μουσούρου (1990) μέσα από συνεντεύξεις με ειδικούς, μας προσφέρει μια περιεκτική καταγραφή των πολλών και σύνθετων προβλημάτων που αντιμετωπίζει η ελληνική οικογένεια που έχει παιδί με αναπηρία. Περιγράφει τις αυξημένες απαιτήσεις για φροντίδα που βαραίνουν τους ώμους της, τη στιγμή που επικρατεί μια ελλειμματική κοινωνική πολιτική επιδοματικού χαρακτήρα και με υποτυπώδεις υποστηρικτικές δομές υπηρεσιών. Στις δυσμενείς συνθήκες έρχεται να προστεθεί και η ελλιπής στήριξη του ευρύτερου συγγενικού περιβάλλοντος -μικρότερη από ότι στις συνήθεις ελληνικές οικογένειες (ο.π., σ. 21), καθώς και η απομόνωση λόγω της κοινωνικής απόρριψης που αποτελεί για την οικογένεια εξίσου τραυματική εμπειρία με την αναπηρία.

Ο αντίκτυπος στην οικογένεια ως σύνολο αλλά και σε κάθε μέλος της ξεχωριστά είναι μεγάλος σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, επηρεάζοντας και πολλές φορές παραμορφώνοντας τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Η Α. Μουσούρου δεν αγνοεί βέβαια, ότι τα προβλήματα δε βιώνονται από όλες τις οικογένειες με τον ίδιο τρόπο.

Παράγοντες όπως το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, το μορφωτικό επίπεδο, η περιοχή κατοικίας παίζουν ρόλο στην ικανότητα προσαρμογής και διαχείρισης της αναπηρίας του παιδιού από τους γονείς, αλλά και συνεπάγονται διαφορετική πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες (ο.π., σ. 32). Παρόλα αυτά ο κίνδυνος περιθωριοποίησης της οικογένειας μαζί με το παιδί, είναι πάντα ορατός (ο.π., σ. 30).

"Η οικογένεια βρίσκεται σε συνεχή κίνδυνο" διαπιστώνει και η Υ. Ματινοπούλου-Περρή (1990), μέσα από την έρευνά της με δείγμα 86 οικογένειες από το λεκανοπέδιο της Αττικής που έχουν παιδί με νοητική υστέρηση, εξαιτίας του κοινωνικού αποκλεισμού, των οικονομικών δυσχερειών λόγω των αυξημένων εξόδων, και των θυσιών που πρέπει να κάνουν οι γονείς σε σχέση με τις προσωπικές φιλοδοξίες τους λ.χ. εγκατάλειψη της επαγγελματικής σταδιοδρομίας της μητέρας (ο.π., σ. 146).

Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγει και μια προκαταρκτική έρευνα που διενεργήσαμε με θέμα την εκπαίδευση στο σπίτι παιδιών με ειδικές ανάγκες, που είναι απομακρυσμένα από τη σχολική διαδικασία (Αδαμοπούλου, 2002).

3.2.2 Η μητέρα του παιδιού με αναπηρία

Τόσο οι έρευνες αυτές στον ελληνικό χώρο, όσο και η διεθνής βιβλιογραφία επισημαίνουν, πως το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας στα πλαίσια της οικογένειας και συνεπώς, οι μεγαλύτερες επιπτώσεις της, αφορούν τις μητέρες των παιδιών με αναπηρίες (βλ. ο.π., Ματινοπούλου, 1990, σ. 146, Μουσούρου, 1990, σ. 14, Biegel, Sales και Schulz, 1991, σ. 17, Hooyman και Gonyea, 1995, σ. 6, Lyons κ.α. σ. 15).

Οι βαρύτερες υποχρεώσεις φροντίδας των γυναικών αυτών σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους, δεν ήταν ορατές ούτε για τις φεμινίστριες των δεκαετιών του '60 και του '70 (Hooyman και Gonyea, 1995, σ. 18). Το ενδιαφέρον στράφηκε σε αυτές, μέσα από την ανάπτυξη της έρευνας για τις οικογένειες ατόμων με αναπηρίες στην οποία και

προαναφερθήκαμε. Η διεθνής τάση για αποϊδρυματοποίηση και η αυξημένη έμφαση για τη φροντίδα των ατόμων με αναπηρίες από την κοινότητα⁶ και την οικογένεια, έριξε το μεγάλο φορτίο στις γυναίκες, ιδιαίτερα τις μητέρες, που συχνά άλλωστε θεωρούνταν υπεύθυνες για την αναπηρία του παιδιού τους. Ως προέκταση του πολιτισμικά προσδιορισμένου ρόλου της τροφού, οι μητέρες γέμισαν αναπόφευκτα το κενό που δημιουργήθηκε από τις διαψευσμένες προσδοκίες για φροντίδα από την κοινότητα (Thurer, 1983, ο.π., σ. 19).

Ο ορισμός της φροντίδας από την οικογένεια ως γυναικείου ζητήματος, ήταν ένα σημαντικό βήμα στην ευαισθητοποίηση των σχεδιαστών κοινωνικής πολιτικής, των παροχών υπηρεσιών και των ερευνητών, για το πώς η φροντίδα επηρεάζει την καθημερινή ζωή των γυναικών. Υπογράμμιζε όμως το στρες και την επιβάρυνση που βιώνουν οι μητέρες σε υποκειμενικό-ατομικό επίπεδο, εστιάζοντας στα άτομα και όχι στις ανάγκες τους ως ομάδα. Αυτό συσκότιζε τους δομικούς παράγοντες που συνδιαμόρφωναν την κατάστασή τους. Στα πλαίσια αυτής της προσέγγισης, οι περισσότερες εξηγήσεις για την κυρίαρχη θέση των γυναικών στην οικογενειακή φροντίδα ήταν ψυχολογικές (ο.π., σσ. 19-20).

Από όσο μπορούμε να γνωρίζουμε στα πλαίσια της βιβλιογραφικής μας έρευνας έχουν εκπονηθεί τέσσερις μελέτες για μητέρες παιδιών με αναπηρίες, στην Ελλάδα. Οι τρεις στο χώρο της παιδαγωγικής και ειδικότερα, της ειδικής εκπαίδευσης και η τέταρτη στο χώρο της κοινωνικής πολιτικής.

Στόχος της έρευνας των Υ. Παντελιάδου, Ε. Παπαδιώτη, Χ. Προκόβα και Α. Σανδραβέλη (1994), με δείγμα 44 μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down, ήταν ο προσδιορισμός των τρόπων με τους οποίους η ελληνίδα μητέρα βιώνει και αντιμετωπίζει

⁶ Η φροντίδα στην κοινότητα (community care) ορίζεται μέσα από προγραμματικά κείμενα κοινωνικής πολιτικής σε χώρες όπως η Αγγλία, ως η παροχή υπηρεσιών και υποστήριξης σε όποιους ανθρώπους έχουν προβλήματα ηλικίας, πνευματικής ή σωματικής αναπηρίας και νιώθουν την ανάγκη να είναι ικανοί να ζήσουν όσο το δυνατόν ανεξάρτητα στα δικά τους σπίτια ή σε "σπιτικό" περιβάλλον μέσα στην κοινότητα. Fawcett, B., *Feminist Perspectives on Disability*, England, Prentice Hall, 2000, σ. 62

το στρες, δηλαδή την κρίση που προκαλείται καθώς η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία απαιτεί αλλαγές στον τρόπο ζωής για τις οποίες δεν έχει προετοιμασθεί. Τα προβλήματα υγείας/ αναπηρίας, η έλλειψη γνώσεων/ αποδοχής, η εκπαίδευση του παιδιού και η γενική αποκατάστασή του, παρουσιάζονται ως οι ισχυρότεροι παράγοντες πίεσης, ενώ αντίθετα η βοήθεια από την οικογένεια, οι ειδικοί και ο άμεσος κοινωνικός περίγυρος αποτελούν παράγοντες στήριξης.

Μια δεύτερη μελέτη βασισμένη στο ερευνητικό υλικό της προηγούμενης, εκπόνησε η Σ. Παντελιάδου (Padeliadu, 1998) με σκοπό να αξιολογήσει το χρόνο που απαιτείται από τις μητέρες για τη φροντίδα του παιδιού με σύνδρομο Down και τη πιθανή σχέση του με το στρες που βιώνουν. Βρέθηκε πως οι μητέρες αντιμετωπίζουν αυξημένες απαιτήσεις χρόνου που αφιερώνουν στο παιδί τους, μεγαλύτερο από τους πατέρες των παιδιών αυτών και διπλάσιο από τις μητέρες που δεν έχουν παιδί με αναπηρία. Οι αυξημένες απαιτήσεις σε χρόνο σχετίζονται άμεσα με την εμφάνιση μεγαλύτερου στρες. Αυτό οφείλεται στο ελληνικό πολιτισμικό πρότυπο κατά το οποίο οι μητέρες έχουν την αποκλειστική ευθύνη για το νοικοκυριό και τη φροντίδα των παιδιών (ο.π., σ. 150).

Διαπιστώθηκε επίσης πως, όσο περισσότερο, ο χρόνος που απαιτούνταν βιώνόταν από τις μητέρες ως επιβάρυνση, και τα καθήκοντά τους ως δυσάρεστα, τόσο μεγαλύτερο ήταν το στρες που παρουσίαζαν. Ακόμη παρατηρήθηκε πως το στρες σχετιζόταν περισσότερο με δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης και εκπαίδευσης των παιδιών, παρά με τα καθήκοντα καθημερινής φροντίδας και το εύρημα συσχετίστηκε με την έλλειψη κατάλληλων εκπαιδευτικών και υποστηρικτικών δομών για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, στην Ελλάδα.

Τον κίνδυνο εμφάνισης ψυχοπαθολογικών προβλημάτων εξαιτίας της αντιφατικότητας των πολλαπλών ρόλων που καλείται να παίξει η μητέρα (θεραπεύτρια, δασκάλα, σύζυγος, μητέρα) ελλείψει άλλων φορέων φροντίδας και υποστήριξης,

επισημαίνει και η Ε. Μακρή-Μπότσαρη στην έρευνά της, με θέμα τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Εξετάζει πιο συγκεκριμένα την αυτοεκτίμηση, τους μηχανισμούς άμυνας και τα επίπεδα κατάθλιψης, και πώς αυτά επηρεάζονται από τη συμμετοχή των μητέρων παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές σε ομαδικά προγράμματα στήριξης γονέων από ειδικούς. Διαπιστώθηκε χαμηλή αυτοεκτίμηση, έντονο στρες και αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης, χαρακτηριστικά τα οποία μετριάζονται όταν οι μητέρες συμμετέχουν σε κάποιο ομαδικό πρόγραμμα υποστήριξης, αλλά κυρίως, όταν κάποιος από την οικογένεια τους, τις βοηθά με τη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι (Makri-Botsari, 2000).

Παρά το γεγονός, πως και οι τρεις έρευνες που προαναφέρθηκαν, διαπίστωσαν ότι οι μητέρες επιφορτίζονται με τη μεγαλύτερη ευθύνη για τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία και συνεπώς με τις μεγαλύτερες επιπτώσεις από όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, δεν απέδωσαν στο συγκεκριμένο εύρημα, αυτόνομο ερευνητικό ενδιαφέρον. Καθώς και οι τρεις εκπονήθηκαν στο χώρο της παιδαγωγικής επιστήμης, η κατάσταση της μητέρας ενδιαφέρει ως μέσο για την ευημερία του παιδιού με αναπηρία, αφού η μητέρα είναι το πρόσωπο με το οποίο έρχεται το παιδί σε συνεχή επαφή.

Η έρευνα της Κ. Λαμπροπούλου (1993, 1998)⁷, που είναι και η μοναδική που γνωρίζουμε στο χώρο των κοινωνικών επιστημών, έχει ως θέμα της, τον τρόπο που οι μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες, αντιλαμβάνονται τον ρόλο τους στη φροντίδα. Μέσα από την επεξεργασία συνεντεύξεων σε βάθος με 18 μητέρες που φροντίζουν παιδί με εγκεφαλική παράλυση στην Αθήνα, υιοθετεί μια ολιστική προσέγγιση της έννοιας της φροντίδας. Θεωρώντας τις μητέρες, όχι παθητικούς αποδέκτες κυρίαρχων ρόλων αλλά ενεργούς φορείς δράσης, επιχειρεί να άρει τις κυρίαρχες αντιλήψεις ότι η φροντίδα

⁷ Η έρευνα αυτή αποτελεί μέρος διατριβής η οποία είναι υπό περάτωση στο Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνικής Πολιτικής και Κοινωνικής Ανθρωπολογίας.

θεωρείται μη εργασία, ότι ταυτίζεται με τον ιδιωτικό χώρο και ότι αποτελεί μια δραστηριότητα από την οποία απουσιάζει η αμφίδρομη σχέση.

Στην προσπάθειά της όμως, να υπερβεί δυϊστικές κατηγοριοποιήσεις όπως του δημόσιου/ ιδιωτικού χώρου, της εργασίας/ φροντίδας, της εξάρτησης/ ανεξαρτησίας, της φροντίδας ως καταπιεστικής/ θετικής εμπειρίας, θεωρούμε πως τείνει να αποδέχεται ως "φυσικό" και μη αμφισβητήσιμο τον έμφυλο καταμερισμό της φροντίδας, το γεγονός δηλαδή, ότι οι γυναίκες επωμίζονται την ευθύνη αυτή, σε μεγαλύτερο βαθμό από τους άνδρες. Σε καμιά περίπτωση δεν αγνοούμε τη συμβολή των ανδρών στην υποστήριξη του παιδιού με αναπηρία, ή τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει πάνω τους αυτή, αλλά είναι άλλο πράγμα να εξομοιώνουμε τη χρηματική συνεισφορά με την έννοια της φροντίδας (βλ. ο.π., 1998, σ. 17), εφόσον το τίμημα των δυο δράσεων δεν έχει την ίδια βαρύτητα, σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικά.

Η αμφισβήτηση των δυϊστικών κατηγοριοποιήσεων συμβάλλει γόνιμα στον επιστημονικό (όπως και στον φιλοσοφικό) προβληματισμό, όμως δεν μπορούμε να παραβλέψουμε πως όντας, αυτές οι κατηγοριοποιήσεις, οργανικά στοιχεία των κυρίαρχων ιδεολογικών σχημάτων, μεταφράζονται σε πρακτικές και υλικές συνέπειες, που δομούν και αναπαράγουν την καθημερινότητα των υποκειμένων.

Συμφωνούμε πως οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ενεργοί φορείς δράσης, αλλά θεωρούμε πως το πεδίο της δράσης τους δεν είναι απεριόριστο. Οι τρόποι που διαπραγματεύονται την έννοια της μητρότητας και αντιλαμβάνονται το ρόλο τους ως πρωταρχικοί φορείς φροντίδας μπορούν να ποικίλουν, αλλά δεν είναι αναρίθμητοι. Περιορίζονται από τις υπάρχουσες κοινωνικο-οικονομικές δομές, αλληλεπιδρούν και επηρεάζονται από τις κυρίαρχες κοινωνικές αξίες και αντιλήψεις.

Οι ιδεολογικές κατασκευές της μητρότητας και της αναπηρίας και η επιμονή που επιδεικνύει η σύγχρονη ελληνική οικογένεια, καθώς παλινδρομεί μεταξύ εκσυγχρονισμού και παραδοσιακότητας, στην επικράτηση πατριαρχικών αντιλήψεων, παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των εμπειριών των γυναικών που έχουν παιδιά με αναπηρίες. Η αλληλεπίδραση του θεσμού της οικογένειας με την πατριαρχική δόμηση άλλων θεσμών της σύγχρονης ελληνικής κοινωνίας, όπως π.χ. των κρατικών υπηρεσιών πρόνοιας, είναι παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη όταν προσπαθούμε να φωτίσουμε την κοινωνική τους κατάσταση.

Πράγματι, επιβάλλεται η αποδόμηση της έννοιας της φροντίδας και η επαναδιατύπωσή της σε μια βάση, που "να ξεπερνά το ειδικό (ατομικό) και να βαδίζει προς την έκφραση του συνολικού (συλλογικού) στην κοινωνία." (ο.π., σ. 591). Κρίνουμε όμως εξίσου αναγκαία, αν όχι απαραίτητη προϋπόθεση, την αμφισβήτηση του αυτονόητου της έμφυλης διάστασης της φροντίδας, και σε αυτή την κατεύθυνση, ο ορισμός της φροντίδας ως φεμινιστικού ζητήματος τον οποίο και υιοθετούμε, θεωρούμε πως είναι ο πλέον κατάλληλος για να προσεγγίσουμε το ερευνητικό μας αντικείμενο.

3.3 ΤΑ ΒΑΣΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα έρευνα σκοπεύει να μελετήσει πώς η αναπηρία ενός παιδιού επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο η μητέρα του διαπραγματεύεται το μητρικό της ρόλο στα πλαίσια της σύγχρονης ελληνικής οικογένειας και κοινωνίας και κατ' επέκταση πώς βιώνει και αντιλαμβάνεται τη συμμετοχή της στον ιδιωτικό και δημόσιο χώρο. Αναλυτικότερα, μέσα από την ανάλυση και την επεξεργασία των συνεντεύξεων θα διερευνήσουμε τα παρακάτω ζητήματα:

- I. Σε ποιο βαθμό και με ποιο τρόπο η αναπηρία του παιδιού επηρεάζει τις μητέρες στην οικογενειακή τους ζωή. Πώς δηλαδή, διαμορφώνονται οι υποχρεώσεις τους

ως μητέρων και συζύγων και πώς διαμορφώνονται οι σχέσεις τους με τα άλλα μέλη της οικογένειας. Το υπολειμματικό μοντέλο κράτους πρόνοιας και η εξασθένηση των άτυπων διαπροσωπικών δικτύων που παρατηρείται ειδικότερα στην περίπτωση των συγκεκριμένων οικογενειών, συνηγορούν στη διατύπωση της υπόθεσης ότι ο παραδοσιακός τρόπος κατανομής των ρόλων των δυο γονέων θα ενισχύεται και οι οικογενειακές υποχρεώσεις των μητέρων θα είναι ιδιαίτερα αυξημένες, επηρεάζοντας και τις διαπροσωπικές τους σχέσεις.

- II. Πώς η αναπηρία του παιδιού επηρεάζει την εργασιακή κατάσταση των μητέρων. Οι αυξημένες υποχρεώσεις για φροντίδα που συνεπάγεται η αναπηρία του παιδιού, αναμένεται να καθιστούν ασύμβατη την επαγγελματική απασχόληση των μητέρων και οι φιλοδοξίες τους στο χώρο αυτό να εγκαταλείπονται.
- III. Πώς η αναπηρία του παιδιού επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνεται ο ελεύθερος χρόνος τους και τη διαχείρισή αυτού. Διεξοδικότερα θα προσπαθήσουμε να διερευνήσουμε ποια είναι η συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή του τόπου τους και πώς διαπραγματεύονται τη συμμετοχή τους σε συλλογικές δραστηριότητες.
- IV. Πώς οι μητέρες νοηματοδοτούν τις σχέσεις των δυο φύλων και την έννοια της μητρότητας, υπό το πρίσμα της κρίσης που προκαλεί η εμφάνιση της αναπηρίας του παιδιού. Η αναδιατύπωση των ρόλων του κάθε μέλους της οικογένειας ξεχωριστά, που αυτή η κρίση συνεπάγεται, αναμένεται να προκαλέσει στοιχεία αμφισβήτησης της κυρίαρχης νοηματοδότησης του θεσμού του γάμου και της μητρότητας. Αυτά τα στοιχεία θα επιχειρήσουμε να ανιχνεύσουμε, μέσα από τη στάση τους απέναντι στον έμφυλο καταμερισμό της φροντίδας και την αξιολόγηση της απόδοσης, τόσο της δικής τους όσο και του πατέρα του παιδιού, στο γονεϊκό ρόλο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σε προγενέστερη έρευνά μας με αντικείμενο τα παιδιά που πάσχουν από αναπηρίες και χρόνιες ασθένειες, παρατηρήσαμε πως το μέλος της οικογένειας που επιφορτίζεται με το μεγαλύτερο βάρος και την ευθύνη για τη φροντίδα των παιδιών αυτών, είναι η μητέρα τους. Με αφορμή αυτή τη διαπίστωση, υλοποιήσαμε την παρούσα έρευνα, με στόχο, όπως προαναφέρθηκε, να διερευνήσουμε μέσα από δέκα συνεντεύξεις βάθους με μητέρες ανάπηρων παιδιών, πώς και σε ποιο βαθμό η αναπηρία του παιδιού επηρεάζει τους τρόπους διαπραγμάτευσης του μητρικού ρόλου και διαμορφώνει τις εμπειρίες των μητέρων στη δημόσια και ιδιωτική ζωή.

Θέλαμε, επίσης, να εξετάσουμε σε ποιο βαθμό η κρίση (epiphany) που προκαλεί στην οικογένεια η εμπειρία της αναπηρίας, επηρεάζει τον τρόπο που η ίδια η μητέρα νοηματοδοτεί τις σχέσεις μεταξύ των δυο φύλων και διαμορφώνει τις στάσεις της απέναντι στα "αυτονόητα" νοήματα για την μητρότητα και την οικογένεια¹.

¹Η μελέτη των διαταραχών ή μη αναμενόμενων αλλαγών και μεταπτώσεων στην οικογενειακή εμπειρία μπορεί να συμβάλει στη βαθιά κατανόηση των νοημάτων που αποδεχόμαστε απροβλημάτιστα ως δεδομένα, όπως για παράδειγμα του νοήματος της γονεϊκότητας, μέσα από τη μελέτη της στειρότητας ή του γάμου μέσα από τη μελέτη του διαζυγίου (Daly, 1992, σ. 6). Όπως ο ίδιος ο N. Denzin αναφέρει, "[η ποιοτική προσέγγιση στις κοινωνικές επιστήμες] εστιάζει σε εκείνες τις εμπειρίες ζωής που ονομάζονται επιφάνειες (κρίσιμες εμπειρίες ή εμπειρίες καμψής), οι οποίες μεταβάλλουν δραστικά και διαμορφώνουν τα νοήματα που τα άτομα δίνουν στον εαυτό τους και στα σχέδια ζωής τους. Στο πεδίο της μελέτης του φύλου, αυτή η στρατηγική αναζητά εκείνες τις στιγμές της υπαρξιακής κρίσης, όπου αμφισβητείται έντονα και δραματικά, η σεξουαλικότητα και η έμφυλη ταυτότητα ενός ατόμου. Αυτό είναι ένα ζήτημα ύψιστης θεωρητικής και

Υιοθετήσαμε την ποιοτική μέθοδο ως την καταλληλότερη ερευνητική προσέγγιση για το υπό εξέταση θέμα. Τόσο η μητρότητα όσο και η αναπηρία είναι ζητήματα που συνδέονται κατ' εξοχήν με τον ιδιωτικό χώρο της οικογένειας. Παρά το γεγονός ότι οι οικογένειες ποικίλουν σε διαπερατότητα των ορίων τους, θεωρούνται τυπικά ως μια από τις πιο κλειστές και ιδιωτικές κοινωνικές ομάδες (Daly, 1992, σ. 4). Συνεπώς, οι ποιοτικές μέθοδοι διευκολύνουν περισσότερο, τόσο την πρόσβαση στο συγκεκριμένο πεδίο, όσο και την βαθύτερη κατανόηση των υποκειμενικών εμπειριών, νοημάτων και ερμηνειών των οικογενειακών μελών (ο.π., σσ. 3-5, Βιτσιλάκη-Σορωνιάτη, 1998, σ. 278).

Επιπλέον, η ποιοτική μέθοδος εναρμονιζόταν με τους στόχους της ερευνάς μας, καθώς κύριο χαρακτηριστικό της είναι "ότι βασίζεται σε συγκριτικά μικρότερο αριθμό περιπτώσεων με στόχο όχι την ανακάλυψη γενικών τάσεων (που αναγκαστικά προϋποθέτει πολλές περιπτώσεις) αλλά τη διαμόρφωση ολικής εικόνας για κάθε περίπτωση και την ανεύρεση των κοινών τους στοιχείων" (Κυριαζή, 1999, σσ. 51-52).

4.2 ΟΙ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΥΣΕΣ

Η επιλογή του δείγματος έγινε με τη μέθοδο της σκόπιμης δειγματοληψίας. Η προσεκτική σύνθεσή του, ώστε να μας παρέχει την πιο αντιπροσωπευτική εικόνα του πεδίου που ερευνάμε, οδήγησε στην διαμόρφωση των ακόλουθων κριτηρίων επιλογής:

- α) οι μητέρες να βρίσκονται σε παραγωγική ηλικία, ώστε να μπορούμε να διερευνήσουμε τη σχέση τους με την αγορά εργασίας, β) να προέρχονται από διαφορετικά κοινωνικο-οικονομικά περιβάλλοντα γ) να ποικίλουν ως προς το μορφωτικό τους επίπεδο δ) να ποικίλουν ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση ε)

είναι ένα ζήτημα ύψιστης θεωρητικής και μεθοδολογικής σπουδαιότητας, γιατί σ' αυτές τις στιγμές κρίσης, το κοινωνικό φύλο αποκαλύπτεται με τρόπους που δεν είναι συνήθως ορατοί." Denzin, N., K., "Sexuality and Gender: An Interactionist/Poststructural Reading", στο: England, P. (ed.), *Theory On Gender / Feminism On Theory*, New York, Aldine de Gruyter, 1993, σ. 206

η αναπηρία του παιδιού τους να ποικίλλει ως προς το είδος, αλλά στ) ο βαθμός της να είναι μεγάλος, ώστε να είναι πιο εμφανής η όποια επίδραση έχει στη ζωή της μητέρας. Οι παράγοντες που προαναφέρθηκαν, θεωρήσαμε με βάση την βιβλιογραφική μας έρευνα, πως επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι γυναίκες αυτές βιώνουν την εμπειρία της μητρότητας και μεγεθύνουν το εύρος των δυνατών απαντήσεων στα υπό εξέταση ερωτήματα.

Η ηλικία του παιδιού δεν αποτέλεσε κριτήριο επιλογής, καθότι η αναπηρία το καθιστά μέλος της οικογένειας που χρήζει επιπρόσθετης φροντίδας, και μετά την ενηλικίωση. Επιπλέον γνωρίζουμε πως την εποχή της εφηβείας και στα χρόνια της ενηλικίωσης του παιδιού παρουσιάζονται ιδιαίτερες δυσκολίες. Είναι περίοδος κρίσης για την οικογένεια - και συνεπώς για τις μητέρες - "παρεμφερής μ' εκείνη που αντιμετωπίζουν την εποχή της πληροφόρησής τους σχετικά με το πρόβλημα" της αναπηρίας (Ματινοπούλου-Περρή, 1990, σ. 152).

Όπως προαναφέρθηκε, ο αρχικός σχεδιασμός της έρευνας περιλάμβανε τη διεξαγωγή συνεντεύξεων με δέκα μητέρες παιδιών με αναπηρίες. Όμως, η πρόσβαση στο πεδίο αποδείχθηκε εξαιρετικά δύσκολη. Η έλλειψη κοινωνικής ορατότητας των γυναικών αυτών, τα οξυμένα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, ο ελάχιστος έως ανύπαρκτος ελεύθερος χρόνος που διέθεταν, και ο χρόνος που απαιτούνταν για την ολοκλήρωση της συνέντευξης² διαμόρφωσε το τελικό δείγμα σε επτά μητέρες.

Αναλυτικότερα, το ηλικιακό εύρος του δείγματος κυμαίνεται από 33 έως 50 έτη. Τρεις από τις επτά γυναίκες είναι έγγαμες με δυο παιδιά, μια έγγαμη με τρία παιδιά, μια έγγαμη με τέσσερα παιδιά, μια σε διάσταση με ένα παιδί και μια διαζευγμένη με δυο παιδιά. Οι πέντε από τις επτά εργάζονται. Μία είναι απόφοιτη

² Παρά την αξιοσημείωτη προθυμία τους, υπήρξαν συχνές αναβολές των συναντήσεων λόγω έκτακτων προβλημάτων που προέκυπταν σε σχέση με το παιδί, και από την άλλη, συχνά έπρεπε να γίνουν πάνω από μια επισκέψεις στο σπίτι τους, γιατί η γνωριμία με το παιδί στο οποίο αφιέρωναν τον περισσότερο χρόνο τους ήταν κάτι που κι εμείς θεωρούσαμε ορθό κι εκείνες επιζητούσαν έντονα.

δημοτικού, μία απόφοιτη γυμνασίου, δύο απόφοιτες λυκείου, μία απόφοιτη τεχνικής επαγγελματικής σχολής, μία είναι φοιτήτρια Τ.Ε.Ι., ενώ μία είναι υποψήφια διδάκτωρ. Το ετήσιο οικογενειακό τους εισόδημα κυμαίνεται από 7.650 έως 36.000 ευρώ κατά προσέγγιση. Οι αναπηρίες των παιδιών τους ποικίλουν ανά είδος, είναι όμως όλες βαριάς έως πολύ βαριάς μορφής. Επίσης, οι πέντε μητέρες από τις επτά κατοικούν σε αστική περιοχή, ενώ οι υπόλοιπες δυο, σε νησιωτική περιοχή. Τα χαρακτηριστικά της κάθε συνεντευξιαζόμενης παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 1., ο οποίος παρατίθεται στην επόμενη σελίδα.

Πίνακας 1.

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΕΙΑΖΟΜΕΝΩΝ

	ΗΛΙΚΙΑ	ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΕΤΗΣΙΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ (κατά προσέγγιση)	ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	ΕΙΔΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ	ΗΛΙΚΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (και σειρά γέννησης)
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 1η	48	ΕΠΤΑΜΗ ΜΕ ΔΥΟ ΠΑΙΔΙΑ	36.000 ΕΥΡΩ	ΑΠΟΦΟΙΤΗ ΛΥΚΕΙΟΥ	ΒΑΡΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	25 ΕΤΩΝ ΠΡΩΤΟ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 2η	37	ΕΠΤΑΜΗ ΜΕ ΔΥΟ ΠΑΙΔΙΑ	20.500 ΕΥΡΩ	ΑΠΟΦΟΙΤΗ ΛΥΚΕΙΟΥ	ΥΠΟΤΟΝΙΑ ΚΕΝΤΡΙΚΟΥ ΤΥΠΟΥ	6 ΕΤΩΝ, ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 3η	36	ΕΠΤΑΜΗ ΜΕ ΤΕΣΣΕΡΑ ΠΑΙΔΙΑ	7.650 ΕΥΡΩ	ΑΠΟΦΟΙΤΗ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ	ΑΥΤΙΣΜΟΣ	12 ΕΤΩΝ, ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 4η	44	ΕΠΤΑΜΗ ΜΕ ΤΡΙΑ ΠΑΙΔΙΑ	13.000 ΕΥΡΩ	ΑΠΟΦΟΙΤΗ ΤΕΧΝΙΚΗΣ-ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ	ΚΩΦΩΣΗ	14 ΕΤΩΝ, ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 5η	50	ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΗ ΜΕ ΔΥΟ ΠΑΙΔΙΑ	14.000 ΕΥΡΩ	ΑΠΟΦΟΙΤΗ ΓΥΜΝΑΣΙΟΥ	ΣΠΑΣΤΙΚΗ ΠΑΡΑΠΛΗΓΙΑ	12 ΕΤΩΝ, ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 6η	49	ΣΕ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΜΕ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ	20.000 ΕΥΡΩ	ΑΠΟΦΟΙΤΗ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟΥ-ΥΠΟΨΗΦΙΑ ΔΙΔΑΚΤΩΡ	ΤΥΦΛΟΚΩΦΩΣΗ	18 ΕΤΩΝ, ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ
ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 7η	33	ΕΠΤΑΜΗ ΜΕ ΔΥΟ ΠΑΙΔΙΑ	10.000 ΕΥΡΩ	ΑΠΟΦΟΙΤΗ ΤΕΧΝΙΚΗΣ-ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ -ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ Τ.Ε.Ι.	ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ (που εκδηλώνεται με σπαστική παραπληγία)	12 ΕΤΩΝ, ΠΡΩΤΟ ΚΑΤΑ ΣΕΙΡΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ

4.3 ΟΙ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

Κύριο εργαλείο της έρευνας, όπως προαναφέρθηκε, αποτέλεσε η *συνέντευξη βάθους* στη βάση προ-δομημένου ερωτηματολογίου, δηλαδή κάποιων ελάχιστων ερωτήσεων που το ερευνητικό αντικείμενο κρίναμε πως απαιτούσε να απαντηθούν.

Βασικό χαρακτηριστικό της συνέντευξης βάθους είναι ότι "δίνει τη δυνατότητα στον ερωτώμενο να αναπτύξει τα θέματα όπως εκείνος θέλει"

(Κυριαζή, 1999, σ. 262), γεγονός που συμβάλλει στη συλλογή περισσότερων πληροφοριών, στη βαθύτερη κατανόηση του θέματος και στον εμπλουτισμό των εννοιολογικών κατηγοριών που έχουν ήδη σχηματιστεί.

Όμως, η περίπτωση κάθε ερωτώμενου είναι ιδιαίτερη και μοναδική. Συνεπώς, θα πρέπει να ακολουθήσουμε κάποιες γραμμές αναζήτησης ειδικές προς τις περιστάσεις του, τις οποίες δεν μπορούμε να γνωρίζουμε προκαταβολικά. Χρειαζόμαστε μεγάλη ελαστικότητα αλλά συγχρόνως και ένα είδος οδηγού ή υπενθύμισης του ερευνητή για τα ερωτήματα "κλειδιά" της μελέτης. Για το λόγο αυτό, στη συγκρότηση του σώματος των ερωτήσεών μας υιοθετήσαμε το "παράδειγμα σχεδιασμού και προετοιμασίας για ποιοτικές συνεντεύξεις της J. Mason (2003, σσ. 109-115): διαμορφώσαμε κάρτες υποθεμάτων με ερωτήματα³, τις οποίες χρησιμοποιούσαμε ανάλογα με το κάθε συγκεκριμένο πλαίσιο συζήτησης που ήταν σε εξέλιξη, αλλάζοντας τη χρονική τους σειρά ή παραλείποντας κάποια ή κάποιες από αυτές.

Ο συνεντευκτής, απέχοντας πολύ από το να είναι ένας απρόσωπος συλλέκτης δεδομένων, είναι ο ίδιος το εργαλείο της έρευνας. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Taylor και Bogdan (1998, σ. 88) "ο ρόλος του συνεπάγεται όχι απλώς το να λαμβάνει απαντήσεις, αλλά να μαθαίνει τι ερωτήσεις να κάνει και πώς να τις κάνει".

³ Οι κάρτες παραπομπών της συνέντευξης παρατίθενται στο Παράρτημα που υπάρχει στο τέλος της εργασίας, σ. 151-153

Οφείλουμε να πούμε ότι αυτό αποδείχθηκε ένα δύσκολο εγχείρημα, καθώς οι περισσότερες συνεντεύξεις διεξάγονταν σε ένα ιδιαίτερος συγκινησιακά φορτισμένο κλίμα, εξαιτίας του περιεχόμενου των ερωτήσεων. Η προσπάθειά μας να μην παρασυρθούμε από αυτό και ταυτόχρονα να εγκαταστήσουμε ένα κλίμα αρμονικής σχέσης και οικειότητας με τις συνεντευξιαζόμενες, ώστε να αντλήσουμε εύστοχες και ειλικρινείς πληροφορίες ήταν εξαιρετικά κοπιώδης.

Στην προσπάθειά μας να υπηρετήσουμε τις βασικές αρχές δεοντολογίας της ποιοτικής έρευνας⁴ συντάξαμε μια δήλωση συγκατάθεσης για τη διεξαγωγή της συνέντευξης, την οποία υπέγραφε η ερωτώμενη πριν ξεκινήσει η διαδικασία και κρατούσε αντίγραφό της. Μέσα από το κείμενό της φροντίζαμε να εξασφαλίσουμε την ενημέρωσή της για το αντικείμενο της έρευνας και τη σκοπιμότητά της, την ενημέρωση και συγκατάθεσή της για την ύπαρξη μαγνητοφώνου που καταγράφει τη συνομιλία μας, τη διαβεβαίωση για την προστασία του απόρρητου των προσωπικών δεδομένων και της ανωνυμίας και τη διαβεβαίωση ενημέρωσής της για τα αποτελέσματα της έρευνας όταν αυτή ολοκληρωθεί⁵. Στην καταγραφή των πληροφοριών και τη συγγραφή των ευρημάτων χρησιμοποιήσαμε ψευδώνυμο.

Ακολουθώντας τις οργανωτικές αρχές μιας ποιοτικής συνέντευξης καθορίσαμε ως ελάχιστο χρόνο της κάθε συνέντευξης την μια ώρα⁶. Τελικά, η διάρκεια των συνεντεύξεων κυμαίνονταν από μια έως τρεις ώρες, με μέσο όρο την μιάμιση ώρα. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν το χρονικό διάστημα μεταξύ

⁴ Περισσότερο διεξοδικά για τις αρχές δεοντολογίας βλ. Spradley, P., J., *The Ethnographic Interview*, 1979, U.S.A., Holt, Rinehart and Winston, σσ. 34-39 και Johnstone, B., *Qualitative Methods in Sociolinguistics*, New York, Oxford University Press, 2000, σσ. 40-51

⁵ Για τη σύνταξη της δήλωσης συγκατάθεσης συμβουλευτήκαμε παραδείγματα που παρουσιάζονται στο: Κατερέλος, Δ., Ι., "Η Συνέντευξη και το Ερωτηματολόγιο", στο Παπαστάμου, Στ., και Συνεργάτες, *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχολογία*, Τόμος Α', Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 2001, σσ. 433-475. Δείγμα της δήλωσης συγκατάθεσης παρατίθεται στο Παράρτημα στο τέλος της εργασίας, σ. 150

⁶ "...Θα χρειαστείτε τουλάχιστον μια ώρα για μια συνέντευξη. Οτιδήποτε λιγότερο είναι πολύ σύντομο για να εξερευνήσετε πολλά θέματα". Στο: Taylor, J., S., και Bogdan, R., *Introduction to Qualitative Research Methods*, (3rd ed.) σ. 97

Σεπτεμβρίου και Νοεμβρίου του 2003 και πραγματοποιήθηκαν στα σπίτια των συνεντευξιζόμενων.

4.4 ΟΙ ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ ΕΝΟΤΗΤΕΣ ΤΩΝ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ ΤΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Όπως προαναφέρθηκε, οι συνεντεύξεις διενεργήθηκαν με βάση έναν ελάχιστο αριθμό ερωτήσεων που κρίναμε απαραίτητο, ώστε να συγκεντρώσουμε πληροφορίες γύρω από τα ερωτήματα που αποτελούν τους βασικούς θεματικούς άξονες της έρευνας, οι οποίοι παρουσιάστηκαν αναλυτικά στο προηγούμενο κεφάλαιο. Οι ερωτήσεις αυτές δομήθηκαν σε ενότητες, που αντιστοιχούν στους θεματικούς άξονες, και επαναδιατυπώθηκαν σε υπο-ενότητες με τη μορφή καρτών με παραπομπές, όπως αναφέραμε παραπάνω, με κριτήριο την ομαλή ροή της συζήτησης και τη μεγαλύτερη δυνατή ευελιξία και αποτελεσματικότητα του ερευνητή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.

Ακόμη, υπήρχαν ερωτήσεις που προέκυπταν από την διαδικασία της ίδιας της συνέντευξης, εμπλουτίζοντας έτσι τις ήδη υπάρχουσες. Οι θεματικές ενότητες των ερωτήσεων είναι πέντε. Η σειρά παρουσιάσής τους κατά τη διάρκεια της συνέντευξης ήταν τέτοια, ώστε η συζήτηση να οδηγείται βαθμιαία προς τις πιο "προσωπικές" ερωτήσεις, αφού έχει ήδη δημιουργηθεί ένα κλίμα οικειότητας και εμπιστοσύνης.

Η πρώτη ενότητα ερωτήσεων που αφορά στα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συνεντευξιζόμενων ήταν διατυπωμένη γραπτά και συμπληρωνόταν από τις ίδιες τις μητέρες στην αρχή της συνέντευξης. Η ηλικία της μητέρας, η οικογενειακή της κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το οικογενειακό εισόδημα και το είδος της αναπηρίας του παιδιού κρίθηκαν ως απαραίτητες πληροφορίες για την ανάλυση και την ερμηνεία των υπόλοιπων πληροφοριών. Επίσης συμπεριλήφθηκε και ηλικία του παιδιού, στο βαθμό που η φύση των προβλημάτων που αντιμετωπίζονται, απορρέουν

από αυτή (παιδική, εφηβεία, ενηλικίωση), και η θέση του κατά σειρά γέννησης, που θεωρούμε πως επηρεάζει τη μητέρα στις σχέσεις της μαζί του αλλά και με τα υπόλοιπα παιδιά της (Μουσουρού, 1990, σσ. 18-21).

Η δεύτερη ενότητα, σκοπό είχε την καταγραφή της εργασιακής κατάστασης της μητέρας και τη διερεύνηση της στάσης απέναντι σ' αυτήν, τόσο της ίδιας όσο και του οικογενειακού περιβάλλοντος (σύζυγος, συγγενείς). Καταγράφεται επίσης, η εργασιακή κατάσταση του συζύγου - αν υπάρχει- και επιχειρείται να διερευνηθεί σε ποιο βαθμό η αναπηρία του παιδιού επηρεάζει την εργασιακή κατάσταση και των δυο ξεχωριστά, αλλά και σε ποιο βαθμό το εργασιακό περιβάλλον επηρεάζεται από το γεγονός ότι ο εργαζόμενος είναι γονέας παιδιού με αναπηρία.

Η τρίτη ενότητα ερωτήσεων αναφέρεται στην κοινωνική ζωή της μητέρας. Μέσα από αυτήν προσπαθούμε να εξετάσουμε τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζει η αναπηρία του παιδιού τον ελεύθερο χρόνο της μητέρας, ποσοτικά και ποιοτικά. Εμπεριέχονται ερωτήσεις για τις κοινωνικές επαφές της μητέρας με άλλα άτομα του κοινωνικού περίγυρου, για τα προσωπικά της ενδιαφέροντα και για τη συμμετοχή της σε συλλογικές δραστηριότητες, όπως σύλλογοι γονέων, κοινωνικές ή πολιτικές οργανώσεις. Όπου παρατηρείται τέτοια συμμετοχή διερευνώνται τα κίνητρα και οι στόχοι της. Ακόμη, υπάρχουν ερωτήσεις για τον ελεύθερο χρόνο του πατέρα του παιδιού και για το πώς η μητέρα τον προσλαμβάνει σε σύγκριση με τον δικό της ελεύθερο χρόνο.

Η τέταρτη ενότητα στοχεύει στην καταγραφή των υποχρεώσεων της μητέρας που συνεπάγεται η φροντίδα του παιδιού με αναπηρίες και τα άλλα οικογενειακά καθήκοντα, και στη σύγκρισή τους με τις υποχρεώσεις που αναλαμβάνει ο πατέρας. Ακόμη διερευνώνται οι σχέσεις της με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και εξετάζεται ο βαθμός και ο τρόπος στήριξης της οικογένειας από άτομα του

συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος. Επιπλέον, στην ενότητα αυτή, εμπεριέχονται ερωτήσεις για τη σχέση της οικογένειας και ειδικότερα της μητέρας με άλλους επίσημους και ανεπίσημους υποστηρικτικούς φορείς, καθώς αυτοί συνδιαμορφώνουν σε μεγάλο βαθμό, τον τρόπο που αντιμετωπίζει και διαχειρίζεται η μητέρα τα προβλήματα και τις υποχρεώσεις που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού, στα πλαίσια της οικογενειακής της ζωής.

Μέλημά μας, καθ' όλη τη διάρκεια της συνέντευξης είναι η ανίχνευση του τρόπου με τον οποίο οι γυναίκες που έχουν παιδιά με αναπηρίες βιώνουν τη μητρότητα και τις έμφυλες ανισότητες. Η πέμπτη ενότητα όμως επιδιώκει, με πιο συγκεκριμένες ερωτήσεις, τη διερεύνηση των στάσεων της μητέρας απέναντι στο μητρικό της ρόλο, της ικανοποίησης που αντλεί από τη μητρότητα, τη στήριξη που λαμβάνει από τον πατέρα του παιδιού της και κατ' επέκταση, τον τρόπο που αντιλαμβάνεται τις σχέσεις της με το άλλο φύλο.

4.5 ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Για την καταγραφή των πληροφοριών χρησιμοποιήθηκε μαγνητόφωνο κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, αλλά παράλληλα κρατήθηκαν και κάποιες σημειώσεις. Παρά το γεγονός ότι σε κάποια σημεία οι συμμετέχουσες ένιωθαν πιο άνετα να μας εμπιστευτούν σκέψεις τους χωρίς τη χρήση του, γενικά αυτό συνέβη σε λίγες περιπτώσεις και δεν αποτέλεσε τροχοπέδη για την απρόσκοπτη ροή της συζήτησης⁷.

⁷ Για την ιδιαίτερη προσοχή που απαιτείται στη χρήση του μαγνητοφώνου, η Α. Λυδάκη παρατηρεί: "Το μαγνητόφωνο συνήθως προκαλεί διαφορετικά συναισθήματα: Άλλοι το βλέπουν με φόβο γιατί θα καταγράψει αυτά που λένε για να χρησιμοποιηθούν με τρόπο που οι ίδιοι δεν γνωρίζουν, και αυτό τους κάνει δύσπιστους, επιφυλακτικούς και λογοκριτές των ιδίων των λόγων τους. Άλλοι πιστεύουν ότι ο ερευνητής δίνει πολύ μεγάλη σημασία στα λεγόμενά τους, γι' αυτό και τα καταγράφει, και γίνονται ιδιαίτερα ομιλητικοί. Έτσι, παρά την ακριβή αναπαραγωγή του λόγου των ανθρώπων, δεν μπορούμε να είμαστε απόλυτα σίγουροι ότι είναι ο δικός τους καθημερινός λόγος." Στο: Λυδάκη, Α., *Ποιοτικές Μέθοδοι της Κοινωνιολογικής Έρευνας*, Αθήνα, Καστανιώτης, 2001, σ. 223

Οι Hammersley και Atkinson (1995, σσ. 187-188) αναφερόμενοι στο κόστος σε χρόνο της απομαγνητοφώνησης του υλικού, επισημαίνουν πως θα πρέπει να πάρουμε μια απόφαση για το αν είναι αναγκαία μια πλήρης απομαγνητοφώνηση και γενικότερα για το πώς και τι θα πρέπει να απομαγνητοφωνήσουμε.

Στα πλαίσια της παρούσας εργασίας, επιλέξαμε να κάνουμε πλήρη απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, καθώς, ακόμη και τα σημεία που μοιάζουν άσχετα με το αντικείμενο της έρευνας, αναδύουν το ψυχολογικό κλίμα της πίεσης στην οποία βρίσκονται οι συμμετέχουσες ή αναδεικνύουν την ψυχολογική ταύτιση με το παιδί στο οποίο αφιερώνουν τη φροντίδα τους, στοιχείο που, σε όποια περίπτωση συμβαίνει, αποτελεί κι αυτό εύρημα της έρευνας. Τηρώντας την αρχή της διαφάνειας οι απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις παρατίθενται στο Παράρτημα στο τέλος της εργασίας.

Η μέθοδος ανάλυσης και επεξεργασίας των δεδομένων που ακολουθήσαμε είναι η *ποιοτική ανάλυση περιεχομένου*. Στην ποιοτική ανάλυση περιεχομένου "τα δεδομένα αντιπαρατίθενται με αρχικές, δοκιμαστικές κατηγορίες. Αναλόγως με το πόσο κατάλληλες αποδεικνύονται οι κατηγορίες στην πράξη, τροποποιούνται ή οριστικοποιούνται." (Κυριαζή, 1999, σ. 292). Οι αρχικές μας κατηγορίες, που διαμορφώθηκαν με βάση τη γνώση μας πάνω στο ερευνητικό αντικείμενο και τα θεωρητικά μας ερωτήματα, εμπλουτίστηκαν και οριστικοποιήθηκαν με τη συλλογή των πληροφοριών από τις συνεντεύξεις. Βέβαια το μέγεθος του δείγματος αποθαρρύνει την αξίωση για αξιοπιστία και εγκυρότητα της ευρημάτων, όπως επίσης και το γεγονός ότι στο δείγμα δεν συμπεριλαμβάνονται άνδρες⁸. Η ακόμη μεγαλύτερη δυσκολία πρόσβασης στους άνδρες που διαπιστώσαμε σε άλλες έρευνες για την

⁸ Θα συμφωνήσουμε με την Ann Oakley πως "ο καλύτερος τρόπος να αντλήσεις αθέμιτα συμπεράσματα για το ένα φύλο (ή για τα ανθρώπινα όντα γενικά) [σε μια έρευνα] είναι να παραλείψεις το άλλο". Στο: Oakley, A., *Experiments In Knowing: gender and method in the social sciences*, Cambridge, Polity Press, 2000, σ. 50

οικογένεια⁹ και τα χρονικά πλαίσια της παρούσας μελέτης, μας απέτρεψαν από το να τους συμπεριλάβουμε στον αρχικό σχεδιασμό του δείγματος, καθιστώντας την ερμηνεία μας ενδεικτική για παραπέρα διερεύνηση.

⁹ Όπως διαπιστώσαμε κι εμείς από την επισκόπηση σχετικών ερευνών (βλ. Makri-Botsari, 2000, Lewis, Kagan, Heaton, 2000 και Uzundemir, 2000) και "όπως προειδοποίησε η Σαφίλιου-Ρότσλιντ (1969) μερικά χρόνια πριν, οι γυναίκες είναι συχνά οι πηγές ερμηνείας της πραγματικότητας των οικογενειών. Παρόλο που μπορούν να χρησιμεύσουν ως πληροφορητές-κλειδιά, μπορούν επίσης να δρουν ως ένα είδος πυλωρού στην παρουσίαση της εικόνας της οικογένειας" Daly, K., "The Fit Between Qualitative Research and Characteristics of Families", στο: Gilgoun, F., Daly, K., Handel, G., (eds), *Qualitative Methods in Family Research*, U.S.A., Sage Publications, 1992, σ. 6

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΤΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΖΩΗ

Ως πρώτο από τα βασικά ερωτήματα της έρευνάς μας, κρίναμε σκόπιμο να διερευνήσουμε το πώς και σε ποιο βαθμό η αναπηρία ενός παιδιού επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο η μητέρα του διαπραγματεύεται τις σχέσεις της με τα άλλα μέλη της οικογένειας και τις υποχρεώσεις της απέναντί τους. Οι εμπειρίες των γυναικών που έχουν παιδιά με αναπηρίες στα πλαίσια της οικογενειακής ζωής, επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τις εμπειρίες τους και στην επαγγελματική και κοινωνική ζωή, ζητήματα που επίσης αποτελούν κομβικούς άξονες της μελέτης μας και θα μας απασχολήσουν στις επόμενες ενότητες του κεφαλαίου.

Στα πλαίσια της ενότητας αυτής εξετάζουμε ακόμη και τις άλλες πηγές στήριξης της οικογένειας στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού, επίσημες και άτυπες, ως παράγοντες που αποτελούν γέφυρες ανάμεσα στον ιδιωτικό χώρο της οικογένειας και τον δημόσιο, και οι οποίοι υποθέτουμε πως διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των οικογενειακών εμπειριών των μητέρων αυτών.

5.1.1 Η φροντίδα του παιδιού με αναπηρία

Το παιδί που έχει κάποια αναπηρία, έχει αυξημένες ανάγκες σε σχέση με ένα «φυσιολογικό» παιδί όσον αφορά στην περιποίηση και ανατροφή του, την ιατρική και εκπαιδευτική του παρακολούθηση και υποστήριξη. Η αντίληψη που κυριαρχεί είναι πως τις ανάγκες αυτές πρέπει πρώτιστα να τις καλύψει η οικογένεια. Η φροντίδα του παιδιού, όπως προαναφέρθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, αποτελεί για τους γονείς του μια μεγάλη σωματική και ψυχική επιβάρυνση, το μέγεθος της οποίας εξαρτάται από το είδος και την ένταση της αναπηρίας και το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο αυτή εμφανίζεται.

Αν εξαιρέσουμε τη μητέρα της συν. 3 η οποία δηλώνει πως η οικογένεια δεν αφιερώνει περισσότερο χρόνο και προσπάθεια για τη φροντίδα του αυτιστικού παιδιού σε σχέση με τα άλλα παιδιά και ότι αυτή τη φροντίδα τη μοιράζεται εξίσου με το σύζυγό της, όλες οι άλλες μητέρες (συν. 1, 2, 4, 5, 6 και 7) αποτελούν τον πρωταρχικό φορέα φροντίδας του παιδιού με αναπηρία, ενώ ο πατέρας συμβάλλει πολύ λιγότερο, έως και καθόλου.

Η μητέρα της συν. 1 που το παιδί της έχει βαριά νοητική υστέρηση, όσο το παιδί ζούσε μαζί με την οικογένεια – γιατί τώρα την κύρια φροντίδα του έχει αναλάβει οικοτροφείο - μοιραζόταν με το σύζυγό της τις υποχρεώσεις για την ιατρική παρακολούθηση του παιδιού. Όσον αφορά στη φροντίδα του παιδιού μέσα στο σπίτι:

«90% εγώ και ένα 10% όταν μπορούσε ο μπαμπάς μας.

Ερ: Σε σχέση με την εκπαίδευσή του;

Απ: Κάποια πράγματα μου δείχνανε να του κάνω εγώ. Στο βαθμό που μπορούσα, προσπαθούσα. Η κούραση, το ξενύχτι, δεν είχα τα κουράγια και τις δυνάμεις, δεν πρόσφερα πολλά πράγματα.» Τις δύσκολες στιγμές που το παιδί πάθαινε κρίσεις και έπρεπε να βρεθεί σε νοσοκομειακό περιβάλλον γιατί δεν το αναλαμβάνει ούτε το οικοτροφείο, τις περνούσε μόνη της: *«Δεν άφηνα κανένα γιατί δεν άντεχε κανένας. ...»*

Η μητέρα της συν. 2 αναφέρει πως τη φροντίδα του παιδιού την έχει αναλάβει εκείνη σχεδόν εξ ολοκλήρου. Ο σύζυγός της «με τον Βασίλη θα ασχοληθεί λίγο και θα παίζει μαζί του. Πάρα πολύ λίγο. Ειδικά το βράδυ. Την υπόλοιπη μέρα δε θα ασχοληθεί μαζί του. Θα κάνουν ένα παζλ το βράδυ ή θα διαβάσουν ένα παραμύθι, ή θα παίξουν μπάλα. Θα ασχοληθεί μία με μιάμιση ώρα μαζί του. Όχι παραπάνω.»

Η μητέρα της συν. 4 έφυγε από το νησί της και εγκαταστάθηκε στην Αθήνα για να έχει πρόσβαση σε ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες που θα βελτιώσουν την κατάσταση του παιδιού της. Πίσω της όμως άφησε ένα σύζυγο και άλλα δυο παιδιά... Έτσι τη φροντίδα του κωφού παιδιού της την έχει επίσης κατ' αποκλειστικότητα:

«Ηρθαμε από το νησί στην Αθήνα, η Δήμητρα και εγώ. Ο μπαμπάς και τα δύο παιδιά στο νησί.

Ερ: Αυτό τώρα για πόσο διάστημα;

Απ: Δέκα χρόνια. Δέκα χρόνια τα παιδιά μακριά από μας. Απλά μία φορά το μήνα πηγαίνουμε στο νησί ή Σαββατοκύριακο παρά Σαββατοκύριακο ερχόταν τότε το ένα παιδί τότε το άλλο παιδί, και μία φορά το μήνα πηγαίναμε για να κρατήσουμε τις ισορροπίες στο να μπορεί να υπάρχει μαγειρική, η καθαριότητα κλπ. (...) Και κάπου είμαστε ομαδοποιημένοι. Γεγονός ότι όλη αυτή η τόσο επιχρυσωμένη ιστορία που όλα είναι ρόδινα και όλα είναι κάτι...λες "κάτι δεν πάει καλά εδώ μέσα, σίγουρα κάποιος τραβάει πιο πολύ το δύσκολο δρόμο". Ναι, το λέω και το επικροτώ, εγωιστικά θα έλεγα ότι το μοιραζόμαστε, αλλά κάποιος τον καθοδηγεί. Ίσως συντονιστής σε αυτό το έργο είμαι εγώ.»

Και η μητέρα της συν. 7 φροντίζει το παιδί της που πάσχει από εγκεφαλική παράλυση, σχεδόν μόνη της. Η φροντίδα του παιδιού, η εκπαίδευσή του, οι επαφές με τους γιατρούς, τα χειρουργεία, είναι όλα δική της ευθύνη. Η όποια συμβολή του πατέρα στην κοινωνικοποίηση και την ψυχαγωγία του μικρού αγοριού, καθίστανται κι αυτή προβληματική: «όταν βγαίνει έξω με το Φάνη παρέα, δεν είναι στα πολλά του κέφια.

Μπροστά σε κόσμο που δεν ξέρει, είναι άκρως βοηθητικός. Όταν όμως είμαστε μεταξύ μας είναι όλο γκρίνια, όλο αυτό, παρατήρηση, τον παρατηρεί συνέχεια «πώς περπατάς» (...) νομίζω ότι δεν θέλησε, ούτε έχει τη διάθεση να συμμετέχει στην ιστορία του Φάνη.»

Η μητέρα της συν. 5 είναι χωρισμένη. Η ευθύνη για το παιδί που πάσχει από σπαστική παραπληγία είναι όλη πάνω της. Ο πρώην σύζυγός της όχι μόνο είναι παντελώς απών από τη φροντίδα του παιδιού, αλλά έχει να το δει οκτώ χρόνια:

Ερ: Πώς αντιμετώπισε το πρόβλημα της Άννας;

Απ: Ούτε καν το είχε καταλάβει. Ούτε καν το είχε καταλάβει που είχε τόσο σοβαρό πρόβλημα.

Ερ: Κι όταν το κατάλαβε;

Απ: Εγώ πιστεύω ότι δεν το έχει καταλάβει γιατί δεν έχει έρθει ποτέ. Οκτώ χρόνια δεν το έχει δει το παιδί. Οκτώ χρόνια δεν έχει έρθει να δει το παιδί του.

Ερ: Βοηθάει οικονομικά;

Απ: Τώρα του έκανα αγωγή, πριν δύο χρόνια, και βοηθάει.

Ερ: Τα προηγούμενα χρόνια;

Απ: Δεν είχα κάνει τίποτα.

Ερ: Και δε βοηθούσε οικονομικά;

Απ: Σας λέω δεν είχε έρθει να πάρει ούτε τηλέφωνο. Και η Αννούλα όταν πήγε σχολείο στο Νηπιαγωγείο, και ρωτάγανε αν ο μπαμπάς μου αυτό, ο μπαμπάς μου. Και λέει «μαμά εγώ δεν έχω τον μπαμπά;» Και εξηγώ ότι λείπει στο εξωτερικό.»

Ακόμα κι όταν παρατηρήθηκε από την πλευρά του πατέρα η επιθυμία για ουσιαστική συμβολή στη φροντίδα του παιδιού, η βαρύτητα της αναπηρίας σε συνδυασμό με την έλλειψη οποιασδήποτε ενίσχυσης της προσπάθειάς του από επίσημες υποστηρικτικές δομές τον «έκαψε», οδηγώντας τον στην παραίτηση από το ρόλο του πρωταρχικού φορέα φροντίδας και την απόσυρση από τον γονεϊκό ρόλο. Η μητέρα της

συν. 6, που το παιδί της πάσχει από πολλαπλές αναπηρίες, είναι σε διάσταση με τον άντρα της. Ο σύζυγός της δεν αφιερώνει πλέον καθόλου χρόνο για τη φροντίδα του παιδιού. Στο παρελθόν όμως το είχε επιχειρήσει:

«Όταν χωρίσαμε, ο Παναγιώτης είχαμε φροντίσει και είχε πάει σε ένα ειδικό κέντρο, γιατί τότε δεν υπήρχε εδώ στην Ελλάδα, σε ένα ειδικό κέντρο στο εξωτερικό, για εκπαίδευση. Ο Παναγιώτης τότε ήταν νομίζω τριών ετών. Και έμεινε ένα χρόνο εκεί, και μετά ο μπαμπάς του αποφάσισε ότι ήθελε να τον φέρει κοντά του και πήγε και τον πήρε χωρίς τη θέλησή μου και τον είχε εκείνος για τρία χρόνια. Μέχρι που είπε ότι δεν ήταν δυνατόν, ότι έπρεπε να πάει κάπου αλλού ο Παναγιώτης. Δεν είπε ότι δεν μπορούσε πλέον, είπε ότι έτσι έπρεπε να είναι για τον Παναγιώτη, ότι έφτασε ο Παναγιώτης σε μια ηλικία που μπορούσε να φύγει από το σπίτι. Εγώ βέβαια πιστεύω ότι δεν άντεχε άλλο. Και από τότε ο Παναγιώτης είναι σε οικοτροφείο. (...) Τα χρόνια που τον είχε ασχολιόταν. Μετά όλο και έφθινε αυτό, δηλαδή ασχολιόταν και λιγότερο, και όσο ασχολιόμουν εγώ περισσότερο, τόσο ασχολιόταν εκείνος λιγότερο. (...) Τώρα όχι. Καθόλου.»

Οι μητέρες του δείγματός μας επιβεβαιώνουν τη γενική διαπίστωση στα πλαίσια της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας πως οι γυναίκες αποτελούν τους πρωταρχικούς φορείς φροντίδας των παιδιών με αναπηρίες. Έτσι καλούνται να παίζουν πολλούς και συχνά αντιφατικούς μεταξύ τους ρόλους για να αντεπεξέλθουν στις υποχρεώσεις τους στα πλαίσια της οικογένειας: της συζύγου, της μητέρας, της θεραπεύτριας, της εκπαιδευτικού, του μεσολαβητή ανάμεσα στην οικογένεια και τις ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες, της εργαζόμενης, της νοικοκυράς... Ειδικότερα ο ρόλος της νοικοκυράς, όπως θα δούμε αμέσως παρακάτω, δεν αναστέλλεται με την ανάληψη της ευθύνης για το ανάπηρο παιδί, ούτε ακόμη και κάτω από τις πιο αντίξοες συνθήκες.

5.1.2 Η φροντίδα για τα άλλα παιδιά και το σπίτι

Εκτός της μητέρας στη συν. 3 που μοιράζεται την ευθύνη για τη φροντίδα των άλλων παιδιών και τις δουλειές του σπιτιού, από κοινού με τον άντρα της, όλες οι άλλες μητέρες αναφέρουν ότι εκείνες έχουν την ευθύνη για τα αδέλφια του παιδιού με αναπηρία ή την είχαν όταν ήταν μικρά, και διεκπεραιώνουν τις περισσότερες από τις οικιακές εργασίες (συν.1, 2, 4, 5, 6 και 7):

«Τα 'κανα όλα μόνη μου, ό,τι μπορούσα. Τα παιδιά, το σπίτι, τη δουλειά όλα μαζί και ό,τι έβγαινε.

Ερ: Ο σύζυγος;

Απ: Βοηθούσε, αρκετά μπορώ να πω. Δηλαδή, αισθάνομαι ότι με βοήθησε. Δεν με άφησε εντελώς μόνη.» (συν. 1)

Όπως αναφέρει σε άλλο σημείο η μητέρα αυτή, ο σύζυγός της «όταν σχολάγε είχε να ασχοληθεί με συλλόγους, σωματεία οπότε πήγαινε εκεί και ερχόταν το βράδυ. Ερχόταν κουρασμένος, μισή ώρα έπαιζε λίγο με τα παιδιά», συνεπώς υποθέτουμε πως το γεγονός ότι δεν την «άφηνε εντελώς μόνη» επαρκούσε για να αισθάνεται εκείνη πως τη βοηθούσε αρκετά.

Η μητέρα της συν. 4 όσο καιρό έμενε με την υπόλοιπη οικογένειά της στο νησί, ήταν επιφορτισμένη και με τη φροντίδα των παιδιών και του σπιτιού, με εξαίρεση τη βοήθεια του πατέρα προς τα άλλα παιδιά όσον αφορά τις σχολικές τους υποχρεώσεις.

Όμως η αποκλειστική της ενασχόληση με το ανάπηρο παιδί, από τότε που εγκαταστάθηκε στην Αθήνα, κατέστησε τα άλλα δυο κορίτσια της σε ηλικία επτάμισι και εννιάμισι ετών, υπεύθυνα για τη φροντίδα του...εαυτού τους και του σπιτιού κατά την απουσία της μητέρας! Ο σύζυγος απουσιάζει κι εδώ από το σκηνικό. Η μητέρα όταν επισκέπτεται το νησί εκπληρώνει τις υποχρεώσεις της με... το παραπάνω: «Απ: Εγώ τους

μαγειρεύω. Μια φορά το 15μερο πήγαίνα στο νησί και τους μαγείρευα 18 φαγητά, 20 φαγητά, τα έβαζα στον καταψύκτη τα τακτοποιούσα...(γελάει). Ακόμα και τώρα.»

Εδώ λοιπόν επιβεβαιώνεται η αρχική μας υπόθεση πως η παραδοσιακή κατανομή των υποχρεώσεων των συζύγων στα πλαίσια της οικογένειας διατηρείται και ενισχύεται, αφού τώρα προστίθεται και η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία, φροντίδα που, η ενίσχυση της ιδιωτικοποίησής της και η αποποίηση των ευθυνών του κοινωνικού συνόλου γι' αυτήν, συνεπάγεται την τάση για περιορισμό της μητέρας στην ιδιωτική σφαίρα της οικογένειας και την υποβάθμιση της θέσης της στα πλαίσιά της, όσο και στην ευρύτερη κοινωνία. Είναι χαρακτηριστικά τα λόγια της μητέρας στη συν. 7, " Για δέκα χρόνια ήμουν όλη μέρα πνιζάμα, παντόφλα και είκοσι κιλά πιο παχιά", λόγια που ακούσαμε με την ίδια διατύπωση και από το στόμα άλλων μητέρων στις προκαταρκτικές κουβέντες γνωριμίας μας.

5.1.3 Άλλες πηγές στήριξης της μητέρας

Οι επιπτώσεις του ρόλου της μητέρας ως πρωταρχικού φορέα φροντίδας του παιδιού με αναπηρία στη ζωή της, εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό κι από τη βοήθεια που θα λάβει από άλλα πρόσωπα του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος. Όπως προαναφέρθηκε στο τρίτο κεφάλαιο, η Α. Μουσούρου αναφέρει πως παρά το γεγονός ότι οι συγγενείς αποτελούν το κύριο στήριγμα της ελληνικής οικογένειας, η οικογένεια του ειδικού παιδιού έχει από τους συγγενείς όχι περισσότερη αλλά λιγότερη στήριξη από εκείνη στην οποία μπορεί να υπολογίζει η "φυσιολογική" οικογένεια.

Οι μητέρες του δείγματός μας δεν επιβεβαιώνουν την παρατήρηση αυτή. Μέσα από τις συνεντεύξεις διαπιστώσαμε πως οι μητέρες έχουν λάβει (συν. 1 και 6) ή εξακολουθούν να λαμβάνουν (συν. 2, 3, 4, 5 και 7) κάποια μορφή βοήθειας, μικρή ή μεγάλη, από τους στενούς συγγενείς τους. Το γεγονός ότι οι στενότερες επαφές της ελληνικής οικογένειας

είναι με τους συγγενείς της συζύγου (Μουσουρού, 1985, σ. 27), επιβεβαιώνεται και στην έρευνά μας, αφού όλες οι μητέρες αναφέρουν πως βοήθεια έχουν λάβει από τη δική τους οικογένεια προέλευσης (γονείς, αδέρφια), που συχνά μένουν και κοντά τους ή στην ίδια πολυκατοικία.

Οι δυο μητέρες που ζουν σε νησί αναφέρουν ως επιπλέον πηγές στήριξης και άλλους συγγενείς και γείτονες, στοιχείο που δηλώνει πως τα άτυπα διαπροσωπικά δίκτυα στο επαρχιακό περιβάλλον δεν έχουν ακόμη υποστεί σε μεγάλο βαθμό τη διαβρωτική λειτουργία του σύγχρονου τρόπου ζωής (συν 2 και 3).

Η στήριξη των μητέρων από τους συγγενείς τους συνίσταται σε βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού και λιγότερο στις οικιακές εργασίες ενώ κάποιες φορές είναι αμιγώς οικονομική (συν. 4 και 5): *Έχω και τα αδέρφια μου να με βοηθάνε. Αν δεν είχα τα αδέρφια μου ή αν δεν είχα ένα σπίτι να μένω, θα είχα πει το ψωμί, ψωμάκι. Και ούτε θα μπορούσα να αποδώσω αυτά που αποδίδω στο παιδί. Τίποτα, εγώ στο λέω. Τίποτα!* (συν. 5). Έτσι η ευρύτερη οικογένεια υποκαθιστά συχνά την αρωγή της κοινωνικής πολιτικής και ανακουφίζει μερικώς από τις ελλείψεις της.

Μερικές φορές επίσης, τα αδέρφια του παιδιού, ιδιαίτερα τα μεγαλύτερα, συνδράμουν τη μητέρα στο ρόλο της (συν. 1, 3 και 4), κυρίως όσον αφορά στην εκπαιδευτική υποστήριξη του παιδιού με αναπηρία.

Τρεις από τις επτά μητέρες ανέφεραν τη φροντίδα του παιδιού από άλλη γυναίκα επί πληρωμή, όταν εκείνες απουσιάζουν στη δουλειά (συν. 2, 5 και 6). Και σ' αυτή την περίπτωση, για άλλη μια φορά η φροντίδα του παιδιού είναι γυναικεία υπόθεση...

Τέλος, όλες οι μητέρες αν και δέχονται τη βοήθεια των άμεσων συγγενών τους δεν είναι διατεθειμένες να πληρώσουν το τίμημα της βοήθειας όταν μεταφράζεται σε έλεγχο και παρέμβαση στον τρόπο που ασκούν τα μητρικά τους καθήκοντα, ιδιαίτερα από τις μητέρες τους, που "κουβαλούν" τα δικά τους πρότυπα. Χαρακτηριστικός είναι ο τρόπος

που αντιμετώπισε το πρόβλημα αυτό η μητέρα της συν. 1, όταν πήρε την κρίσιμη για τη ζωή της απόφαση να αφήνει το παιδί της στο σχολείο και το βράδυ:

"η μητέρα μου ήταν σκληρή, έλεγε πως δεν είμαι καλή μάνα, μια καλή μάνα κρατάει το παιδί της και όλα αυτά. Αλλά της είπα, "όπως δε σε ρώτησα που το 'κανα, δε σε ρώτησα και πού θα το βάλω. Ούτε θα μου πεις τη γνώμη σου αν κάνω καλά ή κακά. Εσύ μας άφησες μωρά παιδιά και πήγες στη Γερμανία για να 'σαι δίπλα στον άντρα σου, ενώ δεν δούλευες, και θα μου πεις τι θα κάνω εγώ καλύτερο για τα παιδιά μου; Από τη στιγμή που δεν μπορείς να με βοηθήσεις σ' αυτό που θέλω, δε μπορείς να μου λες τη γνώμη σου". Ήμουν λίγο σκληρή μαζί της, γιατί αν της άφηνα περιθώρια είτε στη μία, στην πεθερά μου, είτε στη μάνα μου, θα μου κάνανε και μένα τη ζωή μου δύσκολη και θα με τρώγανε οι τύψεις. Οπότε, τους αφαίρεσα το δικαίωμα να μου πούνε τι πρέπει να κάνω για να μπορώ να το κάνω. Αλλιώς δε θα μπορούσα. Θα 'χα τότε άλλες τύψεις, ότι «λες να μου λεν το σωστό και εγώ επειδή είμαι ξεροκέφαλη, επειδή θέλω να περνάω καλά, δε με νοιάζει;». Όταν δεν τους αφήνεις πολλά περιθώρια...Ναι, είδα, είδα ότι τους ενόχλησε η απόφασή μου αυτή. Δεν τους ήταν ευχάριστη."

Στην ερώτηση "στις συμβουλές ποιου προσώπου στηρίζεστε για τη φροντίδα του παιδιού" οι πέντε από τις εφτά μητέρες ανέφεραν πρώτιστα τους γιατρούς και άλλους ειδικούς (συν. 1, 2, 4, 5, 7). Μια μητέρα μόνο απάντησε πως αυτό εξαρτάται από το θέμα για το οποίο πρέπει να αποφασίσει: *"Αν ήταν εκπαιδευτικό το συζήταγα με τους εκπαιδευτές, που είχα εμπιστοσύνη στο σύλλογο. Αν ήταν θέμα απόφασης για το τι θα κάνω ήταν οικογενειακό. Αν ήταν ιατρικά ή τέτοια πράγματα ήταν οικογενειακό. Με τη μητέρα μου την αδελφή μου..."* (συν. 6). Και μόνο μια μητέρα ανέφερε πρώτα το σύζυγό της και τον πατέρα της (συν. 3).

Το γεγονός ότι καμιά άλλη παντρεμένη μητέρα δεν αναφέρει τον σύζυγο ως πρώτο πρόσωπο στις συμβουλές του οποίου στηρίζεται, δικαιολογείται και από τις απαντήσεις

στην ερώτηση για τη συζυγική ισχύ που θα παρουσιάσουμε παρακάτω, όπου οι σύζυγοι εμφανίζονται να μην έχουν άποψη ή να αποφεύγουν να πάρουν θέση στο χειρισμό της φροντίδας του παιδιού, όπως επίσης και αποφεύγουν, δεν εμπιστεύονται ή "δεν αντέχουν" την επαφή με γιατρούς και ειδικό προσωπικό στην προσπάθεια για τη λύση προβλημάτων τόσο του παιδιού όσο και των άλλων μελών της οικογένειας (συν 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7):

"Ερ: Εκδήλωσε κάποια στιγμή την επιθυμία (ο σύζυγος) να αναμιχθεί σε κάτι;

Απ: Όχι. Όχι. Μια φορά τον πήγα τον Πέτρο, όταν ήθελα να πάρω και μια δεύτερη γνώμη ενός νευρολόγου, γιατί όφειλα να πάρω και μια δεύτερη γνώμη, και τον γύρισα πίσω με αποτέλεσμα να κλαίει και να κρατάει το κεφάλι του. Και του λέω «τώρα κλαις; Ξέρεις πόσες φορές έχω κλάψει εγώ; Και δεν ήταν κανείς εκεί;» Μου φάνηκε γελοίο το θέαμα. Από τη μία τον λυπήθηκα, που τον είδα σε αυτήν την απόγνωση, αλλά από την άλλη μου φάνηκε γελοίο, γιατί λέω «τις περισσότερες φορές που ήρθα αντιμέτωπη με γιατρούς ήμουνα μόνη μου, και να κλαίω με μαύρο δάκρυ, και κανείς δεν ήταν εκεί πέρα, κανείς, τίποτα.» (συν. 7)

"...εγώ από μόνη μου συμβουλευτήκα μια φορά έναν (ειδικό) και τον έφερα και στο σπίτι να συζητήσει και ο μικρός (αδελφός του παιδιού με αναπηρία).

Ερ: Ψυχολόγος ήταν;

Απ: Για την οικογένεια. Να συζητήσει και με τον άντρα μου. Το άλλο το παιδί φυσικά ήταν μικρούλι δεν πολυκαταλάβαινε. Αλλά είδα ότι ο άντρας μου ήταν αρνητικός δεν ήθελε. Τον ενοχλούσε. Δεν ξέρω για ποιο λόγο." (συν. 1)

Βλέπουμε πως οι μητέρες αγωνιούν για τις παρενέργειες που έχουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στον ψυχισμό των οικογενειακών μελών και επιδιώκουν την εξομάλυνση των σχέσεων. Οι σύζυγοι όμως αποφεύγουν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Η επόμενη μητέρα δε στηρίζεται από τον σύζυγο στην προσπάθειά της να λύσει τα ψυχολογικά της προβλήματα με τη βοήθεια ειδικού:

"Είχα πάει με τη μητέρα μου στο γιατρό, γιατί ο άντρας μου φώναζε, μου έλεγε ότι «είσαι κουρασμένη, μην ξεκινήσεις να πας σε τέτοιους γιατρούς, θα σε φορτώσουν φάρμακα, κοίτα μόνη σου και μη σκέφτεσαι ότι κάτι έχεις, ότι είσαι άρρωστη. Άλλαξε λίγο...». Εγώ όμως όχι. Μπορώ να πω ότι πήγα και κρυφά του. Δεν ήξερε ότι πήγα..." (συν. 3)

5.1.4. Μητέρες και ειδικοί: η σχέση τους

Έτσι, η πλειοψηφία των μητέρων στηρίζεται στους ειδικούς για το πώς θα διαχειριστεί τα προβλήματα που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού. Η κυρίαρχη κοινωνική κατασκευή της μητρότητας, όπως προαναφέρθηκε στην θεωρητική μας ανάλυση, βασίζεται σε μια ιδανική μητέρα, ενός ιδανικού αρτιμελούς παιδιού, συνεπώς οι διαθέσιμες αναπαραστάσεις και υπαγορεύσεις δεν "κουμπώνουν" καλά με τις εμπειρίες μητρότητας αυτών των γυναικών, οι οποίες θεωρούνται αποκλίνουσες¹: "Γιατί όταν γεννιέται ένα παιδί και ανακαλύπτεις ότι υπάρχει πρόβλημα, είσαι για πολλά χρόνια χαμένος και οι πρώτες βλέψεις σου είναι να πηγαίνεις σε γιατρούς και να σου δίνουν διάφορες ελπίδες, «θα γίνει αυτό, δε θα γίνει εκείνο». Όταν τελικά παίρνεις απόφαση ορισμένα πράγματα που δεν γίνονται στρέφεις σε εκπαιδευτικούς, εκπαιδευτές." (συν. 6).

Καθώς λοιπόν, τους ανατίθεται πλήρης η ευθύνη από την οικογένεια και την κοινωνία για την καλή κατάσταση των παιδιών τους, λύνουν τη σύγχυσή τους, ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό, ακολουθώντας πιστά τις οδηγίες των γιατρών, εφόσον δεν είναι διαθέσιμες άλλες πηγές πληροφόρησης. Η τάση αυτή ενισχύεται και από την κυρίαρχη

¹ "Το να είναι κάποια, μητέρα ενός ανάπηρου παιδιού σημαίνει να είναι διαφορετική - μητέρα επειδή αναμφίβολα έχει ένα παιδί, εντούτοις, κατά κάποιο τρόπο, όχι μητέρα, με τους όρους των συμβατικών αντιλήψεων της μητρότητας που διατρέχουν την κοινωνία μας. (...) ο αποκλεισμός των μητέρων ανάπηρων παιδιών από την κατηγορία της μητρότητας όπως είναι κατασκευασμένη στην κοινωνία μας... επιτελείται από το να καθίστανται οι ίδιες και η κατάστασή τους αόρατες." Gregory, S., "Challenging Motherhood: Mothers and their Deaf Children" στο: Phoenix, A., Woollett, A., και Lloyd, E., (eds), *Motherhood: meanings, practices and ideologies*, London, Sage Publications, 1991, σσ. 123, 125

κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας που στηρίζεται στο ιατρικό-παθολογικό μοντέλο αντιμετώπισής της, ένα μοντέλο που οι ίδιοι οι ανάπηροι προσδευτικά έχουν απορρίψει²:

"Ό,τι εκείνοι (οι γιατροί του παιδιού) μου λέγανε, το έκανα όσο μπορούσα καλύτερα. Μπορεί κάποιο να μην το έκανα και πολύ σωστά, αλλά το πάλευα μ' αυτά που μου λέγανε. Αυτούς τους άκουγα. Τον περίγυρο γύρω-γύρω, έκανα ότι άκουγα." (συν.1)

"Πρώτα θα μου πουν αυτοί (οι γιατροί) τι πρέπει να κάνω. Εγώ έτσι έχω αρχίσει από τότε που αρχίσαμε με το παιδί. Πρώτα με τους γιατρούς, με τους ειδικούς και θα ακολουθήσω αυτά που θα μου πουν. Τους ακολουθώ πιστά. (...) Εδώ τον παρακολουθούν τρεις γιατροί τον Βασίλη και άμα θα μου πουν να πάω και σε άλλον θα πάω, και σε άλλον, πάλι θα πάω. Το καλύτερο δηλαδή. Δεν υπάρχει κάτι άλλο που μπορώ να κάνω. Αν μου λέγανε κάτι άλλο να κάνω θα το έκανα κι αυτό." (συν. 2)

Οι γιατροί όμως, εστιάζουν στα προβλήματα της αναπηρίας αγνοώντας ή ασχολούμενοι ελάχιστα με τα προβλήματα της οικογένειας (Μουσουρού, 1990). Οι συμβουλές και οδηγίες τους μετατρέπουν τις μητέρες σε θεραπεύτριες, παραγνωρίζοντας τις συνέπειες για εκείνες και για τα παιδιά. Η μητέρα της συν. 7, αναφερόμενη στους λόγους που "ξέκοψε" από μια φίλη που γνώρισε στο κέντρο φυσικοθεραπείας φωτίζει αυτό το σημείο:

"Ενοχές...Δηλαδή, είχαμε πάει διακοπές μαζί και εκείνη δούλενε το παιδί της, μωρό, ξέρεις οι μαμάδες που έχουν κάποια παιδιά δουλεύουν και στο σπίτι τις ασκήσεις. Εμένα ο Φάνης δε συνεργαζόταν. Μα ούτε κι εγώ μπορούσα να συνεργαστώ άνετα με το Φάνη. Γενικά δηλαδή η σχέση μας δεν έμπαινε σ' αυτά τα χωράφια της φυσικοθεραπείας στο σπίτι. Δεν ήθελε το παιδί, δεν ήθελα κι εγώ. Κάποια στιγμή, προκειμένου να βασανίζω το παιδί, και να ωρδεται και να αναστατώνεται ο κόσμος και να μου σπάει και τα δικά μου τα νεύρα είπα, "θα το καλύψω εγώ φυσικοθεραπευτικά από έξω και η σχέση μας θα είναι καθαρά

² Στα κινήματα για τα δικαιώματα των αναπήρων κυριαρχεί πλέον το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, βλ. Fawcett, B., *Feminist Perspectives on Disability*, England, Prentice Hall, 2000, σσ. 4-5

μητέρας-παιδιού, όχι θεραπεύτριας-παιδιού". Τι ήταν να ανοίξουμε εκείνη τη συζήτηση με τη Νότα, «και τι, δεν τον δούλεψες το Φάνη, κι εγώ τον έχω δούλεψει πάρα πολύ...» Και να με περάσει μέσα από ένα ενοχικό που να με κάνει κομμάτια. Κομμάτια! Αφού το θυμάμαι και ανατριχιάζω. Κομμάτια! Αφού να χρεώνω στον εαυτό μου που δε δούλεψα εγώ το Φάνη. Και ότι μπορεί να έχω κάνει κάτι λάθος και το παιδί να μην εξελιχθεί, όπως έπρεπε να εξελιχθεί. (...) Ο Φάνης έχει εξελιχθεί πάρα πολύ καλά. Είναι ένα παιδί πολύ καλά νοητικά, γενικά. Η κίνηση, κινητικά είναι καλύτερα από το Φάνη (το παιδί της φίλης της) γιατί είναι ανεξάρτητος, αλλά δεν έχει το ίδιο πνευματικό επίπεδο με το Φάνη. Δηλαδή, εγώ τόσα χρόνια δούλεψα πολύ πνευματικό και ψυχολογικό επίπεδο, δηλαδή θα ήθελα να είναι παιδί χαρούμενο, ένα παιδί υγιές νευροψυχολογικά και εκείνη κοίταγε να είναι ένα παιδί καλό κινητικά. Εμένα δε με ενδιέφερε. Γιατί μπορεί ο άλλος στην κίνηση να είναι καλά και η καρδιά του να είναι μαύρη. Να είναι κομμάτια. Να μην μπορεί να βγει στην κοινωνία."

Παρόλα αυτά, όλες οι μητέρες εκτός από μια, έχουν καλές σχέσεις με γιατρούς και άλλο ιατρικό προσωπικό (π.χ. φυσικοθεραπευτές). Όμως, η μητέρα της συν. 4, αναζητώντας ακόμη εναγωνίως τον ειδικό που θα βελτιώσει αισθητά την κατάσταση του παιδιού της, μιλάει για τους περισσότερους ειδικούς απαξιοτικά: "Δεν πιστεύω σε αυτούς όλους, όταν δεν έχουν ανθρωπιά μέσα τους. Καθόλου. Γιατί πάρα πολύ εύκολα μπορούν να ασχολούνται με τα προβλήματα τα δικά μου για να ξεχνάνε τα δικά τους. Και είναι πολύ απλό. Εγώ μπορώ να πω κάτι. Όλο αυτό το team να με στηρίζει « Μα η μαμά η καημένη, που δεν έχει και το σύζυγο μαζί, και τα παιδιά της μακριά. Και αυτή θα σηκώνεται με μια σακούλα φάρμακα στο χέρι. Και πώς αντέχετε και δε σας πιστεύω και μπράβο και επαίνους κλπ.» Και το αποτέλεσμα: Η Δήμητρα στο χέρι μου. Και άλλη "πόρτα" ξανά." [...] "Αν αυτή τη στιγμή την κασέτα την άκουγαν οι ειδικοί, σίγουρα θα έλεγαν, «κα Άννα δεν συμβαίνει έτσι. Ξέρετε ότι το παιδί είναι καθυστερημένο. Το παιδί είναι αντιστικό. Το παιδί είναι

επιθετικό και ξέρετε έχει διάσπαση προσοχής, και ξέρετε, ...μα έχει τόσα πράγματα» Δε θα σας πουν τι έχει καλό επάνω της."

Σ' αυτή την περίπτωση συμβαίνει να υπάρχει διάσταση ανάμεσα σ' αυτό που αποδέχεται η μητέρα για το παιδί της και αυτό που αποτιμούν οι ειδικοί για την κατάστασή του: "αφήνουν να εννοηθεί και άρχισα πλέον να το πιστεύω: έχει μια διαφορά (το παιδί). Πιστεύω γι' αυτό που μου έχουν μεταφέρει να πιστέψω. Δεν έχω αποδεχτεί αυτό.

Γιατί εγώ κάθε μέρα που τη ζω, ξέρω τι είναι η Δήμητρα. Και ξέρω μέχρι πού μπορεί να φτάσει η Δήμητρα. Όσο κι αν είναι τραβηγμένη η έννοια αυτή. Διότι πιστεύω ότι έχει πάρα πολύ καλή αντίληψη." (συν. 4)

5.1.5 Κρατικές υποστηρικτικές δομές: πηγή στήριξης ή περιθωριοποίησης;

Αν όμως οι υπόλοιπες μητέρες εκφράζονται θετικά για τους γιατρούς και άλλους ειδικούς δεν συμβαίνει το ίδιο και για τις κρατικές υπηρεσίες πρόνοιας. Και οι εφτά μητέρες θεωρούν πως οι υφιστάμενοι κρατικοί φορείς πρόνοιας δεν τις στηρίζουν στο έργο τους. Μέσα από τα λόγια τους επιβεβαιώνεται η παρατήρηση της Γ. Μανιτάκη (1982, σ. 47) πως, "οι γυναίκες ασκούν έργο κοινωνικής πολιτικής και η κοινωνική πολιτική τις αγνοεί":

Ερ: Η σχέση σου με όλες αυτές τις υπηρεσίες πρόνοιας,, ιατρικές υπηρεσίες, γιατρούς, η εμπειρία που αποκόμισες όλα αυτά τα χρόνια, τι θα έλεγες γι' αυτή, ποιο είναι το καταστάλαγμα;

Απ: Αδιαφορία. Δε μετράνε ότι έχεις ένα ΑΜΕΑ, ότι πρέπει να έχεις κάποια εύνοια ή στην ώρα ή στο χρόνο. Τίποτε, οι υπηρεσίες είναι απαράδεκτες. Για να σου δώσουν ένα χαρτί πρέπει να καθίσεις τρεις ώρες για να το εξετάσουν τρεις γιατροί, ένα παιδί που δεν κάθεται ένα δευτερόλεπτο στην καρέκλα. Δεν υπήρχε εξυπηρέτηση καμιά.

Ερ: Τι θα μπορούσαν να σου είχαν δώσει παραπάνω και δε σου το δώσανε;

Απ: Τίποτε! Όταν είδα πώς λειτουργούν έπαψα να ασχολούμαι..." (συν. 1)

"Όσον αφορά το γραφειοκρατικό κομμάτι είναι η μεγαλύτερή μου πίεση. [...] αν υπήρχε ένας νόμος που έλεγε ξέρετε κάτι,, αυτές τις μαμάδες που τις βλέπουμε κάθε μήνα, που τις βλέπουμε τόσα χρόνια, ας δώσει το ΟΚ γιατί δεν πρόκειται να αλλάξει μια τετραπληγία από τον ένα χρόνο στον άλλο. Δηλαδή, δεν πρόκειται από το 82% να πέσω στο 50% από τη μία στιγμή στην άλλη. Κάποιος να το σκεφτεί και να μεριμνήσει γι' αυτό το πράγμα. Αφού σκέφτηκα να πάω να βρω το διοικητή του ΙΚΑ, και να του πω «έλα εδώ ρε φίλε» να του πω έτσι, «πιστεύεις ότι χρόνο με το χρόνο μπορεί το 82% αναπηρίας να γίνει 10%; Να σου χαρίσω το σπίτι μου αν είναι. Να σου δώσω όλα τα λεφτά που έχεις ξοδέψει για το παιδί τόσα χρόνια». Αυτή ήταν η μεγαλύτερή μου πίεση. (συν. 7)

Η διαπίστωση της Λ. Μουσούρου, πως η ελλειμματικότητα της υφιστάμενης κοινωνικής πολιτικής, προκαλεί τη "δυσπιστία της οικογένειας προς πολλές από τις παρεχόμενες υπηρεσίες, με αποτέλεσμα είτε να μην καταφεύγει καθόλου είτε να μην αρκείται σ' αυτές" (1993, σ. 698) επιβεβαιώνεται διάχυτα σε όλες τις συνεντεύξεις αλλά και συγκεκριμένα με τα παρακάτω λόγια της μητέρας στη συν. 2:

"Ερ: Τι πρόβλημα αντιμετώπισες δηλαδή (με τις κρατικές υπηρεσίες);

Απ: Αδιαφορία. Εγώ έτσι το λέω. Αδιαφορία. Γι αυτό όλοι, οι περισσότεροι γονείς, απευθύνονται σε ιδιωτικούς φορείς, άσχετα από τα προβλήματα τα οικονομικά που έχουν, γιατί είναι τεράστια τα προβλήματα τα οικονομικά. Εγώ π.χ. θέλω 1000 ευρώ το μήνα για το παιδί."

Η κυριαρχία του επιδοματικού χαρακτήρα στις ελληνικές προνοιακές υπηρεσίες, πέρα από το ότι ενισχύει την περιθωριοποίηση των αναπήρων, δεν προβλέπει οικονομική στήριξη σ' αυτούς που παρέχουν τη φροντίδα τους. Καθιστά την οικογένεια πρωταρχικό φορέα κάλυψης των αναγκών και θεωρώντας την ως ομογενοποιημένη ομάδα

(Λαμπροπούλου, 1994, σ. 372) αγνοεί τις έμφυλες διαφοροποιήσεις στο εσωτερικό της όσον αφορά στην άσκηση του έργου της φροντίδας.

Οι συνέπειες για τις μητέρες είναι ιδιαίτερα ορατές στις μονογονεϊκές οικογένειες, όπως στην περίπτωση της συν. 5 και συμβάλλουν στην θηλυκοποίηση της φτώχειας : *"Το κράτος θα 'θελα να δίνει πιο πολλά χρήματα. Δε φτάνουν αυτά."* (συν. 5). Με αυτό τον τρόπο η κοινωνική πολιτική συμβάλλει στην εδραίωση και αναπαραγωγή της ανισότητας των δύο φύλων και την εξάρτηση των γυναικών (Στασινοπούλου, 1993, σ. 281).

Η ανασφάλεια που βιώνουν οι μητέρες από την απουσία κρατικών υποστηρικτικών δομών, κορυφώνεται στην αγωνία τους για το μέλλον του παιδιού τους (συν. 1, 4, 5, και 7), όταν εκείνες δεν θα είναι σε θέση να το φροντίζουν:

"Εμένα με ενδιαφέρει το αύριο. Όπως για το αύριο ξεκινήσαμε. Όταν ξεκινήσαμε με τα μεγάλα παιδιά να λέμε τι θα κάνουμε με τη Δήμητρα, δε σκεφτήκαμε ποτέ ότι η Δήμητρα θα είναι 7 χρονών. Σκεφτόμασταν τη Δήμητρα 37 χρονών. Τι θα γίνει; Και τη σκεφτόμασταν τη Δήμητρα ενώ δεν έχει τα μέλη της οικογένειάς της. Ποό θα πάει; Προβλήματα είναι αυτά." (συν. 4)

"...κάτι που θυμήθηκα τώρα και δε με ρώτησες, είναι ότι, ποια είναι η σκέψη των γονέων, είναι τι θα γίνουν τα παιδιά άμα οι γονείς λείψουν από τη ζωή. Εκεί είναι το πιο σημαντικό θέμα. Εγώ αυτό νόμιζα ότι το έχω μόνο εγώ. Και μια φορά που είχα πάει σε μια συζήτηση ανακάλυψα ότι όλη η αίθουσα, που ήταν γεμάτη με γονείς, είχαν το ίδιο πρόβλημα." (συν. 6)

"Υπάρχει κάτι... το 'χω δουλέψει στο μυαλό μου. Όλοι έχουμε λήξη. Μία στιγμή θα φύγουμε, θα πάμε τη μεγάλη βόλτα. Εκείνο που με προβληματίζει και λέω τι θα γίνει με αυτό το παιδί. Και έχω σκεφτεί εάν μπορεί αυτό το παιδί να πεθάνει προτού από μένα ή αν γίνεται να πεθάνουμε μαζί την ίδια ώρα. Να το δω όμως, να το 'χω δει ότι έχει πεθάνει και να φύγω εγώ μετά. (...) Όσο ζω εγώ, νομίζω ότι δε θα 'χει πρόβλημα. Όταν εγώ θα πάψω να υπάρχω,

τι θα γίνει; (...) Δεν ξέρω γιατί με απασχολεί πολύ αυτό. Και εξηγώ το λόγο ότι φταίει και το ίδιο το κράτος που δεν έχει πάρει τα μέτρα του. Γιατί αν τα είχε πάρει δε θα με απασχολούσε. Θα ήξερα ότι θα πάει εκεί. Δε θα το πλακώσουν στα φάρμακα και στις ενέσεις. Δε θα το πετάζονε σ' ένα δωμάτιο να τρώει, να κάνει, να κοιμάται μέσα εκεί. Δε θα το σκεφτόμουν. Αυτό με απασχολεί. Τώρα πια έχει αρχίσει και με απασχολεί αυτό πιο πολύ. Ό,τι πέρασε, πέρασε. Τώρα τι γίνεται." (συν. 1)

5.1.6 Οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία της μητέρας

Η θλίψη για την κατάσταση του παιδιού, το βάρος της καθημερινής φροντίδας, η ανεπάρκεια πηγών στήριξης και οι απογοητεύσεις, το άγχος για το μέλλον, ασκούν τεράστιες πιέσεις στον ψυχισμό των γυναικών αυτών με αποτέλεσμα, όπως γνωρίζουμε και από άλλες έρευνες (Μουσούρου, 1990, Παντελιάδου, 1998, Μακρή-Μπότσαρη, 2000) οι μητέρες να εμφανίζουν ψυχοπαθολογικά συμπτώματα, συχνότερα και εντονότερα από τους πατέρες των παιδιών αυτών, όπως και από τις μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρίες.

Πέντε από τις επτά μητέρες ανέφεραν την εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων που προσπάθησαν να ξεπεράσουν στηριζόμενες στις δυνάμεις τους (συν. 1, 2, 3, 5, 7). Η μητέρα της συν. 1 μας ομολόγησε πως κάποιες στιγμές είχε σκεφτεί να αυτοκτονήσει μαζί με το παιδί της. Η μητέρα της συν. 3 έκανε χρήση αγχολυτικών χαπιών για μια δεκαετία. Η μητέρα της συν. 7 για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα που η φροντίδα του παιδιού ήταν γι' αυτήν εξαιρετικά κοπιώδης και την υποχρέωνε σε απομόνωση, εμφάνιζε συμπτώματα κατάθλιψης:

"Πέρασα μια δόση κατάθλιψης κι εγώ δεν το ήξερα, μου το διαγνώσανε μετά. Φίλοι, γνωστοί και κάποιοι που ξέρανε από κατάθλιψη. Δεν έβγαζα τα ρούχα μου. Δηλαδή, ντινόμουν το πρωί, και δεν έβγαζα τα ρούχα μου. Το μόνο που έκανα έλυνα τη ζώνη από το παντελόνι μου και, θυμάμαι φορούσα κάτι μποτάκια, έλυνα τα κορδόνια μου και πολλές

φορές με έπαιρνε ο ύπνος και στον καναπέ, με τα ρούχα. (...) Δεν ήθελα μπω στο μπάνιο, δεν ήθελα να βγάλω τα ρούχα μου. Αυτό ήτανε τα τρία - τέσσερα χρόνια μέχρι ο Φάνης να ανεξαρτητοποιηθεί στο σχολείο."

5.1.7 Οι σχέσεις με τα άλλα μέλη της οικογένειας: σύζυγοι και παιδιά

Κάτω από αυτές τις συνθήκες οι γυναίκες αυτές προσπαθούσαν και προσπαθούν να ανταποκριθούν στο ρόλο τους ως σύζυγοι και ως μητέρες των υπόλοιπων παιδιών, όταν υπάρχουν. Το πρόβλημα βέβαια του παιδιού, προκαλεί "αλυσιδωτές αντιδράσεις" στις οικογενειακές σχέσεις, οι ρόλοι αναδιανέμονται και αναπροσδιορίζονται και η επίτευξη της ισορροπίας είναι ένα εξαιρετικά δύσκολο έργο, που πάλι οι μητέρες αναλαμβάνουν να φέρουν σε πέρας. Πότε το καταφέρνουν και πότε όχι... "Τότε δεν είχα το δικαίωμα εγώ να λυγίσω. Θα έπρεπε να σταθώ εγώ για να στηρίξω και τους υπόλοιπους." (συν. 6)

"Όταν υπάρχει μια ιδιαιτερότητα σε ένα σπίτι, είναι σαν μία ατομική βόμβα. Αν ξέρεις να την αγγίζεις, να την κοιτάξεις, δε θα καείς. Αν ξέρεις να την πιάσεις με κάποιο ωραίο τρόπο, μπορείς να την έχεις πάντα και να τη θαυμάζεις. Είναι επίπονο γιατί ξέρεις ότι είναι βόμβα. Λες μόνο που θα την κάνω την ατασθαλία, θα καώ" λέει χαρακτηριστικά η μητέρα της συν.4.

Η φθορά που υπάρχει στη συζυγική σχέση είναι πολύ μεγαλύτερη από ότι σε ένα φυσιολογικό ζευγάρι (Μουσουρού, 1990). Αν τα προβλήματα επικοινωνίας και κατανόησης ανάμεσα στους συζύγους προϋπάρχουν, με την εμφάνιση της αναπηρίας στο παιδί γίνονται μεγαλύτερα και το αδιέξοδο οδηγεί σε χωρισμό: "Λένε ότι όταν υπάρχει ένα πρόβλημα στην οικογένεια, όταν η οικογένεια είναι δεμένη, την ενώνει περισσότερο, όταν δεν είναι δεμένη τη διαλύει. Εμάς μας διέλυσε" απαντάει η μητέρα της συν. 6 στην ερώτησή μας κατά πόσο συνέβαλε η αναπηρία του παιδιού της στο χωρισμό με τον άντρα της.

Η μητέρα της συν. 5 λέει πως η αναπηρία της κόρης της συνέβαλε στο χωρισμό της, γιατί ο πατέρας ήταν τελείως αμέτοχος στο πρόβλημα: *"δεν πήγαινε" ρε παιδί μου. Δε βοηθούσε σε τίποτε αυτός. Τίποτε δε βοηθούσε. Τσακωνόμασταν."*

Η μητέρα της συν. 1 θυμάται πως η οικογένεια έφτασε σε όρια να διαλυθεί γιατί ο σύζυγός της μετά τη δουλειά, ασχολιόταν με τα κοινά, *"με τα προβλήματα των άλλων για να ξεχνάει το δικό του"*, και αυτό προκαλούσε συγκρούσεις αφού η μητέρα επιφορτιζόταν

όλη την ευθύνη για τη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού και του μικρότερου παιδιού της: *"Αλλά επειδή κατάλαβα, δεν το έκανε σκόπιμα γιατί ήθελε να ταλαιπωρηθώ εγώ, έτσι μπορούσε να ξεπεράσει εκείνος το πρόβλημα, με αυτόν τον τρόπο. (...) Και εντάζει, γκρίνιαζα μερικές φορές, διαμαρτυρόμουνα αλλά έβλεπα ότι έτσι βοηθιέται εκείνος και έκανα υπομονή."* Έτσι, με την κατανόηση και την υποχώρηση της μητέρας ξεπέρασαν την κρίση...

Η μητέρα της συν. 7 εξηγεί πως δεν είναι η αναπηρία του γιου της που επηρέασε αρνητικά τη συζυγική σχέση αλλά η μη ικανοποιητική προσφορά του συζύγου να βοηθήσει στις αυξημένες ανάγκες φροντίδας: *"Το πρόβλημα του Φάνη δεν επηρέασε τη σχέση μας. Άλλα πράγματα επηρέασαν πιο πολύ τη σχέση μας. Άλλα ότι μειώνονται οι αντοχές μας και των δύο όταν υπάρχει μια εγχείριση, όταν υπάρχει ένα παιδί εγχειρισμένο μέσα στο σπίτι που δεν είναι εύκολες αυτές οι καταστάσεις. Δηλαδή, ένα παιδί με γύψους δε σηκώνεται εύκολα. Εκεί κλονίζεται η σχέση μας. Εγώ θέλω βοήθεια, ο Πέτρος δεν την προσφέρει απλόχερα. Και δεν την προσφέρει έτσι όπως πρέπει να την προσφέρει. Δηλαδή την προσφέρει με βαρυγκώμια. Τόσο που εμένα με εκνευρίζει. Δηλαδή λέω, "δε σκέφτεσαι εμένα, εντάζει άντε. Μα δε σκέφτεσαι ότι πρέπει να προσφέρεις σε αυτό το παιδί χωρίς να εκνευρίζεσαι, και ότι έχει την ανάγκη σου;"*

Η ψυχική απόσταση που δημιουργήθηκε βιώνεται μονόπλευρα από τη μητέρα, που άλλωστε χρεώνεται και πρακτικά τις συνέπειες της αιτίας της: *"Εκείνος θεωρεί ότι δεν έχει*

επηρεάσει την επικοινωνία...Δεν έχει επηρεάσει την επικοινωνία: έχει επηρεάσει την ψυχροσύνησή μου, τη δικιά μου δηλαδή, το πώς τον αντιμετωπίζω και το πώς τον βλέπω πια."

