

Οικογένεια ΑΜΕΑ

Η οικογένεια σαν σύστημα

«Μια οικογένεια είναι πολύ περισσότερο από ένα άθροισμα ατόμων που μοιράζονται ένα συγκεκριμένο φυσικό (στέγη) και ψυχολογικό χώρο. Είναι ένα φυσικό κοινωνικό σύστημα με δικές του **ιδιότητες**, ένα σύστημα που έχει αναπτύξει ένα σύνολο **κανόνων** με ορισμένους και δοσμένους **ρόλους** για τα μέλη του, που έχει μια οργανωμένη **ιεραρχία** δύναμης, που έχει αναπτύξει εμφανείς και άγραφες **μορφές επικοινωνίας** και έχει επεξεργαστεί τρόπους συνεννόησης και **επίλυσης προβλημάτων** που επιτρέπουνε διάφορα καθήκοντα να εκτελούνται αποτελεσματικά.

Η **σχέση** ανάμεσα στα μέλη αυτής της **μικροκοινωνίας** είναι **βαθιά** και **πολυεπίπεδη** και βασίζεται σε μεγάλο βαθμό σε μια **κοινή ιστορία**, σε **κοινές εσωτερικευμένες αντιλήψεις και πεποιθήσεις** για τον κόσμο και σε μια κοινή **αίσθηση σκοπού**.

Μέσα σε ένα τέτοιο σύστημα, τα άτομα συνδέονται το ένα με το άλλο με **πανίσχυρους, μακροχρόνιους, αμοιβαίους δεσμούς και αφοσίωση** που μπορεί να ποικίλλουν σε ένταση αλλά που εν τούτοις διαρκούν για όλη τη διάρκεια της ζωής της οικογένειας.

Η είσοδος μέσα σε ένα τέτοιο οργανωμένο σύστημα γίνεται **παραδοσιακά** με την γέννηση, την υιοθεσία, ή τον γάμο.

Υπάρχουνε όμως και **νέες μορφές οικογένειας** όπου είναι δυνατό να μην υπάρχει γάμος, ή να υπάρχουνε στην ίδια οικογένεια παιδιά από προηγούμενους γάμους ή σχέσεις των συντρόφων / συζύγων (ανασυνθεμένες οικογένειες). Άλλες μορφές οικογένειας είναι οι **ανάδοχες** οικογένειες, οι **μονογονεϊκές** οικογένειες (όπου υπάρχει ένας από τους 2 γονείς – συνήθως η μητέρα - και τα παιδιά προέρχονται από σχέση ή γάμο), και οι οικογένειες που έχουνε δημιουργηθεί με τεχνητό τρόπο, όπως είναι οι **οικογένειες στα χωριά SOS**, όπου μια συνήθως ειδικά εκπαιδευμένη γυναίκα αναλαμβάνει το ρόλο της μητέρας για μια ομάδα παιδιών που συνήθως έχουνε πέσει θύματα κακοποίησης, ή εκμετάλλευσης και που δεν είναι δυνατό να μένουνε με τις φυσικές τους οικογένειες.

Οι οικογενειακές σχέσεις και επιδράσεις τους στη ζωή των μελών μπορεί να παραμένουνε πολύ δυνατές ανεξαρτήτως χώρου - παρά τις τεράστιες αποστάσεις που μπορεί να χωρίζουνε τα μέλη, ή/και ανεξαρτήτως χρόνου - να εξακολουθεί η πανίσχυρη επίδραση κάποιων μελών ακόμη και μετά τον θάνατό τους.

Ο κύκλος ζωής της οικογένειας

Περιορισμοί: Η παρακάτω περιγραφή είναι **σηματική και απλοποιημένη** και σε **καμία περίπτωση** δεν μπορεί να **συμπεριλάβει** τις **φάσεις του κύκλου της ζωής** κάθε οικογένειας.

Αρχική φάση: Ο σχηματισμός της οικογένειας

I. Το ζευγάρι και η φωλιά - σπιτικό:

Οι 2 νεαροί συνήθως ενήλικες γνωρίζονται, ερωτεύονται και ξεκινάνε την σχέση τους. Στη συνέχεια και αφού καταλαγιάσει κάπως η αρχική φάση του έρωτα και αρχίζουνε να αναδύονται βαθύτερα συναισθήματα αγάπης μεταξύ τους, αποφασίζουνε να συγκατοικήσουνε. Από αυτή τη στιγμή που αρχίζουνε να

μοιράζονται την ίδια στέγη (άσχετα αν είναι ή δεν είναι παντρεμένοι) θεωρείται ότι αρχίζει η οικογένειά τους να παίρνει μορφή.