Οι άλλες τρεις μητέρες (συν. 2, 3, 4) θεωρούν πως μετά το πέραςμα της πρώτης κρίσης από την εμφάνιση της αναπηρίας η συζυγική σχέση βελτιώθηκε, υπάρχει μεγαλύτερη αλληλοκατανόηση και δέσιμο ανάμεσα στους συντρόφους. Όμως οι ίδιες μητέρες δίνουν άλλες, αντιφατικές πληροφορίες κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, που έρχονται σε σύγκρουση με αυτή τη δήλωση και μας ωθούν να υποθέσουμε πως η περιγραφή τους για τη συζυγική σχέση είναι μια εξιδανικευμένη εικόνα της πραγματικότητας.

Κάτι που είναι αξιοσημείωτο είναι πως οι δυο από αυτές τις μητέρες (συν. 2 και 4) έχουν εγκαταλείψει τη σεξουαλική διάσταση της συζυγικής σχέσης, πράγμα που επίσης αναφέρθηκε ότι συνέβη, στην μητέρα της συν. 1 κατά τα τρία πρώτα χρόνια από τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού.

Η μητέρα της συν. 2 λέει σχετικά: *"η συζυγική τρυφερότητα θα σας πω κάτι, ότι από τότε που προέκυψε το πρόβλημα του παιδιού, έχει μπορώ να πω... χαθεί, να το πω έτσι, από τη μεριά μου. [...] Δεν ξέρω. Δεν, δεν, δεν μπορώ. Το μυαλό μου είναι συνέχεια σε εκείνο το παιδί. Δεν θέλω να ασχοληθώ με κάτι άλλο. Δεν θέλω ούτε με αυτό"* (εννοεί την ερωτική επαφή)

Ερ: Δε διαμαρτύρεται γι αυτό;

Απ: Ναι το ξέρω, διαμαρτύρεται πάρα πολλές φορές. Εγώ όμως δεν μπορώ να έχουμε τίποτα. Αλλάζει όλη η ζωή του ανθρώπου."

Και η μητέρα της συν. 4 επανέλαβε δυο φορές κατά τη διάρκεια της συνέντευξης πως *"ξέχασε τη φύση"* της.

Στην ερώτηση της συζυγικής ισχύος³ όλες οι μητέρες απαντούν πως επικρατεί η δική τους γνώμη για το πώς θα χειριστούν δύσκολα ζητήματα που σχετίζονται με την αναπηρία του παιδιού και από τις παντρεμένες ισχύει το ίδιο και για τα υπόλοιπα ζητήματα του σπιτιού και της οικογένειας στις δυο (συν. 1 και 2), ενώ οι υπόλοιπες τρεις αποφασίζουν από κοινού με τον άντρα τους (συν. 3, 4, 7).

Το γεγονός ότι συχνά οι σύζυγοι όχι μόνο αφήνουν την μητέρα να αποφασίσει για τη φροντίδα του παιδιού (ευθύνη που σε κρίσιμες στιγμές για το παιδί της προκαλεί μεγάλο άγχος, βλ. συν. 1, 6, 7) αλλά δεν εκφέρουν καν άποψη, υποθέτουμε πως οφείλεται όχι στην προοδευτική σχέση του ζευγαριού αλλά το αντίθετο: όπως αποφεύγουν τις υποχρεώσεις, αποφεύγουν και την ευθύνη τους...

Οι έξι από τις επτά μητέρες του δείγματος έχουν και άλλα παιδιά (συν. 1, 2, 3, 4, 5, 7). Μέσα από τη διερεύνηση της σχέσης των παιδιών αυτών με τις μητέρες διαπιστώσαμε πως η αναπηρία του ενός παιδιού επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό, όχι μόνο τα βιώματα και το ρόλο των άλλων παιδιών στην οικογένεια, αλλά και τις εμπειρίες μητρότητας που βιώνουν οι μητέρες. Αυτό εξαρτάται από την ηλικία των άλλων παιδιών, από τη θέση τους κατά σειρά γέννησης αλλά και από τη βαρύτητα της κατάστασης του ανάπηρου παιδιού. Τα άλλα παιδιά συνήθως ωριμάζουν πιο γρήγορα και γίνονται πιο υπεύθυνα καθώς αναγκάζονται από πολύ μικρή ηλικία να αυτοεξυπηρετούνται.

Οι σχέσεις της μητέρας στη συν. 5 με την κόρη της δεν επηρεάστηκαν από το πρόβλημα της μικρότερης κόρης γιατί υπήρχε μεγάλη διαφορά ηλικίας ανάμεσα στα δυο παιδιά. Προβλήματα δεν αναφέρθηκαν και στις σχέσεις της μητέρας στη συν. 3 γιατί όπως λέει η ίδια διανέμει εξίσου τη φροντίδα της ανάμεσα στο γιο της που έχει αυτισμό και στις κόρες της για να μην υπάρχουν παράπονα. Η μητέρα της συν. 4 που εδώ και δέκα χρόνια

³ Με τον όρο "συζυγική ισχύς" εννοούμε τη σχετική ικανότητα του άντρα και της γυναίκας να φέρει το αποτέλεσμα που θέλει σε ζητήματα όπως η ανατροφή των παιδιών και άλλες οικογενειακές υποχρεώσεις, παρά την όποια διαφωνία ή αντίσταση του άλλου συζύγου, βλ. για τον ορισμό σχετικά, Καβουνίδη, Τ., *Οικογένεια και Εργασία στην Ελλάδα*, Αθήνα, Σάκκουλα, σσ. 96-98

μένει μακριά από τις άλλες δυο κόρες της αναφέρει πως τα κορίτσια έμαθαν από πολύ μικρά να αυτοεξυπηρετούνται και αν και έχει πολύ καλές σχέσεις μαζί τους, δεν αισθάνεται πως έπαιξε το ρόλο της μάνας στην περίπτωση τους.

Δυο μητέρες ανέφεραν ως προβληματική τη σχέση τους με το άλλο τους παιδί γιατί αισθάνθηκε παραμελημένο (συν. 1 και 2), και το χάσμα αυτό κάλυψε η ψυχική προσέγγιση του παιδιού με τον πατέρα: *"Είναι ο αδικημένος της οικογένειας ο Γιώργος.*

Είναι το παιδί που αδικήθηκε πολύ. Αδικήθηκε από την παρουσία μου, τη φροντίδα μου, τη συμπαράστασή μου. Αφιερωνόμουνα πιο πολύ στον άλλον λόγω ότι έλειπα έξω, λόγω του ότι ήμουνα εδώ φοβόμουν να τον αφήσω στην τύχη του, γιατί ο άλλος δεν μπορούσε να κάνει τίποτε. Και τον αδικούσα τον Γιώργο. Μέχρι τα 14 του χρόνια εγώ και ο Γιώργος ήμασταν άσπρο – μαύρο. Δεν μπορούσαμε να συμφωνήσουμε, δεν μπορούσαμε να συζητήσουμε."
(συν. 1)

Τέλος, η μητέρα της συν. 7 θέλησε να βιώσει την "φυσιολογική" εμπειρία της μητρότητας κάνοντας ένα δεύτερο παιδί (βλ. και Μουσουρού, 1990) κι έτσι οι σχέσεις της με τη μικρότερή της κόρη, λειτουργούν εξισορροπητικά: *"Την Ελένη την έκανα γιατί είχαμε έναν καημό με το Φάνη, όταν γεννήθηκε ο Φάνης, ήθελα να κάνω ένα παιδί και να το παίρνω από το χεράκι να κάνουμε βόλτες. Να είναι η παρέα μου, να είναι το παιδί μου, να είναι η φίλη μου, να είναι τα πάντα. Λοιπόν, αυτό από το Φάνη δεν το είδα. Ξεκίνησε λάθος η ιστορία, κι εγώ αναζητούσα αυτό το φυσιολογικό μέρος της ιστορίας. Και προφανώς αναζητούσα και δύναμη για να προχωρήσω. Γιατί άρχισα να εξαντλούμαι. Εκεί στον ενάμιση χρόνο, είχα την Ελένη. Ήταν επιλογή μου. Όταν γεννήθηκε η Ελένη, ξαφνικά εκείνος ο ανήφορος έγινε κατήφορος. Δηλαδή, είδα και την άλλη πλευρά, τη γλυκιά εμπειρία."*

5.2 ΕΡΓΑΣΙΑ

Το δεύτερο ζήτημα που κρίναμε ως σημαντικό να διερευνήσουμε, είναι κατά πόσο η αναπηρία ενός παιδιού στην οικογένεια, επηρεάζει την εργασιακή κατάσταση της μητέρας και εάν ναι, με ποιο τρόπο. Υποθέσαμε πως το βάρος της φροντίδας του παιδιού αυτού, συνεπάγεται μειωμένη συμμετοχή της μητέρας στην εργασιακή ζωή. Η υπόθεσή μας ενισχύθηκε τόσο από τη διεθνή βιβλιογραφία, όσο και τα από τα ευρήματα σχετικών ερευνών που διενεργήθηκαν στην Ελλάδα (βλ. Μουσούρου, 1990, Ματινοπούλου, 1990, Μιακρή-Μπότσαρη, 2000, Λαμπροπούλου, 1998).

5.2.1 Η συμμετοχή των μητέρων στην επαγγελματική ζωή

Παρόλα αυτά, οι πέντε από τις επτά μητέρες του δείγματός μας εργάζονται. Οι περισσότερες εργάζονται σε "γυναικεία" επαγγέλματα που αφορούν στην παροχή υπηρεσιών: υπάλληλος σε υπουργείο (συνέντευξη 1), εποχιακή ξενοδοχειακή υπάλληλος (συν. 2), καθαρίστρια σε κρατική υπηρεσία (συν. 3), ψατιοφόρος σε ιδιωτικό νοσοκομείο (συν. 5). Τέλος, μια εργάζεται ως καθηγήτρια ΤΕΙ (συν. 6). Όλες οι μητέρες είχαν εργαστεί - με μικρές κάποια φορά διακοπές, πριν την εμφάνιση της αναπηρίας του παιδιού.

Παρά τη διάψευση της αρχικής μας υπόθεσης, δεν αναιρείται το γεγονός ότι οι αυξημένες ανάγκες για τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία δημιουργούν δυσκολίες στη συμμετοχή των μητέρων στην αμειβόμενη εργασία. Ίσα-ίσα, οι μητέρες αυτές κάνουν την υπέρβασή τους, προσαρμόζοντας τη δράση τους στις διπλές απαιτήσεις του ωραρίου και των αυξημένων οικογενειακών υποχρεώσεων, παρά την πολλαπλή σωματική και ψυχική τους επιβάρυνση! Στην ερώτησή μας, κατά πόσο η αναπηρία του παιδιού επηρέασε την ικανότητά τους να εργάζονται, οι μητέρες απαντούν:

"Ναι, τις επηρέασε. Ψυχολογικά. Όχι ότι δεν απέδιδα ή δε δούλευα, απλώς μερικές φορές αφαιρούμουνα. Δηλαδή, προσπαθούσα να μπω στο πρόβλημά μου και είχα

προβλήματα στη δουλειά γιατί δεν ήμουν εκεί κάποιες στιγμές." και "με επηρέασε γιατί ο Λευτέρης δεν κοιμότανε τα βράδια, και μου 'λειπε ύπνος. Ήμωνα κουρασμένη κι απ' αυτό. Όχι μόνο ψυχολογικά αλλά και σωματικά." (συν. 1)

"Δεν μπορούσα να αποδώσω στη δουλειά μου. Είχα ψυχολογικά προβλήματα. Πάρα πολλά....Υπήρχε και πίεση χρόνου βέβαια, αλλά γενικά δεν μπορούσα να αποδώσω. Όταν έμαθα το πρόβλημα του παιδιού ήμουν χαμένη. Τελείως..." (συν. 2)

"Πολλές φορές δεν είχα άνθρωπο να το αφήσω. Πολλές φορές έφευγα από τη δουλειά μου και έτρεχα στο σπίτι σαν τρελή, για να έρθω...μας παρατάγαν οι γυναίκες, τότε δεν ερχόντουσαν το πρωί...Πολλά προβλήματα.

Ερ: Ψυχολογικά σας επηρέασε στην απόδοσή σας στη δουλειά;

Απ: Ναι. Πολύ, πάρα πολύ, κυνρέλι γίνομαι κάθε μέρα." (συν. 5)

5.2.2 Η αναπηρία του παιδιού ως λόγος για να εργαστούν

Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, η αναπηρία του παιδιού τους είναι καθοριστική για την απόφασή τους να παραμένουν στον εργασιακό χώρο. Ο βασικότερος λόγος για τον οποίο εργάζονται είναι οικονομικός (συν. 1, 2, 3 και 5). Τα αυξημένα έξοδα που συνεπάγεται η φροντίδα, η ιατρική και εκπαιδευτική υποστήριξη του παιδιού, απαιτούν την συμβολή τους στον οικογενειακό κορβανά, ιδιαίτερα δε, στην περίπτωση των μονογονεϊκών οικογενειών, των οποίων οι γυναίκες είναι αρχηγοί:

"Να είμαι άνετη οικονομικά, ό,τι θέλω να το παίρνω, όχι για προσωπικά μου, για τα παιδιά μου. Αλλιώς, δε μου φτάνανε. 430 δίνω της κοπέλας που έρχεται (και προσέχει το παιδί όταν η μητέρα εργάζεται).

Ερ: Όλα αυτά τα πράγματα, φυσικοθεραπεία,

Απ: Δίνει κάτι το ΙΚΑ, λίγο ποσό κάποιον, τώρα σου λέω για χιλιάδες.

Ερ: Καλά, φυσικοθεραπεία δίνει το ΙΚΑ και δίνετε κάποια extra. Ο δάσκαλος, η κοπέλα των Αγγλικών;

Απ: Αυτά τα πληρώνω όλα εγώ.

Ερ: Πώς "βγαίνετε";

Απ: Στερούμαι τα πάντα εγώ." (συν. 5)



Μια μόνο μητέρα επικαλέστηκε ως σημαντικότερο λόγο εργασίας την αξιοποίηση των σπουδών της (μηχανικός τοπογράφος) και την έλξη από το αντικείμενο της εργασίας της (καθηγήτρια ΤΕΙ): *"Γιατί σπούδασα και γιατί ήθελα να εργαστώ πάνω σ' αυτό που σπούδασα και γιατί με ενδιαφέρει η δουλειά μου και μ' αρέσει πολύ."* (συν. 6). Αυτό επιβεβαιώνει την γενικότερη παραδοχή μας, πως ο τρόπος που αυτές οι μητέρες διαπραγματεύονται τη συμμετοχή τους στην αγορά εργασίας, επηρεάζεται εκτός από την αναπηρία του παιδιού καθεαυτή, και από παράγοντες όπως το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση και η επαγγελματική τους θέση (επαγγέλματα χαμηλού ή υψηλού γοήτρου).

Ένας όμως εξίσου σημαντικός λόγος παραμονής αυτών των γυναικών στην εργασία που προκύπτει από την αναπηρία του παιδιού, είναι ο ψυχολογικός. Η απασχόληση έξω από το σπίτι, νιώθουν πως τις οπλίζει με δύναμη να αντεπεξέλθουν στο βαρύ φορτίο τους και συνεπώς, λειτουργεί διευκολυντικά στη φροντίδα του παιδιού, πληροφορία που βρήκαμε και σε προγενέστερη έρευνα (Λαμπροπούλου, 1998). Οι κοινωνικές επαφές τους δια μέσου της εργασίας, αντισταθμίζουν την κοινωνική απομόνωση που απορρέει από την αποκλειστική ενασχόληση με το ανάπηρο παιδί και τον περιορισμό της φροντίδας του στην ιδιωτική σφαίρα της οικογένειας :

"Ήταν δύο οι λόγοι, βασικά ήταν ο οικονομικός για να είμαι ειλικρινής. Αλλά συνδύασα ότι μου κάνει καλό και ψυχικά. Το ότι βγαίνω, ντύνομαι, μιλάω, λέω δυο

κουβέντες, μου λένε άλλες δύο κι έρχομαι στο σπίτι πιο ήρεμη για να αντιμετωπίσω το πρόβλημα. Ήταν τα δύο μαζί πακέτο που λένε. (συν. 1)

Ερ: Θα θέλατε δηλαδή να ήταν διαφορετικά και να μη δουλεύατε;

Απ: Ναι, αλλά.... Θα ήθελα, αλλά με κουράζει πολύ η Άννα.

Ερ: Οπότε είναι ένας τρόπος αυτός...

Απ: Μια φυγή, ναι. Με κουράζει πολύ. Πάρα πολύ. Όχι με κουράζει να την περιποιηθώ και να κάνω... Η ψυχολογία έτσι, ξέρεις. Γιατί να μην περπατάει, ξέρεις. Αρχίζεις να τρελαίνεσαι. Φορτώνεις πολύ." (συν. 5)

"...στην εργασία μου...δε θα είμαι συνέχεια στο σπίτι. Εγώ έτσι το βλέπω. Για να σκέφτομαι το πρόβλημα του παιδιού και να αποτρελαθώ τελείως." (συν. 2)

"Με βοηθάει ψυχολογικά πάρα πολύ. Με βοηθάει γιατί εντάζει, ξεφεύγω όλη την ημέρα πάω με άλλο ..σχεδόν...αέρα, χαρακτήρα, πώς να στο πω...και μετά πάω σπίτι, αφοσιώνομαι εκεί με το μικρό, πάρα πολύ, να τον πάω μια βόλτα, να παίζει, να..." (συν. 3)

Στη συν. 6, η μητέρα θεωρεί πως η θετική συμβολή της εργασίας στην αντιμετώπιση του προβλήματος εξαρτάται κι από το είδος της εργασίας:

" Δεν είναι γενικό το θέμα. Εάν δηλαδή κάποια μητέρα γυρίζει στις 6 η ώρα το βράδυ και δε μπορεί να ασχοληθεί με τίποτε άλλο, δε ξέρω κατά πόσον είναι πάντα θετικό. Κι εγώ μιλάω μόνο για τον εαυτό μου. Όπου εμένα με γεμίζει η δουλειά μου. Υπάρχουν γυναίκες που κάνουν μια δουλειά που δεν τους ενδιαφέρει, που την κάνουν μόνο και μόνο για να πάρουν κάποια λεφτά που τα έχουν ανάγκη και γυρίζουν στο σπίτι και είναι τόσο πολύ κουρασμένες, πράγμα το οποίο δρα αρνητικά στην ψυχολογία οποιουδήποτε παιδιού."

Όμως, η άμεση συσχέτιση σε έρευνες που έχουν γίνει, της γυναικείας απασχόλησης με την μείωση των ψυχολογικών προβλημάτων, την απόκτηση θετικής αυτοεικόνας και αισθήματος αξιοσύνης (Makri-Botsari, 2000), φαίνεται πως ισχύει σε μεγαλύτερο βαθμό για τις μητέρες που έχουν ανάπηρα παιδιά, καθώς οι κοινωνικές

"απολαβές" από το μητρικό ρόλο είναι στην περίπτωση τους, μειωμένες. Η έλλειψη κοινωνικής ορατότητας και η υποτίμηση της τεράστιας προσφοράς τους στη φροντίδα του παιδιού, αντισταθμίζεται από το κύρος που αντλούν από την ιδιότητά τους ως εργαζόμενες, παρά την κοινωνική υποβάθμιση των περισσότερων "γυναικείων" επαγγελμάτων. Αυτό αναδεικνύεται πιο καθαρά στην περίπτωση της μιας από τις δυο μητέρες του δείγματος, που δεν εργάζονται:

Ερ: Θα ήθελες να εργαστείς;

Απ: Ξαν τρελή! Αυτό που μου λείπει είναι η εργασία!

Ερ: Έχεις σκοπό να δουλέψεις;

Απ: Βέβαια. Ο κύριος μου σκοπός αυτή τη στιγμή είναι ένας και μοναδικός. Να δουλέψω. Έποτε άλλο. Εγώ ζω αυτή τη στιγμή, γι' αυτό το πράγμα. Δηλαδή, έφτασα το παιδί εδώ που το έφτασα, να είναι ανεξάρτητο, θα κάνω και αυτό το τελευταίο, νομίζω ότι αυτό θα είναι το τελευταίο αλλά, δεν ξέρω αν θα είναι. Δηλαδή, να κάνω και αυτήν την εγχείριση του παιδιού και μετά ο δεύτερος σκοπός μου είναι να δουλέψω σαν τρελή! Να φτάσω εκεί πέρα που ήθελα πάντοτε να φτάσω. Όχι χαμηλά. Πολύ ψηλά. Τώρα δεν ξέρω αν θα το καταφέρω, το ελπίζω.

Ερ: Όταν λες πολύ ψηλά;

Απ: Να φτάσω να κάνω μία καριέρα. Να πλησιάσω τις δυνατότητές μου. Γιατί ξέρω πάρα πολύ καλά τι δυνατότητες έχω. Ξέρω πάρα πολύ καλά τι μπορώ να προσφέρω και θέλω να φτάσω εκεί πέρα. Δεν με ενδιαφέρει τόσο πολύ το οικονομικό, δεν με ενδιαφέρει δηλαδή να κάνω χλιδές, να αποκτήσω αυτοκίνητα, σπίτια, περιουσίες. Ναι, μ' αρέσει η ευκατάστατη ζωή, αλλά δεν είναι ο κύριος σκοπός μου. Ο κύριος σκοπός μου είναι η ανεξαρτησία μου. Αυτή που έχασα τόσα χρόνια, που έμεινα μέσα στο σπίτι, που ήμουν μια μαμά τυπική. Και νομίζω ότι το ρόλο μου τον εκπλήρωσα πάρα πολύ καλά. Κι ο καθένας πρέπει να μπει στη θέση του. Όσον αφορά, όχι τον Πέτρο, γιατί ο Πέτρος είναι ένας καλός άνθρωπος, ένας

γλυκός άντρας, δεν είναι εκείνος που θα μπει μέσα στο σπίτι και θα τρομάξεις κι αυτά...
Αλλά η καταπίεση που νιώθεις όταν είσαι παντρεμένη, «ξέρεις, είσαι μια μάνα» σου κολλάνε μια ταμπέλα. Εγώ κουράστηκα, δεν είμαι για ταμπέλες." (συν. 7)

5.2.3 Η αναπηρία του παιδιού, ως λόγος για να μην εργαστούν

Τόσο η προαναφερόμενη, όσο και η μητέρα της συν. 4 δεν εργάζονται εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού τους. Για διαφορετικούς λόγους η καθεμιά, που έχουν ως αφετηρία την αναπηρία, απέχουν από την επαγγελματική ζωή. Η μητέρα της συν. 7 εξακολούθησε την αποκλειστική φροντίδα του παιδιού της και μετά τα πρώτα χρόνια της ζωής του, καθώς το πρόβλημα του παιδιού αποτελούσε, όπως φαίνεται, ένα επιπλέον επιχείρημα για την υλοποίηση της επιθυμίας του συζύγου να μην εργαστεί εκείνη:

Ερ: Πριν εμφανιστεί το πρόβλημα του Φάνη, είχε συμφωνήσει ο άντρας σου ότι μόλις φτάσει σε ηλικία σχολική ο Φάνης θα ξεκινήσεις εσύ να δουλεύεις;

Απ: Όχι, δεν το είχαμε συζητήσει αυτό καθόλου. Το είχαμε αφήσει έτσι. Η απειρία η δική μου... Εκείνος βέβαια σαν άντρας είχε ένα άλλο πρότυπο στο μυαλό του. Και η μητέρα του ήταν μητέρα μέσα στο σπίτι, δεν εργαζότανε. Είχε έναν πατέρα που όλα περνούσαν από τα χέρια του, και προφανώς είχε αυτό το μοντέλο, αυτό το πρότυπο. Αυτό τουλάχιστον μου έδειξε όλα τα υπόλοιπα χρόνια της ζωής μας. Ότι δεν ήθελε ποτέ να δουλέψω, ουσιαστικά.

Ερ: Τώρα ο Πέτρος θα το δεχτεί; Έχετε κάνει συζητήσεις; Έχεις μοιραστεί αυτό το σκοπό σου κι αυτό το όνειρό σου;

Απ: Ο Πέτρος δεν το έχει δεχτεί ποτέ και ούτε νομίζω ότι θα το δεχτεί ποτέ. Δε θέλει ο Πέτρος να δει εμένα πιο πάνω από εκείνον. Δε θέλει εκείνος να δει ότι εγώ προσφέρω πιο πολλά στην οικογένεια. Και φοβάται φυσικά το εργασιακό περιβάλλον. Φοβάται μη τυχόν εγώ αναπτύξω κάποιες σχέσεις και του φύγω. Δηλαδή, είναι κολλημένος. Καταλαβαίνεις τι

φοβάται... Φοβάται ότι....ξέρει την προσωπικότητά μου και τρομάζει μάλλον στην ιδέα αυτή, το πού μπορώ να φτάσω. Φοβάται τις δυνατότητές μου." (συν. 7)

Οι πατριαρχικές αντιλήψεις του συζύγου απέναντι στο θέμα της εργασίας παρατηρούνται μόνο στην περίπτωση αυτής της μητέρας. Καμιά άλλη μητέρα δεν διαπίστωσε ανάλογη στάση από το σύζυγο ή πρώην σύζυγό της (συν. 1, 2, 3, 5 και 6), χωρίς αυτό να σημαίνει απαραίτητα, πως οι αντιλήψεις των ανδρών αυτών ήταν και προοδευτικές. Η κοινωνικοοικονομική προέλευση της οικογένειας και το οικονομικό πρόβλημα που δημιουργείται εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού, συσκοτίζει σε ορισμένες περιπτώσεις το σημείο αυτό, θυμίζοντάς μας πως η δυνατότητα επιλογής του απόλυτου περιορισμού της γυναίκας στην ιδιωτική σφαίρα της οικογένειας αποτελούσε ανέκαθεν "προνόμιο" των ανώτερων κοινωνικών στρωμάτων...:

Ερ: Ο σύζυγός σου θέλει να εργάζεσαι;

Απ: Το θέλει, το θέλει, τι να κάνουμε. Αναγκαστικά...

Ερ: Δηλαδή, μετά τον Μανώλη άρχισες να εργάζεσαι; Πώς πήρες την απόφαση;

Απ: Ναι, μετά τον Μανώλη, γιατί κι ο σύζυγός μου δεν έχει συνέχεια δουλειά, μία μόνιμη δουλειά. Μία είχε δουλειά μία καθόταν... (συν. 3)

Ερ: Το ήθελε (να εργαστεί η μητέρα);

Απ: Δεν μπορούσε να κάνει κι αλλιώς. Ήταν το οικονομικό στη μέση." (συν. 5)

Οι κοινωνικές κατασκευές του φύλου και της μητρότητας και η πατριαρχική δόμηση της οικογένειάς της, περιόρισαν τη μητέρα της συν. 7 στο ρόλο του αποκλειστικού φορέα φροντίδας του παιδιού της. Η ίδια, όπως φάνηκε και παραπάνω από τα λεγόμενά της, αν και αμφισβητεί πλέον το ρόλο αυτό, δεν είναι σε θέση ακόμη να "προκαλέσει" τον παγιωμένο τρόπο καταμερισμού της φροντίδας μεταξύ των συζύγων, και περιμένει εναγωνίως πότε οι συνθήκες που σχετίζονται με το πρόβλημα του παιδιού της θα της επιτρέψουν να μπει στο δημόσιο χώρο της εργασίας.

Από την άλλη, οι πέντε εργαζόμενες μητέρες θέλουν να συνεχίσουν να εργάζονται μέχρι να πάρουν σύνταξη, επιλέγοντας τη συμμετοχή τους στην επαγγελματική ζωή, όχι μόνο για λόγους οικονομικούς (με εξαίρεση τη συν. 3), αλλά και για λόγους προσωπικής ικανοποίησης και ανεξαρτησίας: "Όσο αντέχω κι όσο έχω την υγεία μου θέλω να δουλεύω. Δε θέλω να κάτσω στο σπίτι έτσι. (συν. 1)

Ερ: Θέλεις να συνεχίσεις την εργασία σου μέχρι να πάρεις σύνταξη;

Απ: Οποσδήποτε. Πρώτον, είναι αυτό που μου αρέσει και δεύτερον, πολύ σημαντικό, όπως είπα και προ ολίγου, ο λόγος ο οικονομικός. Αλλά είναι κάτι που μου αρέσει. Κάτι που κάνω και μ' αρέσει." (συν. 2)

Η δεύτερη μητέρα που δεν εργάζεται (συν. 4) επιλέγει την αποκλειστική ενασχόληση με τη φροντίδα, την ιατρική υποστήριξη και την εκπαίδευση του παιδιού της. Η απάντηση που δίνει στην ερώτηση για το αν επιθυμεί να εργαστεί στο μέλλον, αναδεικνύει τον τρόπο που διαπραγματεύεται το ζήτημα της εργασίας στα πλαίσια του ρόλου της ως μητέρα ανάπηρου παιδιού. Ο τρόπος αυτός απορρέει από την προσωπική της επιλογή, να αποποιηθεί κάθε άλλη διάσταση της προσωπικότητάς της, συνεπώς και την πιθανή ιδιότητά της ως μετέχουσα στην αγορά εργασίας, ταυτιζόμενη ψυχολογικά με την κατάσταση του παιδιού της και υιοθετώντας ως σκοπό εργασίας της το ρόλο του εκπαιδευτή του κοινωνικού περιβάλλοντος με στόχο την αποδοχή του παιδιού της από αυτό:

"Θα ήθελα να δουλέψω, για να πω ότι κάτι κάνω; Αφού ξέρω ότι δημιουργώ. Ξέρω ότι δημιουργώ. Είμαι σίγουρη. Εγωιστικό, αλλά είμαι σίγουρη. Δημιουργία για μένα είναι και το να πάω σε μια φίλη να πω ένα καφέ ενώ έχει αποδεχτεί τη Δήμητρα μου και εκείνη την ώρα που θα την εκπαιδεύσω (εννοεί τη φίλη της) με κάποιο τρόπο να μάθει τη νοηματική. Και τώρα όλος ο φιλικός περίγυρος ξέρει «Δήμητρα, έλα εδώ, θέλεις νερό; Τώρα είναι

νόχτα, κοιτά, σκοτείνιασε» (στη νοηματική γλώσσα). Είναι εκπαίδευση. Για μένα είναι δημιουργία, είναι σα να δουλεύω. Πως δεν πληρώνομαι; Εντάξει, δε λέει κάτι αυτό." (συν.4)

Η στάση της μητέρας, μας παραπέμπει σε ευρήματα προηγούμενης έρευνας. "Οι μητέρες στην έρευνα αυτή, σε αντίθεση με τις κοινά αποδεκτές απόψεις, προσέδωσαν στη φροντίδα τη σημασία της εργασίας, κυρίως μέσα από το διαχωρισμό της μητρικής λειτουργίας από αυτόν της φροντίδας, εφόσον αναγνώρισαν στη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες όχι μόνο μεγαλύτερο φόρτο δουλειάς -ποσοτικά και ποιοτικά - αλλά και την απαίτηση για εξειδικευμένη γνώση." (Λαμπροπούλου, 1998, σ. 582)

Στην επιλογή της να μην συμμετέχει στην επαγγελματική ζωή συνετέλεσε βέβαια ο παράγοντας της έντασης της αναπηρίας. Το να είσαι ο αποκλειστικός φορέας φροντίδας ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες συνεπάγεται την αποκλειστική "εργασία" επί 24ωρου βάσεως πάνω σε αυτό, παραγνωρίζοντας οποιαδήποτε άλλη προσωπική ή κοινωνική ανάγκη. Συνετέλεσε επίσης και η οικονομική στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον:

"...γιατί καμιά φορά δουλεύεις για να δουλεύεις. Εγώ αυτή τη στιγμή θέλω να δουλέψω πάνω στη Δήμητρα. Γιατί έχουμε σε εισαγωγικά την οικονομική δυνατότητα, σε εισαγωγικά. Γιατί επαναλαμβάνω ότι θέλαμε να κρατηθεί τέτοια ισορροπία που να μην στερηθούν τα άλλα παιδιά ούτε την αυριανή τους μόρφωση ούτε και την προσωπική τους άνεση. Οπότε το οικονομικό πακέτο ήταν πάρα πολύ δύσκολο να κρατηθεί αυτή η ισορροπία." (συν. 4)

5.2.4 Η στάση του συγγενικού περιβάλλοντος

Στις περιπτώσεις του δείγματός μας, το συγγενικό περιβάλλον, όταν δεν υποστήριζε ενεργητικά τον περιορισμό της μητέρας στη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού μέσα στο σπίτι, παρά την επιθυμία της να εργαστεί (συν. 1 και συν. 3), αποδέχονταν είτε την επαγγελματική απασχόληση της μητέρας μην μπορώντας να αντιπροτείνουν κάτι άλλο

για τη λύση των οξυμένων οικονομικών προβλημάτων (συν.5 και 6), είτε την παραμονή της στο σπίτι, ως φυσική απόρροια του έμφυλου καταμερισμού της φροντίδας (συν. 7).

Ερ: Το θεωρούσαν φυσικό το να μη δουλεύεις;

Απ: Φυσικό και δεν τους έδινα κι εγώ το δικαίωμα.

Ερ: Και αν αποφάσιζες να πας να δουλέψεις;

Απ: Δε θα είχα πρόβλημα, αρκεί να υπήρχε κάποιος άνθρωπος να κρατήσει το παιδί.

(συν. 7)

5.2.5 Η ευαισθητοποίηση του εργασιακού περιβάλλοντος

Παρά το γεγονός ότι καμιά μητέρα δεν έθεσε το θέμα της δυσκολίας εξεύρεσης εργασίας εξαιτίας της ιδιαιτερότητάς τους, εντούτοις, στις πέντε μητέρες που εργάζονται, παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις ως προς την ευαισθητοποίηση του εργασιακού περιβάλλοντος απέναντι στο πρόβλημα τους.

Ενώ οι μητέρες που εργάζονται στο δημόσιο τομέα, ανέφεραν ελάχιστα έως καθόλου προβλήματα στην κατανόηση της κατάστασής τους από τον εργοδότη τους (συν. 1, 3 και 6), η μητέρα που εργάζεται ως ρεσεψιονίστ σε ξενοδοχείο (συν. 2), φοβούμενη αρχικά να το αποκαλύψει, διαμαρτυρήθηκε στο τέλος της συνέντευξης, πως ο σημερινός εργοδότης της, εκμεταλλευόταν την ανάγκη της να δουλέψει υπερωρίες για να αντεπεξέλθει στα αυξημένα ιατρικά έξοδα του παιδιού της: "Θες χρήματα; Δούλεψε παραπάνω" της λέει. Κι εκείνη εργάζεται δεκατρείς ώρες τη μέρα για να βγουν τα έξοδα του Βασίλη. Όταν ζήτησε τις υπερωρίες της, της "έφαγε" τα ρεπό, τις γιορτές, τα σαββατοκύριακα... "Θα στα δώσω, αλλά εδώ τελειώνει η συνεργασία μας" της είπε. Τελικά της έδωσε τα μισά κι ακόμη εργάζεται σ' αυτόν...

Η μητέρα που εργάζεται σε ιδιωτικό νοσοκομείο, παρόλο που δεν έχει παράπονο για τις συνθήκες εργασίας της, μας ζήτησε -πριν ακόμη τη διεξαγωγή της συνέντευξης -να

την βοηθήσουμε να βρει, αν υπάρχει αντίστοιχη με του δημόσιου τομέα νομοθετική ρύθμιση για επιπλέον γονική άδεια στις εργαζόμενες μητέρες ανάπηρων παιδιών. Από τη σχετική έρευνά μας στο Υπουργείο Εργασίας δε βρήκαμε κάποια σχετική ρύθμιση για τον ιδιωτικό τομέα⁴. Αυτό επιβεβαιώνει την θεωρητική μας παραδοχή (βλ. Κεφ.2, σ. 44) πως ο τεχνητός διαχωρισμός δημόσιου/ιδιωτικού όσον αφορά τις σχέσεις κράτους-ελεύθερης αγοράς καθιστά δυσμενέστερη τη θέση των γυναικών στον ιδιωτικό τομέα, ιδιαίτερα στην περίπτωση που πρέπει να ληφθούν πρόσθετα μέτρα ευνοϊκής μεταχείρισης, όπως για τις μητέρες της εργασίας μας. Επιβεβαιώνεται επίσης, ότι οι μητέρες που εργάζονται στον ιδιωτικό χώρο δύσκολα διεκδικούν μια ευνοϊκότερη και πιο "ευέλικτη" αντιμετώπισή τους στην εργασία⁵.

5.2.6 Η επίδραση της αναπηρίας στην εργασία των συζύγων

Τέλος, δεν παρατηρούνται αντίστοιχα, ανάλογα προβλήματα στον εργασιακό χώρο των συζύγων τους, εφόσον κατά την ομολογία όλων των παντρεμένων μητέρων, η αναπηρία του παιδιού τους, παρά την ψυχολογική επιβάρυνση που προκαλεί στους πατέρες, έχει μικρή έως καθόλου επίδραση στην ικανότητα του συζύγου τους να εργάζεται:

"Ερ: Σε εκείνον, το πρόβλημα που εμφανίστηκε στο Φάνη είχε κάποια επίδραση στην εργασία του; Στο να μπορεί να αποδίδει; Ή και αντικειμενικές δυσκολίες;

Απ: Δεν μου το ομολόγησε ποτέ. Δεν μου το ομολόγησε. Είμαι σίγουρη όμως ότι δεν ανέστειλε τη δουλειά του. Ίσα- ίσα αγαπάει πάρα πολύ τη δουλειά του. Αλλά σ' ένα

⁴ Μετά από σχετική διερεύνηση, διαπιστώσαμε πως και στον δημόσιο τομέα, μόλις πρόσφατα νομοθετήθηκαν κάποιες ρυθμίσεις που να αφορούν στη διευκόλυνση των εργαζόμενων μητέρων παιδιών με αναπηρίες, βλ. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Α.Φ. 19, 9/2/99, Νόμος 2683, Άρθρο 50, παρ.2 και Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Α.Φ. 206, 8/10/97, Νόμος 2527, Άρθρο 16, παρ.4

⁵ Σε σχετική έρευνα διαπιστώνεται πως "αυτοί οι γονείς [των παιδιών με ειδικές ανάγκες] είναι συχνά απρόθυμοι να απαιτήσουν την ευελιξία που χρειάζονται, ειδικά όταν αυτή θεωρείται ως χάρη και όχι ως δικαίωμα και ιδιαίτερα όταν η θέση εργασίας που κατέχουν είναι επισφαλής", Lewis, S., Kagan, C., και Heaton, P., "Managing work-family diversity for parents of disabled children", Personnel Review, Vol.29, No.3, 2000, σ. 427

ψυχολογικό του μέρος, τον γονάτισε. Κι όχι τίποτ' άλλο δεν έχει τολμήσει ποτέ να το παραδεχτεί αυτό. Ούτε στον εαυτό του, ούτε σε κανέναν άλλο. Αλλά στη δουλειά του όχι."(συν. 7)

"Ερ: Είπατε ότι τον σύζυγό σας δεν το επηρεάζει το πρόβλημα της Δήμητρας στην ικανότητά του να εργάζεται. Τον επηρεάζει όμως καθόλου στο ωράριό του; Δηλαδή για να μπορέσει να αντεπεξέλθει στα οικονομικά...

Απ: Καμία, καμία. Δεν υπάρχει η Δήμητρα στη ζωή του μπαμπά καθόλου σαν πρόβλημα.

Υπάρχει στη ζωή του μπαμπά σαν πρόβλημα, όπως υπάρχει στην οικογένεια όλη"(συν. 4)

Παρότι η μητέρα της συν. 2 αποδίδει το γεγονός πως ο σύζυγός της αντιμετώπισε λιγότερα ψυχολογικά προβλήματα από την ίδια στο ότι "εκείνος είναι πιο δυνατός", εντούτοις παραδέχεται πως το δικό της φορτίο ήταν μεγαλύτερο:

"Ερ: Η κατάσταση του Βασίλη έχει επηρεάσει τη δυνατότητά του να εργάζεται; Τον επηρέασε καθόλου στις εργασιακές του σχέσεις;

Ερ: Όχι, σ' αυτόν όχι. Γιατί...στην αρχή έτρεχα εγώ συνέχεια. Όπως είπαμε. Τι να κάνουμε...εντάξει...

Ερ: Εκείνος αντιμετώπισε ψυχολογικά προβλήματα που να τον επηρεάζουν στο να μη μπορεί να δουλέψει;

Απ: Δε θα το 'λεγα όσο σε μένα. Εκείνος είναι πιο δυνατός. Όχι, εγώ αντιμετώπισα περισσότερα."(συν. 2)

Και η ξεκάθαρη απάντηση της μητέρας στη συν. 4 μας οδηγεί στο συμπέρασμα πως οι επιπτώσεις της αναπηρίας του παιδιού στην εργασιακή κατάσταση των πατεράδων τείνουν να είναι έμμεσες και μικρότερες σε βαθμό από των συζύγων τους, γιατί η ευθύνη τους για τη φροντίδα του παιδιού είναι συγκριτικά μικρότερη:

"Όχι όχι, γιατί έχω αναλάβει όλη την ευθύνη επάνω μου, δεν έχει εισπράξει τίποτε ο μπαμπάς μας. Ο σύζυγος δεν έχει κουνηθεί, όσο εγωιστικό και να ακούγεται. Θα σας πω.

Αλλά στο θέμα της προσωπικής του ζωής, των μεγάλων παιδιών και στο θέμα της επαγγελματικής σταδιοδρομίας του συζύγου δεν έχει εμποδίσει ποθενά η Δήμητρα." (συν. 4)

5.2.7 Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στην επαγγελματική ζωή των μητέρων

Συνεπώς, δεν είναι η αναπηρία του παιδιού καθεαυτή που επιδρά αρνητικά στην εργασιακή κατάσταση των μητέρων, αλλά το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αυτή εμφανίζεται. Όσο η φροντίδα του παιδιού αντιμετωπίζεται ως αποκλειστική ευθύνη της μητέρας στα πλαίσια του δημόσιου και του ιδιωτικού χώρου, οι επιπτώσεις είναι μεγαλύτερες.

Οι επιπτώσεις είναι καθολικές στην περίπτωση των επαγγελματιών φιλοδοξιών, όπου αυτές διατυπώθηκαν από τις μητέρες. Η μητέρα της συν. 2, παραμένει υπάλληλος αν και τα αρχικά της σχέδια ήταν να αποκτήσει μια δική της δουλειά. Τα σχέδια αυτά αναβλήθηκαν έπ' αόριστον.

Η μητέρα της συν. 6, ξεκίνησε εργαζόμενη ως ελεύθερη επαγγελματίας, αλλά προκειμένου να αντεπεξέλθει στις αυξημένες ανάγκες του παιδιού της, εγκατέλειψε τον ιδιωτικό χώρο και εργάστηκε ως εκπαιδευτικός γιατί όπως είπε "ήταν πολύ πιο απλό για μένα να δουλέω στην εκπαίδευση. Όπως όλοι γνωρίζουμε έχει πολύ μεγάλα χρονικά διαστήματα ξεκούρασης." Η ίδια μητέρα, τώρα πλέον που ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού της δίνεται από το οικοτροφείο το οποίο το έχει αναλάβει, βρίσκει το χρόνο να επιδιώξει την απόκτηση περισσότερων εφοδίων για την επαγγελματική της εξέλιξη: "Τα άμεσα σχέδιά μου είναι να κάνω ένα διδακτορικό το οποίο θα με βοηθήσει στη δουλειά μου."

Η μητέρα της συν. 7 εγκατέλειψε τη σχολή και τα σχέδιά της για το μέλλον για να τη συνεχίσει δέκα χρόνια αργότερα, με σκοπό να αποφοιτήσει και να εργαστεί στο αντικείμενο που αγαπά, όταν οι ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης του παιδιού της

μειωθούν: "Θέλω να εργαστώ. Θέλω να εργαστώ και να αμείβεται η εργασία μου. Γιατί τόσα χρόνια μέσα στο σπίτι νιώθω ότι δεν αμείβομαι πουθενά."

Η εγκατάλειψη ή η έπ' αόριστον αναβολή των επαγγελματικών φιλοδοξιών των μητέρων αυτών, αναχαιτίζει την επαγγελματική τους εξέλιξη και υποβαθμίζει τη θέση τους τόσο στο δημόσιο χώρο της εργασίας όσο και στα πλαίσια της οικογενειακής τους ζωής.

5.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ

Ο βαθμός και ο τρόπος με τον οποίο επηρεάζει η αναπηρία του παιδιού τον ελεύθερο χρόνο της μητέρας και κατ' επέκταση τη συμμετοχή της στον δημόσιο βίο μέσα από τις κοινωνικές της συναναστροφές και τις συλλογικές δραστηριότητες, είναι το τρίτο ζήτημα που επιχειρήσαμε να διερευνήσουμε. Σε προγενέστερες έρευνες (Padeliadu, 1998) έχει βρεθεί ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες αισθάνονται πως στερούνται ξεκούρασης, ανάπτυξης των προσωπικών τους ενδιαφερόντων και μιας πιο ενεργούς κοινωνικής ζωής.

Ας δούμε τι λένε οι μητέρες του δείγματός μας, μέσα από τις συνεντεύξεις τους.

5.3.1 Σχέσεις με το συγγενικό περιβάλλον

Οι περισσότερες μητέρες διατηρούν σταθερές σχέσεις και συχνές επαφές μόνο με τους στενούς συγγενείς, δηλαδή τα μέλη των οικογενειών προέλευσης των δυο γονέων και κυρίως βέβαια, των μητέρων (συν. 1, 2, 3, 5 και 7). Κάποιες φορές αυτό γίνεται με κόπο και προσπάθεια από την πλευρά των μητέρων, ώστε να διατηρηθούν οι ισορροπίες, καθώς οι γονείς και τα πεθερικά στην προσπάθειά τους να βοηθήσουν, συχνά παρεμβαίνουν στην επίλυση προβλημάτων που σχετίζονται με το παιδί με αμφίβολα έως και αρνητικά αποτελέσματα:

"... Με κούραζε της μάνας μου η αισιοδοξία, υπέρμετρη αισιοδοξία, που έλεγε ότι το παιδί μας θα περπατήσει. Και ξέρεις, όταν ξέρεις, γίνεσαι ρεαλιστής. Ναι μεν σε ανακουφίζει αυτό που σου λέει ο αισιόδοξος αλλά κι αυτό «Ναι, το παιδί μας θα περπατήσει» εμένα με έβγαζε από τα ρούχα μου." Και για την πεθερά της: "εκείνη ήτανε το αντίθετο από τη μαμά μου, αυτό που λέμε που κλαψούριζε, ένας άνθρωπος που έτσι...Και δεν ήθελα να κλαίει κανένας γι αυτό το παιδί. Για το πρόβλημα του παιδιού, γιατί δεν το θεωρούσα εγώ ότι θα έπρεπε να κλαίει. Ήταν κάτι που έτυχε και κάτι που θα έπρεπε να δουλέψουμε. Ούτε κλάματα, ούτε τρελή αισιοδοξία ήθελα. Ήθελα να μου λες αυτό και να είναι αυτό. Ούτε κάτι παραπάνω ούτε κάτι λιγότερο. Και κάποια στιγμή που η πεθερά μου έτσι ψιλοκλαψούριζε απέφευγα να της μιλήσω για κάτι καινούργιο που μάθαινα για το παιδί. Κι έτσι σιγά σιγά τους άφηνα απέξω από την ιστορία." (συν. 6).

Οι σχέσεις με το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον τείνουν να είναι πιο τυπικές και οι επαφές πιο αραιές. Γεγονός βέβαια, που δεν μπορούμε να αποδώσουμε μονομερώς στην αναπηρία του παιδιού, εφόσον εκφράζει και μια γενικότερη μεταβολή στη ζωή της σύγχρονης ελληνικής οικογένειας.

Εκεί που ίσως μπορούμε να απομονώσουμε την επίδραση της αναπηρίας στις σχέσεις με το συγγενικό περιβάλλον είναι στην περίπτωση της συν. 4, στην οποία η μητέρα είναι τελείως αρνητική απέναντι στις σχέσεις της με συγγενικά πρόσωπα:

"Απ: Δεν έχω [επαφές με τους συγγενείς] και δεν τους θέλω. Το συγγενή αναγκαστικά τον ανέχεσαι. Το φίλο τον επιλέγεις.

Ερ: Είχατε εμπειρίες αρνητικές από τους συγγενείς σας;

Απ: Δε θέλω να τους εκπαιδεύσω. Φτάνει η εκπαίδευση. Έχω κουραστεί να εκπαιδεύω τον κόσμο. Να σας πω κάτι έφτασα σε ένα σημείο που ένιωσα ότι εγώ και η Δήμητρα βρεθήκαμε στη ζωή για να ευαισθητοποιήσουμε κάποιους ανθρώπους. Και είναι φοβερό, είναι φοβερό!"

(συν. 4)

Εδώ ίσως επιβεβαιώνεται η παρατήρηση της Λ. Μουσούρου (1990, σ. 22) πως οι σχέσεις με τους συγγενείς εξαρτώνται και από το είδος και τον βαθμό της αναπηρίας. Όταν είναι βαριά η αναπηρία του παιδιού, οι δυσκολίες μετακίνησης, οι πιθανές διαταραχές συμπεριφοράς, μειώνουν τις περιπτώσεις φυσιολογικών σχέσεων με τους συγγενείς. Το παιδί της μητέρας αυτής έχει πολλαπλές αναπηρίες, έτσι ώστε γίνεται δυσκολότερα αποδεκτό από το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον. Η απόρριψη που βιώνει η μητέρα αυτή, την οδηγεί στην απομόνωση από τους υπόλοιπους συγγενείς.

Δεν μπορούμε να διαπιστώσουμε με ακρίβεια τις επιπτώσεις για τις άλλες δυο μητέρες που τα παιδιά τους έχουν πολύ βαριές ή πολλαπλές αναπηρίες, γιατί η κύρια φροντίδα τους έχει ανατεθεί σε οικοτροφείο, με αποτέλεσμα η επίδραση της αναπηρίας να μην είναι τόσο άμεση πλέον στην κοινωνική ζωή. Βέβαια η μητέρα της συν. 1 θυμάται πως όταν φρόντιζε αποκλειστικά εκείνη το παιδί:

"Είχα αραιώσει εγώ να πηγαίνω και να έρχονται λόγω του προβλήματος. Όχι ότι άλλαξε κάτι. Όμως το πρόβλημα μας ανάγκασε να είμαστε πιο δύσκολα να βγαίνουμε ή να πηγαίνουμε γιατί δεν ήταν εύκολη η κατάσταση λόγω του παιδιού."

5.3.2 Σχέσεις με φίλες και συναδέλφους

Οι τέσσερις από τις επτά μητέρες (συν. 1, 2, 3 και 5) απέδωσαν στην αναπηρία του παιδιού την έλλειψη σχέσεων και συχνών επαφών με προσωπικές φίλες και συναδέλφους:

"Είναι το πρόβλημα του Βασίλη. Γιατί εγώ συνεχώς σκέφτομαι το πρόβλημα του Βασίλη. Και θέλω να είμαι μαζί του. Το χρόνο που έχω ελεύθερο να είμαι μαζί του συνέχεια. Να παίζουμε, να βγαίνουμε.. Πάντα θέλω να είμαι μαζί του. Επειδή του λείπω το καλοκαίρι, πρέπει να είμαι τώρα μαζί του αυτή την εποχή" (συν. 2)

"Απ: Γιατί δεν προλαβαίνω να κάνω φίλες. Άλλο από τις συναδέλφισσες στη δουλειά μου δε βλέπω καμιά άλλη, εκτός τη μητέρα μου που μένουμε πάρα πολύ κοντά και...και είμαι

πάντα..που είμαστε μαζί έτσι, όταν πάω στο σπίτι μου μόνο τη μητέρα μου βλέπω κανέναν άλλο.

Ερ: Πριν από τον Μανώλη είχες φίλες;

Απ: Είχα, ναι είχα.

Ερ: Βγαίνατε έξω μαζί;

Απ: Βγαίναμε, ναι. Και τα παιδιά μας, γιατί κι αυτές είναι παντρεμένες, και τα παιδιά μας πηγαίναμε βόλτες, και στα σπίτια τους...όλα αυτά. Τώρα τα έχω ξεχάσει." (συν. 3)

Από αυτές η μητέρα της συν. 1 έχει πιο συχνές επαφές και φιλικές σχέσεις με τους συναδέλφους της τώρα, που το παιδί είναι στο οικοτροφείο. Το ίδιο ισχύει και για τη μητέρα της συν. 6. Η μητέρα της συν. 6 επισημαίνει πως η συχνότητα και η μορφή των φιλικών επαφών επηρεάζονται όχι από το χρόνο που αφιερώνει στη φροντίδα του παιδιού της, αλλά από την έλλειψη κοινών συνθηκών ζωής:

"Δηλαδή, αν αποφασίσουμε να πάμε κάπου οικογενειακά, εγώ τις περισσότερες φορές δεν μπορώ να πάω με τον Παναγιώτη. Ή δεν μπορώ να συμμετέχω σε οικογενειακές εκδηλώσεις μαζί με τον Παναγιώτη. Όταν ήταν πιο μικρός, το έκανα αυτό με τους φίλους μου αλλά μετά όταν μεγάλωσε ήταν πιο δύσκολο να πηγαίνω.

Ερ: Γιατί ήταν πιο δύσκολο;

Απ: Ήταν πιο δύσκολο γιατί ο Παναγιώτης έχει κινητικό πρόβλημα και δεν μπορούσα να πηγαίνω και γιατί εκεί που πήγαινα δε θα μπορούσα να πάω με τον Παναγιώτη, γιατί τα άλλα τα παιδιά θα παίζανε και ο Παναγιώτης...εγώ θα έπρεπε να ασχολούμαι με τον Παναγιώτη, ας πούμε, δε θα έβλεπα τους φίλους μου, οπότε δεν είχε και νόημα."

Μια άλλη εικόνα των φιλικών σχέσεων μας δίνει η μητέρα της συν. 7. Η μητέρα αυτή έχει πολλές φίλες και βγαίνει μαζί τους. Τις φίλιες της τις "κέρδισε" γιατί τις προσπάθησε. Βασικότερος λόγος για την επιτυχία της προσπάθειάς της ήταν η απόλυτη προσωπική αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού της και η διευκόλυνση με αυτό τον τρόπο

της άρσης της αμηχανίας του φιλικού περίγυρου και κατ' επέκταση της αποδοχής από την πλευρά του.

Η μητέρα της συν. 4 αν και δηλώνει πως έχει πολλές φίλες, ο τρόπος που περιγράφει τις σχέσεις της μας κάνει να υποθέτουμε πως αυτές επιδιώκονται και πραγματοποιούνται με απώτερο στόχο όχι την κάλυψη των αναγκών της αλλά την κοινωνικοποίηση του παιδιού:

Ερ: Έχετε φίλες;

Απ: Ναι, πάρα πολλές. Φίλες ή γνωστές;

Ερ: Φίλες που να βρισκόσαστε και να λέτε τα νέα σας και τα προβλήματά σας να μοιράζεστε πράγματα..

Απ: Ναι. Πολλές, πολλές.

Ερ: Έχουν επηρεαστεί οι επαφές σας ή η συχνότητά τους ή η ποιότητά τους από το πρόβλημα της Δήμητρας;

Απ: Όχι, όχι. Το πρόβλημα της Δήμητρας με επηρεάζει εμένα προσωπικά γιατί εγώ έχω τις αναστολές μου, εγώ είμαι η ανασφαλής στο να πάω επίσκεψη λίγο πιο ανοιχτά. Θα ξέρω «Άννα θα έρθω σπίτι σου θα είναι και η Καίτη και η Κωνσταντίνα και η Αποστολία; Έλα, έλα τώρα, φύγε, δεν έρχομαι» Καταλάβατε; Για να μην έχω πάλι εγώ τη συγκεκριμένη εκπαίδευση και το να με κοιτάνε πάλι «Πω πω! αυτή η βουβάλα (το παιδί), τι είναι αυτό! Και μετά να δώσω τροφή στο σαλόνι». Αλλά κατά τα άλλα έχω φίλες πάρα πολλές. Ήδη το τηλέφωνο χτυπάει, το ακούτε. Έχω πάρα πολύ κόσμο κοντά μας και τα μεγάλα παιδιά, έχω πάρα πολύ νέο κόσμο των παιδιών, φοιτητές των παιδιών που θέλουν τη Δήμητρα, που την παίρνουν να πάνε για καφέ τη Δήμητρα. Τα προβλήματα αν θέλετε για τον αποκλεισμό τα έχω εγώ προσωπικά με τη Δήμητρα. Αποκλεισμός της κοινωνίας. Πόσο αποκλεισμένοι είμαστε. Τα έχω εγώ με τη Δήμητρα."

5.3.3 Σχέσεις με τους γείτονες

Οι σχέσεις με τους γείτονες ακολουθούν και για τις μητέρες αυτές, τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνονται πλέον οι σχέσεις στο απρόσωπο αστικό περιβάλλον με τους γρήγορους ρυθμούς ζωής, είναι δηλαδή τυπικά φιλικές:

"Η Δήμητρα είναι ένα παιδί ατσούμπαλο. Στη λέξη του «ου» θα μπει μέσα και είναι Ταρζάν. Είναι «μπήκα μέσα τώρα!». Θα μας πάρει είδηση όλη η πολυκατοικία. Η κάθε οικογένεια έχει τα δικά της προβλήματα. Αν ανοίξει την πόρτα και εισπράζει και το δικό μου, σίγουρα πρέπει να είναι πολύ καλλιεργημένος ή πρέπει να έχει χρόνο ή να έχει απόθεμα από τις αποθήκες του να δεχθεί το δικό μου. Ποιος έχει σήμερα;" (συν. 4)

Η εξαφάνιση της γειτονιάς και ο περιορισμός της αναγνωρισιμότητας στα πλαίσια της πολυκατοικίας, εξασθενίζει τον στιγματισμό, αλλά από την άλλη αφαιρεί από τη μητέρα, άλλη μια πηγή στήριξης, ιδιαίτερα στην περίπτωση που η μητέρα είναι ταυτόχρονα και ο αρχηγός μονογονεϊκής οικογένειας όπως στη συν. 5 και συνεπώς χρήζει μεγαλύτερης βοήθειας:

"Ερ: [Οι γείτονες] έρχονται σπίτι;

Απ: Σπάνια. Και εγώ σπάνια πάω. Όλοι εργάζονται εδώ μέσα. Όλοι. Αφού έτυχε που δεν ήρθε η μία κοπέλα να βάλει του παιδιού μου την πάπια, που είχα πρόβλημα, και της έβαλα babyliνο και έφυγα το πρωί. Και δεν μπορούσα να ζητήσω βοήθεια από καμία γιατί όλες οι κοπέλες εργάζονται, μα όλες. Δεν μπορείς να ζήσεις διαφορετικά."

Στο περιβάλλον της επαρχίας τα πράγματα είναι διαφορετικά. Το είδος (ορατότητα) και ο βαθμός της αναπηρίας τείνουν να είναι αντιστρόφως ανάλογες των καλών σχέσεων με τους γείτονες. Η μητέρα της συν. 2, όχι μόνο έχει φιλικές σχέσεις, και συχνές επαφές, αλλά οι γειτόνισσες την στηρίζουν και ψυχολογικά. Αντίθετα, στην περίπτωση της συν. 4 που η ορατότητα της αναπηρίας είναι μεγάλη, ο στιγματισμός στο

επαρχιακό περιβάλλον είναι οξύτερος με αποτέλεσμα την απομόνωση της μητέρας ή και πιθανά τη σύσταση μιας από τις αιτίες για την μετανάστευσή της στην Αθήνα.

5.3.4 Σχέσεις με άλλες μητέρες παιδιών με αναπηρίες

Οι μητέρες αφιερώνουν πολύ χρόνο στις επισκέψεις σε ιατρικά και υποστηρικτικά κέντρα που πηγαίνουν για τη φροντίδα των παιδιών τους. Εκεί γνωρίζονται με άλλες μητέρες και μοιράζονται τα κοινά τους προβλήματα και τις αγωνίες τους. Συχνά αυτό καταλήγει σε συλλογική δραστηριότητα των γυναικών αυτών μέσα από συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρίες.

Παρόλα αυτά, οι μητέρες δεν διατηρούν τις γνωριμίες τους σε επίπεδο φιλίας (όλες οι συνεντεύξεις), συνήθως γιατί η συνεχής επικέντρωση του ενδιαφέροντος στα προβλήματα δεν τους επιτρέπει να "ξεφύγουν" απ' το καθημερινό άγχος (συν. 4, 5, 6 και 7): *"Δε με βοηθάει, με κουράζει. Γιατί χωρίς να θέλω η συζήτηση θα κινηθεί γύρω από αυτό το θέμα. Δηλαδή, μπορεί να αρχίσουμε από κάτι άλλο και στο τέλος να καταλήξουμε σ' αυτή τη συζήτηση. Και με έχουν κουράσει πια αυτές οι συζητήσεις. Θα αρχίσουμε πάλι για χειρουργεία, τους γιατρούς, φυσικοθεραπεία και «έκανα εκείνο, κι έκανα το άλλο...»"* (συν. 7)

"Ερ: Το να μοιραστείς την ίδια εμπειρία ή το ίδιο πρόβλημα είναι ανακουφιστικό ή είναι το αντίθετο;

Απ: Το αντίθετο. Με κουράζει πάρα πολύ. Στεναχωριέμαι. Έτυχε να πάμε σε ένα...σε αποκριές που κάνουνε τα παιδιά με ειδικές ανάγκες από τη φυσικοθεραπεία, είχαν κλείσει ένα κέντρο. Και πήγα. Δεν είχα ξαναπάει. Στεναχωρέθηκα πάρα πολύ. Πάρα πολύ. Δεν ξέρω. Είδα πολύ πιο σοβαρά προβλήματα. Βλέπω εκεί που πάω, αλλά εντάξει, άλλο να βλέπεις τώρα να σηκωθούν να χορέψουν ή να προσπαθούν με καρτσάκια. Αρρώστησα. Αλλά δε μιλάνε, άλλα..." (συν. 5)

Οι μητέρες αυτές είναι πολύ ταλαιπωρημένες και απελπισμένες για να αισθάνονται πως έχουν τη δύναμη να συμμερισθούν τα προβλήματα των άλλων. Αυτό που έχουν ανάγκη είναι, όχι μεγαλύτερη "δόση" από αναπηρία, αλλά μια υλική και πρακτική ανακούφιση από το βάρος του προβλήματός τους και τη βίωση περισσότερων θετικών εμπειριών που θα τις αποφορτίσουν ψυχικά. Το εύρημά μας αυτό επιβεβαιώνεται και από προγενέστερες έρευνες (Μουσούρου, 1990, Makri-Botsari, 2000).

5.3.5 Συλλογική δράση

Όπως προαναφέρθηκε, συχνά οι μητέρες διοχετεύουν την αγωνία τους για τα προβλήματα και το μέλλον του παιδιού τους σε συλλογική δράση μέσα από συλλόγους γονέων παιδιών με παρόμοιο πρόβλημα με το δικό τους. Οι δυο μητέρες που μένουν σε νησί δεν συμμετέχουν σε τέτοιους συλλόγους γιατί το νησί είναι μικρό και δεν υπάρχουν τέτοιοι σύλλογοι. Προκειμένου όμως να αντιμετωπίσουν κάποιο πρόβλημα που συνδέεται είτε με την ιατρική είτε με την εκπαιδευτική υποστήριξη των παιδιών τους, αλληλοενημερώνονται και συντονίζουν άτυπα τη δράση τους με γονείς άλλων παιδιών με παρόμοια προβλήματα στον τόπο τους (συν. 2, 3).

Από τις πέντε μητέρες που κατοικούν στην Αθήνα, μόνο η μια δεν συμμετέχει ή δεν συμμετείχε ποτέ σε παρόμοιο σύλλογο (συν. 5). Από τις άλλες τέσσερις (συν. 1, 4, 6 και 7) οι δυο (συν. 4 και 6) διατελούν πρόεδροι τέτοιων συλλόγων. Το γεγονός της συμμετοχής τους θεωρούμε πως δεν θα πρέπει να ερμηνευθεί ως μια απόλυτα προσωπική επιλογή των μητέρων να δράσουν στο δημόσιο χώρο, μια επιλογή που καλύπτει και ικανοποιεί προσωπικές ανάγκες των γυναικών αυτών. Κάποιες φορές διαπραγματεύονται τη συμμετοχή τους ως αντάλλαγμα για την "υποχρέωση" που αισθάνονται απέναντι σε υποστηρικτικές δομές που συμβάλλουν στη φροντίδα του παιδιού τους, παρά το ότι αυτή η συμμετοχή δεν τις ευχαριστεί:

"Ερ: Ποιο ήταν το κίνητρό σας;

Απ: Κανένα. Απλά με επέλεξαν.

Ερ: Εσείς γιατί αποδεχτήκατε;

Απ: Στην αρχή πίστεψα ότι δεν μπορώ να κάνω πίσω γιατί και εκεί ένιωσα υποχρεωμένη να στηρίζω λίγο το χώρο, επειδή με δέχτηκε ζητιανεύοντας." (συν. 4)

"Ερ: Ποιο ήταν το κίνητρό σου για να μπεις στο σύλλογο;

Απ: Τίποτα. Καθαρά με ψαρέψανε. Γιατί τελείωνε η θητεία των άλλων και όταν είσαι

ψάρακας στο σχολείο όπως στο στρατό, τους πρώτους που βουτάνε είναι της πρώτης Δημοτικού που δεν ξέρουν, δεν...Ενώ μ' αρέσει η επικοινωνία, επικοινωνώ με τους ανθρώπους, δεν είμαι κανένας κλειστός άνθρωπος, δε μ' άρεσε. Δε μ' άρεσε καθόλου."

(συν. 7)

Καμιά μητέρα δεν επικαλέστηκε προσωπικούς λόγους για τη συμμετοχή της. Απ' την άλλη, το περιεχόμενο της δράσης και των διεκδικήσεων των συλλόγων αυτών εξαντλείται στη συλλογική κάλυψη αναγκών των παιδιών τους και σπανιότερα περιλαμβάνει την προώθηση ειδικών διευκολύνσεων για τις μητέρες, πράγμα που φανερώνει πως η δημόσια δράση τους αποτελεί προέκταση της ιδιωτικής στα πλαίσια της φροντίδας και "το ατομικό ταυτίζεται με το οικογενειακό" (Λαμπροπούλου, 1998, σ. 587):

"Ερ: Ο σύλλογος μέσα σε όλες τις διεκδικήσεις του έχει κάποια θεσμικά αιτήματα για τις μητέρες των παιδιών;

Απ: Δεν τα έχουμε ξεχωρίσει για τις μητέρες. Είναι τόσα πολλά που έχουμε να αντιμετωπίσουμε που δεν τα έχουμε ξεχωρίσει, αν είναι μόνο για τις μητέρες. Αλλά επειδή οι μητέρες ασχολούνται κατά κύριο λόγο με τα παιδιά, ε, είναι, η εκπαίδευση των παιδιών είναι και πρόβλημα της μητέρας. Ή το ότι τα παιδιά πάνε κατασκήνωση το καλοκαίρι είναι και πρόβλημα της μητέρας. Γιατί η μητέρα θα μπορέσει, ας πούμε, μια βδομάδα να πάει διακοπές." (συν. 6)

Η μικρή συμμετοχή ανδρών σε αυτούς του συλλόγους, επιβεβαιώνει την παραπάνω εκτίμηση, καθώς οι οξύτερες έμφυλες ανισότητες που διαγράφονται στα πλαίσια της οικογενειακής φροντίδας των παιδιών με αναπηρίες στην Ελλάδα, μεταφέρονται και στο δημόσιο χώρο και αναπαράγονται από την κυρίαρχη ιδεολογική παραδοχή του, ότι οι μητέρες είναι πρωτίστως υπεύθυνες για τη φροντίδα και τη βελτίωση της θέσης των παιδιών αυτών. Η μητέρα της συνέντευξης δ όταν, περιγράφοντας πανευρωπαϊκά συνέδρια γονέων κάνει συγκρίσεις με την ελληνική πραγματικότητα, είναι ιδιαίτερα διαφωτιστική σ' αυτό το σημείο:

"Απ: Ναι, ναι. Ήταν αρκετοί [άντρες] που ασχολιόντουσαν με τα παιδιά. Και αρκετοί εκπαιδευτές άντρες.

Ερ: Από γονείς, περισσότεροι άντρες ήταν έξω;

Απ: Ερχόντουσαν ζευγάρια. Και βέβαια αυτό είναι ένα γεγονός που δηλώνει πάρα πολλά πράγματα. Το ένα είναι ότι υπήρχε κάποιος να τους κρατήσει τα παιδιά στο σπίτι. Στη χώρα που άφησαν πίσω μάλλον. Ότι υπήρχε κάποια υπηρεσία στην οποία μπορούσαν να στηριχτούν. Γιατί δεν νομίζω ότι ήταν μια γιαγιά, ας πούμε, που καθόταν με τα παιδιά. Το δεύτερο είναι ότι το ζευγάρι αντιμετώπιζε το πρόβλημα μαζί. Και το τρίτο είναι ότι είχαν οι σύλλογοι την οικονομική δυνατότητα να στείλουν δύο άτομα, και δεν ήταν πολυτέλεια, όπως θα μπορούσε να θεωρηθεί εδώ στην Ελλάδα: «Γιατί να πάνε και οι δύο, ας πάει μόνο ο ένας ή ας μην πάει κανένας». Εδώ, όταν πηγαίναμε στα διάφορα συνέδρια, τα έξοδα τα βάζαμε από μόνοι μας, όχι, ο σύλλογος δεν έχει τέτοια δυνατότητα, από μόνοι μας τα βάζαμε ή μας τα βάζανε από το Ευρωπαϊκό δίκτυο. Μας λέγανε «ποιοι δεν έχουν δυνατότητα να τα βάλουν» και λέγαμε εμείς ότι δεν έχουμε σα σύλλογος και μας τα βάζανε τα έξοδα."

Η ανυπαρξία ελεύθερου χρόνου για τη συμμετοχή στο δημόσιο χώρο, λόγω των αυξημένων υποχρεώσεων τους στη φροντίδα των παιδιών επιβεβαιώνεται και από το

γεγονός ότι με εξαίρεση τη συν. 2, καμιά μητέρα δε συμμετέχει σε άλλους κοινωνικούς φορείς ή οργανώσεις:

"Απ: Δεν έτυχε, δεν έτυχε. Όπως σας είπα είμαι μόνη...

Ερ: Θα ήθελες δηλαδή;

Απ: Εξαρτάται. Αν έχω χρόνο πολύ ευχαρίστως." (συν. 5)

Οι ανάγκες της μητέρας ταυτίζονται πλέον με τις ανάγκες του παιδιού της και το ενδιαφέρον της για τα κοινά εξαντλείται στη δράση για το πρόβλημά του που, όπως προαναφέρθηκε, αποτελεί και το πρόβλημα της ζωής της:

"Ερ: Σε άλλους συλλόγους ή φορείς συμμετέχεις;

Απ: Όχι, όχι. Είδα ότι δεν υπάρχουν αποτελέσματα ιδιαίτερα. Και όσον αφορά τα παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Ερ: Δοκίμασες δηλαδή κάτι και το διαπίστωσες ή από την εμπειρία άλλων;

Απ: Όχι. Από την εμπειρία άλλων και από το ότι δε γίνεται τίποτε και τελικά οι πιέσεις που γίνονται δεν έχουν αποτέλεσμα. Δεν υπάρχει αποτέλεσμα καθόλου. Και είπα «θα κινηθώ μόνη μου, προσωπικά, όσον αφορά το παιδί μου». Τώρα να καλυτερεύσω την Ελλάδα αποκλείεται. Να καλυτερεύσω βέβαια την κίνηση του Φάνη και γενικά τη ζωή του Φάνη, ναι." (συν. 7)

Ακόμη και η μοναδική μητέρα που συμμετέχει στον πολιτιστικό σύλλογο του τόπου της, δεν αποσυνδέει τη δράση της από την υποστήριξη του παιδιού:

"Απ: Έχει αρχίσει εδώ και 15 ημέρες περίπου (η δράση της στο σύλλογο).

Ερ: Ποιο είναι το κίνητρό σου;

Απ: Θέλω να βοηθάω τα παιδάκια. Έχουνε φτιάξει ένα ωραίο εργαστήρι στη Σχολή (...) και εκεί μ' αρέσει να συμμετέχω κι εγώ, να βοηθάω τα παιδιά στη ζωγραφική μαζί με τη δασκάλα που έρχεται...

Ερ: Έρχεται και ο Βασίλης;

Απ: Ναι. Είναι από τις 10 και μισή μέχρι τις 12, και τα παιδάκια ασχολούνται με τη ζωγραφική." (συν. 2)

5.3.6 Ελεύθερος χρόνος και προσωπικά ενδιαφέροντα

Όλες οι μητέρες δήλωσαν πως οι υποχρεώσεις τους για τη φροντίδα του παιδιού μειώνει στο ελάχιστο τον προσωπικό τους ελεύθερο χρόνο, αν δεν τον αφαιρεί τελείως. Η ομοιότητα των απαντήσεων είναι εντυπωσιακή:

"Τίποτε, ούτε να λουστώ. Ειλικρινά σας λέω είμαι τόσο πολύ κουρασμένη που πάω κοιμάμαι. Κι όταν κάθομαι το πρωί και πάλι, προσπαθώ να κοιμηθώ 5 λεπτά. Γιατί άμα κοιμάμαι 12.00 και ξυπνάω 5.00 κάθε μέρα είναι πολύ σοβαρό θέμα. Και να μαζεόμαι 7.00, 7.00 η ώρα να μαγειρέψω, να καθαρίσω το σπίτι; Είμαι και λίγο ψιλοπερίεργη με την καθαριότητα. Δεν ξέρω, έτσι μ' αρέσει, τι να σας πω. Δεν έχω χρόνο." (συν. 5)

"Δε μου φτάνει η μέρα. Νιώθω ότι δε μου φτάνει η μέρα. Δε μου φτάνει η μέρα, δε μου φτάνει η νύχτα. Δε μ' αρέσει που κοιμάμαι δηλαδή τη νύχτα. Δε μ' αρέσει που νυστάζω. Δε μ' αρέσει που κουράζεται το σώμα μου. Καθόλου δε μου φτάνει η μέρα μου εμένα."

(συν. 7)

"Ποιότητα δεν υπήρχε στον ελεύθερο χρόνο. Ασχολιόμουν μονίμως με τον Δευτέρη. Έτσι τον έβαλα στο ειδικό σχολείο. Δεν είχα χρόνο για μένα, τίποτα. Όχι για να πάω βόλτα, ούτε για να περιποιηθώ. Πολλές φορές δεν προλάβαινα ούτε μπάνιο να κάνω. Ήμουν τόσο πτώμα το βράδυ που κοιμόμουν έτσι" (συν. 1)

Η αύξηση του ελεύθερου χρόνου για τις μητέρες που έχουν τώρα τα παιδιά τους στο οικοτροφείο (συν. 1, 6) και για τη μητέρα που το παιδί της έχει γίνει πλέον πιο ανεξάρτητο (συν. 7) ενισχύει την εκτίμηση πως η επίδραση της αναπηρίας του παιδιού είναι καθοριστική τόσο για την ποσότητα του ελεύθερου χρόνου, όσο και για την ποιότητα. Όπου οι μητέρες διατήρησαν κάποια προσωπικά ενδιαφέροντα, αυτό έγινε κάτω

από ιδιαίτερα αντίξοες συνθήκες, συνθήκες που είναι αδιανόητες για έναν φυσιολογικό ρυθμό ζωής:

"Ερ: Για τα προσωπικά σας ενδιαφέροντα αφιερώνετε χρόνο;

Απ: Ναι, τις μικρές ώρες. Μετά τις 12 τα μεσάνυχτα να ακούσω μουσική, να διαβάσω, γιατί μου αρέσει πάρα πολύ η ψυχολογία και διαβάζω πολύ." (συν. 4)

"Πριν τέσσερα χρόνια μου έφερε ο άντρας μου έναν υπολογιστή στο σπίτι. Δεν ήξερα να πατήσω ούτε ένα κουμπί στο πληκτρολόγιο. Έπεσα με τα μούτρα. ...Λοιπόν, το βράδυ έμπαινα στον υπολογιστή, με τα ρούχα από το πρωί όπως ήμουνα. Καθόμουνα μέχρι τις 6 το πρωί στο internet. Το ρούφηξα! Αφού σου λέω τους υπολογιστές το internet και τα λοιπά, το ρούφηξα!" (συν. 7)

5.3.7 Ελεύθερος χρόνος συζύγου

Η σύγκριση του ελεύθερου χρόνου των μητέρων με των συζύγων τους, ενισχύει την διαπίστωση της οξύτατης ανισότητας στις υποχρεώσεις των δυο φύλων για τη φροντίδα του παιδιού και την αντιμετώπιση των προβλημάτων που απορρέουν από την αναπηρία του.

Σε αντίθεση με τον προσωπικό ελεύθερο χρόνο τους, όλες οι μητέρες που είναι παντρεμένες εκτός από μια (συν. 3), θεωρούν πως ο ελεύθερος χρόνος του συζύγου τους δεν έχει επηρεαστεί από την αναπηρία του παιδιού. Τον προσλαμβάνουν ως μεγαλύτερο από τον δικό τους και σε κάποιες περιπτώσεις θεωρούν πως...αυξήθηκε κιόλας μετά την εμφάνιση του προβλήματος στην οικογένεια (συν. 2 και 7). Οι ερμηνείες που δίνουν οι ίδιες γι' αυτό, συνδέονται άμεσα με το πώς διαπραγματεύονται οι μητέρες τις σχέσεις τους με τους άντρες τους, αλλά και με το βαθμό στον οποίο έχουν εσωτερικεύσει ή αμφισβητούν τις κυρίαρχες κοινωνικές κατασκευές για τα δυο φύλα. Γι' αυτό και θα μας απασχολήσουν στην επόμενη ενότητα.

5.4 ΜΗΤΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ: ΤΡΟΠΟΙ ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗΣ

Το τέταρτο και τελευταίο ερώτημα που εξετάσαμε είναι πώς οι μητέρες νοηματοδοτούν την έννοια της μητρότητας και τους ρόλους των δύο φύλων στα πλαίσια της οικογένειας, υπό το πρίσμα της κρίσης που προκαλεί η αναπηρία του παιδιού.

Η κρίση αυτή είναι τόσο μεγάλη, που αναδιαμορφώνει ριζικά το οικογενειακό σκηνικό. Τίποτα δεν είναι ίδιο με πριν. Όπως είπε μια μητέρα ανάπηρου παιδιού σε ομιλία της " σε κάθε περίπτωση, γκρεμίζονται όλα ξαφνικά: η δουλειά, οι φίλοι, η οικογένεια, η γειτονιά, η ζωή δηλαδή. (...) Όταν τα προβλήματα συσσωρεύονται, ο καθένας αλλάζει χαρακτήρα. Εσείς στο ακροατήριο: έχετε σκεφτεί ποια μέρα ή ποια στιγμή άλλαξε η ζωή σας; Εμείς ξέρουμε. Και τότε αλλάξαμε ζωή και τότε αλλάξαμε χαρακτήρα." (Μάτσα, 2001, σσ. 140-142).

Πράγματι, αυτές οι μητέρες άλλαξαν. Άλλαξαν τη στιγμή που εναποτέθηκε στα χέρια τους η "ατομική βόμβα" όπως αποκαλεί η μητέρα της συν. 4 την αναπηρία του παιδιού, και σηματοδότησε έκτοτε την ιδιαιτερότητα της οικογένειας απέναντι στις άλλες οικογένειες, την ιδιαιτερότητα της μητέρας απέναντι στις άλλες μητέρες.

Αυτή η ιδιαιτερότητα δεν μπορεί να αγνοηθεί από όποιον τη βιώνει. Επαναπροσανατολίζει τη δράση, τις σχέσεις και τα νοήματα που τους αποδίδονται και που για τους υπόλοιπους ανθρώπους είναι συνήθως δεδομένα και αυτονόητα. Τα αυτονόητα τίθενται ξανά υπό διαπραγμάτευση. Έννοιες που πριν ήταν φυσικοποιημένες, όπως αυτή της μητρότητας και του γάμου, προβληματοποιούνται. Ο τρόπος και ο βαθμός στον οποίο προβληματοποιούνται για τις μητέρες της έρευνάς μας ποικίλουν και εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες όπως, η μορφή και η ένταση της αναπηρίας του παιδιού τους, η ηλικία και το μορφωτικό τους επίπεδο, η κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, η

αλληλεπίδρασή τους με τα άλλα μέλη της οικογένειας, το κοινωνικό πλαίσιο και η αντιμετώπιση της αναπηρίας από αυτό.

5.4.1 Μητρότητα: μια μητέρα αλλιώτικη από τις άλλες

Η εμφάνιση της αναπηρίας στο παιδί "προκαλεί" μια σειρά από αυτονόητα νοήματα και κυρίαρχες παραδοχές που υφίστανται στα πλαίσια του θεσμού της μητρότητας, όπως:

1) Η μητρότητα καταξιώνει τη γυναίκα στην κοινωνία

Η κυρίαρχη κοινωνική αναπαράσταση της μητρότητας, μιας μητρότητας εξιδανικευμένης, ωθεί τις περισσότερες γυναίκες στην επιδίωξη της απόκτησης παιδιών που θα τις καταξιώσουν στο στενότερο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες δυσκολεύονται πολύ να βιώσουν αυτή την καταξίωση. Ο έντονος στιγματισμός της αναπηρίας, που παρά τις όποιες αλλαγές στις συλλογικές αναπαραστάσεις, εξακολουθεί να υφίσταται ακόμη στην ελληνική κοινωνία, μεταβιβάζεται και στη μητέρα, εξορίζοντάς την μαζί με το παιδί μακριά από το δημόσιο χώρο και τα βλέμματα των πολλών, στο βασίλειο της οικογενειακής εστίας, εκεί που η μητέρα είναι βασίλισσα και υπήκοος ταυτόχρονα. Εκεί που η ίδια συντονίζει το τεράστιο και δύσκολο έργο της φροντίδας και η ίδια το προσφέρει. Κι αυτή η μεγαλειώδης προσπάθεια γίνεται στο σκοτάδι, σιωπηρά και αόρατα. *"Όλα αυτά που στερήθηκα, ήταν η χώρα που ζω!"* λέει η μητέρα της συν. 7 και συνεχίζει: *"Πιστεύω ότι αν ήμουν κάπου αλλού θα ήταν καλύτερα τα πράγματα και για μένα και για το παιδί και για την οικογένειά μου. (...)* Η όλη αυτή κατάσταση της Ελλάδας, το πλαίσιο, μου στέρησε εμένα σαν άτομο πάρα πολλά πράγματα".

Η μητέρα της συν. 4 μιλάει για τον αποκλεισμό που βιώνει μαζί με το παιδί της. Ο μεγαλύτερος παράγοντας πίεσης γι' αυτήν είναι: *"Η κοινωνία. Λέξη πολύ επικίνδυνη. Και*

πολύ φτηνή και πρόστυχη. Κοινωνία. Και ακόμα με πονάει και θα με πονάει. Κοινωνία. Θέλω να το φωνάζω πολύ άσχημα. Και μετά εκπαιδευτικό σύστημα." Γιατί καθώς το παιδί μεγαλώνει, η αμηχανία της κοινωνίας εντοπίζεται σε όλο και ευρύτερους κύκλους από τον συγγενικό και φιλικό, περνάει στη γειτονιά, στο σχολείο: "ήταν τρομερή η αγωνία μέχρι να το βάλω στην πρώτη δημοτικού, μόλις μπήκα μέσα 350 βλέμματα, 350 των παιδιών και άλλων τόσων μαμάδων γύρισαν και μας κοιτάγανε..." (συν. 7)

Αν κάποτε κατηγορούσαν ανοιχτά τις μητέρες για την αναπηρία των παιδιών τους, τώρα η στάση αυτή είναι υφέρπουσα σε ψυχολογικό, μη συνειδητό επίπεδο και η εσωτερίκευσή της από τη μητέρα προκαλεί ενοχές και τύψεις. Η θέαση της σχέσης μητέρας-παιδιού ως μια ενότητα, στα πλαίσια των κυρίαρχων αντιλήψεων της κοινωνίας, ως ένα συνεχές που δεν διαρρηγνύεται, μεταβιβάζει ψυχολογικά την αναπηρία στη μητέρα, η οποία σχεδόν τη σωματοποιεί: "Την ημέρα που γεννήθηκε ο Λευτέρης και για τρία χρόνια δεν ήθελα να 'χω επαφή με τον άντρα μου. Θεωρούσα ότι αυτό θα μου βγει άλλο ένα παιδί, ότι από αυτό προέκυψαν όλα τα κακά...(…) Θεώρησα τον εαυτό μου υπεύθυνο, ότι εγώ είμαι η αιτία ότι αυτό το παιδί υποφέρει. Χωρίς να μπορώ να το εξηγήσω, ή αν ήτανε σωστό ή...". Η εξήγηση που δίνει η μητέρα της συν. 1 για την αναστολή της σεξουαλικής της ζωής, ίσως να ισχύει και για τις άλλες δυο μητέρες που ανέφεραν το ίδιο πράγμα (συν. 2 και 4).

2) Τα συμφέροντα μητέρας και παιδιού ταυτίζονται απόλυτα.

Συνεπώς το να νιώσει μια μητέρα αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί της δεν είναι κάτι το φυσιολογικό. Καθώς θεωρείται δεδομένη η ταύτιση αναγκών μητέρας-παιδιού και η αλτρουιστική φύση της μητέρας, το κοινωνικό περιβάλλον αναμένει από αυτήν να προσφέρει αγόγγυστα την αγάπη της κι η διάθεση προσφοράς της να είναι ανεξάντλητη και ποτέ υπό αμφισβήτηση.

Το προσωπικό κόστος που συνεπάγεται η φροντίδα του παιδιού δείχνει καταφανώς ότι οι ανάγκες του παιδιού με αναπηρία και των μητέρων τους δεν ταυτίζονται (συν. 1, 2, 4, 5, 6, 7). Στην ερώτηση "τι σας στέρησε το παιδί", κάποιες μητέρες είναι κατηγορηματικές:

"Μου στέρησε την προσωπική μου ζωή, τον άντρα μου. (...) Θεωρώ ότι αφιερώθηκα πολύ στον Λευτέρη και άφησα όλα τα άλλα. Δηλαδή και σύζυγο και το άλλο παιδί, την προσωπική μου αυτή... Δηλαδή εγώ ήμουν σαν να μην υπήρχα" (συν. 1)

"Ούτε προσωπική ζωή δεν έχω, ούτε τίποτα. Ούτε τον εαυτό μου...έχω παραμελήσει... σα γριά έχω γίνει" (συν. 5)

"Μου πρόσφερε τα πάντα και μου στέρησε τη ζωή μου. Δε τη ζω. Είμαι έτσι, κάθε μέρα. Δε ξέρω τι θα πει καφές, δε ξέρω τι θα πει σινεμά, δε ξέρω τι θα πει κουσκούς. Δε ξέρω τι θα πει...ξέχασα τη φύση μου...ξέχασα...ξέχασα...ξέχασα...ξέχασα. Τα πάντα. (...) Είναι ωραίο πράγμα να επιλέγεις τη μοναξιά. Και όχι να σε επιλέγει. (...)Τελικά εμένα με επέλεξε, δεν την επέλεξα. Αυτό μου στέρησε. Γιατί δεν είμαι αυτιστική, είμαι πολύ κοινωνική είμαι πολύ ζωντανή θα έλεγα.(...) Μου στέρησε τα 20 λεπτά της μέρας με το φως του ήλιου: την ώρα τη δική μου. Δεν την έχω. Τη νύχτα την έχω. Μα την είχα και πάντα. Αυτό μου στέρησε." (συν. 4)

Το υψηλό προσωπικό κόστος του να είσαι πρωταρχικός φορέας φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία είναι φυσικό να προκαλέσει κάποια στιγμή και αρνητικά συναισθήματα των μητέρων απέναντι στα παιδιά τους (συν. 1, 2, 5, 6, 7).

Καθώς αυτά τα συναισθήματα κι οι σκέψεις έρχονται σε αντίθεση με την εξιδανικευμένη εικόνα της μητρότητας που έχουν εσωτερικεύσει, οι μητέρες προσπαθούν να τα αποδιώξουν, νιώθοντας ενοχές, κάτι που τις επιβαρύνει περισσότερο ψυχολογικά: "Μου πέρασαν και τέτοιες σκέψεις: να το πάρω μια μέρα να πάμε να φουντάρουμε από ένα γκρεμό οι δύο, να αφήσουμε τους υπόλοιπους να ζήσουν ανθρώπινα και ήρεμα. Είχα σκεφτεί

μερικές φορές να κάνω κακό στο ίδιο το παιδί που έχει το πρόβλημα, νομίζοντας ότι θα απαλλαχτώ... Σκέψεις πάντα. Μόνο μες στο μυαλό μου γυρνάγανε, δεν διανοήθηκα ότι θα το 'κανα. Αλλά σκέψεις έκανα. Τρελαινόμουν και δεν μπορούσα να βρω λύση και έλεγα, η μία λύση είναι ή να αυτοκτονούσα εγώ και εκείνο ή να φουντάρω κάποιον εκείνο. ...Τώρα, γιατί το σκέφτηκα δεν ξέρω. (...)

Ερ: Ένιωθες αρνητικά συναισθήματα απέναντί του κατά καιρούς;

Απ: Ναι, ένιωθα από μωρό που ήτανε, μέχρι 6-7 χρονών. Πολλές φορές έλεγα «είσαι η αιτία που υποφέρω». Τώρα το 'λεγα με την ψυχή μου, με το μυαλό, δεν ξέρω πώς το 'λεγα, το 'λεγα όμως. Μετά το μετάνιωνα που το συνειδητοποιούσα και υπέφερα πιο πολύ, αλλά το 'λεγα." (συν. 1)

Η προσπάθεια για την απενοχοποίηση και τη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων αποδεικνύεται δύσκολη αλλά με πιθανότητες επιτυχίας: "αισθανόμουν άσχημα. Τον έβλεπα, γιατί όταν εμένα με πιέζεις μετά αισθάνομαι πολύ άσχημα και θέλω να φύγω, και λέω «αισθάνομαι αρνητικά για το παιδί μου. Γιατί αισθάνομαι τόσο άσχημα για το Φάνη; Και, θα μου φύγει;» Αλλά, τελικά διαπίστωσα ότι είναι φυσιολογικό. Όταν έναν άνθρωπο τον πιέζεις, το μόνο που θα σου βγάλει είναι κακά συναισθήματα. Και μετά ηρέμησα." (συν. 7)

- 3) Κανείς δεν μπορεί να αντικαταστήσει τη φροντίδα της μητέρας προς το παιδί. Η φροντίδα ενός παιδιού είναι ιδιωτική υπόθεση.

Αυτή η παραδοχή για τη μητρότητα ενισχύει τη σύγχρονη τάση για αποϊδρυματοποίηση των παιδιών με βαριές αναπηρίες και ενσωμάτωσής τους στο κοινωνικό σύνολο, που όμως, όπως προαναφέρθηκε, δεν συνοδεύεται από τη στήριξη των κρατικών προνοιακών δομών και από τη συμβολή της κοινότητας στη φροντίδα⁶. Έτσι την

⁶ "Η πεποίθηση πως η φροντίδα των παιδιών είναι καθαρά μια ιδιωτική υπόθεση έχει σαφείς πολιτικές συνέπειες. Καθιστά απίθανη τη συλλογική διεκδίκηση των εργαζόμενων προς όφελος των παιδιών τους...Εναρμονίζεται με την επίσημη άποψη ότι τα οικογενειακά προβλήματα και οι οικογενειακές αποτυχίες μπορούν να αποδοθούν στην ανεπάρκεια των συγκεκριμένων κάθε φορά γονιών ατομικά", βλ.

ευθύνη για τη φροντίδα του παιδιού την έχει η οικογένεια και μέσα από την οικογένεια την εγγυάται η μητέρα. Αυτή η αντίληψη συχνά ενισχύθηκε και από τους ειδικούς: "Μας είπαν όμως και οι γιατροί που το παρακολουθούσαν, οι παιδοψυχίατροι, οι ψυχίατροι, οι σύμβουλοι της οικογένειας για τέτοια προβλήματα, ότι εμείς σαν γιατροί σας συνιστούμε να το έχετε δίπλα σας και να το νοιάζεστε. Ο χειρότερος γονιός δεν είναι το καλύτερο ίδρυμα." (συν. 1)

Στην περίπτωση όμως των παιδιών με πολύ βαριές ή πολλαπλές αναπηρίες, αυτό έχει τραγικές συνέπειες για τη μητέρα, καθώς είναι εξαιρετικά δύσκολο έως αδύνατον να τα βγάλει πέρα μόνη της και τότε συνειδητοποιεί πως "δεν μπορεί να θεωρείται φυσικό και αδιαμφισβήτητο το γεγονός ότι ή καλύτερη δυνατή φροντίδα είναι πάντα αυτή η οποία παρέχεται στην οικογένεια" (Λαμπροπούλου, 1994, σ. 373): "αν δεν θα είχα δουλειά θα μπορούσα να αφιερωθώ στον Παναγιώτη. Αν και νομίζω ότι δε θα προσέφερα περισσότερο από ό,τι προσφέρω τώρα. Γιατί έχω διαπιστώσει ότι οι γονείς γενικώς κάνουν πολλά λάθη στην εκπαίδευση του παιδιού τους και είναι καλύτερα να πάνε σε ειδικούς τα παιδιά και όχι στους γονείς για την εκπαίδευσή τους." (συν. 6)

Η ίδια μητέρα ξεκάθαρα απάντησε σε ερώτησή μας για το αν ένιωσε ποτέ άσχημα που αποφάσισε να βάλει το παιδί σε οικοτροφείο: "Υπάρχουν στιγμές που έχω νιώσει ενοχές, αλλά δεν μπορούσα να τα βγάλω πέρα μόνη μου." Οι ενοχές όταν υπάρχουν, εκπορεύονται ή ενισχύονται και από τις κοινωνικές υπαγορεύσεις και κριτικές: "Πόσες φορές μ' έχουν κοιτάξει άλλες μητέρες επικριτικά (ή τουλάχιστον έτσι νομίζω) που έχω το παιδί μου στο οικοτροφείο..." (συν. 6)

Η μητέρα της συν. 1 υπέστη και την κριτική του συζύγου και των συγγενών για την απόφασή να βάλει το παιδί στο οικοτροφείο. Ίσως γι' αυτό, δείχνει περισσότερο αβέβαιη για την ορθότητα της απόφασής της: "πιστεύω, όταν θα πεθάνω, αυτό θα το έχω

τόψεις στη συνείδησή μου, ότι θα έπρεπε να πολεμήσω αλλιώς, να τον κρατήσω στο σπίτι. Ίσως υπήρχε λύση. Με βόλεψε εκείνη η λύση και το έκανα έτσι. Δεν ξέρω αν ήταν το καλύτερο. Έχω όμως μέσα μου μια πίκρα ότι δεν του φέρθηκα όσο θα 'πρεπε να του φερθώ καλά, να τον κρατήσω εδώ. Δεν γινόταν όμως."

- 4) Η μητέρα πρέπει να βρίσκεται στο σπίτι με το παιδί γιατί αυτό συμβάλλει στην καλύτερη δυνατή ανάπτυξή του.

Όπως είδαμε σε προηγούμενη ενότητα, η στάση των περισσότερων μητέρων απέναντι στην εργασία είναι θετική (συν. 1, 2, 3, 5, 6, 7), παρά τις αυξημένες απαιτήσεις του ρόλου τους στη φροντίδα των παιδιών. Συμπεραίνουμε λοιπόν, πως οι εμπειρίες μητρότητας των γυναικών αυτών τις οδηγούν ευκολότερα στην απόρριψη της αντίληψης πως η μη εργαζόμενη γυναίκα είναι πιο αποτελεσματική ως μητέρα. Όταν ο μητρικός ρόλος δεν προσφέρει ικανοποίηση και αναγνώριση είναι πιθανόν οι γυναίκες να στραφούν σε άλλους ρόλους, όπως αυτός της εργαζόμενης, για να επέλθει μια σχετική ψυχική ισορροπία. Αυτό όμως μας οδηγεί στην αμφισβήτηση μιας άλλης "αυτονόητης" παραδοχής:

- 5) Η μητρότητα είναι μια θετική εμπειρία από την οποία η γυναίκα αντλεί ικανοποίηση

Τα μητρικά καθήκοντα και οι τρόποι ανατροφής των παιδιών είναι τόσο πολύ κοινωνικά υπαγορευμένοι, που πολλές γυναίκες ανακαλύπτουν πως είναι εξαιρετικά δύσκολο να είναι καλές μητέρες (Phoenix και Woollett, 1991, σ. 13). Οι απαιτήσεις που προδιαγράφει η κυρίαρχη αντίληψη για την μητρότητα δεν συναντιόνται εύκολα με την προσφορά των μητέρων που έχουν παιδιά με αναπηρίες.

Οι γυναίκες αυτές, παλεύουν να φτάσουν το στόχο "ιδανική μητέρα" και όλο τους ξεφεύγει. Σε μια κοινωνία που λειτουργεί με δυαδικές πολώσεις όπως σωστό-λάθος, καλό-κακό, φυσιολογικό-μη φυσιολογικό, προσπαθώντας να φτάσουν από τον ένα πόλο στον

άλλο, αισθάνονται συχνά το χάσμα αγεφύρωτο. Η αίσθηση του ανικανοποίητου ενισχύεται όταν η προσφορά της μητέρας δεν ανατροφοδοτείται επαρκώς από το παιδί (συν. 1, 2, 4, 6): *"Ερ: Πριν φτάσεις εδώ που βλέπεις τώρα τη βελτίωση, όλη η φροντίδα με τους ειδικούς, η παρακολούθηση, η φροντίδα η δική σου πώς ήταν, πώς θα τις χαρακτήριζες;*

Απ: Πολύ άσχημα. Αισθανόμουν πολύ άσχημα. Δεν ήθελα να παίζω με το παιδί. Καθόλου. Ειλικρινά το λέω. Αισθανόμουν πάρα πολύ άσχημα. Δεν ήθελα καθόλου να παίζω με το παιδί, γιατί έβλεπα ότι έχει μεγάλο πρόβλημα το παιδί και δεν ήθελα. Γύριζα την πλάτη."

(συν. 2)

Τέσσερις από τις επτά μητέρες, αξιολογώντας τον εαυτό τους θεωρούν πως θα μπορούσαν ή έπρεπε να προσφέρουν περισσότερα πράγματα στο παιδί τους (συν. 1, 3, 4, 6): *"Τον τελευταίο καιρό νιώθω άχρηστη. Πιστεύω ότι δεν της φτάνω της Δήμητρας. Έρχονται στιγμές που η Δήμητρα είναι ένα καρδιογράφημα, η συμπεριφορά και η εξέλιξή της. Σε άλλα πράγματα είναι πολύ πίσω, σε άλλα πολύ γρήγορα, σε άλλα πολύ ψηλά και σε άλλα θέλω να την προλάβω και δεν την προλαβαίνω. Και νιώθω άχρηστη."* (συν. 4).

Οι τέσσερις από τις επτά γυναίκες αντλούν ελάχιστη ικανοποίηση από το ρόλο τους ως μητέρες ανάπηρων παιδιών (συν. 1, 4, 6, 7): *"Μου έδωσε βέβαια σα γυναίκα, σα μητέρα, τη χαρά του να έχω ένα παιδί. Είναι μεγάλη χαρά. Μέσα από όλη του την ιστορία δε μου έδωσε κάτι χαρούμενο. Να το δούμε τώρα με τη λογική, έτσι; Με ρεαλισμό. Όχι, αυτό που μου έδωσε τόσα χρόνια η ιστορία του Φάνη ήταν μόνο κουραστική κατάσταση, στεναχώρια."* (συν. 7)

Οι δυνατότητες να νιώσουν οι μητέρες πιο θετικές εμπειρίες μητρότητας ελαχιστοποιούνται, όταν η ύπαρξη του παιδιού με αναπηρία έχει δράσει ανασταλτικά στο να αποκτήσουν ένα άλλο παιδί (συν. 6) ή όταν η προσήλωση της μητέρας στη φροντίδα του παιδιού και η ψυχική και σωματική της κόυραση καθιστά προβληματική τη σχέση της με τα άλλα παιδιά της (συν. 1 και 2).

5.4.2 Πατρότητα: συμπληρωματικότητα ή ασυμμετρία;

Οι έξι από τις επτά μητέρες, όπως προαναφέρθηκε στην πρώτη ενότητα του κεφαλαίου, δηλώνουν πως η συμβολή του πατέρα στη φροντίδα του παιδιού και γενικότερα η δράση του στα πλαίσια του γονεϊκού ρόλου είναι δυσανάλογα μικρή σε σχέση με τη δική τους.

Αν και το εύρημα αυτό δεν συναντάται αποκλειστικά στις μητέρες που μελετάμε, εντούτοις η οξύτητα με την οποία βιώνουν τις έμφυλες ανισότητες όσον αφορά στην ανταπόκριση των πατέρων απέναντι στα γονεϊκά και συζυγικά καθήκοντα, δύναται να προκαλέσει την αμφισβήτηση των κυρίαρχων κοινωνικών κατασκευών για τους ρόλους των δυο φύλων μέσα στην οικογένεια.

Η αναπηρία του παιδιού ως εμπειρία καμπής (epiphany) της οικογένειας προκαλεί τα όρια και τις προσδοκίες των ρόλων αυτών και πυροδοτεί προβληματισμούς και αμφισβητήσεις: *"Πώς τον βλέπω... Ανασταλτικό παράγοντα τον βλέπω (τον άνδρα της), για μένα. Βλέπω ότι δε μου προσφέρει τίποτα, εκτός ότι είναι ο Πέτρος που αγαπάω, που έχω τόσα χρόνια, που έχει τα καλά του πράγματα που τα αγαπάω και τα σέβομαι, αλλά θα ήθελα να ήταν διαφορετικά όσον αφορά το Φάνη. Εκεί βαράω κόκκινο που λέμε. Ό,τι έχει να κάνει με το Φάνη, που δε συμμετέχει, που ώρες-ώρες τον αντιμετωπίζει έτσι, που, που, που...εκεί τον βάζω στη μαύρη λίστα!"* (συν. 7)

Η ανατροπή όμως των κυρίαρχων παραδοχών για τον πατρικό ρόλο (αλλά και για τον μητρικό) στα πλαίσια μιας οικογένειας όπως η ελληνική, που διατηρεί έντονα τα παραδοσιακά στοιχεία μιας πατριαρχικής δόμησης, δεν είναι εύκολη υπόθεση. Οι δυο από τις επτά μητέρες χώρισαν κι ένας βασικός λόγος γι' αυτό, ήταν η διαφορετική αντιμετώπιση της φροντίδας του παιδιού από τους δυο συζύγους (συν. 5 και 6). Όμως η μητέρα της συν. 5 μόλις τα δυο τελευταία από τα οκτώ χρόνια που έχει χωρίσει,

διεκδίκησε δικαστικά οικονομική υποστήριξη από τον πατέρα του παιδιού της σκεφτόμενη "γιατί, μόνη μου το έκανα;"

Οι τέσσερις από τις έξι μητέρες του δείγματος κινήθηκαν (συν. 1, 2, 4, 5, 7) ή και εξακολουθούν να κινούνται (συν. 1, 2, 4) στη γραμμή της παθητικής αποδοχής μιας κατάστασης επιβαρυντικής για τις ίδιες, ενώ μια (συν. 3) προσέφερε μια τόσο ιδανική εικόνα ισότητας των συζυγικών ρόλων που, παρά τη δυνατότητα αμφισβήτησής της από άλλες πληροφορίες που μας προσέφερε, δεν μας επέτρεψε να την διερευνήσουμε παραπέρα. Οι κυρίαρχες αντιλήψεις για την αρσενικότητα και την πατρότητα, όταν εσωτερικεύονται, προσφέρουν πάντα ένα άλλοθι για να εξηγηθούν τα ανεξήγητα ή να μην εξηγηθούν καθόλου.

Κατά τη διερεύνηση της στάσης των μητέρων του δείγματος απέναντι στον άνισο καταμερισμό των οικογενειακών υποχρεώσεων και την άνιση κατανομή του ελεύθερου χρόνου ανάμεσα στους συζύγους διαπιστώσαμε ότι οι μητέρες μπορεί να θεωρούν την πραγματικότητα που βιώνουν όχι ως μια κοινωνική σύμβαση, αλλά ως φυσική και μη αμφισβητήσιμη κατάσταση, χωρίς τη δυνατότητα εναλλακτικής επιλογής.

Για την φυσικοποίησή της, επιστρατεύονται κυρίαρχα στερεότυπα για το ανδρικό φύλο, πολλές φορές αντιφατικά μεταξύ τους, όπως ότι οι άνδρες "είναι πιο σκληροί" (συν. 2) ή ο μύθος της "ανδρικής ανικανότητας" σε σχέση με τη φροντίδα (Blain, 1994, που αναφέρεται στην Makri-Botsari, 2000):

"Στις αρχές ερχόταν αλλά όταν άρχισε τις μεγάλες κρίσεις και τον είδα που δεν άντεξε και λύγισε. Λύγισε όχι γιατί δεν είναι δυνατός. Η ψυχή του δεν άντεξε να βλέπει το παιδί του έτσι. Κατάλαβα ότι θα 'χω διπλό πρόβλημα. Και λέω, προκειμένου να θέλω να ηρεμώ κι εκείνον και να κάνω και το άλλο, καλύτερα να μην τον βλέπεις εσύ. Εγώ δεν ξέρω ίσως γεννήθηκα έτσι σκληρή να αντέχω ίσως... (...) Δε χρειάζεται να στενοχωριούνται όλοι. Φτάνει ένας. Αφού δεν είναι ότι μπορεί να μου δώσει λύση. Αν μπορούσε, να πω να

ταλαιπωρηθείς κι εσύ, να πονέσεις. Αλλά δεν μπορείς. Μου δημιουργείς και άλλο πρόβλημα. Δηλαδή πρέπει να 'χω το νου μου και σε σένα.. Οπότε λέω καλύτερα μόνη μου." (συν. 1)

Συχνά επίσης, οι μητέρες εμφανίζουν τη διατήρηση των συγκεκριμένων έμφυλων ανισοτήτων ως ευθύνη δική τους (συν. 1) ή ως σκόπιμη δράση και επιλογή στα πλαίσια μιας στρατηγικής με στόχο τη συνοχή της οικογένειας (συν. 4 και 7):

"Σίγουρα υπήρχε και άλλος τρόπος πιο καλότερος, πιο... μοιρασμένος πιο σωστά (για τον καταμερισμό των καθηκόντων ανάμεσα στους συζύγους). Αλλά δε σ' αφήνει, σε παίρνει από κάτω η ιδέα του ότι είναι άρρωστο το παιδί. Αφιερώνεσαι εκεί και αδικείς όλα τα άλλα. Δεν είναι καλή η κατανομή. Ήμουν άδικη. Και στον άντρα μου ήμουν άδικη. Και στον εαυτό μου ήμουν άδικη." (συν. 1)

Η ερμηνεία της ανισοκατανομής των καθηκόντων και του ελεύθερου χρόνου, ως προσωπικής επιλογής της μητέρας, συνεπικουρείται και από την ενίσχυση της αντίληψης της μητρότητας ως πρακτικής αυτοθυσίας:

"Αλλά είναι πολυτέλεια το να ξέρω ότι θα ζήσω εγώ, εις βάρος κάποιου άλλου. Γιατί να πάω να πω εγώ ένα καφέ, για να εκτονωθώ τη στιγμή που το μυαλό μου θα είναι πίσω, ενώ θα πιέσω την ώρα της Καίτης, της Σοφίας (των άλλων παιδιών της) ή του συζύγου; Αξίζει; (...) Δηλαδή θέλω να πω είμαστε της φιλοσοφίας γιατί να πονάνε πέντε και να μην πονάει ένας. Όσο και τραβηγμένο να είναι.

Ερ: Δηλαδή έχετε ελέγξει την περίπτωση να 'θελαν να πονάνε πέντε; Δηλαδή, όπως εσείς έχετε ως επιλογή να αφιερωθείτε σ' αυτό...

Απ: Όχι, όχι

Ερ: ...μήπως κι ο σύζυγός σας θα ήθελε να αφιερωθεί σ' αυτό;

Απ: Όχι, όχι, όχι. Εισέπραξα γρήγορα μηνύματα, τα οποία δεν ήθελα να βγάλουν άλλα πράγματα στην επιφάνεια.

Ερ: Δηλαδή;

Απ: Εισέπραξα μηνύματα πως θα έρθει γρήγορα ένας κορεσμός. Σας είπα το πρόβλημα σε ένα σπίτι όταν υπάρχει μια ιδιαιτερότητα, δημιουργούνται πολλές εντάσεις. Αν στις εντάσεις αυτές δεν υπάρχει ο ανάλογος ελεύθερος χρόνος και σε ξεβολέψει αυτή η κατάσταση, μετά θα φθαρείς. Όταν όμως εγώ εισπράττω τα θετικά στοιχεία της εμπύχωσης από τα μέλη, γιατί να τους περιορίσω τον ελεύθερό τους χρόνο." (συν. 4)

Κατά την πρακτική της ανοχής της ανεπαρκούς προσφοράς από την πλευρά του συζύγου, αναδύονται και παλιότερες αξίες, περασμένες από γενιά σε γενιά:

Ερ: ...θα μπορούσε να κάνει κάτι παραπάνω απέναντι σε σας (ο σύζυγος)...

Απ: ..Όχι, όχι, όχι....

Ερ: ...απέναντι στη Δήμητρα, απέναντι στα άλλα κορίτσια;

Απ: Όχι, γιατί δεν είναι ο χαρακτήρας του. Όχι, του τελειώνει εκεί. Είναι αυτό που έλεγε κάποτε η μαμά μου και θα σας το πω και νομίζω ότι είναι καλό να το χρησιμοποιήσετε οποτεδήποτε θέλετε στη ζωή σας. Είναι το κοντρόλ που κάνω στις μεγάλες μου κόρες. Όταν τον άλλο τον βλέπεις και έχει σαράντα δραχμές μες την τσέπη του, μη του ζητάς σαράντα πέντε, γίνεσαι γελοία εσύ. Ζήτη του 38 για να έχεις πάντα.

Η συγκεκριμένη μητέρα, που έχει μάθει να αμύνεται στις "επιθέσεις" των ειδικών για τις συνέπειες της ολοκληρωτικής της αφοσίωσης στο παιδί με αναπηρία, προσφέροντας μια ωραιοποιημένη εικόνα συνοχής της οικογένειας, κάποια στιγμή όταν τα άλλοθι εξαντλούνται, αποκαλύπτει τη δυσαρέσκειά της:

" Δεν γίνεται εκ των πραγμάτων. Θα σας πω. Είναι θέμα κώδικα⁷ πλέον. Βέβαια κάλλιστα θα μπορούσε να κάτσει να τον μάθει. Είναι θέμα απόστασης. Δηλαδή, αρχίζει και μπαίνει το βόλεμα. Το οποίο το βλέπω. Είναι αυτή η συναισθηματική φθορά που σας είχα πει. Κάποιες

⁷ Κώδικα εδώ εννοεί η μητέρα τη νοηματική γλώσσα, που είναι και η μητρική γλώσσα ενός κωφού παιδιού. Σε διακρατική έρευνα που έχει γίνει σε ευρωπαϊκές χώρες διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες τείνουν να γνωρίζουν την νοηματική γλώσσα καλύτερα από τους πατέρες. Βλ. Κουρμπέτης, Β., Αδαμοπούλου, Α., Φερντίνος, Σ., Από την Αναπηρία στην Ενδυνάμωση του Κόσμου των Κωφών. Μορφές διακρίσεων που υφίστανται οι Κωφοί στην Ευρώπη, Αθήνα, ΟΜΚΕ, 2001, σ. 36. Αυτό ενισχύει την εικόνα των μητέρων ως πρωταρχικών φορέων φροντίδας παιδιών με αναπηρίες, και των πατέρων ως απομακρυσμένων από τη σχετική διαδικασία, εφόσον η επικοινωνία είναι πρώτη και ανάγκη για την ομαλότερη ανάπτυξη ενός παιδιού.

στιγμές πνίγομαι και λέω «Ουφ, ας την πάρει μια φορά» (...) Αν πείτε «θυσιάστηκατε» αυτά είναι πολύ ωραίες κουβέντες. Δεν ξέρω αν θυσιάστηκα, γιατί ξέρω ότι παντρεύτηκα. Γιατί παντρεύτηκα; Για να το παίξω όμορφη και ωραία; Παντρεύτηκα. Τώρα αν μου άρεσε; Μια άλλη ιστορία. Αν ήθελα να γυρίσω το χρόνο πίσω; Στις κόρες μου λέω να μην παντρευτούν καθόλου. Και το επικροτώ αυτό. Να μην παντρευτούν." (συν. 4)

Η μητέρα της συν. 7 δίνει τηερμηνεία της - λανθασμένης όμως - προσωπικής επιλογής, έχοντας τον ίδιο στόχο με την προαναφερθείσα μητέρα:

"Ερ: Πιστεύεις ότι ο τρόπος που αναλάβατε τις υποχρεώσεις στα πλαίσια της οικογένειας ήταν ο πιο δίκαιος και ο πιο αποτελεσματικός; Θα μπορούσατε να είχατε έναν άλλο καταμερισμό;

Απ: Ε, βέβαια. Ήταν λάθος. Ήταν λάθος δικό μου.

Ερ: Θεωρείς ότι ήταν δικό σου λάθος αυτό;

Απ: Ναι. Είναι πολλές φορές που σκέφτομαι ότι ήταν λάθος δικό μου, αλλά δεν ξέρω αν το έκανα αυτό, αν έφευγε. Στις περισσότερες οικογένειες που έχουμε τέτοια παιδιά οι πιθανότητες να φύγει ο άντρας είναι πολύ μεγαλύτερες από ό,τι σε άλλες οικογένειες που έχουν φυσιολογικά παιδιά, που δεν έχουν προβλήματα. Ίσως αν τον πίεζα περισσότερο από ό,τι έπρεπε, από ό,τι εκείνος άντεχε, να έφευγε." (συν. 7)

Και μ' αυτό τον τρόπο επανερχόμαστε στο μύθο της ανικανότητας του άνδρα να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις της φροντίδας. Η αλήθεια είναι πως κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων αποκομίσαμε την εντύπωση πως πράγματι οι άνδρες "δεν αντέχουν". Αποφεύγουν τους γιατρούς, τις δύσκολες συζητήσεις, στενοχωριούνται, κλαίνε... Είναι γεγονός πως φαίνονται πολύ λιγότερο προετοιμασμένοι για έναν ρόλο τόσο απαιτητικό, όσο αυτός του γονέα ενός παιδιού με αναπηρία.

Οι μητέρες συνήθως το αποδίδουν στη διαφορετική "φύση" των δυο φύλων και μετά τις πρώτες τους διαμαρτυρίες, αποδέχονται την κατάσταση και σηκώνουν το σταυρό

στον δικό τους ώμο. Κατά πόσο, όμως, είναι στη "φύση" των δυο φύλων να λειτουργούν με τόσο διαφορετικό τρόπο; Μήπως επειδή τα καθήκοντα των πατέρων δεν είναι τόσο πυκνά και με σαφήνεια προδιαγεγραμμένα από το κοινωνικό σύνολο, έχουν περισσότερα περιθώρια επιλογής; Μήπως οι κοινωνικές υπαγορεύσεις γι' αυτούς δεν είναι αρκούντως αυστηρές, ώστε να "ποινικοποιείται" και να θεωρείται αποκλίνουσα, μια συμπεριφορά άλλη από αυτή του γονέα που συμμετέχει στη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού του;

Τα λόγια της μητέρας στη συν. 6, ίσως ενισχύουν τη διάσταση της κοινωνικής κατασκευής των γονεϊκών ρόλων: *"η αντιμετώπισή του (συζύγου σε διάσταση) ήταν πάντα αντιμετώπιση ενός ατόμου πληγωμένου, που δεν μπόρεσε να ξεπεράσει το πρόβλημα. Κι απ' την αρχή, όταν γεννήθηκε ο Παναγιώτης, αισθάνομαι ότι σήκωσα το βάρος και τον ίδιο, εγώ."* Και με αφορμή την αναφορά στον τωρινό της σύντροφο που αποφεύγει την επαφή με το παιδί της γιατί στενοχωριέται, λέει: *"Στην αρχή θύμωνα αλλά μετά σκέφτηκα «εδώ ο πατέρας του δεν μπόρεσε, να το ζητήσω από κάποιον άλλο;»"*

Ερ: Τελικά θεωρείς πως αληθεύει ότι οι άντρες φοβούνται, δεν αντέχουν;

Απ: Ναι, εδώ ο πατέρας του, όταν είμαστε ακόμη μαζί, και έκανε το παιδί τρεις φορές τη βδομάδα φυσικοθεραπεία, το πήγαινα εγώ. Όμως τη μια φορά από τις τρεις έπρεπε να το πάει εκείνος γιατί εγώ ήμουν στη δουλειά. Έβρισκε συνέχεια προφάσεις για να μην πηγαίνει και αργότερα μου αποκάλυψε ότι δεν το άντεχε να βλέπει τόσα παιδάκια με πρόβλημα, τόση δυστυχία! Κι εγώ δεν το άντεχα, κι εγώ γινόμουν χάλια μετά, αλλά δεν είχα άλλη επιλογή!"

Η δυνατότητα επιλογών συνεπώς, διαφοροποιεί την πατρότητα από τη μητρότητα. Κι αυτές οι επιλογές προκαθορίζονται κοινωνικά. Όσο διατηρούνται ως κυρίαρχες, οι υφιστάμενες πατριαρχικές αντιλήψεις, η μετάβαση σε μια νέα μητρότητα θα παραμένει απραγματοποίητη. Ο δρόμος για μια νέα μητρότητα θα μεταπηδήσει από τη φαντασία στην πραγματικότητα εάν μια αληθινά νέα πατρότητα αρχίσει να υφίσταται (Benn, 1999, σ. 246)!

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

6.1 ΤΑ ΒΑΣΙΚΑ ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να δούμε πώς οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες αντιλαμβάνονται την επίδραση της αναπηρίας που έχει το παιδί τους σε διάφορες πτυχές της προσωπικής και κοινωνικής τους ζωής και πώς νοηματοδοτούν την έννοια της μητρότητας και τις σχέσεις των δυο φύλων μέσα από τη δράση τους στα πλαίσια του μητρικού ρόλου.

Για την πληρέστερη κατανόηση του ερευνητικού αντικειμένου κρίναμε σκόπιμο να υιοθετήσουμε ένα φεμινιστικό θεωρητικό πλαίσιο, προσεγγίζοντας την έννοια της φροντίδας και γενικότερα τις οικογενειακές εμπειρίες των γυναικών αυτών μέσα από τις έννοιες του κοινωνικού φύλου, της κοινωνικής κατασκευής της μητρότητας, της πατριαρχίας και του διαχωρισμού δημόσιας/ ιδιωτικής σφαίρας ως ιδεολογίας και ως πρακτικής.

Η ποικιλία των οικογενειακών και κοινωνικών συνθηκών ζωής των υποκειμένων της έρευνας καθιστά την κάθε περίπτωση ξεχωριστή και την εμπειρία της μητρότητας μοναδική και διαφορετική για κάθε μια από τις γυναίκες που αποτέλεσαν το δείγμα μας. Παρόλα αυτά, διαφαίνονται κάποια κοινά στοιχεία μέσα από τη διαδικασία των συνεντεύξεων. Εντούτοις, δεν αποτελεί επιδίωξή μας να αναδείξουμε τα κοινά αυτά στοιχεία ως αντιπροσωπευτικά του συνολικού πληθυσμού. Ο ποιοτικός χαρακτήρας της

ερευνητικής προσέγγισης και το μικρό μέγεθος του δείγματος συντείνουν στο να αποτελεί κάθε βασικό μας εύρημα, όχι καταληκτικό συμπέρασμα αλλά υπόθεση εργασίας για μελλοντική διερεύνηση.

Οι μητέρες του δείγματός μας συνολικά, δήλωσαν πως αποτελούν τον πρωταρχικό φορέα φροντίδας του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, κάτι που επιβεβαιώνει την αρχική μας παραδοχή για τον έμφυλο καταμερισμό της φροντίδας ατόμων με ιδιαίτερες ανάγκες, με βάση την ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία.

Αυτό που, σχεδόν όλες, τονίζουν όμως ιδιαίτερα, είναι η μικρή έως ελάχιστη συμβολή των πατέρων των παιδιών αυτών στη φροντίδα τους και η διατήρηση της κύριας ευθύνης από τις μητέρες για τη φροντίδα και την ανατροφή των άλλων παιδιών της οικογένειας, καθώς και για τη διεκπεραίωση των περισσότερων οικιακών εργασιών.

Συνεπώς, επιβεβαιώνεται η αρχική μας υπόθεση πως η πατριαρχική δόμηση της ελληνικής οικογένειας, με την εμφάνιση της αναπηρίας του παιδιού επιφέρει μια πόλωση των γονεϊκών ρόλων και η παραδοσιακή κατανομή των υποχρεώσεων των δυο συζύγων διατηρείται και ενισχύεται.

Η συνδρομή των στενών συγγενών, κυρίως της οικογένειας προέλευσης των μητέρων, στο έργο της φροντίδας, είναι συνήθως η μεγαλύτερη δυνατή, παρά τις αντίθετες παρατηρήσεις προηγούμενων ερευνών (Μουσούρου, 1990).

Όμως, δεν αναπληρώνει τις ελλείψεις των προνοιακών υποστηρικτικών δομών στην Ελλάδα με τις οποίες, κυρίως οι μητέρες έρχονται σε επαφή. Όλες οι μητέρες αναφέρουν πως ο υπολειμματικός χαρακτήρας της ελληνικής κοινωνικής πολιτικής, δυσκολεύει ακόμα περισσότερο τις συνθήκες ζωής τους και τις προσπάθειες αντιμετώπισης της αναπηρίας του παιδιού τους και ενισχύει τον περιορισμό τους στην ιδιωτική σφαίρα της οικογένειας.

Συνεπώς, σύμφωνα με την αρχική μας υπόθεση η υφιστάμενη κοινωνική πολιτική συμβάλλει στην ενίσχυση του παραδοσιακού καταμερισμού των γονεϊκών υποχρεώσεων, στην παραγνώριση της τεράστιας προσφοράς των μητέρων στο έργο της φροντίδας των ανάπηρων παιδιών και στην υποβάθμιση της θέσης τους στην οικογένεια και την κοινωνία.

Κάτω από αυτές τις συνθήκες, οι περισσότερες μητέρες δηλώνουν πως η αναπηρία του παιδιού λειτουργεί επιβαρυντικά στον ψυχισμό τους και στις σχέσεις τους με το σύζυγο και τα άλλα παιδιά και καταβάλλουν συνειδητές προσπάθειες να διατηρήσουν την οικογενειακή ισορροπία. Αυτό επιβεβαιώνεται και από προηγούμενες έρευνες (Μουσούρου, 1990).

Όσον αφορά τη συζυγική σχέση, η λύση των προβλημάτων που απορρέουν κυρίως από την άνιση κατανομή των συζυγικών υποχρεώσεων σε σχέση με τη φροντίδα του παιδιού, συνήθως επιτυγχάνεται με την υποχωρητική στάση των μητέρων απέναντι στο σύντροφό τους.

Οι οικογενειακές εμπειρίες των γυναικών αυτών επηρεάζουν τη συμμετοχή τους στο δημόσιο κοινωνικό χώρο. Οι μητέρες του δείγματός μας αναφέρουν πως η τεράστια ψυχική και σωματική επιβάρυνση που συνεπάγεται η φροντίδα του παιδιού με αναπηρία επηρεάζει την εργασιακή τους κατάσταση.

Παράλληλα όμως, θεωρούν πως η αναπηρία του παιδιού τους δεν επηρεάζει στον ίδιο βαθμό την επαγγελματική ζωή των συζύγων τους, γεγονός που επιβεβαιώνει τον σεξιστικό καταμερισμό της φροντίδας και επαληθεύει τις επιπτώσεις για τις γυναίκες, της διαπλοκής των δημόσιων και ιδιωτικών πατριαρχικών προτύπων στην ελληνική πραγματικότητα.

Παρά την αρχική μας υπόθεση με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία και τις σχετικές έρευνες που έχουν διεξαχθεί στην Ελλάδα (Μουσούρου, 1990, Ματινοπούλου-Περρή,

1990), ότι η συμμετοχή τους στην αγορά εργασίας θα είναι μειωμένη, οι περισσότερες μητέρες εργάζονται, καταβάλλοντας μεγάλη προσπάθεια να συμβιβάσουν τον ρόλο της εργαζόμενης γυναίκας και του πρωταρχικού φορέα φροντίδας ενός ανάπηρου παιδιού.

Η συμμετοχή τους στην αμειβόμενη εργασία δεν συνεπάγεται βελτίωση της θέσης τους. Ο βασικότεροι λόγοι για τους οποίους εργάζονται είναι η αντιμετώπιση των αυξημένων οικογενειακών εξόδων που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού και κατά δεύτερον, η αντιμετώπιση της απομόνωσης που προκαλεί η φροντίδα ενός ανάπηρου ατόμου, εφόσον τα άτομα με αναπηρίες στην ελληνική κοινωνία εξακολουθούν να είναι περιορισμένα σε μεγάλο βαθμό στον ιδιωτικό χώρο.

Οι μητέρες που εργάζονται στον δημόσιο τομέα δηλώνουν ότι τυγχάνουν καλύτερης μεταχείρισης από τις μητέρες που εργάζονται στον ιδιωτικό, όσον αφορά την ιδιαιτερότητά τους. Συνεπώς επιβεβαιώνονται εδώ πρακτικά, οι επιπτώσεις από τη διάκριση μεταξύ κρατικής ρύθμισης και ιδιωτικής οικονομικής δραστηριότητας στα πλαίσια του διαχωρισμού δημόσιου/ ιδιωτικού στην οποία αναφερθήκαμε κατά τη θεωρητική επεξεργασία του ερευνητικού αντικειμένου. Στον ιδιωτικό τομέα παρατηρείται παντελής απουσία ευνοϊκών ρυθμίσεων για τις αυξημένες υποχρεώσεις των γυναικών αυτών στη φροντίδα.

Όταν οι μητέρες δεν συμμετέχουν στην επαγγελματική ζωή, ο λόγος είναι οι οικογενειακές και κοινωνικές συνθήκες μέσα στις οποίες παλεύουν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα της αναπηρίας.

Οι επιπτώσεις της αναπηρίας του παιδιού στις επαγγελματικές τους φιλοδοξίες είναι καθολικές, με αποτέλεσμα οι πιθανότητες ανέλιξης να είναι μικρότερες από ό,τι για τις άλλες εργαζόμενες μητέρες και η καθήλωση των περισσότερων σε χαμηλής αμοιβής και γοήτρου, θέσεις εργασίας η συχνότερη εκδοχή.

Η συμμετοχή των μητέρων στην κοινωνική ζωή του τόπου τους επηρεάζεται αρνητικά από την αναπηρία του παιδιού. Οι μητέρες αναφέρουν πως οι ανάγκες φροντίδας του παιδιού τις περιορίζουν στον ιδιωτικό χώρο της οικογένειας και μειώνουν τον ελεύθερο χρόνο τους στο ελάχιστο με αποτέλεσμα οι κοινωνικές τους επαφές με συγγενείς, φίλους, συναδέλφους και γείτονες να είναι περιορισμένες.

Ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει τις κοινωνικές επαφές των μητέρων είναι ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού. Όσο μεγαλύτερος είναι, τόσο δυσκολότερη καθίσταται η κοινωνική συνένδεση και τόσο μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος απομόνωσης της μητέρας λόγω απόρριψης και στιγματισμού.

Όταν οι μητέρες συμμετέχουν σε συλλογικές δραστηριότητες, η δράση τους περιορίζεται στην προσπάθεια για βελτίωση της κατάστασης του παιδιού, και άρα, συνιστά προέκταση της ιδιωτικής φροντίδας στον δημόσιο χώρο, κάτι που επαληθεύεται και από ευρήματα προηγούμενων ερευνών (Λαμπροπούλου, 1998). Η συμμετοχή τους λοιπόν, εντοπίζεται συνήθως σε συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρίες και όχι σε άλλους κοινωνικούς φορείς ή οργανώσεις.

Οι μητέρες θεωρούν πως ο ελεύθερος χρόνος του πατέρα του παιδιού τους είναι μεγαλύτερος από τον δικό τους, κάτι που σύμφωνα με έρευνες ισχύει γενικά στα πλαίσια των ελληνικών οικογενειών καταδεικνύοντας την πατριωρχική τους δομή. Επιπλέον όμως, αναφέρουν πως η αναπηρία του παιδιού δεν έχει καμιά αρνητική επίπτωση στον ελεύθερο χρόνο του πατέρα, συνεπώς επιβεβαιώνεται για άλλη μια φορά πως οι έμφυλες ανισότητες στα πλαίσια της οικογένειας γίνονται εντονότερες όταν οι απαιτήσεις για φροντίδα αυξάνονται.

Η κρίση που προκαλεί στην οικογένεια η αναπηρία του παιδιού, αναπροσδιορίζει τους ρόλους των δυο γονέων, οξύνοντας, όπως είδαμε, τις έμφυλες ανισότητες σε βάρος των γυναικών. Επιφέρει, ακόμη, μια μετατόπιση των εμπειριών μητρότητας από

"φυσιολογικές" και προσδοκώμενες από τις μητέρες, με βάση τις κυρίαρχες αντιλήψεις, σε "αποκλίνουσες" και μη αναμενόμενες.

Με αυτόν τον τρόπο οι μητέρες τείνουν να αμφισβητούν μια σειρά παραδοχές που υφίστανται στα πλαίσια της κοινωνικής κατασκευής της μητρότητας, άλλες σε μικρό και άλλες σε μεγάλο βαθμό, ανάλογα με το πώς διαμορφώνονται οι μητρικές τους εμπειρίες.

Έτσι, τείνουν να αμφισβητούν την καταξίωση που τους προσέφερε η μητρότητα στα πλαίσια της ελληνικής κοινωνίας, μιας κοινωνίας που δεν έχει αποβάλλει αρνητικές στάσεις και προκαταλήψεις για την αναπηρία και δεν έχει ανοιχτεί ακόμη σε εμπειρίες εξουκείωσης με ανάπηρα άτομα.

Οι περισσότερες θεωρούν πως υπάρχει μεγάλη διάσταση των προσωπικών τους αναγκών με τις ανάγκες του παιδιού με αναπηρία και προσπάθησαν συχνά να διαχειριστούν την ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων απέναντί του. Η ύπαρξη, όμως, ενοχών για τα συναισθήματα αυτά μπορεί να ερμηνευτεί ως αντίσταση στην αμφισβήτηση της κυρίαρχης αντίληψης ότι μητέρα και παιδί αποτελούν μια ενότητα με ταυτόσημα συμφέροντα.

Σε εξαιρετικά δύσκολες συνθήκες που σχετίζονται με την ένταση της αναπηρίας τείνουν να αμφισβητούν την κυρίαρχη αντίληψη πως η φροντίδα της μητέρας προς το παιδί είναι αναντικατάστατη.

Οι περισσότερες μητέρες αμφισβητούν την κυρίαρχη παραδοχή πως η εργασία της μητέρας συμβάλλει αρνητικά στην αποτελεσματικότερη φροντίδα του παιδιού.

Αισθάνονται συχνά πως οι εμπειρίες τους ως μητέρες ανάπηρων παιδιών τους προσφέρουν μειωμένη ικανοποίηση, όπως μειωμένη είναι και η αίσθηση επάρκειας στον μητρικό ρόλο, παρά τη μεγάλη προσφορά τους προς το παιδί.

Περισσότερο ανεπαρκή βέβαια τείνουν να θεωρούν την απόδοση του πατέρα στο γονεϊκό ρόλο, ιδιαίτερα όσον αφορά τη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού. Παρόλα αυτά, οι

περισσότερες μητέρες δεν φτάνουν στο σημείο να αμφισβητήσουν τον σεξιστικό χαρακτήρα του καταμερισμού της φροντίδας. Η εσωτερίκευση των κυρίαρχων ιδεολογιών για το φύλο συμβάλλει στην παθητική αποδοχή της υφιστάμενης πραγματικότητας.

Ακόμη όμως και όταν αμφισβητούν τις επικρατούσες αντιλήψεις και στερεότυπα για τα φύλα και την κατανομή των συζυγικών ρόλων στα πλαίσια της οικογένειας, δεν συνεπάγεται πάντα ότι η αμφισβήτηση θα καταλήξει σε δράση. Η πατριαρχική δόμηση της ελληνικής κοινωνίας, υποβαθμίζει συνολικά τη θέση των γυναικών αυτών. Ο περιορισμός της ευθύνης για την φροντίδα στην ιδιωτική σφαίρα, οι ελλειμματικές πολιτικές πρόνοιας και οι επιπτώσεις της αναπηρίας του παιδιού στην επαγγελματική και κοινωνική ζωή των μητέρων περιορίζει τις δυνατότητες διαπραγμάτευσης των ορίων τους. Έτσι, μεταθέτουν την υπεράσπιση των προσωπικών τους αναγκών σε μελλοντικό χρόνο, μην μπορώντας να απεμπλακούν από το ρόλο του πρωταρχικού φορέα φροντίδας στα πλαίσια της συζυγικής οικογένειας.

6.2 ΣΤΟΧΑΣΜΟΙ ΠΑΝΩ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Η παρούσα μελέτη συνιστά μια πρώτη διερεύνηση των εμπειριών προσωπικής, οικογενειακής και κοινωνικής ζωής των μητέρων παιδιών με αναπηρίες στην Ελλάδα από φεμινιστική σκοπιά, στα πλαίσια μιας κοινωνιολογικής ανάλυσης.

Οι χρονικοί περιορισμοί της εκπόνησής της, η έλλειψη κοινωνικής ορατότητας των γυναικών που αποτελούν τον πληθυσμό της έρευνας και οι απαιτήσεις μιας ποιοτικής μεθοδολογικής προσέγγισης, συνετέλεσαν, όπως προαναφέρθηκε, στο μικρό μέγεθος του δείγματος, όπως επίσης και στον αποκλεισμό των ανδρών, δηλαδή, των πατέρων των παιδιών με αναπηρίες από τον αρχικό σχεδιασμό του. Από την άλλη, η επιδίωξη της ποικιλίας των δημογραφικών χαρακτηριστικών των υποκειμένων, αύξησε τη διασπορά των απαντήσεων.

Συνεπώς τα συμπεράσματα που προέκυψαν από την ανάλυση και επεξεργασία των ευρημάτων της έρευνας μπορούν να συμβάλουν στη διαμόρφωση των υποθέσεων μιας μελλοντικής έρευνας που θα χρησιμοποιήσει μεγαλύτερο δείγμα και θα συμπεριλάβει σ' αυτό και τους πατέρες των παιδιών, έτσι ώστε να εξασφαλίσει την εγκυρότερη εξαγωγή συμπερασμάτων. Πέρα από τις συνεντεύξεις βάθους, η μέθοδος της συμμετοχικής παρατήρησης θα συνέβαλε στη διεξοδικότερη διερεύνηση του πώς η κυρίαρχη κοινωνική κατασκευή του φύλου διαφοροποιεί τους τρόπους διαπραγμάτευσης του γονεϊκού ρόλου στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.

Ένα άλλο σημείο που θα μπορούσε να εξεταστεί εκτενέστερα είναι η προέκταση της φροντίδας των ανάπηρων παιδιών από τις μητέρες στο δημόσιο χώρο, μέσα από το ρόλο τους ως μεσολαβήτριες ανάμεσα στην οικογένεια και τις κοινωνικές υποστηρικτικές δομές και ως ενεργοί φορείς δράσης μέσα από τη συμμετοχή τους σε συλλόγους γονέων. Πιθανό πεδίο διερεύνησης για το τελευταίο θα μπορούσε να είναι η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων Με Αναπηρίες (ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ).

Οι προβληματισμοί που δημιουργήθηκαν κατά τη διάρκεια της έρευνας για την επίδραση των στάσεων απέναντι στην αναπηρία στους τρόπους διαπραγμάτευσης του μητρικού ρόλου, θα μπορούσαν επίσης να προσφέρουν το ερέθισμα για το σχεδιασμό μιας μελλοντικής συγκριτικής έρευνας ανάμεσα στην Ελλάδα και άλλες ευρωπαϊκές χώρες με διαφορετικό βαθμό κοινωνικής ενσωμάτωσης και αποδοχής των αναπήρων.

Ομοίως, παραμένοντας στην κατεύθυνση της συγκριτικής διερεύνησης ανάμεσα στην Ελλάδα και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες, θα ήταν εξαιρετικά γόνιμο να εξεταστούν οι επιδράσεις διαφορετικών μοντέλων κοινωνικής πολιτικής και η ύπαρξη διαφορετικής ποιότητας και ποσότητας κρατικών υποστηρικτικών δομών στους τρόπους διαπραγμάτευσης της φροντίδας στις μητέρες των παιδιών με αναπηρία καθώς και στη

διαβάθμιση της συμμετοχής τους στην αγορά εργασίας και την κοινωνική ζωή του τόπου τους.

Η υιοθέτηση ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων στα πλαίσια μια συνδυαστικής ερευνητικής προσέγγισης προτείνεται ως η καταλληλότερη στρατηγική για τη διερεύνηση τόσο των κοινωνικών νοημάτων στη δράση των μητέρων όσο και των κοινωνικών δομών και των θεσμικών πλαισίων που συνδιαμορφώνουν τις εμπειρίες τους.

6.3 ΟΙ ΜΗΤΕΡΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ:

ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ

Τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας συνηγορούν στην ενίσχυση της άποψης ότι η θέση των γυναικών που έχουν παιδιά με αναπηρίες στην Ελλάδα είναι ιδιαίτερα δυσμενής, τόσο ώστε να τις κατατάσσουμε στις πληθυσμιακές ομάδες που είναι ευάλωτες στον κοινωνικό αποκλεισμό.

Η διατήρηση των πατριαρχικών αντιλήψεων και προτύπων τόσο στην ελληνική οικογένεια, όσο και στην ευρύτερη κοινωνία, και οι κυρίαρχες κοινωνικές κατασκευές του φύλου και της μητρότητας, συμβάλλουν στη διαρκή υποβάθμιση της κατάστασής τους στον δημόσιο και στον ιδιωτικό χώρο.

Οι προοπτικές για βελτίωση των όρων ζωής τους προϋποθέτουν δομικές αλλαγές, αλλά και μεταβολές στις αντιλήψεις και νοοτροπίες που σχετίζονται με την έννοια της μητρότητας και της αναπηρίας.

Όσο η φροντίδα των παιδιών με αναπηρίες εξακολουθεί να θεωρείται ιδιωτική υπόθεση που αφορά πρωταρχικά τις μητέρες τους, η τάση για αποϊδρυματοποίηση θα καθιστά την ιδέα της ενσωμάτωσης των αναπήρων στο κοινωνικό σύνολο, σύνθημα κενό περιεχομένου, συμπαρασύροντας μητέρες και παιδιά στην απομόνωση της ιδιωτικής σφαίρας.

Η έμφαση στη συλλογική διάσταση της φροντίδας, μέσα από την ανάπτυξη υποστηρικτικών δομών στα πλαίσια της κοινότητας και του κράτους και η ανατροπή του άνισου καταμερισμού της ανάμεσα στα δυο φύλα, με την υιοθέτηση νέων προτύπων μητρικών και πατρικών ρόλων, συνιστούν βασικά προαπαιτούμενα για θετικότερες εμπειρίες μητρότητας από τις γυναίκες που έχουν παιδιά με αναπηρίες.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

(δήλωση συγκατάθεσης)

Αγαπητή κα

Στα πλαίσια της διπλωματικής μου εργασίας στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα "Κοινωνικός Αποκλεισμός, Μειονότητες και Φύλο" του Παντείου Πανεπιστημίου σχεδίασα και διεξάγω μια έρευνα με θέμα τις Μητέρες Παιδιών με Αναπηρίες".

Επιθυμώ να μου εκφράσετε τις εμπειρίες σας, και τις απόψεις σας πάνω στους τρόπους με τους οποίους αντεπεξέρχεστε στις απαιτήσεις του ρόλου σας ως μητέρα.

Σκοπός της έρευνας είναι να πληροφορηθούμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε ή αντιμετωπίσατε λόγω της κατάστασης του παιδιού σας και την επίδραση που έχουν στην προσωπική, οικογενειακή και κοινωνική σας ζωή.

Η συνέντευξη θα μαγνητοφωνείται για την καλύτερη καταγραφή αυτών που θα πείτε.

Σας καλώ λοιπόν να συμμετέχετε απερίσπαστη, με όλη την ελευθερία και την ειλικρίνεια, δεδομένου ότι θα τηρηθεί το απόρρητο των προσωπικών σας δεδομένων και οι απαντήσεις σας θα παραμείνουν απόλυτα εμπιστευτικές.

Όταν η έρευνα ολοκληρωθεί, θα ενημερωθείτε για τα αποτελέσματά της.

Σας ευχαριστώ για τη συνεργασία σας

Η ερευνήτρια

Δέχομαι να συμμετέχω στη διεξαγωγή της έρευνας
(υπογραφή μητέρας)

Τηλέφωνα επικοινωνίας

.....

.....

ΚΑΡΤΕΣ ΠΑΡΑΠΟΜΠΩΝ**ΕΡΓΑΣΙΑ**

Περιγραφή εργασίας-χρόνια υπηρεσίας-κίνητρο εργασίας-βαθμός ικανοποίησης-μελλοντικά σχέδια

Εργασία και παιδί-επίδραση της παιδικής αναπηρίας στην ικανότητα για εργασία-ρυθμίσεις στο εργασιακό περιβάλλον-στάση απέναντι στην εργασία μετά την εμφάνιση της αναπηρίας (της ίδιας, του συζύγου, του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος)

Ανεργία-εργασία στο παρελθόν-επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στην ανεργία-επιθυμία και κίνητρο για εργασία στο παρόν ή στο μέλλον-στάση απέναντι στη μη εργασία (της ίδιας, του συζύγου, του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος)

Εργασιακή κατάσταση συζύγου-περιγραφή εργασίας-επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στην εργασία του πατέρα-ρυθμίσεις εργασιακού περιβάλλοντος-λόγος μη εργασίας

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ**Κάρτα 3**

Επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στις **κοινωνικές επαφές** με συναδέλφους-με προσωπικές φίλες- με συγγενείς- με γείτονες-με γονείς άλλων ανάπηρων παιδιών

Επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στον **ελεύθερο χρόνο** (ποσότητα -ποιότητα-προσωπικά ενδιαφέροντα-μορφές ψυχαγωγίας-ζεκούραση)

Κάρτα 4

Συμμετοχή σε κοινωνικούς φορείς πριν και μετά την αναπηρία του παιδιού-συλλόγους γονέων (κίνητρο-περιεχόμενο διεκδικήσεων)-άλλους συλλόγους και κοινωνικούς φορείς(κίνητρο)-συμμετοχή του συζύγου σε κοινωνικούς φορείς

Ελεύθερος χρόνος συζύγου-επίδραση της αναπηρίας -σύγκριση με τον ελεύθερο χρόνο της συζύγου

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Κάρτα 5

Καταμερισμός εργασίας των δυο συζύγων σε σχέση με το παιδί με αναπηρία (φροντίδα, ιατρική παρακολούθηση, εκπαίδευση, κοινωνική συναναστροφή)-σε σχέση με τα άλλα παιδιά- με τις οικιακές εργασίες-στάση μητέρα ως προς τον καταμερισμό εργασίας

Άλλα άτομα που βοηθούν στη φροντίδα του παιδιού-των άλλων παιδιών-με τις δουλειές του σπιτιού- οικονομικά-στην εργασία

Κάρτα 6

Σχέσεις της μητέρας: με το σύζυγό της (επικοινωνία, συναισθηματικό δέσιμο, ευχαρίστηση, συγκρούσεις, συζυγική ισχύς) με το παιδί με αναπηρία-με τα άλλα παιδιά- ποιος ο ρόλος της μητέρας και του πατέρα στη διεύθυνση των συγκρούσεων και των εντάσεων μέσα στην οικογένεια

Σχέσεις της μητέρας με τους ειδικούς (ιατρικούς, εκπαιδευτικούς και προνοιακούς φορείς)

... ..

Ικανοποίηση από το μητρικό ρόλο-μελλοντικά σχέδια για παιδιά-βαθμός ευχαρίστησης
από τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία-στάση και συναισθήματα της μητέρας απέναντι
στο παιδί-αυτοαντίληψη για το βαθμό ικανοποιητικής απόδοσης του μητρικού ρόλου-
αντίληψη για το βαθμό ικανοποιητικής απόδοσης του πατρικού ρόλου

Σημαντικότερος παράγοντας **στήριξης**-σημαντικότερος παράγοντας **πίεσης** της μητέρας σε
σχέση με την αναπηρία του παιδιού

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 1η

Ηλικία μητέρας: 48 ετών

Μορφωτικό επίπεδο: απόφοιτη εξατάξιου γυμνασίου

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με δυο παιδιά

Είδος αναπηρίας του παιδιού: βαριά νοητική υστέρηση

Ηλικία παιδιού με αναπηρία: 25 ετών, πρώτο κατά σειρά γέννησης

Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα: 36.000 ευρώ, κατά προσέγγιση

ΕΡΩΤΗΣΗ: Τι δουλειά κάνεις;

ΑΠΑΝΤΗΣΗ: Είμαι δημόσιος υπάλληλος στο υπουργείο μεταφορών. Μια δουλειά που εξυπηρετώ το κοινό. Δηλαδή ενημερώνω, βοηθάω και προσπαθώ να είμαι εντάξει με αυτούς που έχω να εξυπηρετήσω.

Ερ: Έχεις κάποια θέση;

Απ: Όχι, είμαι μια απλή υπάλληλος. Καμία θέση.

Ερ: Πόσα χρόνια εργάζεσαι εκεί;

Απ: Σύνολο στο δημόσιο 22. Στη συγκεκριμένη υπηρεσία 6.

Ερ: Εργαζόσουν και πριν παντρευτείς;

Απ: Με το που τελείωσα το Λύκειο πήγα πωλήτρια σε ένα μαγαζί στον Πειραιά. Μετά έφυγα από εκεί, πήγα σε ένα παπουτσαδικο. Έφτιαχνα πακέτα, κούτες για να μπουν μέσα τα παπούτσια. Μετά πήγα σε μια εταιρία express διεθνών μεταφορών σαν υπάλληλος γραφομηχανής. Μετά παντρεύτηκα, πήγα πάλι ως πωλήτρια. Μετά έμεινα έγκυος, δεν μπορούσα, σταμάτησα. Με το που γέννησα το πρώτο μου παιδί, τον Λευτέρη δεν μπορούσα να βρω εύκολα δουλειά, εντόπισα γρήγορα το πρόβλημα που είχε. Ξαναμένω έγκυος στα δύο χρόνια, κάνω το άλλο μου το παιδί, και μετά λόγω του προβλήματος του παιδιού με πήραν στο δημόσιο.

Ερ: Μετά από πόσο διάστημα αφότου γέννησες το πρώτο παιδί, προσλήφθηκες στο δημόσιο;

Απ: Τέσσερα χρόνια.

Ερ: Ποιος είναι ο σπουδαιότερος λόγος για τον οποίο εργάζεσαι;

Απ: Ο οικονομικός λόγος. Όχι μόνο ο οικονομικός. Λόγω του προβλήματος δεν έβγαίνα μέσα απ' το σπίτι. Γιατί μου έκανε καλό. Ήταν δύο οι λόγοι, βασικά ήταν ο οικονομικός για να είμαι ειλικρινής. Αλλά συνδύασα ότι μου κάνει καλό και ψυχικά. Το ότι βγαίνω, ντόνομαι, μιλάω, λέω δυο κουβέντες, μου λένε άλλες δύο κι έρχομαι στο σπίτι πιο ήρεμη για να αντιμετωπίσω το πρόβλημα. Ήταν τα δύο μαζί πακέτο που λένε.

Ερ: Επιθυμείς να συνεχίσεις την εργασία σου μέχρι να πάρεις σύνταξη;

Απ: Όσο αντέχω κι όσο έχω την υγεία μου θέλω να δουλεύω. Δε θέλω να κάτσω στο σπίτι έτσι.

Ερ: Η κατάσταση του Λευτέρη επηρέασε την ικανότητά σου να εργάζεσαι ή τις εργασιακές σου σχέσεις καθόλου; Κι αν ναι με ποιο τρόπο;

Απ: Ναι, τις επηρέασε. Ψυχολογικά. Όχι ότι δεν απέδιδα ή δε δούλευα, απλώς μερικές φορές αφαιρούμουν. Δηλαδή, προσπαθούσα να μπω στο πρόβλημά μου και είχα προβλήματα στη δουλειά γιατί δεν ήμουν εκεί κάποιες στιγμές. Αλλά σοβαρό πρόβλημα δεν αντιμετώπισα γιατί έχω ένα χαρακτήρα που κι εγώ η ίδια δεν μπορώ να με εξηγήσω. Δηλαδή μπορώ να έχω δυο πρόσωπα. Μέσα μου να έχω τη στενοχώρια και την πίκρα κι έξω να δείχνω σαν περίπου να μη συμβαίνει τίποτε. Δηλαδή γρήγορα ξεπερνάω την πίκρα και πάω στη φυσιολογική ροή του προβλήματος. Εντάξει, με επηρέασε γιατί ο Λευτέρης δεν κοιμότανε τα βράδια, και μου 'λειπε ύπνος. Ήμουν κουρασμένη κι απ' αυτό. Όχι μόνο ψυχολογικά αλλά και σωματικά. Εντάξει δεν είχα ιδιαίτερα προβλήματα.

Ερ: Υπήρχαν και αντικειμενικά προβλήματα εξαιτίας της κατάστασης του Λευτέρη που έφερναν δυσκολίες στη δουλειά; Δηλαδή κάποιες μέρες χρειαζόταν να λείψεις ή οτιδήποτε;

Απ: Ναι, χρειαζόταν και κάποιες μέρες να λείπω, αλλά μου δίνανε..

Ερ: Υπήρχε κατανόηση, δηλαδή...

Απ: Ναι υπήρχε κατανόηση στο να μου δίνουν άδειες. Κι όταν το πήγα για πρώτη φορά έξω και έπρεπε να λείπω τρεις μήνες, αυτό θα το λέω, η εταιρία που δούλευα, το δημόσιο δηλαδή, μου έδωσε με αποδοχές τους τρεις μήνες. Ούτε τα ένσημα μου έκοψε, ούτε το μισθό. Σαν βοήθημα σαν... δηλαδή ήταν προς τιμήν τους. Και μου δώσανε και την άδεια που ήθελα. Δεν μου είπαν όχι. Βέβαια κάποιες φορές αντιμετώπισα λίγη σκληράδα πάνω στο πρόβλημα. Ζήτηγα ας πούμε κάποιες φορές να πηγαίνω 6.30 στη δουλειά αντί 7.00 για να σχολάω μισή ώρα νωρίτερα να προλαβαίνω να τον παίρνω και δεν μου το κάνανε δεκτό το αίτημα. Εντάξει. Τα βρίσκω όμως και κάπως φυσιολογικά αυτά. Εντάξει, ζορίστηκα λίγο τη βρήκα τη λύση. Αλλά δε μου το κάνανε αυτό δεκτό.

Ερ: Τι λύση βρήκες δηλαδή;

Απ: Παρακάλαγα τον μπαμπά μου στις 1:30 κάθε μέρα να είναι εδώ να παίρνει το παιδί.

Ερ: Αισθανόσουν ότι η εργασία σου αφαιρεί πολύτιμο χρόνο από τη φροντίδα του παιδιού;

Απ: Αφαιρεί, αλλά εμένα μου άρεσε γιατί ξέφευγα εγώ λίγο Αφαιρούσε. Δηλαδή στερούμουν τα παιδιά μου και τα παιδιά μου στερηθήκανε εμένα πάρα πολύ αλλά παράλληλα με βοηθάγε και ψυχικά για να μπορώ να συνεχίζω να είμαι το υπόλοιπο... Τους έλειψα και μου λείψανε, κι εκείνα θα το νιώσανε σίγουρα

Ερ: Ο σύζυγός σου πώς αντιμετωπίζει και αντιμετώπιζε το γεγονός ότι εργαζόσουν;

Απ: Είχα συμπαράσταση αρκετή. Δηλαδή με καταλάβαινε και να με βοηθήσει και να μαγειρέψει και να πλύνει πιάτα, και να σφουγγαρίσει και να πλύνει τα παιδιά, να τα ταΐσει. Σ' αυτό είχα αμέριστη συμπαράσταση μπορώ να πω.

Ερ: Όταν εμφανίστηκε αυτό το πρόβλημα με τον Λευτέρη, ποια ήταν η στάση του ευρύτερου οικογενειακού σου περιβάλλοντος σε σχέση με τη δουλειά σου; Δηλαδή ήταν θετικοί απέναντι στο γεγονός ότι δούλευες, ή εκδήλωσαν ποτέ δυσαρέσκεια; Ποια ήταν η στάση γενικά και αν ήταν τέτοια ώστε να σε επηρεάζει

Απ: Ήταν περίεργη. Δηλαδή οι γονείς μου, μου λέγανε για καλό, έπρεπε να σταματήσω να ασχοληθώ με τα παιδιά μου και ήταν το λογικό αλλά από εκεί και πέρα ήταν το οικονομικό που δε γινόταν να σταματήσω. Όσο και να ήθελα να 'μαι στα παιδιά θα ήταν κάτι άλλο. Οπότε προτίμησα να λείπει η παρουσία μου παρά να τους λείπουν πιο βασικά πράγματα

Ερ: Ο σύζυγός σου εργάζεται;

Απ: Ναι, αρκετές ώρες

Ερ: Τι δουλειά κάνει;

Απ: Είναι τεχνικός στα λεωφορεία, συνδικαλιστής, ασχολείται με τα κοινά, γενικά λίγο κι απ' όλα...

Ερ: Είναι απλός υπάλληλος; Έχει κάποια θέση στη δουλειά του;

Απ: Όχι, όσα χρόνια δούλεψε ήταν απλός υπάλληλος.

Ερ: Το πρόβλημα του Λευτέρη επηρέασε τη ικανότητά του να εργάζεται ή τις εργασιακές του σχέσεις;

Απ: Κι αυτός λειτούργησε όπως κι εγώ. Δηλαδή τον βοηθούσε ότι πήγαινε στη δουλειά. Δηλαδή, ναι μεν γυρνούσε κουρασμένος ξενυχτισμένος ταλαιπωρημένος, αλλά παράλληλα του έδινε και δύναμη το ότι ξέφευγε και λίγο κάποιες ώρες. Και οι άντρες ξεφεύγουν πιο πολλές ώρες από εμάς. Εντάξει τον επηρέασε, αλλά προσπάθησε να τα κάνει και τα δύο.

Ερ: Είχε κατανόηση από τους συνεργάτες του;

Απ: Κατά κανόνα, ναι. Ελάχιστοι ήταν εκείνοι που δεν καταλάβανε που, δεν τον στηρίζανε δηλαδή, πολύ λίγο ποσοστό. Οι πιο πολλοί, ναι.

Ερ: Έχεις φιλικές σχέσεις και επαφές με τους συναδέλφους σου, στον ελεύθερό σου χρόνο;

Απ: Όχι ιδιαίτερα. Πολύ λίγες. Δηλαδή επιλέγω πολύ αυτόν που θα έρθει και θα κάνω παρέα μαζί του. Προτιμώ να βγαίνουμε έξω από το να έρχεται τακτικά στο σπίτι. Γιατί όταν το δοκίμασα δεν μου άρεσε η κριτική που κάνανε. Όχι γιατί είχα ένα παιδί με πρόβλημα αλλά είδα ότι και μένα δε με βοηθάει. Μου αφαιρεί χρόνο ..Δηλαδή έκοβα από τα παιδιά μου για να έχω φίλους στο σπίτι. Τώρα που κάπως μεγαλώσανε έχω πιο ευκολία στο να έρχονται. Εκείνες τις εποχές που ήταν μικρά το απέφευγα εγώ πιο πολύ για να...αυτός ο χρόνος που μου μένει να είμαι με τα παιδιά και όχι να έρχονται οι φίλοι

Ερ: Φίλες δικές σου προσωπικές έχεις, είχες;

Απ: Όχι δεν έχω φίλες παιδικές. Έχω φιλίες από το περιβάλλον που δουλεύω ή από το περιβάλλον του άντρα μου, αλλά οι φιλίες όσες γνώρισα και ταιριάζουμε, όσο καιρό είμαστε και συνυπάρχουμε κάνουμε παρέα. Αν κάτι στο δρόμο χαλάσει ή εγώ ή εσύ... Τέτοιες φιλίες. Δεν έχω φίλες δικές μου, παιδικές, αδελφικές, που θα λέω όλα μου. Όχι. Γιατί την πάτησα σε πολύ μικρή ηλικία και από τότε προσπαθούσα να είναι ισορροπημένες οι σχέσεις. Όχι πολύ κολλητές να γίνουμε, στο σπίτι σου στο σπίτι μου. Είμαστε φίλες μεν αλλά όχι αυτό το κολλητό. Μπες εγώ, βγες εσύ, έρχομαι εγώ να κάτσω να πω καφέ, όχι.

Ερ: Άρα οι φιλικές συναντήσεις που έχεις είναι...

Απ: Είναι γύρω από τη δουλειά μας.

Ερ: Είναι γύρω από τη δουλειά και όχι ιδιαίτερα μέσα στο σπίτι άλλα έξω περισσότερο;

Απ: Ναι περισσότερο. Έχω φίλους βέβαια παλιούς και καλούς που όταν βγαίνουμε αλλά...Ήταν και περιορισμένες οι φιλίες. Αλλά και τώρα πάλι είναι έτσι. Δηλαδή, ελάτε, βγήκαμε έξω, «ελάτε να πάμε στο σπίτι να κάτσουμε». Δεν επιδιώκω τα «ελάτε να κάτσουμε» συνέχεια στο σπίτι ή να πηγαίνω εγώ σε σπίτια. Πιο πολύ μ' αρέσει και ίσως με βοηθάει να βγαίνω έξω με τους φίλους, να πάμε σε μια ταβέρνα, σε μια disco ξέρω γω...αυτό το στιλ μ' αρέσει. Όχι ότι δεν έχω φίλους. Αυτό το σπίτι με εγκλωβίζει, με κλείνει και μου είναι πιο ευχάριστο να βγαίνω έξω με τους φίλους, αυτούς που θεωρώ εγώ ότι είναι φίλοι.

Ερ: Με τους συγγενείς έχεις επαφές;

Απ: Με τους γονείς μου και τα αδέρφια μας ναι. Καλές επαφές. Από εκεί και πέρα δεν έχω επεκταθεί. Τυπικές σχέσεις. Τα ξαδέλφια, τους θείους και αυτά, όχι πολλά πολλά. Όχι

γιατί μου κάνουν κριτική ή ότι ασχολούνται. Εντάξει, είναι η δουλειά, τα ωράρια, τα αυτά....η συγγένεια τώρα έχει αρχίσει ...Δεν είναι όπως παλιά ο θείος ή ο ανηψιός... Με τ' αδέρφια μου και τ' αδέρφια του άντρα μου και διακοπές θα πάμε μαζί Χριστούγεννα, Πάσχα, καλοκαίρι, και θα βγούμε και μαζί και περνάω και καλά. Μπορώ να πω πολύ καλά. Και με τις συννυφάδες μου και με τη νύφη μου. Δεν έχω προβλήματα...

Ερ: Οι σχέσεις αυτές οι συγγενικές επηρεάστηκαν καθόλου από το πρόβλημα που έχεις με το παιδί;

Απ: Είχα αραιώσει εγώ να πηγαίνω και να έρχονται λόγω του προβλήματος. Όχι ότι άλλαξε κάτι. Όμως το πρόβλημα μας ανάγκασε να είμαστε πιο δύσκολα να βγαίνουμε ή να πηγαίνουμε γιατί δεν ήταν εύκολη η κατάσταση λόγω του παιδιού.

Ερ: Με τους γείτονες;

Απ: Μια «καλημέρα», «τι κάνετε»...Ευγενικά μεν, αλλά όχι να έρθουν εδώ να κάτσουμε. Όχι.

Ερ: Ούτε πριν ...

Απ: Ούτε πριν, που ήμουν ελεύθερη. Απλώς είχα μια εγκάρδια καλημέρα, «τι κάνεις κυρά-Μαρία», «τι κάνεις κυρα-Κατίνα» «γεια σας».

Ερ: Επαφές και φιλικές σχέσεις με άλλες μητέρες παιδιών με παρόμοιο πρόβλημα έχεις;

Απ: Επαφές ναι, παλιότερα που ο Λευτέρης δεν έμενε μέσα στο σχολείο, πιο συχνά, αλλά όχι να κάνουμε παρέα πιο έξω και τέτοια...

Ερ: Διαθέτεις χρόνο αποκλειστικά για τα προσωπικά σου ενδιαφέροντα;

Απ: Ανάλογα, δεν έχω σταθερή ...Μια αφιερώνω, μια δεν αφιερώνω. Είμαι ένα άτομο που δεν κάνω κάτι με πρόγραμμα. Όπως μου κάτσει, όπως μου βγει.

Ερ: Συμμετέχεις σε συλλόγους γονέων ή συμμετείχες ...

Απ: Συμμετείχα. Όσο ήταν τα παιδιά πιο μικρά συμμετείχα και στο σύλλογο ατόμων με ειδικές ανάγκες του σχολείου. Είχα κάτσει κάπου τρία τέσσερα χρόνια, ασχολήθηκα. Κάπου είδα ότι κάτι είναι στημένο και δε βοηθούσε ιδιαίτερα τα παιδιά. Μάλλον εμάς να μιλάμε να εκτονωνόμαστε. Με το άλλο μου το παιδί, στο σύλλογο να πηγαίνω να ενημερώνομαι αλλά όχι να ασχοληθώ ενεργά στο κανονικό μου παιδί. Στο άλλο (στο Λευτέρη) είχα ασχοληθεί και λίγο να πάμε να βρούμε και βουλευτές, να βρούμε και αυτούς. Να περάσουμε νομοσχέδια, να ζητήσουμε βοηθήματα. Τέτοια ναι, έκανα. Αλλά μέχρι πριν 4 – 5 χρόνια. Τώρα τελευταία σχεδόν δεν κάνω τίποτε άλλο από το να πηγαίνω στη δουλειά και να περνάω καλά. Δεν διαθέτω τίποτε άλλο χρόνο για να κάνω κάτι.

Ερ: Οι διεκδικήσεις που είχατε στο σύλλογο των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες ποιες ήταν, ποιο ήταν το περιεχόμενο;

Απ: Πρώτον, να αναγνωρίσουν ότι αυτά τα παιδιά έχουν κάποιο πρόβλημα και θέλουν μια ιδιαιτερότητα, θέλουν ειδικά σχολεία, θέλουν περισσότερο οικονομικό βοήθημα και όχι αυτά τα λίγα που δίνουν. Ζητάγανε κάποιες απαλλαγές για δάνεια για να πάρουν αυτοκίνητα. Γύρω από εκεί ήταν.

Ερ: Για τις μητέρες των παιδιών....

Απ: Ναι, να γίνουν ειδικά ωράρια. Και μας έχει δώσει το κράτος στις μητέρες που έχουν άτομα με ειδικές ανάγκες 2 ώρες μειωμένο ωράριο μία το πρωί μια το μεσημέρι ή δύο το πρωί, όπως θέλουμε. Αυτό μας το έχει δώσει. Αλλά επιδόματα extra και τέτοια όχι.

Ερ: Συμμετέχεις σε άλλους συλλόγους ή κοινωνικούς φορείς; Συμμετείχες πριν να γεννήσεις; Μετά;

Απ: Όχι, όχι δεν συμμετείχα. Συμμετείχα στη διάρκεια αυτών των 3-4 χρόνων στο ειδικό σχολείο λόγω του παιδιού. Επειδή είδα ότι και κάπου αυτά είναι πιο πολύ να κάθεται να περνάς την ώρα σου και δε σου προσφέρει και πολλά, ούτε σε αυτούς ούτε σε μένα δεν ασχολήθηκα ιδιαίτερα.

Ερ: Γενικά με ποιο τρόπο είχε επηρεαστεί ο ελεύθερος χρόνος σου από το πρόβλημα του Λευτέρη σε σχέση με την ποσότητα την ποιότητά του;

Απ: Ποιότητα δεν υπήρχε στον ελεύθερο χρόνο. Ασχολιόμουν μονίμως με τον Λευτέρη. Έτσι τον έβαλα στο ειδικό σχολείο. Δεν είχα χρόνο για μένα, τίποτα. Όχι για να πάω βόλτα, ούτε για να περιποιηθώ. Πολλές φορές δεν προλάβαινα ούτε μπάνιο να κάνω. Ήμουν τόσο πτώμα το βράδυ που κοιμόμουν έτσι. Οπότε δεν είχα σκεφτεί να διαθέσω χρόνο για κάτι άλλο, όταν με χρειαζόταν ο Λευτέρης και το άλλο το παιδί. Δεν ήταν μόνο ο Λευτέρης. Ήταν κι ο άλλος μερικές φορές πιο δύσκολος από τον Π γιατί ζήλευε, γιατί αισθανόταν ότι τον ρίχνω. Ήταν πιο γκρινιάρης. Ίσως επειδή λειτουργούσε σωστά ο εγκέφαλός του και ήξερε τι ζητάει, μερικές φορές με ταλαιπωρούσε περισσότερο. Η ζήλια, ότι νόμιζε ότι τον αδικώ λίγο. Μόλις αρρώσταινε ο Λευτέρης μέσα σε μια ώρα είχε αρρωστήσει κι αυτός. Πώς γινόταν δεν ξέρω. Φτάσαμε μέχρι να κάνουμε εγχείρηση. Είχε ψυχολογικά. Ήθελε να πιστεύει ότι είναι άρρωστος. Πόναγε η κοιλιά του, πόναγε η κοιλιά του κατέβαινε κάτω να παίξει, απ' τη λαχτάρα του να παίξει όταν ήθελε να πάει τουαλέτα δεν ερχόταν και πιεζόταν και έφτασε να μολυνθεί το έντερό του και να κάνουμε εγχείριση. Και μετά του πέρασε και ο πόνος της κοιλιάς και μας είπαν οι γιατροί, ότι ξεκίνησε από ψυχολογικό και του κατέληξε σε πρόβλημα. Και κάναμε και σκωλικοειδίτη και καθαρισμό εντέρου.

Ερ: Αυτή του δημιουργήθηκε προφανώς από το πρόβλημα του Λευτέρη. Έτσι δεν είναι;

Απ: Έτσι μας είπαν οι γιατροί και οι ειδικοί σύμβουλοι που ασχοληθήκανε με το πρόβλημα του Λευτέρη και της οικογένειας, που ήρθαν και τους το είπαμε. Ήταν αυτή η ζήλια. Ένιωθε ότι τον ρίχνουμε κάπου. Και τον ρίχναμε πραγματικά και στις ώρες, σε όλα τον ρίχναμε. Δηλαδή από τριών χρονών ο Γιώργος ήξερε να τρώει μόνος του, να κάνει μπάνιο, να φτιάχνει το κρεβάτι του, να ξυπνάει να πλένεται να ντύνεται μόνος του. Τα έκανε όλα μόνος του. Ε, αυτό ήταν λίγο άδικο.

Ερ: Σκληρό, από τόσο μικρό..

Απ: Ναι, από τριών- τρεισήμισι χρονών έμπαινε στη μπανιέρα και πλενόταν μόνος του.

Σίγουρα ήταν...

Ερ: Ο ελεύθερος χρόνος του συζύγου σου θεωρείς ότι είναι μεγαλύτερος, ήταν μεγαλύτερος, ίσος με τον δικό σου σε ποιότητα, σε ποσότητα; Δηλαδή συνέβαινε και με εκείνον το ίδιο πράγμα που λες, ότι δεν προλάβαινες...

Απ: Κοίτα εκείνος, όχι ότι πέρναγε καλύτερα, είχε ασχοληθεί και με τα κοινά οπότε πιο εύκολα ξέδινε το μυαλό του ξεφευγε από το πρόβλημα και όταν είχε κάποιο κενό προτιμούσε, όχι γιατί το θεωρούσε πιο σωστό, γιατί ψυχολογικά τον βόλευε να ξεφεύγει και ασχολιόταν πιο πολύ με τα προβλήματα των άλλων για να μπορεί να ξεπερνάει το δικό του. Είχε αυτό το πρόβλημα, δηλαδή όταν σχόλαγε είχε να ασχοληθεί με συλλόγους, σωματεία οπότε πήγαινε εκεί και ερχόταν το βράδυ. Ερχόταν κουρασμένος, μισή ώρα έπαιζε λίγο με τα παιδιά, ήταν ο καλός μπαμπάς δεν τα μάλωνε, δε στενοχωριόντουσαν και ο μπαμπάς είναι καλός, η μαμά είναι κακιά. Αλλά επειδή κατάλαβα, δεν το έκανε σκόπιμα γιατί ήθελε να ταλαιπωρηθώ εγώ, έτσι μπορούσε να ξεπεράσει εκείνος το πρόβλημα, με αυτόν τον τρόπο. Και το κατάλαβα ευτυχώς νωρίς γιατί αλλιώς θα είχαμε φτάσει στα όρια, δηλαδή να διαλυθεί και η οικογένεια. Αλλά κατάλαβα ότι δεν το κάνει γιατί θέλει να ταλαιπωρηθώ εγώ. Έτσι μπορεί αυτός να το ξεπεράσει ή έτσι μπορεί να το περάσει. Και εντάξει, γκρίνιαζα μερικές φορές διαμαρτυρόμουνα αλλά έβλεπα ότι έτσι βοηθιέται εκείνος και έκανα υπομονή

Ερ: Λοιπόν, με ποιο τρόπο ξεπεράστηκε αυτή η κρίση τι λύση βρήκατε;

Απ: Τα πράγματα έφτιαζαν από μόνα τους. Δεν προσπαθήσαμε κάτι διαφορετικό να κάνουμε. Απλώς είμαστε άτομα που συμβιβαζόμαστε και εύκολα. Είχαμε τις γκρίνιες μας, τις διαμάχες αλλά μπήκε η ζωή σε ένα ρυθμό και συμβιβαστήκαμε, έτσι. Χωρίς να υπάρξουν ιδιαίτερα προβλήματα, εντάσεις και αυτά.. Σαν κάτι μαγικό, δεν ξέρω πώς, βρήκαμε μια ισορροπία. Πες ο Θεός, που λέει καμιά φορά, βοηθάει σε μερικά, πες είμαστε από μόνοι μας έτσι, ξέρω γω; Έτυχε, δεν κάναμε κάτι διαφορετικό, δεν ψάξαμε... Ήρθε από μόνο του, σιγά σιγά μπήκαμε σε μια φυσιολογική ζωή όσο φυσιολογική μπορεί να

γίνει με ένα τέτοιο πρόβλημα. Συμβιβαστήκαμε. Συμβιβαζόμαστε σχετικά εύκολα. Δεν ψάχνουμε να αναλύσουμε πολύ τα θέματα. Ίσως γιατί δε θα βρούμε λύση, ίσως γιατί δε μας βολεύει. Βρήκαμε πάντως μια... πώς να το πω, ένα καλούπι και πήγαμε. Μπορεί και από μόνο του να μας πήγε. Δεν μπορώ να το εξηγήσω πώς ήρθε.

Ερ: Μπορείς να μου πεις λίγο σε σχέση με τη φροντίδα του παιδιού, την ιατρική του παρακολούθηση, την εκπαίδευσή του, τις κοινωνικές του συναναστροφές πώς καταμερίζετε πώς επιμερίζετε τα καθήκοντα μεταξύ σας;

Απ: Προσπαθούσαμε να το πάμε μια βόλτα μαζί...

Ερ: Ας πούμε σε σχέση με την ιατρική του παρακολούθηση ποιος το αναλάμβανε αυτό;

Εσύ ή ο άντρας σου;

Απ: Πηγαίναμε μαζί και οι δύο. Κατά κανόνα πηγαίναμε και οι δύο. Σπάνια να πάω μόνη μου. Ίσως γιατί ήταν ένα παιδί δύσκολο που δεν μπορούσες να το μετακινήσεις. Έπρεπε να 'μαστε και οι δύο. Είχε ένα φόβο ο μικρός, δεν έμπαινε σε οποιοδήποτε αυτοκίνητο. Είχε μάθει το αυτοκίνητο το συγκεκριμένο. Αν ξαφνικά τον έβαζες σε ένα ταξί ή συγκοινωνία, δυστροπούσε. Οπότε το ξέραμε όταν θα χρειαζόταν ή όταν πάθαινε κάτι έπρεπε να 'μαστε και οι δύο. Και τον πηγαίναμε και οι δύο. Ή στο Παίδων θα ήταν αυτό ή στον παιδοψυχίατρο ή στον παθολόγο, ήμασταν και οι δύο μαζί.

Ερ: Τη φροντίδα του μέσα στο σπίτι;

Απ: 90% εγώ και ένα 10% όταν μπορούσε ο μπαμπάς μας.

Ερ: Σε σχέση με την εκπαίδευσή του;

Απ: Κάποια πράγματα μου δείχνανε να του κάνω εγώ. Στο βαθμό που μπορούσα, προσπαθούσα. Η κούραση, το ξενύχτι δεν είχα τα κουράγια και τις δυνάμεις δεν πρόσφερα πολλά πράγματα. Γι αυτό και όταν πήγε 6 χρονών τον βάλαμε σε ένα σχολείο για ΑΜΕΑ (Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες). Μέχρι 6 χρονών τον είχα στο σπίτι. Μετά ξεκίνησε με ένα ωράριο στις 12 να μου τον φέρνουνε. Μετά από ένα χρόνο να τον φέρνουμε στις 3 μετά από 2 χρόνια να τον φέρνουν στις 5, μετά στις 7 μέχρι που έμεινε εσωτερικός στο οικοτροφείο μέσα γύρω στα 12 του χρόνια έμενε όλο το 24ωρο εκεί συνέχεια. Και πηγαίνουμε εμείς του κάνουμε επισκέψεις, τον πάμε βόλτα, τον φέρνουμε εδώ. Είτε θα πάει ο άλλος ο γιος τώρα που μεγάλωσε και μπορεί να μας τον φέρει. Ή αν κάτι μου τύχει και δεν μπορώ, θα πάει εκείνος να τον πάρει να τον πάει τη βόλτα του. Βρίσκαμε δηλαδή τρόπους αν κάποια στιγμή τύχει κάτι και δεν μπορούσαμε εμείς να υπάρχει ένα άτομο να μη χάνει κι αυτός αυτό που πρέπει να του δώσουμε. Αν δεν μπορούσαμε εμείς θα πήγαινε ο αδελφός μου, κάποιος δηλαδή.

Ερ: Την απόφαση πώς την πήρατε και γενικά τις αποφάσεις που αφορούσαν σε προβλήματα που είχε ο Λευτέρης, πώς τις παίρνατε; Ποιανού η γνώμη επικρατούσε;

Απ: Για να 'μαι ειλικρινής επικρατούσε η δική μου. Όχι ότι ήμουν πιο εύστοχη, απλώς ο μπαμπάς μας αισθανόταν πάντα ότι το παιδί δεν πρέπει να ταλαιπωρείται, δεν πρέπει να λείπει από το σπίτι. Το ήθελε δίπλα του. Μας είπανε όμως και οι γιατροί που το παρακολουθούσαν, οι παιδοψυχίατροι, οι ψυχίατροι, οι σύμβουλοι της οικογένειας για τέτοια προβλήματα, ότι εμείς σαν γιατροί σας συνιστούμε να το έχετε δίπλα σας και να το νοιάζεστε. Ο χειρότερος γονιός δεν είναι το καλύτερο ίδρυμα. Κάπως έτσι μας το 'χανε

πει. Δε θυμάμαι τώρα αν το λέω σωστά. Αλλά είδα ότι δε γίνονται αυτά τα πράγματα.

Άρχιζε το άλλο το παιδί να ζηλεύει, να μιμείται, να ζηλεύει να κάνει ότι έκανε και αυτό που είχε το πρόβλημα. Και ο γιατρός μου λέει σε μια φάση, και αυτό μου 'κατσε μέσα στο μυαλό μου, εγώ, λέει σα γιατρός σου συνιστώ να βοηθήσεις αυτό το παιδί, μάνα όμως είσαι εσύ, εσύ θα αποφασίσεις τι θα κάνεις. Κι εκείνη τη στιγμή λες και γύρισε μέσα μου και λέω: ίδρυμα. Δεν το δέχτηκε ο μπαμπάς μας. Όχι. Ήταν αρνητικός και μου 'λεγε: "είναι σαν να το πετάμε". Λέω, "κάνεις λάθος. Δε θα το πάμε σ' ένα δημόσιο ίδρυμα" γιατί καλώς ή κακώς τα δημόσια ιδρύματα είναι σα να τα πετάς τα παιδιά σου. Βρήκαμε ένα ιδιωτικό σχολείο-οικοτροφείο που είναι σαν να είναι...ένα σπίτι είναι παλιό, που το 'χουνε κάνει, δηλαδή μπαίνεις και είναι σαν να είναι σπίτι. Μπαίνεις μέσα και σου δίνει την αίσθηση σπίτι. Δε σου δίνει την εντύπωση ιδρύματος. Αυτό με ικανοποίησε, το ότι δεν είναι ίδρυμα είναι ένα σπίτι που έχει παιδιά μέσα. Και έτσι το αποφάσισα. Ο μπαμπάς μας άργησε να το συνειδητοποιήσει ότι το παιδί έφυγε από το σπίτι. Και εγώ δεν το συνειδητοποίησα, ούτε και τώρα. Τώρα εντάξει το 'χω συνηθίσει αλλά μέσα μου δεν είμαι ευχαριστημένη. Η ικανοποίησή μου θα 'τανε να μπορούσα να τον έχω εδώ. Αλλά είδα ότι δεν υπάρχει ζωή. Γιατί ο Λευτέρης δεν είναι ένα παιδί που θα φάει ή που θα κοιμηθεί ή που θα πάει στην τουαλέτα. Είναι ένα παιδί με μυαλό 8 μηνών. Έχεις ένα μωρό 8 μηνών σ' ένα σώμα άντρα μεγάλου. Οπότε ήταν αδιανόητο και να δουλέψω και να φροντίσω τον άλλον. Κι έτσι αποφάσισα ότι είναι καλύτερα να πονέσει αυτός που δεν καταλαβαίνει αν πονάει ή αν υποφέρει, από όσο καταλαβαίνω εγώ και όλοι οι υπόλοιποι. Για να κρατήσεις την οικογένεια πρέπει να παίρνεις και αποφάσεις, ρίσκα. Εγώ είμαι και άνθρωπος που ρισκάρω. Δε σου κάθονται τα ρίσκα πάντοτε βέβαια. Εγώ μπορώ να πω, μπορεί οι τύψεις μου μέσα να μην μ' αφήνουν, αλλά πιστεύω ότι έκανα το καλό. Έστω και για μένα γιατί εντάξει είμαι και λίγο του εαυτού μου, είμαι καλοπερασάκιας, άτομο δηλαδή που θέλω να περνάω καλά. Το σκέφτηκα και έτσι. Είμαι ειλικρινής. Το σκέφτηκα, ότι κι εγώ θα περάσω καλύτερα. Εκείνο και να ταλαιπωρηθεί, επειδή δεν μπορεί να καταλάβει...,

σίγουρα κάτι καταλαβαίνει διαφορετικό. Γιατί τον βλέπω όταν έρχεται εδώ είναι πιο χαρούμενος, πιο ζεστός. Όταν είναι στο ίδρυμα είναι αυτό το ιδρυματικό παιδί. Αλλά στη ζωή δεν μπορείς να τα κάνεις όλα. Και εγώ σκέφτηκα ότι αν θέλω να σώσω τους άλλους τρεις έπρεπε να θυσιάσω κάποιον και δυστυχώς πάντοτε θυσιάζουμε αυτόν που δεν αντιδράει γιατί αν αντιδρούσε δεν θα τον θυσιάζαμε. Θυσία. Δεν μπορώ να το πω και θυσία γιατί δεν περνάει και άσχημα αλλά είναι δηλαδή... Αλλά πιστεύω, όταν θα πεθάνω, αυτό θα το έχω τύψεις στη συνείδησή μου, ότι θα έπρεπε να πολεμήσω αλλιώς, να τον κρατήσω στο σπίτι. Ίσως υπήρχε λύση. Με βόλεψε εκείνη η λύση και το έκανα έτσι. Δεν ξέρω αν ήταν το καλύτερο. Έχω όμως μέσα μου μια πίκρα ότι δεν του φέρθηκα όσο θα έπρεπε να του φερθώ καλά, να τον κρατήσω εδώ. Δεν γινόταν όμως.

Ερ: Παρόλα αυτά προσπάθησες...

Απ: Προσπάθησα. Έκανα και πειράματα όσο μεγάλωνε να τον πάρω να τον κρατήσω δέκα μέρες, δεκαπέντε. Δεν πειθαρχούσε σε μένα, δεν κοιμότανε. Ενώ στο σχολείο έχει μπει σε μια πειθαρχία. Δηλαδή, αν του πει η δασκάλα κάνει εκείνο. Δεν ξέρω με έναν μαγικό τρόπο πειθαρχεί. Σε μένα δεν πειθαρχεί με τίποτε. Δεν κοιμάται, κάνει ζημιές, φασαρίες, δηλαδή πρέπει είσαι από πίσω του και να τρέχεις. Ενώ στο σχολείο έχει ένα πρόγραμμα. Μπορεί να μην εκπαιδευτεί, γιατί το πρόβλημα που έχει δεν τον βοηθάει να εκπαιδευτεί, κάθετα όμως μέσα στην αίθουσα αυτές τις δύο ώρες. Ό,τι προλάβει και ότι πάρει. Εδώ ότι κι αν το έβαζα αυτός έκανε κύκλους.

Ερ: Έχεις κάνει και προσπάθειες με το εξωτερικό...

Απ: Ναι τον έχω πάει έξω αρκετές φορές. Πιο πολύ βέβαια με την Ιταλία ασχολήθηκα. Με βόλεψε και λίγο γιατί είχα και συγγενικά άτομα εκεί... Τον νονό του, που είναι γιατρός οπότε μας βρήκε και ειδικά νοσοκομεία. Αλλά εντάξει, κατάλαβα ότι, ό,τι και να κάνω δε βελτιώνεται, δε φτιάχνεται το πρόβλημα. Τι ακριβώς είναι, κανένας δε μας έχει πει. Τι ακριβώς είναι. Είναι άτομο με αυτισμό με βαριά νοητική υστέρηση. Αυτή είναι.. όλων των γιατρών. Μου 'παν όμως οι γιατροί ότι είναι από τα λάθη που κάνει η φύση. Είναι ένα λάθος από τη φύση που έγινε από μόνο του, χωρίς να έχει φταίξει κάτι. Αλλά από τη στιγμή που το παιδί είναι σα φυτό στο μυαλό... δεν.... δεν... δεν.. στο γκρεμό μπορεί να μην πέσει, αλλά μπορεί και να πέσει. Δεν ξέρει πώς να λειτουργεί. Αν τον αφήσετε στο δρόμο δεν έχει αίσθηση ότι πρέπει να πάει στο πεζοδρόμιο. Θα πάει όπου αυτός του αρέσει κι ας έρχονται τα αυτοκίνητα. Γελάει κιόλας, το ευχαριστιέται όταν θα δει κάτι που έρχεται έτσι επάνω του. Δεν έχει αντίληψη του κινδύνου.

Ερ: Το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον, οι γονείς, πώς αντιμετώπισαν την απόφαση ...

Απ: Δεν τους ρώτησα, δεν τους επέτρεψα να μου πουν τη γνώμη τους.

Ερ: Παρόλα αυτά η μητέρα σου, σου είπε τη γνώμη της ...

Απ: Ναι η μητέρα μου ήταν σκληρή, έλεγε πως δεν είμαι καλή μάνα, μια καλή μάνα κρατάει το παιδί της και όλα αυτά. Αλλά της είπα, "όπως δε σε ρώτησα που το 'κανα δε σε ρώτησα και πού θα το βάλω. Ούτε θα μου πεις τη γνώμη σου αν κάνω καλά ή κακά. Εσύ μας άφησες μωρά παιδιά και πηγες στη Γερμανία για να 'σαι δίπλα στον άντρα σου, ενώ δεν δούλευες, και θα μου πεις τι θα κάνω εγώ καλύτερο για τα παιδιά μου; Από τη στιγμή που δεν μπορείς να με βοηθήσεις σ' αυτό που θέλω, δε μπορείς να μου λες τη γνώμη σου".

Ήμουν λίγο σκληρή μαζί της, γιατί αν της άφηνα περιθώρια είτε στη μία, στην πεθερά μου, είτε στη μάνα μου, θα μου κάνανε και μένα τη ζωή μου δύσκολη και θα με τρώγανε οι τύψεις. Οπότε, τους αφαίρεσα το δικαίωμα να μου πούνε τι πρέπει να κάνω για να μπορώ να το κάνω. Αλλιώς δε θα μπορούσα. Θα 'χα τότε άλλες τύψεις, ότι «λες να μου λεν το σωστό και εγώ επειδή είμαι ξεροκέφαλη επειδή θέλω να περνάω καλά δε με νοιάζει;». Όταν δεν τους αφήνεις πολλά περιθώρια ...Ναι, είδα, είδα ότι τους ενόχλησε η απόφασή μου αυτή. Δεν τους ήταν ευχάριστη.

Ερ: Στις συμβουλές ποιων προσώπων βασιζόσουν για τη φροντίδα του Λευτέρη, εκτός από τον εαυτό σου;

Απ: Των γιατρών. Κανένας άλλος. Δηλαδή και να μου 'λεγε κάτι η μητέρα μου ή η πεθερά μου επειδή μου είχανε κάνει σε μερικά σκληρή κριτική, νομίζοντας ότι δεν είμαι σωστή μητέρα με ενοχλούσε και δεν άκουγα. Ήμουν αρνητική έκανα το αντίθετο.

Ερ: Ποιων γιατρών δηλαδή;

Απ: Του παιδιού, και ο παιδοψυχίατρος και ο παθολόγος και ο νευρολόγος. Ό,τι εκείνοι μου λέγανε το έκανα όσο μπορούσα καλύτερα. Μπορεί κάποιο να μην το έκανα και πολύ σωστά, αλλά το πάλευα μ' αυτά που μου λέγανε. Αυτούς τους άκουγα. Τον περίγυρο γύρω-γύρω, έκανα ότι άκουγα. Έκανα ό,τι ήθελα εγώ και που νόμιζα εγώ ότι είναι σωστό.

Ερ: Οι υποχρεώσεις απέναντι στο Γιώργο (το άλλο παιδί), πώς επιμερίζονταν ανάμεσα σ' εσένα και τον άντρα σου;

Απ: Είναι ο αδικημένος της οικογένειας ο Γιώργος. Είναι το παιδί που αδικήθηκε πολύ. Αδικήθηκε από την παρουσία μου, τη φροντίδα μου, τη συμπαράστασή μου. Αφιερωνόμουν πιο πολύ στον άλλον λόγω ότι έλειπα έξω, λόγω του ότι ήμουν εδώ φοβόμουν να τον αφήσω στην τύχη του, γιατί ο άλλος δεν μπορούσε να κάνει τίποτε. Και τον αδικούσα τον Γιώργο. Μέχρι τα 14 του χρόνια εγώ και ο Γιώργος ήμασταν άσπρο – μαύρο. Δεν μπορούσαμε να συμφωνήσουμε, δεν μπορούσαμε να συζητήσουμε. Ήμασταν δύο ... οι Νότιοι και οι Βόρειοι. Κάπως έτσι. Κάποια στιγμή κάτι μου 'κανε μες το μυαλό μου και είδα ότι ήμουν άδικη μαζί του, γιατί ήμουν άδικη. Ήμουν άδικη, όχι γιατί δεν το

ήθελα ή δεν το αγαπούσα... Έπεσε όλη μου η φροντίδα, όλη μου η έννοια σ' εκείνον που νόμιζα ότι μ' έχει ανάγκη και είχα, βλακεία μου βέβαια, δεν υπολόγισα ότι και αυτό το παιδί μ' έχει ανάγκη..

Ερ: Σ' αυτή τη σύγκρουση παρενέβη και ο άντρας σου;

Απ: Ναι. Μου 'λεγε ότι ήμουν άδικη, ότι ήμουν σκληρή μαζί του, και προσπαθούσε εκείνος να το καλύψει το κενό.

Ερ: Προσπαθούσε εκείνος να καλύψει το κενό, και στη φροντίδα και στην πράξη ή μόνο ψυχολογική στήριξη. Δηλαδή φρόντιζε εκείνος το παιδί περισσότερο...

Απ: Προσπαθούσε. Μπορεί να μην του έβγαιναν τα ωράρια. Αλλά το προσπαθούσε τουλάχιστον. Ήταν πιο κοντά ο μπαμπάς του στο Γιώργο παρά εγώ στο Γιώργο, που έπρεπε. Δηλαδή το κατάλαβε ο άντρας μου ότι ήμουν άδικη. Μερικές φορές προσπαθούσε να μου το δώσει, δεν το καταλάβαινα. Ήταν μια εποχή που δεν ξέρω γιατί τον αδικούσα πολύ τον Γιώργο. Νόμιζα ότι επειδή έχει μυαλό, ότι είναι ικανός, ότι μπορούσε να κάνει πολλά πράγματα μόνος του χωρίς να με κουράζει. Δεν καταλάβαινα όμως ότι του έλειπε η στοργή και η αγάπη που χρειαζόταν από τη μάνα γιατί τα 'δινα όλα σε εκείνον. Ίσως επειδή τα 'δινα σε εκείνον νόμιζα ότι δεν τα 'χει ανάγκη κι αυτός. Επειδή αυτός είναι φυσιολογικός καταλαβαίνει και με δικαιολογεί. Ήταν από τα λάθη που 'χω κάνει. Έχω αδικήσει το Γιώργο.

Ερ: Σε σχέση με τις δουλειές του σπιτιού όσο καιρό ήταν και τα δύο παιδιά πώς τα μοιραζόσασταν; Ποιος τα αναλάμβανε;

Απ: Εγώ. Δεν είχα την πολυτέλεια να έχω μια γυναίκα να με βοηθάει. Οικονομικοί λόγοι πάντα δε μου επέτρεπαν. Τα 'κανα όλα μόνη μου, ό,τι μπορούσα. Τα παιδιά το σπίτι, τη δουλειά όλα μαζί και ό,τι έβγαине.

Ερ: Ο σύζυγος;

Απ: Βοηθούσε, αρκετά μπορώ να πω. Δηλαδή, αισθάνομαι ότι με βοήθησε. Δεν με άφησε εντελώς μόνη.

Ερ: Πιστεύεις ότι ο τρόπος που είχατε μοιράσει μεταξύ σας, με τον άντρα σου τις υποχρεώσεις στα πλαίσια της οικογένειας και απέναντι στον Λευτέρη και απέναντι στον Γιώργο, σε σχέση με όλες τις άλλες υποχρεώσεις που "έτρεχαν" ήταν ο πιο δίκαιος και αποτελεσματικός ή θα μπορούσε να υπάρξει και άλλος τρόπος να είχαν μοιραστεί οι ευθύνες;

Απ: Σίγουρα υπήρχε και άλλος τρόπος πιο καλύτερος, πιο... μοιρασμένος πιο σωστά. Αλλά δε σ' αφήνει, σε παίρνει από κάτω η ιδέα του ότι είναι άρρωστο το παιδί.

Αφιερώνεσαι εκεί και αδικείς όλα τα άλλα. Δεν είναι καλή η κατανομή. Ήμουν άδικη. Και στον άντρα μου ήμουν άδικη. Και στον εαυτό μου ήμουν άδικη.

Ερ: Θεωρείς ότι έδωσες λιγότερα, εσύ ανέλαβες λιγότερες υποχρεώσεις από τον άντρα σου και γι' αυτό δεν ήταν ο πιο δίκαιος και ο πιο τέλειος και ο πιο αποτελεσματικός;

Απ: Θεωρώ ότι αφιερώθηκα πολύ στον Λευτέρη και άφησα όλα τα άλλα. Δηλαδή και σύζυγο και το άλλο παιδί, την προσωπική μου αυτή.. Δηλαδή εγώ ήμουν σαν να μην υπήρχα. Δεν με απασχολούσε ο εαυτός μου, δηλαδή να φτιαχτώ, να περιποιηθώ, να ντυθώ.

Τα απαραίτητα, αυτά που έπρεπε, και τίποτε άλλο. Ήμουνα δοσμένη εκεί. Και δεν κράτησε πολύ. Δηλαδή, γρήγορα με βοηθήσανε και οι γιατροί και άτομα φιλικά και μου 'πανε αυτό που πας είναι αδιέξοδο. Ή θα καταντήσεις να τρελαθείς, και θα κλειστείς μαζί με αυτό κάπου. Μου πέρασαν και τέτοιες σκέψεις: να το πάρω μια μέρα να πάμε να φουντάρουμε από ένα γκρεμό οι δύο να αφήσουμε τους υπόλοιπους να ζήσουν ανθρώπινα και ήρεμα. Είχα σκεφτεί μερικές φορές να κάνω κακό στο ίδιο το παιδί που έχει το πρόβλημα νομίζοντας ότι θα απαλλαχτώ...Σκέψεις πάντα. Μόνο μες στο μυαλό μου γυρνάγανε, δεν διανοήθηκα ότι θα το 'κανα. Αλλά σκέψεις έκανα. τρελαινόμουνα και δεν μπορούσα να βρω λύση και έλεγα η μία λύση είναι ή να αυτοκτονούσα εγώ και εκείνο ή να φουντάρω κάπου εκείνο. ...Τώρα, γιατί το σκέφτηκα δεν ξέρω.

Ερ: Μπορείς να μου περιγράψεις τα συναισθήματά σου απέναντι στον Λευτέρη;

Απ: Αισθανόμουνα ότι αυτό το παιδί είναι η ζωή μου δηλαδή, ότι μόνο γι αυτό πρέπει να ζω. Μου λείπει, μου 'λειπε. Και όλες τις αποφάσεις που πήρα τις πήρα ...έβαλα τη λογική και όχι το συναίσθημα. Και δεν ξέρω και αν έκανα και καλά. Κανένας δεν μου 'χει απαντήσει. Αν μπορούσε κάποιος να μου απαντούσε τουλάχιστον να ξέρω εγώ αν έκανα καλά.. Όχι ότι θα με ικανοποιούσε, αλλά θα με ενδιέφερε να μου πει κάποιος αν έκανα το σωστό. Να ξέρω και πόσες τύψεις θα πρέπει να έχω εγώ σα μητέρα.

Ερ: Τι σου στέρησε και τι σου πρόσφερε;

Απ: Μου πρόσφερε μια γλυκιά αγάπη απέναντί του. Μου στέρησε την προσωπική μου ζωή, τον άντρα μου. Δεν ντρέπομαι, ούτε κρύβομαι να το πω. Την ημέρα που γεννήθηκε ο Λευτέρης και για τρία χρόνια δεν ήθελα να 'χω επαφή με τον άντρα μου. Θεωρούσα ότι αυτό θα μου βγει άλλο ένα παιδί, ότι από αυτό προέκυψαν όλα τα κακά...Και ο άντρας μου με κατάλαβε. Έκανε υπομονή. Αυτό μου 'δειξε. Δεν το 'ψαξα, δε με ενδιαφέρει τι έγινε, αλλά όμως έδειξε ότι με κατάλαβε. Θεώρησα τον εαυτό μου υπεύθυνο, ότι εγώ είμαι η αιτία ότι αυτό το παιδί υποφέρει. Χωρίς να μπορώ να το εξηγήσω, ή αν ήτανε σωστό ή... Περίεργα συναισθήματα δηλαδή ένιωθα κατά καιρούς.

Ερ: Ενιωθες αρνητικά συναισθήματα απέναντί του κατά καιρούς;

Απ: Ναι, ένιωθα από μωρό που ήτανε μέχρι 6-7 χρονών. Πολλές φορές έλεγα «είσαι η αιτία που υποφέρω». Τώρα το 'λεγα με την ψυχή μου, με το μυαλό, δεν ξέρω πώς το 'λεγα, το 'λεγα όμως. Μετά το μετάνιωνα που το συνειδητοποιούσα και υπέφερα πιο πολύ, αλλά το 'λεγα. Ενώ για τον άλλο που με ταλαιπωρούσε πιο πολύ δεν το σκέφτηκα δεν το είπα.

Ερ: Οι αποφάσεις για τα υπόλοιπα ζητήματα της οικογένειας πού προέκυπταν, γιατί έτρεχαν μαζί με το πρόβλημα και τα υπόλοιπα. Πώς παίρνονταν ανάμεσά σας;

Απ: Το συζητάγα. Μου 'λεγε "κάνε ό,τι νομίζεις" και έκανα ό,τι μου 'λεγε το μυαλό μου εκείνη τη στιγμή. Πολλές φορές μου 'λεγε ότι "πρέπει να κάνουμε αυτό". Αν με βόλευε, για να 'μαι ειλικρινής, το 'κανα αν δεν, έκανα αυτό που ήθελα. Γενικά με άφηνε να 'χω πρωτοβουλίες, να κάνω ό,τι θέλω. Βέβαια πολλές φορές μου 'λεγε «αυτό δεν είναι σωστό, πρέπει να το κάνεις έτσι...». Άλλες φορές το 'κανα, δεν ήταν κάτι σίγουρο. Οπότε εκείνη την ώρα, ό,τι μου 'λεγε το μυαλό μου. Και σίγουρα θα 'χω κάνει και λάθη. Γιατί πολλές φορές από την πίεση από την κούραση δεν παίρνεις και τη σωστή απόφαση, δεν κάνεις το σωστό που πρέπει. Τώρα αυτό πότε το καταλάβαινα; Δεν το καταλάβαινα.

Ερ: Δεν το καταλαβαίνουμε πάντα όλοι μας. Η σχέση του άντρα σου με τα δυο σου παιδιά; **Απ:** Είναι πολύ-πολύ καλές. Μπορώ να πω πιο καλές απ' ό,τι είχα εγώ. Παρόλο που λένε η μητέρα είναι στα παιδιά... Ναι μεν τα αγαπούσα τα... ήταν πιο ήρεμος. Δηλαδή τα παιδιά τον αγαπούσαν πιο πολύ απ' ό,τι αγαπούσαν εμένα.

Ερ: Που το αποδίδεις αυτό;

Απ: Το αποδίδω.. γιατί εγώ από την κούραση έβαζα και τις φωνές τους έδερνα κιόλας και τον άλλο που 'χε το πρόβλημα τον έχω δείρει, δε λέω ότι δεν τον έχω δείρει. Και τον άλλον έχω δείρει. Ενώ εκείνος προσπαθούσε με το διάλογο, έπρεπε να τον φέρει πολύ στα άκρα. Ο μπαμπάς πάντα προσπαθούσε να είναι ..είναι ήρεμος, είναι πιο λογικός; Είναι πιο ήρεμος; Δεν ξέρω. Πάντως ήταν πιο ωραίος στα παιδιά. Και του 'χουν αδυναμία. Ειδικά ο Λευτέρης του 'χει ακόμα μεγάλη αδυναμία. Όταν θα πάω εγώ στο σχολείο να πάρω τον Λευτέρη και είμαι μόνη μου ψάχνει και κοιτάει να δει αν είναι και ο μπαμπάς του. Και του λέω «Λευτέρη, δεν ήρθε ο μπαμπάς, είμαι μόνη μου». Εντάξει, λόγω ότι δεν καταλαβαίνει το ξεπερνάει. Το ίδιο έκανα και στο Γιώργο. Ο Γιώργος μετά τα 14 που άρχισε και έμπαινε στην εφηβεία και κάτσαμε και συζητήσαμε και κατάλαβα το λάθος μου, τότε γίναμε πιο ...ήρθε πιο κοντά μου πήγα και εγώ πιο κοντά του και βλέπω ότι μου δείχνει μια μεγαλύτερη αδυναμία. Του είπα «συγνώμη γιατί σε αδίκησα, συγνώμη γιατί κάποτε σε πλήγωσα για μερικές μου ενέργειες αλλά ήταν αυτό ...» και έδειξε ότι με κατάλαβε. Τώρα πιστεύω ότι το ένιωσε και μου τότε. Γιατί είναι ένα παιδί που είναι ειλικρινής. Δε θέλει να μου χαϊδέψει τα αυτιά. Και από τότε γίναμε πολύ καλοί φίλοι. Δηλαδή δε με βλέπει σαν τη

μητέρα του, με βλέπει σαν μια καλή του φίλη. Αλλά μετά από δεκατέσσερα χρόνια αυτά. Τα τελευταία οκτώ χρόνια όμως είμαστε δυο καλά φιλαράκια.

Ερ: Εκτός από το σύζυγό σου υπήρχε και κάποιος άλλος που βοηθούσε στη φροντίδα των παιδιών;

Απ: Λίγο οι γονείς μου γιατί μένουν ακριβώς από κάτω ήταν πιο κοντά. Χωρίς να πω ότι δε βοηθούσαν και οι γονείς του άντρα μου. Αλλά πιο λίγο, γιατί η πεθερά μου, όταν εγώ αρραβωνιάστηκα, γέννησε. Ο γιος μου και ο κουνιάδος μου έχουν τέσσερα χρόνια διαφορά και δεν μπορούσε εκ των πραγμάτων να μου προσφέρει περισσότερη βοήθεια.

Αδέλφια, εντάξει, είχα έναν αδελφό που σπούδαζε έξω δεν μπορούσε να βοηθήσει. Λίγη βοήθεια είχα από τους γονείς μου. Κι όσο ζούσε ο πατέρας μου αρκετή βοήθεια. Μετά που πέθανε εντάξει... η μητέρα μου είναι πιο βαριά, πιο δύσκολη. Έχει έναν περίεργο χαρακτήρα, λίγο παγερό. Εμένα με ενοχλεί αυτό και δε ζητάγα και πολλά. Ενώ από τον μπαμπά μου ζητάγα πιο πολλά, γιατί με καταλάβαινε. Με βοηθούσε πιο πολύ.

Ερ: Μόνο σε σχέση με το παιδί ή και σε δουλειές του σπιτιού..;

Απ: Και στο σπίτι...

Ερ: ..οικονομική βοήθεια;

Απ: Οικονομική βοήθεια ναι, πολύ λίγη γιατί και εκείνοι οι άνθρωποι εργάζονταν δεν είχαν οικονομική άνεση για να με βοηθήσουν αλλά στο βαθμό που μπορούσαν, ναι. Στις δουλειές, η μητέρα μου δούλευε, μέχρι που μπήκε το παιδί στο ίδρυμα, δεν μπορούσε. Ο μπαμπάς μου που είχε βγει στη σύνταξη βοηθούσε: να τον πάρει να τον κρατήσει καμιά ώρα να ψωνίσω λίγο να ξεσκάσω καμιά ώρα ..Πιο πολύ ο πατέρας μου.

Ερ: Πώς θα χαρακτήριζες τις περισσότερες δραστηριότητές σου σε σχέση με τη φροντίδα του Λευτέρη, ευχάριστες, ουδέτερες, δυσάρεστες...;

Απ: Άλλες φορές ευχάριστες, άλλες φορές υποχρεωτικές να τις κάνω...δυσάρεστες δε θα 'λεγα. Εντάξει, είναι το παιδί μου όσο και να είναι αυτό που είναι, δε φταίει ούτε αυτό. Όχι, πολλές φορές η παρέα του με ευχαριστούσε, να βλέπω αυτό το προσωπάκι του που ήταν πάντα γαλήνιο, ήρεμο μου 'φευγε και η κούραση και ο πόνος. Εντάξει, ήταν στιγμές που σε αγανακτούσε ... δε λέω, αλλά γενικά με τον που το έβλεπα ξεκουραζόμουν, μου πέρναγε. Ενώ εν αντιθέσει με τον άλλον μερικές φορές ήθελα να τον δείρω.

Ερ: Υπήρχαν άλλοι συγγενείς που πρόσφεραν οποιαδήποτε μορφή βοήθειας;

Απ: Όχι. Βασικά οι δυο μας. Όλο το Γολγοθά τον περάσαμε οι δυο μας.

Ερ: Γενικά πόση ικανοποίηση αντλείς και άντλησες από το ρόλο της μητέρας;

Απ: Αυτό το παιδί μου έδωσε πολλές δυνάμεις δηλαδή να ξεπεράσω πολλά προβλήματα, πολλά εμπόδια, πολύ πόνο. Με όλα αυτά μου έδινε ξεκούραση. Ψυχική ηρεμία μου έδινε.

Όλη αυτή η ταλαιπωρία του.. Είπα κάποια στιγμή «ωχ! αμάν! δεν αντέχω άλλο! Ανάθεμα την ώρα» Αλλά το έλεγα σε κλάσματα δευτερολέπτου και μόνο που τον έβλεπα μου πέρναγαν. Ίσως αυτό το πρόσωπό του ήταν έτσι φτιαγμένο που αμέσως σου έφευγε όλη η κούραση, όλος ο πόνος. Ήταν για λίγα λεπτά η σκέψη μου η κακιά.

Ερ: Θεωρείς ότι θα μπορούσες να συμβάλεις περισσότερο στην αντιμετώπιση του προβλήματός του ή νομίζεις ότι έκανες ό,τι ήταν να κάνεις;

Απ: Όχι, όχι, θα μπορούσα, θα μπορούσα να είμαι και περισσότερο. Αυτό το είδα στην πορεία. Τότε ίσως έφταιγε και η ηλικία μου γιατί όταν τον έκανα τον Λευτέρη ήμουν 23 χρόνων δεν μπορούσα να έχω αυτό το μυαλό και αυτή τη σκέψη που έχω τώρα στα 48.