Σε αυτή την φάση οι σύντροφοι / σύζυγοι διαπραγματεύονται την μετάβαση από την ατομική τους **ανεξαρτησία** στην **αλληλεξάρτηση** της δυαδικής σχέσης του ζευγαριού όπου στόχος είναι να διατηρήσουν την ατομικότητά τους (ώστε να μπορούν να απολαμβάνουν τα πράγματα που τους αρέσει να κάνουν ξεχωριστά, πχ. δουλειά, ενδιαφέροντα, φιλίες, κλπ.) και να διασφαλίσουν και ένα κοινό χώρο για την σχέση τους ανάλογα με τις ανάγκες, το τι είναι αυτά που θέλουνε και μπορούνε να προσφέρουνε στον/στην σύντροφο και στο εαυτό τους.

II. Όταν οι δύο γίνονται τρεις.

Η εγκυμοσύνη και η άφιξη ενός παιδιού σηματοδοτεί το πέρασμα από την **αλληλεξάρτηση** μεταξύ του ζευγαριού στην συμπερίληψη και ενσωμάτωση του πρώτου παιδιού – **εξαρτημένου μέλους** στην οικογένεια.

Είναι μια δύσκολη φάση όπου ο χρόνος μεταξύ των 2 συντρόφων περιορίζεται και στο **συζυγικό / συντροφικό** κομμάτι της σχέσης τους προστίθεται και το **γονεϊκό**, το οποίο έχει διαφορετική βαρύτητα με την έννοια ότι η συντροφική / συζυγική σχέση μπορεί να έχει περιορισμένη διάρκεια (χωρισμός, διαζύγιο) ενώ η γονεϊκή σχέση τους με το παιδί διαρκεί όσο ζούνε οι γονείς και το παιδί.

Η φάση αυτή μπορεί να είναι **ιδιαίτερα δύσκολη** και η σχέση των 2 να περάσει από **μεγάλη δοκιμασία** όταν το παιδί γεννηθεί με ή αποκτήσει κάποια **μειονεξία / ανικανότητα**.

Μέση φάση: Διαδικασίες αποχωρισμών στην οικογένεια

III. Έξοδος από την οικογένεια και είσοδος σε ευρύτερα συστήματα

Σηματοδοτείται από την **έξοδο** του **πρώτου** παιδιού από το σπίτι και την **είσοδό** του στην ζωή του παιδικού σταθμού, νηπιαγωγείου, δημοτικού, γυμνασίου λυκείου και στις διάφορες εξωσχολικές δραστηριότητες.

Η οικογένεια διαπραγματεύεται πως θα γίνουν αυτές οι **μεταβάσεις** του παιδιού από την μεγάλη **εξάρτηση** από τους γονείς, στην όλο και μεγαλύτερη **αυτονόμηση** και ανεξαρτησία του. Το **πώς και αν** θα γίνουν αυτοί οι όλο και μεγαλύτεροι **αποχωρισμοί** του παιδιού από τους γονείς είναι **πολύ σημαντικό** όσον αφορά την **παραπέρα εξέλιξη του παιδιού και της σχέσης μεταξύ των γονιών**.

Η φάση αυτή μπορεί να είναι **δύσκολη - λιγότερο ή περισσότερο** σε οικογένειες με παιδιά ΜΕΑ ανάλογα με:

- το είδος και την βαρύτητα της μειονεξίας του παιδιού και την δυνατότητα θεραπευτικών παρεμβάσεων,
- την στάση και τις απόψεις του παιδιού, των γονιών και των ανθρώπων του ευρύτερου περιβάλλοντος όσον αφορά την μειονεξία / ανικανότητα / αναπηρία
- την ύπαρξη ή μη κατάλληλων κοινωνικών δομών για την διευκόλυνση της ανεξαρτητοποίησης του παιδιού ΜΕΑ και των αποχωρισμών του από την οικογένεια

IV. Επέκταση της οικογένειας

Σηματοδοτείται από την **έξοδο** του **τελευταίου** παιδιού από το σπίτι στον παιδικό σταθμό στο δημοτικό και στη συνέχεια στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

V. Πλήρης έξοδος

Αρχίζει με την πλήρη έξοδο του πρώτου παιδιού – εξαρτημένου μέλους από την οικογένεια και την είσοδό του στην ενήλικη ζωή και σε ένα δικό του σπίτι (με συγκατοίκηση, συμβίωση ή γάμο).

Η οικογένεια διαπραγματεύεται την **μετάβαση** από τους **μερικούς αποχωρισμούς** στην **πλήρη ανεξαρτησία του πρώτου παιδιού**.