Αποκλείεται. Δηλαδή, αν ξεκίναγα τη ζωή μου στα 30, θα 'μουνα πιο σωστή, πιο ώριμη. Ήμουνα και λίγο παιδί. Έκανα και μερικά πράγματα που ίσως δεν δικαιολογούνταν. Αλλά με βόλευε...

Ερ: Τι πράγματα θα μπορούσες να είχες κάνει παραπάνω;

Απ: Πιο πολύ να 'χα ασχοληθεί μαζί του, πιο πολλές ώρες. Νομίζω ότι θα μπορούσα. Νομίζω πάλι. Δεν ξέρω.

Ερ: Ο άντρας σου αντίστοιχα θεωρούσε ότι θα μπορούσε να συμβάλει περισσότερο από ό,τι συνέβαλε;

Απ: Κάποιες φορές θα μπορούσε. Αλλά δεν νομίζω ότι τον αδίκησε σε κάτι, δεν του πρόσφερε κάτι. Αυτό το λίγο που ήταν εδώ, ήταν μαζί του, ήταν μαζί του πολύ καλός. Δηλαδή είχε πιο υπομονή από μένα, πιο ήρεμος. Γενικά ήταν πιο ήρεμος από μένα. Ίσως γιατί δεν είχε τη σωματική κούραση που είχα εγώ. Είχε μόνο τον ψυχικό πόνο. Εγώ είχα και τη σωματική κούραση. Όλα αυτά μαζί ερχόταν στιγμές που μπορεί να τους έβλεπα να τσακώνονται και να έκανα πως δεν τους βλέπω. Μέχρι να μη φτάσουν βέβαια σε όρια που να μην τους ελέγχω. Έκανα δηλαδή και το κορόιδο καμιά φορά. Δεν πειράζει. Ενώ θα μπορούσα να επέμβω από την αρχή.

Ερ: Ποιος ή τι αποτελεί για σένα προσωπικά τη μεγαλύτερη στήριξη στην προσπάθειά σου να αντιμετωπίσεις το πρόβλημα.

Απ: Αυτό που θα πω δεν είναι εγωιστικό: Ο εαυτός μου. Όχι ότι έχω παράπονο από τον άνδρα μου ή τον περίγυρό μου, αλλά πιστεύω και το λέω ότι μόνο ο εαυτός μου ήταν εκείνος που με στήριξε. Κανένας άλλος. Έτσι έκανα ό,τι σκεφτόμουν μόνη μου και το έκανα. Χωρίς αυτό να πει ότι δεν τον ρώταγα, δεν τον συμβούλευα, δε μύλαγα με τον άνδρα μου αλλά γενικά ο εαυτός μου.

Ερ: Και ποιος ή τι αποτελούσε τον μεγαλύτερο παράγοντα πίεσης όσο καιρό αντιμετώπιζες το πρόβλημα με τον Λευτέρη;

Απ: Πάλι εγώ. Γιατί δεν μπορώ να πω ότι με πίεσε σε τίποτε ο άνδρας μου να κάνω ή να μην κάνω κάτι. Επειδή δεν τους άφηνα περιθώρια να επέμβουν πολύ στο τι θέλω να κάνω μεσ' στο σπίτι μου και στα παιδιά μου, απλώς ήταν θεατές δεν τους επέτρεπα ... εγώ αποφάσιζα. Με τα θετικά μου και τα αρνητικά μου.

Ερ: Και ως παράγοντας άγχους ποιος, τι ήταν το πιο σημαντικό από όλα;

Απ: Το άγχος μου ήταν αν μπορεί ο Λευτέρης να γίνει καλά, όταν δεν είχα συνειδητοποιήσει ότι δε θα γίνει. Όταν συνειδητοποίησα ότι το παιδί δε θα γίνει, έπαψα να έχω και άγχος. Γενικά μετά, σε όλα μου τα προβλήματα, έχω το λιγότερο άγχος που μπορεί να έχει ο άνθρωπος. Διότι αγχώνομαι για πολύ λίγο και αμέσως είμαι εντάξει. Δεν παιδεύω το μυαλό μου πολύ. Λέω «εντάξει ή θα λυθεί ή δε θα λυθεί». Κι έτσι το προσπερνάω.

Ερ: Η σχέση σου με όλες αυτές τις υπηρεσίες πρόνοιας, ιατρικές υπηρεσίες, γιατρούς, η εμπειρία που αποκόμισες όλα αυτά τα χρόνια, τι θα έλεγες γι' αυτή, ποιο είναι το καταστάλαγμα;

Απ: Αδιαφορία. Δε μετράνε ότι έχεις ένα ΑΜΕΑ, ότι πρέπει να έχεις κάποια εύνοια ή στην ώρα ή στο χρόνο. Τίποτε, οι υπηρεσίες είναι απαράδεκτες. Για να σου δώσουν ένα χαρτί πρέπει να καθίσεις τρεις ώρες για να το εξετάσουν τρεις γιατροί, ένα παιδί που δεν κάθεται ένα δευτερόλεπτο στην καρέκλα. Δεν υπήρχε εξυπηρέτηση καμιά.

Ερ: Τι θα μπορούσαν να σου είχαν δώσει παραπάνω και δε σου το δώσανε;

Απ: Τίποτε! Όταν είδα πώς λειτουργούν έπαψα να ασχολούμαι...

Ερ: Παρόλα αυτά θα μπορούσε να υπάρχει ένας άλλος τρόπος να λειτουργούν...

Απ: Σίγουρα θα μπορούσε να υπήρχε ένα ειδικό ίδρυμα (:) να 'χει τους γιατρούς να μην περιμένεις.....

Ερ: Οι γιατροί πώς σε αντιμετωπίζανε ως άτομο, ως προσωπικότητα, ως γυναίκα;

Απ: Όχι εντάξει, οι γιατροί αφού έμπαινα μέσα στο ιατρείο, είτε ήταν δημόσιο είτε ιδιωτικοί είχαν μια ανθρώπινη συμπεριφορά. Ίσως γιατί ήταν το αντικείμενο, είχαν σπουδάσει πάνω σε παιδιά με προβλήματα, ξέρανε και πώς να με αντιμετωπίσουν, και δεν ήταν ούτε σκληροί ούτε απότομοι, ούτε απόμακροι. Συζητάγανε, ακόμα και στο δημόσιο που πήγαινα, γιατί δεν πήγαινα μόνο σε ιδιωτικούς γιατρούς, χρησιμοποίησα και τα κρατικά και νοσοκομεία και γιατρούς. Όχι δεν είχα παράπονο ποτέ. Η συμπεριφορά τους ήταν καλή. Μπορούσε να ήταν και καλύτερη, αλλά δεν έχει όριο το καλό. Είχα όμως καλή συμπεριφορά από γιατρούς. Απλώς το σύστημα είναι ..δεν είναι καλό γι αυτά τα άτομα. Όχι για εμάς τις μητέρες μόνο για τα ίδια τα παιδιά. Θα μπορούσαν να 'χανε βρει διαφορετικούς τρόπους να 'χαν ένα ΙΚΑ αντίστοιχο να ασχολείται μόνο μ' αυτά τα παιδιά.

Που να μην περιμένουν στις ουρές, να μη θέλει κάθε τρία χρόνια να σου περνάει από επιτροπή να δει αν έγινε καλά να σου δώσει ένα επίδομα που δεν αξίζει ούτε να το συζητάς. Και κάποτε τα βαρέθηκα και τα σταμάτησα και λέω "δεν το ξανάπαω πουθενά πάρτε και τα επιδόματά σας πάρτε τα και όλα!".

Ερ: Τι θα ήθελες να προσθέσεις, που δεν το συζητήσαμε;

Απ: Υπάρχει κάτι... το 'χω δουλέψει στο μυαλό μου. Όλοι έχουμε λήξη. Μία στιγμή θα φύγουμε θα πάμε τη μεγάλη βόλτα. Εκείνο που με προβληματίζει και λέω τι θα γίνει με αυτό το παιδί. Και έχω σκεφτεί εάν μπορεί αυτό το παιδί να πεθάνει προτού από μένα ή αν γίνεται να πεθάνουμε μαζί την ίδια ώρα. Να το δω όμως, να το 'χω δει ότι έχει πεθάνει και να φύγω εγώ μετά. Ο άντρας μου δε δέχεται ούτε να το συζητήσει, δεν αντέχει δηλαδή. Νομίζει ότι θα πάθει ανακοπή την ώρα που το λέω. Εγώ όμως το 'χω σκεφτεί και το 'χω μελετήσει μέσα στο μυαλό μου και το 'χω επεξεργαστεί. Και δεν ξέρω αν έχω κάνει καλώς ή κακώς, το 'χω πει και στο άλλο μου το παιδί αυτή μου τη σκέψη. Ότι επειδή δε θέλω να του μείνει και σα βάρος, γιατί όσο και να μην είναι θα του είναι ένα βάρος. Η έννοια μόνο ότι θα πρέπει να πάει να το δει, να ενδιαφερθεί. Και κάθομαι και σκέφτομαι και λέω πώς θα το αντιμετωπίσω εάν γίνει αυτό το μοιραίο και εγώ ζω. Το λέω τώρα, δε ξέρω αν θα το αντέξω. Αυτό μ' έχει προβληματίσει και δε μπορώ να βρω την απάντηση ούτε κι εγώ η ίδια στον εαυτό μου ποιο θα ήταν το καλύτερο για μένα πάντα. Λίγο εγωιστικό, αλλά αυτό είναι που με ενοχλεί τώρα. Όσο ζω εγώ, νομίζω ότι δε θα 'χει πρόβλημα. Όταν εγώ θα πάψω να υπάρχω, τι θα γίνει; Και έχω πει ότι πρέπει να γίνει αυτό. Εντάξει δεν είμαι Θεός ούτε αποφασίζω, αλλά νομίζω ότι πρέπει να, το κράτος δεν έχει κάνει μέριμνα όταν εμείς θα φύγουμε από τη ζωή αυτά τα παιδιά ποιος θα τα αναλάβει, που δε θα 'ναι πια παιδιά. Θα έχουν την ηλικία των σαράντα, των πενήντα. Απ' ότι μου λένε κι οι γιατροί, ένα παιδί που είναι υγιέστατο όσα φάρμακα και να έχει πάρει όσο και να του 'χουν αλλοιώσει τα αίματα και τα ερυθρά και τα λευκά και τα αυτά, έχει λέει μακροζωία. Καλό είναι να έχεις μακροζωία όταν είσαι υγιής και είσαι καλά. Όταν δεν είσαι, είναι καλό να έχεις μακροζωία; Αυτά τα ερωτηματικά τα κάνω μόνη μου, γιατί ο άντρας μου τον ενοχλεί, δεν μπορεί να το αντέξει, το θεωρεί ότι είναι τρελό αυτό που λέω. Δε δέχεται να το συζητήσουμε μαζί. Να μου πει κι εκείνος τη σκέψη του. Με τ' άλλο μου το παιδί που το συζητάω στενοχωριέται, δε μπορεί να μου δώσει απάντηση. Είναι τρελό να μου δώσει απάντηση. Απλώς εγώ το πολεμάω μες στο μυαλό μου. Δε ξέρω γιατί με απασχολεί πολύ αυτό. Και εξηγώ το λόγο ότι φταίει και το ίδιο το κράτος που δεν έχει πάρει τα μέτρα του. Γιατί αν τα είχε πάρει δε θα με απασχολούσε. Θα ήξερα ότι θα πάει εκεί. Δε θα το πλακώσουν στα φάρμακα και στις ενέσεις. Δε θα το πετάξουνε σ' ένα δωμάτιο να τρώει,

να κάνει, να κοιμάται μέσα εκεί. Δε θα το σκεφτόμουν. Αυτό με απασχολεί. Τώρα πια έχει αρχίσει και με απασχολεί αυτό πιο πολύ. Ό,τι πέρασε, πέρασε. Τώρα τι γίνεται.

Ερ: Είναι μεγάλο το βάρος το οικονομικό;

Απ: Πάρα πολύ. Ήταν, είναι και θα είναι. Αφού η κρατική μέριμνα δεν ενδιαφέρεται και πρέπει εγώ από μόνη μου. Όταν θέλει 1680 ευρώ για να το δώσεις στο σχολείο να το κρατάει σε ανθρώπινες συνθήκες, είναι αβάσταχτο το βάρος.

Ερ: Κάθε μήνα;

Απ: Κάθε μήνα 1680 ευρώ. Κάθε μήνα. Για να ζει αξιοπρεπέστατα. Αν θέλεις, να πάμε.

Είναι ένα παλιό μεγάλο σπίτι με πολλά δωμάτια. Έχει αλλού που τρώνε, αλλού που κοιμούνται, οι τουαλέτες. Είναι ένα σπίτι πολύ μεγάλο. Δεν είναι ιδρυμα. Δεν είναι αυτό που μπαίνεις και σφίγγεται η καρδιά σου. Και γι αυτό και τα δίνω με μεγάλη ευχαρίστηση. Και προτιμώ να αφαιρέσω από μένα και από τον άλλον και από όλους μας για να περνάει εκείνος, αφού δεν μπορώ να τον έχω εδώ. Όχι ότι δε θέλω. Δε γίνεται. Αν θα πάμε και θα στον δείξω, δεν γίνεται αυτό το παιδί να είναι μαζί μας. Θα διαλυθούμε όλοι.

Ερ: Θέλεις να πεις κάτι άλλο;

Απ: Τι να πω. Περιπέτειες που έχω περάσει; Δε βοηθάει. Είναι περιπέτειες που πέραγα, κρίσεις και τέτοια. Έχω περάσει σκληρά πράγματα μαζί του. Τον έχω δει να τον βάζουν πάνω στο κρεβάτι να τον δένουν με τους μάντες, χέρια, πόδια, κεφάλι. Όπως βλέπεις κάτι έργα, γιατί θα ξέσκιζε τις σάρκες του. Είναι πολύ επώδυνο για μένα αυτό.

Ερ: Σ' αυτές τις στιγμές ποιος ήταν δίπλα σου, ποιον αισθανόσουν κοντά σου;

Απ: Κανέναν. Δεν άφηνα κανένα γιατί δεν άντεχε κανένας. Ο άντρας μου μια φορά που ήρθε μαζί μου στο Νταού και τον είδε, λιγοθύμισε, έμεινε ξερός και μου είπε ο γιατρός «να μην τον ξαναφέρεις. Μη διανοηθείς και τον ξαναφέρεις» λέει. Γιατί το παιδί όσο και να μην καταλαβαίνει, αυτό το καταλαβαίνει και υποφέρει διπλά. Και του είπα ψέματα ότι το παιδί είναι μια χαρά και δε χρειάζεται. Του 'λεγα "πήγαινε στις δουλειές που έχεις". Και μου 'λεγε «μάννα είσαι εσύ; είσαι πολύ σκληρή». Για να μην τον δει. Γιατί φοβόμουν ότι θα πάθει κάτι εκείνος. Δηλαδή αντιμετώπισα, όχι κακοπροαίρετα, από τον άντρα μου, αλλά αντιμετώπισα και αυτή τη σκληράδα, ότι δεν είμαι καλή μητέρα, ότι δε θέλω τακτικά να πηγαίνω. Εγώ πήγαινα όμως και τον έβλεπα, χωρίς εκείνος να το ξέρει ότι πηγαίνω. Αλλά αυτή τη φάση ο άντρας μου δεν την άντεξε την πρώτη φορά και δε ρισκάρισα να πάει να τον δει και τη δεύτερη. Κι αποφάσισα μόνη μου. Εφτιαξα κι ένα σενάριο. Πήρα τηλέφωνο τον αδελφό του από την Κρήτη που ήταν διακοπές, γιατί ήταν Αύγουστος, και του 'πα «έλα πάρτον, ότι τον θέλεις οπωσδήποτε, βρες μια δικαιολογία και έλα πάρτον γιατί δε με διευκολύνει σε αυτό που θέλω να κάνω, θα θέλει να 'ρχεται μαζί μου, κι αν θα πάθει κάτι

μπορεί να μου πείτε κι εσείς, να μου ζητήσετε ευθύνες. Και γιατί εγώ πιο πολύ αφιερώνομαι στο παιδί μου, όχι ότι θέλω να πάθει κάτι εκείνος. Εσύ είσαι αδελφός του. Η μάνα σας δεν μπορεί να με βοηθήσει σ' αυτό, έλα και πάρτον». Και ήρθε από την Κρήτη ο αδελφός του όντως και τον πήρε και πήγαν κάτω. Αλλά τρεις μέρες άντεξε. Μου λέει «έρχεσαι ή έρχομαι» για να 'μαι ειλικρινής και λέω προτιμώ να ρθω εγώ για να μην έρθει και μου πει "θέλω να πάμε να δούμε το παιδί". Και πήγα εγώ κάτω. Και το παιδί έμεινε. Μας είπαν ωστόσο και οι γιατροί «άστο για τρεις μέρες χωρίς να έρχεστε να δούμε τις αντιδράσεις του».

Ερ: Αυτά στην αρχή όταν το πρωτοαφήσατε;

Απ: Όχι. Αυτά ήταν που πάθαινε κρίσεις. Και όταν παθαίνει κρίσεις, το σχολείο δεν το κρατάει και το πάμε στο Νταού Πεντέλης πάνω στη μονάδα ΑΧΕΠΑ. Υποχρεωτικά. Δεν υπάρχει άλλος χώρος που μπορεί να τον δεχτεί. Ούτε κλινική ιδιωτική ούτε δημόσιο νοσοκομείο. Αυτοί έχουν κάποιους ανθρώπους, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους που να κρατήσουν τέτοια παιδιά και πας εκεί πάνω. Και δε σ' αφήνουν το βράδυ να μείνεις μέσα. Πρέπει να μένει μόνο του.

Ερ: Και σ' αυτά πηγαίνεις εσύ πάντα μόνη σου;

Απ: Στις αρχές ερχόταν αλλά όταν άρχισε τις μεγάλες κρίσεις και τον είδα που δεν άντεξε και λύγισε. Λύγισε όχι γιατί δεν είναι δυνατός. Η ψυχή του δεν άντεξε να βλέπει το παιδί του έτσι. Κατάλαβα ότι θα 'χω διπλό πρόβλημα. Και λέω, προκειμένου να θέλω να ηρεμώ κι εκείνον και να κάνω και το άλλο καλύτερα να μην τον βλέπεις εσύ. Εγώ δεν ξέρω ίσως γεννήθηκα έτσι σκληρή να αντέχω ίσως...

Ερ: Κάποιος έπρεπε να αντέξει...

Απ: Ίσως τα προβλήματα με κάνανε έτσι. Έβλεπα ότι άντεχα και απορούσα κι εγώ με μένα. Δεν καταλάβαινα πού την εύρισκα τη δύναμη. Και το πάλευα μόνη μου. Προσπαθούσα λιγότερο να βλέπει ο άντρας μου και ο Γιώργος. Καλά, στους γονείς μου δεν έλεγα σχεδόν τίποτε. Δηλαδή, μπορεί να πέρναγα την πιο φρίκη της ζωής μου και έπαιζα ένα ωραίο θέατρο σα να μη συνέβαινε τίποτε. Αυτό βέβαια είναι και καλό και κακό μαζί. Γιατί όσο και να θέλεις να δείξεις ότι αντέχεις και το ξεπερνάς, μέσα σου δουλεύει το μικρόβιο. Αλλά παρόλα αυτά βλέπω ότι τελικά το ξεπερνάγα, σαν να ήμουν επιπόλαια, σαν να ήμουν άμυαλη. Κάπως έτσι λειτουργούσα, περίεργα. Αλλά ναι, ... δεν... ούτε το άλλο το παιδί το ενημέρωνα ότι περνάει έτσι. Δε χρειάζεται να στενοχωριούνται όλοι. Φτάνει ένας. Αφού δεν είναι ότι μπορεί να μου δώσει λύση. Αν μπορούσε, να πω να ταλαιπωρηθείς κι εσύ, να πονέσεις. Αλλά δεν μπορείς. Μου δημιουργείς και άλλο

πρόβλημα. Δηλαδή πρέπει να 'χω το νου μου και σε σένα.. Οπότε λέω καλύτερα μόνη μου. Αν κάνω κάποιο λάθος, το 'κανα.

Ερ: Σ' αυτές τις περιόδους που αισθανόσουν στην αρχή ότι είσαι υπεύθυνη γι' αυτό που έγινε το συζητούσες με τον άντρα σου; Αισθανόταν κι εκείνος το ίδιο πράγμα;

Απ: Όχι. Ποτέ δεν ήθελε να συζητάει τίποτα που θα τον πλήγωνε, που θα τον έκανε αισθάνεται άσχημα. Έβλεπα ότι δεν ήθελε.

Ερ: Άρα η επικοινωνία...

Απ:...ήταν περιορισμένη. Όμως το δικαιολογεί και η ηλικία μας. Κι εκείνος ήταν μικρός ήταν 24 εγώ 23. Δεν ήμασταν τόσο ώριμοι. Έγινε ξαφνικά και δεν ξέραμε πώς πρέπει σε πολλά πράγματα να λειτουργήσουμε. Ό,τι μας έλεγε το μυαλό μας. Ό,τι μπορούσαν και μας βοηθάγαν οι γιατροί. Οι γιατροί οι κατάλληλοι για το παιδί. Δε λέω για έναν παθολόγο και για έναν ουρολόγο να μας πει τι θα κάνουμε.

Ερ: Εσύ είχες ψυχολογική στήριξη από γιατρούς. Δηλαδή υπήρχε τέτοια πρόνοια συμβουλευτική

Απ: Δεν ξέρω αν παραχωρούσε το δημόσιο, αλλά εγώ από μόνη μου συμβουλευτήκα μια φορά έναν και τον έφερα και στο σπίτι να συζητήσει και ο μικρός

Ερ: Ψυχολόγος ήταν;

Απ: Για την οικογένεια. Να συζητήσει και με τον άντρα μου. Το άλλο το παιδί φυσικά ήταν μικρούλι δεν πολυκαταλάβαινε. Αλλά είδα ότι ο άντρας μου ήταν αρνητικός δεν ήθελε. Τον ενοχλούσε. Δεν ξέρω για ποιο λόγο.

Ερ: Εσένα σε βοηθούσε.

Απ: Ναι. Αλλά εκείνος δεν ήθελε. Θεωρούσε ότι ήταν κάτι δικό μας και...έτσι ήταν το μυαλό του. Δεν μου 'κανε και τίποτε. Δε μου κακοφάνηκε. Λέω «έτσι το βλέπεις» και το δέχτηκα. Ε, και μετά τίποτε. Μόνη μου μετά. Ό,τι μου προέκυπτε. Ό,τι μου 'λεγε το μυαλό μου στην αντίστοιχη στιγμή, έτσι έκανα. Τώρα αν τα 'κανα καλά ή κακά δε θα το μάθω ποτέ. Γιατί έχουν περάσει πολλά .. άλλα δεν υπάρχουν άλλα υπάρχουν. Γενικά, ναι, μόνοι μας.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 2η

Ηλικία μητέρας: 37 ετών

Μορφωτικό επίπεδο: απόφοιτη Λυκείου

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με δυο παιδιά

Είδος αναπηρίας του παιδιού: υποτονία κεντρικού τύπου

Ηλικία παιδιού με αναπηρία: 6 ετών, δεύτερο κατά σειρά γέννησης

Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα: 24.000 ευρώ, κατά προσέγγιση

Ερ: Μπορείς να μου περιγράψεις τη δουλειά που κάνεις;

Απ: Εργάζομαι στη ρεσεψιόν ενός ξενοδοχείου. Στο ξενοδοχείο (...) στο (νησί).

Ερ: Ως υπάλληλος;

Απ: Ως υπάλληλος.

Ερ: Πόσα χρόνια εργάζεσαι;

Απ: Σ' αυτή τη δουλειά 15 χρόνια.

Ερ: Εργάζοσουν και πριν από αυτή;

Απ: Ναι.

Ερ: Και πόσα χρόνια είναι που έχεις παντρευτεί;

Απ: Κάπου 17 χρόνια

Ερ: Άρα δηλαδή όσο είσαι παντρεμένη εργάζεσαι κανονικά.

Απ: Ακριβώς.

Ερ: Ποιος είναι ο σπουδαιότερος λόγος για τον οποίο εργάζεσαι;

Απ: Ο οικονομικός.

Ερ: Αντλείς ικανοποίηση από την εργασία σου;

Απ: Μου αρέσει.

Ερ: Θέλεις να συνεχίσεις την εργασία σου μέχρι να πάρεις σύνταξη;

Απ: Οπωσδήποτε. Πρώτον, είναι αυτό που μου αρέσει και δεύτερον, πολύ σημαντικό, όπως είπα και προ ολίγου, ο λόγος ο οικονομικός. Αλλά είναι κάτι που μου αρέσει. Κάτι που κάνω και μ' αρέσει.

Ερ: Η κατάσταση του Βασίλη έχει επηρεάσει την ικανότητά σου να εργάζεσαι, και τις εργασιακές σου σχέσεις;

Απ: Στην αρχή ναι.

Ερ: Με ποιο τρόπο;

Απ: Δεν μπορούσα να αποδώσω στη δουλειά μου. Είχα ψυχολογικά προβλήματα. Πάρα πολλά.

Ερ: Μόνο αυτά; Υπήρχε κάποιο άλλο πρόβλημα χρόνου, κάποια πίεση;

Απ: Υπήρχε και πίεση χρόνου βέβαια, αλλά γενικά δεν μπορούσα να αποδώσω. Όταν έμαθα το πρόβλημα του παιδιού ήμουν χαμένη. Τελείως.

Ερ: Το πρόβλημα επίσημα ποιο ήταν, Τι σου έχουν πει;

Απ: Το πρόβλημα είναι βρεφική υποτονία κεντρικού τύπου άνω και κάτω άκρου.

Ερ: Το οποίο μεταφράζεται στην πράξη;

Απ: Ότι το παιδί είχε στην πράξη.. στην αρχή είχε δυσκολία να κινηθεί, και έγιναν κάποιες φυσικοθεραπείες, ενάμιση χρόνο, περπάτησε...Στη συνέχεια έπρεπε το παιδί να μιλήσει. Είχε δυσκολία στο λόγο...Γι' αυτό γίνεται και η λογοθεραπεία. Και κάποιο ειδικό πρόβλημα πάλι.... και εργοθεραπεία.

Ερ: Και εργοθεραπεία.

Απ: Βεβαίως. Είναι πολύ σημαντική η εργοθεραπεία.

Ερ: Και η διάγνωση έγινε όταν το παιδί ήταν...

Απ: 8 μηνών.

Ερ: Όταν είχες να αντιμετωπίσεις αυτά τα προβλήματα, τα ψυχολογικά και δεν μπορούσες να αποδώσεις στη δουλειά σου, ποιο ήταν το κλίμα στην εργασία σου; Είχες κατανόηση;

Απ: Ναι, είχα μεγάλη κατανόηση μπορώ να πω. Τότε δούλευα στο ξενοδοχείο (...), έφυγα περίπου από το ξενοδοχείο, αν θυμάμαι καλά, για ένα μήνα ολόκληρο, το Σεπτέμβρη, και εκείνη (η ιδιοκτήτρια) είχε μεγάλη κατανόηση για μένα. Μεγάλη μπορώ να πω. Γιατί κατάλαβε το πρόβλημά μου. Της το εξήγησα από την αρχή ότι θα πρέπει να ξεκινήσω, να τρέξω σε κάποιους γιατρούς για να δω, γιατί ακόμη δεν είχαν κάνει κάποια σαφή διάγνωση οι γιατροί, και θα πρέπει να δω για κάποιους γιατρούς οι οποίοι να είναι γνώστες του προβλήματος αυτού. Και έτσι...

Ερ: Κινδύνεψε η δουλειά σου εξαιτίας του προβλήματος....;

Απ: Όχι καθόλου. Σε μένα προσωπικά όχι, δεν αντιμετώπισα κανένα πρόβλημα με την εργασία.

(Στο τέλος της συνέντευξης εκμυστηρεύθηκε -γιατί πριν φοβόταν να το πει- πως ο σημερινός εργοδότης της δεν δείχνει καμιά κατανόηση. Αντίθετα εκμεταλλεύεται το πρόβλημα: "Θες

χρήματα; Δούλεψε παραπάνω" της λέει. Κι εκείνη εργάζεται δεκατρείς ώρες τη μέρα για να βγουν τα έξοδα του Βασίλη. Όταν ζήτησε τις υπερωρίες της, της "έφαγε" τα ρεπό, τις γιορτές, τα σαββατοκύριακα... "Θα στα δώσω, αλλά εδώ τελειώνει η συνεργασία μας" της είπε. Τελικά της έδωσε τα μισά κι ακόμη εργάζεται σ' αυτόν...)

Ερ: Ο σύζυγός σου πώς αντιμετωπίζει το γεγονός ότι εργάζεσαι αφότου εμφανίστηκε το πρόβλημα του Βασίλη;

Απ: Μπορώ να πω ότι στην οικογένειά μας και οι δύο προσπαθούμε για το παιδί. Δεν μπορώ να πω ότι προσπαθώ μόνο εγώ. Συνάμα προσπαθεί και αυτός και βοηθάει πάρα πολύ. Από τη στιγμή που μάθαμε για το πρόβλημα του παιδιού, ...καταρχήν δεχθήκαμε ότι το παιδί είχε πρόβλημα. Κι αν δέχεται ο γονιός ότι το παιδί έχει πρόβλημα, θα το πονηγήσει πάρα πολύ. Θα προσπαθήσει για το παιδί. Αν δεν το καταλάβει, δεν το δεχθεί, από εκεί και πέρα είναι χαμένο το παιδί. Και επειδή και οι δύο δεχθήκαμε το πρόβλημα του παιδιού πήγαμε σε ένα ψυχολόγο και οι δύο μαζί, με δύο τρεις συνεδρίες, και τέσσερις αν θυμάμαι, γιατί έτσι πρέπει να ξεκινήσεις πρώτα, και να προσπαθήσουμε να αντιμετωπίσουμε ... Εντάξει, δεν έχω κάποιο πρόβλημα. Με το σύζυγό μου ή την εργασία μου και γενικά κανένα πρόβλημα.

Ερ: Ούτε από το ευρύτερο οικογενειακό σου περιβάλλον.....

Απ: Όχι. Θα το ξαναπώ πάλι. Το οικονομικό πρόβλημα ..πρέπει να εργαστώ, δε γίνεται. Διότι τα έξοδα είναι τρομερά. Είναι πολύ μεγάλα.

Ερ: Σου αφαιρεί η εργασία πολύτιμο χρόνο από τη φροντίδα του παιδιού;

Απ: Πάρα πολύ, πάρα πολύ. Διότι εγώ εργάζομαι δεκατρείς ώρες την ημέρα! Για εφτά μήνες! Για 7 μήνες είναι 13 ώρες.

Ερ: Τους υπόλοιπους μήνες;

Απ: Τους υπόλοιπους μήνες κάθομαι. Και είμαστε μαζί. Και το καλοκαίρι του λείπω. Του λείπω πάρα πολύ. Ενώ φεύγω από το σπίτι και με ρωτάει. Σήμερα θα πας στη δουλειά; Τι ώρα θα έρθεις. Αυτό είναι πολύ σημαντικό για το παιδί.

Ερ: Άρα τελικά η εργασία σου συμβάλει αρνητικά ή θετικά στην αντιμετώπιση του προβλήματος;

Απ: Θετικά, θετικά.

Ερ: Θετικά...

Απ: Για μένα ναι. Διότι στην εργασία μου....Δε θα είμαι συνέχεια στο σπίτι. Εγώ έτσι το βλέπω. Για να σκέφτομαι το πρόβλημα του παιδιού και να αποτρελαθώ τελείως. Προσπαθώ δηλαδή να το αντιμετωπίζω τώρα πια ψύχραιμα. Όχι όπως στην αρχή. Και εντάξει...

Ερ: Παρόλα αυτά υπάρχει το πρόβλημα ότι του λείπεις και είναι αρκετές οι ώρες.....

Απ: Ναι, αρκετές οι ώρες

Ερ: Θα προτιμούσες να υπάρχει κάποια άλλη ρύθμιση για τη δουλειά...

Απ: Ναι

Ερ: ...έτσι ώστε να φεύγεις και να παίρνεις εσύ αυτά που είναι θετικά για σένα από τη δουλειά και να μην έχεις τόσο μεγάλο πρόβλημα;

Απ: Βεβαίως, Ναι. Θα προσπαθούσα και θα ήταν πιο ...θα προτιμούσα μάλλον να είχα κι εγώ δύο φορές την εβδομάδα ένα ρεπό, ας το πούμε έτσι,...μία γιορτή, ένα Σαββατοκύριακο. Το οποίο στη δουλειά μας δεν υπάρχει.

Ερ: Είναι εποχιακή

Απ: Ναι. Και λιγότερες ώρες. Είναι λίγο δύσκολο το καλοκαίρι να γίνει αυτό. Τώρα είμαστε μαζί, 4-5 μήνες θα είμαστε μαζί. Συνέχεια μαζί.

Ερ: Ο σύζυγός σου εργάζεται;

Απ: Ναι.

Ερ: Τι δουλειά κάνει;

Απ: Οικοδόμος είναι.

Ερ: Πόσα χρόνια...και εκείνος δουλεύει πολλά;

Απ: Ναι, από τότε που παντρευτήκαμε μπορώ να πω.

Ερ: Η κατάσταση του Βασίλη έχει επηρεάσει τη δυνατότητά του να εργάζεται; Τον επηρέασε καθόλου στις εργασιακές του σχέσεις;

Ερ: Όχι, σ' αυτόν όχι. Γιατί...στην αρχή έτρεχα εγώ συνέχεια. Όπως είπαμε. Τι να κάνουμε...εντάξει...

Ερ: Εκείνος αντιμετώπισε ψυχολογικά προβλήματα που να τον επηρεάζουν στο να μη μπορεί να δουλέψει;

Απ: Δε θα το 'λεγα όσο σε μένα. Εκείνος είναι πιο δυνατός. Όχι, εγώ αντιμετώπισα περισσότερα.

Ερ: Υπάρχει κατανόηση στον εργασιακό του χώρο, αν κάποιο πρόβλημα έχει με τον Βασίλη, θα πρέπει να τρέξει, κι όλα αυτά....

Απ: Ναι. Γιατί το καλοκαίρι μας κάνουν μια παραχώρηση εμάς επειδή εργαζόμαστε, και θα πρέπει να λείπει από τη δουλειά. Την Κυριακή δεν εργάζονται όμως το Σάββατο είναι μια μέρα εργάσιμη στην οικοδομή...ωστόσο, εντάξει. Είναι μαζί με το παιδί και δεν αντιμετώπισε κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα μέχρι στιγμής μπορώ να πω.

Ερ: Έχεις φιλικές σχέσεις με συναδέλφους σου ή με ανθρώπους από το χώρο της δουλειάς σου;

Απ: Δε θα 'λεγα ότι έχω τόσο φιλικές σχέσεις. Αποφεύγω να έχω τόσο φιλικές σχέσεις. Όχι. Απλά συνεργασία. Πρέπει να είσαι συνεργάσιμος με τους ανθρώπους που είναι στον ευρύτερο χώρο που εργάζεσαι αλλά μόνο στην εργασία.

Ερ: Φίλες δικές σου έχεις;

Απ: Όχι το αποφεύγω κι αυτό, δε θέλω.

Ερ: Γιατί;

Απ: Δεν ξέρω. Δεν μπορώ να το εξηγήσω αυτό.

Ερ: Ήταν ανέκαθεν έτσι, ή έχει συμβάλει το πρόβλημα του Βασίλη σ' αυτό;

Απ: Είναι το πρόβλημα του Βασίλη. Γιατί εγώ συνεχώς σκέφτομαι το πρόβλημα του Βασίλη. Και θέλω να είμαι μαζί του. Το χρόνο που έχω ελεύθερο να είμαι μαζί του τον έχω. Να παίζουμε, να βγαίνουμε.. Πάντα θέλω να είμαι μαζί του. Επειδή τον λείπω το σαλοκάιρι πρέπει να είμαι τώρα μαζί του αυτή την εποχή

Ερ: Άρα φίλες που είχες παλιότερα έχεις διακόψει τελείως τις σχέσεις..

Απ: Δε θα 'λεγα τελείως

Ερ: ...Πιο αραιά....;

Απ: Πολύ αραιά. Το μήνα δύο φορές μπορεί να τις δω ή τρεις.

Ερ: Έχει αλλάξει και ο τρόπος που βλέποσαστε; Δηλαδή, πού βλέπεστε; Βλέπεστε σπίτι, βλέπεστε έξω;

Απ: Ή και στο σπίτι και έξω θα τύχει....Γενικά, όταν μια οικογένεια αντιμετωπίζει τέτοιο πρόβλημα αλλάζει και ο τρόπος ζωής μπορώ να πω. Δεν είναι τόσο εύκολο να αντιμετωπίζεις τέτοιο πρόβλημα. Ψυχολογικά δεν είσαι καλά. Δηλαδή, όταν έχω το πρόβλημα αυτό του παιδιού, δεν ήμουν καθόλου καλά στις αρχές.

Ερ: Πόσο χρόνο σου πήρε να προσαρμοστείς, να το αποδεχτείς και να περάσουν τα ψυχολογικά προβλήματα;

Απ: Περίπου ένα χρόνο. Και ακόμα σκέφτομαι τι θα γίνει με το παιδί, πώς θα πάει το παιδί, πώς θα βγει στην κοινωνία όταν μεγαλώσει περισσότερο το παιδί...

Ερ: Έχεις επαφές με συγγενείς σου;

Απ: Ναι, καλές επαφές.

Ερ: Πόσο συχνά και με ποια μορφή; Δηλαδή, βγαίνετε έξω, έρχονται σπίτι;

Απ: Θα 'λεγα ότι ...πάλι θα το ξαναπώ. Γενικά είμαι πολύ συγκρατημένο άτομο. Δηλαδή, μπορεί να με πάρουν τηλέφωνο, να τους πάρω ένα τηλέφωνο στις γιορτές ή να έρχονται στο σπίτι μου, αλλά όχι πάρα πολύ συχνά.

Ερ: Πριν το πρόβλημα του Βασίλη ήταν πιο συχνές οι επαφές;

Απ: Όχι, έτσι. Πάντα εγώ έτσι.

Ερ: Με τους γείτονες έχεις φιλικές σχέσεις;

Απ: Βεβαίως. Φιλικές... «καλημέρα σας» και αυτά. Φιλικές...ναι, σαν άνθρωπος, έτσι. Πολύ καλές σχέσεις.

Ερ: Βγαίνετε μαζί, έρχονται σπίτι

Απ: Ναι, ναι, είναι δύο τρεις γειτόνισσες οι οποίες είναι πάρα πολύ καλές και έρχονται σπίτι μου, μπορούμε να πιούμε το πρωί ένα καφεδάκι, να συζητήσουμε λιγάκι..

Ερ: Έχει τύχει να σε βοηθήσουνε με τα προβλήματά σου οι γείτονες;

Απ: Ναι, γιατί τους τα λέω. Μπορώ να πω ότι στη μία από αυτές λέω το πρόβλημά μου και με βοηθάει. Ψυχολογικά μπορώ να πω με έχει στηρίξει πολλές φορές.

Ερ: Αυτό έχει συμβεί και με συγγενείς;

Απ: Ναι, ναι, και με συγγενείς. Με μία συγγενή μου, μ' έχει στηρίξει πάρα πολύ ψυχολογικά για το παιδί.

Ερ: Ποιος άλλος εκτός από ...δηλαδή, έχεις τους γονείς σου. ...

Απ: Ναι τη μητέρα μου.

Ερ: ...έχουν βοηθήσει καθόλου;

Απ: Βεβαίως, βεβαίως. Και η μητέρα μου έχει βοηθήσει, και οικονομικά, και στο παιδί. Επειδή το παιδί έχει μεγάλη αγάπη στη γιαγιά του, γιατί τα σπίτια μας είναι πάρα πολύ κοντά.. Και ψυχολογικά.

Ερ: Υπάρχει και κάποιος άλλος στο περιβάλλον σου που σ' έχει βοηθήσει...

Απ: Το οικογενειακό;

Ερ: Οικονομικά;

Απ: Οικονομικά μόνο οι γονείς μου.

Ερ: Από το οικογενειακό, φιλικό, γειτονικό περιβάλλον...;

Απ: Μόνο οι γονείς μου.

Ερ: Από φροντίδα ή βοήθεια σε σχέση με τις δουλειές του σπιτιού και με το παιδί;

Απ: Με τον Βασίλη αναγκάζομαι να έχω μια γυναίκα, το καλοκαίρι, να εργάζεται στο σπίτι, να κάνει τις δουλειές στο σπίτι και να ασχολείται συνάμα και με το παιδί. Και έχω και τη γιαγιά κοντά (;;;)...ασχολούνται με το παιδί, εφόσον εγώ δεν έχω το χρόνο. Και ο πατέρας του βέβαια, όταν έχει κι εκείνος το χρόνο να ασχοληθεί μαζί του.

Ερ: Διαθέτεις χρόνο αποκλειστικά για τα δικά σου ενδιαφέροντα;

Απ: Αυτό είναι το κακό, ότι δε διαθέτω. Καθόλου. Διότι το καλοκαίρι εργάζομαι πολλές ώρες, το χειμώνα δεν έχω το χρόνο. Ο χρόνος μου είναι όλος για τον Βασίλη.

Ερ: Όμως, μου είπες ότι πηγαίνεις σε μια σχολή ρεσεψιονίστ...

Απ: Α, ναι. Πάω στη σχολή ρεσεψιονίστ. Είναι 2 φορές την εβδομάδα. Είναι από μία ώρα την ημέρα..

Απ: Εντάξει. αυτό δεν είναι κάτι που θα ήθελα εγώ, κάτι που με γεμίζει.

Ερ: Δεν είναι αυτό που σε γεμίζει, είναι για την επαγγελματική σου εξέλιξη;

Απ: Ναι. Το οποίο θα πρέπει να γίνει. Αλλά θα ήθελα κάτι παραπάνω, για την προσωπική μου ζωή τέλος πάντων. Το οποίο δεν το έχω. Δεν έχω το χρόνο να το κάνω.

Ερ: Ποια όνειρα είχες που δεν έγιναν;

Απ: Πάρα πολλά είχα.

Ερ: Που δεν έγιναν εξαιτίας του Βασίλη;

Απ: (Νεύμα συμφωνίας)

Ερ: Κάτι που να σκάλωσε εκεί, που να είχες προγραμματίσει;

Απ: Κάτι που να είχα προγραμματίσει...Να είχα μια δουλειά δική μου. Και μπορούσα να την είχα κάνει, αν δεν είχα του Βασίλη το πρόβλημα. Σίγουρα θα την είχα αυτή τη δουλειά. Αλλά επειδή τα οικονομικά προβλήματα, λόγω του προβλήματος του παιδιού, είναι πάρα πολλά, δεν μπορεί να γίνει αυτό, να πραγματοποιηθεί, προς το παρόν. Δεν ξέρω στο μέλλον τι θα γίνει, στο προσεχές μέλλον.

Ερ: Με γονείς άλλων παιδιών με πρόβλημα παρόμοιο με του Βασίλη, γνωρίζεις; Κάνεις παρέα;

Απ: Ναι, αμέ. Γνωρίζω πολλές μητέρες εκεί που πάω για τη φυσικοθεραπεία και μιλάμε. Μοιραζόμαστε τα προβλήματα μας, αλλά παρέα έξω δεν έχω κάνει. Δεν υπάρχει χρόνος, πηγαиноέρχομαι και στο νησί...

Ερ: Συμμετέχεις σε συλλόγους γονέων;

Απ: Όχι.

Ερ: Υπάρχει κάτι;

Απ: Δεν υπάρχει. Στο νησί δεν υπάρχει απολύτως τίποτε.

Ερ: Σε άλλους συλλόγους ή κοινωνικούς φορείς συμμετέχεις;

Απ: Ναι, στον πολιτιστικό σύλλογο του νησιού.

Ερ: Να λοιπόν κάτι που κάνεις για τον εαυτό σου!

Απ: Τώρα άρχισε αυτό.

Ερ: Τώρα;

Απ: Έχει αρχίσει εδώ και 15 ημέρες περίπου.

Ερ: Ποιο είναι το κίνητρό σου;

Απ: Θέλω να βοηθάω τα παιδάκια. Έχουνε φτιάξει ένα ωραίο εργαστήρι στη Σχολή (...) και εκεί μ' αρέσει να συμμετέχω κι εγώ, να βοηθάω τα παιδιά στη ζωγραφική μαζί με τη δασκάλα που έρχεται...

Ερ: Έρχεται και ο Βασίλης;

Απ: Ναι. Είναι από τις 10 και μισή μέχρι τις 12, και τα παιδάκια ασχολούνται με τη ζωγραφική.

Ερ: Γενικά, με ποιο τρόπο θα μπορούσες να περιγράψεις με λίγα λόγια, ότι έχει επηρεαστεί ο ελεύθερός σου χρόνος, από το πρόβλημα του Βασίλη, όσον αφορά και την ποσότητα των συνευρέσεων των κοινωνικών, την ποιότητα, την αλλαγή μορφών ψυχαγωγίας. Έχει αλλάξει ο τρόπος που ψυχαγωγείσαι;

Απ: Γενικά, όλα έχουν αλλάξει. Όταν έχεις ένα τέτοιο πρόβλημα στο σπίτι σου, αλλάζει η ζωή σου. Δεν είναι εύκολο. Θα πρέπει να το κυνηγήσεις αυτό το πρόβλημα. Και να κάνεις ό,τι κατορθώσεις. Δε λέμε ότι θα κατορθώσεις το 100%, όμως ό,τι μπορείς να κάνεις πρέπει να το κυνηγήσεις. Και να τρέξεις.

Ερ: Ο ελεύθερος χρόνος του συζύγου σου έχει υποστεί τις ίδιες αλλαγές;

Απ: Όχι, μπορώ να πω σαν κι εμένα. Όχι.

Ερ: Διατηρεί....

Απ: Είναι πιο σκληροί

Ερ: Οι άντρες είναι πιο σκληροί;

Απ: Βέβαια

Ερ: δηλαδή, είναι μεγαλύτερος ο ελεύθερός του χρόνος;

Απ: Βέβαια.

Ερ: Όπως ήταν πριν;

Απ: Μπορώ να πω ότι τώρα είναι πιο μεγαλύτερος.

Ερ: Πώς εξηγείται αυτό;

Απ: Δεν ξέρω.

Ερ: Για να δούμε τα καθήκοντα σε σχέση με τις ανάγκες του Βασίλη. Πώς τα μοιράζετε μέσα στο σπίτι; Ας πούμε τη φροντίδα του ποιος την έχει; Την καθημερινή φροντίδα;

Απ: Τη φροντίδα του Βασίλη την καθημερινή την περισσότερη την έχω εγώ. Τη λιγότερη θα την έχει εκείνος.

Ερ: Εκείνος τι κάνει;

Απ: Με τον Βασίλη θα ασχοληθεί λίγο και θα παίζει μαζί του. Πάρα πολύ λίγο. Ειδικά το βράδυ. Την υπόλοιπη μέρα δε θα ασχοληθεί μαζί του. Θα κάνουν ένα παζλ το βράδυ ή θα

διαβάσουν ένα παραμύθι, ή θα παίξουν μπάλα. Θα ασχοληθεί μία με μιάμιση ώρα μαζί του. Όχι παραπάνω.

Ερ: Για το παιχνίδι του;

Απ: Για το παιχνίδι. Γιατί ο Βασίλης είναι αγόρι και θα πρέπει να ασχοληθεί κι ένας άντρας περισσότερο μαζί του. Επειδή είναι και αγόρι. Τις περισσότερες ώρες ασχολούμαι εγώ μαζί του.

Ερ: Από την υπόλοιπη φροντίδα την καθημερινή, από το φαγητό μέχρι το ντύσιμό του, τα έχεις όλα εσύ;

Απ: Ναι

Ερ: Σε σχέση με την παρακολούθησή του από ειδικούς, όπου τον πάτε, ποιος το κάνει αυτό;

Απ: Κι αυτό εγώ. Κι αυτό εγώ, διότι εκεί που το πάμε το παιδί και του κάνουμε τη λογοθεραπεία του, την εργοθεραπεία του, το ειδικό παιδαγωγικό πρόγραμμα, και ο παιδοψυχολόγος που το παρακολουθεί, εγώ τους ρωτώ κάθε μέρα. Αυτές οι συνεδρίες είναι 50 λεπτά. Όταν το παιδί θα βγει, θα πρέπει εγώ να μπω μέσα να με ενημερώσουν σε κάθε συνεδρία που γίνεται πώς πάει το παιδί.

Ερ: Σ' αυτά δεν έρχεται ο άντρας σου μαζί;

Απ: Έρχεται σπάνια.

Ερ: Δεν θέλει ή δεν μπορεί;

Απ: Όταν...όχι θέλει, αλλά είναι και πολλές φορές που δεν μπορεί. Όταν δεν έχει δουλειά, ακολουθεί κι αυτός κι έρχεται. Αλλά αποφεύγει, κρατάει μια απόσταση πάντα. Δεν θέλει να είναι εκεί που πάω εγώ και ρωτάω. Συνήθως αποφεύγει...θα αντιμετωπίσω μάλλον εγώ το πρόβλημα του παιδιού, πάντα με βάζει εμένα πρώτη, σε οποιαδήποτε διαδικασία ακολουθήσει. Κι αυτός έρχεται δεύτερος

Ερ: Οπότε οι αποφάσεις που πρέπει να παίρνεται κάθε φορά...

Απ: Θα τις πάρω εγώ πρώτη. Και αυτός δε θα φέρει καμιά αντίρρηση. Αν θα πω εγώ κάτι εκείνος δε φέρνει καμιά αντίρρηση.

Ερ: Για τις αποφάσεις που έχουν σχέση με όλα τα υπόλοιπα της οικογένειας;

Απ: Το ίδιο. Το ίδιο.

Ερ: Και για τα οικονομικά;

Απ: Τα πάντα

Ερ: ...το σπίτι μέσα, το άλλο παιδί...

Απ: Τα πάντα μπορώ να πω. Εγώ θα πάρω...θα το συζητήσουμε βέβαια σαν οικογένεια αλλά θα μου πει αν η απόφασή σου, εσύ τη θεωρείς σωστή, κάντο. Δηλαδή, πάντα θα

είμαι εγώ μπροστά. Και μετά δεύτερος αυτός. Δεν είναι αποφασιστικός άνθρωπος, να παίρνει αποφάσεις. Φοβάται πάρα πολύ. Δεν είναι σίγουρος για κάτι που θέλει να κάνει. Και κάτι που αυτός θέλει να κάνει... στην εργασία του στη δουλειά του πάντα θα με ρωτήσει. Δύο τρεις φορές, θα του πω και είμαι σίγουρη ότι θα το κάνει.

Ερ: Άρα εσύ είσαι που παίρνεις τις αποφάσεις λοιπόν.

Απ: Ναι

Ερ: Στις συμβουλές ποιου προσώπου βασίζεσαι περισσότερο;

Απ: Της μητέρας μου. Με συμβουλεύει πάρα πολύ, πάρα πολύ. Και ο άντρας μου με συμβουλεύει, δεν μπορώ να πω (*χαμηλόφωνα*). Και το συζητάμε πάλι μαζί του, όπως είπα πριν από λίγο.

Ερ: Οι άνθρωποι όλοι αυτοί που βοηθάνε το παιδί, οι ειδικοί, βασίζεσαι καθόλου στις δικές τους συμβουλές;

Απ: Πρώτα από όλα σ' αυτούς (*με ένταση στη φωνή*).

Ερ: Άρα πρώτα κι απ' τη μητέρα.

Απ: Πρώτα απ' τη μητέρα. Πρώτα θα μου πουν αυτοί τι πρέπει να κάνω. Εγώ έτσι έχω αρχίσει από τότε που αρχίσαμε με το παιδί. Πρώτα με τους γιατρούς, με τους ειδικούς και θα ακολουθήσω αυτά που θα μου πουν. Τους ακολουθώ πιστά.

Ερ: Η όλη σου εμπειρία και η τριβή σου με αυτούς τους ανθρώπους;

Απ: Πάρα πολύ καλή. Πάρα πολύ θετική με αυτούς τους ανθρώπους. Τους γνωρίζω τώρα πεντέμισι χρόνια περίπου, συνεργάζομαι μαζί τους. Έτσι είναι. Μια συνεργασία είναι και είναι πάρα πολύ καλή η εντύπωσή μου. Πάρα πολύ καλή. Διότι προσπαθούν κι αυτοί. Πάρα πολύ.

Ερ: Αυτοί όμως όλοι, όπως ανέφερες, είναι από τον ιδιωτικό τομέα....

Απ: Μάλιστα

Ερ: ...από τον κρατικό; Ποια είναι η εμπειρία σου;

Απ: Πολύ άσχημη.

Ερ: Δηλαδή;

Απ: Δε βοηθάει καθόλου ο κρατικός τομέας. Για τίποτε.

Ερ: Έχεις προσπαθήσει...;

Απ: Έχω προσπαθήσει! Έχω απευθυνθεί. Να πω ένα παράδειγμα: απευθύνθηκα στην (...) [ναυτιλιακή εταιρεία] επειδή τα εισιτήρια είναι συνέχεια... ..συνεχώς ταξιδεύουμε και το ποσό είναι μεγάλο. Υπάρχει αδιαφορία. Τώρα θέλουμε να φέρουμε έναν ειδικό δάσκαλο εδώ στο δημοτικό σχολείο, κάνουμε κάποιες προσπάθειες, δεν ξέρω αν θα πετύχουμε κάτι και μ' αυτές.

Ερ: Το κάνετε συλλογικά με άλλους γονείς;

Απ: Με άλλους δύο γονείς.

Ερ: Μητέρες ή πατέρες;

Απ: Ένας μπαμπάς και μία μαμά.

Ερ: Και η εμπειρία σας από τους υπεύθυνους που πηγαίνετε;

Απ: Πολύ άσχημη. Δηλαδή υπάρχει αδιαφορία. Πράγμα που στην νησί θα έπρεπε να υπήρχε. Είναι απαραίτητο να υπάρχει ένας ειδικός δάσκαλος, διότι τα παιδιά αυτά τι θα γίνουν; Θα πρέπει η οικογένεια σαφώς να πάει στην Αθήνα. Και το πρόβλημα διογκώνεται από εκεί και πέρα. Μεγαλώνει.

Ερ: Άλλους φορείς κρατικούς ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες, αλλά κρατικές;

Απ: Κρατικές., εγώ έχω το ταμείο το ΤΑΞ (;) των ξενοδοχοϋπαλλήλων. Θα πω ένα παράδειγμα. Κάθε μία συνεδρία του Βασίλη που είναι 50 λεπτά, κοστίζει 35 ευρώ. Από το ταμείο μου παίρνω τα 12 ευρώ. Που νομίζω ότι είναι ένα ποσό εξευτελιστικό, να το πω έτσι. Τουλάχιστον σ' αυτά τα παιδιά θα έπρεπε να υπήρχε κάποια μέριμνα.

Ερ: Δεν υπάρχουν τέτοιες υπηρεσίες, που πας εσύ και πληρώνεις τα 35 ευρώ, δεν υπάρχουν κρατικές αντίστοιχες;

Απ: Όχι, υπάρχουν κρατικές. Βεβαίως το ξέρω, ότι υπάρχουν κρατικές. Αλλά εγώ δε θέλω να πάω στις κρατικές.

Ερ: Γιατί;

Απ: Γιατί δεν έχω καλή εμπειρία από κρατικές υπηρεσίες.

Ερ: Έχεις πάει και δε σε βοηθήσανε;

Απ: Καθόλου

Ερ: Τι πρόβλημα αντιμετώπισες;

Απ: Είχα πάει στην....αδιαφορία πρώτα απ' όλα. Και δε μ' άρεσε αυτή η αδιαφορία. Δεν μπορώ να πάω το παιδί μου...

Ερ: Αδιαφορία;

Απ: Αδιαφορία. Εγώ έτσι το λέω. Αδιαφορία. Γι αυτό όλοι, οι περισσότεροι γονείς, απευθύνονται σε ιδιωτικούς φορείς, άσχετα από τα προβλήματα τα οικονομικά που έχουν, γιατί είναι τεράστια τα προβλήματα τα οικονομικά. Εγώ π.χ. θέλω 1000 ευρώ το μήνα για το παιδί.

Ερ: Όταν πηγαίνεις Αθήνα πού μένεις;

Απ: Έχω σπίτι δικό μου.

Ερ: Είχες από πριν ή το αγόρασες...

Απ: Το αγόρασα για το παιδί περισσότερο. Παίρνοντας ένα δάνειο από την τράπεζα.

Ερ: Τα καθήκοντά σας οι δύο σύζυγοι σε σχέση με το άλλο παιδί;

Απ: Εκεί είναι το πρόβλημα τώρα. Ότι το άλλο παιδί το έχουμε λίγο-πολύ παραμελήσει. Είναι ένα παιδί πολύ καλό, δεκατεσσάρων χρονών, πανέξυπνο και προσπαθεί μόνο του στη ζωή. Και το 'χει καταλάβει γιατί τώρα είναι στην εφηβεία του και κάνει πολλά παράπονα το παιδί.

Ερ: Σε ποιον τα κάνει;

Απ: Και στους δύο. Διότι είναι παραμελημένο το παιδί. Όταν εγώ φεύγω τρεις ή τέσσερις φορές την εβδομάδα, τρεις ας πούμε, το παιδί είναι μόνο του. Με τον πατέρα του, εντάξει. Και ο πατέρας του μπορεί να έρθει καμιά φορά μαζί μου κι εκείνος. Είναι μόνο του το παιδί. Αισθάνεται ψυχολογικά κενό, άσχημα. Και αυτό μου το επαναλαμβάνει και μου το λέει πολλές φορές.

Ερ: Ποιος προσπαθεί από τους δυο σας περισσότερο; Ποιος το αναλαμβάνει να αντιμετωπίσει αυτό το πρόβλημα;

Απ: Ο μπαμπάς της. Είναι πιο δεμένος μαζί της και ό,τι έχει τα λέει σε εκείνον κι όχι σε μένα. Είναι πιο δεμένοι. Σε μένα θα πει πολύ λίγα πράγματα. Δεν ανοίγεται πάρα πολύ.

Ερ: Αυτό συνέβαινε εξ αρχής;

Απ: Από όταν αντιμετωπίσαμε το πρόβλημα αυτό.

Ερ: Οι σχέσεις της μεγάλης σου κόρης με τον Βασίλη;

Απ: Είναι πάρα πολύ καλές. Η Ελένη έχει δεχθεί το πρόβλημα του Βασίλη. Το έχει δεχθεί, γιατί εγώ της εξήγησα και της είπα «θα πρέπει να δεχθείς το πρόβλημα του παιδιού», και το καλό είναι ότι του φέρεται σα να μην έχει κανένα πρόβλημα. Το αντιμετωπίζει σαν να μην έχει κανένα απολύτως. Γιατί αυτά τα παιδιά, κακά τα ψέματα, πρέπει να τα αντιμετωπίζουμε, όχι να καταλαβαίνουν ότι τα αντιμετωπίζουμε ότι έχουν κάποιο πρόβλημα. Πρέπει να τα αντιμετωπίζουμε και να καταλαβαίνουν ότι δεν έχουν...σαν τα άλλα παιδιά, τα κανονικά παιδιά. Και το αντιμετωπίζει έτσι. Παίζει μαζί του θα βγει έξω μαζί του, το καλοκαίρι, θα του πάρει το παγωτό, θα πάνε για μπάνιο μαζί, θα παίξει τα παζλ του, θα του διαβάσει παραμύθι, θα ακούσουν μουσική μαζί, ή θα δούνε κάποια βιντεοκασέτα. Του φέρεται άψογα. Και εκείνος χωρίς την Ελένη δεν κάνει. Και εκείνη χωρίς τον Βασίλη. Είναι πάρα πολύ αγαπημένα, δεμένα παιδιά.

Ερ: Σε βοηθάει καμιά φορά και στη φροντίδα του Βασίλη;

Απ: Πάρα πολύ, πάρα πολύ, πάρα πολύ. Όταν έχω...θέλω να πάω κάπου. Θα της πω «Ελένη, θα ασχοληθείς με το παιδί;» «-Ναι, μαμά θα ασχοληθώ». Και είμαι σίγουρη ότι από την ώρα που θα φύγω μέχρι που θα γυρίσω θα είναι δίπλα στον Βασίλη. Κι εκείνος μαζί της. Δε θα φύγει. Είναι πολύ δεμένοι μεταξύ τους. Και το αντιμετωπίζει σαν

πραγματικό παιδί. Γενικά, όλοι έτσι τον αντιμετωπίζουμε. Να μην πω όλοι. Και ο μπαμπάς και εγώ. Λίγο πολύ η γιαγιά είναι που το αντιμετωπίζει λίγο διαφορετικά από μας...

Ερ: Δηλαδή, πώς;

Απ: Ε...μη, μη κάνεις αυτό, μη το ένα μη το άλλο.

Ερ: Υπερπροστατευτικά;

Απ: Ναι, όμως εμείς το αντιμετωπίζουμε κανονικά σαν να είναι ένα παιδί...και ότι το νησί είναι ένας μικρός χώρος, από τη μία πλευρά θα έλεγα ότι είναι καλό αυτό για το παιδί. Διότι μπορεί να κινηθεί και μόνο του στο νησί. Δεν είναι η Αθήνα που είναι...θα ήταν κλεισμένο μέσα στο σπίτι και θα πήγαινε σε μια παιδική χαρά αργά και που, διότι δεν υπάρχει και ο χρόνος, αλλά εδώ στο Νησί, ναι. Είναι ένας τόπος καλός, σου παρέχει πράγματα...

Ερ: Πώς αισθάνεσαι να αντιμετωπίζουν το πρόβλημα του Βασίλη οι συντοπίτες σου;

Απ: Αντιμετωπίζουν το πρόβλημα άσχημα στην αρχή. Και τον Βασίλη τον αντιμετώπιζαν...δεν... δεν μπορώ να πω ότι κορόιδευαν για τη δυστυχία που με βρήκε, να το πω έτσι πιο απλά. Όμως τώρα τον βλέπουν και πάει πιο καλύτερα, γιατί με αυτά τα προγράμματα που γίνονται σίγουρα τα παιδιά βελτιώνονται. Και αν το παιδί ...το καταλάβεις ότι έχει πρόβλημα από μικρό, σίγουρα έχει κάποια καλή βελτίωση, όταν ...έχεις κερδίσει πολλά όταν...

Ερ: Η έγκαιρη διάγνωση είναι το σημαντικότερο πράγμα.

Απ: Ναι. Όταν μεγαλώσει το παιδί περισσότερο και το βλέπεις το παιδί ότι μεγαλώνει, τότε καταλαβαίνεις ότι ναι, πάει καλά το παιδί. Δηλαδή εγώ τον Βασίλη τον ξεκίνησα από 8 μηνών. Με ένα τεράστιο πρόβλημα μπορώ να πω. Ούτε καθόταν στον ποπό του, ούτε έπαιζε με παιχνίδια, το αριστερό του χέρι ήταν τελείως κλειστό. Το παιδί είχε ένα απλανές βλέμμα. Και όταν το πήγα στη γιατρό, μία υπάρχει στην Αθήνα, δεν υπάρχει άλλη αναπτυξιολόγος, η κα ...

Ερ: Ποιος σε έστειλε εκεί; Πού ήξερες και πηγες;

Απ: Με βοήθησε μια φίλη μου. Εγώ δεν ήξερα από τέτοιους γιατρούς.

Ερ: Να λοιπόν που έχεις φίλες και σε βοηθάνε!

Απ: Αυτή η συγκεκριμένη φίλη, μπορώ να πω ότι αυτή με παρότρυνε και μου είπε «Κάτια βλέπω ότι το παιδί έχει κάποιο πρόβλημα» Είχε καιρό που ήθελε να μου το πει, αλλά φοβόταν πώς θα το πάρω εγώ. Και όταν μου το είπε εκείνη την ημέρα, εγώ κάθισα κάτω και σκέφτηκα, το συζήτησα με τον σύζυγό μου, μετά από δύο μέρες βρήκε αυτή με κάποιους γιατρούς που γνώριζε, της έδωσαν τηλέφωνα δυο γιατρών και πήγαμε, είδαν το παιδί, κάναμε κάποιες ιατρικές εξετάσεις, και είδαν το πρόβλημα του παιδιού. Από εκεί

και πέρα η γιατρός μας έδωσε ένα πρόγραμμα που θα πρέπει να ακολουθήσουμε πιστά εμείς. Ενάμιση χρόνο να κάνουμε φυσιοθεραπεία του μικρού και εργοθεραπεία. Πράγμα, που πώς γινότανε: Έφευγα το πρωί 7 η ώρα με το flying dolphin κάθε μέρα για τέσσερις φορές την εβδομάδα, διότι δεν είχα ακόμη το σπίτι στον Πειραιά, και γυρνούσα το απόγευμα με των 6. Κάθε μέρα για 4 φορές την εβδομάδα.

Ερ: Για πόσο καιρό αυτό;

Απ: Για ενάμιση χρόνο.

Ερ: Άρα, δούλευες τότε;

Απ: Ήταν η σεζόν που δεν δούλευα τότε, μετά πήγαίνε ο άντρας μου. Πότε εγώ, πότε εκείνος. Κι αυτό έγινε ενάμιση χρόνο. Στο κρύο έξω στη βροχή, με το παιδί, με το καρτσάκι. Ήταν και μωρό. Όμως αυτό απέδωσε. Απέδωσε, περπάτησε το παιδί τρέχει, παίζει μπάλα, παίζει με τα άλλα παιδιά, είναι ένα παιδί... βέβαια έχει μια αστάθεια, μπορώ να πω στο βάδισμά του, σιγά-σιγά βελτιώνεται, αλλά εντάζει, αν δεν γινόταν αυτό; Και μετά αρχίσαμε τη λογοθεραπεία και το ειδικό παιδαγωγικό πρόγραμμα που κάνει, που αυτό τον έχει βοηθήσει πάρα πολύ. Πάρα πολύ. Ένα παιδί τη στιγμή που μπορεί να μιλήσει με έναν άνθρωπο να συνεννοηθεί. Θα τον καταλάβει ο άλλος τι θα του πει.

Ερ: Όταν το συζητήσες την πρώτη-πρώτη φορά με τον άντρα σου πώς αντέδρασε εκείνος;

Απ: Μου είπε στην αρχή ότι «το παιδί δεν έχει κάτι, και να μην πας στους γιατρούς και να σε τρελαίνουν οι γιατροί από δω από εκεί». Κι εγώ του είπα «θα πάω». Κι όπως και πήγα.

Ερ: Το δέχτηκε μετά;

Απ: Ε, βέβαια και το δέχτηκε. Δεν μπορούσε να κάνει και διαφορετικά. Εδώ πήγαμε και στη γιατρό μαζί και του μίλησε κι εκείνη και το δέχτηκε. Εφόσον βγήκαν και εξετάσεις τι έχει το παιδί. Εδώ τον παρακολουθούν τρεις γιατροί τον Βασίλη και άμα θα μου πουν να πάω και σε άλλον θα πάω και σε άλλον, θα πάω. Το καλύτερο δηλαδή. Δεν υπάρχει κάτι άλλο που μπορώ να κάνω. Αν μου λέγανε κάτι άλλο να κάνω θα το έκανα κι αυτό.

Ερ: Πιστεύεις ότι ο τρόπος που έχετε μοιράσει οι δύο σύζυγοι τις υποχρεώσεις στα πλαίσια της οικογένειας είναι ο καλύτερος που θα μπορούσε να υπάρχει ή θα μπορούσατε να τις είχατε μοιράσει με διαφορετικό τρόπο;

Απ: Δεν ξέρω. Δεν μπορώ να απαντήσω σ' αυτό. Τώρα να πω ότι είναι ο καλύτερος; Δε θα πω ότι είναι ο καλύτερος. Όμως τι άλλο; Τι μπορούμε να κάνουμε; Ότι πέφτει το περισσότερο βάρος σε μένα ναι. Εκεί ναι, σίγουρα.

Ερ: Στις δουλειές του σπιτιού σε βοηθάει ο άντρας σου;

Απ: Πολύ λίγο. Ως ελάχιστα. Τώρα ειδικά που δεν εργάζομαι, καθόλου. Το καλοκαίρι λίγο. Πάρα πολύ λίγο.

Ερ: Ποιες αλλαγές συνέβησαν στις σχέσεις σου με τον άντρα σου μετά την εμφάνιση του προβλήματος στον Βασίλη;

Απ: Πάρα πολλές. Πάρα πολλές αλλαγές.

Ερ: Στην επικοινωνία σας;

Απ: Τρομερή αλλαγή

Επ: Δηλαδή;

Απ: Τσακωνόμασταν συνέχεια.

Ερ: Διότι, δεν ξέρω, συνεχώς ο ένας έριχνε το βάρος στον άλλο. Ότι «το παιδί έχει πρόβλημα, μπορεί να έχει από σένα, μπορεί να έχει από μένα...». Και επειδή είμαι άνθρωπος να ψάχνω, και ακόμα το ψάχνω, πώς έγινε αυτό το πρόβλημα, πώς δημιουργήθηκε αυτό το πρόβλημα του παιδιού, ο ένας έριχνε το βάρος στον άλλο. «Κι εσύ μπορεί να φταις κι εγώ μπορεί να φταίω, και να μη πρόσεχες». «Όχι εσύ μπορεί να φταις». Και «κάποια μέρα που ήμουν έγκυος μπορεί να με στεναχώρησες και να έγινε αυτό...και μπορεί να έγινε το άλλο...». Γενικά είχαμε για ένα χρόνο περίπου ενάμισο πολύ άσχημη συζυγική σχέση. Σε όλα γενικά.

Ερ: Τελικά πού καταλήξατε;

Απ: Που καταλήξαμε, ότι θα πρέπει εμείς οι δύο να βοηθήσουμε αυτό το παιδί, και να μην τρωγόμαστε, τι θα γίνει και ποιανού ήταν το πρόβλημα, και πώς έγινε. Θα πρέπει και οι δύο μαζί να αντιμετωπίσουμε το πρόβλημα όπως έχει. Και να τρέξουμε γι' αυτό το παιδί. Να κάνουμε έναν άνθρωπο να βγει στην κοινωνία όσο μπορεί καλύτερο, τέλος πάντων. Όσο μπορούμε.

Ερ: Σε σχέση με την κατανόηση του ενός από τον άλλο, έχει αλλάξει κάτι μετά από τον Βασίλη;

Απ: Μετά το πρόβλημα του Βασίλη; Ναι, μπορώ να πω ότι πριν, μεταξύ μας, δεν υπήρχε και μεγάλη κατανόηση μπορώ να πω. Ναι, τσακωνόμασταν πολλές φορές. Και τώρα τσακωνόμαστε. Αλλά τώρα κατανοεί ο ένας περισσότερο τον άλλον. Γιατί έχουμε βάλει στόχο και λέμε ότι αυτό το παιδί μας έχει ανάγκη. Και πρέπει να κατανοήσουμε ο ένας τον άλλον για να αντιμετωπίσουμε το πρόβλημα του παιδιού. Διαφορετικά θα το διαλύσουμε δε γίνεται. Αλλά υπήρχε πρόβλημα μεγάλο στην οικογένεια για ενάμισο χρόνο. Τσακωνόμασταν συνέχεια.

Ερ: Πριν τον Βασίλη ποια ήταν τα σημεία της σύγκρουσης μεταξύ σας. Για ποια πράγματα μπορεί να τσακωνόσασταν;

Απ: Για μηδαμινά πράγματα. Μπορεί να τσακωνόμασταν για τα χρήματα, έτσι; Λέω. Σαν ζευγάρι, θα τσακωθούμε για τα χρήματα. Δεν είχαμε ιδιαίτερους τσακωμούς. Μπορώ να πω σαν ζευγάρι, εντάξει, μπορεί να τσακωθούμε, είναι φυσικό. Δεν είναι κάτι παράλογο.

Ερ: Μετά;

Απ: Μετά ήταν για τον Βασίλη. Δηλαδή, όλοι οι τσακωμοί που γίνονται στο σπίτι, ξεκινούν πρώτα από το οικονομικό. Διότι με το παιδί υπάρχει τεράστιο οικονομικό πρόβλημα. Επειδή δεν μπορεί να ανταπεξέλθει ούτε κι εκείνος ούτε κι εγώ, είναι δύσκολα τα πράγματα, κι από εκεί ξεκινούν όλα. Έχουμε βάλει ένα στόχο για το παιδί, ναι, αλλά είναι το οικονομικό. Πώς θα βγάλουμε τα χρήματα, τα χρήματα είναι πάρα πολλά, είναι χίλια ευρώ το μήνα. Βάλε 6 μήνες γεμάτους που ο Βασίλης θα πρέπει να κάνει αυτές τις συνεδρίες. Είναι 6000 ευρώ. Είναι ένα ποσό πάρα πολύ μεγάλο. Πρέπει να κυνηγάμε συνέχεια, πώς θα βγάλει αυτός, πώς θα βγάλω εγώ... Εκεί γίνονται όλοι οι τσακωμοί.

Ερ: Έχει επηρεαστεί καθόλου η συζυγική τρυφερότητα; Αυτή η πιο βαθιά επικοινωνία που είναι μόνο μεταξύ ενός άντρα και μιας γυναίκας;

Απ: Ναι, η συζυγική τρυφερότητα θα σας πω κάτι, ότι από τότε που προέκυψε το πρόβλημα του παιδιού, έχει μπορώ να πω... χαθεί, να το πω έτσι, από τη μεριά μου. Δεν ξέρω...

Ερ: Από τη μεριά σου. Απ' τη μεριά του;

Απ: Όχι.

Ερ: Πώς το εξηγείς;

Απ: Δεν ξέρω. Δεν, δεν, δεν μπορώ. Το μυαλό μου είναι συνέχεια σε εκείνο το παιδί. Δεν θέλω να ασχοληθώ με κάτι άλλο. Δεν θέλω ούτε με αυτό (εννοεί την ερωτική επαφή)

Ερ: Δε διαμαρτύρεται γι αυτό;

Απ: Ναι το ξέρω, διαμαρτύρεται πάρα πολλές φορές. Εγώ όμως δεν μπορώ να έχω τίποτα. Αλλάζει όλη η ζωή του ανθρώπου.

Ερ: Υπάρχει κάποιος άλλος που παρεμβαίνει στις ενδοοικογενειακές σας σχέσεις;

Απ: Όχι. Δεν το θέλω αυτό εγώ. Δεν το επιτρέπω μάλλον. Δεν το επιτρέπω.

Ερ: Πώς θα μπορούσες να χαρακτηρίσεις τις περισσότερες δραστηριότητες που έχουν σχέση με τη φροντίδα του Βασίλη; Ευχάριστες, δυσάρεστες, ουδέτερες; Τι σου προσφέρουν και τι σου αφαιρούν;

Απ: Τώρα πια που έχει μεγαλώσει περισσότερο και βλέπω ότι το παιδί πάει καλά, τις περισσότερες φορές ναι, μου είναι ευχάριστες. Τώρα μου είναι ευχάριστες. Όταν καθόμαστε μαζί να συζητήσουμε, όταν θα φτιάξει ένα παζλ, όταν θα γράψει το όνομά του, όταν θα ζωγραφίσει ένα σπίτι, όταν θα ζωγραφίσει έναν άνθρωπο. Τώρα αυτό με

ευχαριστεί. Είναι και κάποιες φορές που με δυσαρεστεί. Διότι, τι γίνεται. Βλέπω κάποια άλλα παιδάκια στην ηλικία του Βασίλη που είναι πολύ πιο ώριμα. Πολύ πιο καλύτερα. Αυτό με στεναχωρεί.

Ερ: Πριν φτάσεις εδώ που βλέπεις τώρα τη βελτίωση, όλη η φροντίδα με τους ειδικούς, η παρακολούθηση, η φροντίδα η δική σου πώς ήταν, πώς θα τις χαρακτήριζες;

Απ: Πολύ άσχημα. Αισθανόμουν πολύ άσχημα. Δεν ήθελα να παίζω με το παιδί. Καθόλου. Ειλικρινά το λέω. Αισθανόμουν πάρα πολύ άσχημα. Δεν ήθελα καθόλου να παίζω με το παιδί, γιατί έβλεπα ότι έχει μεγάλο πρόβλημα το παιδί και δεν ήθελα. Γύριζα την πλάτη.

Ερ: Αισθάνθηκες αρνητικά συναισθήματα ποτέ για τον Βασίλη;

Απ: Ναι, ναι, ναι. Πάρα πολλές φορές. Τα δύο πρώτα χρόνια.

Ερ: Τι σκεφτόσουν;

Απ: Να πω την αλήθεια ότι σκεφτόμουν «Τι ήθελες Κάτια και έκανες άλλο παιδί;» Αυτό ήταν που σκεφτόμουν. «Καλά δεν ήσουν με ένα; Γιατί να κάνεις άλλο;» Σε κάνουν οι καταστάσεις έτσι και το σκέφτεσαι.

Ερ: Και τι σκεφτόσουν γι' αυτές σου τις σκέψεις;

Απ: Τι εννοείς;

Ερ: Δηλαδή, έπιανες τον εαυτό σου να αισθάνεσαι αρνητικά... Πώς ένιωθες γι' αυτό;

Απ: Άσχημα, φυσικά. Κι έλεγα.... ενώ το σκεφτόμουν, αυτή τη στιγμή, μετά από δευτερόλεπτα έλεγα «Παναγία μου το παιδί μου να είναι καλά, και, εντάξει, θα προχωρήσουμε σιγά-σιγά». Είναι μία σκέψη που κάνει ένας γονιός, αφού τραβάει τόσο μεγάλο Γολγοθά, είναι μια σκέψη που κάνει.

Ερ: Σκοπεύεις να κάνεις άλλο παιδί;

Απ: Όχι.

Ερ: Γιατί;

Απ: Ε, είναι, δε θα έκανα, έτσι κι αλλιώς, άλλο παιδί, και ο Βασίλης να ήταν καλά δε θα έκανα άλλο παιδί. Και τον Βασίλη τον έκανα μετά από 8 χρόνια με την Ελένη που έχουν διαφορά. Έ, γιατί δε θα το έκανα άλλο παιδί κι ο Βασίλης να ήταν καλά, γιατί δε θέλω, δε θα ήθελα άλλο παιδί.

Πρώτον για την επαγγελματική μου κατάρτιση. Και δεύτερο και οικονομικά, δε θα ήθελα, γενικά δε θα ήθελα, δε θα ήθελα άλλο παιδί, όχι.

Ερ: Πόση ικανοποίηση αντλείς από το ρόλο σου ως μητέρα;

Απ: Σα μητέρα;

Ερ: Ναι

Απ: Μεγάλη. Μ' αρέσει που είμαι μητέρα, γιατί έχω δύο θαυμάσια παιδάκια. Και αυτό μ' αρέσει.

Ερ: Αισθάνεσαι ότι είσαι μια καλή μητέρα; Θεωρείς ότι..

Απ: Ε, δε μπορώ να το κρίνω αυτό.

Ερ: Εσύ, πώς αισθάνεσαι; Δεν έχει να κρίνεις; Θέλω να πω, νιώθεις ότι θα μπορούσες να συμβάλεις περισσότερο στην αντιμετώπιση του προβλήματος του Βασίλη, ή νιώθεις ότι έχεις κάνει αυτό που ήταν να κάνεις;

Απ: Νιώθω ότι έχω κάνει, αυτή τη στιγμή, τα πάντα! (τονίζει τις λέξεις) γι' αυτό το παιδί.

Και δεν ξέρω αν υπάρχει κάτι που μπορώ να κάνω περισσότερο. Εάν θα μου το πουν θα το κάνω κι εκείνο. Δεν ξέρω...

Ερ: Ως σύζυγος;

Απ: Ε, άσχημα για μένα (πολύ χαμηλόφωνα). Ε, τα προβλήματα αυτά τα αντιμετωπίζουμε...έχουμε και προβλήματα και η συζυγική σχέση.

Ερ: Τι θα μπορούσες να κάνεις, τι νομίζεις πως θα 'πρεπε να κάνεις παραπάνω;

Απ: Να είμαι πιο τρυφερή στο σύζυγό μου, έχω κι εγώ πολλά νεύρα κάποιες στιγμές, να είμαι πιο καλύτερη, παιδί μου, πιο ευγενική, πιο τρυφερή, ας το πούμε. Δεν είμαι όμως. Έχω πάρα πολλά νεύρα.

Ερ: Ο άντρας σου, ως σύζυγος;

Απ: Καλύτερος από μένα. (με αποφασιστικότητα)

Ερ: Θα μπορούσε να κάνει κάτι που να ήτανε ακόμα πιο καλός;

Απ: Δεν ξέρω.

Ερ: Δεν έχεις παράπονο για το πώς στέκεται ως σύζυγος απέναντί σου;

Απ: Όχι, όχι.

Ερ: Ως πατέρας του Βασίλη και γενικά ως πατέρας;

Απ:.....Καλός, εντάξει, σε γενικές γραμμές καλός σαν πατέρας (χαμηλόφωνα, ύστερα από σκέψη). Υπάρχουν και άλλοι πατεράδες οι οποίοι δεν κάνουν και τίποτα.

Ερ: Ποιος άνθρωπος ή τι πράγμα αποτελεί για σένα προσωπικά τη μεγαλύτερη στήριξη στην προσπάθειά σου να αντιμετωπίσεις το πρόβλημα του Βασίλη;

Απ: Ο ίδιος ο Βασίλης! Εγώ τον στηρίζω κι εκείνος με στηρίζει τώρα πια. Είμαστε ο ένας για τον άλλο αυτή τη στιγμή. Εγώ τίποτε άλλο δε λέω.

Ερ: Αυτό συμβαίνει τώρα που αρχίζεις και παίρνεις κι εσύ πίσω τους καρπούς των κόπων σου...

Απ: Έτσι, έτσι..

Ερ: ...μέχρι τη στιγμή που δεν τους έβλεπες ακόμα

Απ: Ότι θα παλέψω, θα τρέξω, θα ξοδέψω για τον Βασίλη. Ο εαυτός μου. Πρέπει να είσαι δυνατός. Αν είσαι αδύναμος, τελείωσε. Πρέπει να είσαι δυνατός για να στηρίξεις και τον Βασίλη, να στηρίξεις και την Ελένη, και γενικά την οικογένεια. Πρέπει κάποιος στην οικογένεια, ο ένας από τους δύο να είναι ο δυνατός. Θα υπάρχει κάποιος. Δεν μπορεί και οι δύο να είναι το ίδιο. Και έτυχε να είμαι εγώ η πιο δυνατή εκεί.

Ερ: Μάλιστα. Και ποιος ή τι αποτέλεσε για σένα ή αποτελεί τον πιο σημαντικό παράγοντα πίεσης και άγχους για την αντιμετώπιση του προβλήματος του Βασίλη;

Απ: Το οικονομικό φυσικά!

Ερ: Τι σου πρόσφερε ο Βασίλης και τι σου στέρησε;

Απ: Ο Βασίλης αυτή τη στιγμή μου έχει προσφέρει...θα πω πρώτα τι μου πρόσφερε, για να αρχίσω από το καλό πρώτα, ότι έκανα ένα παιδάκι, ότι έχω ένα παιδί, ξεκινώντας από το πρόβλημα του βλέπω ότι τώρα το παιδί αρχίζει και μεγαλώνει και γίνεται πιο καλύτερο. Τώρα, δε ξέρω, μου προσφέρει την αγάπη του, τον αγαπώ πάρα πολύ...αυτό.

Ερ: Και τι σου στέρησε;

Απ: Μου στέρησε πολλά από την προσωπική μου ζωή. Πρώτα μπορούσα να είχα κάνει περισσότερα πράγματα για τον εαυτό μου, τα οποία...δεν πειράζει. Δε με ενδιαφέρει. Μπορώ να τα κάνω αργότερα.

Ερ: Ποια είναι τα σχέδιά σου για το μέλλον;

Απ: Για μένα;

Ερ: Για σένα...

Απ: Θα αρχίσω από μένα πρώτα;

Ερ: Ναι

Απ: Εγώ το σχέδιό μου είναι να έχω τη δουλειά μου. Θα ήταν πιο ωραίο να είχα κάποια δουλειά δική μου βέβαια. Και ένα δεύτερο ο Βασίλης. Πάντα ο Βασίλης. Να πάει όσο μπορεί πιο καλύτερα.

Ερ: Και μετά όλοι οι υπόλοιποι;

Απ: Κακώς που το λέω και για την Ελένη την αφήνω λίγο απ' έξω, αλλά θα πρέπει να κοιτάξουμε πρώτα αυτόν. Η Ελένη μπορεί να βγει στην κοινωνία. Είναι ένα παιδί που δεν είχε κάποιο πρόβλημα. Εκείνος όμως, επειδή αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα, θα πρέπει αυτόν να τον στηρίξουμε λίγο περισσότερο.

Ερ: Η Ελένη έχει ψυχολογικά προβλήματα με την έννοια της διαμαρτυρίας ότι παραμελείται και όλα αυτά. Εκτός από αυτά τα προβλήματα έχει και κάποιες ανάγκες καθημερινές, και είχε μέχρι τώρα σαν παιδί αυτά τα πεντέμισι έξι χρόνια...

Απ: Η Ελένη;

Ερ: Ναι. Στην εκπαίδευση, στο σχολείο της, καθώς μεγαλώνει, στη φροντίδα της ως παιδί, αυτά ποιος τα αναλάμβανε, ποιος;

Απ: Εγώ τα αναλάμβανα. Και τα αναλαμβάνω ακόμα. Και θα την παρακολουθήσω που διαβάζει, και στα μαθήματά της και στους καθηγητές θα πάω. Παντού.

Ερ: Πώς εξηγείς ότι είναι πιο δεμένη με τον μπαμπά της;

Απ: Είναι το Οιδιπόδειο σύμπλεγμα. Δεν ξέρω, έτσι το εξηγώ. Ίσως της κάνει και περισσότερα χατίρια. Γιατί εγώ είμαι...δεν ξέρω μπορεί και αυτό.

Ερ: Πως νιώθεις γι αυτό που είναι πιο δεμένη με τον μπαμπά της;

Απ: Όχι, δε νιώθω άσχημα. Δε νιώθω καθόλου άσχημα.

Ερ: Ο Βασίλης με ποιον είναι πιο δεμένος;

Απ: Με μένα. Είμαστε συνέχεια μαζί.

Ερ: Με τον μπαμπά του πώς τα πάει;

Απ: Μια χαρά, αλλά περισσότερο είναι με μένα.

Ερ: Θέλεις να προσθέσεις κάτι άλλο. Νομίζεις ότι κάτι έχουμε παραλείψει κάτι που έπρεπε να πούμε;

Απ: Πάλι θα πω για τον ειδικό δάσκαλο. Ότι πρέπει στο νησί να έρθει ένας ειδικός δάσκαλος.

Ερ: Έχεις αγωνία για το θέμα της εκπαίδευσης;

Απ: Ναι, βέβαια, μεγάλη αγωνία. Γιατί του χρόνου το παιδί θα πρέπει να πάει στο δημοτικό. Δε θα μπορεί να ακολουθήσει το πρόγραμμα που ακολουθούν τα άλλα παιδιά. Θα πρέπει να υπάρχει ένας ειδικός δάσκαλος, να είναι δίπλα του και με κάποια άλλα παιδάκια, σαφώς, μαζί. Να έχουν μια ξεχωριστή τάξη. Και αυτό πρέπει να το φροντίσουμε. Είναι δηλαδή κάτι που λείπει από το νησί. Γιατί δεν είναι μόνο ο Βασίλης, είναι και άλλα παιδάκια.

Ερ: Κάτι άλλο από το κράτος θα ήθελες να ζητήσεις; Αν μπορούσε να στο πραγματοποιήσει;

Απ: Δε θα πω τώρα να πραγματοποιήσει το οικονομικό (γελάει) γιατί είναι φύσιν αδύνατο αυτό. Αυτό θα πω, για τον ειδικό δάσκαλο και επιμένω. Για την εκπαίδευση του παιδιού. Αυτό με ενδιαφέρει περισσότερο, μπορώ να πω.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 3η

Ηλικία μητέρας: 36 ετών

Μορφωτικό επίπεδο: απόφοιτη Δημοτικού

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με τέσσερα παιδιά

Είδος αναπηρίας του παιδιού: αυτισμός

Ηλικία παιδιού με αναπηρία: 12 ετών, τελευταίο κατά σειρά γέννησης

Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα: 9.000 ευρώ, κατά προσέγγιση

Ερ: Μπορείς να μου περιγράψεις τη δουλειά που κάνεις;

Απ: Καθαρίστρια.

Ερ: Που;

Απ: Στο Μουσείο (...) [ενός νησιού].

Ερ: Πόσο καιρό δουλεύεις;

Απ: Οκτώ μήνες.

Ερ: Οκτώ μήνες διαρκεί η σύμβασή σου, υποθέτω. Πόσο καιρό δουλεύεις σ' αυτό το χώρο συνολικά;

Απ: Ά, έξι χρόνια.

Ερ: Πριν δούλευες;

Απ: Όχι.

Ερ: Πότε παντρεύτηκες;

Απ: Το 1984, δηλαδή πριν δεκαεννιά χρόνια.

Ερ: Πριν να παντρευτείς δούλευες καθόλου;

Απ: Όχι.

Ερ: Και η πρώτη σου δουλειά ήταν εδώ στο μουσείο;

Απ: Ναι.

Ερ: Ποιος είναι ο σπουδαιότερος λόγος για τον οποίο εργάζεσαι;

Απ: Οικονομικός.

Ερ: Αντλείς ικανοποίηση από τη δουλειά που κάνεις;

Απ: Ναι, εντάξει.

Ερ: Δηλαδή, αν δεν υπήρχε ο οικονομικός λόγος θα ήθελες να δουλεύεις;

Απ: Όχι, βέβαια.

Ερ: Επιθυμείς να συνεχίσεις την εργασία σου μέχρι να πάρεις σύνταξη;

Απ: Ναι.

Ερ: Έχεις 4 παιδιά.

Απ: Ναι.

Ερ: Ο μικρότερος είναι ...

Απ: 12 χρονών.

Ερ: Πώς τον λένε;

Απ: Μανώλη.

Ερ: Η κατάσταση του Μανώλη, το πρόβλημα αυτό που αντιμετώπισες με τον Μανώλη, επηρέασε καθόλου την ικανότητά σου να εργάζεσαι;

Απ: Πολύ.

Ερ: Με ποιο τρόπο;

Απ: Δεν είμαι όλες τις ώρες μαζί του, που με έχει πολύ ανάγκη να είμαι μαζί του. Ότι τον αφήνω σε διάφορες κοπελιές τις ώρες που λείπω εγώ... Δε νιώθει αυτός και τόσο πολύ ικανοποιημένος, από τις κοπελιές που τον κρατούν τις ώρες που δουλεύω εγώ...

Ερ: Αυτές οι κοπελιές είναι φίλες σου ή τις πληρώνεις;

Απ: Φίλες μου κάποιες φορές γιατί είναι και το οικονομικό που δεν μπορώ να έχω ...κακά τα ψέματα δεν έχω τη δύναμη για να πληρώνω, δηλαδή μια κοπέλα όλο το μήνα. Ή η μητέρα μου θα τον κρατήσει μία βδομάδα, γιατί και αυτή δεν είναι συνέχεια στο σπίτι της, ή η θεία μου ή η ανιψιά μου, και κάπου ο μικρός δεν ...είναι... τον βλέπω γιατί είναι νευρικός, πολύ έτσι με κρατάει στο σπίτι, όταν πηγαίνω...

Ερ: Ποιο ακριβώς είναι το πρόβλημα του Μανώλη. Τι σου έχουν πει;

Απ: Ο Μανώλης έχει αυτιστικά στοιχεία, δείχνει αυτιστικά στοιχεία και έχει ανωριμότητα 67%.

Ερ: Ανωριμότητα εγκεφαλική, συναισθηματική...;

Απ: Ναι, ναι, ναι

Ερ: Πότε το κατάλαβες;

Απ: Το κατάλαβα από 2 χρονών. Από 2 χρονών το ξεκίνησε γιατί, εντάξει έχω μεγαλώσει και τα άλλα τα παιδιά πριν και περίμενα να μου κάνει τις προτάσεις του, να μου μιλήσει να ...Έλεγε κάποια πραγματάκια, αλλά δε μου έφτιαχνε τις προτάσεις για να ...Και από εκεί το κατάλαβα και έτρεξα, τον πήγα στους γιατρούς ...

Ερ: Που το πήγες;

Απ: Στο «Παίδων». Άρχισαν διάφορες εξετάσεις εκεί του έκαναν. Ακούει, η ακοή του είναι εντάξει...Το μόνο που έχει ανωριμότητα. Έχει φτάσει τώρα 12 χρονών και η συμπεριφορά του δείχνει για 6 χρονών παιδί, για 5 χρονών παιδί.

Ερ: Έχεις κάποιο από τα άλλα σου παιδιά που να παρουσιάζει κάποιο πρόβλημα;

Απ: Όχι, όχι.

Ερ: Τις εργασιακές σου σχέσεις, τις σχέσεις σου μέσα στο περιβάλλον της εργασίας σου τις επηρεάζει το πρόβλημα του Μανώλη καθόλου;

Απ: Όχι

Ερ: Έχεις κατανόηση από το εργασιακό σου περιβάλλον αν κάτι προκύψει, αν υπάρχει κάποιο πρόβλημα;

Απ: Βέβαια, βέβαια.

Ερ: Αισθάνεσαι λοιπόν ότι η εργασία σου αφαιρεί πολύτιμο χρόνο από τη φροντίδα του;

Απ: Ναι.

Ερ: Ο σύζυγός σου πώς αντιμετωπίζει το γεγονός ότι εργάζεσαι;

Απ:(δυσκολεύεται να απαντήσει, αναρωτιέται τι πρέπει να πει...)

Ερ: Το θέλει;

Απ: Το θέλει, το θέλει, τι να κάνουμε. Αναγκαστικά...

Ερ: Δηλαδή, μετά τον Μανώλη άρχισες να εργάζεσαι; Πώς πήρες την απόφαση;

Απ: Ναι, μετά τον Μανώλη, γιατί κι ο σύζυγός μου δεν έχει συνέχεια δουλειά, μία μόνιμη δουλειά. Μία είχε δουλειά μία καθόταν, δεν...δεν...

Ερ: Τι δουλειά κάνει;

Απ: Οικοδόμος είναι, αλλά δεν έχουν και πάρα πολλές δουλειές, έτσι...και οικογένεια τώρα, 6 άτομα στο σπίτι δεν τα βγάζαμε πέρα. Γι' αυτό αναγκάστηκα και βγήκα στη δουλειά.

Ερ: Στο ευρύτερο οικογενειακό σου περιβάλλον, πέρα από τον άντρα σου, τι στάση αντιμετώπισες αφού εμφανίστηκε το πρόβλημα του Μανώλη, σε σχέση με το γεγονός ότι εργάζεσαι; Θέλαν να συνεχίσεις, αντιμετώπισες κάποια αντίδραση;

Απ: Ναι, ναι από τους γονείς μου, που δεν ήθελαν να βγω στη δουλειά.

Ερ: Για ποιο λόγο; Τι σου λέγανε;

Απ: Για το παιδί πιο πολύ. Για το παιδί. Μου έλεγαν «μείνε στο σπίτι, μείνε με τον Μανώλη» αλλά δεν γίνεται, οι λόγοι οικονομικοί. Δεν μπορώ, έχω τα παιδιά. Τα παιδιά έχουν φροντιστήρια, έχουν Αγγλικά. Δε βγαίνουμε, δε βγαίνουμε, και πρέπει γι αυτό το λόγο κι εγώ να βοηθήσω όσο μπορώ.

Ερ: Τώρα το έχουν αποδεχτεί;

Απ: Ναι.

Ερ: Θεωρείς ότι το γεγονός ότι εργάζεσαι συμβάλλει αρνητικά στην αντιμετώπιση του προβλήματος του Μανώλη ή και σε βοηθάει ψυχολογικά ώστε να παίρνεις δύναμη;

Απ: Με βοηθάει ψυχολογικά πάρα πολύ. Με βοηθάει γιατί εντάξει, ξεφεύγω όλη την ημέρα πάω με άλλο ..σχεδόν...αέρα, χαρακτήρα, πώς να στο πω...και μετά πάω σίτι, αφοσιώνομαι εκεί με το μικρό, πάρα πολύ, να τον πάω μια βόλτα, να παίζει, να...

Ερ: Το πρόβλημα του Μανώλη έχει επηρεάσει τη δυνατότητα του άντρα σου να εργάζεται ή είναι ανεξάρτητο;

Απ: Όχι, τον έχει επηρεάσει.

Ερ: Με ποιο τρόπο;

Απ:

Ερ: Πώς τον έχει επηρεάσει, δηλαδή, αφιερώνει κάποιο χρόνο, κάνει κάποια πράγματα για τον Μανώλη που δεν μπορεί να πηγαίνει στη δουλειά, τον έχει επηρεάσει ψυχολογικά;

Ερ: Ναι, και ψυχολογικά και με θέμα ότι,.... να ο Μανώλης άμα αρρωστήσει και αυτός, έτσι καμιά φορά που έχω πολύ δουλειά εγώ στη δουλειά μου, μένει μαζί του. Και συνέχεια έτσι τον σκέφτεται στη δουλειά του, στεναχωριέται κι αυτός.... για τον Μανώλη, πάρα πολύ.

Ερ: Στον εργασιακό του χώρο υπάρχει κατανόηση όταν δουλεύει, αν κάποιο πρόβλημα προκύψει με το παιδί;

Απ: Ναι, ναι υπάρχει.

Ερ: Όταν δεν εργάζεται, αυτό έχει σχέση με τον Μανώλη, ή δεν υπάρχουν δουλειές.

Απ: Όταν δεν εργάζεται είναι οι δουλειές που δεν υπάρχουν.

Ερ: Με τους συναδέλφους σου στη δουλειά έχεις φιλικές σχέσεις και επαφές που να βγαίνετε έξω και τέτοια;

Απ: Τις ώρες που είμαστε στη δουλειά, γιατί μετά δεν έχω έτσι να βγαίνουμε έξω....πολύ σπάνια, δεν ...δεν μπορώ, δεν έχω ώρα για να ...πάμε..

Ερ: Δεν έχεις χρόνο;

Απ: Ναι, δεν έχω χρόνο για να μπορέσω ...

Ερ: Έχεις δικές σου φίλες;

Απ: Όχι

Ερ: Γιατί;

Απ: Γιατί δεν προλαβαίνω να κάνω φίλες. Άλλο από τις συναδέλφισες στη δουλειά μου δε βλέπω καμιά άλλη, εκτός τη μητέρα μου που μένουμε πάρα πολύ κοντά και...και είμαι

πάντα...που είμαστε μαζί έτσι, όταν πάω στο σπίτι μου μόνο τη μητέρα μου βλέπω κανέναν άλλο.

Ερ: Πριν από τον Μανώλη είχες φίλες;

Απ: Είχα, ναι είχα.

Ερ: Βγαίνατε έξω μαζί;

Απ: Βγαίναμε, ναι. Και τα παιδιά μας, γιατί κι αυτές είναι παντρεμένες, και τα παιδιά μας πηγαίναμε βόλτες, και στα σπίτια τους...όλα αυτά. Τώρα τα έχω ξεχάσει.

Ερ: Με τους συγγενείς σου έχεις επαφές;

Απ: Ναι.

Ερ: Τους βλέπεις;

Απ: Έρχονται, με βλέπουν, τους βλέπω, πηγαίνω εγώ... Τον αδελφό μου, την αδελφή μου, τις θείες μου που είναι σχεδόν μία ηλικία μαζί μου... Είμαστε, μένουμε και κοντά, και είμαστε πάρα πολύ καλά.

Ερ: Διαθέτεις χρόνο, αποκλειστικά για τα δικά σου ενδιαφέροντα;

Απ: Όχι.

Ερ: Καθόλου;

Απ: Όχι, όχι.

Ερ: Πριν;

Απ: Ε, πριν ναι.

Ερ: Έχεις καθόλου σχέσεις και επαφές με γονείς άλλων παιδιών που έχουν παρόμοιο πρόβλημα με τον Μανώλη;

Απ: Ναι, έχω.

Ερ: Με ποιους, Πες μου αν σε βοηθάει σε κάτι, τι κάνετε μαζί;

Απ: Απλώς τα προβλήματα για τα παιδιά, λέμε....

Ερ: Έχετε κάτι να αντιμετωπίσετε από κοινού; Κάποιο πρόβλημα και μαζεύεστε; Ποιο είναι; Εδώ στο νησί είναι αυτοί οι γονείς ή στην Αθήνα;

Απ: Εδώ στο νησί είναι. Άμα μάθει δηλαδή κάτι, μία μαμά κάτι ευχάριστο για τα παιδιά, γιατί προσπαθούμε κάτι να κάνουμε, να φέρουμε κάποιο δάσκαλο, κάτι να γίνει για τα παιδιά αυτά, άμα μάθει αυτή η μαμά θα με πάρουν ένα τηλέφωνο ή θα τους πάρω να τους πω και θα πάμε να το κουβεντιάσουμε, να ..

Ερ: Είναι και φιλικές οι σχέσεις, δηλαδή έχεις κάνει φιλίες μέσα από αυτό ή μόνο στο επίπεδο των προβλημάτων των παιδιών.

Απ: Στο επίπεδο των προβλημάτων των παιδιών.

Ερ: Συμμετέχεις σε συλλόγους γονέων από το σχολείο;

Απ: Όχι, όχι. Δεν έχω χρόνο για να κάνω και αυτό.

Ερ: Σε άλλους συλλόγους συμμετέχεις;

Απ: Όχι, όχι πουθενά.

Ερ: Γενικά, έχει επηρεαστεί ο ελεύθερός σου χρόνος.

Απ: Ναι.

Ερ: Έχει αλλάξει και ο τρόπος και οι μορφές ψυχαγωγίας σου;

Απ: Πάρα πολύ;

Ερ: Δηλαδή, πριν τι έκανες; Πώς διασκεδάζες και πώς διασκεδάζεις τώρα;

Απ: Πριν έβγαينا συχνά με τον άντρα μου, έβγαينا συχνά και για φαγητό και για διασκέδαση. Τώρα σχεδόν δεν πάμε πουθενά, δεν βγαίνουμε. Δεν πάω πουθενά. Μες στο σπίτι με τα παιδιά και τη δουλειά, τίποτα άλλο. Αυτή είναι η ζωή μου. Αυτά τα τρία.

Ερ: Ο ελεύθερος χρόνος του άντρα σου έχει υποστεί τις ίδιες αλλαγές με τον δικό σου;

Απ: Τα ίδια πράγματα είναι όπως, ότι κάνω δηλαδή...

Ερ: Δηλαδή, αν σκεφτείς τον ελεύθερο χρόνο τον δικό σου και τον ελεύθερο χρόνο τον δικό του, είναι ίδιοι; Είναι μεγαλύτερος ο δικός του ο ελεύθερος χρόνος ο δικός του, είναι μικρότερος;

Απ: Όχι, ίδιοι είναι

Ερ: Πώς ας πούμε μοιράζετε τις δουλειές και τις ευθύνες σε σχέση με τον Μανώλη και τις ανάγκες του; Ποιος αναλαμβάνει, για παράδειγμα, τη φροντίδα του, την καθημερινή του τη φροντίδα; Το φαγητό του, το πλύσιμό του;

Απ: Και οι δύο μαζί. Γιατί, αν αργήσω εγώ, έχω κάποιες υπερωρίες να κάνω, αν έχει αυτός κάτι να τον πάρει...ο Μανώλης, εντάξει, δε θέλει και ιδιαίτερη φροντίδα. Πλένει τα χέρια μόνος του, τρώει μόνος του. Στην τουαλέτα δε θέλει άλλον άνθρωπο, μπορεί μόνος του....

Ερ: Όταν δουλεύει ο άντρας σου;

Απ: Όταν δουλεύει ο άντρας μου ή με τη μητέρα μου θα είναι ή κάποιος από τους συγγενείς μου.

Ερ: Για την ιατρική του παρακολούθηση, όταν χρειάζεται να πάτε σε κάποιο γιατρό στην Αθήνα κλπ., ποιος το αναλαμβάνει;

Απ: Μαζί οι δύο.

Ερ: Με την εκπαίδευσή του, είναι στο σπίτι, πηγαίνει σε κάποιο σχολείο;

Απ: Όχι.

Ερ: Είναι στο σπίτι συνέχεια.

Απ: Είναι στο σπίτι συνέχεια. Εν τω μεταξύ είχα πάει και στο 1ο Δημοτικό και έλεγα μήπως μπορέσουν να τον κρατήσουν στα βοηθητικά το απόγευμα, και ζήτησα έστω μισή

ώρα και να 'μαι κι εγώ μαζί του να δω πώς, αν θα καθίσει, αν δεν του αρέσει...και δε μου το δέχτηκαν αυτό να το κάνω. Ακόμα περιμένω γι αυτό.

Ερ: Και ασχολείται κάποιος στο σπίτι μαζί του;

Απ: Ασχολείται η κόρη μου. Επειδή είναι έτσι λίγο πιο...όχι τη φοβάται ...τη σέβεται ...κάτι, δε ξέρω, δεν μπορώ να το καταλάβω εγώ αυτό το πράγμα καλά. Δηλαδή, με το που θα δει τη Βάσω, ό,τι θα του πει η Βάσω θα το κάνει, δηλαδή με μεγάλη του ευχαρίστηση. Θα την παρακολουθήσει. Δηλαδή, κάθεται, ασχολείται μαζί του. Έχει μάθει και γράφει και έχει μάθει και διαβάζει.

Ερ: Αυτά ποιος του τα έχει μάθει;

Απ: Η κόρη μου, η μεγάλη του τα έχει μάθει αυτά. Και έχει μάθει και να μετράει και να γράφει και τους αριθμούς.

Ερ: Έχει επαφές με άλλα παιδάκια; Παίζει;

Απ: Παίζει, παίζει παρά πολύ. Τα θέλει τα παιδιά. Δεν ζηλεύει, δεν είναι επιθετικός στα παιδιά. Είναι πολύ φίλικός.

Ερ: Ποιος τον βγάζει , ποιος τον φέρνει σε επαφή με άλλα παιδάκια, ποιος το αναλαμβάνει αυτό;

Απ: Και εγώ και ο πατέρας του και οι αδελφές του.

Ερ: Η εμπειρία σου από τους ειδικούς, από τους γιατρούς, και όλους αυτούς ποια ήτανε;

Απ: Μου είπαν, γιατί η κα (...) [γιατρός] λέει «ούτε στο εξωτερικό μη διανοηθείτε να τον πάτε» δηλαδή, απ' ό,τι ρώταγα εγώ και τους ξαναρώταγα. «Ο Μανώλης μεγαλώνοντας έτσι από μόνος του θα βελτιωθεί, αλλά θέλει τη βοήθεια λογοθεραπευτή. Τη βοήθεια μόνον αυτή θέλει τίποτε άλλο. Δηλαδή, δεν μπορείτε να πάτε ούτε καν, τίποτε να μην του κάνετε τίποτε, ούτε στο εξωτερικό να τον πάτε». Γιατί ρώτησα, αν γίνεται να τον πάω κάπου, μήπως χρειαστεί κάτι απ' έξω, δηλαδή, απ' τ' άλλα....και μου είπαν, «Όχι...», δηλαδή μου το είπαν αρκετοί, δεν στάθηκα σε έναν. Και κάποιος καθηγητής από την Αμερική που το είδε πρόπερσι, αυτό μου είπε, ότι μεγαλώνοντας, μπορεί τώρα να έχει ανωριμότητα, είναι τώρα 12 χρονών και έχει φτάσει και δείχνει για 5 χρονών παιδί, αλλά μεγαλώνοντας τον βλέπω δηλαδή, μήνα με το μήνα, χρόνο με το χρόνο, που δείχνει δηλαδή, πράγματι αυτό που μου είπαν και ότι μεγαλώνοντας θα αλλάζει. Θα φτιάχνει, θα φτιάχνει.

Ερ: Αυτή η βοήθεια που σου είπαν ότι χρειάζεται από λογοθεραπευτή, επιδίωξες να τη βρεις;

Απ: Ναι, πήγα σε κάποιο λογοθεραπευτή, αλλά ήταν το οικονομικό πάρα πολύ μεγάλο μου ζητούσε 15.000 δρχ. την ώρα. Έκανα κάποιες μέρες, που είχα ανέβει, είχα πάει τον

Μανώλη επάνω, μετά δεν μπορούσα, και το ΙΚΑ μας χορηγούσε μόνο 2.000. Δεν μπορούσα να συνεχίσω. Τα οικονομικά μου δεν μπορούσα να...

Ερ: Τις μέρες που ανέβαινες επάνω, πού έμενες;

Απ: Έμενα σε μία θεία μου, που έχει σπίτι επάνω Πειραιά και

Ερ: Στις συμβουλές ποιου προσώπου βασίζεσαι για τη φροντίδα του παιδιού;

Απ: Συμβουλές ...;

Ερ: Στο δικό σου ένστικτο, στους ειδικούς, του συζύγου σου, σε άλλους. Στη μητέρα σου;

Ποιον ακούς περισσότερο, σε ποιον στηρίζεις;

Απ: Στις δικές μου, του συζύγου μου και του πατέρα μου μπορώ να παω.

Ερ: Τελικά η εμπειρία σου με τους γιατρούς και όλους αυτούς, θα μπορούσες να πεις πως ήταν θετική; Πώς ένιωσες δηλαδή μέσα από αυτήν την εμπειρία, με την επαφή σου;

Απ: Ναι, θετική

Ερ: Ένιωσες εμπιστοσύνη..

Απ: Ναι, ναι, ναι απόλυτη.

Ερ: Ήταν άνθρωποι απέναντί σου;

Απ: Ναι, ήταν πάρα πολύ άνθρωποι. Κι έτσι βλέπω τώρα με τον καιρό ότι ό,τι μου είπαν, δηλαδή τα βλέπω μπροστά μου. Δηλαδή τα ζω με το παιδί.

Ερ: Με τον άντρα σου πώς μοιράζετε τις υποχρεώσεις με τα άλλα παιδιά; Ποιος ασχολείται με τα άλλα παιδιά;

Απ: Και οι δύο, και οι δύο. Αν και τα κορίτσια τώρα είναι 18 η μία η πιο μεγάλη, 17 η δεύτερη και έχουν έτσι, δεν θέλουν τώρα και τη φροντίδα μας.

Ερ: Παλιότερα;

Απ: Παλιότερα και οι δύο.

Ερ: Και με το σχολείο;

Απ: Και με το σχολείο, και με τα φροντιστήριά τους, και με τα όλα τους...

Ερ: Πηγαίνατε και οι δύο στο σχολείο...

Απ: Ναι, ναι

Ερ: ... να ρωτήσετε για το παιδί, να το βοηθήσετε με τα διαβάσματα και οι δύο;

Απ: Και οι δύο. Και στα διαβάσματα και να πηγαίνουμε και για τους ελέγχους κι ό,τι θέλαν οι δασκάλοι, τότε εγώ τότε ο μπαμπάς τους....

Ερ: Με τις οικιακές δουλειές, με τις δουλειές του σπιτιού πώς τις μοιράζατε;

Απ: Και οι δύο. Εγώ όταν έχω πάρα πολλές δουλειές θα με βοηθήσει, γιατί του αρέσει πολύ και μαγειρεύει. Ξέρει και μαγειρεύει και είναι μεγάλη βοήθεια αυτό...

Ερ: Ωραία, καλό είναι αυτό. Νομίζεις ότι ο τρόπος που έχετε μοιράσει τις υποχρεώσεις μέσα στην οικογένεια είναι ο καλύτερος...;

Απ: Βεβαίως

Ερ:ή θα υπήρχε και κάτι άλλο που θα ήθελες, με κάποιον άλλο τρόπο;

Απ: Μα, δεν πάει και κάτι άλλο. Δεν πιστεύω να πηγαίνει. Δηλαδή, σχεδόν ό,τι κάνω εγώ κάνει και αυτός. Δεν...

Ερ: Εσύ δουλεύεις περισσότερο από τον άντρα σου ή ο άντρας σου δουλεύει περισσότερο;

Απ: Τις ίδιες ώρες δουλεύει.

Ερ: Συνέβησαν αλλαγές στη σχέση σου με τον άντρα σου από τότε που εμφανίστηκε το πρόβλημα του Μανώλη....;

Απ: Όχι.

Ερ: Δηλαδή όσον αφορά το συναισθηματικό σας δέσιμο, την επαφή σας, την τρυφερότητα, την επικοινωνία;

Απ: Όχι, όχι. Όχι δεν μπορώ να πω, όχι. Αντίθετα, είμαστε πιο μαζί, πιο ...δε μας...είμαστε πολύ κοντά, πολύ ενωμένοι.

Ερ: Οι αποφάσεις, για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ο Μανώλης πώς παίρνονται;

Απ:

Ερ: Τα συζητάτε ή αποφασίζει ο ένας από τους δύο, ή ποιανού γνώμη επικρατεί;

Απ: Και η δικιά μου, και του συζύγου μου.

Ερ: Για τα άλλα ζητήματα της οικογένειας;

Απ: Μαζί. Είναι ένας άνθρωπος που είναι συνέχεια στο σπίτι. Δηλαδή είναι η δουλειά του, η ζωή και το σπίτι. Δεν ...Είναι κι αυτός, δεν έχει δηλαδή ούτε και παρέες, να κάνει κάποιες ώρες με τους φίλους του ή ...

Ερ: Δεν έχει φίλους δηλαδή να βγαίνει έξω μόνος.

Απ: Όχι, όχι, όχι. Πάντα ή μαζί θα πηγαίνουμε οικογενειακώς ή οι δυο μας κάπου, δεν ...είναι κι αυτός όπως και εγώ.

Ερ: Οι σχέσεις του Μανώλη με τα άλλα σου παιδιά πώς είναι;

Απ: Είναι πάρα πολύ καλές. Τον βοηθάνε πάρα πολύ τα παιδιά, τα αδέρφια του.

Ερ: Σου έχει παραπονεθεί κανένα σου άλλο παιδί ποτέ ότι το παραμελείς για να ασχοληθείς με τον Μανώλη;

Απ: Τσα ίσα που και τα ίδια τα παιδιά, τα καλύτερα θα φέρουν στον Μανώλη, τα καλύτερα να ψωνίσουν για τον Μανώλη, όλα για τον Μανώλη. Ναι.

Ερ: Οι σχέσεις οι δικές σου με τα άλλα παιδιά πώς είναι.

Απ: Είναι πάρα πολύ καλές. Δεν μπορώ να πω ότι δείχνουμε όλη μας την αγάπη στον Μανώλη και τα άλλα τα παιδιά τα έχουμε...όχι, είναι κι αυτά εξίσου...

Ερ: Του άντρα σου με τα άλλα παιδιά;

Απ: Και του άντρα μου. Ποτέ δε θα το έκανα αυτό, γιατί δε θέλουν να δουν τα παιδιά ότι δείχνουμε πολύ αγάπη, πολύ φροντίδα στον Μανώλη και τα άλλα τα παιδιά να τα έχουμε....

Ερ: Άρα διανέμετε το χρόνο σας το ίδιο, στον Μανώλη και στα άλλα παιδιά;

Απ: Το ίδιο όπως και στα άλλα παιδιά.

Ερ: Υπάρχει και κάποιος άλλος που να παρεμβαίνει στα ενδοοικογενειακά σας, συγγενείς και τέτοια....

Απ: Όχι

Ερ: Κάποιος που να βοηθάει οικονομικά ας πούμε;

Απ: Να βοηθάνε οικονομικά, όχι.

Ερ: Με τη φροντίδα του παιδιού, του Μανώλη;

Απ: Τη φροντίδα του Μανώλη, ναι. Η μητέρα μου, ο μπαμπάς μου, οι ανιψιές μου και μία θεία μου που μένουμε κοντά και φροντίζει τον Μανώλη τις ώρες που λείπω και εγώ στη δουλειά μου.

Ερ: Πώς θα χαρακτήριζες τις περισσότερες δραστηριότητές σου που αφορούν τη φροντίδα του: ευχάριστες, δυσάρεστες, αντλείς χαρά από αυτές, είναι βαρετές, είναι κουραστικές;

Απ: Όχι, ευχάριστες, ευχάριστες. Βλέπω τον ίδιο που με προσέχει και ο ίδιος δηλαδή, το ευχαριστιέται αυτό, μου γελάει, με χαϊδεύει, με πιάνει από το χέρι στο δρόμο. Το ευχαριστιέται, το βλέπω το παιδί και γίνεται άλλος άνθρωπος.

Ερ: Σκοπεύεις να κάνεις άλλο παιδί;

Απ: Όχι. Εντάξει, τα παιδιά μου αρέσουν, αλλά δε θα μπορέσω τώρα να σκεφτώ να κάνω ένα παιδί, γιατί έχω τον Μανώλη, που δεν ξέρω πώς θα το έβλεπε ο Μανώλης.

Ερ: Αυτό είναι που σε φοβίζει, και δε θα ήθελες να κάνεις παιδί; Πώς θα το έβλεπε ο Μανώλης;

Απ: Πώς θα το βλέπει, πώς θα το δει ο Μανώλης.

Ερ: Αλλιώς θα ήθελες;

Απ: Θα ήθελα. (γελάει, αυτολογοκρινόμενη...)

Ερ: Αντλείς λοιπόν ικανοποίηση από το ρόλο σου ως μητέρα;

Απ: Ναι.

Ερ: Ο Μανώλης, τι σου πρόσφερε και τι σου στέρησε;

Απ: ...

Ερ: Τι σου έχει προσφέρει;

Απ:(σικέφτεται) Τι μου πρόσφερε ο Μανώλης;Τι να πω τώρα Χριστέ μου, τι είναι τώρα τούτο που μου 'βαλες;

Ερ: Σκέψου. Στη ζωή σου μπήκε ο Μανώλης κάποια στιγμή. Αν σκεφτείς,, ας πούμε στον τελικό απολογισμό, αυτή η ύπαρξη που λέγεται Μανώλης, τι σου πρόσφερε στη ζωή σου, τι θα είχες να απαντήσεις στον εαυτό σου;

Απ: Κοίτα να δεις.....όταν γέννησα τα παιδιά αυτά, γιατί είναι δίδυμος ο Μανώλης με κοριτσάκι, τρελάθηκα, γιατί είχα τρία κορίτσια και ένα αγόρι. Δηλαδή, ανέβηκα δε ξέρω κι εγώ πού. Έγινα, ...

Ερ: Επειδή ήταν αγόρι...

Απ: Επειδή έκανα το αγόρι, αλλά με τράβηξε δηλαδή πολύ αυτός ο μικρός. Μου 'δωσε πολύ μεγάλη χαρά. Πάρα πολύ μεγάλη χαρά. Δεν το κρύβω.

Ερ: Συνεχίζει αυτό να ισχύει;

Απ: Είναι η ζωή μου όλη αυτό το παιδί.

Ερ: Και τι σου στέρησε;

Απ: Τίποτε δε μου έχει στερήσει ο Μανώλης.

Ερ: Θεωρείς ότι θα μπορούσες να συμβάλεις περισσότερο στην αντιμετώπιση του προβλήματός του;

Απ: Ναι.

Ερ: Με ποιο τρόπο;

Απ: Με τον οικονομικό τρόπο. Αν είχα το χρηματικό, θα του έκανα κάθε μέρα λογοθεραπεία. Κάθε μέρα.

Ερ: Με κάποιον άλλο τρόπο θεωρείς ότι θα μπορούσες να είχες συμβάλει περισσότερο, εκτός από την εκπαίδευσή του;

Απ: Όχι.

Ερ: Απέναντι στα άλλα σου τα παιδιά, θα μπορούσες να έχεις κάνει κάτι περισσότερο ως μαμά;

Απ: Δε νομίζω, έχω δώσει όλο μου τον εαυτό γι αυτά τα παιδιά. Για όλα, όχι μόνο για τον Μανώλη.

Ερ: Και ο σύζυγός σου, το ίδιο ισχύει και γι αυτόν;

Απ: Και ο σύζυγός μου, ναι.

Ερ: Ποιος ή τι πράγμα αποτελεί για σένα προσωπικά τη μεγαλύτερη στήριξη στην προσπάθειά σου να αντιμετωπίσεις το πρόβλημα του Μανώλη.

Απ: Μόνη μου...

Ερ: Ο εαυτός σου.

Απ: Ο εαυτός μου, ναι.

Ερ: Και ποιος ή τι αποτελεί το μεγαλύτερο παράγοντα πίεσης, άγχους ή προβλήματος ή δυσκολίας; Ποια είναι η μεγαλύτερη δυσκολία σου όταν αντιμετωπίζεις το πρόβλημα του Μανώλη;

Απ: Ειδικά γι αυτό το παιδί, για τον Μανώλη, είναι το οικονομικό.

Ερ: Μου είπες χθες στη συζήτηση που είχαμε ότι εδώ και αρκετά χρόνια παίρνεις ηρεμιστικά;

Απ: Ναι.

Ερ: Έχεις πάει σε γιατρό και τα παίρνεις;

Απ: Σε γιατρό, ναι, γιατί...

Ερ: Πόσα χρόνια;

Απ: Γύρω στα δέκα, μπορεί να είναι και οκτώ, κάπου εκεί.

Ερ: Πώς ξεκίνησες να πας στο γιατρό; Τι είχες;

Απ: Νόμιζα, αισθανόμουν ότι όταν στεκόμουν όρθια, το έδαφος κάτω ανεβοκατέβαινε. Ανεβοκατέβαινε το έδαφος, τα χέρια μου έτρεμαν, ζαλιζόμουν, και ήθελα συνέχεια να κάθομαι σε μια καρέκλα. Πάω σε έναν παθολόγο εδώ, στον αγροτικό, μου λέει, ίσως, μου λέει, «τα νεύρα σου. Πρέπει να σε δει κάποιος ψυχολόγος». Πάω σε ψυχολόγο, μου λέει «θα ξεκινήσουμε από κάποια ηρεμιστικά, αγχολυτικά χάπια».

Ερ: Σου είπε λοιπόν ότι έχεις άγχος;

Απ: Ναι. Αγχολυτικά χάπια. Μου έδωσε και έκανα την αγωγή για ένα χρόνο. Εγώ μετά δεν ξαναπήγα να τον δω, συνέχισα χρόνο με χρόνο, χρόνο με χρόνο να τα παίρνω αυτά, και έφτασα σ' αυτά τα χρόνια.

Ερ: Δεν τον έχεις ξαναδεί καθόλου;

Απ: Καθόλου.

Ερ: Είχες πάει μαζί με τον άντρα σου στο γιατρό;

Απ: Είχα πάει με τη μητέρα μου στο γιατρό, γιατί ο άντρας μου φώναζε, μου έλεγε ότι «είσαι κουρασμένη, μην ξεκινήσεις να πας σε τέτοιους γιατρούς, θα σε φορτώσουν φάρμακα, κοίτα μόνη σου και μη σκέφτεσαι ότι κάτι έχεις, ότι είσαι άρρωστη. Άλλαξε λίγο...». Εγώ όμως όχι. Μπορώ να πω ότι πήγα και κρυφά του. Δεν ήξερε ότι πήγα...

Ερ: Του το είπες μετά;

Απ: Του το είπα μετά από χρόνια. Δεν είχε πάρει ούτε καν κι αυτός είδηση.

Ερ: Δεν είχε πάρει είδηση ότι τα έπαιρνες τα φάρμακα;

Απ: Δεν είχε πάρει, όχι.

Ερ: Τα έπαιρνες δηλαδή...

Απ: Για χρόνια κρυφά, ναι.

Ερ: Κι όταν του το είπες μετά από χρόνια πώς το αντιμετώπισε;

Απ: Στην αρχή με έβρισε, με έβρισε ότι «θα σε τρελάνουν, θα σε κάνουν θα σε ράνουν», και τώρα έχω μπορώ να πω ενάμισο μήνα κάπου εκεί, που σταμάτησα έτσι από μόνη μου, γιατί δεν μπορώ να πω γιατί κάτι μου έκαναν, και λέω «αυτή η κατάσταση δεν μπορεί να συνεχιστεί, θα τα σταματήσω». Ούτε και σκοπεύω να ξαναπάω πάλι σε γιατρό, μα είτε παθολόγος είναι είτε ψυχίατρος ή νευρολόγος.

Ερ: Γιατί;

Απ: Γιατί μπορώ να πω γιατί αυτά τα χάπια που έπινα δεν μου έκαναν και κάτι. Δεν με βοήθησαν.

Ερ: Ο ψυχολόγος όμως που είχες πάει δε σε ρώτησε,

Απ: Με ρώτησε

Ερ:αφού είπε ότι έχεις άγχος, δε σε ρώτησε, δεν έψαξε να βρει για ποιο λόγο έχεις αυτό το άγχος, για να σε βοηθήσει;

Απ: Με ρώτησε, πολλά πράγματα, πάρα πολλά πράγματα με ρώτησε και μου λέει θα πάρεις αυτή την αγωγή και θα την κάνεις το πολύ ένα χρόνο. Και μετά θα τα πούμε ξανά. Ε, μετά πάνω σ' αυτό το χρόνο εγώ ήμουν εντάξει, δε μπορώ να πω ότι ήμουν σχεδόν καλά, συνέχισα και το δεύτερο και έφτασα σ' αυτά τα χρόνια.

Ερ: Σου είχε ζητήσει να τον επισκεφθεί και ο άντρας σου μαζί σου;

Απ: Μου είχε ζητήσει, αλλά εγώ δεν του είπα τίποτε.

Ερ: Θες να πεις εσύ κάτι άλλο; Κάτι που θα ήθελες να σε είχα ρωτήσει ας πούμε ή το θεωρείς απαραίτητο να υπήρχε ως ερώτηση και δεν υπάρχει σχετικά με αυτά;

Απ: Το μόνο που θέλω να πω εγώ, είναι κάτι να κάνουμε, δε ξέρω τι να πω, στεναχωριέμαι πάρα πολύ, κάτι πρέπει να γίνει για τον Μανώλη. Όχι, και μόνο για τον Μανώλη, αλλά και για τα άλλα παιδιά που υπάρχουν εδώ στο νησί μας. Κάτι πρέπει να βοηθήσουν, να φέρουν κάτι, κάποιο δάσκαλο να τα ..κάτι να γίνει γιατί αυτά τα παιδιά, είναι ξεχασμένα από τον κόσμο, όσο και να τους βοηθήσουμε εμείς οι γονείς ή στην οικογένεια ή ...πρέπει να ...

Ερ: Κάτι να γίνει που δε γίνεται.

Απ: Ναι

Ερ: Ο κόσμος εδώ στο νησί πώς αισθάνεται να αντιμετωπίζει το πρόβλημα του Μανώλη; Ποια ήταν η εμπειρία σου δηλαδή, από τον περίγυρο τον κοινωνικό;

Απ: Όχι, εντάξει, δεν...τα παιδιά και το δικό μου το παιδί και τα άλλα παιδάκια που είναι εδώ στο νησί τα βλέπουν πάρα πολύ με αγάπη.

Ερ: Δεν αντιμετωπίσες ποτέ πρόβλημα;

Απ: Ποτέ μου, ποτέ μου. Είτε από τον πιο μεγάλο άνθρωπο, κι από το πιο μικρό που πάει στο νήπιο δηλαδή ένα παιδάκι μικρό. Ποτέ μου δεν άκουσα έτσι να πούνε γιατί «α, αυτός κάνει έτσι» ή «α, αυτός δεν ξέρει να μιλήσει καλά». Δεν το έχω δει αυτό το πράγμα. Ειλικρινά δεν το έχω δει και στα πιο μικρά παιδιά.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 4η

Ηλικία μητέρας: 44 ετών

Μορφωτικό επίπεδο: απόφοιτη Τεχνικής-Επαγγελματικής Σχολής

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με τρία παιδιά

Είδος αναπηρίας του παιδιού: κώφωση και νοητική υστέρηση

Ηλικία παιδιού με αναπηρία: 14 ετών, τελευταίο κατά σειρά γέννησης

Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα: 13.000 ευρώ, κατά προσέγγιση

Ερ: Μου λέγατε λοιπόν για τη Δήμητρα ότι είναι πονοκέφαλος της εκπαίδευσης. Για ποιο λόγο;

Απ: Η Δήμητρα, είναι ένα δύσκολο παιδί, ήταν ένα δύσκολο παιδί και συνεχίζει να είναι. Είναι ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες. Δηλαδή, έχει γνωστική στέρηση, πολλές έννοιες δεν είναι κατανοητές γιατί η εκπαίδευσή της άργησε πάρα πολύ. Ταυτόχρονα, δυσκολία ότι δεν είχαμε κώδικα επικοινωνίας με το παιδί. Το πρόβλημα συμπεριφοράς της το οποίο ήταν παράλληλο, ταυτόχρονο με όλη την εξέλιξή της, δεν άνοιγαν οι πόρτες των σχολείων. Προβλήματα αντιμετωπίσαμε πάρα πολλά. Μπαίνοντας μέσα στο σχολείο, όταν πρωτοπήγαμε στο σχολείο των κωφών, ειδικά στο σχολείο που είμαστε τώρα, μου είπαν ότι επειδή δεν κάνει έλεγχο σφιγκτήρων, το παιδί δεν επιτρέπεται να είναι στο σχολείο, απαγορεύεται, πρέπει να φύγεις. Την πήγα πεντέμισι χρονών. Την ξαναπάω στα έξι, μου λένε «άπαπα τέτοια παιδιά εμείς δεν παίρνουμε. Είναι επιθετική, είναι δε ξέρω τι άλλο, δεν την παίρνουμε». Πάω σε ένα άλλο σχολείο, πάλι κωφών, δε μου την παίρνουνε. Τα επιχειρήματα τα ίδια. Μετά πήγα σε μια ιδιωτική πρωτοβουλία, τέλος πάντων, στο (περιοχή), κάθισα εκεί γύρω στα δυόμισι, τρία χρόνια, δεν είχε καμία σχέση με την κώφωση, ασχοληθήκαμε λίγο με τη συμπεριφορά και με τον αυτοέλεγχο, να μπορείς να έχεις κάποιο έλεγχο η ίδια για τον ίδιο της τον εαυτό. Π.χ. Η Δήμητρα είχε πρωτοβουλία από μικρή, της άρεσε να είναι αυτόνομη, να κάνει πράγματα μόνη της. Δεν είχε οριοθέτηση, δεν είχε κώδικα, που είναι το σημαντικότερο κομμάτι. Δηλαδή, εφόσον δεν είχαμε κώδικα, εξυπακούεται ότι ήθελε να είναι κυρίαρχη σε όλα. Δεν μπορούσαμε ούτε όχι να της πούμε... το όχι το κλασικό, δεν το δεχόταν, όχι και πως μετά όταν έμαθε το λάθος το δεχόταν. Γιατί είχε γίνει πλέον συνήθεια, γιατί μεγάλωσε, η Δήμητρα είναι 14

χρονών και εγώ σας διαβεβαιώ ότι 10 χρόνια που είμαστε μέσα στην εκπαίδευση, συστηματική δουλειά έχουμε κάνει μόνο στην απογευματινή ζώνη, δηλαδή μόνο από ιδιαίτερα μαθήματα που κάνουμε το απόγευμα, έχουμε δει δουλειά γύρω στα δυόμισι χρόνια.

Ερ: Τα οποία ιδιαίτερα μαθήματα τα πληρώνετε εσείς;

Απ: Εμείς. Δηλαδή, κανένα σχολείο δε θα πω ότι μου έδωσε ιδιαίτερη βοήθεια. Την κοινωνικοποίηση που ζήτησα να πάρω, την πήρα μέσα στο περιθώριο. Ναι μεν προσπάθησα να ενσωματωθώ, έστω στο διάλειμμα, αλλά όταν δεν υπήρχε κάποιος ειδικός

που να θεωρηθεί το παιδί ότι είναι δικό του, άρα δεν θα αγγίζεται και η μαμά στην αυλή,

άρα δε θα συνοδεύεται το παιδί πάντα με μία αστυνόμευση που θα είναι μόνο η μαμά, και όλοι θα σήκωναν τα χέρια ψηλά, εξυπακούεται ότι δε μπορεί να βοηθήσεις καθόλου σ' αυτήν την κατάσταση στη συμπεριφορά του, γιατί το παιδί έβλεπε τη μαμά το πρωί, τη μαμά το μεσημέρι, τη μαμά το απόγευμα, δεν είχε ποτέ κάτι που να μπορεί κάποιος άλλος ειδικός να του βάλει όρια, να μπορεί κάποιος άλλος ειδικός να φέρει κάποια μέτρα και κάποια σταθμά στο παιδί και να τα μεταφέρει σε μένα. Το σίγουρο είναι ότι...γιατί λέω ότι είναι γύρω στα δυόμισι με τρία χρόνια, κάνουμε πάρα πολλά πράγματα με τη Δήμητρα, και αυτοδημιουργικά και βάσει των αναγκών της. Χτυπούσαμε πόρτες σε ιδιαίτερα μαθήματα, και όποιος μας άνοιγε την πόρτα εμείς, πηγαίναμε για να βοηθήσουμε τι αυτό που δεν μας είχε πει ποτέ κανείς. Δηλαδή, εμείς βλέπουμε ότι η Δήμητρα έχει συμπεριφορά περίεργη, ποιος μπορεί να κάνει κάτι; Ο τάδε. Ας πάμε εκεί. Δουλεύαμε εκεί. Τι άλλο έχει; Η Δήμητρα αυτή τη στιγμή πρέπει να μάθει και να γράφει. Πού να πάμε; Να πάμε εκεί. Τέλος, πάντων φτάσαμε σε ένα σημείο να κάνουμε ένα σχολικό πλαίσιο εμείς το απόγευμα, κι όταν πήγαινε το πρωί η Δήμητρα στο σχολείο και δεν είχε κάποιον ειδικό να την παρακολουθήσει, γιατί δεν την έβαζαν ούτε και μέσα στην τάξη, εξυπακούεται ότι ήταν έξω στην αυλή και πάλι με τη μαμά. Δηλαδή θέλω να πω με απλά λόγια ότι δεν υπήρχε κάποιο ενδιαφέρον που να μπορεί το παιδί να το καθηλώσει στην καρέκλα.

Πιστεύω πάρα πολύ στην εκπαίδευση. Κι ένα άγριο θηρίο μπορεί να δαμαστεί όταν έχει ένα σωστό μεταδότη...(επαναλαμβάνει τα ίδια)Το χρονικό διάστημα των 10 ετών χτίσαμε αργά και χτίσαμε λίγα πράγματα. (Το αποδίδει στην κακή οργάνωση – συντονισμό στα σχολεία των κοφών). Τώρα θα μου πείτε τα λες πολύ άσχημα και πολύ περίεργα. Λέω αυτά που βιώνω και δυστυχώς επειδή τυγχάνει να είμαι μέσα σε μία φλέβα εκπαιδευτική, σας διαβεβαιώ ότι πιστεύω στην εκπαίδευση και το επικροτώ, γιατί τυγχάνει να είμαι πλέον εκπαιδευτικός εγώ η ίδια! Παράπονα πολλά. Ανάγκες πιο πολλές. Θεραπεία και

λύση για όλα αυτά τα προβλήματα, δεν μπορώ να πω. Τίποτα. Ελάχιστα, ίσως απλά για να λέμε «ναι, κάνουμε κάτι».

Ερ: Στο σχολείο (...) εξακολουθεί και τα απογεύματα να κάνει μαθήματα;

Απ: Ναι, κάνει. Κάνει με ποιο μέτρο. Να σας πω. Η Δήμητρα μεγαλώνοντας και εμπεδώνοντας κάποια πράγματα, πλέον απαιτεί. Δηλαδή, απαιτεί να γράψει. Χωρίς να ξέρει να γράφει. Γιατί κανείς δεν της έδωσε χαρτί και μολύβι. Εμείς μαθαίνουμε λίγο το δακτυλικό αλφάβητο. Έχοντας όμως έναν εκπαιδευτικό δίπλα και λέγοντας ότι «Μα κύριέ μου, τι περιμένεις τώρα; Θέλεις τώρα να γράψει; Τώρα αν είναι δυνατόν. Όταν η Δήμητρα,

~~ας πούμε, θέλει να γράψει, βάλει της δύο τελίτσες και είναι μια χαρά. Και αν μέσα στις~~
τελίτσες βρεις ένα τετραγωνάκι, δείξε της να το σχηματίσει. Κι αν εκεί μέσα βρεις και κάτι άλλο....» Με απλά λόγια μπορώ να πω ότι επειδή η Δήμητρα...αφήνουν να εννοηθεί και άρχισα πλέον να το πιστεύω: έχει μια διαφορά. Πιστεύω γι αυτό που μ' έχουν μεταφέρει να πιστέψω. Δεν έχω αποδεχτεί αυτό. Γιατί εγώ κάθε μέρα που τη ζω ξέρω τι είναι η Δήμητρα. Και ξέρω μέχρι πού μπορεί να φτάσει η Δήμητρα. Όσο κι αν είναι τραβηγμένη η έννοια αυτή. Διότι πιστεύω ότι έχει πάρα πολύ καλή αντίληψη. Θέλω να πω όμως κάτι. Όταν είναι ένα κουβάρι με πολύ μικρά κομματάκια και θέλεις να το ξετυλίξεις, ψάξε μια κλωστή. Βρες την τέντωσέ, την ένωσέ την, και δώσε και λαβή στον άλλον να σου δώσει κάτι. Ή αν δεν ξέρεις ρώτησε. Ή αν δεν ξέρεις τίποτε και δε θέλεις να ρωτήσεις, δείξε την αγάπη σου. Ένα χάδι, απλά. Πολύ ασήμαντο αλλά και πολύ σημαντικό.

Ερ: Δηλαδή, θέλετε να πείτε ότι δεν γίνεται προσπάθεια από τους εκπαιδευτικούς;

Απ: Τι προσπαθούν; Τι είναι εκπαίδευση για μας μάλλον; Για μας εκπαίδευση είναι τα πάντα. Εκπαίδευση είναι κι αυτό που κάνουμε εμείς τώρα. Κι εγώ εκπαιδεύομαι να κάνω έναν έλεγχο κι ένα κοντρόλ στο να μην ισοπεδώσω πολλά πράγματα. Εκπαίδευση είναι και η Δήμητρα στο ότι είναι μαζί με την οικογένειά της, το ότι έχει μια πάρα πολύ όμορφη αποδοχή από τα μέλη της οικογένειας. Το ότι έχει δύο αδελφές οι οποίες τη λατρεύουν και ποτέ δεν είχαν συναίσθημα και αίσθημα αρνητικό και όλο αυτό ...μια άμορφη μάζα συναισθημάτων, τέλος πάντων, είναι τώρα μεγάλα παιδιά και δεν τους έχει γεννηθεί οίκτος, θλίψη, ζήλια, ντροπή, ανοχή. Τίποτα από αυτά τα συναισθήματα δεν κυριεύουν τα μεγάλα μου παιδιά και υπάρχουν ειδικοί που έχουν περάσει πάρα πολλές φορές τα παιδιά από έλεγχο και μπορούν να το επικροτήσουν.

Ερ: Έχουν πάει δηλαδή και τα μεγαλύτερα παιδιά...

Απ: Μα μου το ζητούσαν.

Ερ: Οι ειδικοί;

Απ: Βέβαια οι ειδικοί. Να ξεκινήσω λίγο καλύτερα. Εμένα η έδρα μου είναι στο νησί. Η οικογένειά μου ήταν στο νησί, και είναι στο νησί. Εγώ πριν 10 χρόνια αποφάσισα να πάρω τη Δήμητρα μετά από μια συζήτηση με την οικογένεια για να μας δώσουν κάποια φώτα κάποιοι ειδικοί. Δεν μπορούμε να την έχουμε σαν την Κωσταλέξι. Έτσι δεν είναι; Και ξεκινήσαμε να πάμε να δούμε μέχρι που θα δούμε. Αν μας δώσει η Δήμητρα.... βλέπουμε τι μπορεί να μας δώσει μετά και όλη η εκπαίδευση.

Ερ: Η απόφαση αυτή ήταν δική σας;

Απ: Η οικογένεια. Ο σύζυγος κι εγώ. Όλοι μαζί. Τα μικρά παιδιά, το ένα εφτάμισι το άλλο εννέα. Σημερινή ηλικία 20 το ένα και 18 το άλλο. Ξεκινήσαμε. Καταρχήν, σημαντικό κομμάτι, τότε ήμουν 24 ώρες το 24ωρο μαζί της. Δεν είχα διάσπαση προσοχής από καμία άλλη υποχρέωση. Ήταν η Δήμητρα και τα προβλήματα. Στο νησί ήταν τα προβλήματα και η Δήμητρα. Έχει μια διαφορά. Άρα 24 ώρες μαζί με τη Δήμητρα, μαθαίνουμε να αυτοεξυπηρετηθούμε. Άμεση επαφή. Να κάνουμε έλεγχο σφιγκτήρων. Να κάνουμε πράγματα τα οποία θα έπρεπε να τα είχαμε μάθει στα δύομισι χρόνια μας και τα μάθαμε στα έξι. Άρα αυτήν την απόκλιση ηλικίας εξυπακούεται ότι ακολουθεί ταυτόχρονα και όλο το μοντέλο της εκπαίδευσης. Είτε μαθησιακό λέγεται, είτε συμπεριφοράς, είτε δε ξέρω τι άλλο μπορεί να μπει μέσα σ' αυτό. Για τους ειδικούς τώρα. Στην αρχή όταν έλεγα την ταυτότητά μας ότι είμαστε έτσι κι έτσι κι έτσι η πρώτη εικόνα «Πω πω και με ένα παιδί τέτοιο πού αφήνετε την οικογένειά σας. Κρίμα τα άλλα παιδιά. Μα δεν είναι δυνατόν. Μα ξέρετε... πού θα φτάσει αυτό το παιδί, δεν είναι κρίμα; Δεν είναι πιο καλά να το πάρετε να πάτε στο νησί;» Εμείς προσπαθήσαμε να δώσουμε την εικόνα, «μη σας νοιάζει για τα άλλα παιδιά, να σας νοιάξει κι αυτό το παιδί που είναι το αντικείμενό σας. Γιατί εσείς επιλέξατε να είσαστε ειδικοί κι εσείς σπουδάσατε. Τώρα δε σας είπαμε, ξέρεις, ενδιαφέρεσαι για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Μπορεί να είναι ωραίο και αυτό που λες, αλλά είναι απλά θεωρητικά. Την ουσία την έχει κάπως αλλιώς και κάποιος άλλος την κρατάει μέσα του. Να δούμε τα παιδιά. Ερωτήσεις και βομβαρδισμός επάνω στα παιδιά. «Σας αρέσει, δε σας αρέσει, καλά η μαμά σας; καλά ο μπαμπάς σας;». Αερολογίες. Και ίσως και ουσία. Αλλά για μένα αερολογία. Με το επίμαχο θέμα βέβαια, δεν ασχολήθηκε κανείς. Φάγαμε τον ένα χρόνο, να δούμε τον μπαμπά, να δούμε τα παιδιά, να ξαναδούμε τον μπαμπά, να ξαναδούμε τα παιδιά. Και το αποτέλεσμα, λυπάμαι ναι, όλα ωραία και καλά αλλά ακόμα η Δήμητρα δεν είναι για σχολείο. Περνάει ο δεύτερος χρόνος, να δούμε ξανά πάλι τον μπαμπά, ώσπου ο μπαμπάς νευρίασε: "εγώ δεν ξανάρχομαι. Τελικά μια κοροϊδία σκέτη είναι. Καλύτερα να πάρουμε μια φιλιππινέζα να την έχουμε στο σπίτι, εφόσον μας αποκλείουν οι πάντες. Δεν έχουμε κάπου να πάμε". Εγώ τώρα όμως θα πω και

επώνυμο, το οποίο δε με πειράζει και να ακουστεί. Κάποια στιγμή ο κύριος Μ... (επίθετο ειδικού στην κώφωση) στο σχολείο (επωνυμία σχολείου) όλως τυχαίως ακούω μέσω μιας φίλης μου κωφής, μάλλον μια κοπέλα κωφή η οποία στην πορεία έγινε φίλη, με γνώρισε όλως τυχαίως γιατί είχαν φτιάξει στο νησί ένα ειδικό τμήμα, με παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, εκεί μέσα όμως ήταν ένας αχταρμάς. Δηλαδή, ήταν... μία κοπέλα ήταν, και ψυχολόγος και λογοπεδικός και κοινωνικός λειτουργός μαζί. Ας μας λείπουν τα υπόλοιπα. Όλως τυχαίως, επειδή τυγχάνει να έχουμε μια καλή επωνυμία μέσα στο νησί, και γνώριζα εγώ ένα μέλος μέσα από αυτό το συγκρότημα, έπρεπε να πάω να εξυπηρετήσω μια κατάσταση, τέλος πάντων γνώρισα αυτήν την κοπέλα την κωφή. Με κοιτάει μου λέει, γνωρίζω ένα φίλο μου αρκετά καλό είναι επιστημονικός διευθυντής στο σχολείο (...) είναι ο κ. Μ... θα του στείλω ένα γράμμα να σε δεχτεί. Τέλος πάντων, συναντηθήκαμε με τον κ. Μ... και εκείνος στην αρχή «ναι, καλά μεν όλα ωραία και καλά», αλλά οι πόρτες κλειστές και για τον κ. Μ... γιατί δεν του επέτρεπαν, η δομή του σχολείου, να βάλει ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες. Γίνεται ένα ευρωπαϊκό πρόγραμμα, με το Πανεπιστήμιο, κάποια χρήματα, μια πρωτοδότηση δεν ξέρω πως λέγονται αυτά όλα, με μία σκέψη που είχε κάνει ο κ. Μ. με το Πανεπιστήμιο και με μία προσφορά ...Τώρα εδώ θα ανοίξουμε μια παρένθεση που δε με αφορά και δε με ενδιαφέρει, αλλά εγώ θα πω όμως τι... τώρα για κάποιο καλό αποτέλεσμα, για κάποιο έπαινο δικό του, για την καριέρα τη δική του, γιατί ήταν αυτό δεν ξέρω, ξέρω ότι για δύο χρόνια εδραίωσε ένα σχολικό πλαίσιο σε ημίμετρη μορφή το Πανεπιστήμιο μαζί με τον κ. Μ. με την επωνυμία της κυρίας Τ... (καθηγήτρια του πανεπιστημίου), εκπρόσωπος μάλλον, και μάζεψε τα παιδιά που ήταν στο κόκκινο πανί. Τα παιδιά του δικού μας σχολείου ήταν δύο. Το δικό μου που ήταν ακόμη έξω (εννοεί από το σχολείο) και συν ένα άλλο παιδί, το οποίο ο γονιός μετά από πολύ μεγάλη ταλαιπωρία και μετά από μεγάλη απειλή ότι θα σας πετάξουμε έξω από το σχολείο, θα μου κρατήσετε το παιδί, και με κάποια άλλα "δόντια", κλπ κλπ το παιδί του ήταν μέσα εκεί 5 χρόνια. Το δικό μου δεν ήταν μέσα. Εγώ είχα μόνο τον κ. Μ... δεν είχα και άλλους 50 από πίσω για να μπορούν να με εδραιώσουν. Και πάω κάποια στιγμή, μου λέει ξέρεις, θα σου κάνω μια χάρη. Θα σε αφήσω να έρχεσαι στο διάλειμμα να κοινωνικοποιείται το παιδί σου παίζοντας με μια μπάλα και τρίβοντας τέλος πάντων το παιδί σου με τα άλλα παιδιά. «Πώς σας φαίνεται;» «Καλό» και γελοίο όμως. Μπαίνει στο διάλειμμα ένα από το πουθενά παιδί και κάνεις τι; Και δε φέρεσαι πλέον, «ά αυτή η χαζή, πού είναι, πάλι αυτό το παιδί, πω πω και αυτή η μαμά...» Και από εκεί ξεκινάει ο ρατσισμός. Περνάει αυτό, το να το αναλύσω δεν αξίζει τον κόπο. Μεγάλη ταλαιπωρία. Και πολύ ψυχοφθόρο. Όχι μόνο για τη Δήμητρα. Για την ίδια τη μαμά, η οποία ήταν δεκανίκι της Δήμητρας, Δηλαδή, πιστεύω ότι αυτά

είναι ένας ομφάλιος λώρος, ο οποίος εμένα δεν έχει ακόμα κοπεί. Πιστεύω ότι αν εγώ,... να σας πω κάτι; Δεν πιστεύω στους ψυχολόγους, δεν πιστεύω στους ειδικούς, αυτούς τους ειδικούς που πάρα πολύ ωραία είναι φτηνό και εξευτελιστικό αυτό που θα πω, γιατί και μένα η κόρη μου είναι κοινωνική λειτουργός, δηλαδή σπουδάζει κοινωνική λειτουργός. Θέλω να πω όμως κάτι. Δεν πιστεύω σε αυτούς όλους όταν δεν έχουν ανθρωπιά μέσα τους. Καθόλου. Γιατί πάρα πολύ εύκολα μπορούν να ασχολούνται με τα προβλήματα τα δικά μου για να ξεχνάνε τα δικά τους. Και είναι πολύ απλό. Εγώ μπορώ να πω κάτι. Όλο αυτό το team να με στηρίζει «Μα η μαμά η καημένη, που δεν έχει και το σύζυγο μαζί, και τα παιδιά της μακριά. Και αυτή θα σηκώνεται με μια σακούλα φάρμακα στο χέρι. Και πώς αντέχετε και δε σας πιστεύω και μπράβο και επαίνους κλπ.» Και το αποτέλεσμα: Η Δήμητρα στο χέρι μου. Και άλλη "πόρτα" ξανά. Και «ναι, μάλλον ή σωστά, αλλά περίμενε λίγο ακόμη». Τέλος πάντων, μπαίνουμε στο Πανεπιστήμιο.

Απ: Μπαίνουμε στο Πανεπιστήμιο με αυτήν την διασύνδεση που είχε ο κ. Μ... με το Πανεπιστήμιο και είχαμε πλέον την εποπτεία του Πανεπιστημίου στα χέρια μας. Υπήρχε ένας εκπρόσωπος, μια δασκάλα, η οποία είχε κρατήσει τα δύο παιδιά που όταν εδραιώθηκε αυτό το τμήμα, το παιδί των 5 ετών που ήταν μέσα στο νηπιαγωγείο, το πέταξαν με πολύ μεγάλη ευχαρίστηση οι Αμπελόκηποι και το πήγαν στο Πανεπιστήμιο. Μπήκαμε στο Πανεπιστήμιο για 2 χρόνια. Τι κάναμε: Μερικά πραγματάκια, αυτά που έκανα εγώ το απόγευμα σε επανάληψη. Τριγωνάκια και χρώματα και λάθος και σωστό, ένα μικρό κώδικα με μικρά πραγματάκια. Την κοινωνικοποίηση; Εικονική. Δηλαδή, κοινωνικοποίηση, μπορούμε να βγαίνουμε και στο διάλειμμα. Βλέποντας όμως τα δύο αυτά τα παιδιά, τα αυτιστικά παιδιά, ότι δεν μπορούσε κανένας εφημερεύων δάσκαλος ούτε να τους χαϊδέψει το κεφάλι, και είχαν μόνο το δικό τους τον εκπαιδευτικό, τα αυτιστικά τους στοιχεία πιστεύω ότι μεγαλουργούσαν. Κάθε μέρα και πιο πολύ. Παιδί για να το χαϊδέψει, δεν υπήρχε. Προσευχή δεν υπήρχε, παρέλαση δεν υπήρχε. Τι υπήρχε; Αυτά. Είμαστε όμως στο σχολείο. Κάποια στιγμή τελειώνει το σχολείο. Τι θα κάνουμε; Χμ, τι θα κάνουμε; Θα δούμε. Πάλι αγώνες υπουργεία, πράγματα προβλήματα, να μπούμε στο ειδικό σχολείο και να φτιάξουμε μια ειδική τάξη. Καλά μέχρι εδώ; Σας αρέσει;

Μία ειδική τάξη. Ειδική τάξη που να λέει τι; Μια μάντρα παιδιών; Τι να λέει. Θα δώσουνε υλικό. Και ποιος θα μας το δώσει. Αφού το Υπουργείο Παιδείας δε δέχεται και το Υπουργείο Πρόνοιας δε δέχεται, γιατί δεν έχουμε δασκάλους ειδικούς για τα ειδικά παιδιά του ειδικού σχολείου; Που θα πάνε τα παιδιά; «Δεν τα παίρνετε καλύτερα στο σπίτι σας γιατί δεν έχουμε κάτι άλλο να κάνουμε;» Και πώς να τα πάρουμε στο σπίτι μας αφού τώρα μάθανε το «λάθος» και το «σωστό»; Μάθανε μια λέξη. Αν μάθουν, ας πούμε και το

δέντρο (χρησιμοποιεί τη νοηματική γλώσσα για τις λέξεις που αναφέρει) και μάθουν και το σπίτι μας είναι αυτό και η λέξη «σπίτι» είναι αυτό, δεν είναι καλό;. Και άντε πάλι οι γονείς στη μάχη. Πώς να παρακαλέσουμε και πώς να εδραιώσουμε και πώς να φτιάξουμε στο ειδικό σχολείο την ειδική τάξη και να μπούμε μέσα. Και πώς θα έρθει τώρα μια δασκάλα, που δεν θέλει καμιά δασκάλα να μπει μέσα εκεί γιατί όλα τα παιδιά είναι Ταρζάν; Πώς; Και πού να βρούμε; Κι ας βρούμε μια επιμελήτρια και μάλλον μία καθαρίστρια και ίσως μία ράφτρα, η οποία να μπορέσει να γίνει η δασκάλα μέσα εκεί για να έχουμε τα δύο παιδιά. Και έλα που βρέθηκαν άλλα τρία; Και έλα που κάθε φορά έκαναν ένα ξεκαθάρισμα στο σχολείο, ποιο παιδί δεν πάει και δεν προχωράει, ας το πάρουμε να το πάμε εκεί μέσα, και το "πέταγαν" στο πρόγραμμα. Και ήταν πάρα πολύ ωραία (ειρωνικά)! Και μαζευόμαστε 5 παιδιά. Πέντε παιδιά, ανομοιόμορφη ηλικία, ιδιαιτερότητα, δυναμικό και πρόβλημα. Τι εννοώ πρόβλημα: Πρόβλημα οργανικό. Εμένα ας πούμε πέρα από τη συμπεριφορά, την έπιαναν σπασμοί. Το άλλο δεν έβλεπε καλά. Το άλλο ήταν αυτιστικό, το άλλο δεν είχε babyline. Η ηλικία τώρα ήταν μέσα από 6 χρονών μέχρι 12 που ήταν η δική μου. Τι να κάνει που η δική μου ήταν πιο μεγάλη; Πάλι το τουβλάκι και το παζλάκι; Να το πάρει, να στο πετάξει στο κεφάλι. Τι να το κάνει; Κι όταν βλέπεις και μια οικογένεια, εγώ επιμένω, την οποία την έχεις ελέγξει 24 φορές το μήνα, και σου λέει ότι δουλεύει ρε παιδί μου, κι έχει σπουδάσει ένα γιατρό τέλος πάντων, γιατί η Δήμητρα είναι γιατρός στην κυριολεξία, το οικονομικό πακέτο που έχει φύγει για τη Δήμητρα. Γερή να είναι, αλλά αυτή τη στιγμή πετούσαμε χρήματα. Αλλά έλεγαν οι κάποιοι τη μαμά να κοιτάξουμε μήπως είναι νευρασθενική και κάτι δεν πάει καλά; Μήπως τελικά μπορεί ο μπαμπάς να ξελογιαστεί και να έχουμε πρόβλημα; Και έπειτα τι θα γίνει; Δηλαδή, αερολογίες και σαχλά και... πράγματα τα οποία δε στέκουν. Αποτέλεσμα: Το τουβλάκι, τουβλάκι. Αλλά η Δήμητρα το τουβλάκι δεν το ήθελε. Γιατί η Δήμητρα έφτιαχνε τοστ, έκανε αυγό, έπλενε τα δόντια της μόνη της, διότι η Δήμητρα είχε πια τον έλεγχο των σφιγκτήρων. Η Δήμητρα όμως επειδή δήθεν ήταν η πιο άρρωστη στην τάξη και επειδή υπέφερε από σπασμούς, που τους σπασμούς τους "πρόλαβε" η μαμά. Είπε την κλινική συμπεριφορά του παιδιού της. Δεν είδαν σπασμό. Όλο κι όλο στα 5 χρόνια μέσα σ' αυτό το σχολείο μία φορά με είδε με σπασμό και ήταν από λάθος δικό μου. Όχι πως είχα ξεχάσει τη θεραπευτική αγωγή, αλλά θα σας πω. Γιατί η Δήμητρα έκανε αγωγή. Τώρα δεν κάνει, αλλά και εκεί ούτε και οι γιατροί μου δώσανε τη δυνατότητα να δούνε ότι η Δήμητρα μπορεί να έχει κάποιο άλλο πρόβλημα, ήταν μη διαγνωσμένη η Δήμητρα. Ήταν μη διαγνωστικό το πρόβλημά της. Και μαθησιακά και εκπαιδευτικά και διαγνωστικά στο θέμα το ιατρικό. Αποτέλεσμα: Και η Δήμητρα... τα άλλα παιδιά που λέτε που πήγαιναν στο σχολείο, επειδή οι γονείς τους

βόλευε να φεύγουν είτε γιατί εργαζόντουσαν οι άνθρωποι είτε για άλλους λόγους, ήταν πάρα πολύ ωραία στο ότι έπαιρναν τα παιδιά, πήγαιναν στο σχολείο, αλλά από τις επτάμισι η ώρα στο δρόμο ή από τις επτά, τα παιδιά στις 10 και 11 η ώρα κοιμόταν. Και τα αφήνανε και κοιμόνταν. Πηγαίνοντας όμως η δικιά μου, τσαούσα τώρα και να τα βλέπει να κοιμούνται και να της λέω εγώ "Δήμητρα τώρα σχολείο, μάθημα, όλοι στην τάξη"! Πώς θα γίνει; Κοιμόνταν τα παιδιά φώναζε η Δήμητρα «Ξύπνα» και «ξύπνα» και «Μη το πιάνεις» και «Θα το χτυπήσεις» και «θα το δείρεις» και πιάναμε τώρα προβλήματα συμπεριφοράς και μας πετούσανε έξω από την τάξη επί μονίμου βάσεως γιατί η Δήμητρα χτυπούσε την πόρτα γιατί δεν μπορούσε να βλέπει τα παιδιά να κοιμούνται. Γιατί η Δήμητρα δεν ήθελε να βλέπει αεροπλανάκια και τουβλάκια. Δεν ήθελε κουκλίτσες, ήθελε κάτι άλλο. Γιατί ήδη το λάθος...ήταν λάθος. Θα σας το πω όμως. Γιατί μου το είπε στην πορεία η κα Τ.... Μου λέει «κα Ρ. όχι το απόγευμα σχολείο, και το σχολείο παιδικός σταθμός» Τι να το κάνω εγώ τώρα; Ας έρθει λοιπόν η μαμά μέσα στην τάξη. Και μπαίνει η μαμά μέσα στην τάξη. Και εκπαιδεύει η μαμά μέσα στην τάξη μερικές μέρες. Στον ένα χρόνο έμπαινε η μαμά την εβδομάδα 3 φορές. Πώς σας φαίνεται να εκπαιδεύει η μαμά τη Δήμητρα;

Ερ: ...δεν ακούγεται πολύ καλό.

Απ: Πολύ χαίρομαι. Τα άλλα παιδιά όμως ήταν πολύ ωραία γιατί η μαμά τα εκπαίδευε πάρα πολύ καλά και τα άλλα παιδιά δεν κοιμότανε, ήταν ξύπνια. Και δεν είχα και μια σακούλα φάρμακα στα χέρια μου. Που μου ζητούσαν ότι θα έχω μια σακούλα φάρμακα γιατί είμαι λίγο και ψυχασθενής. Και μετά βρίσκονται κάποιοι δάσκαλοι «Κα Ρ. πόσο καιρό θα την έχετε έτσι την κατάσταση; Δε σας καταλαβαίνω. Πού θα πάει αυτή η κατάσταση. Το παιδί ό,τι είχε να μάθει έμαθε. Πάρτε το και πηγαίνετε στο νησί» Τι έμαθε; Τι έμαθε; Το όνομά της τουλάχιστον να μάθει να γράφει το όνομά της «Δήμητρα». Αφού τη μάθαμε και της λέω ποιο είναι το δικό σου το όνομα; Και μου λέει «Δήμητρα». Να το γράψουμε «Δήμητρα» παπαγαλιστί. Θέλω να πω ότι εμείς όταν ξεκινήσαμε από το νησί, η οικογένειά μου και οι παππούδες και το συγγενικό βασίλειο ξέραμε ένα πράγμα. Οι παλιοί έλεγαν ότι «ο χωριάτης από το χωρικό έχει διαφορά». Εγώ δε θέλω τη Δήμητρα ούτε διανοούμενη, ούτε μορφωμένη, ούτε μορφούμενη, τίποτα. Εγώ τη θέλω ένα ανθρωπάκι που να μπορεί να είναι στην κοινωνία, να μπορεί να σταθεί, να μη γράφει το όνομά της, να υπογράφει με το δακτυλικό της αποτύπωμα, αλλά να είναι άνθρωπος. Και την ανθρωπιά να την εισπράξει ή μέσα από την καλοπροαίρετη συμπεριφορά του εκπαιδευτικού ή από ένα χάδι ή από αυτό που μπορεί να δώσει η οικογένεια, αφού τα πάρει όμως η οικογένεια από κάποιον ειδικό. Συναντήσεις με τους ψυχολόγους. Γιατί; Πώς τα πάμε εμείς. Εγώ και

η οικογένειά μου. Η Δήμητρα πάλι σήμερα όμως ξέρεις έκανε αυτό. Μία, δύο, πέντε, δέκα και κάποια στιγμή πλέον, κλάμα η κυρία και κλάμα η κυρία και δεν πήγαινε άλλο. Και λέω «Η Δήμητρα έκανε αυτό, εσείς η ειδικότητά σας; «ψυχολόγος» Τι κάνατε;» Αν εγώ την άφηνα μέσα στο σχολείο και έφευγα. Δεν είχα το δικαίωμα επί 5 χρόνια ούτε τουαλέτα να πάω στο σχολείο μέσα, το συγκεκριμένο σχολείο. Ούτε να πάω να ψωνίσω, ούτε στην αυλή να βγει το παιδί μόνο του. Ούτε...θα σας πω ένα πράγμα. Την άφησα όλο κι όλο στο σχολείο γιατί είχα τη μαμά μου με πρόβλημα και πήγα να τη δω στο νοσοκομείο που έκανε μαστεκτομή και γύρισα πίσω και βρήκα τη Δήμητρα τελείως γυμνή, τη βρήκα να είναι ένα αρκετά μεγάλο team παιδιών έξω από την τάξη...

Απ: Είναι πολύ σημαντικό να έχεις κάποιον και να σε στηρίζει. Εγώ είχα τον κ. Μ... ψυχαναλυτή μου σε εισαγωγικά, και εμψυχωτή μου. Του έλεγα ό,τι πνιγμό είχα, είχα και τα δύο μου παιδιά τα οποία ήταν πολύ καλοί στυλοβάτες. Τα κορίτσια έγιναν πολύ ώριμα. Πολύ πολύ νωρίς. Ένα μεγάλο ευχαριστώ δηλαδή, επειδή μιλάμε πάρα πολύ με τα παιδιά, ένα μεγάλο ευχαριστώ πραγματικά στην τύχη μας θα το πούμε στη Δήμητρα που βοήθησε όλη την οικογένεια να την κάνει να δει με πολύ διαφορετικό τρόπο πάρα πολλά πράγματα και με άλλο μάτι. Πολύ ώριμα παιδιά. Και το λέω και το επικροτώ και μπορεί να το δείτε αυτό, να έρθετε σε μια συνάντηση να τα δείτε. Πολύ ώριμα παιδιά, πολύ σωστά για τον ίδιο τους τον εαυτό. Για την αυριανή ζωή τους. Εισέπραξαν και λούστηκαν πάρα πολύ ρατσισμό.

Ερ: Από το κοινωνικό περιβάλλον;

Απ: Βέβαια

Ερ: Του νησιού;

Απ: Γιατί η Αθήνα τι πρόβλημα έχει;

Ερ: Τα παιδιά σας μένουν κι αυτά εδώ;

Απ: Όχι, τώρα το καθένα είναι... στο νησί. Όχι, το ρατσισμό από το νησί δεν πρόλαβαν να τον γνωρίσουν ιδιαίτερα. Πολύ ρατσισμό πήραν εδώ στην Αθήνα. Όσο κι αν φαίνεται γελοιό. Για να δικτυωθούμε και να εδραιωθούμε και να μπορέσουμε να προχωρήσουμε...

Ερ: Να το πάρουμε λίγο από την αρχή, λίγο πιο οργανωμένα για να μπορέσω κι εγώ να καταλάβω καλύτερα. Ήρθατε από το νησί στην Αθήνα και μένετε μόνιμα εδώ;

Απ: Όχι. Ήρθαμε από το νησί στην Αθήνα, η Δήμητρα και εγώ. Ο μπαμπάς και τα δύο παιδιά στο νησί.

Ερ: Αυτό τώρα για πόσο διάστημα;

Απ: Δέκα χρόνια. Δέκα χρόνια τα παιδιά μακριά από μας. Απλά μία φορά το μήνα πηγαίνουμε στο νησί ή Σαββατοκύριακο παρά Σαββατοκύριακο ερχόταν τότε το ένα παιδί

πότε το άλλο παιδί, και μία φορά το μήνα πηγαίναμε για να κρατήσουμε τις ισορροπίες στο να μπορεί να υπάρχει μαγειρική, η καθαριότητα κλπ.

Ερ: Αυτή ήταν κοινή σας απόφαση;

Απ: Κοινή, κοινή.

Ερ: Δουλεύετε εσείς;

Απ: Δούλευα, τώρα όχι. Πριν τη Δήμητρα. Πριν έρθω στην Αθήνα.

Ερ: Πριν αντιμετωπίσετε το πρόβλημα της Δήμητρας δηλαδή.

Απ: Ναι.

Ερ: Θα θέλατε να ξαναδουλέψετε;

Απ: Και τώρα δουλεύω, όταν πηγαίνω στο νησί. Ναι, θα ήθελα αλλά δεν γίνεται. Δεν λέει όμως κάτι. Θα σας πω τώρα την αλήθεια. Αν θα ήθελα για οικονομικούς λόγους είναι μια άλλη ιστορία. Αν θα ήθελα, ..γιατί καμιά φορά δουλεύεις για να δουλεύεις. Εγώ αυτή τη στιγμή θέλω να δουλέψω πάνω στη Δήμητρα. Γιατί έχουμε σε εισαγωγικά την οικονομική δυνατότητα, σε εισαγωγικά. Γιατί επαναλαμβάνω ότι θέλαμε να κρατηθεί τέτοια ισορροπία που να μην στερηθούν τα άλλα παιδιά ούτε την αυριανή τους μόρφωση ούτε και την προσωπική τους άνεση. Οπότε το οικονομικό πακέτο ήταν πάρα πολύ δύσκολο να κρατηθεί αυτή η ισορροπία. Εδώ η Δήμητρα να παίρνει χρήματα, γιατί αναγκαστικά ξέρετε ένα ιδιαίτερο μάθημα θέλει πάρα πολλά λεφτά. Μία λογοθεραπεία που έκανα στη Δήμητρα, τι την ήθελε, τον καιρό του Νώε τη λογοθεραπεία η Δήμητρα, κι όμως μου είπαν ότι πρέπει, κι εγώ πληρώνω 12000 την ώρα, 45 λεπτά για την ακρίβεια, το 1998. Συν όμως και την κολύμβηση, και πλήρωνα την ώρα 10000 το μάθημα, συν την υπασία που πήγε η Δήμητρα και εκεί. Η Δήμητρα δεν είναι τόσο γκα γκα θα τη δείτε, θέλω να τη δείτε. Ήταν τόσο γκα γκα γιατί ήταν το κόκκινο πανί για τους πάντες. Πα πα πα! (μίμηση αποστροφής των άλλων). Μέχρι αυτή τη στιγμή...τέλος πάντων για να μη φεύγω από το θέμα, γιατί μπορεί να μη σας διευκολύνω...

Ερ: Εντάξει, συνεχίστε...

Απ: ..Θα ήθελα να δουλέψω, για να πω ότι κάτι κάνω; Αφού ξέρω ότι δημιουργώ. Ξέρω ότι δημιουργώ. Είμαι σίγουρη. Εγωιστικό, αλλά είμαι σίγουρη. Δημιουργία για μένα είναι και το να πάω σε μια φίλη να πω ένα καφέ ενώ έχει αποδεχτεί τη Δήμητρα μου και εκείνη την ώρα που θα την εκπαιδεύσω με κάποιο τρόπο να μάθει τη νοηματική. Και τώρα όλος ο φιλικός περίγυρος ξέρει «Δήμητρα, έλα εδώ, θέλεις νερό; Τώρα είναι νύχτα, κοιτά, σκοτείνιασε» (στη νοηματική γλώσσα) Είναι εκπαίδευση. Για μένα είναι δημιουργία, είναι σα να δουλεύω. Πως δεν πληρώνομαι; Εντάξει, δε λέει κάτι αυτό.

Ερ: Ο σύζυγός σας όμως εργάζεται. Δουλεύει ως...;

Απ: Είναι γυμναστής και φυσικοθεραπευτής.

Ερ: Έχει αντιμετωπίσει προβλήματα στη δουλειά του που να έχουν σχέση με τη Δήμητρα, που να πηγάζουν από το πρόβλημα της Δήμητρας;

Απ: Όχι, όχι.

Ερ: Να πρέπει να λείπει και να μην υπάρχει κατανόηση;

Απ: Όχι όχι, γιατί έχω αναλάβει όλη την ευθύνη επάνω μου δεν έχει εισπράξει τίποτε ο μπαμπάς μας. Ο σύζυγος δεν έχει κουνηθεί, όσο εγωιστικό και να ακούγεται. Θα σας πω. Αλλά στο θέμα της προσωπικής του ζωής, των μεγάλων παιδιών και στο θέμα της επαγγελματικής σταδιοδρομίας του συζύγου δεν έχει εμποδίσει ποθενά η Δήμητρα.

Ερ: Εκείνος πώς αντιμετωπίζει το γεγονός ότι δεν εργάζεστε;

Απ: Στην αρχή, και τώρα ακόμη, τον ενοχλεί. Γιατί εντάζει, το να μπαίνουν δύο πορτοφόλια μέσα σε ένα σπίτι είναι πολύ καλό και ειδικά όταν έχεις τρία παιδιά. Κι όταν έχεις παιδί με πρόβλημα, και όταν κάνεις ταξίδια. Σημειωτέον κάτι: Έχω τον πατέρα μου που με βοηθάει οικονομικά, γιατί θα πείτε τι γίνεται τώρα, εκπαιδευτικός και φυσικοθεραπευτής, τώρα τι γίνεται, Βαρδινογιάννης είναι και συντηρεί και δύο σπίτια; Όχι έχω λίγο τον παππού ο οποίος αγαπάει πάρα πολύ τη Δήμητρα, ο οποίος, "τι θέλει η Δήμητρα και δεν θα το έχει;" Και μπορώ να πω ότι ένα μεγάλο...όχι βοήθημα, δεν είναι βοήθημα, μπορώ να πω ότι ο παππούς είναι εκείνος που μπορεί να κρατήσει τις πολύ καλές ισορροπίες στο να μην αγγίζει ιδιαίτερα την υπόλοιπη οικογένεια όσο και αν ακούγεται ότι εκεί μέσα μπορεί να κρύβεται κάτι. Δηλαδή, μπορεί να πεις α, τι το 'κανε ο παππούς τώρα, και τι έγινε μ' αυτό; Τίποτα. Ο παππούς αυτή τη στιγμή προσπαθεί επειδή αγαπάει πάρα πολύ και τα άλλα παιδιά, και επειδή ξέρει ότι σταμάτησα εγώ να δουλεύω και είναι πατέρας μου, σου λέει "αυτή τη στιγμή τι πρέπει να κάνω; Και να κρατήσω ισορροπίες για να μη γκρεμιστεί", γιατί η οικογένεια να γκρεμιστεί είναι πάρα πολύ εύκολο. Θα μπούμε και σ' αυτό το κομμάτι που είναι πολύ σημαντικό. Όταν υπάρχει μια ιδιαιτερότητα σε ένα σπίτι, είναι σαν μία ατομική βόμβα. Αν ξέρεις να την αγγίξεις, να την κοιτάξεις, δε θα καείς. Αν ξέρεις να την πιάσεις με κάποιο ωραίο τρόπο μπορείς να την έχεις πάντα και να τη θαυμάζεις. Είναι επίπονο γιατί ξέρεις ότι είναι βόμβα. Λες μόνο που θα την κάνω μια ατασθαλία, θα καώ.

Ερ: Έχετε φτάσει ποτέ σε σημείο που να κινδυνεύει να εκραγεί αυτή η βόμβα;

Απ: Όχι, όχι. Γιατί υπάρχουν πολλά συμπληρώματα. Είναι συγκοινωνούντα δοχεία όλα τα μέλη της οικογένειας.

Ερ: Όπως;

Απ: Ο παππούς. Ο πνιγμός ο αστραπιαίος «κουράστηκα ρε παιδί μου δεν μπορώ», η Καίτη (η μεγάλη της κόρη) «Τι λες τώρα, κουράστηκες! Κουράστηκες; Κάνε μια αναδρομή να θυμηθείς, πολύ πριν. Που είχες κάνει πάνω σου κακά για να βγάλει η Δήμητρα το babyline» ας πούμε. Ύστερα η Σοφία (η δεύτερη κόρη). «Κουράστηκες Καίτη, δεν μπορείς; Έλα εγώ, εγώ, δεν έχω μάθημα, θα την πάρω εγώ». Ο μπαμπάς μας. Δεν έχουμε χρήματα αυτή τη στιγμή γιατί πρέπει να κάνω μια δουλειά και ...; Απλά, πού είναι η φθορά; Είναι λίγο συναισθηματική. Επειδή η θυσία είναι ολοκληρωτική, έχει μια συναισθηματική φθορά. Κάπου ξεχνάς τη φύση σου. Ξεχνάς το πού είσαι. Το τι κάνεις.

Είπατε προηγουμένως ότι είναι πάρα πολύ δύσκολο κι ότι δεν αντιμετωπίσατε για πρώτη φορά το πρόβλημα αυτό που σας είπα ότι «δεν μπορώ σήμερα, ίσως αύριο». Μου είπατε ότι είναι πολυτέλεια. Για μένα δεν είναι πολυτέλεια να πω ότι θέλω να πάω να πω ένα καφέ, γιατί έχω κάπου να μείνει. Εδώ στα δεδομένα τα εδώ, δεν έχω. Στο νησί μπορώ να έχω. Αλλά είναι πολυτέλεια το να ξέρω ότι θα ζήσω εγώ, εις βάρος κάποιου άλλου. Γιατί να πάω να πω εγώ ένα καφέ, για να εκτονωθώ τη στιγμή που το μυαλό μου θα είναι πίσω, ενώ θα πιάσω την ώρα της Καίτης, της Σοφίας ή του συζύγου; Αξίζει; Και κάπου είμαστε ομαδοποιημένοι. Γεγονός ότι όλη αυτή η τόσο επιχρυσωμένη ιστορία που όλα είναι ρόδινα και όλα είναι κάτι... λες «κάτι δεν πάει καλά εδώ μέσα» σίγουρα κάποιος τραβάει πιο πολύ το δύσκολο δρόμο. Ναι, το λέω και το επικροτώ, εγωιστικά θα έλεγα ότι το μοιραζόμαστε, αλλά κάποιος τον καθοδηγεί. Ίσως συντονιστής σε αυτό το έργο είμαι εγώ. Αλλά επαναλαμβάνω, όχι μόνη μου. Δε θα μπορούσα να είμαι μόνη μου αν δεν είχα τους τροφοδότες. Και μεταξύ αυτών και τον κ. Μ.. Θα το πω και αυτό είναι λίγο εφετζίδικο αλλά θα το πω. Είναι τροφοδότης πολύ. Καμιά φορά και προσωπικά μου προβλήματα, έτσι όταν με έπνιγαν, ήξερε να τα διακωμωδεί, με τέτοιο τρόπο που επιχρύσωνε λίγο μια κατάσταση.

Ερ: Αποφόρτιζε...

Απ: Ναι, αποφόρτιζε λίγο την κατάσταση. Ναι, είναι γεγονός βέβαια ότι αυτά όλα καλά ακούγονται, αλλά δε λύνονται. Δεν λύνονται γιατί το πρόβλημα το σηκώνεις στην πλάτη σου. Και θα το σηκώνεις. Το πρόβλημα που αυτή την εποχή, αυτή τη στιγμή που περνάω, γιατί το παρελθόν το σηκώνεις και σε έχει στιγματίσει μέσα σου, πολλά πράγματα.: Εμένα με ενδιαφέρει το αύριο. Όπως για το αύριο ξεκινήσαμε. Όταν ξεκινήσαμε με τα μεγάλα παιδιά να λέμε τι θα κάνουμε με τη Δήμητρα, δε σκεφτήκαμε ποτέ ότι η Δήμητρα θα είναι 7 χρονών. Σκεφτόμασταν τη Δήμητρα 37 χρονών. Τι θα γίνει; Και τη σκεφτόμασταν τη Δήμητρα ενώ δεν έχει τα μέλη της οικογένειάς της. Πού θα πάει. Προβλήματα είναι αυτά. Και αν τώρα η εκπαίδευση με πέταξε έξω, ή ακόμα μου χαϊδεύει τα αυτιά και με έχει

μέσα. Μου χαϊδεύει τα αυτιά όμως. Και είναι εις γνώσιν μου. Ξέρω ότι μου χαϊδεύει τα αυτιά. Αν αυτή τη στιγμή την κασέτα την άκουγαν οι ειδικοί, σίγουρα θα έλεγαν, «κα Άννα δεν συμβαίνει έτσι. Ξέρετε ότι το παιδί είναι καθυστερημένο. Το παιδί είναι αυτιστικό. Το παιδί είναι επιθετικό και ξέρετε έχει διάσπαση προσοχής, και ξέρετε, ...μα έχει τόσα πράγματα» Δε θα σας πουν τι έχει καλό επάνω της. Αν τους ρωτούσατε «Δεν έχει τίποτε καλό;» Αν κάνω τη χρήση κάποιου ονόματος έτσι που μπορούσα να πάρω μια έκθεση, ένα μπράβο..., ότι πες μου γιατί την εργασία που κάνω, ξέρεις θα τη βρει ο Πάπας της Ρώμης και θα σου βάλει και μια σφραγίδα πολύ καλή, θα σου πούνε «ξέρεις, κάνει κι αυτό». Αλλά αφού όμως θα πάρει κάτι δικό της. Είναι μια Αερναία Ύδρα. Κόβεις ένα κεφάλι και βγαίνουν 5. Δεν είναι άστοχο το παράδειγμά μου γιατί παρακάτω θα καταλάβετε τι θέλω να σας πω. Δεν υπάρχει ειδικός που να πει καλό λόγο. Βρέθηκε ειδικός που είπε καλό λόγο. Στο σχολείο που πηγαίνω τώρα. Και λέει θα την πάρω εγώ. Και βρέθηκαν και κάποιοι άλλοι ειδικοί -γιατί είναι πάρα πολύ ωραία η βιτρίνα του σχολείου μας. Έχει καλή εικόνα η βιτρίνα του σχολείου που είμαστε τώρα. Κάνουν και κάποια καλή δουλειά. Ή κάνουν δουλειά. Το σίγουρο είναι ότι όταν ζητάω εγώ ότι η Δήμητρα θέλει να γράψει και δεν έχει δουλειά στο σπίτι, και τι θα κάνουμε με τη Δήμητρα, οι ειδικοί και το επιστημονικό προσωπικό μου λέει «θα μάθει η Δήμητρα όρια, και θα της πάρете την τσάντα και θα της πείτε Δήμητρα σήμερα δεν έχει να γράψεις. Στην αποθήκη θα την κρύψετε. Αφού δεν έχει να γράψει σήμερα. Δηλαδή, κάθε μέρα στο σχολείο πηγαίνουμε και γράφουμε; Σήμερα κάναμε ζωγραφική. Σήμερα κάναμε πηλό. Σήμερα κάναμε μαγειρική. «Ναι, αυτά τα κάνει και έχετε δίκιο» «Μα τα κάνουμε για τη Δήμητρα αυτά τα εργαστήρια και τώρα δε θέλει να μπει;» Μα όταν στο παραπάντε λέγαμε για τη Δήμητρα ότι θέλει να μπει στα εργαστήρια και δεν υπήρχαν, ήταν το «παραπάντε». Τώρα η Δήμητρα έκανε ένα βήμα «και», είναι το «και πέντε». Όταν την πας στο παραπάντε τη Δήμητρα τώρα "φτιάξε αυτό", θα σου πάρει τώρα το τσουκάλι και θα στο πετάξει στο κεφάλι. Τι θα το κάνει. Θα μου πεις όλα είναι τριβή και όλα χρειάζονται. Εγώ λέω όμως το συγκεκριμένο κομμάτι που λέγεται μάθηση. Διότι το να μάθει η Δήμητρα μια ολική ανάγνωση που μου κάνανε κάποτε, το Πανεπιστήμιο μου έκανε μια ολική ανάγνωση, τι εστί ολική ανάγνωση τέλος πάντων αν είναι σωστή η ορολογία. Εγώ θέλω, ας πούμε η Δήμητρα ...*(εξηγεί ότι η Δήμητρα μπορεί να αναγνωρίσει το «α»)*.

Ερ: Να σας διακόψω λίγο, αυτοί οι ειδικοί που ασχολούνται μαζί της και κάνουν πηλό και κάνουν όλα αυτά, ξέρουν νοηματική; Δηλαδή, επικοινωνούν μαζί της στη νοηματική γλώσσα;

Απ: Γιατί να σας απαντήσω αφού πήγατε στο σχολείο εσείς και είδατε.

Ερ: Για να μου απαντήσετε.

Απ: Όχι βέβαια, δεν ξέρουν. Θα σας πω τι λένε: «Δήμητρα, έλα παιδί μου, πιάστο τέλος πάντων» (φωνάζει). Τι να πιάσει η Δήμητρα; Ποιο να πιάσει. «Κοίτα τώρα που δεν ακούει, κοίτα τώρα που δεν ακούει, κοίτα, κοίτα, τώρα που δεν ακούει!» Η νοηματική γλώσσα έχει μπει ένα χρόνο μέσα στο σχολείο μας...

Ερ: Με το καινούριο νόμο της ειδικής αγωγής...

Απ: Προσπαθούν οι εκπαιδευτικοί να μάθουν. Προσπαθούν. Άλλοι ντρέπονται να κουνάνε τα χέρια τους. Άλλοι δεν ξέρουν πώς να συμπεριφερθούν. Γιατί τα παιδιά έχουν άπταιστη νοηματική. Γιατί είναι η μητρική τους γλώσσα. Άλλοι δεν τους προλαβαίνουν. Οι κωφοί δάσκαλοι είναι παραγκωνισμένοι, σε εισαγωγικά, για τους ακούοντες εκπαιδευτικούς. Οι κωφοί δάσκαλοι έχουν το ατού στους ακούοντες, μόνο όταν θέλουν να πάρουν οι ακούοντες τη γλώσσα τους αλλά και πάλι για λίγο χρόνο, ούτε 45 λεπτών. Η διατριβή και η τριβή δε γίνεται. Λέω ας πούμε «Ξέρετε η Δήμητρα έχει πρόβλημα γιατί είναι θυμωμένη» και μπαίνω στο σχολείο και λέω «η Δήμητρα είναι θυμωμένη, να της εξηγήσω». «Μα κα Ρ. μην εξηγείτε τώρα συνέχεια. Μην βομβαρδίζετε τον εγκέφαλο με έννοιες». Μα η Δήμητρα προχθές ας πούμε τους είπε ότι "είναι πολύ δύσκολο" (νοηματίζει). Η η Δήμητρα γύρισε και είπε «πονάει το κεφάλι μου και θέλω φάρμακο». Το λέει «φάρμακο», δεν το καταλαβαίνει κανείς, το λέει «φάρμακο» δεν το καταλαβαίνει κανείς. Φεύγει η Δήμητρα από την τάξη και πηγαίνει στο φαρμακείο του σχολείου και παίρνει deron. Η Δήμητρα με όλα αυτά τα προβλήματα και τη μη εκπαίδευση «έχει ανάγκη αυτοσυντήρησης». Πάρε αυτή την ανάγκη, αυτόν το κώδικα και καλλιέργησε την συναισθηματική ωρίμανση.

Ερ: Σωστά, αν και το βασικό είναι να μπορείς να επικοινωνήσεις, να μην αφήνεις τον άλλο στον κόσμο του.

Απ: Να σας πω κάτι άλλο. Σήμερα η κοπέλα που την κράτησε, μου λέει. Είναι η κοπέλα που κάνει πρόγραμμα με τη Δήμητρα και συντονίζει το πρόγραμμα του σπιτιού μας. Δηλαδή, πώς θα πρέπει να συμπεριφερθούμε για μια βδομάδα με τη Δήμητρα. Τι δουλειά θα πρέπει να κάνουμε με τη Δήμητρα.

Ερ: Στις συμβουλές της Ελένης δηλαδή, στηρίζετε για τη Δήμητρα, ή και κάποιου άλλου προσώπου;

Απ: Ναι, της Ελένης

Ερ: Τι ειδικότητας είναι;

Απ: Θα τη συναντήσετε και θα σας πει εκείνη. Είναι η κα Ελένη, η οποία είναι διερμηνέας. Πάντως για μένα έχει ένα από τα καλύτερα διπλώματα, που με έχει βοηθήσει

μέχρι τώρα να δω στο παιδί να μου λέει δύο λέξεις μαζί. Έχει βοηθήσει αυτή τη στιγμή η Ελένη, μπορεί όταν το ακούσει κάποιος και δεν συμπαθεί το συγκεκριμένο πρόσωπο μπορεί να πει «σιγά μωρέ η εκπαίδευση του παραπέντε έγινε και πέντε. Τι θες τώρα» Εγώ όμως μπορώ να πω κάτι. Η Ελένη ήταν εκείνη που βοήθησε να μου πει η Δήμητρα «Κίνηση στο δρόμο» «Δήμητρα που πήγες βόλτα;» «Κίνηση» (νοσηματίζει). Μου έφερε μία λέξη. Και είναι αυτό που ζητάω για το όταν γίνει η Δήμητρα 35 χρονών. Για τον αυριανό βιασμό, όχι της κοινωνίας, τον αυριανό βιασμό. Απλά λόγια. Βιασμό. Και επαναλαμβάνω, ξέρουμε τι μας γίνεται σαν οικογένεια. Δεν είμαστε 5 χορεύουν και 3 κελαηδούν. Ξέρουμε πάρα πολύ καλά και μέχρι πού μπορούμε να φτάσουμε εμείς σαν οικογένεια αν ο Θεός μας αφήσει, αλλά και συγχρόνως πού μπορεί το παιδί. Διότι το παιδί κάθε μέρα μας δίνει μία τρίχα της κεφαλής δουλειά. Όταν μας τη δώσει, εγώ θα την κάνω άλλη μία.

Ερ: Να επανέλθω όμως λίγο στο θέμα της εργασίας. Είπατε ότι το σύζυγό σας δεν το επηρεάζει το πρόβλημα της Δήμητρας στην ικανότητά του να εργάζεται. Τον επηρεάζει όμως καθόλου στο ωράριό του; Δηλαδή για να μπορέσει να αντεπεξέλθει στα οικονομικά...

Απ: Καμία, καμία. Δεν υπάρχει η Δήμητρα στη ζωή του μπαμπά καθόλου σαν πρόβλημα. Υπάρχει στη ζωή του μπαμπά σαν πρόβλημα, όπως υπάρχει στην οικογένεια όλη. Δηλαδή, γιατί να έχουμε αυτό το παιδί και να μην μπορούμε να του δώσουμε κάτι παραπάνω, αφού το βλέπουμε ότι θέλει. Ότι μπορεί. Δεν υπάρχει πρόβλημα στο να εμποδίσει την καριέρα του μπαμπά. Εγγυημένα.

Ερ: Θέλω να πω,, δεν δουλεύει περισσότερες ώρες για να μπορέσει να ανταπεξέλθει σε κάποια έξοδα παραπάνω.

Απ: Όχι, όπως δούλευε, δουλεύει. Σας είπα κιόλας, ότι αυτό δεν ισχύει για την οικογένεια τη δική μας πιθανόν να ισχύει σε κάποια άλλη οικογένεια, γιατί δυστυχώς δεν θα είχαν έναν παππού. Εγώ έχω κι έναν παππού ο οποίος όλα του τα εγγόνια τα υποστηρίζει πάρα πολύ. Ας πούμε, ένα ταξίδι που θέλει να κάνει το ένα μου παιδί, θα πληρώσει ο παππούς να το κάνει. Δε θα το κάνει ο μπαμπάς. Καταλάβατε; Ένα ταξίδι που θα κάνω εγώ με το παιδί για να πάμε στο, θα πει ο παππούς «μην πεις τώρα στο Λευτέρη. Άσε να το κάνω εγώ να δώσει ο Λευτέρης κάπου αλλού, αφού έχουμε την εφορία» Δηλαδή είμαστε δεμένοι σαν οικογένεια που υπάρχει μια ισορροπία οικονομική, γιατί υπάρχουν άλλα θεμέλια. Εξυπακούεται αν δεν είχα τον πατέρα μου και τη μητέρα μου, σίγουρα θα έπρεπε να δουλέψει παραπάνω. Δε θα μπορούσε να κρατηθεί. Είναι οικογένεια, είναι σπίτι εδώ κυρία Άννα, είναι ρεύμα, φαγητό, μαθήματα...να ζήσεις, πρέπει να ζήσεις.

Ερ: Κι έτσι ο παππούς λειτουργεί ως... αερόσακος!

Απ: Ναι, είναι αερόσακος, πραγματικά.

Ερ: Έχετε φίλες;

Απ: Ναι, πάρα πολλές. Φίλες ή γνωστές;

Ερ: Φίλες που να βρισκόσαστε και να λέτε τα νέα σας και τα προβλήματά σας να μοιράζεστε πράγματα..

Απ: Ναι. Πολλές, πολλές.

Ερ: Έχουν επηρεαστεί οι επαφές σας ή η συχνότητά τους ή η ποιότητά τους από το πρόβλημα της Δήμητρας;

Απ: Όχι, όχι. Το πρόβλημα της Δήμητρας με επηρεάζει εμένα προσωπικά γιατί εγώ έχω τις αναστολές μου, εγώ είμαι η ανασφαλής στο να πάω επίσκεψη λίγο πιο ανοιχτά. Θα ξέρω «Άννα θα έρθω σίτι σου θα είναι και η Καίτη και η Κωνσταντίνα και η Αποστολία; Έλα, έλα τώρα φύγε δεν έρχομαι» Καταλάβατε; Για να μην έχω πάλι εγώ τη συγκεκριμένη εκπαίδευση και το να με κοιτάνε πάλι «Πω πω! αυτή η βουβάλα (το παιδί), τι είναι αυτό! Και μετά να δώσω τροφή στο σαλόνι». Αλλά κατά τα άλλα έχω φίλες πάρα πολλές. Ήδη το τηλέφωνο χτυπάει, το ακούτε. Έχω πάρα πολύ κόσμο κοντά μας και τα μεγάλα παιδιά, έχω πάρα πολύ νέο κόσμο των παιδιών, φοιτητές των παιδιών που θέλουν τη Δήμητρα, που την παίρνουν να πάνε για καφέ τη Δήμητρα. Τα προβλήματα αν θέλετε για τον αποκλεισμό τα έχω εγώ προσωπικά με τη Δήμητρα. Αποκλεισμός της κοινωνίας. Πόσο αποκλεισμένοι είμαστε. Τα έχω εγώ με τη Δήμητρα.

Ερ: Οι φίλες σας έρχονται εδώ.

Απ: Βέβαια, πολλές, αρκετά.

Ερ: Με τους συγγενείς;

Απ: Δεν έχω και δεν τους θέλω. Το συγγενή αναγκαστικά τον ανέχεσαι. Το φίλο τον επιλέγεις.

Ερ: Είχατε εμπειρίες αρνητικές από τους συγγενείς σας;

Απ: Δε θέλω να τους εκπαιδεύσω. Φτάνει η εκπαίδευση. Έχω κουραστεί να εκπαιδεύω τον κόσμο. Να σας πω κάτι έφτασα σε ένα σημείο που ένιωσα ότι εγώ και η Δήμητρα βρεθήκαμε στη ζωή για να ευαισθητοποιήσουμε κάποιους ανθρώπους. Και είναι φοβερό, είναι φοβερό.

Ερ: Με τους γείτονες;

Απ: Ανοχή

Ερ: Έχετε φιλικές επαφές στο νησί ή εδώ;

Απ: Όχι, και δεν τους θέλω.

Ερ: Ο ίδιος λόγος;

Απ: Ναι, ανοχή. Κοιτάξετε για να μη λέμε για να πούμε και πολλά αρνητικά, πάνω στο θέμα Δήμητρας και μαμάς. Το σημαντικό είναι αυτό: Η Δήμητρα είναι ένα παιδί ατσούμπαλο. Στη λέξη του «ου» θα μπει μέσα και είναι Ταρζάν. Είναι «μπήκα μέσα τώρα!». Θα μας πάρει είδηση όλη η πολυκατοικία. Η κάθε οικογένεια έχει τα δικά της προβλήματα. Αν ανοίξει την πόρτα και εισπράξει και το δικό μου, σίγουρα πρέπει να είναι πολύ καλλιεργημένος ή πρέπει να έχει χρόνο ή να έχει απόθεμα από τις αποθήκες του να δεχθεί το δικό μου. Ποιος έχει σήμερα;

Ερ: Για τα προσωπικά σας ενδιαφέροντα αφιερώνετε χρόνο;

Απ: Ναι, τις μικρές ώρες. Μετά τις 12 τα μεσάνυχτα να ακούσω μουσική, να διαβάσω, γιατί μου αρέσει πάρα πολύ η ψυχολογία και διαβάζω πολύ. Να μιλήσω στο τηλέφωνο, αυτά. Τα άλλα ενδιαφέροντα: δεν ήμουν ποτέ του λούσου. Πολύ του ντυσίματος, πολύ της ομορφιάς και της αισθητικής. Ήμουν πολύ του καθαρού. Να είμαι καθαρή και να είμαι χύμα από πάνω, φτάνω να νιώθω άνετα μέσα στο κορμί μου. Έχω στερηθεί, μου αρέσει πάρα πολύ να κάνω ποδήλατο. Έκανα. Καταρχήν έχω μια σχέση με τη γυμναστική. Είχαμε ένα γυμναστήριο ασχολήθηκα πάρα πολύ εκεί. Δούλευα 17 χρόνια μαζί. Ήμουν προπονήτρια στο χώρο. Είχα γνωρίσει πάρα πάρα πολύ κόσμο. Έχω βγάλει μια ιδιωτική σχολή. Ασχολούμαι πάρα πολύ με τη διακόσμηση. Έχω βγάλει και μια σχολή διακοσμήτριας. Αλλά μου αρέσει πάρα πολύ και το ποδήλατο. Μου άρεσε να παίρνω το ποδήλατο και να πηγαίνω στη μητέρα μου. Άφηνα τα παιδιά στο σπίτι ενώ όλα λειτουργούσαν ΟΚ και επειδή εκείνη την ώρα κάτι έπρεπε να πάω να κάνω στη μαμά μου έφευγα κι έκανα μια διαδρομή από εδώ μέχρι το Καλλιμάρμαρο. Και ήταν διακαής πόθος για μένα τότε θα βρω το χρόνο να το κάνω. Το ψιλοκρατούσα σε ισορροπία. Τώρα είναι πολυτέλεια. Τώρα δεν προλαβαίνω.

Ερ: Θέλετε να ξανασχοληθείτε ποτέ με όλα αυτά που κάνατε;

Απ: Όχι τώρα, γιατί θα χάσω χρόνο με τη Δήμητρα.

Ερ: Σε συλλόγους γονέων συμμετέχετε;

Απ: Είμαι πρόεδρος στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων του σχολείου.

Ερ: Ποιο ήταν το κίνητρό σας;

Απ: Κανένα. Απλά με επέλεξαν.

Ερ: Εσείς γιατί αποδεχτήκατε;

Απ: Στην αρχή πίστεψα ότι δεν μπορώ να κάνω πίσω γιατί και εκεί ένιωσα υποχρεωμένη να στηρίξω λίγο το χώρο, επειδή με δέχτηκε ζητιανεύοντας. Στην πορεία: Έχω ένα στόχο. Ο οποίος δεν ξέρω αν θα υλοποιηθεί. Των 35 χρονών. Όλα καλά και ωραία και ρόδινα.

Υπάρχουν πάρα πολλά παιδιά μέσα στο χώρο του σχολείου μας, τα οποία δυστυχώς δεν είναι για μαθησιακή εξέλιξη και εκπαίδευση. Αλλά όμως τριβονται και οι γονείς κοιμούνται τον ύπνο του δικαίου και νιώθουν και πάρα πολύ ευχαριστημένοι που πηγαίνει το πούλμαν και το παίρνει και πηγαίνει στο σχολείο. Και λέει το παιδί μου πηγαίνει στο σχολείο. Τι έφερε από το σχολείο; Μια τσάντα άδεια. Και τι έφερε το ίδιο; Τίποτα. Ο στόχος μου είναι να προσπαθήσουμε σα σύλλογος, παιδιά τα οποία υποχρεωτικά το ηλικιακό πλαίσιο δεν τους επιτρέπει να μένουν περισσότερο στο δημοτικό μέσα, αλλά δεν μπορούν να πάνε ούτε γυμνάσιο ούτε λύκειο.....

(Προτείνει να δημιουργηθεί ένα τμήμα κοφών σε υπάρχον σχολείο επαγγελματικής αποκατάστασης παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Ν. Ηράκλειο για μαθητές από 16 έως 23 ετών).

Ερ: Το μοιράζονται άλλοι το όραμά σας;

Απ: Αρέσει. Μου αρκεί που αρέσει.

Ερ: Δραστηριοποιούνται κι άλλοι γονείς στην κατεύθυνση αυτή;

Απ: Αρέσει, δε φτάνει όμως. Όχι, όχι. Είμαστε πάρα πολύ καλά όλοι μας να λέμε πράγματα. Το κινήγητό είναι κουραστικό και είναι και βαρετό. Μας αρέσει πολύ να ρίχνουμε το μπαλάκι στους άλλους γιατί δεν παύουμε να είμαστε Έλληνες. Και ζητάμε πάρα πολλά από την κοινωνία και από την πολιτεία. Το λάθος είναι ότι η πολιτεία και η κοινωνία είμαστε εμείς. Και δεν ξέρουμε ότι, αν εμείς δεν σπρώξουμε δε θα γίνει κάτι. Και δεν είναι της θεωρίας. Είναι η εμπειρία μου. Μου αρκεί όμως που αρέσει και μου αρκεί που μου χτυπάνε το τηλέφωνο «ε, τι έκανες;» Το τι έκανα... γεια χαρά. Εγώ το κρατάω. Θα το βρεις μπροστά σου μετά το τι έκανα, γιατί θα έρθεις. Ευχαριστώ που μου είπες «τι έκανες;». Εγώ πιάνω τη φιλία μου. Έχω το θεατρινισμό μου. Θα παίξω το παιχνιδάκι μου για να 'ρθεις μετά. Δε με πήρες να δεις αν μαγείρεψα καλά ή αν η κόρη μου είναι καλά. «Τι έκανες;» Σου άρεσε. Αυτό που άρχισα, θα το δούμε στην πορεία. Απλά. Γι αυτό μένω και θέλω.

Ερ: Σε άλλους συλλόγους εκτός από το σύλλογο γονέων συμμετέχετε ή σε άλλους κοινωνικούς φορείς;

Απ: Όχι. Δε μου αρέσουν.

Ερ: Και πιθανά αν δεν είχατε αυτό το όραμα δεν θα συμμετείχατε και σ' αυτόν.

Απ: Ποτέ, ποτέ. Κι ούτε εδώ που είμαι τώρα. Να σας πω λίγο. Δε μου αρέσουν τα τετριμμένα. Δε μου αρέσουν τα κλασικά, οι θεατρινισμοί. Τους έχω κάνει όλους αυτούς όμως. Και τετριμμένη έχω γίνει και θεατρίνα έχω γίνει και είμαι και θεατρίνα ακόμη και τώρα. Δε μου αρέσει αυτό. Πείτε μου τι θα πάρω. Πείτε μου τι θα πάρω. Την υποστήριξη;

Τι το ότι θα ανταλλάξω απόψεις; Να μου πει η μαμά το πρόβλημά της για να διαφωτιστώ εγώ. Το «εγώ» είναι εγωιστικό θα σας κατεβάσω πολύ τι κάνω με τον εαυτό μου (;;;). Δεν είναι εγωισμός το «εγώ». Τι θα μου πει η μαμά. Το πρόβλημά της. «Ξέρεις εμένα το δικό μου το παιδί...» Μα κάθε ένας είναι μια ξεχωριστή οντότητα. Σας πονάει το κεφάλι εσάς, σας κάνει το ponstan, εμένα το deron. Και της Δήμητρας δεν κάνει τίποτα. Θέλει να βάλει το κεφάλι της μέσα στο νερό. Τι δηλαδή πρέπει να τα δοκιμάσω όλα για να είμαι πάλι πειραματόζωο μεθαύριο; Τι να το κάνω...

Το ένα μου παιδί, η Σοφία, την είχα φέρει ένα χρόνο στην Αθήνα. Ήθελε να 'ρθει, και όχι την είχα φέρει. Για να είμαι πιο σωστά τοποθετημένη. Ήθελε να 'ρθει. Ο μπαμπάς δεν ήθελε. Εγώ έλεγα «δικό σου το τίμημα, δική σου η απόφαση, δικό σου το δυναμικό, ξεκίνα». Και ήρθε. Πήγαμε καλά. Έβγαλε κάτι ψυχοσωματικά.

Ερ: Είναι εκείνη που είναι κοινωνική λειτουργός;

Απ: Όχι. Η μεσαία. Πήγαμε καλά. Είναι τελειόφοιτη. Τελειώνει το Λύκειο.

Ερ: Κι έβγαλε, τι;

Απ: Έβγαλε ψυχοσωματικά τη χρονιά που ήταν στην Αθήνα και θα σας πω το γιατί. Είχε τα ιδιαίτερα μαθήματα. Έπρεπε να βγαίνει έξω. Η Δήμητρα βλέποντας ότι η Σοφία πηγαίνει στο μάθημα, ήθελε κι εκείνη να βγαίνει έξω. Να παίρνει μια τσάντα και να είμαστε στο δρόμο. Γιατί ήταν ισότιμη. «Γιατί να μην είμαι κι εγώ μάθημα». «Πώς θα πας μάθημα Δήμητρα αφού οι δικοί σου έρχονται εδώ;» Ήθελε εκεί. Η Σοφία πιεζόταν «πώς θα πάει μαμά. Πώς την πονάω τώρα τη Δήμητρα! Γιατί την έκανα έτσι;» «Είναι όριο Σοφία. Είναι εκπαίδευση αυτό. Θα μάθει ότι εσύ ...Η Δήμητρα πρέπει να νιώσει και να αποδεχτεί ότι τη μαμά της θα τη λούζεται μια ζωή. Μπορεί; Δε μπορεί; Πρόβλημά της. Θα το μάθει και αυτό πρέπει να το μάθει». Γιατί πείστηκε; Γιατί δεν ήθελε να βλέπει τη Δήμητρα να στενοχωριέται. Διότι ταυτόχρονα δεν ήθελε να δημιουργεί πρόβλημα επιπλέον. Ήταν μια ψυχοφθόρα σχέση. Εγώ όμως δεν της είπα ποτέ, να πάει πίσω. Ο μπαμπάς, ο οποίος ήταν ένας από τους καλούς...είναι πάρα πολύ σταθερός. Κάνει ένα πάρα πολύ καλό κοντρόλ. Αφήνει τον άλλο να σπάσει τα μούτρα του για να μάθει. Και ας είναι παιδί του, ας είναι γυναίκα του, ο ίδιος ο εαυτός του. Μετά της λέει «Γύρνα πίσω, έχεις ακόμα άλλα δύο χρόνια. Αν θες να πας εκεί που θες να πας, δε θα μπορέσεις στην Αθήνα.

Ερ: Εκείνη γιατί ήθελε να έρθει; Ποιο ήταν το κίνητρό της;

Απ: Είχε ένα κώδικα μαζί μου πολύ πιο ανοιχτό...Η Σοφία από 9 χρονών ήταν πολύ μέσα στα πράγματα. Δηλαδή, 9 χρονών παιδί πήγαινε μόνη της στο γιατρό. 9 χρονών παιδί έπαιρνε το βιβλιário ασθένειας της και πήγαινε στο υγειονομικό να το σφραγίσει. 9

χρονών έπαιρνε αντιβίωση μόνη της βάζοντας το ξυπνητήρι, ψώνιζε, έβαζε πλυντήριο φύλαγε την αδελφή της όταν ήταν άρρωστη. Πρέπει να γνωρίσεις τις μεγάλες μου κόρες!

Ερ: Ο ελεύθερος χρόνος του συζύγου σας έχει επηρεαστεί καθόλου από το πρόβλημα της Δήμητρας;

Απ: Όχι, τίποτα. Είπα πριν ότι μέσα στην οικογένεια κάποιος είναι αυτός που τραβάει το περισσότερο πρόβλημα. Κι αν έχει το δυναμικό να το κρατήσει μόνος του για να μη δημιουργηθούν κοιλιές, αλλά τροφοδοτείται αυτός που είναι η κινητήριος δύναμη, όλα ΟΚ. Δηλαδή θέλω να πω είμαστε της φιλοσοφίας γιατί να πονάνε πέντε και να μην πονάει ένας. Όσο και τραβηγμένο να είναι.