Κατοπινές φάσεις: το τέλος της αρχικής οικογένειας

VI. Σμίκρυνση / Επέκταση

Χαρακτηρίζεται από την **πλήρη έξοδο του τελευταίου παιδιού** – εξαρτημένου μέλους από την οικογένεια. Η **αρχική οικογένεια σμικρύνεται και επεκτείνεται η ανεξαρτησία των πρώην εξαρτημένων μελών**, τα οποία μπορεί να κάνουν τις **νέες δικές τους οικογένειες και τα δικά τους παιδιά**.

Στη συνέχεια, και ειδικά στις ελληνικές οικογένειες ακολουθείται μια **ανάστροφη πορεία** όπου τα παιδιά γίνονται όλο και πιο ανεξάρτητα και οι γονείς - που είναι συνήθως σε αυτή την φάση αρκετά μεγάλοι σε ηλικία και λιγότερο ή περισσότερο ανήμποροι, γίνονται όλο και πιο εξαρτημένοι από τα ενήλικα και αυτόνομα πλέον παιδιά τους όσον αφορά την παροχή στήριξης και φροντίδας.

VII. Το τέλος της αρχικής οικογένειας

Αρχίζει με τον **θάνατο του ενός** γονιού και συνεχίζει μέχρι τον **θάνατο του άλλου**. Οι οικογένειες των παιδιών της αρχικής οικογένειας έχουν να διαπραγματευτούν το **πένθος** για τους γονείς / παππούδες, γιαγιάδες.

Η επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια αλλάζει καθώς το παιδί μεγαλώνει.

Οι γονείς συνήθως αναμένουν ότι θα χρειαστεί να έχουν την ευθύνη για τα παιδιά τους και να τα φροντίζουν μέχρι το τέλος της εφηβείας και ότι μετά αυτά θα αυτονομούνται σε όλο και μεγαλύτερο βαθμό καθώς μεγαλώνουν.

Αυτό όμως δεν συμβαίνει πάντα έτσι στις οικογένειες με ανάπηρα παιδιά και η μετάβαση από την μεγάλη εξάρτηση της παιδικής ηλικίας στην μερική αυτονομία της εφηβείας και στην μεγαλύτερη ελευθερία / αυτονομία της ενήλικης ζωής μπορεί να καθυστερήσει για χρόνια ή και να μην συμβεί ποτέ ανάλογα με την φύση και την σοβαρότητα της αναπηρίας.

Οι δε γονείς που θα περίμεναν να ανακουφιστούν με το μέγεθος του παιδιού και να ξεκουραστούν από τον συνεχή και επίπονο αγώνα τους καθώς και οι ίδιοι μεγαλώνουν και η κούραση συσσωρεύεται, μπορεί να νιώθουν μεγάλη απογοήτευση καθώς οι ανάγκες του παιδιού και η εξάρτησή του από τους ίδιους δεν μικραίνουν αλλά αντίθετα μπορεί ακόμη και να αυξάνουν.

Επίσης άλλα παιδιά που μπορεί να υπάρχουν στην οικογένεια και δεν έχουν αναπηρία, συνήθως φεύγουν από το σπίτι όταν ενηλικιώνονται ακολουθώντας τον δρόμο των σπουδών, μετά της εργασίας και της δικής τους οικογένειας. Αυτά τα παιδιά, που μπορεί ενώ έμεναν με την οικογένειά τους να βοηθούσαν στην φροντίδα του παιδιού ΜΕΑ, στη συνέχεια παίρνουν τον δικό τους δρόμο και η βοήθεια που έδιναν πρέπει πλέον να δίνεται στο παιδί ΜΕΑ αποκλειστικά από τους γονείς.

Η αγωνία που πιο συχνά από οποιαδήποτε άλλη έχω ακούσει από τους γονείς παιδιών ΜΕΑ, είναι: ‘Τι θα απογίνει αυτό το παιδί όταν εμείς θα κλείσουμε τα μάτια μας’.