Ερ: Αυτό είναι απόφαση κοινή;

Απ: Όχι, είναι δική μου

Ερ: Δηλαδή έχετε ελέγξει την περίπτωση να 'θελαν να πονάνε πέντε; Δηλαδή, όπως εσείς έχετε ως επιλογή να αφιερωθείτε σ' αυτό...

Απ: Όχι, όχι

Ερ: ...μήπως κι ο σύζυγός σας θα ήθελε να αφιερωθεί σ' αυτό;

Απ: Όχι, όχι, όχι. Εισέπραξα γρήγορα μηνύματα, τα οποία δεν ήθελα να βγάλουν άλλα πράγματα στην επιφάνεια.

Ερ: Δηλαδή;

Απ: Εισέπραξα μηνύματα πως θα έρθει γρήγορα ένας κορεσμός. Σας είπα το πρόβλημα σε ένα σπίτι όταν υπάρχει μια ιδιαιτερότητα, δημιουργούνται πολλές εντάσεις. Αν αυτές οι εντάσεις, στις εντάσεις αυτές δεν υπάρχει ο ανάλογος ελεύθερος χρόνος και σε ξεβολέψει αυτή η κατάσταση, μετά θα φθαρείς. Όταν όμως εγώ εισπράττω τα θετικά στοιχεία της εμπύχωσης από τα μέλη, γιατί να τους περιορίσω τον ελεύθερό τους χρόνο.

Ερ: Αυτό σημαίνει ότι δεν έχουν τα άλλα μέλη της οικογένειας ή ο σύζυγός σας πούμε πιο συγκεκριμένα, την ίδια επιλογή με σας. Δηλαδή, δεν αντιμετωπίσατε ποτέ την περίπτωση να σας πει "κι εγώ θέλω να το μοιραστώ αυτό. Εξ ημισείας. Θέλω κι εγώ να επηρεαστεί και μένα ο ελεύθερος χρόνος μου κι εμένα η εργασία μου."

Απ: Δεν γίνεται εκ των πραγμάτων. Θα σας πω. Είναι θέμα κώδικα πλέον. Βέβαια κάλλιστα θα μπορούσε να κάτσει να τον μάθει. Είναι θέμα απόστασης. Δηλαδή, αρχίζει και μπαίνει το βόλεμα. Το οποίο το βλέπω. Είναι αυτή η συναισθηματική φθορά που σας είχα πει. Κάποιες στιγμές πνίγομαι και λέω «Ουφ, ας την πάρει μια φορά» Αλλά εκείνη την ώρα που θα πω «ας την πάρει μια φορά» έχω τη Καίτη «Τι είναι πακέτο; Τι θα πάρει; Ποιος θα πάρει; Ποιον θα πάρουμε; Τη Δήμητρα; Είναι ψυχή ρε μαμά. Τι να πάρει; Ο μπαμπάς; Γιατί; Να καθίσουμε όλοι μαζί να παίξουμε μπάλα με τη Δήμητρα. Μπαμπά; θα

παίζουμε μπάλα;» Και εφόσον της Δήμητρας της αρέσει η μπάλα καθόμαστε σε ένα στρογγυλό τραπέζι και παίζουμε μια μπάλα. Αλλά να μην την πάρει κάποιος. Για το λόγο του ότι είναι σημαντικό... Η Δήμητρα θέλει τώρα ένα διερμηνέα μαζί της. Και εννοώ διερμηνέα με τον κώδικα που έχει. Πρέπει ή η Καίτη ή η Σοφία να είναι μαζί που ξέρουν τη γλώσσα. Ή πρέπει να είμαι εγώ που ξέρω την ψυχосύνθεσή της και που ταυτόχρονα έχει μπει στη δική μου ρότα. Έχει μπει στο δικό μου....

Ερ: Κατάλαβα, κατάλαβα. Η σχέση σας με το σύζυγό σας επηρεάστηκαν καθόλου με την εμφάνιση του προβλήματος της Δήμητρας; Έχει αλλάξει; Δηλαδή στο συναισθηματικό δέσιμο, στην επικοινωνία, στην αμοιβαιότητα στην κατανόηση...

Απ: Να σας πω, λίγο. Αν σε άλλες συνεντεύξεις έχετε ακούσει ότι «ναι, ήταν η αιτία το παιδί και διαλύσαμε κλπ για μένα είναι γελοίο. Και το θεωρώ και το υπογράφω. Είναι αλλού η αιτία. Αφορμή να είναι το παιδί, ναι. Είναι γελοίο. Ήμασταν γκρεμισμένοι, επιχρυσώναμε, προσπερνούσαμε, δεν ξεπερνούσαμε μάλλον, και μας ήρθε το παιδί και ΟΚ, μας διέλυσε το παιδί. Είναι επιχειρηματολογία. Και είναι και πολύ φτηνή και πρόστυχη για μένα. Το θεωρώ απαράδεκτο.

Ερ: Πρόστυχη όχι, αλλά μπορεί μέχρι εκεί να βλέπουν οι άνθρωποι και να μη θέλουν να ψάξουν παρακάτω.

Απ: Θα σας πω γιατί το λέω «πρόστυχη» και θα το τεκμηριώσω αμέσως. Έχουμε συνηθίσει, και στις πιο καλές οικογένειες συμβαίνει αυτό, να λέμε «Κοίτα ρε παιδί μου, παράτησε τώρα το γιο του ή την κόρη του και μου έκανε και μου έρανε.. Ε βέβαια, πήγε αυτός τώρα να πει τον καφέ του». Το 'χουμε, δεν το 'χουμε να έχουμε ένα λογοπαίγνιο λέγοντας «Κοίτα μαρέ δεν τον πήρε το γιο του» λες και είναι γιος του και δεν είναι γιος μας (των μανάδων εννοεί).

Ερ: Κατάλαβα τι λέτε. Ανταγωνιστική σχέση με λίγα λόγια.

Απ: Ακριβώς. Όταν συμβαίνει αυτό στις πιο καλές φάσεις, χωρίς να υπάρχουν ιδιαιτερότητες, ε, βγαίνει τώρα και στην ιδιαιτερότητα ..

Ερ: Θα γίνει το μπουμ

Απ: Ε, ok.

Ερ: Αυτό θέλω να πω ότι πολλές φορές οι άνθρωποι δεν τολμούν να δουν πιο βαθιά. Βλέπουν μέχρι εκεί που τους βολεύει. Και λένε ότι «αυτό ήταν το πρόβλημα».

Απ: Όχι, εμάς δεν μας πρόσθεσε και δε μας αφαίρεσε τίποτα σε μας. Σαν ζευγάρι, μεταξύ μας σαν σχέση. Σαν οικογένεια, μπορώ να πω ότι μας έδεσε. Μπορώ να πω ότι η Δήμητρα, ...γιατί καμιά φορά σηκώνουμε και κάποια βιώματα, κάποια ταμπού, μπορεί να έχουμε κάποιες αναστολές, μπορεί να έχουμε την κοινωνική καταξίωση και να μας αρέσει, μπορεί

να είναι γόητρο μπορεί να είναι βέτο, μπορεί να είναι βεντετισμός, μπορεί να είναι της Παναγιάς τα μάτια. Σημασία έχει για μένα, ότι ό,τι κι αν είναι σε αυτό το τσουβάλι που είναι, εμάς μας κράτησε σε μια ισορροπία. Δε μας πρόσθεσε δε μας αφαίρεσε ...οικογενειακώς μας πρόσθεσε. Σε όλα τα μέλη της οικογένειας μας έφερε κάτι η Δήμητρα. Σαν ζευγάρι μας άφησε το ίδιο, λίγο πιο ώριμους.

Ερ: Η απόσταση που υπάρχει μεταξύ σας, που ο σύζυγός σας είναι στο νησί και εσείς εδώ;

Απ: Είναι πάρα πολύ θετική και θα το πω με βέτο. Λένε καμιά φορά «Πω πω ρε κοπέλα μου και δεν έχεις να μοιραστείς το πρόβλημά σου...» «Δε μου κάνει καλό να μοιραστώ το πρόβλημά μου πέντε μέρες και να νιώθω ότι είμαι και νιόπαντρη; Και να γεμίσω και να γυρίσω; Η τριβή η καθημερινή ξεφτίζει πράγματα. Το να είμαι πάντα ψιλοερωτευμένη, έστω και ψευτοερωτευμένη είναι σημαντικό.

Ερ: Σε σχέση με τις άλλες δυο κόρες σας τα έχει αναλάβει ο σύζυγός σας;

Απ: Τίποτα. Αυτόνομες. Από μικρές αυτόνομες.

Ερ: Ένα λεπτό! Δηλαδή, φύγατε από το νησί εσείς όταν ήταν οι μικρές ..

Απ: Επτάμισι και εννιάμισι

Ερ: Και είναι από τότε αυτόνομες; Πώς τρώγανε, ποιος τις διάβαζε;

Απ: Εγώ τους μαγειρεύω. Μια φορά το 15μερο πήγαινα στο νησί και τους μαγείρευα 18 φαγητά, 20 φαγητά, τα έβαζα στον καταψύκτη τα τακτοποιούσα...(γελάει). Ακόμα και τώρα.

Ερ: Το πλύσιμό τους;

Απ: Είχαμε ένα πλεονέκτημα μέσα σε αυτήν την ιστορία. Καταρχήν ο σύζυγος ήταν μέχρι και το Δημοτικό πάνω στα παιδιά. Διάβαζε τα παιδιά ο σύζυγος. Και τον καιρό που ήμουν στο νησί και εγώ ήμουν στο γυμναστήριο δεν είχα καμία σχέση με τα μαθήματα των παιδιών. Είχαμε την Δήμητρα δεν την είχαμε τη Δήμητρα. Τελειώνοντας το Δημοτικό τα παιδιά ήταν μόνα τους στο μάθημα πλέον. Ο μπαμπάς καμιά άσκηση αν ήταν λίγο πηγμένη η κατάσταση. Ο μπαμπάς καμιά ζωγραφική στη βιολογία ...

Ερ: Και μετά συνεχίσανε μόνα τους

Απ: Το θέμα της μαγειρικής ήταν από μένα. Μία φορά το 15μερο πήγαινα στο νησί. Μετά το έκανα μία φορά το μήνα, γιατί το οικονομικό δε με στήριζε. Μία φορά το 15μερο...πλυντήριο έβαζε η μεσαία.

Ερ: Από εννιάμισι όπως είπατε.

Απ: Από εννιάμισι.

Ερ: Δουλειές του σπιτιού;

Απ: Τα παιδιά. Τα κορίτσια. Τα κρεβάτια τους, τα σεντόνια τους..

Ερ: Το καθάρισμα, το ξεσκόνισμα, το σκούπισμα,

Απ: Τα κορίτσια. Σάββατο παρά Σάββατο. Μία από τη μία και μία από την άλλη.

Ερ: Από τότε;

Απ: Ναι, βέβαια. Την οποία και τώρα έχω μια κόρη που είναι δευτεροετής κοινωνική λειτουργός και νιώθω πολύ περήφανη γιατί μου λέει «Μαμά νομίζω ότι είμαι πολύ γελοία γιατί μπαίνουν οι φοιτητές μέσα και λένε, καλά ρε παιδί μου τι σπίτι είναι αυτό». Το σίδερό της, το πλυντήριο της το ..Όλα αυτά. Σας λέω, έκανε η Δήμητρα πράγματα...

Πρέπει να σας δώσω να διαβάσετε μια εργασία της κόρης της Σοφίας που είναι αφιερωμένη στην Δήμητρα.

Ερ: Είναι έτσι λοιπόν μοιρασμένα τα πράγματα...

Απ: Για το θέμα της καθαριότητας λοιπόν, μία φορά το 15μερο και στη διάρκεια που δούλευα και στη διάρκεια που δεν δούλευα ερχόταν μία νονά της Καίτης, νονά συγχρόνως του Λευτέρη. Αυτή η νονά σιδέρωνε και καθάριζε το σπίτι. Τα πιο χοντρά, τζάμια κλπ.

Ερ: Και εσείς πηγαίνατε...

Απ: Μία φορά το 15μερο. Μία φορά το μήνα στην πορεία. Τώρα που πλέον τα πράγματα έχουν τροποποιηθεί τελείως, γιατί η μία έχει φύγει, η άλλη έρχεται τώρα, πηγαίνω καθαρά μία φορά κάθε ενάμιση μήνα.

Ερ: Και μένετε πολλές μέρες;

Απ: Οι μέρες που πήγαινα ήταν 2-3 μέρες, για να μη χάσουμε τη Δήμητρα και το μάθημα το απογευματινό το οποίο πληρωνόταν εν απουσία της Δήμητρας.

Ερ: Οι αποφάσεις για τα άλλα ζητήματα της οικογένειας εκτός από τη Δήμητρα, γιατί υποθέτω οι αποφάσεις που είχαν σχέση με τις δυσκολίες που είχε να αντιμετωπίσει η Δήμητρα, τα σταυροδρόμια θα βάρυναν περισσότερο εσάς. Δηλαδή εσείς παίρνατε τα γκέμια. Σε όλα τα άλλα ζητήματα της οικογένειας που θα έτρεχαν παράλληλα; Όλα τα προβλήματα για τα οποία πρέπει να παρθούν αποφάσεις, τα οικονομικά

Απ: Από κοινού, από κοινού. Αν κάτι γινόταν που ήταν πάρα πολύ φλέγον και πνιγόμαστε, μπορούσα να κάνω μία ατασθαλία μα σταματούσα στο ενδιαμέσο της εβδομάδας και λέω «έρχομαι». Από κοινού. Αλλά έχουν φύγει πάρα πολλά χρήματα. Πάρα πολλά χρήματα. Αποτέλεσμα των πάρα πολλών χρημάτων; Ίσως μπορούσα να είμαι στο εξωτερικό, αν υπήρχε ειδική εκπαίδευση έτσι πιο συντονισμένη και συγκροτημένη και να είχα εμπλουτίσει τον εγκέφαλό μου για να μπορούσα να βοηθήσω τη Καίτη και τη Σοφία. Για να τους πω ότι αύριο αν κάνετε ένα παιδί τέτοιο κάνετε αυτό κι αυτό κι αυτό κι ας μείνει η Δήμητρα όπως είναι γιατί δε θα μπορούσα να ήξερα τη γλώσσα. Δηλαδή πάρα πολλά χρήματα.

Και τα δυο κορίτσια μου διέθεσαν και διαθέτουν από το χαρτζιλίκι τους για τη Δήμητρα ακόμη και κρυφά από τον πατέρα τους. – Αν πείτε «θυσιάστηκατε» αυτά είναι πολύ ωραίες κουβέντες. Δεν ξέρω αν θυσιάστηκα, γιατί ξέρω ότι παντρεύτηκα. Γιατί παντρεύτηκα. Για να το παίξω όμορφη και ωραία; Παντρεύτηκα. Τώρα αν μου άρεσε; Μια άλλη ιστορία. Αν ήθελα να γυρίσω το χρόνο πίσω; Στις κόρες μου λέω να μην παντρευτούν καθόλου. Και το επικροτώ αυτό. Να μην παντρευτούν. Τι, τι πώς; Βέβαια αν αυτή τη στιγμή μου πεις «μα κοίτα που έφερες τη Δήμητρα!». Όταν μου λένε οι μεγάλες κόρες "Μα κοίτα τη Δήμητρα πώς είναι, έρχεται μαζί μου και πάμε μαζί με το φίλο μου και πίνουμε καφέ!" Το μπράβο δικό μου. Όχι, κορίτσι μου ~~(στις κόρες της απευθυνόμενη)~~

δικό σου! Στερήθηκες το κρεβάτι της μαμάς σου να σε αγκαλιάσει το βράδυ και να σου πει «Καληνύχτα Σοφάκι». Και σου έλεγε από το τηλέφωνο. Δε σας λέω τα τηλέφωνα, λογαριασμοί! Δηλαδή και την παρανυχίδα που έβγαζαν τα μεγάλα μου παιδιά ή που έβγαζε μια συμμαθήτριά τους, για να τις έχω από κοντά και να μπορώ να έχω ένα κοντρόλ μιλούσαμε την ημέρα 10 φορές από 20 λεπτά. Μιλάμε για 180 -120 χιλιάδες τηλέφωνο. Ο μπαμπάς μας στο νησί. 140 χιλιάδες εγώ εδώ...

Ερ: Τα παιδιά εκφράσανε ποτέ παράπονο ότι τους λείπετε εσείς ή η Δήμητρα;

Απ: Όχι εγώ. Η Δήμητρα ναι, τους λείπει. Τους έλειπε. Να σας πω κάτι, έχουμε ένα πλεονέκτημα. Ξεχάσαμε να πούμε ένα πράγμα. Μιλήσαμε προηγουμένως για τη συναισθηματική ωρίμανση. Η Δήμητρα, μέσα στην αλλοπρόσαλλη ιδιαιτερότητά της δεν μπορούσε να δώσει μηνύματα στον άλλον «αγάπησέ με». Δεν είχε το χάδι. Δεν πήγαινε να χαϊδέψει. Δεν έλεγε καληνύχτα. Δεν έλεγε «η Καίτη είσαι». «Είσαι η αδελφή μου». Δεν έλεγε «σ' αγαπάω». Πηγαίναμε μια βαλίτσα πίσω και τη φέρναμε πάλι πίσω. Αυτή η βαλίτσα ήταν μια ύπαρξη. Και είχαμε μια συνήθεια. Δεν είχαμε μια συναισθηματική ωρίμανση εκεί μέσα. Δεν είχαμε ούτε εμείς οι ίδιοι ωριμάσει σα γονείς στην τελευταία ανάλυση. Στην πορεία όμως που έγινε η Δήμητρα 8 χρονών, η Δήμητρα 3 χρόνια έχει εκπαίδευση και ας τη δουλεύω 10 χρόνια. Εγώ δεν καθόμουν ποτέ έτσι. Δεν έφτασα ποτέ να πάω σχολείο και να πω «γεια σας την αφήνω και φεύγω» Εγώ τώρα την αφήνω και φεύγω. Τώρα μου τη φέρνουν με το πούλμαν. Τώρα έχω μια προσωπική ώρα το πρωί ασχέτως αν μ' έχει φάει το σχολείο, γιατί έχω άλλες υποχρεώσεις, και μπορώ να πάω στα μαγαζιά να κάνω χαβαλέ. Μπορώ να πάω να πω έναν καφέ μόνη μου και να διαβάσω ένα βιβλίο. Μπορώ. Έχω 2 ώρες ελεύθερες δικές μου. Αν δεν είναι ο χαρακτήρας μου ΟΚ. Αλλά έχω τώρα. Μη ξεχνάτε όμως ότι είμαι τώρα 44 χρονών...

Το μόνο που μπορώ να πω σίγουρα είναι ότι το χρονικό διάστημα αυτό που αφήσαμε τόσο μεγάλο κενό. Στην εκπαίδευση της Δήμητρας...όχι στην εκπαίδευση, τη Δήμητρα την

εκπαιδεύαμε αλλά δεν είχαμε τη δυνατότητα να μας δώσουν... μας έλεγαν πάντα, αυτό θέλω να σας πω περισσότερο, μας έλεγαν πάντα ότι η Δήμητρα δεν είναι ακατάλληλη σαν παιδί, όχι πάντα τώρα τελευταία, ο χώρος είναι ακατάλληλος για τη Δήμητρα. Σας αρέσει;

Ερ: Αυτό έχει και μια δόση αλήθειας. Το εκπαιδευτικό σύστημα ίσως είναι ακατάλληλο για τη Δήμητρα. Το εκπαιδευτικό σύστημα που έχουμε αυτή τη στιγμή τη στηρίζει τη Δήμητρα, την υποστηρίζει όπως θα έπρεπε;

Απ: Υποστηρίζει τα άλλα παιδιά;

Ερ: Ούτε και τα άλλα παιδιά όπως θα έπρεπε.

Απ: Τότε, τότε;

Ερ: Αλλά νομίζω ότι τη Δήμητρα ακόμη περισσότερο δεν την υποστηρίζει. Το γεγονός ότι φτάνετε να κάνετε όλα αυτά το απόγευμα, που θα 'πρεπε ίσως να γινόντουσαν το πρωί. Θα μπορούσε το σχολείο να μην είναι μόνο για να σας χαϊδεύει τα αυτιά, όπως λέτε εσείς αλλά να σας παρέχει πέντε βασικά πράγματα που σας καλύπτουν και που επειδή δε σας καλύπτουν τα κάνετε το απόγευμα και τα πληρώνετε εσείς. Αυτό εννοώ. Δε σας καλύπτει. Γι' αυτό έχει μια δόση αλήθειας

Απ: Ναι, εγώ το βλέπω κάπως αλλιώς. Λέγοντας ότι ο χώρος είναι ακατάλληλος για τη Δήμητρα, δηλώνουν για μένα ότι είναι ...ακούγεται πάρα πολύ όμορφο ότι «ξέρεις δεν έχουμε τη δυνατότητα να σου προσφέρουμε αυτά που πρέπει να σου προσφέρουμε». Αυτό δηλώνει έτσι δεν είναι; Δεν έχουμε τα κατάλληλα πρόσωπα, δεν έχουμε το εκπαιδευτικό υλικό, τον εκπαιδευτικό χώρο, δεν έχουμε...

Ερ: Α, εννοείτε να σας το λένε οι ίδιοι μέσα στο χώρο, όχι κάποιος τρίτος απ' έξω.

Απ: Ακριβώς!

Ερ: Κατάλαβα τι θέλετε να πείτε. Βγάζουμε τον εαυτό μας απ' έξω.

Απ: Ναι, εντάξει κατάλαβα.

Ερ: Ήθελα να ρωτήσω πριν, ο άντρας σας βοηθούσε τα παιδιά τις άλλες δύο μικρές δηλαδή, τις στήριζε ψυχολογικά, σ' αυτό το διάστημα που ήταν και πιο μικρές και άρα πιο ευάλωτες και ήσασταν εσείς και η Δήμητρα μακριά τους;

Απ:Θα έλεγα ..

Ερ: Δηλαδή, αν προέκυπτε κάποιο πρόβλημα ποιος από τους δύο ήταν αυτός που....

Απ: Εγώ, εγώ. Προσφορά μεγάλη, πολύ καλή υποστήριξη ...αλλά ...το ρόλο της μάνας δεν μπορεί να τον παίξει ο πατέρας και το ρόλο του πατέρα δεν μπορεί να τον παίξει η μάνα. Νομίζω ότι αυτό τα λέει όλα. Ό,τι και να πω θα είναι τελείως στενά προσωπικά που δεν αξίζει τον κόπο. Απλά λέω..

Ερ: Τα προσωπικά λέτε, το δικό σας βίωμα. Δεν θα βγάζαμε ένα γενικό κανόνα για όλους

Απ: Δε με καταλάβατε. Θέλω να πω ότι θα είναι κάτι μικρές λεπτομέρειες, ξέρω γω, αν είχαν ένα πρόβλημα ήταν άρρωστες, εγώ θα πήγαινα και θα τους έκανα ένα ζεστό. Ο μπαμπάς πήγαινε μέσα και τους έλεγε, ξέρω γω, «έχετε πυρετό, δεν έχετε πυρετό, ΟΚ» Αυτά.

Ερ: Το διάστημα που εσείς είσατε μακριά;

Απ: Εγώ ήμουν κοντά. Γιατί δεν υπήρξα μακριά. Να σας πω λίγο, για μένα πιστεύω..

Ερ: Δηλαδή εσείς πάλι καλύπτατε...

Απ: Εγώ, εγώ...

Ερ: ..την ψυχολογική τους υποστήριξη, ό,τι πρόβλημα μπορεί σαν παιδιά να αντιμετωπίζανε εσείς ..

Απ: Εγώ, εγώ.

Ερ: Βοήθησε κάποιος άλλος στη φροντίδα των παιδιών όσο είσατε μακριά εκτός από το σύζυγό σας μέσα στο σπίτι;

Απ: Οι γονείς μου.

Ερ: Εσάς με τη Δήμητρα;

Απ: Οι γονείς μου. Και οι φίλοι. Σημαντικό κομμάτι να θέλουν οι φίλοι να έρθουν στο σπίτι και να πουν ένα κρασί ενώ θα μπορούσαν έξω.

Ερ: Πολύ σημαντικό.

Απ: Κάτι παίρνουν όλοι. Πάλι φθορά, πάλι κούραση για μένα. Εις διπλούν. Και το θέμα να περιποιηθείς και το θέμα να κρατήσεις ισορροπίες γιατί έχεις ένα παιδί με πρόβλημα και είχαν κι εκείνοι μικρά. Και το θέμα να κρατήσεις τη φιλία σε ένα επίπεδο που να μην αγγίζει τον άλλον. Γιατί εκεί που αρχίζει η ελευθερία η δική σου τελειώνει του άλλου. Κούραση, ψυχοφθόρο. Αλλά βατό.

Ερ: Υπήρξαν συγγενείς που βοήθησαν εκτός από τους γονείς σας;

Απ: Όχι. Θεατρνισμοί ναι, πολλοί.

Ερ: Πόση ικανοποίηση αντλείτε από το ρόλο σας ως μητέρα;

Απ: Τον τελευταίο καιρό νιώθω άχρηστη. Πιστεύω ότι δεν της φτάνω της Δήμητρας. Αν μιλήσω για τη Δήμητρα. Έρχονται στιγμές που η Δήμητρα είναι ένα καρδιογράφημα, η συμπεριφορά και η εξέλιξή της. Σε άλλα πράγματα είναι πολύ πίσω, σε άλλα πολύ γρήγορα, σε άλλα πολύ ψηλά και σε άλλα θέλω να την προλάβω και δεν την προλαβαίνω. Και νιώθω άχρηστη. Στο θέμα της Δήμητρας. Στο θέμα των παιδιών των μεγάλων, δεν έπαιξα ποτέ το ρόλο της μάνας. Δεν μου άρεσε ο ρόλος της μάνας. Δηλαδή ο ρόλος της μάνας «Αχ, είσαι μαμά και μμμ...» Αυτό το «αχ» δεν το μπορώ δεν το μπόρεσα ποτέ δεν είμαι πολύ

Ερ: Πιο πολύ φίλη;

Απ: Ναι, πολύ της φίλης. Μα πολύ της φίλης. Μα πάρα πολύ της φίλης. Και θυμόμουν το ρόλο μου εκεί που έβλεπα ότι χάνω την ισορροπία και κάτι δεν πάει καλά. Το θυμόμουν. Ίσως γιατί είχα γαλουχηθεί και εγώ έτσι. Δεν είχα τον ίδιο κώδικα με τους γονείς μου. Είμαι από πατριαρχική οικογένεια. Πολύ αυστηρή. Είχα όμως πάρει λίγο την φιλοσοφία τους, την κουλτούρα τους, το στυλάκι τους. Με είχαν μάθει να μη λέω «το σωστό είναι αυτό» γιατί το σωστό να είναι αυτό; Να λέω ποιο είναι το λάθος και «δες το και φα το και γύρνα πίσω να μου πεις πως δε σου είπα το σωστό». Δηλαδή, είχα μπει σε ένα άλλο τριπάκι, που αυτό με βοήθησε πάρα πολύ να κρατήσω κι αυτό που κρατάω τώρα. Και ήταν καλό. Ήταν αυτό που σας είπα: Ατομική βόμβα. Την κρατάς, την παίζεις, τη χαϊδεύεις, φτάνει να ξέρεις από πού τη βλέπεις. Αν ξέρεις πώς τη βλέπεις, μόνο να την αγριοκοιτάξεις, την έχασες γιατί θα τη φοβηθείς. Απλά προσπαθούν όλοι.

Ερ: Θεωρείτε ότι θα μπορούσατε να έχετε κάνει κάτι παραπάνω από αυτό που έχετε κάνει.....;

Απ: Ναι, σίγουρα.

Ερ:ή αισθάνεστε ότι ό,τι περνούσε από το χέρι σας το έχετε κάνει;

Απ: Όχι, όχι. Μπορώ να κάνω και άλλα. Δεν μου δίνονται. Ας πούμε, αν μου δίνανε δουλειά στο σπίτι, από το σχολείο. Αλλά δεν έχω. Θα μου πεις έχεις παιδί για να κάνεις δουλειά; Εσύ δώσε μου δουλειά και το θέμα είναι δικό μου. Δώσε μου και να πεις μετά «εγώ σου έδωσα. Τι μου έκανες; Δε μου έφερες τίποτα.» Δώσε το μου εμένα....

Ερ: Άρα σε σχέση με την εκπαίδευσή της.

Απ: Στην εκπαίδευση. Σε όλα τα άλλα της κάνω. Α; πούμε την κοινωνικοποίησή της εγώ τη δουλεύω καθημερινά. Τώρα έχω φτάσει σε ένα σημείο να είμαι στο αυτοκίνητο και να της λέω «Δήμητρα, σήμερα είναι μέρα Τρίτη, ξέχασα, το μεσημέρι στο σπίτι ψωμί δεν έχουμε. Θα πας απέναντι να πάρεις και θα περιμένω». Και πάει η Δήμητρα απέναντι και φωνάζω από δίπλα «Ε, κύριε Αποστόλη, αν δεν πληρώσει σωστά άστο αύριο θα περάσω εγώ». Αυτονομία, πρωτοβουλία, κοινωνικοποίηση, σεβασμός και επιτέλους, λίγο συμπεριφορά που να λέει «περιμένω στη σειρά μου» άρα κάτι γίνεται άρα ελέγχω το γύρω μου, δεν ελεγχόταν ποτέ το γύρω της.

Ερ: Θεωρείτε ότι για τα άλλα σας κορίτσια θα μπορούσατε να είχατε κάνει κάτι παραπάνω από αυτό που κάνατε;

Απ: Με τις μεγάλες έχω τελειώσει.

Ερ: Για το σύζυγό σας;

Απ: Όχι, γιατί μπορεί να μην είναι καλός αποδέκτης. Ας πούμε, εγώ με πιάνει η τρέλα μου γιατί είμαι λίγο έτσι λαλά, θα του πω τώρα, «θέλεις να φωνάξουμε τη νουνά να τα αφήσουμε, -τα παιδιά τον καιρό που ήταν μικρά- όλα έτσι εδώ να τα φυλάει και να βγούμε να περπατήσουμε, που βρέχει έξω;» «Τι σε έχει πιάσει πάλι;» Εγώ το λέω όμως. Ξέρω ότι το λέω. Ξέρω ότι ακουμπάει. Μπορεί να μη μου το φέρει έτσι και το φέρει γιουβέτσι, μεθαύριο. Αλλά, όχι. Πιστεύω ότι όχι, ούτε...

Ερ: Ας το πάρουμε τώρα από την ανάποδη. Θεωρείτε ότι ο άνδρας σας

Απ: Όχι, όχι, όχι..

Ερ: ...θα μπορούσε να κάνει κάτι παραπάνω απέναντι σε σας,...

Απ: ..Όχι, όχι, όχι....

Ερ: ...απέναντι στη Δήμητρα, απέναντι στα άλλα κορίτσια;

Απ: Όχι, γιατί δεν είναι ο χαρακτήρας του. Όχι, του τελειώνει εκεί. Είναι αυτό που έλεγε κάποτε η μαμά μου και θα σας το πω και νομίζω ότι είναι καλό να το χρησιμοποιήσετε οποτεδήποτε θέλετε στη ζωή σας. Είναι το κοντρόλ που κάνω στις μεγάλες μου κόρες. Όταν τον άλλο τον βλέπεις και έχει σαράντα δραχμές μες την τσέπη του, μη του ζητάς σαράντα πέντε, γίνεσαι γελοία εσύ. Ζήτα του 38 για να έχεις πάντα.

Ερ: Μάλιστα! Ποιος άνθρωπος ή τι πράγμα αποτέλεσε τη μεγαλύτερη στήριξη για σας στην αντιμετώπιση του προβλήματος της Δήμητρας και γενικά στην αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτής της φάσης της ζωής σας.

Απ: Ομάδα. Τίποτα μόνη μου. Ομάδα. Εγώ μεν, σε πράγματα πολλά, αλλά όχι μόνη μου. Δεν μπορούσα μόνη μου. Εγώ περίμενα, περίμενα το πότισμά μου. Ήθελα το πότισμά μου, μου το έδιναν. Τίποτα δεν μπορεί να κρατηθεί μόνο του.

Ερ: Σας έδιναν κάποια όλοι μαζί ή ξεχωρίζατε από όλους κάποιον που παίρνατε τη μεγαλύτερη στήριξη;

Απ: Είχα πολλούς αλλά έπαιρνα αυτό που ήθελα εγώ. Πολλές φορές τους χρησιμοποιούσα κιόλας.

Ερ: Άρα, μεγαλύτερη στήριξη για σας τι ήταν ο εαυτός σας, οι άλλοι όλοι μαζί, κάποιος από τους άλλους που ξεχώριζε, ο Θεός;

Απ: ...Να το πούμε κάπως αλλιώς. Είναι τι δύναμη έχει ο καθένας στις αποθήκες του μέσα. Εγώ μάλλον είχα αυτό. Οι αποθήκες είχαν πιο πολύ κενό και άφησα και μπήκαν και άλλοι μέσα. Αλλά στην ουσία οι αποθήκες μου ήταν γεμάτες. Γεννήθηκα με αυτές.

Ερ: Ήταν δικές σας.

Απ: Ναι, ήταν δικές μου.

Ερ: Και ποιος άνθρωπος ή τι πράγμα αποτέλεσε τον μεγαλύτερο παράγοντα πίεσης. Δηλαδή προβλήματος στην αντιμετώπιση του προβλήματος.

Απ: Η κοινωνία. Λέξη πολύ επικίνδυνη. Και πολύ φτηνή και πρόστυχη. Κοινωνία. Και ακόμα με πονάει και θα με πονάει. Κοινωνία. Θέλω να το φωνάξω πολύ άσχημα. Και μετά εκπαιδευτικό σύστημα.

Ερ: Αν μιλήσουμε για κράτος πρόνοιας; Για υπηρεσίες πρόνοιας; Για ιατρικές υπηρεσίες αλλά όχι σε μόνο σε ιδιωτικό τομέα. Σε κρατικό τομέα. Ποια είναι η εμπειρία σας, ποιο είναι το βίωμά σας ποιο είναι το αποκρυστάλλωμα.

Απ: Θέλουν να πιστεύουν ότι προσπαθούν. Τίποτα άλλο. Πενιχρά. Με ατασθαλίες, με πονηριές και με δε ξέρω τι άλλο, ναι, μπορεί να φτάσεις κάπου. Ή μπορεί να είναι ένα αρτιμελές άτομο ... να είναι ένα ολοκληρωμένο άτομο, και να μπορεί να έχει πάρει μια σύνταξη... είναι τυφλή και να έχει ένα επίδομα καλό. Με πολλές ...

Ερ: Εξαντλείται σε μια επιδοματική πολιτική αυτό; Υπάρχει ανθρωπιά; Υπάρχει θεσμικό πλαίσιο;

Απ: Τώρα, τώρα, τώρα ξεκινάει.

Ερ: Βλέπετε μια διαφορά έστω και αμυδρή;

Απ: Ίχνος. Μια ευαισθητοποίηση. Και ειδικά στις υπηρεσίες. Ίχνος. Δεν ξέρω όμως αν έχω γίνει πλέον τσιράκι τους, και τη βλέπω. Δεν ξέρω αν έχω διασυνδέσεις μαζί τους. Δεν ξέρω αν είμαι «Α, Γιωργία, έλα τι έχεις; Α, τι κάνει η Δήμητρα;» Ίσως τώρα. Όχι, εγώ πιστεύω ότι οι υπηρεσίες και να θέλουν, δεν μπορούν να βοηθήσουν. Ποιος έχει το μέλι και δεν το γλύφει. Θα μου το δώσετε εμένα; Αφού το έχετε εσείς και είσατε λερωμένοι. Γιατί; Δεν είναι καλύτερα να το γλύψετε εσείς. Τώρα, εγώ νομίζω ότι κανένας δεν μπορεί να βοηθήσει κανέναν, αν ο ίδιος δεν παλέψει... Λύσεις για μένα πιστεύω ότι υπάρχουν για όλα. Μπορεί να μην είναι αυτές που θέλουμε να είναι. Αλλά λύσεις υπάρχουν. Μπορεί να μη μας βολεύουν. ΟΚ. Ψάξε να δεις πώς μπορείς να συμβιβαστείς με αυτό που σου δίνουν. Θα μου πεις «Τώρα τι μου λες; Εφόσον, σου δώσαν μια λύση και είσαι μες στο σχολείο πώς δεν κάθεται έτσι και είναι μια χαρά». Όχι, γιατί πιστεύω ότι υπάρχει απόθεμα και υπάρχει και δυναμικό και διάθεση και νιάτο και πολλά.

Ερ: Βούληση υπάρχει;

Απ: Υπάρχει ωχαδερφισμός. Λέξη λαϊκή, φτηνή και ίσως δεν υπάρχει στο λεξικό. Αλλά όμως υπάρχει ωχαδερφισμός. ΟΚ τότε και; Και αφού εσύ δε δουλεύεις γιατί να δουλέψω εγώ; Αλλά το να παίρνω όμως το επίδομα που να λείει, ειδικό επίδομα για την ειδική αγωγή που δουλεύω, δουλεύει. Τώρα να εκείνη την ώρα πω ότι «ΟΚ, καλά θα είναι να πάρεις την τσάντα του παιδιού και να τη βάλεις μέσα στην αποθήκη γιατί είναι και όριο

αυτό, να νιώσει ότι δεν πρέπει να το δουλέψει το απόγευμα» Τρεις μέρες να μην το δουλέψεις, τέσσερις, δύο εβδομάδες; Τι κάνουμε λοιπόν στο σχολείο;. Τη μία θέατρο, την άλλη πηλό και την άλλη...και εκεί μέσα είναι η κοινωνικοποίηση. Ά καλά. Και επειδή το παιδί το καημένο που θέλει αυτό; Τι θα κάνουμε με αυτό; Τώρα τι σκέφτεστε δηλαδή να την κάνετε προφέσορα; Προς Θεού. Όχι. Αλλά εγώ θέλω να σας πω κάτι που με ενδιαφέρει πάρα πολύ. Η κοινωνία. Θέλω να σας πω για την κοινωνία. Τα παιδιά που έχουν μια ιδιαιτερότητα, όποια είναι αυτά. Από την ιδιαιτερότητα που είναι μηδαμινή μέχρι την πολύ βαριά, έχουν ένα δικό τους κώδικα. Το ένστικτο. Ξέρουν πού αγγίζουν. Ξέρουν ποιον θα μυρίσουν. Ξέρουν πού θα πιάσουν. Ξέρουν ποιον θα πλησιάσουν. Αυτό το περνάω από τη Δήμητρα. Την απόρριψη πάλι την αντιλαμβάνονται. Μ' έχει τσακίσει η εμμονή που θα την χαρακτήριζε ένας ειδικός που στην ουσία δεν είναι εμμονή, είναι πείσμα της δικιάς μου (της Δήμητρας) στο ότι αντιλαμβάνεται ότι ο χώρος αυτός είναι απαγορευμένος. Άσε με να τον αγγίξω, δεν θα κάνω ζημιά. Άσε με να τον αγγίξω. Ξέρω όμως ότι θα μου το απαγορεύσεις. Θα στο σπάσω το κεφάλι. Κι εκεί είναι η μεγάλη απόρριψη. Θα σας πω ένα παράδειγμα. Όταν περπατάει η Δήμητρα στα νοσοκομεία, ή στα σχολεία, πρώτα πηγαίνει ο φάκελός της και μετά η Δήμητρα από πίσω. Πρώτα βλέπουμε τη γραφειοκρατική διαδρομή και μετά τη Δήμητρα. Και επειδή υπάρχει η ταυτότητα που να λέει, Δήμητρα με πολλαπλές αναπηρίες, λέμε «πω πω πω τώρα!» Θα σου πω ένα πράγμα. Δεν υπήρχε κωφός δάσκαλος που να δεχθεί τη Δήμητρα. Και εδώ είναι το μεγάλο μου παράπονο. Θα σας πιάσω την κοινότητα των κωφών, και θα προχωρήσω στους ακούντες. Είναι παιδιά τους. Είτε το θέλουμε είτε δεν το θέλουμε οι κωφοί αυτή τη στιγμή πρέπει να ξέρουν ότι είναι παιδιά τους. Διότι δεν είναι σπαστική και κωφή. Είναι κωφή και με τις ιδιαιτερότητές της. Γιατί από εκεί ξεκινάει. Δεν είναι τυφλή και μετά βαρήκοη. Άρα συγκεκριμένα έχω δύο εστίες. Έχω την κώφωση. Κώφωση σημαίνει επικοινωνία. Εγώ δεν έχω καθόλου υπόλειμμα ακοής (εννοεί η κόρη της). Όταν αυτή τη στιγμή δε μου δίνεις κώδικα και εσύ, σαν κοινότητα κωφών, δεν αποδέχεσαι ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες πώς θα σε αποδεχθεί η κοινωνία; ΟΚ. Και μπορώ να κάνω άλλο παραλληλισμό. Πώς είναι δυνατόν όταν δεν αποδέχονται οι οικογένειες τα παιδιά τους, να σε αποδεχτεί η κοινωνία. Ή να σε αποδεχτεί η κοινότητα των κωφών. Θα πω όμως κάτι που είναι πολύ σημαντικό για μένα. Η οικογένεια δεν την αποδέχεται την ιδιαιτερότητά της γιατί κάθε ένας που παντρεύεται ονειρεύεται βίο ανθόσπαρτο. Η κοινότητα των κωφών έχει την ταυτότητά της και θέλοντας και μη, ξέρουν τι ακριβώς έχει εκεί μέσα το τσουβάλι. Θέλοντας και μη πρέπει να δουν τι κάνουν και έξω από εκεί. Γιατί και άλλοι είναι οι κωφοί. Δεν είναι κωφοί μόνο οι προφέσορες. Εγώ έχω πάρα πολύ πίκρα με την

ομοσπονδία και την κοινότητα των κωφών γενικά. Και πίκρα γιατί παλεύουν σεμινάρια, εκπαιδεύσεις, πράγματα, θεωρίες, δασκάλους, εκπαιδευτικούς...τι κάνουν, πείτε μου τι κάνουν; Θα ήθελα πολύ να ακούσω. Και θα ήθελα η φωνή μου να ακουστεί στους ειδικούς. Είτε λέγεται κυρία (...), είτε κύριος (...).Θέλω να σας το πω. Θέλω πάρα πολύ να τους δω. Ακούω στην ομοσπονδία να λένε. Σήμερα έχουμε ένα σεμινάριο, σήμερα θα εκπαιδεύσουμε τους εκπαιδευτικούς, σήμερα θα πάμε εκεί. Σήμερα...Τι κάνετε στα παιδιά; Στα παιδιά! Τους εκπαιδευτικούς να τους εκπαιδεύσετε, πρέπει πρώτα-πρώτα να τους ευαισθητοποιήσετε. Υπάρχει ευαισθητοποίηση; Εγώ την κα (...) θέλω πάρα πολύ να τη δω. Δεν ξέρω αν την ξέρετε. Με ενδιαφέρει πάρα πολύ να τη δω.

Απ: Θα του το πω του κ. Μ... . Ο Μ... με υποστηρίζει και με αγαπάει και όλα ωραία και καλά και όλα ρόδινα. Δεν έχει ψάξει ποτέ να βρει κάποιον καλό, κάτι που να του γυαλίζει στο μάτι; Να μου πει, «Έλα να σου πω. Βρήκα τον τάδε. Πας να του χτυπήσεις την πόρτα να δεις τι μάγκας είναι;» Ας με πάει για πειραματόζωο να είμαι εκεί μέσα να δω τι μάγκας είναι και θα του τα πω. Αλλά λίγο να μου δώσει μια βοήθεια: Αυτή (τη βοήθεια). Εκείνος μου έδωσε από θέση ισχύος. Κάτσε μέσα στο σχολείο, σε βρίζουνε σε σκυλοβρίζουνε. Μου λέει 58 φορές συγγνώμη «λυπάμαι που σε έχω βάλει εκεί μέσα κι εγώ ήμουν η αιτία που σε βρίσανε» - στο σχολείο λέω τώρα -. Τι να το κάνω εγώ τώρα. Εγώ τώρα θα του πω «τι μου έκανες; Τι μου έκανες; Καλά κάθισα. Έ, βέβαια, ήσουν επιστημονικός διευθυντής και τώρα είσαι στην τάδε θέση και χαίρω πολύ. Κι εμένα σκασίλα μου μεγάλη».

(απευθυνόμενη στην ερευνήτρια:)Αν αυτή τη στιγμή πιστεύεις ότι κάνεις έργο και είναι έργο που θα βοηθήσει εσένα και το παιδί σου αύριο, ου μη γένοιτο, αλλά που συγχρόνως θα είναι έργο που θα βοηθήσει κι εμένα, είναι απόφαση, ρε παιδί μου, τέλος! Θέλω να πω γίνονται πειράματα, γίνονται δοκιμασίες, γίνονται έρευνες, γίνονται ίσως θα γίνονται μάλλον, ίσως, μπορεί. Όλα αυτά γίνονται, γιατί να μη γίνονται. Και που γίνονται; Να μη μου πάρεις την άδεια. Αυτές οι ευγένειες και οι τυπικότητες για μένα είναι... τις έχω γράψει.

Ερ: Τι σας πρόσφερε η Δήμητρα και τι σας στέρησε;

Απ: Τα πάντα και τίποτα. Μου πρόσφερε τα πάντα και μου στέρησε τη ζωή μου. Δε τη ζω. Είμαι έτσι, κάθε μέρα. Δε ξέρω τι θα πει καφές, δε ξέρω τι θα πει σινεμά, δε ξέρω τι θα πει κουσκούς.

Δεν ξέρω τι θα πει...ξέχασα τη φύση μου...ξέχασα....ξέχασα...ξέχασα...ξέχασα. Τα πάντα. Βέβαια υπάρχουν και άλλοι γονείς που μπορούν να πουν ότι, "δεν είμαστε έτσι" γιατί πρέπει να δουλέψουν. Τώρα να μη λέμε βλακείες. Ή δουλεύουμε ή δε δουλεύουμε.

Ή δουλεύομαστε ή δε δουλεύομαστε. Εγώ δε θέλω να δουλεύομαι. Θέλω να είμαι σταθερή. Ξέρω τι κάνω. Σε εισαγωγικά όσο μπορώ. Και για το μυαλό που σηκώνω. Το να είχα μια κοπέλα, και να την πλήρωνα και να πήγαινα να δούλευα και να έλεγα «πω πω! δεν έχω χρόνο γιατί είμαι απασχολημένη και κάνω και ράνω, και να έχω μια Δήμητρα η οποία μετά να τρώει, ξέρω εγώ, τις πέτρες από κάτω. Γελίοι. Και τώρα γίνανε καταξιωμένοι;

Μου στέρησε...δεν μπορώ να πω ότι μου στέρησε την οικογένεια, δε μου τη στέρησε. Δε μου στέρησεαπλά αυτό ήθελα να σας πω και προηγουμένως. Είναι ωραίο πράγμα να επιλέγεις τη μοναξιά. Και όχι να σε επιλέγει.

Ερ: Όταν την επιλέγεις είναι μοναχικότητα δεν είναι μοναξιά.

Απ: Ακριβώς. Τελικά εμένα με επέλεξε, δεν την επέλεξα. Αυτό μου στέρησε. Γιατί δεν είμαι. Δεν είμαι αυτιστική, είμαι πολύ κοινωνική είμαι πολύ ζωντανή θα έλεγα, μπορεί να είμαι και λίγο ψιλολαλά, ψιλοχάϊ, ψιλοάνετη. Αλλά είναι και άμυνα αυτή, είναι κι ένας τρόπος χαρακτήρα. Αλλά μου έκανε αυτό. Με έμαθε να έχω υπομονή και μάλιστα γαϊδουρινή. Με έμαθε όμως να τη μεταφέρω την υπομονή και να είμαι πάρα πολύ καλός μεταδότης. Μου έσωσε τα δυο μου παιδιά και πιθανόν να σώσω σε εισαγωγικά τα αυριανά τους ταίρια, τα παιδιά τους, το δεσμό τους αν πραγματικά είναι σωστοί αποδέκτες όπως μου φαίνονται μέχρι τώρα τα παιδιά. Τα δικά μου τα μεγάλα. Μου έμαθε να είμαι λίγο πιο συγκρατημένη, πιο ώριμη, να βλέπω τι είναι ζωή, να βλέπω ποιες είναι οι δυσκολίες, αν πάχυνα πέντε κιλά και δε θα έχω πολύ ωραίο σώμα για να κυκλοφορήσω, γιατί δε θα φοράω το κολάν μου το ανάλογο ή το παντελόνι μου; Μου έμαθε να φοράω μία φόρμα και να κυκλοφορώ και να μου λέει μη χαίρεσαι τον άλλον που φοράει πέντε δαχτυλίδια. Μου στέρησε όχι τα δαχτυλίδια, ούτε το θέατρο. Μου στέρησε τα 20 λεπτά της μέρας με το φως του ήλιου: την ώρα τη δική μου. Δεν την έχω. Τη νύχτα την έχω. Μα την είχα και πάντα. Αυτό μου στέρησε.

Ερ: Κάτι άλλο;

Απ: Θέλω να μιλήσω για την κοινωνική κατακραυγή. Το θέλω πολύ. Πρώτος πνιγμός...σας είπα ότι είχαμε ένα γυμναστήριο. Εγώ εργαζόμουν. Κυρίως η επαρχία, το νησί, έχει προβλήματα. Μικρή κοινωνία, διάφορα σχόλια κλπ. Κόσμος πολύ γνωστός γιατί σχετικά ήμασταν επώνυμοι τέλος πάντων. Άνθρωποι οι οποίοι με έβλεπαν και δε με έβλεπαν. Με χαιρετούσαν και δε με χαιρετούσαν στη διάρκεια που άρχισα να πρωτοξεκινάω τη Δήμητρα και να την ενσωματώνω σε εισαγωγικά μέσα στην κοινωνία, ή να τη σέρνω μαζί μου, γιατί την έσερνα δεν την περπατούσα, δεν περπατούσε, σερνότανε, την τραβούσα έτσι σαν ένα άβουλο πράγμα. Δεν είχε πρωτοβουλία το παιδί, δεν είχε κάτι.

Έκανα πολύ κόσμο να αισθάνονται ...πολύ άνθρωποι «Ε, Γιωργία, εσύ κάνεις, ράνεις είσαι καλά, τι κάνεις;». Να με δούνε. Ήθελαν πάρα πολύ να με δούνε. Από τη στιγμή που έπαιρνα και τη Δήμητρα μαζί, για να δουν τη Δήμητρα, για να μπορούν να έχουν θέμα για το σαλόνι τους, «Τι είναι αυτή η Δήμητρα της Γιωργίας;» με γνώρισαν πιο στενά. Το πρώτο άσχημο πρόβλημα για μένα που άνθρωποι που δε με χαιρετούσαν, με χαιρετούσαν ξαφνικά, στα ξεκούδουνα για να με πλησιάσουν, να με σταματήσουν να μου μιλήσουν, για να δουν το παιδί. Αυτά στο νησί. Και μετά δε με ήξεραν. Τους έβλεπα στη γωνία και δε με χαιρετούσαν. Το γιατί. Πριν που είναι η Γιωργία η σιαρ και τώρα δε με ξέρεις; Πώς; Πρόβλημα ψυχοφθόρο για μένα. Γιατί έπρεπε να δώσω τον καλό μου εαυτό για να κρατήσω αυτές τις ισορροπίες που σας είπα και προηγουμένως, είναι πολύ δύσκολο πράγμα.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 5η

Ηλικία μητέρας: 50 ετών

Μορφωτικό επίπεδο: απόφοιτη γυμνασίου

Οικογενειακή κατάσταση: διαζευγμένη με δυο παιδιά

Είδος αναπηρίας του παιδιού: σπαστική παραπληγία

Ηλικία παιδιού με αναπηρία: 12 ετών, τελευταίο κατά σειρά γέννησης

Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα: 14.000 ευρώ, κατά προσέγγιση

Ερ: Μπορείτε να μου περιγράψετε τη δουλειά που κάνετε;

Απ: Εγώ είμαι ιματιοφύλακας. Στο νοσοκομείο (το όνομα του νοσοκομείου) και είμαι υπεύθυνη στον ιματισμό. Στα ρούχα.

Ερ: Πόσα χρόνια εργάζεστε;

Απ: Εργάζομαι από το '80. Είκοσι τρία χρόνια.

Ερ: Πριν από το 80 εργαζόσασταν σε άλλη δουλειά ή...

Απ: Γαζώτρια στην Triumph

Ερ: Πότε παντρευτήκατε;

Απ: Παντρεύτηκα το 71.

Ερ: Και όσο ήσαστε παντρεμένη και ...

Απ: Και πριν δούλευα.

Ερ: Δουλεύατε και πριν και συνεχίσατε να δουλεύετε ασταμάτητα.

Απ: Δεν έχω σταματήσει καθόλου. Ούτε μια μέρα.

Ερ: Ποιος είναι ο σπουδαιότερος λόγος για τον οποίο εργάζεστε;

Απ: Να είμαι άνετη οικονομικά, ό,τι θέλω να το παίρνω, όχι για προσωπικά μου, για τα παιδιά μου. Αλλιώς, δε μου φτάνανε. 430 δίνω της κοπέλας που έρχεται (και προσέχει το παιδί όταν η μητέρα εργάζεται).

Ερ: Όλα αυτά τα πράγματα, φυσικοθεραπεία,

Απ: Δίνει κάτι το ΙΚΑ, λίγο ποσό κάπου, τώρα σου λέω για χιλιάδες.

Ερ: Καλά, φυσικοθεραπεία δίνει το ΙΚΑ και δίνετε κάποια extra. Ο δάσκαλος, η κοπέλα των Αγγλικών;

Απ: Αυτά τα πληρώνω όλα εγώ.

Ερ: Πώς "βγαίνετε";

Απ: Στερούμαι τα πάντα εγώ.

Ερ: Ικανοποίηση αντλείτε, ευχαρίστηση από τη δουλειά;

Απ: Δηλαδή;

Ερ: Δηλαδή ένας σοβαρός λόγος είναι το οικονομικό. Αν ας πούμε, δεν υπήρχε το οικονομικό, θα θέλατε να εργάζεστε;

Απ: Δεν ξέρω, από παιδί δουλεύω και δεν το ξέρω αυτό. Είμαστε από φτωχή οικογένεια και δεν ξέρω.

Ερ: Σας ευχαριστεί η δουλειά σας;

Απ: Βέβαια με ευχαριστεί. Κάποιες στιγμές είμαι πάρα πολύ κουρασμένη που δε θέλω να πάω, αναγκαστικά πάω.

Ερ: Θέλετε να συνεχίσετε μέχρι να πάρετε σύνταξη;

Απ: Έ, βέβαια, ούτε συζήτηση.

Ερ: Η κατάσταση της Άννας επηρέασε καθόλου την ικανότητά σας να εργάζεστε;

Απ: Πολλές φορές

Ερ: Με ποιο τρόπο;

Απ: Πολλές φορές δεν είχα άνθρωπο να το αφήσω. Πολλές φορές έφευγα από τη δουλειά μου και έτρεχα στο σπίτι σαν τρελή, για να έρθω...μας παρατάγαν οι γυναίκες, πότε δεν ερχόντουσαν το πρωί...Πολλά προβλήματα.

Ερ: Ψυχολογικά σας επηρέασε στην απόδοσή σας στη δουλειά;

Απ: Ναι. Πολύ, πάρα πολύ, κουρέλι γίνομαι κάθε μέρα.

Ερ: Και τις εργασιακές σχέσεις τις επηρέασε αυτό; Ότι ψυχολογικά είσατε βεβαρημένη. Η σχέση σας με τους συναδέλφους ή με τους προϊσταμένους επηρεάστηκε καθόλου από αυτό ή υπήρχε κατανόηση;

Απ: Υπήρχε κατανόηση. Αλλά είμαι και άνθρωπος που δε θέλω να δημιουργήσω προβλήματα. Την κάνω τη δουλειά μου σωστή. Και με το παραπάνω. Δηλαδή, στη δουλειά μου όταν δουλέψω θα δουλέψω από συνείδηση, μπορεί εδώ να το παρατήσω το σπίτι μου να μην το κάνω, εκεί θα τρέχω σε όλα. Το έχω αρχή αυτό. Αλήθεια! Το έχω αρχή, για να μην μου πει κανείς τίποτα. Και βοηθάω πάρα πολύ στη δουλειά μου και πώς να τα πραγματοποιώ σε συντομότερο χρόνο, δηλαδή μου κόβει πάρα πολύ, πάρα πολύ. Μπορεί άλλος να δουλέψει 5 ώρες κι εγώ να το βγάλω σε δυόμισι ώρες. Προτιμώ να την τελειώσω, να κάτσω. Να πάω να πω έναν καφέ. Δε θα κάτσω να κοροϊδέψω. Κατάλαβες;

Ερ: Οπότε δε δώσατε και κανένα δικαίωμα.

Απ: Όχι, ποτέ.

Ερ: Όταν χρειαζόταν να λείψετε όμως για το παιδί κάποιες φορές υπήρχε κατανόηση σ' αυτό απ' τη δουλειά;

Απ: Ναι, υπήρχε, υπήρχε. Ότι δε θα έρθω, έχω πρόβλημα δυο μέρες. Δε μου λέγανε τίποτα. Γιατί είμαι πολύ σωστή στα άλλα. Πάρα πολύ σωστή.

Ερ: Οπότε δεν έχετε δώσει δικαίωμα.

Απ: Ποτέ, ποτέ! Τα καλύτερα λόγια λένε για μένα. Οτιδήποτε δουλειά και να μου πούνε και να μην είμαι αρμόδια, θα τον εξυπηρετήσω τον άλλον.

Ερ: Παρόλο που λέτε ότι αντλείτε ευχαρίστηση από τη δουλειά, θεωρείτε ότι σας αφαιρέσει πολύτιμο χρόνο ή σας αφαιρεί πολύτιμο χρόνο από τη φροντίδα της Άννας; Θα θέλατε δηλαδή να ήταν διαφορετικά και να μη δουλεύατε;

Απ: Ναι, αλλά.... Θα ήθελα, αλλά με κουράζει πολύ η Άννα.

Ερ: Οπότε είναι ένας τρόπος αυτός....

Απ: Μια φυγή, ναι. Με κουράζει πολύ. Πάρα πολύ. Όχι με κουράζει να την περιποιηθώ και να κάνω... Η ψυχολογία έτσι, ξέρεις. Γιατί να μην περπατάει, ξέρεις. Αρχίζεις να τρελαίνεσαι. Φορτώνεις πολύ. Έχω χάσει και το παιδί μου το άλλο. Εκεί να δεις φόρτωμα.

Ερ: Οπότε είναι σίγουρα η δουλειά...

Απ: Και τώρα και δάσκαλος τώρα...Μπορώ να τη διαβάσω εγώ, αλλά δεν έχω την υπομονή. Κατάλαβες; Μπορεί να νευριάσω. Και μετά τα κάνω χάλια. Και προσπαθώ να στερηθώ κάτι για τον εαυτό μου και να το δώσω εκεί. Έτσι σκέφτομαι. Τώρα, αν είναι σωστό ή λάθος δεν ξέρω.

Ερ: Για εκείνη είναι πάρα πολύ σωστό. Και για εκείνη και για σας ψυχολογικά.

Απ: Ναι, για ψυχολογικούς λόγους. Αν δεν είχα χάσει το παιδί μου θα ήμουν πολύ πιο καλή ακόμα. Πιο ήρεμη.

Ερ: Το έχετε ξεπεράσει;

Απ: Όχι. Απλώς το έχω πάρει απόφαση.

Ερ: Πήρε πολύ καιρό;

Απ: Τέσσερα χρόνια. Η Άννα θα μου περπάταγε τώρα. Εγώ στο λέω. Αλλά δύο χρόνια την είχα παρατήσει. Δεν ήθελα τίποτα να κάνω.

Ερ: Ποιος σας στήριξε σ' αυτό;

Απ: Η Παναγία. Αλήθεια! Και ο γιος μου! Ξέρεις, να παιδεύεσαι μέρα νύχτα να δουλεύεις, λέμε για μέρα νύχτα ε, Να παρακαλάω να κοιμηθώ πέντε λεπτά, και να μην μπορούσα. Και με χάπια. Και έλεγα «Παναγία μου», από κάτω είναι η εικόνα, παρακάλαγα, να κοιμηθώ. «Να φύγει από μέσα μου, να φύγει» έλεγα. Και βλέπω ένα όνειρο,...τώρα, άστα, χες τα, σε στεναχωρώ..

Ερ: Όχι, όχι, πείτε μου.

(Διηγείται ένα όνειρο το οποίο, όπως λέει τη βοήθησε να απελευθερωθεί από το βάρος του θανάτου του γιου της και να βρει το ενδιαφέρον της για την κόρη της. Στη συνέχεια λέει ότι βλέπει όνειρα που της «βγαίνουν» και διηγείται και δεύτερο όνειρο σχετικά με την πρόωρη γέννηση της κόρης της, Άννας)

Απ: Από θαύμα έζησε (η κόρη της), εξίμισι μηνών γεννήθηκε. Εντάξει, έχει πρόβλημα κινητικό, αλλά...

Ερ: Θα πάει καλύτερα, είμαι σίγουρη.

Απ: Κι εγώ πιστεύω ότι θα πάει. Πιστεύω και με ένα μπάστουνάκι να περπατάει, εγώ θα είμαι ευχαριστημένη.

Ερ:....η διαφορά είναι τρομερή.

Απ: Θα είμαι πολύ ευχαριστημένη.

Ερ: θα πάει καλά είμαι σίγουρη.

Απ: Τα δίνω όμως όλα, ε; Ούτε προσωπική ζωή δεν έχω, ούτε τίποτα. Ούτε τον εαυτό μου...έχω παραμελήσει... σα γριά έχω γίνει (γελάει).

Ερ: Όταν είσαστε παντρεμένη ακόμα ποια ήταν η στάση του συζύγου σας απέναντι στο γεγονός ότι εργαζόσαστε; Το ήθελε;

Απ: Δεν μπορούσε να κάνει κι αλλιώς. Ήταν το οικονομικό στη μέση.

Ερ: Το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, οι γονείς σας οι γονείς του;

Απ: Οι γονείς μου μένουν στο χωριό. Η μάνα του σκέτη ήτανε, μια σύνταξη έπαιρνε, δεν είχε λεφτά. Πόρους να ζήσει...

Ερ: Αν θέλανε να δουλεύετε εννοώ. Δεν είχαν αντίρρηση;

Απ: Όχι, όχι

Ερ: Ούτε μετά όταν παρουσιάστηκε το πρόβλημα της Άννας, δε σας είπαν ποτέ ότι τώρα πρέπει να κάτσεις σπίτι.

Απ: Όχι. Κοίτα, είμαι άτομο όπως σου είπα δημιουργικό. Δηλαδή, θα προσπαθήσω να πάρω κι αυτό που μου αρέσει, να είναι και πιο άνετο το παιδί μου μέσα να ζει, να έχω την άνεσή μου, πώς να στο πω.

Ερ: Αν θέλαμε να συνοψίσουμε με λίγα λόγια το ζήτημα της εργασίας, νομίζεις πως συμβάλλει θετικά ή αρνητικά στο να αντιμετωπίζεις τις δυσκολίες με το πρόβλημα της Άννας;

Απ: Κανονικά δεν πρέπει να δουλεύει ο άλλος, όταν έχει το παιδί πρόβλημα. Αλλά αναγκαστικά, δουλεύεις τώρα,ειδικά για μένα, εγώ δουλεύω τόσα χρόνια, θέλω να πάρω τη σύνταξή μου αύριο. Αύριο είμαι μόνη μου, δεν έχω άντρα. Πρέπει να πάρω μια

σύνταξη. Από πού θα ζήσω; Θα ζητήσω από το παιδί μου; Ή το άλλο παιδί; Δεν είναι σωστό. Προτιμώ να πληρώνω μια γυναίκα και να δουλεύω....

Ερ: Έχετε φιλικές σχέσεις και επαφές με τους συναδέλφους σας στη δουλειά;

Απ: Όχι. Γιατί δεν έχω; Είναι παντρεμένοι άνθρωποι, είναι πολυάσχολοι, κι εγώ είμαι πολυάσχολη.

Ερ: Δεν είχατε ποτέ δηλαδή;

Απ: Όχι, ποτέ. Τα αδέρφια μου έχω εγώ. Ό,τι πρόβλημα έχω εγώ, έχω τα αδέρφια μου. Πολλά αδέρφια. Είμαστε δώδεκα.

Ερ: Να ζησετε! Δώδεκα!

Απ: Ευχαριστώ. Και πολύ καλά παιδιά. Δηλαδή πώς να σου πω: «Φωτεινή, έλα να φάμε. Πάρε το παιδί και έλα». Θα πάω. Ή «ελάτε εσείς». Έχουμε πολύ καλές σχέσεις.

Ερ: Βοηθάνε καθόλου;

Απ: Ναι, οικονομικά ναι.

Ερ: Με άλλο τρόπο να βοηθήσουν να φροντίσουν κάποια στιγμή το παιδί να έρθουν να το κρατήσουν; Έχουν βοηθήσει;

Απ: Όχι. Δουλεύουν, είναι πολυάσχολοι και αυτοί. Πολύ δουλεύουν. Αν πω να το φέρω δύο ώρες να πάω κάπου, δε θα μου πουν όχι. Πολλές φορές. Αλλά τυχαίνει να έχω πάντα γυναίκα και για το παιδί και για μένα.

Ερ: Μένουν μακριά;

Απ: Όχι, εδώ τριγύρω μένουν.

Ερ: Οπότε φίλες...;

Απ: Φίλες, δεν έχω καμία.

Ερ: Δεν είχες ποτέ;

Απ: Ποτέ.

Ερ: Έτσι, προσωπικές φίλες που να έρχονται εδώ, να πίνετε τον καφέ σας και να λέτε τα προβλήματά σας ή τα νέα σας...;

Απ: Είχα, συνάδελφο πάλι είχα που ήταν ελεύθερη κοπελίτσα αυτή, όχι χωρισμένη ήτανε, και ερχόταν. Κι αυτή είναι πολυάσχολη τώρα και εγώ πάρα πάρα πολύ πολυάσχολη. Και δε...μου λέει να πάω ή να έρθει κι αυτή έχει δουλειές, πνίγεται, όπως το είπα.

Ερ: Κι έτσι, σιγά - σιγά οι επαφές είναι πιο λίγες.

Απ: Πολύ λίγες. Εν τω μεταξύ εγώ κάνω και το άλλο. Το Σάββατο που τελειώνει η δουλειά μου φεύγω, παίρνω το παιδί και φεύγω. Θα πάω στο χωριό, θα πάω Χαλκίδα, θα πάω στο Δήλεσι που είναι η κόρη μου...

Ερ: Μένει εκεί;

Απ: Όχι, εδώ μένει, αλλά το Σαββατοκύριακο πάμε. Φεύγω, δεν κάθομαι εδώ. Καθόλου δεν κάθομαι. Μόνο με την κακοκαιρία. Αν δε φύγω, δεν αισθάνομαι καλά. τα παρατάω όλα, παίρνω την Αννούλα και φεύγω.

Ερ: Αυτό είναι πολύ καλό. Σώζει.

Απ: Ναι, πολύ. Ειδικά το καλοκαίρι, πάρα πολύ.

Ερ: Με τους γείτονες έχεις επαφές;

Απ: Ναι, καλοί άνθρωποι.

Ερ: Έχετε φιλικές επαφές; Δηλαδή διασκεδάζετε μαζί...;

Απ: Όχι, όχι

Ερ: ...έρχονται σπίτι;

Απ: Σπάνια. Και εγώ σπάνια πάω. Όλοι εργάζονται εδώ μέσα. Όλοι. Αφού έτυχε που δεν ήρθε η μία κοπέλα να βάλει του παιδιού μου την πάπια, που είχα πρόβλημα, και της έβαλα babyino και έφυγα το πρωί. Και δεν μπορούσα να ζητήσω βοήθεια από καμία γιατί όλες οι κοπέλες εργάζονται, μα όλες. Δεν μπορείς να ζήσεις διαφορετικά.

Ερ: Με γονείς παιδιών που έχουν πρόβλημα σαν την Άννα έχεις φιλικές σχέσεις;

Απ: Όχι, δε θέλει η Άννα

Ερ: Εσύ θα ήθελες;

Απ: Όχι.

Ερ: Γιατί;

Απ: Μπορεί να είναι κακό αυτό που λέω...

Ερ: Τίποτε δεν είναι κακό.

Απ: ...η σκέψη μου έτσι;

Ερ: Μα εγώ ρωτάω για να δω πως σκέφτεσαι...

Απ: Δεν έχει ταιριάζει να έχουν την ίδια ηλικία με την κόρη μου. Τα άλλα είναι πολύ πιο μικρά, το άλλο δε μιλάει, το άλλο περπατάει...πως να σου πω...

Ερ: Το να μοιραστείς την ίδια εμπειρία ή το ίδιο πρόβλημα είναι ανακουφιστικό ή είναι το αντίθετο;

Απ: Το αντίθετο. Με κουράζει πάρα πολύ. Στεναχωριέμαι. Έτυχε να πάμε σε ένα...σε αποκριές που κάνουνε τα παιδιά με ειδικές ανάγκες από τη φυσικοθεραπεία, είχαν κλείσει ένα κέντρο. Και πήγα. Δεν είχα ξαναπάει. Στεναχωρέθηκα πάρα πολύ. Πάρα πολύ. Δεν ξέρω. Είδα πολύ πιο σοβαρά προβλήματα. Βλέπω εκεί που πάω, αλλά εντάξει, άλλο να βλέπεις τώρα να σηκωθούν να χορέψουν ή να προσπαθούν με καρτσάκια. Αρρώστησα. Άλλα δε μιλάνε, άλλα...

Ερ: Άρα να υποθέσω ότι δεν είσαι σε κανένα σύλλογο γονέων.

Απ: Όχι.

Ερ: Ούτε σε κάποιο άλλο κοινωνικό φορέα, σε κάποιο σύλλογο έστω πολιτιστικό;

Απ: Όχι.

Ερ: Ήσουν ποτέ;

Ερ: Για ποιο λόγο;

Απ: Δεν έτυχε, δεν έτυχε. Όπως σας είπα είμαι μόνη...

Ερ: Θα ήθελες δηλαδή;

Απ: Εξαρτάται. Αν έχω χρόνο πολύ ευχαρίστως. Αλλά και αναλόγως, έτσι; Αν είναι παιδιά έτσι που με στεναχωρεί, δεν μπορώ να πάω.

Ερ: Αν είναι κάποιος άλλος σύλλογος που δεν έχει σχέση με παιδιά...

Απ: Ε, ναι. Θα μπορούσα οτιδήποτε να βοηθήσω ή οπουδήποτε να πάω. Και να έχω χρόνο φυσικά έτσι;

Ερ: Ο χρόνος λοιπόν είναι το πρόβλημα

Απ: Ναι.

Ερ: Γενικά με ποιο τρόπο έχει επηρεαστεί ο ελεύθερός σου χρόνος από το πρόβλημα της Άννας;

Απ: Κοίτα, ελεύθερο χρόνο καθημερινά δεν έχω καθόλου.

Ερ: Ούτε για τα προσωπικά σου ενδιαφέροντα;

Απ: Τίποτε, ούτε να λουστώ. Ειλικρινά σας λέω είμαι τόσο πολύ κουρασμένη που πάω κοιμάμαι. Κι όταν κάθομαι το πρωί και πάλι, προσπαθώ να κοιμηθώ 5 λεπτά. Γιατί άμα κοιμάμαι 12 και ξυπνάω 5 κάθε μέρα είναι πολύ σοβαρό θέμα. Και να μαζεύομαι 7, 7 η ώρα να μαγειρέψω, να καθαρίσω το σπίτι; Είμαι και λίγο ψιλοπερίεργη με την καθαριότητα. Δεν ξέρω, έτσι μ' αρέσει, τι να σας πω. Δεν έχω χρόνο.

Ερ: Η γυναίκα που έρχεται εδώ και φροντίζει την Άννα όταν λείπεις εσύ, βοηθάει και στο σπίτι;

Απ: Λίγο. Θα πλύνει κανένα πιάτο, θα κοιτάει την Αννούλα. Θέλω να μου προσέχει το παιδί. Δε θέλω να μου κάνει δουλειά. Και πάλι δεν είμαι και ευχαριστημένη. Γιατί δε σου κάνουνε όσα πρέπει...

Ερ: Έχεις χρόνια που είσαι χωρισμένη;

Απ: Ναι. Είμαι 10 χρόνια.

Ερ: ... αφού γεννήθηκε η Άννα;

Απ: Ναι, μετά που γέννησα την Αννούλα. Οκτώ, οκτώ είναι.

Ερ: Αυτά τα χρόνια που είσαι μόνη σου εκτός από τις γυναίκες που φέρνεις εδώ κατά καιρούς υπάρχει κάποιος άλλος που βοήθησε στη φροντίδα της Άννας, στις δουλειές του σπιτιού...

Απ: Η κόρη μου η μεγάλη. Βοηθούσε πάρα πολύ. Το πρωί το πήγαινε σχολείο, το ετοίμαζε το πήγαινε σχολείο με τη γυναίκα. Γιατί ήθελε και μεταφορικό μέσο, έτσι δεν είναι; Την πήγαινε σχολείο και μετά πήγαινα και την έπαιρνα εγώ που σχολάγα. Γι αυτό πάω έξι-δύο. Να πάω, τέλος πάντων να έρθω, να την πάρω. Γιατί άμα σχολάσω τέσσερις, θα πάω πέντε. Πότε θα γυρίσει το παιδί; Πήγαινα για φυσικοθεραπείες, πισίνες και γύρναγα εδώ.

Ερ: Συνέβαλε καθόλου το πρόβλημα της Άννας στο χωρισμό με τον άνδρα σου;

Απ: Στην αρχή ναι. Μέχρι και σε ψυχολόγους πήγαινα, την πήγα. Την πήγα τέσσερις - πέντε φορές γιατί είχα και τον μπαμπά της. Τον έπαιρνα εγώ τηλέφωνο, αυτός δεν ερχόταν. Απλώς, "δεν πήγαινε" ρε παιδί μου. Δε βοηθούσε σε τίποτε αυτός. Τίποτε δε βοηθούσε. Τσακωνόμασταν.

Ερ: Πώς αντιμετώπισε το πρόβλημα της Άννας;

Απ: Ούτε καν το είχε καταλάβει. Ούτε καν το είχε καταλάβει που είχε τόσο σοβαρό πρόβλημα.

Ερ: Κι όταν το κατάλαβε;

Απ: Εγώ πιστεύω ότι δεν το έχει καταλάβει γιατί δεν έχει έρθει ποτέ. Οκτώ χρόνια δεν το έχει δει το παιδί. Οκτώ χρόνια δεν έχει έρθει να δει το παιδί του.

Ερ: Βοηθάει οικονομικά;

Απ: Τώρα του έκανα αγωγή, πριν δύο χρόνια, και βοηθάει.

Ερ: Τα προηγούμενα χρόνια;

Απ: Δεν είχα κάνει τίποτα.

Ερ: Και δε βοηθούσε οικονομικά;

Απ: Σας λέω δεν είχε έρθει να πάρει ούτε τηλέφωνο. Και η Αννούλα όταν πήγε σχολείο στο Νηπιαγωγείο, και ρωτάγανε αν ο μπαμπάς μου αυτό, ο μπαμπάς μου. Και λέει «μαμά εγώ δεν έχω τον μπαμπά;» Και εξηγώ ότι λείπει στο εξωτερικό. Έ μετά αυτή (η νηπιαγωγός,) είπε για βοήθεια από ειδικό.

Ερ: Σε ψυχολόγο;

Απ: Σε ψυχολόγο. Κάτσανε και μιλήσανε κι αυτά και λέει "να γράψεις ένα γράμμα να το στείλεις ταχυδρομικάς". Του έγραψε ένα γράμμα. Εντάξει, εγώ το πήρα, το βόλεψα, δεν το έστειλα. Και σιγά, σιγά κατάλαβε. Μετά, τώρα η Άννα ήταν οκτώ-εννιά πέρσι πρόπερσι. Εν τω μεταξύ πήρε τηλέφωνο τη γιαγιά της...

Ερ: Του μπαμπά της τη μαμά;

Απ: Μπράβο. Έπαιρνε, έπαιρνε, του 'λεγε ότι λείπει, όλο λείπει. Το κορόιδευε το παιδί. Και μια μέρα του λέει «να μην ξαναπάρεις τηλέφωνο». Κι από τότε δεν έχει ξαναπάρει το κορίτσι τηλέφωνο. Και του λέω, "μην παίρνεις τηλέφωνο" και μου λέει «να ο πατέρας μου μ' έχει παρατήσει». Πολλές φορές τον αναφέρει και πολλές φορές όχι. «Δεν έρχεται να με δει, έχει παντρευτεί με άλλην».

Ερ: Έχει ξαναπαντρευτεί;

Απ: Ναι.

Ερ: Η μεγάλη σου η κόρη;

Απ: Η μεγάλη μου η κόρη είναι ελεύθερη.

Ερ: Εννοώ με τον μπαμπά της, έχει σχέσεις;

Απ: Ναι. Πολύ καλές.

Ερ: Πολύ καλές.

Ερ: Δηλαδή, μόνο την Άννα δε θέλει να βλέπει;

Απ: Όχι, είναι δεύτερος γάμος αυτός.

Ερ: Η Άννα δηλαδή ήταν από το δεύτερο γάμο σου;

Απ: Μπράβο. Η άλλη η κόρη μου είναι από τον πρώτο μου γάμο.

Ερ: Και πηγαίνει κάθε Σαββατοκύριακο στον πατέρα της και πάμε κι εμείς. Είναι πολύ καλές οι σχέσεις μας, πάρα πολύ καλές. Αυτός (ο δεύτερος σύζυγος) είναι αλήτης. Αποδείχτηκε αλήτης. Δεν έχω λόγια να πω. Ένα παιδί να κάνει χειρουργεία και τέτοια ψυχούλα που είναι και ευαίσθητο και καλό παιδί είναι η Αννούλα, πολύ καλό παιδί. Γιατί μπορεί να κάτσει από το πρωί μέχρι το βράδυ και να μην είναι το παιδί το γκρινιάρικο, το κλαψιάρικο. Και να έχει κάνει τόσα χειρουργεία και να μην έχει πατήσει ποτέ;

Ερ: Ούτε έδωσε ποτέ ένα λόγο γι αυτό, τίποτε;

Απ: Τίποτα. Κι εμείς τον ξεγράψαμε. Δεν υπάρχει. Κατάλαβες; Τι λόγια. Δεν έχω λόγια να πω. Δεν έχω ξαναδεί τέτοιον άνθρωπο. Αν ήταν καλός δε θα χώριζα κιόλας. Σωστά;

Ερ: Γιατί τόσα χρόνια δεν είχες αποφασίσει να κάνεις την αγωγή που έκανες;

Απ: Για τα λεφτά; Είχα χάσει και το παιδί μου και δεν ήθελα τίποτα μετά. Δεν σου είπα ότι είχα πάρει ανάποδες, δε με ένοιαζε τίποτα. Ούτε υπολόγιζα τίποτα. Ούτε οικονομία. Ότι δούλευα, τα χάλαγα τα λεφτά. Τίποτα. Πώς να στο πω; Τα είχα πάρει κάπως στραβά.

Ερ: Πώς πήρες την απόφαση να το κάνεις κάποια στιγμή;

Απ: Ναι, μετά έβαλα τη λογική στο μυαλό μου δεν ξέρω, με βοήθησε ο Θεός, ο γιος μου με βοήθησε; «Ε, πού πας, λέω. Τι κάνεις; Θα τρελαθείς. Δύο λύσεις υπάρχουν».

Ερ: Ήταν δύσκολη η διαδικασία, η δικαστική όλη αυτή η διαδικασία του δικαστηρίου, της αγωγής, μέχρι να πάρεις κάποια χρήματα;

Απ: Ναι, ήταν κάποια φασαρία. Έπρεπε να έχω μάρτυρα, ότι έχεις ένα παιδί με ειδικές ανάγκες ..

Ερ: Σε βοηθήσανε δηλαδή. Η δικαιοσύνη σε βοήθησε σ' αυτό, σε στήριξε;

Απ: Ναι, η κόρη μου πήγε και είπε έτσι κι έτσι. Και τα χαρτιά που δείχνουν όλα αυτά, δε λένε ψέματα. Αυτός δεν παρουσιάστηκε. Άλλον είχε στείλει, ψευδομάρτυρας ήταν, που δεν ήξερε το παιδί μου καθόλου. Ούτε καν τον ξέραμε, ούτε το είχε δει. Και λέει η κόρη

μου "εφτά χρόνια έχει να δει το παιδί". Και παίρνουμε ένα ποσόν. Εκατόν πενήντα χιλιάδικα, εκατόν εικοσιπέντε εκεί. Δύο χρόνια είναι αυτά.

Ερ: Τα δύο τελευταία χρόνια από τα δέκα;

Απ: Ναι. Μετά λέω "γιατί, μόνη μου το έκανα;"

Ερ: Ακριβώς αυτό!

Απ: Κι όχι μόνο αυτό. Να σου πω, παιδιά κάνεις ό,τι ώρα θες. Το παν είναι πώς θα τα μεγαλώσεις και πώς θα τα παιδαγωγήσεις. Αυτό μετράει. Όλα τα άλλα είναι...Να είσαι σωστός γονιός και πατέρας και μάνα. Αφού με έπιασε η Αννούλα στο τελευταίο χειρουργείο αυτό, ήμουν με μια φίλη μου συνάδελφο που είναι πολύ κοντά μας. Εν τω μεταξύ την έχει βαφτίσει ένας και δεν έχει φανερωθεί καθόλου ... Και η συνάδελφος είπε "Αννούλα εγώ θα είμαι η νονά σου!" Και παραπονέθηκε η Αννούλα μπροστά της "ο πατέρας μου δεν θα έρθει πάλι να με δει στο χειρουργείο, γιατί δεν έρχεται;"

Και της λέει η φίλη μου, Άννα, έχεις τη μαμά σου και την αδελφή σου, που «η μαμά σου κάνει για πατέρας, για άντρας, για μάνα, για όλα, της λέει, για φίλη, τα πάντα. Και την αδελφή σου». Ναι, της λέει η Άννα, έχεις δίκιο.

Ερ: Και της έδωσε δύναμη

Απ: Και της έδωσε δύναμη απ' αυτό. Της έλειπε ο πατέρας της «Γιατί να μην είναι ο πατέρας μου;» φοβότανε αυτή γιατί είδε μεγάλο χειρουργείο, ήξερε... ήξερε ότι θα κάτσει πενήντα μέρες. Της τα έλεγα όλα. Την προετοίμαζα πριν μπει μέσα. Ένα μήνα πριν.

Ερ: Αυτό σου είχανε πει οι ψυχολόγοι να το κάνεις ή μόνη σου;

Απ: Όχι, εγώ, εγώ. Δεν ήθελα να της πω ψέματα. «Τι θα μου κάνουν;» Λέω «Θα πάμε μέσα, θα σου πάρουν αίμα, θα κάνεις γενική αίματος, θα σου κάνουν καρδιογράφημα, θα σου βάλουν μια πλάκα στο στήθος, και την άλλη μέρα το πρωί θα είσαι νηστικά, μετά τις 12 το βράδυ δε θα φας τίποτα, μέχρι το πρωί νηστικά, ούτε νερό δε θα πεις. Θα σου βάλουν μια πεταλούδα- και της έλεγα και τα χρώματα μπλε ή ροζ. Η μπλε είναι για παιδάκια η ροζ είναι πιο μεγάλη και είναι πιο χοντρή». Και πηγαίναμε μαζί στο

χειρουργείο κάτω την ετοιμάζα και μου 'λεγε «φύγε τώρα μαμά, εντάξει». Δηλαδή, της έλεγα όλη την αλήθεια. «Θα βάλω γύψο;» «Θα βάλεις». «Πόσο καιρό;» «Πενήντα μέρες». Μετά «θα πονάω όταν βγω από το χειρουργείο;» «Ναι» λέω, «την πρώτη μέρα θα πονάς, τη δεύτερη πιο λίγο, τη τρίτη πιο λίγο, την τέταρτη καθόλου, πολύ λίγο» Όπως της τα έλεγα δηλαδή αλήθεια. Όλα τα χειρουργεία αλήθεια.

Ερ: Οπότε σε εμπιστεύεται πάρα πολύ.

Απ: Ναι, πάντα.

Ερ: Η σχέση σας είναι πολύ καλή ε;

Απ: Πάρα πολύ καλή, ναι.

Ερ: Έχετε συγκρούσεις καθόλου με την Άννα; Ουσιαστικές.

Απ: Για τα μαθήματα. Τίποτε άλλο.

Ερ: Για τα μαθήματα που αισθάνεται ότι την πιέζεις;

Απ: Ναι, ότι την πιέζω.

Ερ: Με την άλλη σου κόρη έχεις καλές σχέσεις;

Απ: Πάρα πολύ καλές. Και η κόρη μου η μεγάλη με βοηθάει πάρα πολύ. Είναι πολυάσχολη η κόρη μου επειδή δουλεύει, δουλεύουν υπερωρίες. Την βοήθαγε πάρα πολύ στα μαθηματικά. Στα μαθήματα πέρσι πάρα πολύ. Κι εγώ. Και τα βλέπεις όλα αυτά από τη Ελένη, την αδελφή της.

Ερ: Στη γνώμη ποιου προσώπου βασίζεσαι για να αποφασίζεις τι θα κάνεις για την Άννα..

Απ: Εγώ έχω ένα γιατρό που είναι μια ομάδα 4 γιατροί που κάθομαι και μου μιλάει και τον ρωτάω ό,τι απορίες έχω. Τι εξέλιξη θα έχουμε, πώς θα γίνει, πώς θα τα κάνουμε; Και μου εξηγεί. Κι έχω κι έναν αδελφό που του έχω εμπιστοσύνη. Με βοηθάει κι αυτό ψυχολογικά. Και η κοπέλα η άλλη στη δουλειά, η νονά της Αννούλας.

Ερ: Υπάρχουν άλλοι άνθρωποι που παρεμβαίνουν στα ενδοοικογενειακά σου. Στο πώς θα πάρεις τις αποφάσεις σου, να σου πουν «όχι αυτό που κάνεις δεν είναι σωστό».

Απ: Όχι, ποτέ κανείς. Είμαι και άτομο που όταν δεν ξέρω, ρωτάω πάρα πολλά. Δηλαδή, ένα πράγμα μπορεί να το ρωτήσω 10 φορές σε διαφορετικούς. Και παίρνω τις γνώμες από τους άλλους. Ότι δεν ξέρω, πάλι ρωτάω να μαθαίνω. Αν έχω ένα πρόβλημα πάλι το συζητάω να μαθαίνω, να μου πουν τη γνώμη τους, και με βοηθάει πάρα πολύ αυτό. Πάρα πολύ.

Ερ: Οι σχέσεις της Άννας με τη μεγάλη της αδελφή είναι πολύ καλές, όπως λες...

Απ: Πάρα πολύ καλές

Ερ: ...Υπήρξαν στιγμές που η μεγάλη ας πούμε παραπονέθηκε ότι αφιερώνεις πολύ χρόνο στην Άννα και όχι σ' εκείνη; Υπήρξαν τέτοιες στιγμές;

Απ: Ούτε μία στο εκατομμύριο. Γιατί έχουν πολύ μεγάλη διαφορά ηλικίας. Η κόρη μου η μεγάλη είναι 29 χρονών.

Ερ: Έχεις νιώσει ποτέ αρνητικά συναισθήματα για την Άννα; Να πεις «κουράστηκα».

Απ: Πολλές φορές, και απογοήτευση (μιλάει χαμηλόφωνα).

Ερ: Και πώς έχεις νιώσει μετά γι αυτά τα συναισθήματα; Σε προβληματίζουν;

Απ: Ερείπιο. Κουράζομαι πάρα πολύ όταν έχω το χειρουργείο. Όλη αυτή η διαδικασία να μπει στο χειρουργείο, να γίνει το χειρουργείο, μεγάλη φασαρία. Μετά να βγει από το χειρουργείο, πονάει, πάρα πολύ πονάει. Να μπει σε μια σειρά. Συν να δουλεύω, μες στη δουλειά. Πώς να μη κουράζομαι. Πάρα πολύ. Πολύ. Ειδικά μία βδομάδα, δέκα μέρες οι πρώτες μέρες. Και πριν πάει. «Πρέπει να μπω. Θέλουν να μπουν έτσι όμορφα σε μια σειρά τα πράγματα... Ή θα έχεις καθυστέρηση, ή ο γιατρός δε θα μπορεί ή τα χειρουργεία θα είναι γεμάτα. Έχεις αγωνία, άγχος, να τακτοποιηθεί αυτό το θέμα. Κι άμα έχει βγει το πόδι και πονάει το παιδί, πρέπει να μπει σε μια ρέγουλα, σε μια σειρά. Εδώ λίγο κρυωμένη είναι και έχεις άγχος, όχι...

Ερ: Η φροντίδα όλη αυτή της Άννας, οι δραστηριότητες που κάνεις, που έχουν σχέση με την εκπαίδευσή της, με τη φροντίδα της, με την ιατρική της παρακολούθηση, πώς θα τις χαρακτήριζες; Είναι ευχάριστες, είναι δυσάρεστες;

Απ: Πολύ δυσάρεστες. Δυσάρεστες. Πρώτα, πρώτα, σκοτώνεσαι ψυχολογικά. Όποια μάνα είναι και συζητάει για το παιδί της που έχει πρόβλημα και σοβαρό θέμα και πρόβλημα, ψυχολογικά γίνεσαι ερείπιο. Αλλά το έχω δεχτεί. Πριν δεν το είχα δεχτεί. Τώρα το έχω δεχτεί και έτσι έχω εγώ δύναμη μέσα μου. Μου δίνει και ο Θεός, δεν ξέρω. Μπορεί να πέφτω στον γκρεμό, τάακ, σηκώνομαι πάλι. Τα δίνω όλα, πώς να σου πω. Όλα της τα δίνω. Όλα. Θέλω να μάθει γράμματα και θα τα καταφέρω! Και θα μάθει!

Ερ: Αυτή είναι η μεγαλύτερη αγωνία σου;

Απ: Να περπατήσει και να μάθει γράμματα. Τίποτε άλλο δε θέλω. Και της το λέω κιόλας. «Ο στόχος σου είναι να διαβάζεις και να γυμνάζεσαι. Τίποτε άλλο δε θέλω».

Ερ: Το έχει κάνει δικό της το στόχο;

Απ: Προσπαθώ. Της στέλνω μήνυμα συνέχεια. Συνέχεια, συνέχεια. Μπορεί και οποιοσδήποτε, και μεγάλοι να είμαστε τώρα, δηλαδή κάποιος μας δίνει μια συμβουλή και εκείνη την ώρα μπορεί να μην την ακούσουμε αλλά μετά, αλλά μετά, όταν κάτσουμε να σκεφτούμε τι μας είπε, δεν περνάει σα μήνυμα;

Ερ: Ωραία ιδέα! Εγγράφεται!

Απ: Εγγράφεται, μπράβο! Και το παιδί θέλει συνέχεια σπρώξιμο. Συνέχεια. «Δεν έχεις τίποτα, πολλά παιδιά έχουν προβλήματα. Άλλοι φαίνονται, άλλοι δε φαίνονται. ... και που

έχεις λίγο πρόβλημα, τι πειράζει. Θα μάθεις γράμματα, να ξέρεις ...διάλογο με άλλον, θα κάνεις δημόσιες σχέσεις, αν κάθεται και δε μιλάς και δεν κάνεις, δε θα σε κάνει κανέναν παρέα». Της τα λέω στην πραγματικότητα, ωμά. Έτσι μου έχει πει και η ψυχολόγος. «Ωμά», λέει. «Την πραγματικότητα, θα της την πλάθεις παραμύθι και θα της τη λες». «Θα της συμπεριφέρεσαι σαν να είναι κανονικό παιδί».

Ερ: Πολύ σωστά. Πολύ δίκιο έχει. Λοιπόν, σου στέρησε πράγματα η Άννα, οι ασχολίες, οι δραστηριότητες μαζί της είναι κουραστικές ψυχολογικά και σου στέρησε και τον ελεύθερο χρόνο....

Απ: Πολύ...

Ερ: ...Τι σου έχει προσφέρει; Σου έχει προσφέρει κάτι η Άννα;

Απ: Το χαμόγελο αυτό. Την αγκαλιά, τα φιλά, αυτά. Τι άλλο να προσφέρει το παιδάκι;

Ερ: Αντλείς ικανοποίηση από το ρόλο σου ως μάνα;

Απ: Ναι, γιατί όπου πάω όλοι συγχαρητήρια μου δίνουν. Και της Άννας και εμένα. Και μόνη μου το βλέπω.

Ερ: Αισθάνεσαι ότι θα μπορούσες να κάνεις κάτι περισσότερο για την Άννα σα μάνα;

Απ: Τα έχω δώσει όλα. Πάνω από τις δυνάμεις μου. Κάθε μέρα τα δίνω. Πάνω από τις δυνάμεις μου. Μπορεί να είμαι ερείπιο, κάνω τη γυμναστική της. Να είμαι ερείπιο θα την τρίψω, θα την πάω σε αυτά που πρέπει. Θα είμαι ερείπιο, θα τη διαβάσω. Όλα αυτά που πρέπει, θα τα κάνω.

Ερ: Ποιος άνθρωπος ή τι πράγμα αποτελεί για σένα το μεγαλύτερο παράγοντα στήριξης, στο να τα βγάζεις πέρα.

Απ: Θέλω να περπατήσει η μικρή, ε;....αυτό;

Ερ: Έχεις τις δυσκολίες να αντιμετωπίσεις μπροστά. Από τα χειρουργεία μέχρι την καθημερινή της περιποίηση και φροντίδα. Τι είναι αυτό που σε στηρίζει; Είναι κάποιος άνθρωπος; Είναι κάποιο πράγμα;

Απ: Μόνο ο Θεός. Προσωπική ζωή δεν έχω τίποτα. Σου είπα. Τίποτα. Τίποτα.

Ερ: Και ποιος είναι ο μεγαλύτερος παράγοντας πίεσης;

Απ: Για μένα;

Ερ: Ναι, σε όλη αυτή την πορεία..

Απ: Πιέζομαι πάρα πολύ..

Ερ: Τι ήταν αυτό που σε πίεζε περισσότερο. Τι ήταν αυτό που σου προκαλούσε τις δυσκολίες, το άγχος, ποιο πολύ από όλα στο να αντιμετωπίσεις τα προβλήματα της Άννας.

Απ:Πρέπει να τα κάνω, πρέπει να τα κάνω, πιέζομαι πάρα πολύ. Πρέπει.

Ερ: Τι θα σε ελάφρυνε..;

Απ: Αν περπάταγε δε θα είχα τίποτα.

Ερ: Το πρόβλημα υπάρχει, έτσι; Τι θα μπορούσε να σε ανακουφίσει, να σου δώσει μια στήριξη, μια βοήθεια; Τι θα ήταν αυτό.

Απ: Νομίζω ότι κανείς δε μπορεί να με βοηθήσει. Μόνο εγώ. Και η κόρη μου η μεγάλη. Κανένας άλλος. Γιατί όλοι έχουν την οικογένειά τους και άμα κλείνει η πόρτα τους, κακά τα ψέματα.

Ερ: Από το κράτος τι θα ήθελες; Ποια είναι η εμπειρία σου από τις κρατικές υπηρεσίες. Γιατί εντάξει, στο νοσοκομείο είναι οι φίλοι σου οι συνάδελφοί σου και σε βοηθάνε και σε στηρίζουν. Το κράτος...;

Απ: Το κράτος θα 'θελα να δίνει πιο πολλά χρήματα. Δε φτάνουν αυτά.

Ερ: Κάτι άλλο;

Απ: Και δασκάλους, να βοηθήσουν στην παιδεία, πάρα πολύ αυτά. Να κάνουν πιο εύκολο, ξέρω γω.. Μεταφορικό μέσο, δεν έχεις να πάει στο σχολείο. Εγώ πλήρωνα ταξί. Το πραινότο πήγαινε η κόρη μου. Όταν δεν μπορούσε, έπαιρνα ταξί. Μετά να έρθει στο (νοσοκομείο που εργάζεται η μητέρα), να κάνει φυσικοθεραπεία, από τα χειρουργεία μετά, της έκανα και στο (νοσοκομείο) φυσικοθεραπεία. Έφευγα με ταξί. Μετά την έπαιρνα εγώ, την πήγαινα αλλού για φυσικοθεραπεία, Κάτω Αμπελόκηπους. Ήξερα και οδηγώ, έτσι; Δόξα τω Θεώ και είχα κι ένα αυτοκίνητο. Με βοήθησαν τα αδέρφια μου και πήρα. Αν δεν είχα όλα αυτά, πως θα κινούμουν; Τίποτα δε θα έκανα. Να την έπαιρνα στον ώμο και να πήγαινα;

Ερ: Άρα θα ήθελες να υπήρχαν καλές υπηρεσίες, ιατρικές πιο κοντά σε σένα.

Απ: Ιατρικές υπηρεσίες πιο κοντά, να έχουν ταξί, κάποιο μέσο, λεωφορεία, να εξυπηρετούν τα σχολεία. Αυτά δεν τα δίνει το κράτος. Τίποτα δε δίνει. Εγώ συγκεκριμένα έδινα 2500 από (το μέρος που κατοικούν) μέχρι στο (νοσοκομείο που εργάζεται η μητέρα)! 2500 το μεσημέρι! Γιατί είχε πάρα πολύ κίνηση, πρώτο. Δεύτερο, άντε να βγει η Αννούλα, ξέρεις κουτσά στραβά να μπει μες στο ταξί, και να έρθει στο (νοσοκομείο), κι εκεί άλλα λεφτά σε φυσικοθεραπεία. Μπορεί να μην πλήρωνα όσα έπρεπε, γιατί δουλεύω εκεί, αλλά πλήρωνα. Και τα χειρουργεία που κάνω πληρώνω. Όχι όλα, αλλά έχω κάποια έκπτωση. Έχω και τα αδέρφια μου να με βοηθάνε. Αν δεν είχα τα αδέρφια μου ή αν δεν είχα ένα σπίτι να μένω, θα είχα πει το ψωμί, ψωμάκι. Και ούτε θα μπορούσα να αποδώσω αυτά που αποδίδω στο παιδί. Τίποτα, εγώ στο λέω. Τίποτα.

Ερ: Θεε να πεις κάτι άλλο; Θα 'θελες να πεις κάτι που δε σε ρώτησα και νομίζεις ότι θα ήταν απαραίτητο;

Απ: Κοίτα, γονείς που έχουν αυτά τα παιδιά έχουν πολύ σοβαρό πρόβλημα, ψυχολογικά. Και αυτά αισθάνονται χάλια, ψυχολογικά. Να σου πω συγκεκριμένα, είχα πάει στο γάμο της ανιψιάς μου πριν ένα μήνα. Στο χωριό. Στην ηλικία της Αννούλας ήταν πολλά παιδάκια. Ανίψια, και είμαστε μεγάλο σόι. Ξαδέλφια πολλά. Τα άλλα είχανε ντυθεί παρανυφάκια, χορεύανε. Για μια στιγμή είδα την Αννούλα και δάκρυσε. Δηλαδή την "έπιασα", και να μην μπορεί να σηκωθεί κι αυτό να περπατήσει. Ψυχολογικά. Δηλαδή, έχουν πρόβλημα κι αυτά, πάρα πολύ. Και θέλουν αγάπη, στοργή και πολύ αφοσίωση πάνω τους.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 6η

Ηλικία μητέρας: 49 ετών

Μορφωτικό επίπεδο: μεταπτυχιακές σπουδές

Οικογενειακή κατάσταση: σε διάσταση με ένα παιδί

Είδος αναπηρίας του παιδιού: τυφλοκώφωση

Ηλικία παιδιού με αναπηρία: 18 ετών

Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα: 20.000 ευρώ, κατά προσέγγιση

Απ: Ναι, όταν υπάρχει ένα πρόβλημα στο παιδί υπάρχει σε όλη την οικογένεια. Και είναι πρόβλημα της οικογένειας, και είναι της ευρύτερης οικογένειας δεν είναι μόνο της άμεσης οικογένειας, μπαμπάς, μάνα κι αδέρφια. Είναι και οι πιο έξω. Αλλά βέβαια το μεγαλύτερο πρόβλημα το έχουν οι άμεσοι. Εγώ δεν έχω εμπειρία για αδέρφια του παιδιού, γιατί δεν έχω άλλα παιδιά, αλλά των γονέων είναι βαρύ το φορτίο. *(προηγήθηκε συζήτηση για τη σκοπιμότητα της έρευνας και σ' αυτό αφορά ο παραπάνω σχολιασμός)*

Ερ: Αγόρι ή κορίτσι είναι το παιδί σας;

Απ: Αγόρι.

Ερ: Και ποιο είναι ακριβώς το πρόβλημα;

Απ: Το πρόβλημα είναι τυφλοκώφωση αλλά συνοδεύεται και από νοητική υστέρηση και κινητικό πρόβλημα.

Ερ: Ας το πάρουμε λίγο από την αρχή. Εσύ εργάζεσαι;

Απ: Εγώ εργάζομαι και εργαζόμουν πάντα δεν άφησα τη δουλειά ποτέ.

Ερ: Καθόλου;

Απ: Ναι.

Ερ: Τι δουλειά κάνεις;

Απ: Είμαι τοπογράφος μηχανικός και αρχικά δούλευα σε μελετητικό γραφείο σαν ελεύθερος επαγγελματίας αλλά από ένα σημείο και πέρα, μετά τη γέννηση του Παναγιώτη, ασχολήθηκα με την εκπαίδευση μόνο και είμαι στα ΤΕΙ καθηγήτρια.

Ερ: Με ποιο τρόπο συνέβαλε ο Παναγιώτης σ' αυτή την απόφαση να ασχοληθείς μόνο με την εκπαίδευση;

Απ: Ο Παναγιώτης, όχι σαν Παναγιώτης αλλά σαν ένα παιδί το οποίο θέλει μια περισσότερη φροντίδα, σαν οποιοδήποτε παιδί. Ήταν πολύ πιο απλό για μένα να δουλεύω στην εκπαίδευση. Όπως όλοι γνωρίζουμε έχει πολύ μεγάλα χρονικά διαστήματα ξεκούρασης.

Ερ: Συνολικά δηλαδή εργάζεσαι πόσα χρόνια;

Απ: Από το 1976.

Ερ: Ποιο είναι το σημαντικότερο κίνητρο για την εργασία σου. Για ποιο λόγο εργάζεσαι;

Απ: Γιατί σπούδασα και γιατί ήθελα να εργαστώ πάνω σ' αυτό που σπούδασα και γιατί με ενδιαφέρει η δουλειά μου και μ' αρέσει πολύ.

Ερ: Αντλείς λοιπόν μεγάλη ικανοποίηση από την εργασία;

Απ: Ναι, και δε θα μπορούσα να φανταστώ τον εαυτό μου να μη δουλεύω.

Ερ: Τα μελλοντικά σου σχέδια; Σκοπεύεις να συνεχίσεις να εργάζεσαι μέχρι να πάρεις σύνταξη;

Απ: Ναι, έχω καιρό μέχρι να πάρω σύνταξη, γιατί άργησα να εργαστώ. Τα άμεσα σχέδιά μου είναι να κάνω ένα διδακτορικό το οποίο θα με βοηθήσει στη δουλειά μου.

Ερ: Το πρόβλημα του Παναγιώτη επηρέασε καθόλου την ικανότητά σου να εργάζεσαι;

Απ: Την ικανότητα; Δηλαδή την απόδοση;

Ερ: Τη δυνατότητα, την απόδοση.

Απ: Τον πρώτο καιρό, ναι. Πάρα πολύ. Δεν είχα μυαλό δηλαδή για να...

Ερ: Ψυχολογικά...

Απ: Πάρα πολύ. Και ήταν η δουλειά μου, ήταν κι αυτή που με κράτησε ζωντανή. Με κράτησε και ψυχολογικά εντάξει, γιατί όταν γύριζα στο σπίτι το πρόβλημα ήταν βαρύ, όταν πήγαινα στη δουλειά μου το πρόβλημα έμενε πίσω.

Ερ: Οι εργασιακές σχέσεις, με τους συναδέλφους;

Απ: Καλές. Δεν έχω κανένα πρόβλημα.

Ερ: Δεν επηρεάστηκαν από αυτό;

Απ: Όχι, όχι.

Ερ: Υπήρχε κατανόηση στο πρόβλημα;

Απ: Ναι. Δεν ετέθη τέτοιο θέμα. Δεν ετέθη ποτέ τέτοιο θέμα. Δηλαδή, δεν εκμεταλλεύτηκα το γεγονός για να κάνω κάτι διαφορετικό, ούτε για να μην πάω στη δουλειά, ούτε για να μην κάνω κάτι που μου δώσανε.

Ερ: Να σε ρωτήσω, σε ενοχλεί τώρα που κάνουμε αυτή τη συζήτηση; Θέλεις να σταματήσουμε; (είναι φανερά συγκινημένη, και συνέχισε να είναι καθ' όλη τη διάρκεια της

συνέντευξης, πράγμα που δυσκόλεψε τη διατύπωση των ερωτήσεων παρά την ξεκάθαρη διάθεσή της να απαντηθούν...)

Απ: Δε με ενοχλεί, δε με ενοχλεί. Το ότι με φορτίζει, εντάξει, αυτό μου συμβαίνει πάντα, αλλά μου συμβαίνει όσο περνάει ο καιρός και λιγότερο, αλλά δε με ενοχλεί.

Ερ: Να συνεχίσουμε δηλαδή;

Απ: Ναι, ναι.

Ερ: Αισθάνεσαι καθόλου ότι η εργασία σου, σου αφαιρεί πολύτιμο χρόνο από τη φροντίδα του Παναγιώτη;

Απ: Η συγκεκριμένη εργασία, όχι. Απλώς αν δε θα είχα δουλειά θα μπορούσα να αφιερωθώ στον Παναγιώτη. Αν και νομίζω ότι δε θα προσέφερα περισσότερο από ό,τι προσφέρω τώρα. Γιατί έχω διαπιστώσει ότι οι γονείς γενικώς κάνουν πολλά λάθη στην εκπαίδευση του παιδιού τους και είναι καλύτερα να πάνε σε ειδικούς τα παιδιά και όχι στους γονείς για την εκπαίδευσή τους.

Ερ: Είναι καλύτερα τα παιδιά να πάνε σε ειδικούς;

Απ: Προφανώς. Εγώ είμαι συναισθηματικά φορτισμένη και όταν ασχολούμαι με τον Παναγιώτη δεν κοιτάζω πώς θα τον εκπαιδεύσω αλλά πώς ο Παναγιώτης θα υποφέρει λιγότερο. Γιατί έχουν υπάρξει και φορές που ο Παναγιώτης εκμεταλλευόταν το γεγονός ότι εγώ ήμουν μαμά του και θα του έκανα τα χατίρια. Εκεί είναι το θέμα, ότι δηλαδή οι γονείς κάνουν τα χατίρια στα παιδιά τους, ενώ οι επαγγελματίες τα μεταχειρίζονται με έναν διαφορετικό τρόπο. Βέβαια, μιλάω για τους καλούς επαγγελματίες. Δε μιλάω για αυτούς που δεν κάνουν καλά τη δουλειά τους.

Ερ: Σωστά, η κοινωνία μας έχει και από τους δύο.

Απ: Ναι. Έχει όμως και κακούς γονείς ο κόσμος. Δεν έχει μόνο κακούς επαγγελματίες.

Ερ: Συμφωνώ...Η στάση του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος απέναντι στο γεγονός ότι συνέχισες να εργάζεσαι κανονικά;

Απ: Α, όχι, όχι, δεν υπήρξε τέτοιο θέμα. Εξάλλου, ήταν και θέμα επιβίωσης η εργασία. Δε θα μπορούσα να αφήσω τη δουλειά μου. Κάθε παιδί έχει έξοδα και τα ανάπηρα παιδιά έχουν αυξημένα έξοδα και δε ξέρεις ποτέ τι θα σου ζημερώσει. Οικονομικά.

Ερ: Η στάση του πρώην συζύγου, του συζύγου σου απέναντι στο γεγονός ότι εργαζόσουν;

Απ: Απέναντι στο γεγονός ότι εργαζόμουν, δεν υπήρχε θέμα. Δεν υπήρχε αντίρρηση στο να εργάζομαι.

Ερ: Θεωρείς λοιπόν ότι η εργασία συμβάλλει θετικά στην αντιμετώπιση τέτοιου προβλήματος;

Απ: Δεν είναι γενικό το θέμα. Εάν δηλαδή κάποια μητέρα γυρίζει στις 6 η ώρα το βράδυ και δε μπορεί να ασχοληθεί με τίποτε άλλο, δε ξέρω κατά πόσον είναι πάντα θετικό. Κι εγώ μιλάω μόνο για τον εαυτό μου. Όπου εμένα με γεμίζει η δουλειά μου. Υπάρχουν γυναίκες που κάνουν μια δουλειά που δεν τους ενδιαφέρει που την κάνουν μόνο και μόνο για να πάρουν κάποια λεφτά που τα έχουν ανάγκη και γυρίζουν στο σπίτι και είναι τόσο πολύ κουρασμένες, πράγμα το οποίο δρα αρνητικά στην ψυχολογία οποιουδήποτε παιδιού.

Ερ: Με τους συναδέλφους σου έχεις φιλικές σχέσεις και επαφές;

Απ: Έχω, έχω.

Ερ: Βγαίνετε έξω..

Απ: Και βγαίνουμε έξω και στη δουλειά έχουμε καλές σχέσεις. Έχουμε φιλικές σχέσεις. Είναι και η φύση της δουλειάς μας τέτοια.

Ερ: Οι σχέσεις αυτές έχουν επηρεαστεί καθόλου από τη δυσκολία να αφιερώσεις παραπάνω χρόνο για τη φροντίδα του Παναγιώτη;

Απ: Έχουν επηρεαστεί όχι γι αυτόν τον λόγο, έχουν επηρεαστεί γιατί δεν έχουμε κοινές συνθήκες ζωής. Δηλαδή, αν αποφασίσουμε να πάμε κάπου οικογενειακά, εγώ τις περισσότερες φορές δεν μπορώ να πάω με τον Παναγιώτη. Ή δεν μπορώ να συμμετέχω σε οικογενειακές εκδηλώσεις μαζί με τον Παναγιώτη. Όταν ήταν πιο μικρός, το έκανα αυτό με τους φίλους μου αλλά μετά όταν μεγάλωσε ήταν πιο δύσκολο να πηγαίνω.

Ερ: Γιατί ήταν πιο δύσκολο;

Απ: Ήταν πιο δύσκολο γιατί ο Παναγιώτης έχει κινητικό πρόβλημα και δεν μπορούσα να πηγαίνω και γιατί εκεί που πήγα να δε θα μπορούσα να πάω με τον Παναγιώτη, γιατί τα άλλα τα παιδιά θα παίζανε και ο Παναγιώτης...εγώ θα έπρεπε να ασχολούμαι με τον Παναγιώτη, ας πούμε, δε θα έβλεπα τους φίλους μου, οπότε δεν είχε και νόημα.

Ερ: Έχεις φίλες;

Απ: Ναι, ναι.

Ερ: Δικές σου προσωπικές φίλες που συζητάτε;

Απ: Ναι.

Ερ: Παιδικές;

Απ: Παιδικές.

Ερ: Τις βλέπεις όσο συχνά τις έβλεπες;

Απ: Έ, όχι, λόγω του Παναγιώτη. Λόγω της ζωής.

Ερ: Με τους συγγενείς σου έχεις επαφές;

Απ: Έχω όπως είχα, δεν επηρέασε το θέμα.

Ερ: Είναι συχνές; Έχετε επισκέψεις...

Απ: Μέτριες, μέτριες.

Ερ: Έχεις φιλικές σχέσεις και επαφές με γονείς άλλων παιδιών που έχουν παρόμοιο πρόβλημα;

Απ: Έχω τα τελευταία χρόνια όπου άρχισα και ασχολούμαι με το σύλλογο που περιθάλπει τα παιδιά και μέσω αυτού του συλλόγου έχω αρχίσει επαφές. Βέβαια, η πρώτη μου επαφή με γονείς με παιδιά με παρόμοιο πρόβλημα ήταν στο εξωτερικό και όχι στην Ελλάδα. Εκεί ήρθα πολύ πιο κοντά με άλλους γονείς και ήταν και πολύ πιο εύκολη η συνάντησή μας.

Ερ: Και πιο θετική;

Απ: Πιο άνετη. Και για μένα ήταν πιο άνετη, γιατί εγώ ήμουν πάρα πολύ κουμπωμένη. Δεν είχα εξοικειωθεί με το πρόβλημα.

Ερ: Βοήθησαν καθόλου αυτές οι επαφές;

Απ: Πάρα πολύ βοήθησαν. Ήμουν βέβαια, τον πρώτο καιρό πάρα πολύ φορτισμένη και μου έβγαινε αυτό μετά τις συναντήσεις...Αλλά νομίζω ότι ήταν μια διαδικασία που έπρεπε να την περάσω για να συνειδητοποιήσω το πρόβλημα. Ότι αυτό είναι και από εκεί και πέρα πρέπει να το αντιμετωπίσω.

Ερ: Οι επαφές σου μέσα από το σύλλογο με τους άλλους γονείς συμβάλλουν θετικά, σε βοηθάνε;

Απ: Έ, τώρα πια αδιάφορες μου είναι. Δεν μπορώ να πω ότι έχω κάποια καλή φίλη μέσα από το σύλλογο ή μέσα από άλλες παρέες ατόμων με παιδιά με προβλήματα.

Ερ: Ποιο ήταν το κίνητρό σου για να συνεχίσεις;

Απ: Το κίνητρο ήταν ότι δεν υπήρχε άλλος. Δεν το έκανα επειδή το ήθελα.

Ερ: Όχι, ποιο ήταν το κίνητρό σου για να ασχοληθείς...

Απ: Το κίνητρό μου για να ασχοληθώ ήταν ότι, είδα ότι μέσω του συλλόγου θα μπορούσαμε να κάνουμε πολλά πράγματα, που θα βοηθούσαν τα παιδιά.

Ερ: Όπως; Δηλαδή, ποιοι είναι οι στόχοι σας; Τι διεκδικείτε μέσα από το σύλλογο;

Απ: Αρχικά εγώ πήγα, ως εκπρόσωπος των γονέων της Ελλάδας στα συγκεκριμένα προβλήματα παιδιών, πήγα στα πανευρωπαϊκά συνέδρια με γονείς με παρόμοια προβλήματα, όπου κάναμε και κάποιες συναντήσεις μόνο γονέων, χωρίς επαγγελματίες. Κι εκεί ο καθένας έλεγε το πρόβλημά του και έβλεπα πώς αντιμετωπίζουν το πρόβλημα σε άλλες χώρες, έβλεπα και τι εκπαίδευση είχαν σε άλλες χώρες και τι δυνατότητες είχαν και τι μπορούσαμε κι εμείς να κάνουμε εδώ. Και έβλεπα ότι υπάρχουν πάρα πολλά πράγματα που μπορείς να κάνεις, και ας είναι το παιδί με πρόβλημα, μπορείς να κάνεις κάποια πράγματα. Γιατί συνηθίζουμε εμείς να λέμε «ά, δεν μπορεί να κάνει αυτό, δεν μπορεί να

κάνει εκείνο», αλλά τελικά μπορούν να κάνουν πάρα πολλά πράγματα, αρκεί να υπάρχει και η ανοχή των υπολοίπων.

Ερ: Πολύ σωστά. Οι διεκδικήσεις σας εδώ στην Ελλάδα του συλλόγου ποιες είναι συγκεκριμένα;

Απ: Αρχικά είναι η εκπαίδευση των παιδιών, των παιδιών που έχουν απαιτήσει αυτή την εκπαίδευση βέβαια, γιατί είναι πάρα πολλά παιδιά που δεν τα γνωρίζουμε, και ενήλικες.

Ερ: Το θυμάμαι αυτό

Απ: Βασικά, ένας μεγάλος στόχος τον οποίο δεν μπορούμε εμείς ο σύλλογος, δεν έχουμε τη δυνατότητα να κάνουμε, ένας στόχος είναι να εντοπιστούν τα άτομα που έχουν αυτή τη διπλή αναπηρία: τύφλωση και κώφωση. Αλλά από εκεί και πέρα ο σύλλογος δε μπορούμε να κάνουμε τίποτε. Δηλαδή, και να τους εντοπίσουμε εμείς δε μπορούμε ξαφνικά ο σύλλογος να κάνουμε ένα σχολείο ή μια στέγη. Εμείς απλώς θα βοηθήσουμε όσο μπορούμε με το συντονισμό. Ήδη με το να πιέσουμε κάποιες υπηρεσίες, γιατί τα παιδιά μεγαλώνουν και έχουν ανάγκη από μία στέγη και επειδή υπάρχουν και κάποιοι ενήλικες στην Ελλάδα, ένας άλλος στόχος μας είναι να γίνει και μία στέγη ενηλίκων αυτόνομης και ημιαυτόνομης διαβίωσης ανάλογα με τις ικανότητες του κάθε ατόμου.

Ερ: Βρίσκετε ανταπόκριση από το κράτος;

Απ: Είμαστε πάρα πολύ λίγοι ακόμα για να μπορέσει να μας κοιτάξει το κράτος. Κοιτάζει τους πολυπληθέστερους, κι εμείς δεν έχουμε ούτε το χρόνο να ασχοληθούμε παραπάνω ούτε τη δυνατότητα. Γιατί ό,τι κάνουμε είναι από τον ελεύθερο χρόνο μας. Όλοι αυτοί που ασχολούμαστε στο σύλλογο και είμαστε μετρημένοι στα δάχτυλα του ενός χεριού.

Ερ: Είναι γυναίκες οι υπόλοιπες;

Απ: Οι περισσότερες. Όχι μόνο γονείς, είναι και επαγγελματίες.

Ερ: Α, είναι και επαγγελματίες μέσα στο σύλλογο.

Απ: Ναι.

Ερ: Στα συνέδρια στο εξωτερικό...

Απ: Ναι, και αρκετοί γονείς. Και αρκετοί άντρες και άντρες που ασχολιόντουσαν με τα παιδιά.

Ερ: Στο εξωτερικό αυτό;

Απ: Ναι, ναι. Ήταν αρκετοί που ασχολιόντουσαν με τα παιδιά. Και αρκετοί εκπαιδευτές άντρες.

Ερ: Από γονείς, περισσότεροι άντρες ήταν έξω;

Απ: Ερχόντουσαν ζευγάρια. Και βέβαια αυτό είναι ένα γεγονός που δηλώνει πάρα πολλά πράγματα. Το ένα είναι ότι υπήρχε κάποιος να τους κρατήσει τα παιδιά στο σπίτι. Στη

χώρα που άφησαν πίσω μάλλον. Ότι υπήρχε κάποια υπηρεσία στην οποία μπορούσαν να στηριχτούν. Γιατί δεν νομίζω ότι ήταν μια γιαγιά, ας πούμε, που καθόταν με τα παιδιά. Το δεύτερο είναι ότι το ζευγάρι αντιμετώπιζε το πρόβλημα μαζί. Και το τρίτο είναι ότι είχαν οι σύλλογοι την οικονομική δυνατότητα να στείλουν δύο άτομα, και δεν ήταν πολυτέλεια, όπως θα μπορούσε να θεωρηθεί εδώ στην Ελλάδα «Γιατί να πάνε και οι δύο, ας πάει μόνο ο ένας ή ας μην πάει κανένας». Εδώ, όταν πηγαίναμε στα διάφορα συνέδρια, τα έξοδα τα βάζαμε από μόνοι μας, όχι, ο σύλλογος δεν έχει τέτοια δυνατότητα, από μόνοι μας τα βάζαμε ή μας τα βάζανε από το Ευρωπαϊκό δίκτυο. Μας λέγαν «ποιοι δεν έχουν δυνατότητα να τα βάλουν» και λέγαμε εμείς ότι δεν έχουμε σα σύλλογος και μας τα βάζανε τα έξοδα.

Ερ: Ο σύλλογος μέσα σε όλες τις διεκδικήσεις του έχει κάποια θεσμικά αιτήματα για τις μητέρες των παιδιών;

Απ: Δεν τα έχουμε ξεχωρίσει για τις μητέρες. Είναι τόσα πολλά που έχουμε να αντιμετωπίσουμε που δεν τα έχουμε ξεχωρίσει, αν είναι μόνο για τις μητέρες. Αλλά επειδή οι μητέρες ασχολούνται κατά κύριο λόγο με τα παιδιά, ε, είναι, η εκπαίδευση των παιδιών είναι και πρόβλημα της μητέρας. Ή το ότι τα παιδιά πάνε κατασκήνωση το καλοκαίρι είναι και πρόβλημα της μητέρας. Γιατί η μητέρα θα μπορέσει, ας πούμε, μια βδομάδα να πάει διακοπές.

Ερ: Διαθέτεις χρόνο αποκλειστικά για τα προσωπικά σου ενδιαφέροντα;

Απ: Ναι, ναι. Τον τελευταίο καιρό, συνειδητά.

Ερ: Όταν λες τον τελευταίο καιρό;

Απ: Αρκετά μετά που έκανα τον Παναγιώτη. Δηλαδή, κατάλαβα ότι δεν είναι πολυτέλεια να ασχοληθώ με τον εαυτό μου.

Ερ: Σε βοήθησε κάποιος αυτό να το καταλάβεις; Ή από μόνη σου μέσα από τις εμπειρίες που είχες και τα βιώματα;

Απ: Έ, ναι. Όχι κάποιος συγκεκριμένος. Γενικώς.

Ερ: Είσαι σε κάποιους συλλόγους σε κάποιους άλλους κοινωνικούς φορείς εκτός από αυτόν;

Απ: Μέσω του Παναγιώτη είμαι σε τρεις συλλόγους.

Ερ: Ποιοι είναι οι άλλοι;

Απ: Ο ένας είναι για το ένα πρόβλημα του Παναγιώτη, ο άλλος είναι για το άλλο πρόβλημα του Παναγιώτη και επειδή δεν είναι ενοποιημένοι, επειδή έχει πολλά προβλήματα ο Παναγιώτης, πρέπει να είναι και σε άλλους συλλόγους. Αλλά με τον έναν ασχολούμαι ενεργά. Και τους άλλους βέβαια δεν τους αφήνω πίσω. Πάντα πηγαίνω και σε

συζητήσεις και σε συνελεύσεις, γιατί προφανώς με αφορούν, αλλά δεν ασχολούμαι ενεργά. Και δεν μπορώ να είμαι σε συμβούλιο, περισσότερα από ένα σύλλογο, βάσει του καταστατικού του συλλόγου. Δεν μπορείς να είσαι σε περίπτωση που έχουν τον ίδιο σκοπό.

Ερ: Έχεις καιρό που έχεις χωρίσει;

Απ: Όταν ο Παναγιώτης ήταν 3 ετών.

Ερ: Συνέβαλε καθόλου το πρόβλημα του Παναγιώτη σ' αυτό;

Απ: Δεν είναι ξεκαθαρισμένο το θέμα. Λίγο πολύ, σίγουρα συνέβαλε. Δεν υπάρχει περίπτωση να μη συνέβαλε. Αλλά δεν ξέρω αν θα χωρίζαμε και χωρίς αυτό το πρόβλημα.

Συνέτεινε. Λένε ότι όταν υπάρχει ένα πρόβλημα στην οικογένεια, όταν η οικογένεια είναι δεμένη, την ενώνει περισσότερο, όταν δεν είναι δεμένη τη διαλύει. Εμάς μας διέλυσε.

Ερ: Ο μπαμπάς του Παναγιώτη αφιερώνει χρόνο για τον Παναγιώτη;

Απ: Τώρα όχι. Καθόλου.

Ερ: Όταν λες τώρα; *(δυσκολία από τη συγκίνηση)*

Απ: Όταν χωρίσαμε ο Παναγιώτης ήταν ...είχαμε φροντίσει και είχε πάει σε ένα ειδικό κέντρο, γιατί τότε δεν υπήρχε εδώ στην Ελλάδα, σε ένα ειδικό κέντρο στο εξωτερικό, για εκπαίδευση. Ο Παναγιώτης τότε ήταν νομίζω 3 ετών. Και έμεινε ένα χρόνο εκεί, και μετά ο μπαμπάς του αποφάσισε ότι ήθελε να τον φέρει κοντά του και πήγε και τον πήρε χωρίς τη θέλησή μου και τον είχε εκείνος για τρία χρόνια. Μέχρι που είπε ότι δεν ήταν δυνατόν, ότι έπρεπε να πάει κάπου αλλού ο Παναγιώτης,. Δεν είπε ότι δεν μπορούσε πλέον, είπε ότι έτσι έπρεπε να είναι για τον Παναγιώτη, ότι έφτασε ο Παναγιώτης σε μια ηλικία που μπορούσε να φύγει από το σπίτι. Εγώ βέβαια πιστεύω ότι δεν άντεχε άλλο. Και από τότε ο Παναγιώτης είναι σε οικοτροφείο. Δηλαδή είναι από έξι επτά ετών, κάπου εκεί.

Ερ: Η απόφαση ήταν κοινή;

Απ: Έ, όταν είσαι χωρισμένος από τον άλλο είναι λίγο δύσκολο. Αλλά εγώ έτρεξα, όταν κατάλαβα ότι δεν ήταν τα πράγματα ισορροπημένα τότε, έτρεξα και βρήκα ένα οικοτροφείο, για να μπορέσει ο Παναγιώτης να συνεχίσει χωρίς πολλά πισωγυρίσματα. Γιατί θα μπορούσε να πάει στο κέντρο που ήταν στο εξωτερικό, αλλά πλέον ήταν υπέρογκα τα ποσά που μας ζητούσαν και δεν μπορούσαμε να τα σηκώσουμε. Από τότε βέβαια έγιναν κι εδώ στην Ελλάδα, έγινε ένα σχολείο βέβαια όχι πολλά, έγινε κι εδώ στην Ελλάδα ένα σχολείο που θα μπορούσε να απασχολήσει τον Παναγιώτη. Σ' αυτό είναι τώρα..

Ερ: Αυτό είναι του KEAT;

Απ: Όχι δεν είναι του ΚΕΑΤ. Σε ένα κέντρο για τυφλά πολυανάπηρα παιδιά. Ακριβώς δηλαδή, για την περίπτωση του Παναγιώτη. Και εκεί πηγαίνει ο Παναγιώτης, αρκετά χρόνια τώρα. Έχει κάνει πολύ μεγάλη πρόοδο. Βέβαια, η εκπαίδευση που παίρνει θα μπορούσε να είναι πιο ειδική, αλλά με τα ελληνικά δεδομένα είμαι ευχαριστημένη. Ο Παναγιώτης έχει κάνει πολύ μεγάλη πρόοδο και έφτασε στο σημείο να...είχα βάλει κάποιους στόχους εγώ για τον Παναγιώτη, έχει φτάσει σε ένα σημείο που τους έχει φτάσει αυτούς τους στόχους. Γιατί όταν γεννιέται ένα παιδί και ανακαλύπτεις ότι υπάρχει πρόβλημα, είσαι για πολλά χρόνια χαμένος και οι πρώτες βλέψεις σου είναι να πηγαίνεις σε γιατρούς και να σου δίνουν διάφορες ελπίδες, «θα γίνει αυτό δε θα γίνει εκείνο». Όταν τελικά παίρνεις απόφαση ορισμένα πράγματα που δεν γίνονται στρέφεται σε εκπαιδευτικούς, εκπαιδευτές.

Ερ: Όπου εκεί τα πράγματα πώς είναι;

Απ: Άμα πιστεύεις σε αυτό. Και εδώ είχαμε μια διαφορετική άποψη με τον μπαμπά του. Εγώ πίστευα, και πιστεύω ακόμα, ότι οτιδήποτε και να κάνει ο Παναγιώτης, ένα πετραδάκι, είναι σημαντικό. Ενώ εκείνος πιστεύει ότι «ε, και τι έγινε που έμαθε αυτό, και τι έγινε που έμαθε κι εκείνο». Είναι διαφορά νοοτροπίας. Δεν ξέρω ποιος έχει δίκιο και ποιος έχει άδικο.

Ερ: Ποιανού η άποψη επικρατεί;

Απ: Έ, τώρα που ασχολούμαι εγώ η δικιά μου επικρατεί. Δηλαδή δεν έχει το δικαίωμα να πει να μην εκπαιδευτεί ο Παναγιώτης. Δεν μπορεί να το πει αυτό.

Ερ: Οικονομικά τι σημαίνει αυτό το οικοτροφείο;

Απ: Οικονομικά ένα αρκετά μεγάλο ποσό που δαπανάται για τον Παναγιώτη, αλλά το μεγαλύτερο μέρος καλύπτεται από το ταμείο το ασφαλιστικό. Βέβαια εκτός όλων αυτών ο Παναγιώτης κάνει και άλλες εκπαιδεύσεις.

Ερ: Δηλαδή;

Απ: Εκτός του σχολείου κάνει κάποια φυσιοθεραπεία. Θέλω να υπάρχει και κάποιος που να ασχολείται και τα απογεύματα μαζί του. Επειδή εγώ δεν έχω τη δυνατότητα να πηγαίνω καθημερινά στο οικοτροφείο, και υπάρχει κάποια κοπέλα η οποία τον απασχολεί. Τον γυμνάζει, του μαθαίνει κάποια πράγματα.

Ερ: Η οποία αμείβεται βέβαια εκτός...

Απ: Ναι, ναι εκτός. Ιδιαίτερα μαθήματα είναι αυτά.

Ερ: Η σχέση σου με τους ειδικούς, όλους αυτούς που ήρθες σε επαφή, το αποκρυστάλλωμα ποιο είναι;

Απ: Οι σχέσεις μου μπορώ να πω ότι είναι καλές.

Ερ: Στις συμβουλές ποιου προσώπου βασιζόσουν και βασίζεσαι για τις αποφάσεις σου σε σχέση με τον Παναγιώτη; Υπάρχει κάποιο πρόσωπο στο οποίο βασίζεσαι;

Απ: Ανάλογα με το θέμα. Αν ήταν εκπαιδευτικό το συζήταγα με τους εκπαιδευτές, που είχα εμπιστοσύνη στο σύλλογο. Αν ήταν θέμα απόφασης για το τι θα κάνω ήταν οικογενειακό. Αν ήταν ιατρικά ή τέτοια πράγματα ήταν οικογενειακό. Με τη μητέρα μου την αδελφή μου....

Ερ: Με τις δουλειές του σπιτιού σε βοηθούσε κανένας όσο ήταν...το διάστημα που ο Παναγιώτης ήταν μαζί σου;

Απ: Καταρχήν είχα μια baby-sitter που τον κράταγε. Αλλά όχι για δουλειές του σπιτιού. Κράταγε τον Παναγιώτη.

Για δουλειές του σπιτιού όπως και πριν και μετά είχα μια κυρία που ερχόταν μια φορά την εβδομάδα.

Ερ: Θέλω να σε ρωτήσω, δεν έχεις άλλο παιδί όπως μου είπες. Είχες σκεφτεί να κάνεις;

Απ: Στην αρχή ήταν τόσα τα προβλήματα που δεν ήθελα ούτε να το ακούσω. Και κάπου μου είχε περάσει στο μυαλό, από κάποιους άλλους, ότι τα αδέρφια των παιδιών με πρόβλημα έχουν κι αυτά πρόβλημα. Και δεν ήθελα να κάνω κι άλλο παιδί το οποίο να τραβούσε το ζόρι αυτό. Μετά χώρισα και δεν υπήρχε τέτοιο θέμα, και αργότερα άρχισα να τα βλέπω αλλιώς τα πράγματα και να σκέφτομαι ότι θα ήταν καλύτερα ο Παναγιώτης να έχει ένα αδελφάκι το οποίο θα το φροντίζει πιθανώς....Και πάλι όμως αυτό το άλλο παιδί το υποθετικό θα τράβαγε το ζόρι. Τέλος πάντων δεν έτυχε να κάνω άλλο παιδί.

Ερ: Είπες ότι ο μπαμπάς του δεν ασχολείται τελευταία με τον Παναγιώτη.

Απ: Ναι.

Ερ: Όταν λες τελευταία μιλάς για πόσο καιρό;

Απ: Τα χρόνια που τον είχε ασχολιόταν. Μετά όλο και έφθινε αυτό, δηλαδή ασχολιόταν και λιγότερο, και όσο ασχολιόμουν εγώ περισσότερο τόσο ασχολιόταν εκείνος λιγότερο.

Ερ: Στην αρχή είχε την οικονομική διαχείριση, οπότε ασχολιόταν τουλάχιστον με τα οικονομικά. Μετά την πήρα εγώ και την οικονομική διαχείριση, δηλαδή, να πληρώνω τα σχολεία και αυτά, οπότε έπαψε πλέον να ασχολείται. Είχε ήδη δηλαδή, απομακρυνθεί και γι' αυτό εγώ τα πήρα, και μετά έπαψε να ασχολείται.

Ερ: Όταν λες πήρες τα οικονομικά, εννοείς ότι πήρες τη διαχείριση απλώς ή ανάλαβες και το βάρος το οικονομικό;

Απ: Όλα.

Ερ: Όλα;

Απ: Ναι. Έ και τότε...όταν έπρεπε να μου δώσει κάποια λεφτά μου τα έδινε, κάποιες εποχές μου τα έδινε, κάποιες εποχές δε μου τα έδινε...Εν πάση περιπτώσει δεν τα ζητάγα κι εγώ. Γιατί οι συναλλαγές οι οικονομικές ήταν δύσκολες για μένα.

Ερ: Υπάρχει κάποιος άλλος από την οικογένειά σου που σε στήριξε όλα αυτά τα χρόνια και σε στηρίζει είτε οικονομικά είτε είναι κάποια άλλη συγκεκριμένη βοήθεια;

Απ: Καταρχήν ηθικά με στηρίζανε και η οικογένειά μου και οι φίλοι μου πάρα πολύ. Δεν είχα καμία αρνητική εμπειρία και από το οικογενειακό και από το φιλικό μου περιβάλλον. Τώρα οικονομικά...στις αρχές όταν είχε χρειαστεί με είχε βοηθήσει η οικογένειά μου και τώρα πλέον είμαι ανεξάρτητη. Ό,τι κάνω από μόνη μου ...δεν έχω κάποια βοήθεια από κανέναν άλλον.

Ερ: Και φυσικά, ανεξάρτητη συνεπάγεται ότι δεν υπάρχει και κανένας άλλος που να επεμβαίνει στον τρόπο που καθορίζεις τα πράγματα.

Απ: Ναι, ναι.

Ερ: Πόση ικανοποίηση αντλείς από το γεγονός ότι είσαι μητέρα;

Απ: Δύσκολη ερώτηση. Είναι λίγες οι στιγμές που το αισθάνομαι αυτό. Τώρα βέβαια δεν έχω και άλλο παιδί για να κρίνω, αλλά το παραμικρό που κάνει ο Παναγιώτης, η παραμικρή πρόοδος μου δίνει χαρά. Χαρά και φτερά.

Ερ: Πιστεύεις ότι έκανες ό,τι μπορούσες περισσότερο και καλύτερο για τον Παναγιώτη, ή πιστεύεις ότι θα μπορούσες να είχες κάνει και κάτι άλλο;

Απ: Έ, θα μπορούσα να είχα κάνει πολύ περισσότερα πράγματα. Θα μπορούσα να ασχολούμαι πολύ περισσότερο με τον Παναγιώτη. Αλλά κάποια στιγμή ήταν θέμα το πόσο αντέχω κι εγώ. Και θεώρησα, από ένα σημείο και πέρα, ασυναίσθητα βέβαια, τώρα το καταλαβαίνω, ότι έπρεπε να σταθώ στα πόδια μου για να μπορέσω να βοηθήσω.

Ερ: Πιστεύεις ότι ο μπαμπάς του θα μπορούσε να είχε κάνει περισσότερα πράγματα;

Απ: Ναι. Ναι, πολλές φορές αυτά που έκανε τον πήγαν πίσω τον Παναγιώτη. Δηλαδή, το γεγονός ότι άλλαξε περιβάλλον, πάνω που είχε προσαρμοστεί και είχε μάθει κάποια πράγματα, και τον άλλαξε περιβάλλον, μόνο και μόνο η αλλαγή του περιβάλλοντος του έκανε κακό του Παναγιώτη. Αυτό πιστεύω εγώ. Από εκεί και πέρα η αντιμετώπισή του ήταν πάντα αντιμετώπιση ενός ατόμου πληγωμένου, που δεν μπόρεσε να ξεπεράσει το πρόβλημα. Κι απ' την αρχή, όταν γεννήθηκε ο Παναγιώτης, αισθάνομαι ότι σήκωσα το βάρος και του ίδιου, εγώ. Τότε δεν είχα το δικαίωμα εγώ να λυγίσω. Θα έπρεπε να σταθώ εγώ για να στηρίξω και τους υπόλοιπους. Και δυστυχώς όχι μόνο εκείνον, αλλά είχα να φανώ δυνατή και έναντι της οικογένειάς μου. Γιατί, ειδικά η μητέρα μου, η οποία τώρα έχει πεθάνει, από την υπερβολική της αγάπη προς εμένα δεν μπορούσε να με βοηθήσει.

Ήθελε να κάνει πράγματα τα οποία εμένα δενπράγματα για να μην στενοχωρηθώ εγώ. Τα οποία δεν βοηθούσαν τον Παναγιώτη. Βοηθούσαν εμένα. Κι εμένα αυτό με πείραζε. Και αισθανόμουν ότι ήμουν εγώ αυτή που έπρεπε να τους κουνάω όλους και να λέω τι πρέπει να κάνουν.

Ερ: Ποιος άνθρωπος, ή τι αποτελεί για σένα προσωπικά το μεγαλύτερο παράγοντα στήριξης στην αντιμετώπιση των δυσκολιών αυτών.

Απ: Δεν ξέρω τι ήταν αυτό που έπαιξε ρόλο, αλλά σίγουρα η μητέρα μου έπαιξε μεγάλο ρόλο. Δηλαδή, ήταν πάντα εκεί όταν τη χρειαζόμουν. Ποτέ δε μου αρνήθηκε βοήθεια ποτέ δεν αισθάνθηκα ότι θα με παρατούσε. Και με στήριζε. Δεν υπήρχε τέτοιο θέμα δηλαδή.

Ερ: Τώρα;

Απ: Έ, τώρα μεγάλωσα κι εγώ, μεγάλωσε και ο Παναγιώτης, δε νομίζω ότι είμαι σε αυτό το στάδιο που θέλω τόσο πολύ στήριξη.

Ερ: Ποιος ή τι αποτέλεσε το μεγαλύτερο παράγοντα πίεσης;

Απ: Ά, ο μπαμπάς του. Πάρα πολύ. Δηλαδή, εκτός από το πρόβλημα του Παναγιώτη, είχα να αποδείξω και στο μπαμπά του ότι αυτά που έκανα ήταν σωστά, και να επιβεβαιώσω αυτό το πράγμα, γιατί είχαμε αντίθετη άποψη. Υπήρχε και η κόντρα βέβαια, λόγω του χωρισμού, υπήρχε και η κόντρα. Και αντίθετη άποψη να μην υπήρχε μεταξύ μας, υπήρχε η κόντρα.

Ερ: Και μια τελευταία ερώτηση από μένα. Τι σου πρόσφερε και τι σου στέρησε ο Παναγιώτης;

Απ: Κι αυτή δύσκολη ερώτηση. Πολύ δύσκολη ερώτηση. Ο Παναγιώτης μου πρόσφερε τη χαρά της μητέρας βέβαια. Και πάρα πολλές φορές αισθάνθηκα ότι είμαι δυνατή για να αντιμετωπίσω αυτά τα πράγματα. Και αυτό που μου στέρησε είναι η ικανοποίηση ότι μπορεί κάποιο παιδί που έχεις να κάνει κάποια πράγματα που ο Παναγιώτης δεν μπορεί να τα κάνει ή να απολαύσει κάποια πράγματα που ο Παναγιώτης δεν μπορεί να τα απολαύσει. Βέβαια, ύστερα από τόσο καιρό, ίσως ήταν και η ανάγκη μου να το πιστέψω, ο Παναγιώτης δεν είναι δυστυχισμένος, ο Παναγιώτης είναι ευτυχισμένος. Γιατί έχει άγνοια του τι δεν γνωρίζει. Και το πρόβλημα είναι καθαρά των γονέων του.

Ερ: Έχεις να πεις κάτι άλλο...

Απ: Ναι, παρ' όλα αυτά θέλω να πω ότι είμαι τώρα φορτισμένη λόγω αυτών του πέρασα, αλλά γενικώς στη ζωή μου νομίζω ότι τα έχω αφήσει, όχι ότι δεν ασχολούμαι δηλαδή, τα έχω αφήσει, ότι τα έχω ξεπεράσει. Και ότι τα αντιμετωπίζω τα πράγματα και την καθημερινή μου ζωή πλέον, ύστερα από αρκετά χρόνια βέβαια, στην καθημερινή μου ζωή δε νομίζω ότι παίζει κανένα ρόλο πια. Έπαιξε βέβαια όλα τα προηγούμενα χρόνια, έπαιξε.

Τώρα δε νομίζω ότι μου δυσκολεύει τη ζωή ο Παναγιώτης. Εκεί έχει μάθει πάρα πολλά πράγματα.

Ερ: Αυτό που έχεις βιώσει εσύ σε σχέση με την κοινωνία ...

Απ: Γενικώς υπάρχει μια αμηχανία των ανθρώπων. Ντρέπονται, δεν είναι εξοικειωμένοι με το πρόβλημα και μ' αυτόν τον τρόπο σου δημιουργούν πολύ μεγαλύτερο πρόβλημα. Δηλαδή, δεν έχουν μια άνεση. Όσες φορές, αυτό που σου έλεγα πριν ότι συζητούσα το θέμα εκεί που πήγαίνα στο εξωτερικό, σε οποιαδήποτε χώρα, έβλεπα ότι όλοι το αντιμετώπιζανε με μια άνεση. Δηλαδή, δεν έλεγαν «πω, πω!» αυτό το πράγμα, δηλαδή μία έκπληξη. Το να πεις κάπου ότι έχεις ένα ανάπηρο παιδί το αντιμετωπίζουν σαν κάτι που συμβαίνει γενικώς. Δηλαδή, καμία έκπληξη και καμία δυσκολία και καμία αμηχανία. Και μπορεί να ρωτούσαν κάποια πράγματα πιο βαθιά που με φέρνανε σε λιγότερη αμηχανία από ό,τι με φέρνανε εδώ που μου λέγανε «πω πω και τι πάθατε, και πώς το αντέχετε» και τέτοια πράγματα. Υπάρχει κάποια αμηχανία, αλλά γενικώς τον τελευταίο καιρό νομίζω ότι έχει αρχίσει και γίνεται περισσότερο γνωστό το θέμα.

Ερ: Βλέπεις αλλαγή; Τη νιώθεις;

Απ: Ναι. Παλιά τα παιδιά τα κρύβανε στο σπίτι τους, δεν το λέγανε. Τώρα έχουν αρχίσει και το λένε. Εμένα, ας πούμε, με πήρε κάποιος πατέρας από τη Βόρεια Ελλάδα και μου είπε «γεια σας έχω ένα τυφλοκωφό παιδί». Το οποίο δεν το είχα ξανακούσει αυτό εγώ να το λέει κανένας. Σιγά - σιγά ο κόσμος έχει αρχίσει και παραδέχεται το πρόβλημά του. Κι εγώ στην αρχή αυτό το οποίο ήταν για μένα το πιο δύσκολο να αντέξω δεν ήταν ούτε ότι δεν έβλεπε ο Παναγιώτης ούτε το κινητικό του θέμα, που ήξερα τότε στην αρχή. Ήταν το γεγονός ότι δεν καταλάβαινε πολλά πράγματα. Αυτό ήταν το πράγμα που με σόκαρε περισσότερο. Αλλά δυστυχώς έπρεπε να τα αντέξω όλα μαζί. Δηλαδή, η πολλαπλή αναπηρία είναι σε ορισμένα πράγματα πολύ δύσκολη να την παραδεχτείς και να την αποδεχτείς από ότι είναι μια αναπηρία απλή, «απλή», καμία δεν είναι απλή, που είναι μόνη της εν πάση περιπτώσει, αυτό εννοώ «απλή». Που μπορεί το άτομο να κάνει πάρα πολλά πράγματα και να μετέχει στη ζωή, γιατί ο Παναγιώτης θα είναι πάντα ένα παιδί. Θέλει κάποια επίβλεψη, σε όλη του τη ζωή από κάποιον άλλον.

Ερ: Θέλεις να πεις κάτι άλλο, νομίζεις ότι κάτι λείπει από αυτά που σε ρώτησα κάτι που θα έπρεπε να σε ρωτήσω οπωσδήποτε;

Απ: Ναι, κάτι που θυμήθηκα τώρα και δε με ρώτησες, είναι ότι, ποια είναι η σκέψη των γονέων, είναι τι θα γίνουν τα παιδιά άμα οι γονείς λείψουν από τη ζωή. Εκεί είναι το πιο σημαντικό θέμα. Εγώ αυτό νόμιζα ότι το έχω μόνο εγώ. Και μια φορά που είχα πάει σε μια συζήτηση ανακάλυψα ότι όλη η αίθουσα, που ήταν γεμάτη με γονείς, είχαν το ίδιο

πρόβλημα. Αυτό είναι από τα καλά των συζητήσεων. Ότι ανακαλύπτεις ότι τα προβλήματα που έχεις εσύ και δεν τολμάς να τα εκφράσεις είτε γιατί ντρέπεται είτε γιατί νομίζεις ότι είναι χαζά, τα έχουν όλοι οι υπόλοιποι γονείς.

Απ: Και τότε αποφάσισα ότι έκανα καλά που πήγε ο Παναγιώτης στο οικοτροφείο και ότι αυτό που θα πρέπει να φροντίσω είναι ποιες θα είναι οι συνθήκες εκεί που ζει ο Παναγιώτης, έστω κι αν δεν υπάρχω εγώ στη ζωή. Και οικονομική βεβαιότητα, ας πούμε να υπάρχει μια οικονομική στήριξη του Παναγιώτη, που να μην εξαρτάται από το αν ζω εγώ ή όχι, αλλά και μία επίβλεψη, όχι οικονομική μόνο. Επίβλεψη από ένα άτομο που να ενδιαφέρεται. Ναι, γιατί τα τρώνε τα λεφτά αν δεν ενδιαφέρεται κάποιος.

Ερ: Ποιος νομίζεις θα μπορούσε να μετριάσει και να απαλύνει αυτήν την αγωνία για το μέλλον.

Απ: Το κράτος, μόνο αυτό. Δηλαδή αν σε καθησυχάζει ότι θα υπάρχει μέριμνα. Και αυτά είναι από τα θέματα που τα είδα πηγαίνοντας στο εξωτερικό. Δηλαδή, πρώτον ότι τα παιδιά είναι σιγουρεμένα και το κράτος αποφασίζει για το ποιο σχολείο θα πάνε, κι όχι οι γονείς να τρέχουν και να βολοδέρνονται για το ποιο σχολείο είναι καλύτερο για τα παιδιά. Σίγουρα ρωτιούνται οι γονείς, αλλά εν πάση περιπτώσει το κράτος με τους διάφορους φορείς έχει άποψη. Με αυτήν την έννοια. Έχει άποψη και λέει ότι για το παιδί σου είναι καλύτερα να πας εκεί. Και κάπου το εμπιστεύεται. Εδώ, δε θα μπορούσα να πω ότι έχουν την ίδια άποψη. Ο καθένας κοιτάει σύμφωνα με αυτά που έχει. Μπορεί να μου πουν πήγαίνε το παιδί στο τάδε σχολείο ας πούμε επειδή το τάδε σχολείο άνοιξε αλλά το τάδε σχολείο μπορεί να κλείσει του χρόνου και να μείνει το παιδί μετέωρο, όπως έχει συμβεί παλιά. Και κάτι άλλο το οποίο δεν έχουμε εδώ στην Ελλάδα, το έζησα πάλι αυτό με άλλους γονείς, στο εξωτερικό είναι ότι με το που γεννιέται ένα παιδί με πρόβλημα αρπάζουν οι διάφορες κοινωνικές υπηρεσίες τους γονείς και τους συνεφέρουν... Εδώ η αντιμετώπιση που είχαμε από τα μαιευτήρια και τους γιατρούς στην αρχή ήταν ότι δεν μας είπαν καν για το πρόβλημα, και κανένας δεν μας ενημέρωσε και έπρεπε μόνοι μας να ανακαλύψουμε κάποια πράγματα. Και όταν είσαι νέο ζευγάρι και δεν έχεις άλλη εμπειρία, δεν καταλαβαίνεις και τίποτε. Δηλαδή, το γεγονός ότι έπρεπε εμείς να αποφασίσουμε για το τι θα κάνουμε, έστω και σε ποιο γιατρό θα πάμε και τι εξέταση θα κάνουμε και το τι θα πρέπει να κάνουμε από εκεί και πέρα, για το αν θα πρέπει να κάνουμε άλλο παιδί και αυτό ήταν θέμα που έπρεπε εμείς να το σκεφτούμε. Και καλά εμείς ήμασταν και οι δύο μορφωμένοι και είχαμε το μυαλό μας κι εδώ κι εκεί, αλλά υπάρχουν και κάποιοι γονείς, οι οποίοι δεν ενημερώνονται σ' αυτό το θέμα και μπορεί να κάνουν κάποια παιδιά, λόγω κληρονομικότητας και να συνεχίζουν να κάνουν κι άλλα παιδιά.

Ερ: Θα ήθελα να μου πεις πώς είναι η σχέση σου με τον Παναγιώτη.

Απ: Όταν ο Παναγιώτης ήταν πιο μικρός, παίζαμε πάρα πολύ και ειδικά τα Σαββατοκύριακα τον είχα εγώ και τον έπαιρνα στο σπίτι ασχολιόμουν συνέχεια μαζί του και παίζαμε συνέχεια, δηλαδή, δεν κάναμε και τίποτε άλλο. Και αυτό το οποίο απολαμβάνει ο Παναγιώτης είναι η τρυφερότητα. Τον αποκαλούν «ο αγκαλίτσας» γιατί του αρέσουν οι τρυφερότητες. Τώρα που μεγάλωσε δεν το πολυθέλει κι αυτός και εγώ δεν του πολυκάνω επειδή είναι μεγάλος, είναι και δύσκολα τώρα δεν παίρνεται και στην αγκαλιά, και δεν παίζω πάρα πολύ και βέβαια όλοι μου λένε, «όλου», οι εκπαιδευτές εν πάσει περιπτώσει, μου λένε ότι ο Παναγιώτης είναι πλέον μεγάλος δεν είναι για τέτοια συνέχεια. Βέβαια εγώ έχω μια αμηχανία με τον Παναγιώτη τώρα πια που μεγάλωσε.

Ερ: Γιατί;

Απ: Γιατί δεν ξέρω πώς να τον χειριστώ. Δεν μπορώ να τον χειριστώ σαν ενήλικο, αλλά δεν μπορώ και να τον χειριστώ και σαν παιδάκι, γιατί είναι πλέον μεγάλος. Και ερμηνεύω ορισμένα πράγματα και δεν ξέρω αν τα ερμηνεύω και σωστά, πολλές φορές κουβαλάω τύψεις, ότι δεν το βλέπω πολύ, και ερμηνεύω τη στάση του, ότι επειδή κι αυτός δε με βλέπει πολύ, με κρατάει σε απόσταση. Αλλά δεν το ξέρω αν ισχύει αυτό. Πάντως μαζί μου είναι, με αναγνωρίζει και είναι ...έτσι...πολύ χαρούμενος όταν είμαστε μαζί. Βέβαια, είναι γενικώς καλόβολο παιδί, δεν μπορείς να πεις ότι απορρίπτει τους ανθρώπους και τους διώχνει, ίσα - ίσα τους προκαλεί για να παίξουν μαζί του, κι έχει μία ..ένα ένστικτο ίσως και καταλαβαίνει ποιοι τον αγαπάνε. Καταλαβαίνει από τον τρόπο που τον πιάνουν από τον τρόπο που του φέρονται, και άμα κάποιος άνθρωπος είναι σε αμηχανία, δεν τον πλησιάζει. Ενώ, άμα κάποιος πάει να τον παίξει, είναι πάρα πολύ θετικός και τον προκαλεί να του κάνει τα παιχνίδια που θέλει. Του δείχνει τι θέλει. Είναι πάρα πολύ εκδηλωτικός, και γενικώς αυτοί που ασχολούνται μαζί του, οι δάσκαλοί του ας πούμε, είναι ευχαριστημένοι, δεν έχουν πρόβλημα με τον Παναγιώτη.

Ερ: Έχεις νιώσει αρνητικά συναισθήματα ποτέ για τον Παναγιώτη;

Απ: Όταν γεννήθηκε. Δεν ήθελα να το πω αυτό.... το πρόβλημα. Έλεγα δεν είναι δυνατόν να συμβαίνει αυτό σε μένα.

Ερ: Πώς τα διαχειρίστηκες;

Απ: Δεν τα διαχειρίστηκα.

Ερ: Πώς ένιωσες γι αυτά τα συναισθήματα;

Απ: Δεν νομίζω ότι προλάβαινα να σκεφτώ και πάρα πολλά. Απλώς το ένιωσα αυτό ότι «δεν είναι δυνατόν. Γιατί, ας πούμε, να είναι αυτό το πράγμα». Δεν μπορούσα να το συνηθίσω. Ενώ τώρα, εδώ και αρκετά χρόνια, ας πούμε, είναι πλέον συνείδηση ότι αυτός

είναι ο Παναγιώτης, αυτά είναι τα προβλήματά του, ο Παναγιώτης είναι παιδί μου, τον αγαπάω περισσότερο...τον αγαπάω όπως είναι και έχω την έννοια, να μην πω τη λέξη ότι τον αγαπάω παραπάνω από ό,τι θα τον αγαπούσα, έχω την έννοια του επειδή ξέρω ότι δε θα τον νοιαστεί κανένας άλλος, όπως τον νοιάζομαι εγώ.

Ερ: Από το οικογενειακό σου περιβάλλον γενικότερα είχες κάποια άλλη τοποθέτηση, όσον αφορά την απόφαση να μπει ο Παναγιώτης στο οικοτροφείο;

Απ: Όχι. Απλώς σε άλλο θέμα ήταν αυτό που έπρεπε να αποφασίσω κάτι και κανένας δεν μπορούσε να μου πει τίποτε, δηλαδή να με συμβουλευτεί πάνω στο θέμα, και ήταν πολύ

δύσκολη απόφαση. Ήταν όταν πριν από δύο - τρία χρόνια έκανε ο Παναγιώτης μια εγχείρηση πάρα πολύ σοβαρή σκολίωσης, όπου πριν γίνει η εγχείρηση, όλοι οι γιατροί τήκωναν τα χέρια ψηλά και λέγανε ότι «άντε τώρα που να ασχοληθείς, τι να το παιδεύεις το παιδί τι να κάνει αυτά», αλλά υπήρξε και ένας γιατρός ο οποίος με έπεισε τελικά ότι αν δεν κάνω την εγχείρηση, εγώ βέβαια έπρεπε να πάρω την απόφαση, και ήταν η πιο δύσκολη απόφαση της ζωής μου, ότι αν ο Παναγιώτης κάνει την εγχείρηση έχει ρίσκο η εγχείρηση, και αυτό το ρίσκο δεν ήξερα τι μπορεί να είναι, βέβαια θα μπορούσε να γίνει χειρότερα, θα μπορούσε και να πεθάνει. Σαν όλες τις εγχειρήσεις δηλαδή, είχε ρίσκο γιατί ήταν 10 ωρών εγχείρηση, και εάν δεν έκανε την εγχείρηση όμως ο Παναγιώτης θα υπέφερε από πόνους, θα στράβωνε περισσότερο η πλάτη του και θα είχε κακή ζωή και πιθανώς και σύντομο θάνατο, δεν ξέρω. Και ήταν μια απόφαση που δεν μπορούσα να την πάρω έτσι, πάρα πολύ άνετα, γιατί κανένας δεν μπορούσε να μου πει «κάνε αυτό, κάνε εκείνο». Κι ο μπαμπάς του δεν ήθελε να την κάνει την εγχείρηση, φοβόταν. Τελικά την πήρα την απόφαση.....

Αφού πήρα την απόφαση - η πιο δύσκολη της ζωής μου - όλοι μου είπαν "Μπράβο"! Και ο γιατρός. Ο μπαμπάς αποφεύγει να αναγνωρίσει το θετικό της εγχείρισης. Ο μήνας μετά την εγχείριση ήταν δύσκολος. Ούτε οι νοσοκόμες δεν ήξεραν πώς να τον αντιμετωπίσουν. Ο μπαμπάς ήρθε μόνο την πρώτη μέρα μετά την εγχείριση και μετά μιλούσαμε από το τηλέφωνο. Αλλά είχα πάρει μια κυρία για τέσσερις μήνες και στο νοσοκομείο είχα τρεις βάρδιες αποκλειστική, και εγώ και η αδελφή μου... Γιατί το διάστημα μετά την εγχείριση ήταν εξίσου σημαντικό.

Ερ: Υπήρχαν φίλοι που βοήθησαν;

Απ: Οι φίλοι βοήθησαν ηθικά. Την ημέρα της εγχείρισης ήταν τριάντα άτομα στο νοσοκομείο για συμπαράσταση. Γι' αυτό δεν ξανάρθε ο μπαμπάς. Τον ενοχλούσαν οι φίλοι που ήταν εκεί.

Μετά την εγχείριση που ήρθε στο οικοτροφείο, έβαλε τα κλάματα, γιατί απομακρύνθηκε από τον Παναγιώτη... Δεν ήξερε τι να κάνει... Όταν απομακρυνθείς είναι δύσκολο να ξαναπλησιάσεις. Όπως και να τον αποχωριστείς είναι δύσκολο. Όταν πήγε στο σχολείο του εξωτερικού ζορίστηκα πολύ. Οργάνωσα άμυνες. Δεν ερχόμουν σπίτι, δεν έμπαινα στο δωμάτιό του...

Ερ: Η σχέση του Παναγιώτη με τον μπαμπά του πώς είναι;

Απ: Δεν «είναι». Δεν ξέρω... Αφού δεν έρχονται σε επαφή... Γενικώς ο Παναγιώτης συναναστρέφεται με γυναίκες. Δεν ξέρω κατά πόσο του λείπει το να συναναστρέφεται με άντρες...

Δεν σου μίλησα για τη σχέση μου με το Γιάννη (το σύντροφό της). Αυτή η σχέση με έχει βοηθήσει πάρα πολύ. Το να έχω μια σταθερή σχέση που υπάρχει αμοιβαία κατανόηση, ηρεμία, σεβασμός με έχει βοηθήσει να ισορροπήσω. Όμως ο Γιάννης απέναντι στον Παναγιώτη είναι αμήχανος κι έχει δυσκολέψει τη σχέση μου με τον Παναγιώτη. Ενώ είναι ευαίσθητος άνθρωπος με καταλαβαίνει, έχει μεγαλώσει δυο παιδιά μόνος του, δεν μπορεί να το αντιμετωπίσει, στεναχωριέται πολύ... Στην αρχή θύμωνα αλλά μετά σκέφτηκα «εδώ ο πατέρας του δεν μπόρεσε να το ζητήσω από κάποιον άλλο;»

Ερ: Τελικά θεωρείς πως αληθεύει ότι οι άντρες φοβούνται, δεν αντέχουν;

Απ: Ναι, εδώ ο πατέρας του, όταν είμαστε ακόμη μαζί, και έκανε το παιδί τρεις φορές τη βδομάδα φυσικοθεραπεία, το πήγαινα εγώ. Όμως τη μια φορά από τις τρεις έπρεπε να το πάει εκείνος γιατί εγώ ήμουν στη δουλειά. Έβρισκε συνέχεια προφάσεις για να μην πηγαίνει και αργότερα μου αποκάλυψε ότι δεν το άντεχε να βλέπει τόσα παιδάκια με πρόβλημα, τόση δυστυχία! Κι εγώ δεν το άντεχα, κι εγώ γινόμουν χάλια μετά, αλλά δεν είχα άλλη επιλογή!

Ερ: Έχεις νιώσει ποτέ άσχημα που αποφάσισες να βάλεις το παιδί στο οικοτροφείο;

Απ: Υπάρχουν στιγμές που έχω νιώσει ενοχές αλλά δεν μπορούσα να τα βγάλω πέρα μόνη μου. Πόσες φορές μ' έχουν κοιτάξει άλλες μητέρες επικριτικά (ή τουλάχιστον έτσι νομίζω) που έχω το παιδί μου στο οικοτροφείο...

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 7η

Ηλικία μητέρας: 33 ετών

Μορφωτικό επίπεδο: απόφοιτη Τεχνικής-Επαγγελματικής Σχολής, φοιτήτρια ΤΕΙ

Οικογενειακή κατάσταση: έγγαμη με δυο παιδιά

Είδος αναπηρίας του παιδιού: εγκεφαλική παράλυση (που εκδηλώνεται με σπαστική τετραπληγία)

Ηλικία παιδιού με αναπηρία: 12 ετών, πρώτο κατά σειρά γέννησης

Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα: 10.000 ευρώ, κατά προσέγγιση

Ερ: Εργάζεσαι;

Απ: Όχι

Ερ: Εργάστηκες ποτέ;

Απ: Εργάστηκα πριν κάνω τα παιδιά. Από τα 18 και μετά εργάστηκα για λίγο. Εργάστηκα με ένα λογιστή, εργάστηκα σε ένα σουπερμάρκετ, καθαρά για τα προσωπικά μου έξοδα. Μετά μπήκα στη σχολή και σταμάτησα να εργάζομαι. Όχι ότι είχα υψηλή εισοδηματική στάθμη αλλά μου αρκούσαν αυτά που μου έδιναν οι γονείς μου μέχρι να σπουδάσω. Και μετά παντρεύτηκα.

Ερ: Και μόλις παντρεύτηκες σταμάτησες την εργασία;

Απ: Όχι, δεν δούλεψα καθόλου γιατί παντρεύτηκα επειδή ήμουν έγκυος και ήταν επιλογή μου να κρατήσω το παιδί. Και εγώ και ο Πέτρος είχαμε αυτήν την ανάγκη. Να δημιουργήσουμε κάτι δικό μας. Γιατί είμαστε και οι δύο από οικογένειες με προβλήματα.

Ερ: Όταν λες προβλήματα, τι εννοείς;

Απ: Δηλαδή, εμένα είχαν χωρίσει οι γονείς μου. Για έξι χρόνια , γιατί ήμασταν τρία παιδιά. Και από ό,τι σκεπτόμουν όλα αυτά τα χρόνια, τι με έσπρωξε για να παντρευτώ και να φύγω από το σπίτι ήταν αυτό: Το ότι δεν μου άρεσε αυτή η κατάσταση. Βέβαια είχαν χωρίσει οι γονείς μου στα 18 πλέον, αλλά εγώ ήδη είχα φύγει, δηλαδή δε μου άρεσε καθόλου να μένω εκεί πέρα. Κι ένας τρόπος για να φύγω ήταν αυτός. Και ο Πέτρος το ίδιο. Εκείνος είχε την αρρώστια στη μέση, του πατέρα του, το θάνατο του πατέρα του. Και γι' αυτό ήταν η επιλογή μας να παντρευτούμε και να κάνουμε παιδί.

Ερ: Θα ήθελες να εργαστείς;

Απ: Σαν τρελή. Αυτό που μου λείπει είναι η εργασία.

Ερ: Και ο λόγος που δεν εργάζεσαι ποιος είναι;

Απ: Το παιδί. Σταμάτησα τα πάντα για το παιδί.

Ερ: Σκόπευες δηλαδή, μόλις έκανες το παιδί και μεγάλωνε λίγο να ...

Απ: Να τελειώνα τη σχολή. Γιατί έλεγα ότι δεν ήμουν η μοναδική που είχα ένα παιδί.

Ερ: Σε τι σχολή είσαι;

Απ: Στα ΤΕΙ στη Διοίκηση Τουριστικών Επιχειρήσεων. Αλλά είχα προσπαθήσει πάρα πολύ γι' αυτή τη σχολή. Αγαπούσα πάρα πολύ το αντικείμενο, γιατί και ο πατέρας μου ήταν μέσα σ' αυτό το αντικείμενο, και είχα πολλές βλέψεις, αλλά δεν μου άρεσε το περιβάλλον του σπιτιού μου. Βέβαια, η μαμά μου είναι πάρα πολύ καλή και έχω και αδέρφια, αλλά εγώ είχα μπουχτίσει πλέον. Ήθελα κάτι δικό μου. Και δε μ' άφηνε και η μάνα μου να ανασάνω πλέον. Ήτανε κρεμασμένη επάνω μου. «Κάθισε σπίτι και που θα πας, και τα αδέρφια σου και το μαγαζί» –γιατί είχαμε και μαγαζί τότε. Και εγώ είχα μπουχτίσει πλέον από αυτό και βρήκα τη σταθερότητα που ήθελα στον Πέτρο και έτσι παντρευτήκαμε. Μετά όταν ήρθε ο Φάνης, τον πρώτο καιρό μέχρι να ανακαλύψουμε τι συμβαίνει στο Φάνη, όλα ήταν μια χαρά. –όχι ότι ο σύζυγός μου είχε τη διάθεση να δουλεύω.

Ερ: Δεν ήθελε κάτι τέτοιο;

Απ: Όχι, δεν ήταν αυτής της διάθεσης. Απλώς δε φανέρωνε τους σκοπούς του τότε. Γιατί, και εκείνος μικρός ήταν και εγώ ήμουν μικρή. Δηλαδή, ουσιαστικά μεγαλώσαμε παρέα. Όταν γεννήθηκε το παιδί δεν υπήρχε περίπτωση να αφήσω εγώ παιδί στη γιαγιά. Δηλαδή, έτσι εργαζόμενες μητέρες που αφήνουν παιδιά, δεν υπήρχε περίπτωση με τίποτα.

Ερ: Δεν το ήθελες εσύ ή εκείνος;

Απ: Όχι, εγώ δεν το ήθελα. Το παιδί μου ήθελα μόνο εγώ να το χειριστώ. Δηλαδή, να το φτάσω μέχρι τα όρια του σχολείου και μετά να συνεχίσω. Να τελειώσω τη σχολή μου και μετά να συνεχίσω. Βέβαια, τα πράγματα δεν έγιναν καθόλου έτσι. Γιατί μετά μπήκα σε ένα άλλο δρόμο, και πλέον το όνειρο της σχολής παρέμεινε ένα όνειρο. Τελείωσε εκεί.

Ερ: Με το πρόβλημα του Φάνη;

Απ: Ναι, βέβαια.

Ερ: Πριν εμφανιστεί το πρόβλημα του Φάνη, είχε συμφωνήσει ο άντρας σου ότι μόλις φτάσει σε ηλικία σχολική ο Φάνης θα ξεκινήσεις εσύ να δουλεύεις;

Απ: Όχι, δεν το είχαμε συζητήσει αυτό καθόλου. Το είχαμε αφήσει έτσι. Η απειρία η δική μου... Εκείνος βέβαια σαν άντρας είχε ένα άλλο πρότυπο στο μυαλό του. Και η μητέρα του ήταν μητέρα μέσα στο σπίτι, δεν εργαζότανε. Είχε έναν πατέρα που όλα περνούσαν από τα

χέρια του, και προφανώς είχε αυτό το μοντέλο, αυτό το πρότυπο. Αυτό τουλάχιστον μου έδειξε όλα τα υπόλοιπα χρόνια της ζωής μας. Ότι δεν ήθελε ποτέ να δουλέψω, ουσιαστικά.

Ερ: Έχεις σκοπό να δουλέψεις;

Απ: Βέβαια. Ο κύριος μου σκοπός αυτή τη στιγμή είναι ένας και μοναδικός. Να δουλέψω. Τίποτε άλλο. Εγώ ζω αυτή τη στιγμή, γι' αυτό το πράγμα. Δηλαδή, έφτασα το παιδί εδώ που το έφτασα, να είναι ανεξάρτητο, θα κάνω και αυτό το τελευταίο, νομίζω ότι αυτό θα είναι το τελευταίο αλλά, δεν ξέρω αν θα είναι. Δηλαδή, να κάνω και αυτήν την εγχείριση του παιδιού και μετά ο δεύτερος σκοπός μου είναι να δουλέψω σαν τρελή. Να φτάσω εκεί πέρα που ήθελα πάντοτε να φτάσω. Όχι χαμηλά. Πολύ ψηλά. Τώρα δεν ξέρω αν θα το καταφέρω, το ελπίζω.

Ερ: Όταν λες πολύ ψηλά;

Απ: Να φτάσω να κάνω μία καριέρα. Να πλησιάσω τις δυνατότητές μου. Γιατί ξέρω πάρα πολύ καλά τι δυνατότητες έχω. Ξέρω πάρα πολύ καλά τι μπορώ να προσφέρω και θέλω να φτάσω εκεί πέρα. Δεν με ενδιαφέρει τόσο πολύ το οικονομικό, δεν με ενδιαφέρει δηλαδή να κάνω χλιδές, να αποκτήσω αυτοκίνητα, σπίτια, περιουσίες. Ναι, μ' αρέσει η ευκατάστατη ζωή, αλλά δεν είναι ο κύριος σκοπός μου. Ο κύριος σκοπός μου είναι η ανεξαρτησία μου. Αυτή που έχασα τόσα χρόνια, που έμεινα μέσα στο σπίτι, που ήμουν μια μαμά τυπική. Και νομίζω ότι το ρόλο μου τον εκπλήρωσα πάρα πολύ καλά. Κι ο καθένας πρέπει να μπει στη θέση του. Όσον αφορά, όχι τον Πέτρο, γιατί ο Πέτρος είναι ένας καλός άνθρωπος, ένας γλυκός άντρας, δεν είναι εκείνος που θα μπει μέσα στο σπίτι και θα τρομάξεις κι αυτά... Αλλά η καταπίεση που νιώθεις όταν είσαι παντρεμένη, «ξέρεις είσαι μια μάνα» σου κολλάνε μια ταμπέλα. Εγώ κουράστηκα, δεν είμαι για ταμπέλες.

Ερ: Τώρα ο Πέτρος θα το δεχτεί; Έχετε κάνει συζητήσεις; Έχεις μοιραστεί αυτό το σκοπό σου κι αυτό το όνειρό σου;

Απ: Ο Πέτρος δεν το έχει δεχτεί ποτέ και ούτε νομίζω ότι θα το δεχτεί ποτέ. Δε θέλει ο Πέτρος να δει εμένα πιο πάνω από εκείνον. Δε θέλει εκείνος να δει ότι εγώ προσφέρω πιο πολλά στην οικογένεια. Και φοβάται φυσικά το εργασιακό περιβάλλον. Φοβάται μη τυχόν εγώ αναπτύξω κάποιες σχέσεις και του φύγω. Δηλαδή, είναι κολλημένος. Καταλαβαίνεις τι φοβάται... Φοβάται ότι...ξέρει την προσωπικότητά μου και τρομάζει μάλλον στην ιδέα αυτή, το πού μπορώ να φτάσω. Φοβάται τις δυνατότητές μου. Γιατί όταν θα φτάσω εγώ να πω κάτι, δηλαδή να πω αυτό θα κάνω και τελειώσει, δηλαδή, ο ουρανός να κατέβει κάτω εγώ θα το κάνω, ξέρει ότι θα το κάνω. Το θέμα είναι μέχρι να το πω. Και αυτό φοβάται ο Πέτρος και ο κάθε Πέτρος.

Ερ: Έχεις δηλαδή δρομολογήσει αυτό σου το όνειρο κι έχεις ξανά ξεκινήσει τα μαθήματα στη σχολή;

Απ: Ναι, τα έχω ξεκινήσει με την παρότρυνση μιας φίλης. Όταν πια έβαλα το παιδί στο σχολείο, ήταν τρομερή η αγωνία μέχρι να το βάλω στην πρώτη δημοτικού, μόλις μπήκα μέσα 350 βλέμματα, 350 των παιδιών και άλλων τόσων μαμάδων γύρισαν και μας κοιτάγανε..., είπα θα κάνω το παιδί ανεξάρτητο στο σχολείο και γενικά θα το κάνω ανεξάρτητο άνθρωπο και μετά θα φύγω, θα αποσυρθώ. Δεν μπορώ εγώ να μείνω αιώνια δίπλα στο Φάνη. Ήδη αυτό με έχει πιέσει κι εμένα και το παιδί πάρα πολύ. Αγαπιόμαστε

και μισιόμαστε με πάθος. Η αγάπη και το μίσος με το Φάνη είναι αλληλένδετα. Αρχίζουμε και τα μπλέκουμε πια. Και εγώ έχω κουραστεί και εκείνος έχει κουραστεί από την υπερπροστασία μου. Γιατί τόσα χρόνια ο Φάνης εξαρτιόταν από μένα. Και ήμουνά πάνω από το Φάνη. Και τόσα χρόνια έμαθα κι εγώ αυτό το στυλ, με αποτέλεσμα ώρες - ώρες που το παιδί να θέλει να ανασάνει, εγώ δεν τον αφήνω. Και πάνω τον εαυτό μου και είμαι αποπνικτική και λέω «όπα» λέω «κάτι πρέπει να γίνει». Ή εγώ θα φύγω ή εκείνος θα φύγει. Ένα από τα δύο θα γίνει.

Ερ: Ο άντρας σου τι δουλειά κάνει;

Απ: Έμπορος. Κατάστημα έχουμε. Κλασικός άντρας, με κλασικές ιδέες. Ελληνικές. Η γυναίκα στο σπίτι, εγώ τα φέρνω όλα. Όχι άγριος, ίσα-ίσα, πολύ γλυκός γενικά και αυτά. Δεν αποδέχτηκε βέβαια ποτέ την ιστορία του Φάνη. Ποτέ. Για μένα, δεν αποδέχτηκε ποτέ την ιστορία του Φάνη.

Ερ: Ας ξαναγυρίσουμε λίγο στο θέμα της εργασίας πριν μου μιλήσεις γι' αυτό. Είπες ότι έχει κατάσταση. Τι ακριβώς κατάσταση;

Απ: Βιομηχανικά είδη.

Ερ: Έχεις δουλέψει καθόλου μαζί του;

Απ: Ναι, δούλεψα μαζί του. Φτιάξαμε μαζί το μαγαζί. Μαζί το βρήκαμε, το στήσαμε, δούλεψα μαζί του. Δεν μου άρεσε όμως αυτό που έκανα. Και δε μου άρεσε τόσες ώρες να είμαι μαζί με έναν άνθρωπο, τον οποίο τον βλέπω και το πρωί και το βράδυ. Ήθελα κάτι δικό μου.

Ερ: Είχες ξεχωριστό μισθό ή απλώς δούλευες μέσα;

Απ: Όχι

Ερ: Δε δούλευες ως υπάλληλος απλώς βοηθούσες τον οικογενειακό κορβανά.

Απ: Ναι

Ερ: Αυτό έγινε στις αρχές του γάμου σας ή συνεχίστηκε και μετά που γέννησες το Φάνη;

Απ: Όχι. Μετά που γέννησα το Φάνη είχαμε περάσει....περάσαμε την ιστορία της προωρότητας γιατί ο Φάνης έμεινε 48 μέρες στη θερμοκοιτίδα. Δεν υπήρχε περίπτωση εγώ να ξαναγυρίσω στο μαγαζί. Ήταν ένα παιδί επίφοβο. Όταν το πήρα πλέον από τη θερμοκοιτίδα μου είπαν ότι σε περίπτωση που σου κρυώσει, θα μας το φέρεις πάλι πίσω. Γενικά οτιδήποτε να γίνει ...δεν μπορούσα δηλαδή να φέρω κόσμο στο σπίτι, δεν μπορούσα να φέρω παιδιά, γιατί το παιδί το πήρα δυόμισι κιλά ήταν πολύ μικρό και εγώ έπρεπε να είμαι εκεί. Δεν μπορούσα να αφήσω το παιδί. Και να με πιέζανε άλλες καταστάσεις και να είχα μια δουλειά, δεν υπήρχε περίπτωση να αφήσω το παιδί. Και να μην είχε πρόβλημα, και να μην ήταν πρόωρο. Πιστεύω ότι τα παιδιά πρέπει να μεγαλώνουν για λίγο καιρό με τη μαμά τους, τουλάχιστον τον πρώτο χρόνο της ζωής τους. Θα μη γίνω αρκετά αυστηρή και πω μέχρι τα 4 χρόνια που θεωρώ ότι ένα παιδί πρέπει να μεγαλώνει με τη μάνα του.

Ερ: Άρα δούλεψες το διάστημα πριν γεννήσεις το Φάνη μαζί με τον άντρα σου και από εκεί και πέρα ήσουν στο σπίτι.

Απ: Μέχρι έγκυος ήμουν στο μαγαζί.

Ερ: Εκείνος ήθελε να ξαναπάς να δουλέψεις μαζί του στο μαγαζί και μετά το Φάνη;

Απ: Ναι, ναι. Του άρεσε πάρα πολύ η ιδέα και ακόμα με παρακαλάει να πάω στο μαγαζί. Εγώ δεν πάω.

Ερ: Δεν τον σταματούσε καθόλου ότι υπήρχε το πρόβλημα του παιδιού και εσύ έπρεπε να είσαι παρούσα;

Απ: Θα ήθελε. Αλλά δεν ήταν από εκείνους τους ανθρώπους που θα πιάσουν και θα πουν ότι «άσε το παιδί και ας έχει πρόβλημα δε με νοιάζει και έλα στο μαγαζί μαζί μου». Όχι, όχι. Θα ήθελε την παρουσία μου ίσως, το χαρακτήρα μου. Είμαι ένα άλλο κομμάτι που δεν έχει εκείνος και θα ήθελε εκείνο το κομμάτι.

Ερ: Σε εκείνον, το πρόβλημα που εμφανίστηκε στο Φάνη είχε κάποια επίδραση στην εργασία του; Στο να μπορεί να αποδίδει; Ή και αντικειμενικές δυσκολίες;

Απ: Δεν μου το ομολόγησε ποτέ. Δεν μου το ομολόγησε. Είμαι σίγουρη όμως ότι δεν ανέστειλε τη δουλειά του. Ίσα- ίσα αγαπάει πάρα πολύ τη δουλειά του. Αλλά σ' ένα ψυχολογικό του μέρος, τον γονάτισε. Κι όχι τίποτ' άλλο δεν έχει τολμήσει ποτέ να το παραδεχτεί αυτό. Ούτε στον εαυτό του, ούτε σε κανέναν άλλο. Αλλά στη δουλειά του όχι.

Ερ: Η στάση του Πέτρου λοιπόν ήταν αρνητική στο να εργαστείς, τουλάχιστον σε άλλο χώρο εκτός από το δικό του. Η στάση του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος ποια ήταν;

Απ: Δεν είχα προβλήματα, καθόλου. Όσον αφορά πιέσεις της μητέρας μου ή της πεθεράς μου. Ίσα- ίσα...

Ερ: Αν ήθελες να δουλέψεις αυτό το διάστημα δε θα είχες κανένα πρόβλημα;

Απ: Εγώ δε ζήτησα βοήθεια πάνω σ' αυτό το θέμα.

Ερ: Εννοώ στο να βγεις και να δουλέψεις έξω.

Απ: Εγώ δε ζήτησα βοήθεια από τη μητέρα μου και την πεθερά μου. Βέβαια, ήταν πολύ νέες και θα μπορούσαν να με βοηθήσουν. Δουλεύανε όμως και εκείνες. Και η αδελφή μου δούλευε, ο αδελφός μου ήταν μικρός. Αλλά εκείνες το να με βλέπανε έξω από το σπίτι

μετά, τους άρεσε πάρα πολύ η ιδέα. Το να κάνω κάτι για μένα ή να συνεχίσω τη σχολή μου. Όταν έγινε η ιστορία με το παιδί δεν τόλμησε κανένας να μου πει ότι «δε θέλεις να δουλέψεις, πήγαινε να δουλέψεις». Δε το σκέφτηκε κανένας.

Δρ: Το θεωρούσαν φυσικό το να μη δουλεύεις;

Απ: Φυσικό και δεν τους έδινα κι εγώ το δικαίωμα.

Δρ: Και αν αποφάσιζες να πας να δουλέψεις;

Απ: Δε θα είχα πρόβλημα, αρκεί να υπήρχε κάποιος άνθρωπος να κρατήσει το παιδί.

Δρ: Πιστεύεις δηλαδή, ότι η γυναίκα ανταποκρίνεται καλύτερα στο ρόλο της ως μητέρα αν δεν εργάζεται; Συνολικά. Δε μιλάμε για τα πρώτα χρόνια μόνο.

Απ: Όχι, νομίζω ότι δεν είναι καλύτερα αν δεν εργάζεται. Νομίζω ότι οι μητέρες που εργάζονται είναι πολύ πιο οργανωτικές και δεν είναι τόσο πιεστικές με τα παιδιά τους. Οι γυναίκες πρέπει να βγαίνουν από το σπίτι, γιατί μετά γίνονται αποπνικτικές για τα παιδιά τους. Δηλαδή, υπερπροστατευτικές....Αν δεν το ελέγξεις σου ξεφεύγει από τον έλεγχο. Δεν είναι καλό. Νομίζω δεν είναι καλό.

Ερ: Έχεις φίλες;

Απ: Αρκετές φίλες. Πάντοτε είχα φίλες. Πάντα αγαπούσα τον κόσμο. Δεν το φοβόμουν τον κόσμο. Ήμουν αρκετά επικοινωνιακή. Δε με φόβιζε, δε με τρόμαζε ούτε το πρόβλημα του Φάνη. Ούτε με ενδιαφέρονε οι ερωτήσεις, ή τα βλέμματα. Αν και τότε ο Φάνης δε φαινότανε βέβαια. Γιατί ήταν μικρό παιδί και στο καρότσι. Βέβαια όταν το παιδί θα έπρεπε να αρχίσει να περπατάει, τότε πέφτανε οι ερωτήσεις. Όσοι με ξέρανε είχα ήδη απαντήσει στις ερωτήσεις τους. βλέπανε ότι εγώ δεν είχα κανένα πρόβλημα στις κοινωνικές επαφές λόγω του προβλήματος του παιδιού, οπότε ήταν κι εκείνες ελεύθερες. Οι άνθρωποι που με πρωτογνωρίζανε βέβαια, και μαθαίνανε το πρόβλημα του παιδιού φυσικά ήταν διστακτικοί στην αρχή, γιατί σου λένε...δεν ξέρουμε πώς θα αντιδράσει τώρα, πώς....Μέχρι που τους έδινα το ελεύθερο να κάνουν όλες τι ερωτήσεις να εκπληρώσουν όλη την περιέργειά τους -και είναι φυσικό βέβαια, σε έναν άνθρωπο να έχει

αυτήν την περιέργεια – και μετά, μόλις καταλαβαίνανε πώς ήμουν και τι ήμουν ήταν ακόμα πιο ελεύθερες. Και βγαίναμε. Και εξακολουθώ να βγαίνω. ..

Ερ: Ο τρόπος ψυχαγωγίας άλλαξε μετά την εμφάνιση του προβλήματος του Φάνη;

Απ: Όχι, δεν άλλαξε ο τρόπος ψυχαγωγίας. Ο τρόπος ψυχαγωγίας άλλαξε από τον γάμο, όχι από το πρόβλημα του παιδιού. Όχι δεν άλλαξε. Ίσα-ίσα τον πρώτο καιρό βγαίναμε και πηγαίναμε και σε μπαρ με φίλους και ..γενικά σε γάμους, σε ...παντού σε ταβέρνες. ..Όχι, δεν είχαμε προβλήματα τέτοια.

Ερ: Με τις φίλες σου, ο τρόπος που βγαίνατε, αν ερχόντουσαν στο σπίτι ή συνεχίζουν να έρχονται στο σπίτι. Βγαίνεις εσύ; Έχει αυτό προσαρμοστεί ανάλογα με το πρόβλημα του Φάνη ή συνεχίζει ανεπηρέαστο;

Απ: Δεν επηρέασε τις φίλες μου καθόλου. Κοίταξε να δεις. Άνθρωποι που επηρεάστηκαν ή που θα επηρεάζοντουσαν δεν τους έκανα παρέα. Άνθρωποι που δυσκολεύονται, δεν υπάρχει λόγος να έχουν αυτή τη δυσκολία στην επαφή και δεν υπάρχει λόγος να έχουμε καμία επαφή. Μπορεί να λέμε ένα «καλημέρα» και να τελειώνει εκεί η υπόθεση.

Ερ: Με τους συγγενείς σου έχεις επαφές;

Απ: Πάρα πολύ καλές. Με τα αδέρφια μου είμαστε πολύ στενά δεμένοι και οι τρεις. Τρία αδέρφια. Ήτανε πολύ κοντά μου. Εγώ δεν άφηνα να είναι τόσο κοντά μου.

Ερ: Γιατί;

Απ: Γιατί θεωρούσα το Φάνη και το πρόβλημα του Φάνη – γιατί εγώ βέβαια δε το θεωρώ πρόβλημα του Φάνη, τέλος πάντων. Το Φάνη δεν τον θεωρώ πρόβλημα, δεν τον βάζω μέσα στα προβλήματα. Ήταν δική μου καθαρά ...όχι δουλειά...πώς να στο πω...

Ερ: Δεν ήθελες να τους γίνει βάρος;

Απ: Ναι. Ήταν καθαρά δικό μου θέμα και δεν τους έπεφτε κανένας λόγος να ανακατευτούνε. Κάποια στιγμή βέβαια, που ήθελα να ζητήσω μια γνώμη ή που ήθελα να το συζητήσω ήταν πάντοτε εκεί. Με κούραζε της μάνας μου η αισιοδοξία, υπέρμετρη αισιοδοξία, που έλεγε ότι το παιδί μας θα περπατήσει. Και ξέρεις, όταν ξέρεις, γίνεσαι ρεαλιστής. Ναι μεν σε ανακουφίζει αυτό που σου λέει ο αισιόδοξος αλλά κι αυτό «Ναι, το παιδί μας θα περπατήσει» εμένα με έβγαζε από τα ρούχα μου. Οι φίλες μου ήταν πιο συγκροτημένες, ακούγανε αυτά που τους έλεγα, ήταν βέβαια και διαφορετική η επαφή μας, διαφορετική η σχέση μας. Η αδελφή μου και ο αδελφός μου ήταν πιο μικροί και δεν είχαν πολύ επαφή με το θέμα. Δηλαδή, πώς να περιμένεις από ένα παιδί 15 χρονών να αντιληφθεί την όλη κατάσταση. Εδώ καλά καλά δεν είχα αντιληφθεί εγώ στα 21, ας πούμε, τι έγινε. Αλλά δεν επηρέαζε ούτε τις οικογενειακές μου σχέσεις ούτε τις φιλικές μου σχέσεις καθόλου.

Ερ: Το γεγονός όμως ότι εσύ κρατούσες μια απόσταση και δεν ήθελες σε σχέση με το Φάνη να παρεμβαίνουν βασίστηκε στο ότι κάποια στιγμή ένιωσες να υπάρχει κάποια παρέμβαση;

Απ: Όχι, καμία παρέμβαση. Κάποια στιγμή η πεθερά μου πήγε να πει μια κουβέντα, που βέβαια δεν ήταν άνθρωπος που θα εισχωρούσε στη σχέση μου με τον Πέτρο ή στο γάμο μας ή στα παιδιά. Δηλαδή εκείνη ήτανε το αντίθετο από τη μαμά μου, αυτό που λέμε που κλαψούριζε, ένας άνθρωπος που έτσι... Και δεν ήθελα να κλαίει κανένας γι αυτό το παιδί. Για το πρόβλημα του παιδιού, γιατί δεν το θεωρούσα εγώ ότι θα έπρεπε να κλαίει. Ήταν κάτι που έτυχε και κάτι που θα έπρεπε να δουλέψουμε. Ούτε κλάματα ούτε τρελή επισιοδοξία ήθελα. Ήθελα να μου λες αυτό και να είναι αυτό. Ούτε κάτι παραπάνω ούτε κάτι λιγότερο. Και κάποια στιγμή που η πεθερά μου έτσι ψιλοκλαψούριζε απέφευγα να της μιλήσω για κάτι καινούργιο που μάθαινα για το παιδί. Κι έτσι σιγά σιγά τους άφηνα απέξω από την ιστορία.

Ερ: Έχεις φιλικές σχέσεις και επαφές με τους γείτονες;

Απ: Πάρα πολύ. Φιλικές επαφές... ούτε πολύ στενά, όπως θέλουμε όλοι όταν ζούμε σε μια πολυκατοικία, εκτός αν ήταν καμία μαμά με κανένα παιδάκι, αλλά δεν είχα εκεί που έμενα, και γενικά τώρα που το σπίτι είναι δικό μου, δεν έχω καμιά μαμά που να μένει με παιδάκια να πω... αλλά ευχαρίστως θα έκανα παρέα, δεν θα είχα πρόβλημα. Εκτός αν είχε εκείνη.

Ερ: Με γονείς άλλων παιδιών που έχουν παρόμοιο πρόβλημα με το Φάνη έχεις σχέσεις;

Απ : Βέβαια, βέβαια.

Ερ: Σε βοηθάει αυτό;

Απ: Όχι. Δε με βοηθάει, με κουράζει. Γιατί χωρίς να θέλω η συζήτηση θα κινηθεί γύρω από αυτό το θέμα. Δηλαδή, μπορεί να αρχίσουμε από κάτι άλλο και στο τέλος να καταλήξουμε σ' αυτή τη συζήτηση. Και με έχουν κουράσει πια αυτές οι συζητήσεις. Θα αρχίσουμε πάλι για χειρουργεία, τους γιατρούς, φυσικοθεραπεία και «έκανα εκείνο, κι έκανα το άλλο...». Ενώ θέλω, αγαπάω πολλές... έχω πολλές φίλες και από το κέντρο που πηγαίνουμε και από τη φυσικοθεραπεία. Είχα και μία φίλη, η οποία εξακολουθεί να είναι φίλη μου, αλλά σταμάτησα να την κάνω τόσο κοντά παρέα γιατί κάποια στιγμή μου φόρτωσε ενοχές.

Ερ: Ενοχές, για ποιο λόγο;

Απ: Ενοχές... Δηλαδή, είχαμε πάει διακοπές μαζί και εκείνη δούλευε το παιδί της, μωρό, ξέρεις οι μαμάδες που έχουν κάποια παιδιά δουλεύουν και στο σπίτι τις ασκήσεις. Εμένα ο Φάνης δε συνεργαζόταν. Μα ούτε κι εγώ μπορούσα να συνεργαστώ άνετα με το Φάνη.

Γενικά δηλαδή η σχέση μας δεν έμπαινε σ' αυτά τα χωράφια της φυσικοθεραπείας στο σπίτι. Δεν ήθελε το παιδί, δεν ήθελα κι εγώ. Κάποια στιγμή, προκειμένου να βασανίζω το παιδί, και να ωρύεται και να αναστατώνεται ο κόσμος και να μου σπάει και τα δικά μου τα νεύρα είπα, "θα το καλύψω εγώ φυσικοθεραπευτικά από έξω και η σχέση μας θα είναι καθαρά μητέρας-παιδιού, όχι θεραπεύτριας-παιδιού". Τι ήταν να ανοίξουμε εκείνη τη συζήτηση με τη Νότα, «και τι, δεν το δούλεψες το Φάνη, κι εγώ τον έχω δουλέψει πάρα πολύ...» Και να με περάσει μέσα από ένα ενοχικό που να με κάνει κομμάτια. Κομμάτια! Αφού το θυμάμαι και ανατριχιάζω. Κομμάτια! Αφού να χρεώνω στον εαυτό μου που δε δούλεψα εγώ το Φάνη. Και ότι μπορεί να έχω κάνει κάτι λάθος και το παιδί να μην εξελιχθεί, όπως έπρεπε να εξελιχθεί. Με αποτέλεσμα χωρίς να το θέλω και χωρίς να το έχω επεξεργαστεί, κόβω τα τηλέφωνα, κόβω τα πάντα. Και εξαφανίζομαι. Κουβέντα. Άφαντη!

Ερ: Και εξακολουθείς να είσαι... άφαντη;

Απ: Πήρε εκείνη κάποια στιγμή τηλέφωνο. Δεν της εξήγησα βέβαια ποτέ το λόγο. Έχω αυτό το μείον, ότι όταν μου κάνεις κάτι, εξαφανίζομαι. Δε θα σου πω ποτέ το πώς και το γιατί. Και ξαναέχουμε επαφή, αλλά εγώ δε θέλω να έχω ιδιαίτερη επαφή μαζί της. Μα ούτε κι ο Φάνης με το γιο της. Ο Φάνης έχει εξελιχθεί πάρα πολύ καλά. Είναι ένα παιδί πολύ καλά νοητικά, γενικά. Η κίνηση, κινητικά είναι καλύτερα από το Φάνη (το παιδί της φίλης της) γιατί είναι ανεξάρτητος, αλλά δεν έχει το ίδιο πνευματικό επίπεδο με το Φάνη. Δηλαδή, εγώ τόσα χρόνια δούλεψα πολύ πνευματικό και ψυχολογικό επίπεδο, δηλαδή θα ήθελα να είναι παιδί χαρούμενο, ένα παιδί υγιές νευροψυχολογικά και εκείνη κοίταγε να είναι ένα παιδί καλό κινητικά. Εμένα δε με ενδιέφερε. Γιατί μπορεί ο άλλος στην κίνηση να είναι καλά και η καρδιά του να είναι μαύρη. Να είναι κομμάτια. Να μην μπορεί να βγει στην κοινωνία.

Ερ: Διαθέτεις χρόνο αποκλειστικά για τα προσωπικά σου ενδιαφέροντα;

Απ: Ναι. Τα τελευταία χρόνια, τα τελευταία δύο χρόνια διαθέτω. Πάντα έβρισκα τρόπο να διαθέτω κάποιο χρόνο για τον εαυτό μου, αλλά από τη στιγμή που ο Φάνης άρχισε να γίνεται ανεξάρτητος στο σχολείο, γιατί τα πρώτα χρόνια ήμουν σε κάθε διάλειμμα εκεί. Ανά 20 λεπτά ήμουν στο δρόμο.

Ερ: Ήταν σε σχολείο ειδικό;

Απ: Όχι, σε κανονικό σχολείο. Δεν υπήρχε περίπτωση να το βάλω σε ειδικό σχολείο. Δεν το συζητώ. Τον είχα ...πόσα χρόνια στην ΕΛΕΠΑΠ. Να είναι καλά οι άνθρωποι εκεί, γιατί καλύψανε το Φάνη φυσικοθεραπευτικά, πήγε τον πρώτο καιρό στο νηπιαγωγείο, αυτό το ημερήσιο πρόγραμμα που λέμε και μόλις άρχισε ο Φάνης να προσεγγίζει την ηλικία του

νηπιαγωγείου είπα «εγώ το παιδί θα το βγάλω». Δεν το κράταγα όλη τη μέρα εκεί. Ήταν σα νηπιαγωγείο. Το παίρνανε το πρωί με σχολικό και μου το φέρνανε το μεσημέρι. Έκανε και τις ασκήσεις του. Αλλά εγώ ήθελα ένα περιβάλλον φυσιολογικό για το Φάνη. Έβλεπα το παιδί... μάννα είμαι, ένστικτο έχω, και έλεγα ότι το ένστικτό μου τελικά με οδηγεί καλά. Έλεγα ότι αυτό το παιδί δεν είναι για εδώ μέσα. Δεν μπορώ εγώ να το χαντακώσω. Θα το πάω στο νηπιαγωγείο. Τέλος πάντων συνεδριάσανε εκεί πέρα αυτοί και μου λένε "ξέρετε να το αφήσετε λίγο χρόνο παραπάνω, φοβόμαστε το ψυχολογικό του, που θα πάει σε ένα νηπιαγωγείο με κανονικά παιδιά". Λέω, «κάποτε θα βρεθεί με κανονικά παιδιά, μα γι αυτό με προετοιμάζετε. Αυτό το παιδί πρέπει να βουτηξει στα βαθιά. Κάποια στιγμή θα βουτηξει. Με το να το προφυλάσσω συνέχεια δε γίνεται. Θα πρέπει να ζήσει κι αυτό με φυσιολογικά παιδιά». Και έτσι το πήγα σε ένα ιδιωτικό νηπιαγωγείο πάρα πολύ καλό και ο Φάνης εξελίχθηκε ένα παιδί φυσιολογικό όπως όλα τα παιδιά.

Ερ: Και εξακολουθεί να είναι σε ιδιωτικό σχολείο;

Απ: Όχι, σε δημόσιο.

Ερ: Που έχει πρόσβαση κανονικά; Σου προσφέρανε τις υπηρεσίες; Είσαι ικανοποιημένη;

Απ: Όχι, ικανοποιημένη δεν είμαι. Δεν θα ήμουν ικανοποιημένη με τις συνθήκες που επικρατούν στην Ελλάδα. Όταν το ασανσέρ ήταν εκτός συντήρησης και δεν το είχαν ανοίξει καθόλου. Μετά από ένα χρόνο με ενημερώσανε ότι η τουαλέτα που χρησιμοποιούν οι δάσκαλοι ήταν για παιδιά με ειδικές ανάγκες. Και μετά από ένα χρόνο όταν έκανα κάποια ψιλοφασαρία για κάποιο θέμα φοβηθήκανε και μου είπαν «ξέρετε κάτι, πάρτε το κλειδί γιατί αυτή η τουαλέτα είναι ειδική με μπάρες». Έχουν συμβεί κατά την πορεία αυτών των χρόνων δηλαδή, τα πέντε χρόνια που είναι ο Φάνης στο σχολείο, κάποια κομμάτια απερισκεψίας, άγνοιας, τι θες να σου προσάψω σ' αυτούς που λέγονται παιδαγωγοί; Πόσα θέλεις να σου αριθμήσω; Κλείνεις και λίγο τα μάτια. Τι να κάνεις; Λες «αφού πάνε τα πράματα καλά μέχρι εδώ γιατί να γκρινιάζω, γιατί να ζητήσω παραπάνω, όταν υπάρχουν και χειρότερα. Κάνω το σταυρό μου και προχωράω».

Ερ: Ο ελεύθερος χρόνος σου λοιπόν έχει αρχίσει να ανοίγει λιγάκι, εντός εισαγωγικών, τα δύο τελευταία χρόνια.

Απ: Από τότε που ο Φάνης έγινε ανεξάρτητος. Βέβαια σου λέω πάντοτε υπήρχε...

Ερ: Όταν λες ανεξάρτητος τι εννοείς;

Απ: Σταμάτησα να πηγαίνω στο σχολείο. Και άρχισα να έχω χρόνο για μένα. Δηλαδή, τα πρωινά πλέον δεν είμαι ανά 20 λεπτά στο δρόμο. Άρχισα να πηγαίνω σε δύο διαλείμματα, άρχισα να πηγαίνω σε ένα διάλειμμα, μέχρι που το έκοψα εντελώς. Και μετά μπήκα σε ένα άλλο κύκλο που δε μου άρεσε καθόλου. Για ένα χρόνο. Δηλαδή, τον κύκλο πάω λαϊκή,

μαγειρεύω, καθαρίζω το σπίτι, πάω κομμωτήριο, πάω γυμναστήριο... Εμένα όμως αυτό δε μου άρεσε καθόλου. Πριν 4 χρόνια μου έφερε ο άντρας μου έναν υπολογιστή στο σπίτι. Δεν ήξερα να πατήσω ούτε ένα κουμπί στο πληκτρολόγιο. Έπεσα με τα μούτρα. Αυτό ήταν, όταν ο Φάνης ήταν στην πρώτη Δημοτικού που τότε δεν είχα ελεύθερο χρόνο για μένα, όσον αφορά τη διάρκεια της μέρας, γιατί στον υπολογιστή ήμουν τη νύχτα. Πέρασα μια δόση κατάθλιψης κι εγώ δεν το ήξερα, μου το διαγνώσανε μετά. Φίλοι, γνωστοί και κάποιοι που ξέρανε από κατάθλιψη. Δεν έβγαζα τα ρούχα μου. Δηλαδή, ντυνόμουνα το πρωί, και δεν έβγαζα τα ρούχα μου. Το μόνο που έκανα έλυνα τη ζώνη από το παντελόνι μου και, θυμάμαι φορούσα κάτι μποτάκια, έλυνα τα κορδόνια μου και πολλές φορές με έπαιρνε ο ύπνος και στον καναπέ, με τα ρούχα. Και μου έλεγε ο Πέτρος, «δε θα γδυθείς;» «Ναι, ναι, θα γδυθώ». «Πότε θα γδυθείς;» «Θα γδυθώ, τι σε νοιάζει εσένα;» Δεν έμπαινα στο μπάνιο. Αρνιόμουν να μπω στο μπάνιο. Έβλεπα το μπάνιο και λες και μου έλεγες να σκάσω δε ξέρω κι εγώ τι. «Βρε καλή μου, θα μπεις στο μπάνιο;» «Ναι, ναι, θα μπω» «Πότε θα μπεις; Τι θέλεις;» Εμένα το μυαλό μου πήγαινε στο πονηρό. Ξέρεις, αυτός ήθελε να κάνω μπάνιο για άλλο λόγο, ξέρω εγώ... Δεν ήθελα μπω στο μπάνιο, δεν ήθελα να βγάλω τα ρούχα μου. Αυτό ήτανε τα τρία - τέσσερα χρόνια μέχρι ο Φάνης να ανεξαρτητοποιηθεί στο σχολείο. Λοιπόν, το βράδυ έμπαινα στον υπολογιστή, με τα ρούχα από το πρωί όπως ήμουνα. Καθόμουνα μέχρι τις 6 το πρωί στο internet. Το ρούφηξα! Αφού σου λέω τους υπολογιστές το internet και τα λοιπά, το ρούφηξα. Αυτός ήταν ο ελεύθερος χρόνος μου για μένα. Αυτό ήταν το χόμπι μου. Μετά, όταν πλέον σταμάτησε το πέρα-δώθε του σχολείου, άρχισα να βρίσκω κι εγώ χρόνο λίγο για τον εαυτό μου. Αλλά και αυτό δεν με ικανοποιούσε. Γενικά, είμαι άνθρωπος ανικανοποίητος. Δηλαδή, θέλω ενέργεια, θέλω αποτέλεσμα, θέλω να υπάρχει κάτι πάντοτε, κάτι που θα μου δημιουργεί μια σπίθα, μια περιέργεια.

Ερ: Ο ελεύθερος χρόνος σου είναι ικανοποιητικός τώρα...;

Απ: Όχι...

Ερ: Δηλαδή, δεν έχεις χρόνο για να κάνεις αυτά που θέλεις και να υλοποιήσεις τους στόχους σου;

Απ: Δε μου φτάνει η μέρα. Νιώθω ότι δε μου φτάνει η μέρα. Δε μου φτάνει η μέρα, δε μου φτάνει η νύχτα. Δε μ' αρέσει που κοιμάμαι δηλαδή τη νύχτα. Δε μ' αρέσει που νυστάζω. Δε μ' αρέσει που κουράζεται το σώμα μου. Καθόλου δε μου φτάνει η μέρα μου εμένα. Θέλω να κάνω πιο πολλά πράγματα. Θέλω να εργαστώ. Θέλω να εργαστώ και να αμείβεται η εργασία μου. Γιατί τόσα χρόνια μέσα στο σπίτι νιώθω ότι δεν αμείβομαι πουθενά. Κλασικό των γυναικών που είναι μέσα στο σπίτι.

Ερ: Συμμετέχεις σε συλλόγους; Σε συλλόγους γονέων;

Απ: Συμμετείχα όταν ο Φάνης ήταν στην πρώτη και στη δεύτερα Δημοτικού. Δε μου άρεσε καθόλου.

Ερ: Γιατί;

Απ: Γιατί το μόνιμο πρόβλημα των γονιών που είχαν τα παιδιά τους στο σχολείο ήταν η φύλαξη. Το πού θα παρκάρουν τα παιδιά τους. Υπήρχαν άλλα προβλήματα. Όχι μόνο τα δικά μου, που είχα ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, αλλά, άλλα προβλήματα που τα έβλεπα και έλεγα που θα έπρεπε να φωνάζετε εσείς που είσαστε γονείς ή να ενδιαφερθείτε. Και σε κάθε συνέλευση που γινόταν το μόνο που τους ενδιέφερε είναι κατά πόσο λειτουργεί η φύλαξη και τότε θα μείνει στις τέσσερις η ώρα το παιδί, αν θα μείνει μισή ώρα παραπάνω. Και βαρέθηκα, και δε μ' άρεσε και ο συνωστισμός, δηλαδή όλο αυτό το...

Ερ: Ποιο ήταν το κίνητρό σου για να μπεις στο σύλλογο;

Απ: Τίποτα. Καθαρά με ψαρέψανε. Γιατί τελείωνε η θητεία των άλλων και όταν είσαι ψάρακας στο σχολείο όπως στο στρατό, τους πρώτους που βουτάνε είναι της πρώτης Δημοτικού που δεν ξέρουν, δεν...Ενώ μ' αρέσει η επικοινωνία, επικοινωνώ με τους ανθρώπους δεν είμαι κανένας κλειστός άνθρωπος, δε μ' άρεσε. Δε μ' άρεσε καθόλου.

Ερ: Σε άλλους συλλόγους ή φορείς συμμετέχεις;

Απ: Όχι, όχι. Είδα ότι δεν υπάρχουν αποτελέσματα ιδιαίτερα. Και όσον αφορά τα παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Ερ: Δοκίμασες δηλαδή κάτι και το διαπίστωσες ή από την εμπειρία άλλων;

Απ: Όχι. Από την εμπειρία άλλων και από το ότι δε γίνεται τίποτε και τελικά οι πιέσεις που γίνονται δεν έχουν αποτέλεσμα. Δεν υπάρχει αποτέλεσμα καθόλου. Και είπα «θα κινηθώ μόνη μου, προσωπικά, όσον αφορά το παιδί μου». Τώρα να καλυτερεύσω την Ελλάδα αποκλείεται. Να καλυτερεύσω βέβαια την κίνηση του Φάνη και γενικά τη ζωή του Φάνη, ναι.