Ενώ για παιδιά ΜΕΑ, υπάρχουν κάποιες υπηρεσίες, για ενήλικες ΜΕΑ, οι υπηρεσίες που προσφέρονται είναι λιγοστές και συνήθως δεν διαχωρίζονται από αυτές των παιδιών με αποτέλεσμα να βρίσκονται σε ίδιους χώρους μικρά παιδιά με ενήλικες ΜΕΑ, αν και οι ανάγκες τους είναι πολύ διαφορετικές όσον αφορά την σωματική τους κατάσταση, την εκπαίδευσή τους, την ψυχολογία τους και τις σχέσεις τους

Σήμερα γίνονται πολλοί αγώνες μέσω φορέων – συλλόγων ΑΜΕΑ και γονιών παιδιών ΜΕΑ για την δημιουργία κατάλληλων δομών που θα δίνουνε την δυνατότητα για ημιαυτόνομη διαβίωση (ξενώνες στην κοινότητα) σε ενήλικες ΜΕΑ όταν η οικογένεια από την οποία προέρχονται εκλείπει ή πάψει να μπορεί να καλύψει τις ανάγκες τους. Αυτό είναι πολύ σημαντικό καθώς σήμερα οι στόχοι όσον αφορά τα ΑΜΕΑ είναι να ενταχθούνε όσο γίνεται περισσότερο στην κοινότητα, να περιοριστεί η ιδρυματική διαβίωση και - όπου αυτό δεν είναι δυνατό, να καλυτερέψουνε οι συνθήκες στα υπάρχοντα ιδρύματα.

Λειτουργική και δυσλειτουργική οικογένεια

Σύμφωνα με την γνώμη και την εμπειρία μου δεν είναι δυνατό να βρεθεί ένας απόλυτος ορισμός όσον αφορά την λειτουργικότητα ή μη της κάθε οικογένειας καθώς μεταξύ των οικογενειών υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση όσον αφορά την ανάπτυξη, τη σύνθεση, το πολιτισμικό, κοινωνικό, οικονομικό και πολιτικό υπόβαθρο των κοινωνιών και κρατών όπου αυτές υπάρχουνε.

Οι παρακάτω **διαχωρισμοί** είναι **τεχνητοί** και αποτελούνε **δυσάδικους κώδικες** οι οποίοι (όπως προανέφερα στην αρχική μου εισήγηση για την αναπηρία) εξυπηρετούνε και κάνουνε εφικτή την παρατήρησή μας και την περιορισμένη μεν – αλλά κάποιες φορές χρήσιμη, κατανόησή μας σε σχέση με την οικογένεια.

Η λειτουργικότητα της οικογένειας έχει μελετηθεί σε σχέση με:

Α. Την αναπτυξιακή πορεία της και οι δυσκολίες στη λειτουργικότητά της μπορεί να είναι:

- Πρωτογενής οικογενειακή δυσλειτουργία, δηλαδή δυσκολία στην εγκαθίδρυση μιας ικανοποιητικής συζυγικής σχέσης
- Δυσκολίες με την άφιξη του πρώτου ή και των επόμενων παιδιών
- Δυσκολίες με την προσαρμογή και το μέγεθος των παιδιών
- Δυσκολίες με την ωρίμανση της οικογένειας που σχετίζονται με την διαφοροποίηση και τους αποχωρισμούς ανάμεσα στα μέλη της
- Δυσκολίες με την συνεννόηση και τις συμφωνίες που γίνονται μεταξύ των μελών

Ειδικές καταστάσεις που μπορεί να δυσκολεύουνε την λειτουργικότητα της οικογένειας (χωρίς αυτό να είναι όμως απαραίτητο να συμβαίνει σε κάθε οικογένεια που τις βιώνει), μπορεί να είναι:

- αναπηρία (εκ γενετής ή επίκτητη) κάποιου μέλους της οικογένειας
- διαζύγιο
- θάνατος στην οικογένεια
- ύπαρξη μόνο του ενός γονιού
- ανασυνθεμένη οικογένεια
- χρονίως ασταθής οικογένεια (γίνονται πολύ συχνά: μετακινήσεις / χωρισμοί / εναλλαγή προσώπων)

Β. Την λειτουργία των υπο-συστημάτων μέσα στην οικογένεια

- Δυσκολίες μεταξύ των συζύγων / συντρόφων όπως:

ανισότητα σε ρόλους, ασαφή όρια, συγκρούσεις, υπερβολική εξάρτηση, συναισθηματική αποστασιοποίηση, αγεφύρωτα χάσματα μεταξύ των προσωπικοτήτων / χαρακτήρων τους.