Ερ: Ο ελεύθερος χρόνος του συζύγου σου, του Πέτρου, έχει υποστεί αλλαγές καθόλου από το πρόβλημα του Φάνη;

Απ: Όχι, ίσα-ίσα.

Ερ: Όταν λες ίσα-ίσα;

Απ: Επέλεξε να μείνει μέσα στο σπίτι. Γενικά ήταν ένας άνθρωπος κλειστός μέσα στο σπίτι. Όχι ότι αν του πεις, δε θα βγει. Αλλά ήταν γενικά σπιτόγατος, αυτό που λέμε «σπιτόγατος». Όταν δε βρίσκεται η εργασία του σε κατάσταση αιχμής που αρχίζει από μια συγκεκριμένη εποχή, δηλαδή από το Μάρτιο μέχρι το Σεπτέμβριο, αν δεν έχει εγκαταστάσεις και αυτά, γυρνάει αργά στο σπίτι, μπορεί να γυρίσει το απόγευμα, μπορεί

να γυρίσει και το βράδυ αργά, ανάλογα τη δουλειά που έχει, τους υπόλοιπους μήνες που δεν είναι σ' αυτήν την αιχμή, είναι μέσα στο σπίτι. Δηλαδή, τέσσερις η ώρα θα κλείσει το μαγαζί και θα είναι μέσα στο σπίτι. Δε βγαίνει. Όλα τα θέλει μέσα το σπίτι. Και τους φίλους του που έρχονται, γιατί έρχονται φίλοι του πολλοί. Γενικά το σπίτι μας ήταν πάντοτε ανοιχτό. Μονίμως χτυπούσε ένα κουδούνι. Οπότε, δεν περιοριστήκανε οι κοινωνικές επαφές μας, δηλαδή, δεν κλειστήκαμε στο σπίτι επειδή είχε πρόβλημα το παιδί. Ίσα-ίσα. Όχι, δεν άλλαξε τίποτα.

Ερ: Έχει λοιπόν αρκετό ελεύθερο χρόνο όπως λες...

Απ: Ναι, έχει. Εκείνος δεν το αξιοποιεί έτσι όπως πρέπει. Κατά τη γνώμη τη δική μου.

Κατά τη γνώμη τη δική του, τον αξιοποιεί τέλεια.

Ερ: Θεωρείς ότι είναι μεγαλύτερος ο ελεύθερος χρόνος του για τα προσωπικά του ενδιαφέροντα από ό,τι είναι ο δικός σου;

Απ: Ναι. Νομίζω ότι είναι πολύ μεγαλύτερος. Οι ευθύνες οι δικές μου είναι πολύ περισσότερες από ό,τι του Πέτρου. Ο άντρας και ο κάθε άντρας προφασίζεται ότι υπάρχει μια δουλειά στη μέση. Γιατί σ' αυτό μόνο επικεντρώνονται οι άντρες, μπορούν να επικεντρωθούν. Εμείς οι γυναίκες έχουμε ένα πλατύ φάσμα ευθυνών. Δηλαδή, μπορούμε να καταπιαστούμε με πάρα πολλές εργασίες συγχρόνως και να τις καταφέρουμε. Εκείνοι θα επικεντρωθούν μόνο σε μια εργασία και θα την κάνουν πάρα πολύ καλά. Μια καριέρα ας πούμε. Μια γυναίκα καριερίστρια θα πρέπει να έχει παρακάμψει όλα τα υπόλοιπα. Να μην έχει κάνει οικογένεια, να μην έχει παιδιά, να μην έχει ένα σπίτι να φροντίζει, να μην έχει ένα σύζυγο, ένα σύντροφο να φροντίζει. Με αποτέλεσμα να μη φτάνουμε εκεί που θέλουμε, ευελπιστούμε, τέλος πάντων.

Ερ: Θα πιαστώ από αυτό το τελευταίο και θα σε ρωτήσω πώς επιμερίσατε με τον Πέτρο τα καθήκοντά σας σε σχέση με το Φάνη. Δηλαδή, ας πούμε όσον αφορά στην ιατρική του παρακολούθηση, για παράδειγμα.

Απ: Να σου πω τη λέξη τη μαγική; Τα φορτώθηκα εγώ όλα.

Ερ: Όλα;

Απ: Όλα!

Ερ: Δηλαδή, και τους γιατρούς....

Απ: Εγώ φταίω, βέβαια.

Ερ: Για ποιο λόγο;

Απ: Γιατί δεν του άφησα καμία επιλογή να ανακατευτεί..., ναι μεν τον ρωτούσα, αλλά κι εκείνος ήταν από τους τύπους που έλεγε «ό,τι πεις εσύ».

Ερ: Εκδήλωσε κάποια στιγμή την επιθυμία να αναμυχθεί σε κάτι;

Απ: Όχι, Όχι. Μια φορά τον πήγα τον Πέτρο, όταν ήθελα να πάρω και μια δεύτερη γνώμη ενός νευρολόγου, γιατί όφειλα να πάρω και μια δεύτερη γνώμη, και τον γύρισα πίσω με αποτέλεσμα να κλαίει και να κρατάει το κεφάλι του. Και του λέω «τώρα κλαίς; Ξέρεις πόσες φορές έχω κλάψει εγώ; και δεν ήταν κανείς εκεί;» Μου φάνηκε γελοίο το θέαμα. Από τη μία τον λυπήθηκα, που τον είδα σε αυτήν την απόγνωση, αλλά από την άλλη μου φάνηκε γελοίο, γιατί λέω «τις περισσότερες φορές που ήρθα αντιμέτωπη με γιατρούς ήμουνα μόνη μου, και να κλαίω με μαύρο δάκρυ, και κανείς δεν ήταν εκεί πέρα, κανείς, τίποτα. Θα μου πεις «το επέλεξες;» Το 'φεραν οι συνθήκες έτσι. Την πρώτη φορά που μου είπαν για την ιστορία του Φάνη, η μαμά μου η πεθερά μου δουλεύανε, η αδελφή μου ήτανε στα ΤΕΙ τότε, ο αδελφός μου ήταν πιο μικρός, η φίλη μου ήταν στην Αγγλία. Ήπληρχαν συνθήκες τέτοιες, που εγώ σε όλη την ιστορία του Φάνη ήμουν μόνη μου. Στα χειρουργεία, σ' αυτά... Όχι ο Πέτρος..., εγώ νομίζω ότι επέλεξε κι εκείνος, δηλαδή βολεύτηκε και με την ιστορία αυτή.

Ερ: Μετά λοιπόν από αυτό, από αυτή τη συνάντηση με το γιατρό, το νευρολόγο, που όπως λες συνειδητοποίησε ίσως εκεί το μέγεθος του προβλήματος, δεν εκδήλωσε την επιθυμία από εκεί και πέρα να συμμετέχει και να βοηθάει;

Απ: Όχι, όχι. Εκείνος κράτησε τη δουλειά και εγώ ανακατεύομαι με την οικογένεια, με το σπίτι.

Ερ: Ούτε με τη φροντίδα του μέσα στο σπίτι βοηθάει καθόλου στον ελεύθερό του χρόνο;

Απ: Όχι, όχι, καθόλου.

Ερ: Με τις κοινωνικές συναναστροφές του Φάνη με άλλα παιδιά, ας πούμε να τον πάει μια βόλτα;

Απ: Θα τον πάει. Δεν είναι ότι δε θα τον πάει. Θα πάνε και στο ποδόσφαιρο παρέα που έχουνε τρέλα, κάνουνε παρέα, δηλαδή, θα δούνε τα αθλητικά και αυτά. Μην του πεις του Πέτρου να βγει παρέα έξω με το Φάνη.

Ερ: Γιατί αυτό;

Απ: Βγαίνει, όχι ότι δε βγαίνει, αλλά είναι όλο γκρίνια. Ο Φάνης δεν περπατάει όπως όλα τα παιδιά γρήγορα. Ο Φάνης καθυστερεί. Περπατάει με το βοήθημά του, ανάλογα με το Π, ή το ρολέιτορ που έχει.

Ερ: Το ρολέιτορ;

Απ: Ναι, ρολέιτορ ή walker που το λένε στα αγγλικά. Είναι με ρόδες. Είναι σαν Π, αλλά φαντάσου το με μια ρόδα. Όχι, όχι. Πιστεύω και πιστεύα όλα αυτά τα χρόνια, ότι τον ενοχλεί τόσο πολύ η ιστορία του Φάνη, ίσως τον έχει πληγώσει αφόρητα, ίσως ότι νιώθει ότι δεν έχει προσφέρει αρκετά. Πολλά πράγματα που αν δεν τα πει ένας άνθρωπος δεν

μπορείς να τα εκμαιεύσεις κιόλας, να τα βγάλεις με το τσιγκέλι. Αλλά όταν βγαίνει έξω με το Φάνη παρέα, δεν είναι στα πολλά του κέφια. Μπροστά σε κόσμο που δεν ξέρει, είναι άκρως βοηθητικός. Όταν όμως είμαστε μεταξύ μας είναι όλο γκρίνια, όλο αυτό, παρατήρηση, τον παρατηρεί συνέχεια «πώς περπατάς». Βέβαια, φταίω κι εγώ σε ένα μέρος γιατί είμαι πάνω από το Φάνη και του λέω συνέχεια, «πιάσε τις λαβές σωστά και ίσιωσε την πλάτη σου και περπάτα σωστά». Τόσα χρόνια η φυσικοθεραπεία μας έχει κάνει το μυαλό μας...έτσι. Αλλά νομίζω ότι δεν θέλησε, ούτε έχει τη διάθεση να συμμετέχει στην ιστορία του Φάνη.

Ερ: Ούτε με το σχολείο;

Απ: Ούτε με το σχολείο. Καθόλου με το σχολείο.

Ερ: Η δική σου εμπειρία λοιπόν με τους ειδικούς, όλους αυτούς τους γιατρούς, τους δασκάλους, τους φυσικοθεραπευτές, μια και εσύ είχες επαφή τελικά με όλο αυτό τον κόσμο, ποιο είναι το αποκρυστάλλωμα, τι αποκόμισες; Ήταν θετικοί, ήταν αρνητικοί, ήταν υποστηρικτικοί, διαφωτιστικοί; Τι ήταν;

Απ: Έτυχα εγώ σε σωστούς ανθρώπους; Θες τύχη, θες επιλογή; Νομίζω ότι έτυχα σε πολύ σωστούς ανθρώπους. Όσον αφορά την αρχική διάγνωση του Φάνη, έτυχα σε μια από τις καλύτερες παιδονευρολόγους της Ελλάδας. Ήταν παγιωμένη. Δηλαδή μία κι έξω μου το είπε. Δεν είχε ούτε «ξέρεις, να το σκεφτούμε». Μετά την εξέταση του Φάνη «τρέξε το παιδί σου γιατί θα μείνει σε μια αναπηρική καρέκλα για όλη του τη ζωή». Ξέρεις τώρα, από τα λουλούδια, ξαφνικά έπεσες κάτω από το έδαφος. Εκείνο το πρωί έπεσα κάτω από το έδαφος. Την ευγνωμονώ στη ζωή μου γιατί... είμαι από τους ανθρώπους που αν δεν του πεις «ξέρεις κάτι, αυτό», μπορεί να έλεγα «ναι, δεν είναι τίποτα και θα περάσει». Και να αφήνα το χρόνο να περάσει με αποτέλεσμα να είναι μείον για το Φάνη αυτό. Το ότι με έβαλε τόσο πολύ στα βαθιά, κατευθείαν στα βαθιά, με ξύπνησε και έτρεξα σαν τρελή. Μετά το ΕΛΕΠΑΠ. Ήταν πάρα πολύ καλοί, πολύ οργανωμένοι. Βέβαια, τότε είχαν έναν ορθοπεδικό που ήταν τρόμος- φόβος. Δεν ήταν σωστός από αυτά που έμαθα και από αυτά που είδα γενικά. Και έτυχε πάλι και πετυχαίνω σε έναν πολύ καλό ορθοπεδικό, σε έναν από τους καλύτερους της Ελλάδας. Γενικά οι κινήσεις μου με το Φάνη μου άρεσε να είναι πολύ προσεκτικές. Δηλαδή, ήθελα να μου πεις «αυτό, αυτό κι αυτό». Και δεν ήθελα να μπω σε μια διαδικασία, εδώ γιατρούς το παιδί, εδώ σε εγχειρίσεις, εκείνο, το άλλο να τρέχω. Όχι, όχι. Ήθελα να έχω ένα δύο τρεις γιατρούς σωστούς, φυσικοθεραπευτές, ένα team που εγώ νόμιζα, και βέβαια ήταν γνωστοί, πώς να στο πω δηλαδή, στον ευρύτερο ελληνικό χώρο ότι είναι καλοί γιατροί και να μην τρέχω δεξιά και αριστερά. Και νομίζω

ότι οι επιλογές μου ήταν σωστές. Δηλαδή, και με άλλες μητέρες που έχω συζητήσει. Δε μ' άρεσε να εμπλακούν πολλά άτομα, πολλές γνώμες και εκεί να τρελαίνεται το κεφάλι μου.

Ερ: Στις συμβουλές ποιου προσώπου στηρίζόσουν για τις αποφάσεις που έπαιρνες σε σχέση με το Φάνη;

Απ: Στη Νότα. Τα πάντα τα χρωστάω στη Νότα. Η φυσικοθεραπεύτρια του Φάνη. Τα πάντα τα χρωστάω στη Νότα. Στη Νότα και στον ορθοπεδικό του Φάνη.

Ερ: Στον άντρα σου;

Απ: Όχι. Όταν μιλάω για τη Νότα συγκινούμαι καμία φορά, γιατί είναι μεγάλη η προσφορά της. Ξέρεις όλα αυτά τα χρόνια, παρότι ήταν ένας άνθρωπος που δε σου λέει πολλά, που σου λέει «θα δούμε, πώς θα πάει, θα δούμε, θα δούμε» ήταν πάντοτε εκεί. Κι οι απόψεις μας συγκλίνανε. Δηλαδή, έλεγα εγώ κάτι κι έλεγε «ναι, σε οδηγεί καλά το ένστικτό σου». Λέει εκείνη κάτι και λέω «βρε Νότα κι εγώ αυτό βλέπω». Γενικά οι απόψεις μας ήταν οι ίδιες. Ένας άνθρωπος λιγομίλητος, γλυκός, υπομονετικός, αγαπούσε πάρα πολύ το Φάνη. Ήταν ο πρώτος άνθρωπος που μίλησε ο Φάνης και τη φώναζε με το όνομά της. Και είναι τόσα χρόνια μαζί. Αυτή και ο ορθοπεδικός του Φάνη. Ο οποίος είναι ένας άνθρωπος γιατρός, γιατρός χειρουργός, από αυτούς που δεν αστειεύονται, από αυτούς που δε θέλουν πολλά λόγια, από αυτούς που θα σου πούνε «αυτό» και θα είναι εκείνο, δε θα είναι κάτι άλλο. Και δε θα παρέμβουν πολύ στο παιδί επάνω. Δε θα αρχίσουν να κόβουν, να ράβουν. Ξέρεις κάτι άλλοι ορθοπεδικοί μας λέγανε, ξέρω 'γω «να κόψουμε εδώ, να κόψουμε εκεί, να κόψουμε παραπέρα». «Καλά» του λέω «να ρωτήσω και τον μπαμπά του». Μπούρδες, ξέρεις, για να φύγω. Όχι, δύο άνθρωποι με βοήθησαν πάρα πολύ στη ζωή ...

Ερ: Και το ένστικτό σου, όπως είπες πριν;

Απ: Ναι, και το ένστικτό μου. Το ένστικτό μου το ξύπνησε μία φίλη, η οποία είχε ένα πρόωρο παιδί, ήταν πολύ πιο μεγάλη από μένα, και έβλεπα την πλάτη του, τους πρώτους μήνες του Φάνη, που δε στεκόταν σωστά η πλάτη του, και της έλεγα «ρε συ Ειρήνη, δε στέκεται η πλάτη του παιδιού. Έπιασα ένα άλλο τεσσάρων μηνών και ήταν η πλάτη του καλή. Το παιδί μου δε στέκεται καλά». Μου λέει, αυτή δεν ήθελε να γίνει γιατρός, ξέρεις ότι...μου λέει «Μαρίνα, ότι σε οδηγεί το ένστικτό σου, αν εσένα το ένστικτό σου, σου λέει ότι κάτι δεν πάει καλά...» Κι έτσι έμαθα να με οδηγεί το ένστικτό μου.

Ερ: Την πρώτη φορά πήγες μόνη σου στο γιατρό;

Απ: Ναι, στα πρόωρα κάνουν το λεγόμενο “follow up”. Το follow up είναι η λεγόμενη επανεξέταση γιατί αυτοί περιμένουν από τα πρόωρα διάφορα. Ο Φάνης βέβαια ήταν πάρα πολύ καλό πρόωρο, που πήγαινα μέσα και το θήλαζα να φανταστείς. Και δεν πιστεύανε, η

παιδονευρολόγος δεν πίστευε, ότι αυτό το παιδί με τέτοιο ιστορικό θα είχε μια τέτοια εξέλιξη, τέτοιο πρόβλημα. Και...τι σου έλεγα τώρα;

Ερ: Αν πήγες μόνη σου την πρώτη φορά...

Απ: Ναι, μόνη μου, μόνη μου, ναι. Σε όλες τις επισκέψεις αυτές μόνη μου.

Ερ: Μου είπες πριν ότι ο πρώτος καιρός ήταν δύσκολος ψυχολογικά για σένα.

Απ: Ναι, δύσκολος.

Ερ: Συνέβη το ίδιο και στον Πέτρο; Η αντίδραση εκείνου πώς ήταν; Σε στήριξε σ' αυτή τη δυσκολία; Ήταν κι αυτός στην ίδια κατάσταση;

Απ: Όχι. Για μένα προσωπικά, κι ο Πέτρος αν με ρώταγε ο ίδιος, και που του το έχω πει πάνω σε τσακωμούς κλπ. Όχι, κανένας.

Ερ: Δε σε στήριξε. Ήταν κι ο ίδιος μήπως στην ίδια κατάσταση και δεν μπορούσε να σε στήριξει;

Απ: Προφανώς ήταν στην ίδια κατάσταση. Ώρες-ώρες του το χρεώνω σου έχω πει, και ώρες-ώρες δεν του το χρεώνω. Γιατί δε δέχτηκε βοήθεια. Εμένα με βοήθησε μια...ξέχασα να σου πω. Στην ΕΛΕΠΑΠ μέσα ήταν μία κοινωνική λειτουργός, η Δέσποινα. Αυτή η κοινωνική λειτουργός προσεγγίζει τις μαμάδες που πρωτοέρχονται μέσα για να τις βοηθήσει, γιατί ξέρουν πολύ καλά ότι σίγουρα θα υπάρχει κάποιο πρόβλημα ψυχολογικό στις μαμάδες αυτές. Λουπόν, εμένα δεν μπορείς να μου πεις, ξέρεις, «πρέπει να έρθεις να με δεις». Αυτό το «πρέπει» με κλονίζει. Λουπόν άρχισε η Δέσποινα και μου λέει «θέλεις να έρθεις να συζητήσουμε;» Και σιγά-σιγά μου το έφερε στο φιλικό και μου άρεσε που πήγαινα. Έ, στις συζητήσεις μας πάνω όμως άρχισε να μου εκμαιεύει πράγματα από το παρελθόν μου από την οικογενειακή μου κατάσταση, να συζητάμε και με βοήθησε πάρα-πάρα πολύ. Πάρα πολύ. Και από θέμα ενοχικό, και από θέμα ...δηλαδή, κάποια στιγμή μου είχε κολλήσει η ιδέα να ψάξω τα αρχεία των πρόωρων στο «Έλενα» γιατί δούλευε η αδελφή μου που ήταν μαία εκεί και μου λέει «Μαρίνα, δε βαδίζεις στο σωστό δρόμο, έχεις εμμονές». Και θύμωνα και έλεγα «θα με βγάλει και τρελή εμένα στο τέλος, ότι έχω εμμονές» και μέσα από αυτές τις συζητήσεις από τον εαυτό μου, και μέσα από αυτούς τους εκνευρισμούς, ύστερα από αυτές τις συζητήσεις που είχαμε, άρχισα να ανακαλύπτω ότι «εγώ, γιατί τσαντίζομαι; Για να τσαντίζομαι πρέπει να έχει κάποια δόση αλήθειας αυτά που λέει». Έ, και κουβέντα-κουβέντα, με έφερε σε ένα καλό στάδιο, νομίζω. Με βοήθησε αρκετά. Τη θυμάμαι πάντοτε με αγάπη και με ...είναι από τα άτομα που συγκαταλέγω μέσα στη βοήθεια που μου δόθηκε όλα αυτά τα χρόνια.

Ερ: Είχε ζητήσει κάποιος από όλους αυτούς τους ειδικούς να δει και τον άντρα σου μαζί, από αυτούς που σε βοηθήσανε;

Απ: Ο Πέτρος δεν ερχότανε. Όλοι θα τον θέλανε τον Πέτρο να τον δούνε. Κι ο ορθοπεδικός του Φάνη τον είδε μια φορά, και καθότι άντρας φαλλοκράτης, ενώ εγώ τόσα χρόνια ανακατεύομαι με αυτήν την ιστορία, όσον αφορά μια τελευταία εγχείριση που έγινε πριν δυο χρόνια, καθόταν και του έλεγε. Και λέω «κοίταξε να δεις, σε ποιον εξηγεί. Εγώ τραβιέμαι και σε άλλον τα εξηγεί». Του λέει «κάτσε, από μηχανικά ξέρεις;» Ήθελα να του πω «κι εγώ ξέρω από μηχανικά, και πιάνουν και τα χέρια μου» και εξηγούσε σ' αυτόν που δε ήρθε τόσα χρόνια. «Ρε γαμώ το» λέω «άλλος να τραβιέται και άλλος να πληρώνεται».

Ερ: Σε σχέση με το άλλο σου παιδί, πώς επιμερίζετε τα καθήκοντα;

Απ: Ούτε εκεί. Εκδηλώνει βέβαια μια ιδιαίτερη αγάπη γιατί είναι κορίτσι, και βγαίνει αυτό το οιδιπόδειο ανάμεσα σε πατέρα και κόρη, αλλά δεν μπορώ να πω ότι είναι ιδιαίτερα με τα παιδιά...και στοργικός θα είναι και θα καθίσει παρέα τους και θα τους κάνει τα χατίρια τους και θα τους πάρει ό,τι θέλουν, αλλά μην τον ανακατέψεις με ό,τι έχει να κάνει με ευθύνες.

Ερ: Με τις οικιακές εργασίες;

Απ: Όχι. Αλλά φταίω κι εγώ.

Ερ: Γιατί φταις κι εσύ;

Απ: Γιατί δεν τον άφησα. Γιατί τα έπαιρνα όλα επάνω μου. Δε φταίει μόνο εκείνος.

Ερ: Εκδήλωσε ποτέ την επιθυμία να κάνει κάτι, αφού έβλεπε ότι ήταν πάρα πολλές οι ευθύνες οι δικές σου;

Απ: Ναι, και με τον τρόπο μου ίσως τον σταμάταγα.

Ερ: Τώρα που το έχεις αντιληφθεί αυτό, έχεις αλλάξει;

Απ: Ναι λίγο.

Ερ: Και ακολουθεί εκείνος, ανταποκρίνεται, βοηθάει;

Απ: Όσο μπορεί, χωρίς να τον πιέζω, ιδίως στο μαγείρεμα...Όσον αφορά το Φάνη, όχι. Θα το κάνει με τα χίλια ζόρια.

Ερ: Πιστεύεις ότι ο τρόπος που αναλάβατε τις υποχρεώσεις στα πλαίσια της οικογένειας ήταν ο πιο δίκαιος και ο πιο αποτελεσματικός; Θα μπορούσατε να είχατε έναν άλλο καταμερισμό;

Απ: Ε, βέβαια. Ήταν λάθος. Ήταν λάθος δικό μου.

Ερ: Θεωρείς ότι ήταν δικό σου λάθος αυτό;

Απ: Ναι. Είναι πολλές φορές που σκέφτομαι ότι ήταν λάθος δικό μου, αλλά δεν ξέρω αν το έκανα αυτό, αν έφευγε. Στις περισσότερες οικογένειες που έχουμε τέτοια παιδιά οι πιθανότητες να φύγει ο άντρας είναι πολύ μεγαλύτερες από ό,τι σε άλλες οικογένειες που

έχουν φυσιολογικά παιδιά, που δεν έχουν προβλήματα. Ίσως αν τον πιάζα περισσότερο από ό,τι έπρεπε, από ό,τι εκείνος άντεχε, να έφευγε.

Ερ: Αυτός ο φόβος σου ήταν συνειδητός ή το λες τώρα εκ των υστέρων. Δηλαδή, το σκέφτηκες τότε ότι «δε θέλω να τον πιέσω παρόλο που είμαι μέχρι εδώ φορτωμένη, ας πούμε, μην τυχόν και μου φύγει;

Απ: Όχι, τώρα είναι, αυτό το συμπέρασμα είναι τώρα.

Ερ: Τότε απλώς έγινε ασυνείδητα. Θεωρούσες ότι αυτό ήταν το φυσικό;

Απ: Αυτό ήταν το φυσικό. Έτσι το θεωρούσα. Ήμουνα και πιο νέα τότε και είχα αποφασίσει στο παιδί πάρα πολύ και γενικά είμαι κτητικός άνθρωπος και όταν θεωρώ κάτι δικό μου δεν αφήνω κανέναν να παρέμβει εκεί πέρα. Γιαγιάδες, παππούδες και τέτοια δεν αφήναΚαι δεν αφήνα γενικά τα παιδιά δηλαδή να μπω να βγω ή να πάω να κάνω κάποιες δουλειές τα αφήνα. Αλλά σαν άλλες μαμάδες που τα αφήνουν από το πρωί, το βράδυ και αυτά, όχι. Εγώ ήθελα τα παιδιά να είναι στο σπίτι. Να ανοίγω την πόρτα και να τα βλέπω εκεί.

Ερ: Τις αποφάσεις και για τα προβλήματα του Φάνη αλλά και για όλα τα άλλα προβλήματα που τρέχουν σε κάθε οικογένεια, πώς τις παίρνετε; Τις συζητάτε, τις παίρνετε από κοινού, ποιος παίρνει τις αποφάσεις;

Απ: Τις αποφάσεις όσον αφορά το μαγαζί τις παίρνει ο Πέτρος. Ο σύζυγος τις παίρνει...με ρωτάει αλλά ποτέ δεν κάνει αυτό που του λέω Πολλές φορές, όπως όλες οι γυναίκες είμαστε πιο διορατικές, η διαίσθησή μας, μας οδηγεί καλύτερα, αλλά ο αντρικός εγωισμός δεν αφήνει περιθώρια να..., εκτός αν είσαι πολύ διαφορετικός άντρας. Και δεν άκουγε, γενικά ό,τι προτάσεις είχα εγώ για το μαγαζί δεν τις άκουσε, και δε νομίζω ποτέ να τις έχει ακούσει. Όσον αφορά τα παιδιά, τον ρωτούσα. Εκείνος δεν είχε γνώμη. Εγώ ρωτάω, θέτω, λέω. Γιατί κάποια στιγμή όταν πρέπει να πάρεις σημαντικές αποφάσεις, που έχει να κάνει με υγεία παιδιού, αν πάει κάτι στραβά, μετά ο άλλος θα σου πει... Έλεγα και ξέρεις τι μου έλεγε; «Ό,τι πεις εσύ. Ό,τι πεις εσύ». «Ό,τι πω εγώ; Ό,τι πω εγώ» «Βρε Πέτρο του έλεγα, δεν είναι ό,τι πω εγώ» «Ναι, μα εσύ ασχολείσαι καλύτερα με αυτό το θέμα και το ξέρεις καλύτερα». Άντε να πάει κάτι στραβά. Θα με εκτελούσε!

Ερ: Με τα άλλα ζητήματα της οικογένειας ό,τι άλλο προέκυπτε;

Απ: Το συζητάμε, αλλά εμείς οι μαμάδες είμαστε πιο ελαστικές, γνωρίζουμε καλύτερα τα παιδιά μας, βλέπουμε περισσότερα πράγματα. Να, τώρα πλησιάζουν τα προεφηβικά στάδια...λέω μια κουβέντα ή λέει ο πατέρας της μια κουβέντα της Ελένης ας πούμε και λέει δέκα, αντιγυρίζει δέκα, και του λέω «μην της επιτίθεται, είναι η ηλικία της τέτοια που

θα λέει δέκα. Και εμένα με εκνευρίζει ώρες -ώρες και φωνάζω και ωρύομαι αλλά μην την προγκάς κατευθείαν».

Ερ: Στις σχέσεις σου με το σύζυγό σου υπήρξαν αλλαγές μετά το πρόβλημα του Φάνη; Στη συζυγική συναναστροφή, στην επικοινωνία, στην τρυφερότητα, την κατανόηση; Υπήρξαν συγκρούσεις ή όχι;

Απ: Συγκρούσεις υπήρξαν. Υπήρξαν πάρα πολλές και δε νομίζω ότι ήταν μόνο το θέμα του Φάνη. Συγκρούσεις υπήρξαν γιατί είχαμε τα παιδιά μικρά, είχαμε μπει στις ευθύνες κι οι δυο μικροί. Και γενικά υπάρχουν συγκρούσεις, συγκρούσεις που υπάρχουν σε όλα τα ζευγάρια. Αλλά ότι του χρέωσα εγώ πολλά πράγματα όσον αφορά το Φάνη, και του χρεώνω, ναι. Και του τα λέω, αλλά εκείνος δε λέει να τα καταλάβει.

Ερ: Αυτό επηρέασε τη σχέση σας σε άλλα επίπεδα; Δηλαδή παρέμεινε η σχέση σας όπως ήταν πριν το πρόβλημα του Φάνη;

Ερ: Ναι, ναι, ναι. Το πρόβλημα του Φάνη δεν επηρέασε τη σχέση μας. Άλλα πράγματα επηρέασαν πιο πολύ τη σχέση μας. Αλλά ότι μειώνονται οι αντοχές μας και των δύο όταν υπάρχει μια εγχείριση, όταν υπάρχει ένα παιδί εγχειρισμένο μέσα στο σπίτι που δεν είναι εύκολες αυτές οι καταστάσεις. Δηλαδή, ένα παιδί με γύψους δε σηκώνεται εύκολα. Εκεί κλονίζεται η σχέση μας. Εγώ θέλω βοήθεια, ο Πέτρος δεν την προσφέρει απλόχερα. Και δεν την προσφέρει έτσι όπως πρέπει να την προσφέρει. Δηλαδή την προσφέρει με βαρυγκώμια. Τόσο που εμένα με εκνευρίζει. Δηλαδή λέω, "δε σκέφτεσαι εμένα εντάξει άντε. Μα δε σκέφτεσαι ότι πρέπει να προσφέρεις σε αυτό το παιδί χωρίς να εκνευρίζεσαι, και ότι έχει την ανάγκη σου;"

Ερ: Αυτό επηρέασε την επικοινωνία σας καθόλου;

Απ: Εκείνος θεωρεί ότι δεν έχει επηρεάσει την επικοινωνία...Δεν έχει επηρεάσει την επικοινωνία. Έχει επηρεάσει την ψυχοσύνθεσή μου, τη δικιά μου δηλαδή, το πώς τον αντιμετωπίζω και το πώς τον βλέπω πια.

Ερ: Πώς τον βλέπεις;

Απ: Πώς τον βλέπω... Ανασταλτικό παράγοντα τον βλέπω, για μένα. Βλέπω ότι δε μου προσφέρει τίποτα, εκτός ότι είναι ο Πέτρος που αγαπάω, που έχω τόσα χρόνια, που έχει τα καλά του πράγματα που τα αγαπάω και τα σέβομαι, αλλά θα ήθελα να ήταν διαφορετικά όσον αφορά το Φάνη. Εκεί βαράω κόκκινο που λέμε. Ό,τι έχει να κάνει με το Φάνη, που δε συμμετέχει, που ώρες-ώρες τον αντιμετωπίζει έτσι, που, που, που...εκεί τον βάζω στη μαύρη λίστα.

Ερ: Η σχέση σου με το Φάνη πώς είναι;

Απ: Μίσους-πάθους είπαμε.

Ερ: Έχεις νιώσει αρνητικά συναισθήματα γι αυτόν;

Απ: Ναι, είναι ώρες-ώρες που με κουράζει. Από το χαρακτήρα του. Είναι κλαψιάρης, είναι κλαψιάρης είναι το στιλ του. Θέλει να διεκδικήσει κάτι και αρχίζει και κλαίει ας πούμε για να το διεκδικήσει. Όχι, είναι βέβαια μια μεγάλη αγάπη. Είναι μια προστασία φοβερή. Όταν πω εγώ κάτι για το Φάνη θα είναι de facto. Με εμπιστεύεται τρομερά, τον εμπιστεύομαι, κάνουμε καλή παρέα έχουμε ακριβώς τις ίδιες απόψεις, τον βλέπω ότι υιοθετεί πράγματα δικά μου.

Ερ: Άρα έχει αδυναμία σε σένα ο Φάνης;

Απ: Ναι, πιστεύω ότι έχει αδυναμία σε μένα. Παρότι η κόντρα μας είναι μεγάλη σαν άντρας με γυναίκα και σαν μητέρα με γιο, φαντάσου πόση κόντρα υπάρχει τώρα και πόσο θα γίνει ακόμα μεγαλύτερη, αλλά πιστεύω ότι με εμπιστεύεται πάρα πολύ. Το έχω δει και με εγχειρίσεις του Φάνη και σε συζητήσεις για τις εγχειρίσεις, και σε πιο ώριμες συζητήσεις. Δηλαδή, πολλές φορές μπορεί να βγούμε βόλτα και να τον έχω δίπλα, γιατί τον έχω δίπλα τώρα πια, επειδή δεν μπορώ να τον σηκώνω να τον βάζω πίσω, και συζητάμε για τα πάντα. Για τη ζωή, για τους ανθρώπους, για τις σχέσεις. Νομίζω ότι είναι πολύ καλή η σχέση μας. Εκτός από τις στάσεις τις χουντικές που έχω εγώ έτοι, γενικά που βγάζω.

Ερ: Στις στιγμές που ένιωθες αρνητικά συναισθήματα πώς τα αξιολογούσες μετά; Πώς αισθανόσουν γι αυτά;

Απ: Τώρα τελευταία.

Ερ: Τώρα τελευταία τα ένιωσες;

Απ: Τώρα, τώρα. Με είχε κουράσει πολύ γιατί ήταν μέσα στο σπίτι, τώρα που σταμάτησε το σχολείο και αυτά, και είχε αρχίσει τη γκρίνια. Ά, με είχε πιάσει για το play station 2. Και με είχε πιάσει τρομακτικά. Δηλαδή, τον έβλεπα και του έλεγα «σε παρακαλώ πάρα πολύ, με πιάσεις πάρα πολύ, σταμάτα αυτό το βιολί». Και αισθανόμουν άσχημα. Δηλαδή, τον έβλεπα, γιατί όταν εμένα με πιάσεις μετά αισθάνομαι πολύ άσχημα και θέλω να φύγω, και λέω «αισθάνομαι αρνητικά για το παιδί μου. Γιατί αισθάνομαι τόσο άσχημα για το Φάνη; Και θα μου φύγει;» Αλλά, τελικά διαπίστωσα ότι είναι φυσιολογικό. Όταν έναν άνθρωπο τον πιάσεις, το μόνο που θα σου βγάλει είναι κακά συναισθήματα. Και μετά ηρέμησα.

Ερ: Η σχέση σου με την κόρη σου;

Απ: Εντελώς διαφορετική, εντελώς διαφορετική.

Ερ: Καλή;

Απ: Πάρα πολύ. Η Ελένη, να σας αρχίσω από την αρχή, για μένα ήταν «το φως στο τούνελ» που λέει η Νικολούλη. Την Ελένη την έκανα γιατί είχαμε έναν καημό με το Φάνη, όταν γεννήθηκε ο Φάνης, ήθελα να κάνω ένα παιδί και να το παίρνω από το χεράκι να κάνουμε βόλτες. Να είναι η παρέα μου, να είναι το παιδί μου, να είναι η φίλη μου, να είναι τα πάντα. Λοιπόν, αυτό από το Φάνη δεν το είδα. Ξεκίνησε λάθος η ιστορία, κι εγώ αναζητούσα αυτό το φυσιολογικό μέρος της ιστορίας. Και προφανώς αναζητούσα και δύναμη για να προχωρήσω. Γιατί άρχισα να εξαντλούμαι. Εκεί στον ενάμιση χρόνο, είχα την Ελένη. Ήταν επιλογή μου. Όταν γεννήθηκε η Ελένη, ξαφνικά εκείνος ο ανήφορος έγινε κατήφορος. Δηλαδή, είδα και την άλλη πλευρά, τη γλυκιά εμπειρία. Και ήμουν πιο ήρεμη. Μετά ηρέμησα περισσότερο. Δηλαδή, είδα και το όμορφο, και κάναμε και παρέα, εγώ είχα και κοντά συνέχεια. Δηλαδή, ο Φάνης κυλιότανε κάτω και έβαζα και την Ελένη μωρό κάτω. Και μου λέγανε «αφήνεις το μωρό κάτω;». «Μα γιατί. Να μάθουν, αδέρφια είναι. Και τι έγινε; Τα άλλα παιδιά πώς μεγαλώνουνε;» Και γενικά η Ελένη ήταν στη ζωή μου το φως. Όχι ότι ο Φάνης δεν ήτανε, αλλά πολλές φορές δε θέλω να θυμάμαι τη γέννηση του Φάνη και την όλη ιστορία, γιατί ήταν μια τραυματική εμπειρία. Χαίρομαι πάρα πολύ που υπάρχει στη ζωή μου, γιατί μου έδωσε άλλη μια δυνατότητα, μου έδειξε άλλη μια δυνατότητα του χαρακτήρα μου, μου έδειξε και μια άλλη πλευρά της ζωής. Αλλά και η Ελένη μου έδειξε και ένα άλλο κομμάτι που δεν το είχα γνωρίσει. Είναι η φίλη μου, είναι η γυναικεία μου υπόσταση, αυτό που δε βρήκα στο Φάνη. Είναι ο άνθρωπος εκείνος που θα της κάνω νόημα από μακριά, εκείνα τα γυναικεία νοήματα, ξέρεις τα ... και θα τα καταλάβει. Ο Φάνης δε θα τα καταλάβει. Άλλα παίρνω από τον ένα άλλα από τον άλλο.

Ερ: Σκέφτηκες να κάνεις τρίτο παιδί;

Απ: Ναι, το σκέφτηκα.

Ερ: Το θέλεις;

Απ: Όχι με τον ίδιο άντρα. Το λέω και το βροντοφωνάζω και το λέω και μπροστά του «εσένα δε θα χάριζα άλλο παιδί, γιατί είναι δώρο τα παιδιά, αλλά εσένα δε θα σου χαρίσω άλλο παιδί. Δεν υπάρχει περίπτωση.» Ναι, το ήθελα να υπάρχει άλλο ένα παιδί για το Φάνη. Γιατί, όσο περισσότερα αδέρφια υπάρχουν τόσο καλύτερα...όχι ότι θα τον κοιτάνε και θα τον προστατεύουνε, αλλά θα υπάρχει άλλος ένας, που σε περίπτωση κάποιου προβλήματος, να απευθυνθεί ο Φάνης. Εγωιστικό βέβαια. Όχι όμως μόνο για το Φάνη. Το σκέφτηκα βέβαια για το Φάνη, μετά θεώρησα ότι ήταν πολύ εγωιστικό να πω, πολύ ...δηλαδή, τι είναι ο Φάνης; Τι είναι ένα παιδί να το χαρίσεις σε ένα άλλο παιδί; Αλλά θα ήθελα άλλο ένα παιδί. Αλλά όχι με το συγκεκριμένο άντρα, γιατί κουράστηκα πάρα πολύ.

Ερ: Οι σχέσεις του Πέτρου με τα δυο παιδιά πώς είναι;

Απ: Καλές είναι. Μια χαρά είναι. Με το Φάνη τείνουν να γίνονται ανταγωνιστικές πλέον, σαν άντρας με άντρα. Ο Φάνης είναι πιο ευαίσθητος χαρακτήρας, πιο ήπιος. Ο Πέτρος τον θέλει πιο άντρα. Ο Φάνης κλαψουρίζει, είναι το στιλ του παιδιού ο χαρακτήρας του τέτοιος που είναι ευαίσθητος, συναισθηματικός. Για να διεκδικήσει κάτι θα κλάψει, θα φωνάξει, και τσακώνεται συνέχεια με τον Πέτρο, «γιατί κλαις, όταν θέλεις να διεκδικήσεις κάτι ... και τέτοια».

Ερ: Με την Ελένη;

Απ: Το ίδιο με το Φάνη. Όπως συμπεριφέρεται στο Φάνη συμπεριφέρεται στην Ελένη.

Λίγο πιο αδυναμία καθαρά από το θέμα διαφορετικού φύλου, είναι κορίτσι και τη βλέπει λίγο πιο...

Ερ: Τα παιδιά μεταξύ τους;

Απ: Καλά είναι, πολύ καλά είναι σαν αδέρφια. Η Ελένη δεν εκδηλώνει τον πόνο της για το Φάνη. Η τελευταία εγχείριση που έγινε, νόμιζε ότι εμείς τον παιδεύαμε και ήταν να βγουν οι γύψοι που ο Φάνης υπέφερε και φώναζε «τον παιδεύετε» και τέτοια. Δεν εκδηλώνεται. Είναι πολύ σκληρή και γενικά σαν παιδί είναι πολύ δυνατό και πολύ σκληρό και κρύβει πολύ καλά τα συναισθήματά του. Αλλά τον αγαπάει και τον φροντίζει αρκετά και τον υπερασπίζεται πάρα πολύ. Μια φορά βρέθηκα αντιμέτωπη με μια υπεράσπιση της Ελένης. Ήταν ο βαφτισμός μου, ο πιο μικρός, και ήθελε να πάρει ένα πιστόλι που κρατούσε ο Φάνης και τον βάρεσε στο κεφάλι και πετάγεται η Ελένη από το πουθενά και του δίνει ένα χαστούκι και τον τραβάει ένα μέτρο πίσω και «είναι άδικο, γιατί να του το κάνεις;» Οπότε κατάλαβα ότι σίγουρα υπάρχουν αισθήματα...

Ερ: Δεν εξέφρασε ποτέ παράπονο ότι είναι παραμελημένη σε σχέση με το Φάνη;

Απ: Έ, βέβαια, πώς δεν εξέφρασε. Όσο και να τους δώσεις στα παιδιά, όσα και να τους δώσεις, και το αίμα σου, όχι μόνο στην Ελένη και στο Φάνη, και το αίμα σου να τους δώσεις πάλι θα θέλουν κάτι παραπάνω. Θα νιώθουν, υποτίθεται, παραμελημένα. Έχω βρεθεί σε πάρα πολλές συζητήσεις και της έχω εξηγήσει πάρα πολλά πράγματα. Από μικρή της το εξηγώ αυτό το πράγμα.

Ερ: Αυτού του είδους τις μικροσυγκρούσεις και τα παράπονα, ποιος τα διευθετεί μέσα στο σπίτι και οι δύο μαζί, ο Πέτρος τα αναλαμβάνει, εσύ;

Απ: Εγώ τα αναλαμβάνω. Στην αρχή ξεκίνησα με παρομοιώσεις, γενικά. Και την κατάσταση του Φάνη του τα εξηγούσα με παρομοιώσεις. Όταν ήταν μικρός δεν μπορούσα να του πω «ξέρεις εσύ δεν περπατάς γιατί έχεις εγκεφαλική παράλυση». Έπρεπε να του εξηγήσω, όταν ήταν στην πρώτη Δημοτικού, με ένα τρόπο που να μπορεί να το αντιληφθεί εκείνος, αυτός ο παιδικός εγκέφαλος, τι του συμβαίνει. Και του είπα ότι ο εγκέφαλός μας

είναι γεμάτος πορτίτσες και σε σένα έχει χαλάσει μια πορτίτσα που έχει να κάνει με τα ποδαράκια και τα χεράκια σου. Και δεν ανοιγοκλείνει καλά η πόρτα η δικιά σου. Έπαιζε τότε ένα παιχνίδι θυμάμαι ο Φάνης στο κομπιούτερ, παιχνίδι μνήμης, πού ταιριάζουν τα ...αυτά και μου ήρθε εκείνη την ώρα η έμπνευση ότι φαντάσου ότι ο εγκέφαλός μας έχει πορτάκια και σένα τα δικά σου πορτάκια δεν ανοίγουνε καλά σε ό,τι έχει να κάνει με τα πόδια σου και τα χέρια σου και δυσκολεύονται κι εμείς θα προσπαθήσουμε τώρα με τις ασκήσεις να ανοίξουμε τις πορτίτσες. Και σιγά-σιγά τον έβαζα στον κόσμο αυτό, μέχρι που τον έφερα σιγά-σιγά αντιμέτωπο με την πραγματικότητα: «Αυτό συμβαίνει, δεν πρόκειται να αλλάξει, θα αλλάξει προς το καλύτερο κάνοντάς ασκήσεις. Εγώ δεν μπορώ να σου εγγυηθώ, δεν μπορώ να σου διασφαλίσω ότι αύριο το πρωί θα είσαι καλά και δε θα συμβαίνει τίποτα». Έτσι εξήγησα και της Ελένης για το Φάνη, ότι «αυτή τη στιγμή υπάρχει μια φωλίτσα με πουλάκια και τα βγάζουνε και πετάνε, η μαμά τους. Ο Φάνης επειδή δεν μπορεί να πετάξει, εγώ δεν μπορώ να τον αφήσω έτσι. Θα τον βοηθήσω κι αυτόν να πετάξει. Και μόλις πετάξει θα είναι όλα τα πράγματα καλά.» Σιγά-σιγά την έβαζα σε τέτοια πραγματάκια μικρά, μέχρι που της έδωσα να καταλάβει ότι αυτή είναι η πραγματικότητα. "Μέχρι ο Φάνης να σταθεί στα πόδια του και να μη με έχει ανάγκη, εγώ θα είμαι εκεί, όπως θα είμαστε όλοι εκεί, όχι μόνο εγώ. Κι εσύ και ο πατέρας σου και όλοι".

Ερ: Εκτός από τον Πέτρο που βοηθάει, στο βαθμό που βοηθάει, όποτε βοηθάει, υπάρχει κάποιος άλλος που σε βοηθάει στη φροντίδα του Φάνη;

Απ: Όχι

Ερ: Μέσα στο σπίτι; Με την Ελένη ή με τις δουλειές του σπιτιού;

Απ: Ά, ναι. Η Ελένη με βοηθάει πάρα πολύ. Όχι ό,τι έχει να κάνει με το Φάνη, δηλαδή, αν ο Φάνης χρειαστεί κάτι και εκείνη την ώρα δεν μπορώ, λέω «Ελένη, πήγαινε κάτι...ένα ποτήρι νερό που θέλει ο Φάνης», άμα είναι μέσα και βαριέται ο Φάνης να βγει, να το πει.

Ερ: Γενικά, στη φροντίδα του σπιτιού, στη φροντίδα του Φάνη, σε ότι έχει να κάνει με τις υποχρεώσεις του σπιτιού, υπάρχει κάποιος που σε βοηθάει;

Απ: Όχι

Ερ: Στο να τον κρατήσει κάποιος...

Απ: Ναι, η μαμά μου. Ναι. Αλλά κάθεται ο Φάνης μόνος του τώρα πια. Εγώ τους αφήνω και μόνους. Είναι αρκετά μεγάλοι. Του έχω εξηγήσει σε περίπτωση που...τι γίνεται. Του έχω εξηγήσει σε περιπτώσεις που αν πάθω κάτι, πες ότι πέφτω κάτω για κάποιο λόγο, κάποιο έμφραγμα, ή οτιδήποτε, ή ανεβαίνω σε καμιά καρέκλα. Από μικρός που ήτανε, του έλεγα "σε περίπτωση που πέσω κάτω και πάθω κάτι και χτυπήσω και δεν μπορώ να

σηκωθώ να πάρεις το τάδε τηλέφωνο". Ή στα τετράδιά τους που έγραφα τα τηλέφωνα. Εντάξει, αν χρειαστώ κάτι και νιώθω ανασφαλής θα του πω «πήγαινε πάνω στη γιαγιά να κάτσεις». Η μαμά μου. Αλλά και η μαμά μου είναι μια νέα γυναίκα, εργαζόμενη. Γενικά δε μου άρεσε αυτό το στιλ της γιαγιάς, γιαγιάς, ξέρεις που...

Ερ: Παρόλα αυτά είναι κάποια βοήθεια που μένετε στο ίδιο σπίτι πάνω-κάτω.

Απ: Και βέβαια. Και η πεθερά μου μένει πολύ κοντά σε μένα κι εκείνης άμα της πω κάτι...

Ερ: Φίλες, άλλοι άνθρωποι;

Απ: Και φίλοι. Άμα χρειαστώ κάτι, είμαι στο δρόμο και δεν μπορώ να πάω να πάρω εγώ το Φάνη και την Ελένη από το σχολείο, καλά η Ελένη τώρα πια έρχεται και μόνη της, ο Φάνης δεν μπορεί να έρθει, θα πω μιας φίλης μου «Μαρία πάρε το Φάνη και πάρε τον σπίτι γιατί έχω μπλέξει» ας πούμε, όταν καμιά φορά έμπλεκα σε κίνηση.

Ερ: Άλλη βοήθεια, οικονομική κάποια στιγμή σε κάποια εγχείριση, που τα έξοδα ήταν υπέρογκα...

Απ: Όχι, όχι τίποτα.

Ερ: Ή στη δουλειά του άντρα σου να βοηθήσει κάποιος άλλος, επειδή έπρεπε να λείπει ή οτιδήποτε;

Απ: Όχι, όχι. Εγώ ήμουν συνήθως σε εγχειρίσεις, σε νοσοκομεία ήμουν μόνη μου εκεί. Καμιά φορά που ήταν η μαμά μου, η πεθερά μου αλλά δεν ...είχα ιδιαίτερη βοήθεια. Όχι ότι δε θέλανε οι άλλοι. Ήτανε και οι συνθήκες τέτοιες. Ήτανε κι ο χαρακτήρας ο δικός μου. Ήμουν πες περήφανη πολύ, δυναμική πολύ που δεν άφηνα σε κανένα περιθώρια να δείξω ότι εγώ έχω ανάγκη.

Ερ: Πώς θα χαρακτήριζες τις περισσότερες δραστηριότητες σου σε σχέση με τη φροντίδα του Φάνη με το πρόβλημά του; Σου δίνουν χαρά, σου δίνουν ευχαρίστηση, ικανοποίηση, είναι δυσάρεστες, ουδέτερες;

Απ: Οι καθημερινές, αυτές που επαναλαμβάνονται όλα αυτά τα χρόνια είναι κουραστικές πια. Βαρετές θα έλεγα. Δεν έχω και την επιλογή να πω θα σταματήσω τη φυσικοθεραπεία ή την εργοθεραπεία ή δεν έχω την επιλογή να πω ότι δεν την κάνω αυτήν την εγχείριση, γιατί έτσι μου την βάρεσε. Βαρετές, κουραστικές. Δηλαδή, κάποια στιγμή έρχεσαι και λες «πω πω, βαρέθηκα, κουράστηκα να τρέχω σε γιατρούς, ΙΚΑ, διαδικασίες, χαρτιά, νοσοκομεία, ακτινογραφίες και όλα αυτά. Απλώς βαρέθηκα, τόσα χρόνια! Τους ίδιους κύκλους, τα ίδια άτομα, να λέμε τα ίδια πράγματα, να θες να την πας αλλού τη συζήτηση και ο άλλος να στη φέρνει πάλι εκεί. Όχι, ότι δε χαίρομαι για το Φάνη, απλώς βαρέθηκα πια. Αυτό είναι, καταντάνε βαρετές, κουραστικές.

Ερ: Πόση ικανοποίηση αντλείς από το ρόλο σου ως μητέρα;

Απ: Καμία. Για μένα καμία. Ικανοποίηση ναι, γιατί νιώθω ότι τα παιδιά μου είναι οι μετοχές μου, είναι σα να παίζω στο χρηματιστήριο και να έχω πιάσει limit up ας πούμε. Νιώθω ότι τα παιδιά μου είναι ό,τι καλύτερο μπορούσα να κάνω στη ζωή μου. Αλλά ικανοποίηση εγώ σα Μαρίνα, σα γυναίκα Μαρίνα, όχι καμία ικανοποίηση. Σα μητέρα ναι, βέβαια αισθάνομαι ικανοποίηση γιατί νομίζω ότι, νομίζω τέλος πάντων, ότι τα παιδιά μου είναι σωστά, ότι τόσο μπορούσα τόσο έκανα. Μέχρι εκεί που μπορούσα. Παραπάνω δηλαδή, γιατί χρέωνα και τον εαυτό μου όλα αυτά τα χρόνια, ότι μπορούσα παραπάνω κι ότι κάτι δεν έκανα σωστά.

Ερ: Εξακολουθείς να το κάνεις αυτό;

Απ: Το κάνω ορισμένες φορές και κάποια στιγμή το σταματάω και λέω «όπα, σταμάτα γιατί θα ξεπεράσεις και θα πας σε άλλο σκαλί μετά».

Ερ: Τώρα λοιπόν που το συζητάμε, θεωρείς ότι έκανες ό,τι μπορούσες να κανεις ως μητέρα ή νομίζεις ότι θα μπορούσες να δώσεις κάτι παραπάνω;

Απ: Μια μητέρα πάντοτε αισθάνεται ότι θα μπορούσε να κάνει κάτι παραπάνω. Αλλά...

Ερ: Για το σύζυγό σου;

Απ: Νομίζω ότι θα μπορούσε να κάνει πάρα πολλά, πάρα-πάρα πολλά. Και νομίζω ότι έχει κάνει τα πιο λίγα. Κατά τη γνώμη μου βέβαια, έτσι;

Ερ: Τι σου πρόσφερε και τι σου στέρησε ο Φάνης;

Απ: Ο Φάνης μου πρόσφερε υπομονή. Αυτό που δεν είχα σε μικρότερη ηλικία. Ωριμότητα. Λογική. Έγινα πιο ρεαλίστρια, ενώ είχα και εξακολουθώ να έχω ένα ρομαντικό κομμάτι στον εαυτό μου. Μου στέρησε αυθορμητισμό, ρομαντισμό. Πια, τα υπολογίζω όλα με λογική. Επίσης και η ενασχόληση με τους υπολογιστές, παρέα με το Φάνη, με έβαλε στη λογική. Δηλαδή, πια θα με ρωτήσεις κάτι, θα πω «ξέρεις κάτι, δεν υπάρχουν επιλογές, δύο υπάρχουν.» Πολλές φορές τσαντίζω τους άλλους γύρω μου όταν τους λέω «ή αυτό θα κάνεις ή εκείνο, διάλεξε και πάρε». Αλλά δε φταίω εγώ, μου το 'φερε η ζωή...

Ερ: Και τι σου στέρησε;

Απ: Μου στέρησε αυτά. Τώρα τελευταία έρχομαι και λέω συνέχεια ότι έχασα τον αυθορμητισμό μου. Ίσως είναι και η ωριμότητα της ηλικίας που ενώ θέλεις και έχεις πολλά νεανικά πράγματα στο μυαλό σου, δε σ' αφήνει...προσγειώνεσαι. Η πραγματικότητα σε προσγειώνει. Αυτά μου στέρησε. Τι άλλο μου στέρησε...Τη δυνατότητα της ευελιξίας. Το να βγω άνετα έξω. Εγώ, για να βγω με το Φάνη έξω πρέπει να ξέρω πού θα πάω, γιατί είναι δύσκολη η πρόσβασή μου. Δύσκολη η πρόσβαση του

παιδιού. Δεν μπορώ να πάω κάπου που έχει πάρα πολλά σκαλιά. Κουράστηκε το σώμα μου πια να κουβαλάει. Τόσα χρόνια κουβάλαγα στα χέρια και ακόμα στα χέρια ώρες – ώρες τον κουβαλάω. Άμα βρεθώ σε σαράντα σκαλιά δε θα πω «Φάνη δε μπορώ να σε σηκώσω» Θα κάνω σαν τον Πύρο Δήμα βαθύ κάθισμα και θα βάλω το βάρος στους τετρακέφαλους για να μην κουραστεί η μέση μου. Τι άλλο μου στέρησε... Κοίταξε να δεις. Κυριολεκτικά, πιο πολλά μου στέρησε. Μου έδωσε βέβαια σα γυναίκα, σα μητέρα, τη χαρά του να έχω ένα παιδί. Είναι μεγάλη χαρά. Μέσα από όλη του την ιστορία δε μου έδωσε κάτι χαρούμενο. Να το δούμε τώρα με τη λογική, έτσι; Με ρεαλισμό. Όχι, αυτό που μου έδωσε τόσα χρόνια η ιστορία του Φάνη ήταν μόνο κουραστική κατάσταση, στεναχώρια. Αν ήταν διαφορετικά το σύστημα της Ελλάδας, δηλαδή, αν ήταν διαφορετικά το σύστημα το παιδαγωγικό, αν ήταν πολλά διαφορετικά ίσως να ήταν τα πράγματα πιο άνετα για μένα. Η όλη αυτή κατάσταση της Ελλάδας, το πλαίσιο μου στέρησε ...και το νομοθετικό και το ..τα πάντα, τα πάντα, μου έχει στερήσει εμένα σαν άτομο πάρα πολλά πράγματα.

Ερ: Η επαφή σου με υπηρεσίες κρατικές, πρόνοιας, υποστηρικτικές υπηρεσίες;

Απ: Πάλι σου λέω ότι όσον αφορά το Φάνη έτυχα σε πολύ καλά πράγματα.

Ερ: Και στο Δημόσιο τομέα;

Απ: Και στο Δημόσιο.

Δηλαδή, εξασφάλισα για το Φάνη σύνταξη εφ' όρου ζωής, χωρίς λάδωμα, χωρίς κάποιο μέσο, χωρίς τίποτα. Οπότε ξέρω ότι αύριο-μεθαύριο, αν πεθάνω, ο Φάνης θα έχει μια σύνταξη και θα είναι ανεξάρτητος οικονομικά. Τα λεφτά για τις φυσικοθεραπείες μου τα δίνουν όλα.

Ερ: Όλα σου τα δίνουν;

Απ: «Όλα» είναι μέσα σε εισαγωγικά πάντοτε. Δηλαδή, οι φυσικοθεραπευτές βάζουν κάτι παραπάνω για να μπορέσουν να ισοφαρίσουμε ...

Ερ: Γιατί ξέρω ότι ένα ποσοστό δίνεται. Γι αυτό...

Απ: Όχι, στις τετραπληγίες δίνεται όλο το ποσό. Απλώς επειδή η τιμή που δίνουνε στο ΙΚΑ για την εργοθεραπεία είναι τέσσερα ευρώ, ενώ κανονικά στοιχίζει τα διπλά και τα τριπλά, οι φυσικοθεραπευτές βάζουν περισσότερες φυσικοθεραπείες που πιάνουν ακριβώς το όριο, είκοσι συνεδρίες,... κατάλαβες;. Αυτός είναι ένας άγραφος νόμος που τηρούμε όλες οι μαμάδες και όλα τα θεραπευτήρια. Πιστεύω ότι ένας μεγάλος παράγοντας που συντέλεσε να μην έχω σαν άτομο... δηλαδή, όλα αυτά που στερήθηκα, ήταν η χώρα που ζω. Πιστεύω ότι αν ήμουν κάπου αλλού θα ήταν καλύτερα τα πράγματα και για μένα και για το παιδί και για την οικογένειά μου.

Ερ: Ποιος ή τι αποτελεί για σένα προσωπικά το μεγαλύτερο παράγοντα στήριξης σε όλο αυτό το πρόβλημα με το Φάνη;

Απ: Ο εαυτός μου! Ο εαυτός μου, η Νότα, η φυσικοθεραπεύτρια και η φίλη μου η Άννα η κολλητή μου. Ναι μεν είναι έξω από το πρόβλημα, αλλά νομίζω ότι η Νότα ήταν εκείνη. Ποτέ δεν έχουμε πολλές κουβέντες, δεν έχουμε μπει σε ψυχολογικές αναφορές, δηλαδή, δεν έχουμε καθίσει σα φίλες να πούμε καφέ και να πούμε τα πάντα, αλλά νομίζω ότι όσον αφορά στο Φάνη ήταν εκείνη, εκεί. Όταν θα είχα ένα πρόβλημα θα έπαιρνα τηλέφωνο και θα της έλεγα αυτό κι αυτό.

Ερ: Και ποιος άνθρωπος ή τι, πράγμα οτιδήποτε, αποτέλεσε το μεγαλύτερο παράγοντα πίεσης στην αντιμετώπιση του προβλήματος του Φάνη.

Απ: Άνθρωπος;

Ερ: Μπορεί να μην είναι ανθρώπινος παράγοντας, μπορεί να είναι υλικός, μπορεί να είναι κάτι άλλο, να είναι οτιδήποτε.

Απ: Εγώ πέστηκα πολύ...

Ερ: Από τι πέστηκες πάρα πολύ όλα αυτά τα χρόνια, ποια ήταν η μόνιμη πρέσα, τι ήταν;

Απ: Τα νοσοκομεία. Ο ορθοπεδικός του Φάνη. Η κάθε μου συνάντηση με τον ορθοπεδικό του Φάνη. Είναι μια διαρκής πίεση, μια πίεση, μια αγωνία, τι θα πει και το τι θα ξεστομίσει. Όχι ότι τον φοβάμαι ή ότι κάθε φορά λέει για μια εγχείριση, απλώς πράγματα που βλέπω και παρακολουθώ κι εγώ και η φυσικοθεραπεύτρια ξέρω τι μπορεί να πει. Και γενικά η επαφή με τα νοσοκομεία. Αυτή η επαφή με τα νοσοκομεία είναι πολύωρη. Ξέρω ότι όταν πάω στο νοσοκομείο θα κάτσω τουλάχιστον πέντε-έξι ώρες εκεί πέρα. Η όλη γραφειοκρατική. Η γραφειοκρατική κατάσταση θέλεις να το πεις;...

Ερ: Όταν πας όχι για εγχείριση, για άλλο λόγο; Για να τον παρακολουθήσει;

Απ: Ναι, για να τον παρακολουθήσει. Αυτή είναι η αγωνία μου όσον αφορά τον ορθοπεδικό του Φάνη. Μου βγάζει μια τρομερή αγωνία, μια τρομερή πίεση. Η πίεση είναι και το γραφειοκρατικό κομμάτι της ιστορίας του Φάνη. Δηλαδή, κάθε μήνα εγώ πρέπει να πάω στο ΙΚΑ να περιμένω τρεις-τέσσερις ώρες στάνταρ ή κάθε χρόνο να περάσω από ένα νευρολόγο, να πάω στο νοσοκομείο, να περάσω από επιτροπή, να εγκρίνουν τα χαρτιά, αυτή είναι μια διαρκής αγωνία και μια διαρκής πίεση για μένα. Αυτά τα δύο πράγματα. Όσον αφορά το γραφειοκρατικό κομμάτι είναι η μεγαλύτερή μου πίεση. Ένα-ένα τα θυμάμαι καθώς σου μιλάω. Το γραφειοκρατικό κομμάτι...αν υπήρχε ένας νόμος που έλεγε ξέρετε κάτι, αυτό το κομμάτι, αυτές τις μαμάδες που τις βλέπουμε κάθε μήνα, που τις βλέπουμε τόσα χρόνια, ας δώσει το ΟΚ γιατί δεν πρόκειται να αλλάξει μια τετραπληγία από τον ένα χρόνο στον άλλο. Δηλαδή, δεν πρόκειται από το 82% να πέσω στο 50% από

τη μία στιγμή στην άλλη. Κάποιος να το σκεφτεί και να μερμηνήσει γι' αυτό το πράγμα. Αφού σκέφτηκα να πάω να βρω το διοικητή του ΙΚΑ, και να του πω «έλα εδώ ρε φίλε» να του πω έτσι «πιστεύεις ότι χρόνο με το χρόνο μπορεί το 82% αναπηρίας να γίνει 10%; Να σου χαρίσω το σπίτι μου αν είναι. Να σου δώσω όλα τα λεφτά που έχεις ξοδέψει για το παιδί τόσα χρόνια». Αυτή ήταν η μεγαλύτερή μου πίεση.

Ερ: Θες να πεις κάτι άλλο; Θεωρείς ότι κάτι δεν είπαμε και θα 'πρεπε να το πούμε οπωσδήποτε;

Απ: Δεν το βάζω εύκολα κάτω. *(Διηγείται ένα άλλο περιστατικό με μια προϊσταμένη που απόρησε με τη καλή της διάθεση παρά το πρόβλημα του παιδιού της, για να δείξει ότι είναι μεαλίστρια. Ωστόσο, είναι φορές που κλαίει κρυφά ακόμη και από τον άντρα της όπως συνέβη στην τελευταία εγχείριση του παιδιού. Τους φόβους της τους εξομολογήθηκε μόνο στη φυσικοθεραπεύτρια τη Νότα).* Λέει σχετικά: Εδώ έτυχε και έμαθα την τελευταία εγχείριση του Φάνη που θα γίνει, που μου είπε ο γιατρός και έκλαιγα ένα Σαββατοκύριακο και δε ρώτησε «γιατί κλαίς»;

Ερ: Σε έβλεπε που έκλαιγες;

Απ: Αφού τα μάτια μου ήταν τέτοια και όχι μόνο με έβλεπε και με άκουγε κιόλας.

Ερ: Και ήξερε;. Του είχες πει ότι ο γιατρός σου είπε...

Απ: Όχι, είχε πάει εκείνος στο γιατρό, εγώ εκείνη την ώρα είχα παρουσίαση στη σχολή σε μία εργασία, και τον έστειλα κι εκείνος έπλεε σε πελάγη ευτυχίας, ας πούμε. Και του λέω «τι είπε ο γιατρός;» γιατί μιλάγαμε στο τηλέφωνο «τίποτα, για μια εγχείριση». Και όταν παίρνω τη φυσικοθεραπεύτρια και μου λέει ξέρεις γιατί μίλησε ο γιατρός; Για οστεοτομία μίλησε. Κι εγώ την ήξερα αυτήν. Αμάν, και να με πιάσει το Σαββατοκύριακο ένα κλάμα, ένα κακό, ένας χαμός. Κουβέντα.

Ερ: Εκείνος είχε καταλάβει τη σοβαρότητα της εγχείρισης;

Απ: Όχι, μετά από καιρό του περιέγραψα τη σοβαρότητα της εγχείρισης. Αλλά εκείνο το Σαββατοκύριακο δε με ρώτησε «γιατί κλαίς, γιατί είσαι έτσι;» Τίποτα. Τι να πεις, τι να πεις. ...

Ερ: Άρα η επικοινωνία δεν είναι τόσο καλή.

Απ: Όχι, όχι. Off the record, δεν είναι. Για μένα δεν είναι. Ό,τι θέλει προσεγγίζει ο Πέτρος. Ό,τι θέλει. Είναι φυγόπονος πρώτα απ' όλα. Οτιδήποτε μπορεί να βλάψει τον εαυτό του, το αφήνει μακριά. Γι αυτό κι εμένα οι σκοποί μου είναι τελείως διαφορετικοί. Είπα να τελειώσω κι αυτήν την εγχείριση, αυτό το δύσκολο σκαλοπάτι γιατί δε νομίζω μετά να μπει καπάκι άλλη εγχείριση, και μετά λέω «θα αποσυρθώ στη δουλειά». Το έχω πει και το έχω δηλώσει. Λέω «θα φτάσω εκεί που δε θα πιστεύεις στα μάτια σου. Δεν

ξέρω, να είμαι γερή, να είμαι ζωντανή, να τύχω στις συγκυρίες, πάντως εγώ θα κάνω» του λέω, «τα αδύνατα δυνατά να φτάσω εκεί που πρέπει».

Ερ: Τώρα που πηγαίνεις στη σχολή, πώς το αντιμετωπίζει που ξανάρχισες τη σχολή πάλι;

Απ: Στην αρχή, πέθανε από τη ζήλια του. Για δέκα χρόνια ήμουν όλη μέρα πυτζάμα, παντόφλα και είκοσι κιλά πιο παχιά. Αυτό τον βόλεψε. Τώρα που κάνω την προσπάθεια να δω λίγο τον εαυτό μου...Αλλά δεν μπορούσε να μιλήσει γιατί ήταν η μάνα του και η παθερά του που ήτανε πολύ θετικές πάνω σ' αυτό «Να τελειώσεις τη σχολή σου, να τελειώσεις τη σχολή σου» Και ο Πέτρος δεν μπορούσε. Αφού όλοι λέγανε «να τελειώσει

τη σχολή η Μαρτίνα τώρα που βρήκε το κουράγιο και το χρόνο» τι μπορούσε να πει εκείνος; «Δεν την αφήνω γιατί φοβάμαι να δουλέψει, φοβάμαι μη βρει κανέναν άλλο άντρα» Τον χωρισμό το σκεφτομαι συχνά, δεν ξέρω αν το θέλω πραγματικά, είναι και το οικονομικό...Γενικά έχω μια τάση να αποσυρθώ από την Αθήνα, να φύγω από την Αθήνα.

Ερ: Να φύγεις από την Αθήνα;

Απ: Με κούρασε πάρα πολύ ο κόσμος, η όλη η γραφειοκρατική κατάσταση, με αποτέλεσμα να θέλω να φύγω κάποια στιγμή.

Ερ: Σκέφτεσαι το νησί;

Απ: Ναι σκέφτομαι πάρα πολύ. Βασικά ήθελα να πάω καθηγήτρια, για τα πρώτα χρόνια, μέχρι να μεγαλώσουν τα παιδιά και να τα βάλω κάπου σε κάποιο Πανεπιστήμιο, κάτι να κάνουν στη ζωή τους, να τα παρατήσω όλα. Να τους αφήσω σπίτι, αυτοκίνητα ακόμα λέω και τα ρούχα μου και να φύγω μία νύχτα, που λένε. Και να πάω να μείνω στο νησί. Λέω, να έχω μια αξιοπρεπή δουλειά, να βγάζω κάποια λεφτά που να ζω σωστά, και να έχω ησυχία, να μην μπλέκω στον κόσμο.

Ερ: Είναι και ο Πέτρος από το νησί;

Απ: Τον Πέτρο δεν το βάζω μέσα στα σχέδιά μου. Το ξέρει. «Κοίτα» λέει, «δεν με βάζει μέσα στα σχέδιά της». Λέω «κοίταξε να δεις: Να τελειώσω τη σχολή και να δώσω, να μποω ΑΣΠΙΕΤΕ, να πάω για καθηγήτρια σε ΤΕΕ πάνω στα τουριστικά, να περιμένω μέχρι να μεγαλώσουν τα πιτσιρίκια και μετά από 8 χρόνια να πάω στο νησί να γίνω εκεί καθηγήτρια. Ή αλλού. Ό,τι ευκαιρία μου παρουσιαστεί στη ζωή μου θα την αρπάξω, όπου και να βρεθεί!»

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Αδαμοπούλου, Α. *Εκπαίδευση στο Σπίτι (Παιδιών Αποκλεισμένων από τη Σχολική Διαδικασία)*, Αθήνα, 2002 (αδημοσίευτο)

Βαρίκα, Ε., "Μητρότητα, πατρότητα, συμβόλαιο και άλλοι μύθοι της κλασικής πολιτικής θεωρίας" *Δίνη*, Τ.χ. 7, 1994, σσ. 32-42

Βιτσιλάκη-Σορωνιάτη, Χ., "Η συμπληρωματικότητα ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων στην κοινωνιολογική και εκπαιδευτική έρευνα", στο: Παπαγεωργίου, Γ., (επιμ.), *Μέθοδοι στην Κοινωνιολογική Έρευνα*, Αθήνα, Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδανός, 1998

Craib, I., *Σύγχρονη Κοινωνική Θεωρία. Από τον Πάρσονς στον Χάμπερμας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1998

Delphy, Ch., "Απελευθέρωση ή συντεχνιακά δικαιώματα των μητέρων;", *Δίνη*, τχ. 7, 1994

Ένγκελς, Φ., *Η Καταγωγή της Οικογένειας, της Ατομικής Ιδιοκτησίας και του Κράτους*, Αθήνα, Θεμέλιο, 1984

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Α.Φ. 206, 8/10/97, Νόμος 2527, *Τροποποίηση και συμπλήρωση των διατάξεων για τις προσλήψεις στο δημόσιο τομέα*, Αθήνα, Εθνικό Τυπογραφείο

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Α.Φ. 19, 9/2/99, Νόμος 2683, *Κύρωση του Κώδικα Κατάστασης Δημοσίων Πολιτικών Διοικητικών Υπαλλήλων και Υπαλλήλων Ν.Π.Δ.Δ. και άλλες διατάξεις*, Αθήνα, Εθνικό Τυπογραφείο

Zanatta, A., L., "Μεσογειακές Χώρες", στο: *Οικογένεια-Ευρώπη-21ος Αιώνας. Όραμα και Θεσμοί*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1998

Ζωνίου – Σιδέρη, Α., *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1998

Ιγγλέση, Χ., "Φεμινιστικές Θεωρίες για τη Μητρότητα: Οι γυναίκες εξερευνούν τα σκοτεινά τοπία της φαντασίωσης", *Δίνη*, Τ.χ. 7, 1994, σσ. 10-31

Ιγγλέση, Χ., *Πρόσωπα Γυναίκων Προσωπεία της Συνείδησης. Συγκρότηση της γυναικείας ταυτότητας στην ελληνική κοινωνία*, Αθήνα, Οδυσσέας, 1997

Καβουνίδη, Τζ., *Οικογένεια και Εργασία στην Ελλάδα*, Αθήνα, Σάκκουλα, 1996

Καβουνίδη, Τζ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός: Έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής", στο: Καραντινός, Δ, Μαράτου-Αλιπράντη, Λ, Φρονίμου, Ε., (επιμ.) *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα*, Αθήνα, ΕΚΚΕ, 1996

Κασιμάτη, Κ., (επιμ.), *Κοινωνικός Αποκλεισμός: η ελληνική εμπειρία*, 1998

Κατάκη, Χ., "Πρόλογος" στο: Χρηστέα-Δουμάνη, Μ., *Η Ελληνίδα Μητέρα άλλοτε και σήμερα*, Αθήνα, Κέδρος, 1989

Κατάκη, Χ. (1998), *Οι Τρεις Ταυτότητες Της Ελληνικής Οικογένειας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα

Κατερέλος, Δ., Ι., "Η Συνέντευξη και το Ερωτηματολόγιο", στο: Παπαστάμου Στ., και Λονεργάτες, *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχολογία, Τόμος Α'*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 2001

Κουρμπέτης, Β., Αδαμοπούλου, Α., Φερεντίνος, Σ., *Από την Αναπηρία στην Ενδυνάμωση του Κόσμου των Κωφών: Μορφές διακρίσεων που υφίστανται οι Κωφοί την Ευρώπη*, Αθήνα, ΟΜΚΕ, 2001

Κυριαζή, Ν., *Η Κοινωνιολογική Έρευνα: κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1999

Λαμπροπούλου, Κ., "Οι Γυναίκες ως Φορείς Φροντίδας: σημασία και επιδράσεις στη άσκηση κοινωνικής πολιτικής", στο: *Διαστάσεις της Κοινωνικής Πολιτικής Σήμερα*", Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1993

Λαμπροπούλου, Κ., "Φορείς Φροντίδας και Άτομα με Ειδικές Ανάγκες στην Οικογένεια: Σχέσεις, Διαπλοκές και Αντιφάσεις στα Πλαίσια της Κοινωνικής Πολιτικής". στο: *Οικογένεια Και Οικογενειακή Πολιτική Σ' Ένα Μεταβαλλόμενο Κόσμο*, Αθήνα, Επτάλοφος, 1994

Λαμπροπούλου, Α., "Οι μητέρες ως φορείς φροντίδας παιδιών με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα: αποκλεισμός και ενσωμάτωση στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής", στο: *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνικός Αποκλεισμός*, Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1998

Λυδάκη, Α., *Ποιοτικές Μέθοδοι της Κοινωνικής Έρευνας*, Αθήνα, Καστανιώτης, 2001

Μανιτάκη, Γ., "Ισότητα και Κοινωνική Πολιτική", στο: Κουμάντος κ.α., *Ο φάκελος της Ισότητας*, Αθήνα, Οδυσσέας, 1982

Μαράτου-Αλιπράντη, Λάουρα, *Η οικογένεια στην Αθήνα: οικογενειακά πρότυπα και συζυγικές πρακτικές*, Αθήνα, ΕΚΚΕ, 1995

Mason, J., *Η Διεξαγωγή Της Ποιοτικής Έρευνας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 2003

Ματινοπούλου-Περρή, Υ., "Εμπειρίες Προβλήματα και Απόψεις Οικογενειών που Ανάθρεψαν Παιδί με Νοητική Υστέρηση", *Κοινωνική Εργασία*, Τχ. 19, 1990, σσ. 145-157

Μάτσα, Δ., "Ακούγοντας τις οικογένειες", στο: *Κύκλος Επιμορφωτικών Σεμιναρίων σε Θέματα Τυφλοκαφών*, Αθήνα, ΚΕΑΤ, 2001

Mill, J., S. "Η Υποταγή των Γυναικών", στο: Λυμπεροπούλου, Β., *Φιλοσοφία των Φύλων*, Αθήνα, Πανεπιστήμιο Αθηνών, 1984

Μουσούρου, Λ., *Η Σύγχρονη Ελληνίδα (Βασικά Στοιχεία)*, Αθήνα, Gutenberg, 1976

Μουσούρου, Λ., *Γυναικεία Απασχόληση και οικογένεια - στην Ελλάδα και αλλού*, Αθήνα, Εστία, 1985

Μουσούρου, Λ., *Συγγενείς Αναπηρίες και Οικογένεια*, Αθήνα, ΚΕΚΜΟΚΟΠ - Πάντειο Πανεπιστήμιο, 1990

Μουσούρου, Λ., "Κοινωνικο-δημογραφικές Μεταβολές και Σύγχρονα Οικογενειακά Σχήματα", στο: *Διαστάσεις της Κοινωνικής Πολιτικής Σήμερα*, Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1993

Μουσούρου Λ., Μ., *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*, (5η εκδ.) Αθήνα, Gutenberg, 2000

Μπακαλάκη, Α., (επιμ.), *Ανθρωπολογία, Γυναίκες και Φύλο*, Αθήνα, Αλεξάνδρεια, 1994

Νασιάκου, Μ., "Απόψεις για το μητρικό ένστικτο", *Δίνη*, τχ. 7, 1994, σσ. 87-91

Ντε Μπωβουάρ, Σ., *Το Δεύτερο Φύλο*, Αθήνα, Γλάρος, 1979

Παντελιάδου, Σ., Παπαδιώτη, Ε., Προκόβας, Χ., και Σανδραβέλης, Α., "Μητέρες Παιδιών Με Ειδικές Ανάγκες. Παράγοντες Ισορροπίας Και Διαταραχής Στην Εκπλήρωση Του Ρόλου Τους", στο: *Οικογένεια Και Οικογενειακή Πολιτική Σ' Ένα Μεταβαλλόμενο Κόσμο*, Αθήνα, Επτάλοφος, 1994

Παντελίδου-Μαλούτα, Μ., *Γυναίκες και Πολιτική. Η πολιτική φυσιογνωμία των Ελληνίδων*, Αθήνα, Gutenberg, 1992

Παπαταξιάρχης, Ε. και Παραδέλλης, Θ., (επιμ), *Ταυτότητες και Φύλο στη Σύγχρονη Ελλάδα. Ανθρωπολογικές προσεγγίσεις*, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη-Πανεπιστήμιο Αιγαίου, 1992

Πετράκη, Γ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός: παλαιές και νέες " αναγνώσεις" του κοινωνικού προβλήματος", στο: *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνικός Αποκλεισμός*, Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1998

Πολυχρονοπούλου, Σ., *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*, Τόμος Α'. Αθήνα, Ατραπός, 2001

Rich, A., *Γέννημα γυναίκας: Η μητρότητα σαν εμπειρία και θεσμός*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1983

Σκοτ, Τ., Ο., "Το φύλο: μια χρήσιμη κατηγορία της ιστορικής ανάλυσης", στο: Αβδελά, Ε., Ψαρρά, Α., (επιμ.), *Σιωπηρές Ιστορίες: Γυναίκες και Φύλο στην Ιστορική Αφήγηση*, Αθήνα, Αλεξάνδρεια, 1997

Στασινοπούλου, Ο., "Αναδιάρθρωση των Προσωπικών Κοινωνικών Υπηρεσιών. Η Επικαιρότητα της Ανεπίσημης Φροντίδας και οι Σύγχρονες Διαπλοκές", στο: Γετίμης, Π., και Γράβαρης, Δ., *Κοινωνικό Κράτος και Κοινωνική Πολιτική. Η σύγχρονη προβληματική*, Αθήνα, Θεμέλιο, 1993

Τσιάκαλος, Γ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός Όρισμοί, Πλαίσιο και σημασία". στο: *Κοινωνικός Αποκλεισμός: η ελληνική εμπειρία*, Αθήνα, Gutenberg, 1998

Τσιγκανού, Ι., Γ., *Οι εγκληματολογικές Όψεις του Κοινωνικού Αποκλεισμού*, Αθήνα, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Σημειώσεις για το ΠΜΣ "Κοινωνικός Αποκλεισμός, Μειονότητες και Φύλο", 2001

Φθενάκης, Β., Ε., "Οι νέες προκλήσεις για τους γονείς σήμερα", στα πρακτικά του Ευρωπαϊκού Φόρουμ, *Οικογένεια - Ευρώπη - 21ος Αιώνας: Όραμα και Θεσμοί*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1998

Χατζηαθανασιάδου, Φ., "Η θέση της μητέρας στην ελληνική κοινωνία και στο ελληνικό Δίκαιο", στο: *Οικογένεια-Ευρώπη-21ος Αιώνας. Όραμα και Θεσμοί*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1998

Χρηστέα-Δουμάνη, Μ., *Η Ελληνίδα Μητέρα άλλοτε και σήμερα*, Αθήνα, Κέδρος, 1989

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Armstrong, P., "Restructuring Public and Private: Women's Paid and Unpaid Work", στο: Boyd, S., (ed.), *Challenging the Public/Private Divide. Feminism, Law and Public Policy*, Canada, University of Toronto Press, 1997

Atkinson, T., G., "Amazon Odyssey", στο: Λυμπεροπούλου, Β., *Φιλοσοφία των Φύλων*, Αθήνα, Πανεπιστήμιο Αθηνών, 1984

Barrett, M., *Women's Oppression Today: Problems in Marxist Feminist Analysis*, London, Verso, 1980

Beasley, Ch., *What is Feminism? An introduction to feminist theory*, London, Sage Publications, 1999

Benn, M., *Madonna & Child: Towards a new politics of motherhood*, London, Vintage, 1999

Biegel, E. D., Sales, E. και Schultz, R., *Family Caregiving in Chronic Illness*, London, Sage Publications, 1991

Boyd S., "Challenging the Public/Private Divide: An Overview", στο: Boyd S., (ed.), *Challenging the Public/Private Divide. Feminism, Law and Public Policy*, Canada, University of Toronto Press, 1997

Chodorow, N., *The Reproduction of Mothering*, Berkeley, University of California Press, 1978

Daly, K., "The Fit Between Qualitative Research and Characteristics of Families", στο: Gilgoun, F., J., Daly, K. και Handel, G. (eds), *Qualitative Methods in Family Research*, U.S.A., Sage Publications, 1992

Davis, Leijenaar και Oldersma, *The Gender of Power*, London, Sage Publications, 1991

Denzin, N., K., "Sexuality and Gender: An Interactionist/Poststructural Reading", στο: England, P., (ed.) *Theory On Gender / Feminism On Theory*, New York, Aldine de Gruyter, 1993

Dunkan, S., "The Diverse Worlds of European Patriarchy", στο: Garcia-Ramon, D., M., και Monk, J. (eds). *Women of the European Union. The politics of work and daily life*, London, Routledge, 1996

Eisenstein, Z., R., "Developing a theory of capitalist patriarchy and socialist feminism", στο: Eisenstein, Z., R., (ed), *Capitalist Patriarchy and the case for Socialist Feminism*, N. Y., Monthly Review Press, 1979

Erllich, C., "The male sociologist's burden: The place of women in marriage and family texts", *Journal of Marriage and Family*, τ.χ. 33, 1971, σ.σ. 421-430

Evans, J., *Feminist Theory Today. An introduction to second - wave feminism*, London, Sage Publications, 1995

Fawcett, B., *Feminist Perspectives on Disability*, England, Prentice Hall, 2000

Firestone, S., *The Dialectic of Sex*, N.Y., Bantam Books, 1970

Friedan, B., *The Feminine Mystique*, G.B., Penguin Books, 1963

Gerson, K., *Hard Choices: How Women Decide about Work, Career, and Motherhood*, U.S.A., The Regents of the University of California, 1985

Ghodorow, N., "Mothering, Male Dominance, and Capitalism", στο: Eisenstein, Z., R., (ed), *Capitalist Patriarchy and the case for Socialist Feminism*, N. Y., Monthly Review Press, 1979

Ghodorow, N., και Contratto, S., "The Fantasy of the Perfect Mother", στο: Thorne, B., και Yalom, M., (eds), *Rethinking the Family*, New York, Longman Inc., 1982

Gilligan, C., *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1982

Grant, J., *Fundamental Feminism. Contesting the core concepts of feminist theory*, U.S.A., Routledge, 1993

Gregory, S., "Challenging Motherhood: Mothers and their Deaf Children", στο: Phoenix, A., Woollett, A. and Lloyd, E., (eds) *Motherhood: meanings, practices and ideologies*, London, Sage Publications, 1991

Halkias, A., "Give Birth for Greece: Abortion and Nation in Letters to the Editor of the Mainstream Greek Press", *Journal of Modern Greek Studies*, Vol. 16, 1998, σελ. 111-138

Hammersley, M., και Atkinson, P., *Ethnography, Principles in Practice*, (2nd ed.), London, Sage Publication, 1995

Hartmann, H., I., "The Family as the Locus of Gender, Class, and Political Struggle. The example of housework", στο: Harding, S., (ed.), *Feminism and Methodology*, U.S.A., Indiana University Press, 1987

Hooyman, R., N. και Gonyea J., *Feminist Perspectives on Family Care. Policies for Gender Justice*, London, Sage Publications, 1995

Johnstone, B., *Qualitative Methods in Sociolinguistics*, New York, Oxford University Press, 2000

Kurzweil, E., "Psychoanalytic Feminism: Implications for Sociological Theory", στο: Wallace, R., A. (ed), *Feminism and Sociological Theory*, U.S.A., Sage Publications, 1989

Kyriazis, N., "Feminism and the Status of Women in Greece", στο: Conostas, D. και Stavrou, T., G. (eds), *Greece Prepares for the Twenty-First Century*, Washington and Baltimore, The Woodrow Wilson Center Press and the Johns Hopkins University Press, 1995

Kyriazis, N., "Women's Employment and Gender Relations in Greece. Forces of modernization and tradition", *European Urban and Regional Studies*, Vol.5 (1), 1998, σελ. 65-75

Lewin, E., " On the Outside Looking In: The Politics of Lesbian Motherhood", στο: Rapp, R., και Ginsburg, D., F., (eds), *Conceiving the New World Order: the global*

- politics of reproduction*, Berkley-Los Angeles-London, University of California Press, 1995
- Lewis, S., Kagan, C., και Heaton, P., "Managing work-family diversity for parents of disabled children", *Personnel Review*, Vol. 29, No. 3, 2000, σελ. 417-430
- Lyons, R., F. Sullivan, M., J., L., Ritvo, P., G. with Coyne, J., C., *Relationships in Chronic Illness and Disability*, U.S.A, Sage Publications, 1995
- Makri-Botsari, E., *Personality Characteristics of Greek Mothers of Ghildren with Special Needs who are Involved in Special Needs Support Centres*, 2000, ανάκτηση από http://www.isec2000.org.uk/abstracts/papers_m/makri_botsari_1.htm
-
- Millett, K., *Sexual Politics*, London, Virago, 1977
- Mitchell, J., *Psychoanalysis and Feminism*, London, Allen Lane, 1974
- Nakano Glenn, E., "Racial Ethnic Women's Labor: The Intersection of Race, Gender. Class Oppression", *Review of Radical Political Economics*, vol. 17:3, 1983, σ.σ. 86-108
- Oakley, A., *Experiments In Knowing: gender and method in the social sciences*, Cambridge, Polity Press, 2000
- Oakley, A., *From Here to Maternity: becoming a mother*, U.K. Pelican Books, 1981
- Ollenburger, J., C. και Moore, H., A., (2nd ed.), *A Sociology of Women. The Intersection of Patriarchy, Capitalism and Colonization*, U.S.A., Prentice Hall, 1998
- Padeliadou, S., "Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's syndrome", *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 42, Part 2, 1998, σελ. 144-153
- Pateman, C., "Feminist Critiques of the Public/Private Dichotomy", στο: Phillips, A., *Feminism and Equality*, Oxford, Blackwell, 1987
- Pateman, C., *The Sexual Contract*, Cambridge, Polity Press, 1988
- Phoenix, A., και Woollett, A., "Introduction", στο: Phoenix, A., Woollett, A. and Lloyd, E., (eds) *Motherhood: meanings, practices and ideologies*, London, Sage Publications, 1991
- Shelton, A., B. και Agger, B., "Shotgun Wedding, Unhappy Marriage, No-Fault Divorce? Rethinking the Feminism-Marxism Relationship", στο: England, P., (ed), *Theory On Gender / Feminism On Theory*, U.S.A., A division of Walter de Gruyter, Inc., 1993
- Spradley, P., J., *The Ethnographic Interview*, U.S.A., Holt, Rinehart and Winston, 1979

Taylor, J., S., και Bogdan, R., *Introduction to Qualitative Research Methods*, (3rd ed.), New York, John Wiley and Sons, 1998

Teghtsoonian, K., "Who Pays for Caring for Children? Public Policy and the Devaluation of Women's Work", στο: Boyd, S., (ed.), *Challenging the Public/Private Divide. Feminism, Law and Public Policy*, Canada, University of Toronto Press, 1997

Thorne, B., "Feminist Rethinking of the Family: An Overview ", στο: Thorne, B., και Tong, R., *Feminist Thought: A Comprehensive Introduction*, Boulder, CO, Westview Press, 1989

Uzundemir, E., *Experiencing Exclusion as Parents*, 2000, ανάκτηση από http://www.isec2000.org.uk/abstracts/papers_u/uzundemir_2.htm

Vaiou, D., "Women's Work and Everyday Life in Southern Europe in the Context of European Integration", στο: Garcia-Ramon, D., M., και Monk, J. (eds). *Women of the European Union. The politics of work and daily life*, London, Routledge, 1996

Walby, S., "Methodological and Theoretical issues in the comparative analysis of gender relations in western Europe", *Environment and Planning*, A 26, 1994, σελ. 1339-54

Walby, S., *Theorising Patriarchy*, U.K., Blackwell, 1990

Wallace, R., A. (ed), *Feminism and Sociological Theory*, U.S.A., Sage Publications, 1989

Weber, M., *The Theory of social and economic organization*, New York, Free Press, 1964

Williams, Ch., L., "Psychoanalytic Theory and the Sociology of Gender", στο: England, P., (ed), *Theory On Gender / Feminism On Theory*, U.S.A., Walter de Gruyter, Inc., 1993

Wollstonecraft, M., *A Vindication of the Rights of Women*, N.Y., Norton, 1975

Yalom, M., (eds), *Rethinking the Family*, New York, Longman Inc., 1982

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Αδαμοπούλου, Α. *Εκπαίδευση στο Σπίτι (Παιδιών Αποκλεισμένων από τη Σχολική Διαδικασία)*, Αθήνα, 2002 (αδημοσίευτο)

Atkinson, T., G., "Amazon Odyssey", στο: Λυμπεροπούλου, Β., *Φιλοσοφία των Φύλων*, Αθήνα, Πανεπιστήμιο Αθηνών, 1984

Βαρίκα, Ε., "Μητρότητα, πατρότητα, συμβόλαιο και άλλοι μύθοι της κλασικής πολιτικής θεωρίας" *Δίνη*, Τ.χ. 7, 1994, σσ. 32-42

Βιτσιλάκη-Σορωνιάτη, Χ., "Η συμπληρωματικότητα ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων στην κοινωνιολογική και εκπαιδευτική έρευνα", στο: Παπαγεωργίου, Γ., (επιμ.), *Μέθοδοι στην Κοινωνιολογική Έρευνα*, Αθήνα, Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδανός, 1998

Craib, I., *Σύγχρονη Κοινωνική Θεωρία. Από τον Πάρσονς στον Χάμπερμας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1998

Delphy, Ch., "Απελευθέρωση ή συντεχνηκά δικαιώματα των μητέρων;", *Δίνη*, τχ. 7, 1994

Ένγκελς, Φ., *Η Καταγωγή της Οικογένειας, της Ατομικής Ιδιοκτησίας και του Κράτους*, Αθήνα, Θεμέλιο, 1984

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Α.Φ. 206, 8/10/97, Νόμος 2527, *Τροποποίηση και συμπλήρωση των διατάξεων για τις προσλήψεις στο δημόσιο τομέα*, Αθήνα, Εθνικό Τυπογραφείο

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, Α.Φ. 19, 9/2/99, Νόμος 2683, *Κύρωση του Κώδικα Κατάστασης Δημοσίων Πολιτικών Διοικητικών Υπαλλήλων και Υπαλλήλων Ν.Π.Δ.Δ. και άλλες διατάξεις*, Αθήνα, Εθνικό Τυπογραφείο

Zanatta, A., L., "Μεσογειακές Χώρες", στο: *Οικογένεια-Ευρώπη-21ος Αιώνας. Όραμα και Θεσμοί*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1998

Ζωνίου – Σιδέρη, Α., *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1998

Ιγγλέση, Χ., "Φεμινιστικές Θεωρίες για τη Μητρότητα: Οι γυναίκες εξερευνούν τα σκοτεινά τοπία της φαντασίωσης", *Δίνη*, Τ.χ 7, 1994, σσ. 10-31

Ιγγλέση, Χ., *Πρόσωπα Γυναικών Προσωπεία της Συνείδησης. Συγκρότηση της γυναικείας ταυτότητας στην ελληνική κοινωνία*, Αθήνα, Οδυσσέας, 1997

Καβουνίδη, Τ., *Οικογένεια και Εργασία στην Ελλάδα*, Αθήνα, Σάκκουλα, 1996

Καβουνίδη, Τ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός: Έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής", στο: Καραντινός, Δ, Μαράτου-Αλιπράντη, Λ, Φρονίμου, Ε., (επιμ.) *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα*, Αθήνα, ΕΚΚΕ, 1996

Κασμάτη, Κ., (επιμ.), *Κοινωνικός Αποκλεισμός: η ελληνική εμπειρία*, Αθήνα, Gutenberg, 1998

Κατάκη, Χ., "Πρόλογος" στο: Χρηστέα-Δουμάνη, Μ., *Η Ελληνίδα Μητέρα άλλοτε και σήμερα*, Αθήνα, Κέδρος, 1989

Κατάκη, Χ., *Οι Τρεις Ταυτότητες Της Ελληνικής Οικογένειας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1998

Κατερέλος, Δ., Ι., "Η Συνέντευξη και το Ερωτηματολόγιο", στο: Παπαστάμου Στ., και Συνεργάτες, *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχολογία, Τόμος Α'*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 2001

Κουρμπέτης, Β., Αδαμοπούλου, Α., Φερεντίνος, Σ., *Από την Αναπηρία στην Ενδυνάμωση του Κόσμου των Κωφών: Μορφές διακρίσεων που υφίστανται οι Κωφοί την Ευρώπη*, Αθήνα, ΟΜΚΕ, 2001

Κυριαζή, Ν., *Η Κοινωνιολογική Έρευνα: κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1999

Λαμπροπούλου, Κ., "Οι Γυναίκες ως Φορείς Φροντίδας: σημασία και επιδράσεις στη άσκηση κοινωνικής πολιτικής", στο: *Διαστάσεις της Κοινωνικής Πολιτικής Σήμερα*", Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1993

Λαμπροπούλου, Κ., "Φορείς Φροντίδας και Άτομα με Ειδικές Ανάγκες στην Οικογένεια: Σχέσεις, Διαπλοκές και Αντιφάσεις στα Πλαίσια της Κοινωνικής Πολιτικής", στο: *Οικογένεια Και Οικογενειακή Πολιτική Σ' Ένα Μεταβαλλόμενο Κόσμο*, Αθήνα, Επτάλοφος, 1994

Λαμπροπούλου, Λ., "Οι μητέρες ως φορείς φροντίδας παιδιών με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα: αποκλεισμός και ενσωμάτωση στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής", στο: *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνικός Αποκλεισμός*, Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1998

Λυδάκη, Α., *Ποιοτικές Μέθοδοι της Κοινωνικής Έρευνας*, Αθήνα, Καστανιώτης, 2001

Μανιτάκη, Γ., "Ισότητα και Κοινωνική Πολιτική", στο: Κουμάντος κ.α., *Ο φάκελος της Ισότητας*, Αθήνα, Οδυσσέας, 1982

Μαράτου-Αλιπράντη, Λάουρα, *Η οικογένεια στην Αθήνα: οικογενειακά πρότυπα και συζυγικές πρακτικές*, Αθήνα, ΕΚΚΕ, 1995

Mason, J., *Η Διεξαγωγή Της Ποιοτικής Έρευνας*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 2003

Ματινοπούλου-Περρή, Υ., "Εμπειρίες Προβλήματα και Απόψεις Οικογενειών που Ανάθρεψαν Παιδί με Νοητική Υστέρηση", *Κοινωνική Εργασία*, Τχ. 19, 1990, σσ. 145-157

Μάτσα, Δ., "Ακούγοντας τις οικογένειες", στο: *Κύκλος Επιμορφωτικών Σεμιναρίων σε Θέματα Τυφλοκωφών*, Αθήνα, ΚΕΑΤ, 2001

Mill, J., S. "Η Υποταγή των Γυναικών", στο: Λυμπεροπούλου, Β., *Φιλοσοφία των Φύλων*, Αθήνα, Πανεπιστήμιο Αθηνών, 1984

Μουσούρου, Λ., *Η Σύγχρονη Ελληνίδα (Βασικά Στοιχεία)*, Αθήνα, Gutenberg, 1976

Μουσούρου, Λ., *Γυναικεία Απασχόληση και οικογένεια - στην Ελλάδα και αλλού*, Αθήνα, Εστία, 1985

Μουσούρου, Λ., *Συγγενείς Αναπηρίες και Οικογένεια*, Αθήνα, ΚΕΚΜΟΚΟΠ - Πάντειο Πανεπιστήμιο, 1990

Μουσούρου, Λ., "Κοινωνικο-δημογραφικές Μεταβολές και Σύγχρονα Οικογενειακά Σχήματα", στο: *Διαστάσεις της Κοινωνικής Πολιτικής Σήμερα*, Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καράγιωργα, 1993

Μουσούρου Λ., Μ., *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*, (5η εκδ.) Αθήνα, Gutenberg, 2000

Μπακαλάκη, Α., (επιμ.), *Ανθρωπολογία, Γυναίκες και Φύλο*, Αθήνα, Αλεξάνδρεια, 1994

Νασιάκου, Μ., "Απόψεις για το μητρικό ένστιχο", *Δίνη*, τχ. 7, 1994, σσ. 87-91

Ντε Μπωβουάρ, Σ., *Το Δεύτερο Φύλο*, Αθήνα, Γλάρος, 1979

Παντελιάδου, Σ., Παπαδιώτη, Ε., Προκόβας, Χ., και Σανδραβέλης, Α., "Μητέρες Παιδιών Με Ειδικές Ανάγκες. Παράγοντες Ισορροπίας Και Διαταραχής Στην Εκπλήρωση Του Ρόλου Τους", στο: *Οικογένεια Και Οικογενειακή Πολιτική Σ' Ένα Μεταβαλλόμενο Κόσμο*, Αθήνα, Επτάλοφος, 1994

Παντελίδου-Μαλούτα, Μ., *Γυναίκες και Πολιτική. Η πολιτική φυσιογνωμία των Ελληνίδων*, Αθήνα, Gutenberg, 1992

Παπαταξιάρχης, Ε. και Παραδέλλης, Θ., (επιμ), *Ταυτότητες και Φύλο στη Σύγχρονη Ελλάδα. Ανθρωπολογικές προσεγγίσεις*, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη-Πανεπιστήμιο Αιγαίου, 1992

Πετράκη, Γ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός: παλαιές και νέες " αναγνώσεις" του κοινωνικού προβλήματος", στο: *Κοινωνικές Ανισότητες και Κοινωνικός Αποκλεισμός*, Αθήνα, Ίδρυμα Σάκη Καραγιωργα, 1998

Πολυχρονοπούλου, Σ., *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Τόμος Α*, Αθήνα, Ατραπός, 2001

Rich, A., *Γέννημα γυναίκας: Η μητρότητα σαν εμπειρία και θεσμός*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1983

Σκοτ, Τ., Ο., "Το φύλο: μια χρήσιμη κατηγορία της ιστορικής ανάλυσης", στο: Αβδελά, Ε., Ψαρρά, Α., (επιμ.), *Σιωπηρές Ιστορίες: Γυναίκες και Φύλο στην Ιστορική Αφήγηση*, Αθήνα, Αλεξάνδρεια, 1997

Στασινοπούλου, Ο., "Αναδιάρθρωση των Προσωπικών Κοινωνικών Υπηρεσιών. Η Επικαιρότητα της Ανεπίσημης Φροντίδας και οι Σύγχρονες Διαπλοκές", στο: Γετίμης, Π., και Γράβαρης, Δ., *Κοινωνικό Κράτος και Κοινωνική Πολιτική. Η σύγχρονη προβληματική*, Αθήνα, Θεμέλιο, 1993

Τσιάκαλος, Γ., "Κοινωνικός Αποκλεισμός Όρισμοί, Πλαίσιο και σημασία". στο: *Κοινωνικός Αποκλεισμός: η ελληνική εμπειρία*, Αθήνα, Gutenberg, 1998

Τσίγκανου, Ι., Γ., *Οι εγκληματολογικές Όψεις του Κοινωνικού Αποκλεισμού*, Σημειώσεις για το ΠΜΣ "Κοινωνικός Αποκλεισμός, Μειονότητες και Φύλο", Αθήνα, Πάντειο Πανεπιστήμιο, 2001

Φθενάκης, Β., Ε., "Οι νέες προκλήσεις για τους γονείς σήμερα", στα πρακτικά του Ευρωπαϊκού Φόρουμ, *Οικογένεια - Ευρώπη - 21ος Αιώνας: Όραμα και Θεσμοί*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1998

Χατζηαθανασιάδου, Φ., "Η θέση της μητέρας στην ελληνική κοινωνία και στο ελληνικό Δίκαιο", στο: *Οικογένεια-Ευρώπη-21ος Αιώνας. Όραμα και Θεσμοί*, Αθήνα, Νέα Σύνορα, 1998

Χρηστέα-Δουμάνη, Μ., *Η Ελληνίδα Μητέρα άλλοτε και σήμερα*, Αθήνα, Κέδρος, 1989