- Δυσκολίες μεταξύ γονιού / παιδιού όπως:

ατομικά προβλήματα του γονιού ή του παιδιού που στέκονται εμπόδια στην δημιουργία, διατήρηση και εξέλιξη μιας καλής σχέσης μεταξύ τους όπως: δύσκολη ιδιοσυγκρασία (temperament), εναντιωματική συμπεριφορά του παιδιού, **ή/και** δύσκολος χαρακτήρας, κατάχρηση ουσιών, βίαιη συμπεριφορά του γονιού **καθώς και** συχνές και ανεξέλεγκτες συγκρούσεις μεταξύ τους, έλλειψη επικοινωνιακής επικοινωνίας και διαλόγου, εμπλοκή του παιδιού σε συγκρούσεις μεταξύ των γονιών κλπ

- Δυσκολίες μεταξύ των αδερφών όπως ανεξέλεγκτες συγκρούσεις ή έντονη αντιζηλία

Γ. Το σύνολο της οικογένειας ως ομάδα

Α. Δομικές και λειτουργικές δυσκολίες

- οικογένειες που αν και έχουνε πολλές δυνατότητες και ικανότητες δεν τις αξιοποιούνε,
- οικογένειες με πολύ άκαμπτη ιεραρχία, ρόλους και όρια (όπου βασιλεύουνε τα ΠΡΕΠΕΙ και αγνοούνται τα ΘΕΛΩ και τα ΜΠΟΡΩ των μελών)
- υπερβολική συναισθηματική εμπλοκή του ενός μέλους στη ζωή του άλλου /των άλλων
- συναισθηματική αποξένωση μεταξύ των μελών
- χαοτική οικογένεια όπου δεν υπάρχουνε καθόλου όρια ή καθόλου ξεκάθαρα όρια όσον αφορά τους ρόλους, τις υποχρεώσεις, τις ευθύνες και τα δικαιώματα των μελών

Β. Κοινωνικές δυσκολίες

- κοινωνικά αποκλεισμένες οικογένειες (μειονότητες, μετανάστες, τσιγγάνοι, με μέλη που έχουνε κάποια ιδιαιτερότητα όπως: αναπηρία, διαφορετικό θρήσκευμα, διαφορετικές σεξουαλικές προτιμήσεις, κατάχρηση οινοπνεύματος ή ουσιών κλπ)
- κοινωνικά αποκλίνουσες οικογένειες (που εμπλέκονται σε παράνομες δραστηριότητες, λαθρεμπόριο, εγκλήματα, σωματεμπορία, κλπ)
- οικογένειες που για συγκεκριμένους λόγους παραμένουνε οι ίδιες κοινωνικά αποκλεισμένες (ενασχόληση με μυστικιστικές λατρείες, σεξουαλική κακοποίηση παιδιών από γονείς κλπ)

Σε κάθε περίπτωση από τις παραπάνω η ίδια η οικογένεια και τα μέλη της είναι αυτοί που θα καθορίσουν το αν είναι ικανοποιημένοι με την λειτουργία και τη λειτουργικότητά τους και όχι οι διάφοροι επαγγελματίες του Ψ χώρου, οι οποίοι δεν βιώνουνε το πώς είναι η ζωή μέσα στην κάθε οικογένεια.

Μόνη εξαίρεση σε αυτό είναι η ύπαρξη κακοποίησης μέσα στην οικογένεια είτε αυτή αφορά παιδί ή ενήλικα και ειδικά αν είναι άτομο ΜΕΑ, οπότε αυτή είναι μια σοβαρή δυσλειτουργία που βάζει σε κίνδυνο την σωματική και ψυχολογική ακεραιότητα του θύματος και πρέπει να παρθούνε άμεσα μέτρα προστασίας του.

Ελπίζω οι παραπάνω οπτικές να ήτανε ερεθίσματα για παραπέρα δικές σας σκέψεις και για νέα κατανόηση με βάση την δική σας εμπειρία όσον αφορά τις οικογένειες γενικά και τις οικογένειες με μέλη ΜΕΑ πιο ειδικά.

Παραπομπές

1. Goldenberg, I., Goldenberg, H., 'Family Therapy: An Overview', 1996, Brooks/Cole, Pacific Grove, USA.
2. Barker, P., 'Basic Family Therapy', 1992, Blackwell Science Pbs, Oxford, UK.
3. Rutter, M., Hersov, E., Taylor L., Child and Adolescent Psychiatry: Modern Approaches, 3rd Edition, 1994, Blackwell Science, Oxford, UK.

21.9.2003**Δανιήλ Δανιλόπουλος, Παιδοψυχίατρος**

Εισήγηση στο πρόγραμμα Εξειδίκευσης Εκπαιδευτικών που πραγματοποιήθηκε στο Βόλο από τον Σύλλογο Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ΑμεΑ «Το Εργαστήρι», από τις 13.9.2003 ως τις 31.12.2003 στα πλαίσια του ΕΠΕΑΕΚ II – Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4, Κατηγορία Πράξεων Α – Έργο «ΣΤΕΡΞΙΣ» - Δημιουργία προϋποθέσεων για την σχολική ενσωμάτωση, την αποτελεσματική εκπαίδευση και την κοινωνική αποδοχή νοητικά υστερούντων ατόμων.