



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Νοητική υστέρηση και συναισθηματικές ανάγκες :
Ο ρόλος και η οπτική των μητέρων»

ΣΥΝΤΑΚΤΡΙΕΣ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ :

ΗΛΙΟΠΟΥΛΟΥ ΕΛΕΝΗ-ΜΑΡΙΑ

ΠΑΡΘΕΝΙΩΤΗ ΑΣΠΑΣΙΑ

ΤΖΩΡΤΖΟΓΛΟΥ ΕΛΕΝΗ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΛΙΜΝΙΑΤΗ ΚΑΤΕΡΙΝΑ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ

2014

Μάνα..δεν ξέρω αν γεννιέμαι μέσα από τον έρωτα ..μέσα από την αγάπη ..ή μέσα από την τύχη ..τούτο που ξέρω όμως είναι πως μαζί μέσα από αυτά τα τρία θα περάσουμε... Γιατί θα γίνω έρωτας για σένα μάνα ..από το πρώτο λεπτό και έτσι θα πορευθούμε έως το μέσω της ζωής μου ..Σαν το έρωτα θα με έχεις στο μυαλό σου ...σαν τον έρωτα θα με φιλάς.. και σαν το έρωτα θα με θρέφεις με αισθήματα... και δε θα μπορείς μακριά μου μάνα.. και δε θα μπορείς να ζήσεις μακριά μου ..και θα είναι σπαραγμός μάνα ο κάθε μας χωρισμός...

Και με τα χρόνια μάνα θα γίνω μια από τις μεγάλες σου αγάπες και αν σταθώ και τυχερός ίσως και η μεγαλύτερη ..και θα παλεύεις μάνα ... θα παλεύεις να μου δίνεις τα καλύτερα για μου δείξεις ετούτη την αγάπη .. και κάθε φορά στα μαύρα της ζωής θα σκέφτομαι αυτή σου την αγάπη... ο λυτρωμός στην απονιά του κόσμου .. που σα στείλιάρι θα στέκεσαι για να φτάσω στην κορφή ..να δουν τα μάτια του αγγέλου σου τον ήλιο... για να γευτώ ολότελα ετούτη τη ζωή ... να γίνω δυνατός και φωτεινός..ίσως και φωτισμένος..

Και τα χρόνια θα περνούν και εσύ μάνα θα εύχεσαι για τη δική μου τύχη ... να ναι καλή.. και οι δρόμοι μου ανοιχτοί ... Κάθε κακό και συμφορά να στέκει μακριά μου..κάθε αντάρα και κακοτοπιά στο δρόμο μου μη βρεθούνε..

Και ήρθα στο φως μάνα .. πάρε με αγκαλιά..μη γίνει ο αποχωρισμός μας σκληρός και κλάψω.. πάρε με αγκαλιά γιατί έπαψα την καρδιά σου να ακούω και τρομάζω.. πάρε με αγκαλιά.. γιατί τα ξένα χέρια είναι ψυχρά και με φοβίζουν... Κοίτα με μάνα .. εγώ είμαι αυτός.. όχι αυτός που ονειρεύτηκες ..απλά.. λιγάκι διαφορετικός...

Παρθενιώτη Ασπασία

Αφιερωμένο σε όλα τα παιδιά με νοητική υστέρηση

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	σελ. 1
1. ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ : ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	σελ. 2
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	σελ. 2
1.1 Πως ορίζεται η νοητική υστέρηση	σελ. 2
1.2. Η έννοια της νοημοσύνης	σελ. 3
1.3. Η σημασία του δείκτη νοημοσύνης	σελ. 5
1.4. Χαρακτηριστικά ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση	σελ. 7
1.5. Σύγχρονες Προσεγγίσεις στην αντιμετώπιση της Νοητικής Καθυστέρησης	σελ. 19
1.6. Η κοινωνική αλληλεπίδραση των ατόμων με Νοητική Υστέρηση	σελ. 23
1.7. Ανάγκες των ατόμων με Νοητική Υστέρηση	σελ. 27
1.8. Διάγνωση Νοητικής Υστέρησης – ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC III	σελ. 29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.	
2^ο Κεφάλαιο: Οικογένεια και παιδιά με νοητική υστέρηση	σελ. 37
2.1 Οικογενειακό Σύστημα	σελ. 37
2.2 Οι λειτουργίες της οικογένειας	σελ. 37
2.3 Οικογένεια και παιδιά με νοητική υστέρηση	σελ. 39
2.4 Η επίδραση της γέννησης παιδιού με νοητική υστέρηση στο οικογενειακό σύστημα	σελ. 41

2.5 Δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια με νοητικά υστερημένο παιδί σε διάφορους τομείς	σελ. 50
2.6 Απόψεις και στάσεις γονέων	σελ. 53
2.6.1. Η στάση της μητέρας	σελ. 53
2.6.2. Η στάση του πατέρα	σελ. 56
Κεφάλαιο 3: Η Μητέρα	σελ. 60
3.1 Ο ρόλος της μητέρας	σελ.62
3.2 Η οπτική της μητέρας	σελ. 70
3.3 Συναισθηματικές σχέσεις μητέρας- παιδιού	σελ. 76
3.4 Συναισθηματική Επιβάρυνση	σελ. 81
Κεφάλαιο 4	σελ. 86
4.1 Κοινωνική Εργασία με Οικογένεια	σελ. 86
4.2 Παρέμβαση σε Οικογένεια	σελ. 91
4.3 Συμβουλευτική Οικογένειας	σελ. 95
4.4 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού	σελ. 101
2.. ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ : ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ	σελ. 109
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. Μεθοδολογία Έρευνας	σελ. 109
5.1.Επιλογή ερευνητικής μεθόδου	σελ. 109
5.2. Ερευνητικός Σχεδιασμός	σελ. 111
5.3. Εργαλεία Έρευνας	σελ. 112
5.4 Οι συνεντεύξεις	σελ. 113
5.5 Πληθυσμός – Δειγματοληψία	σελ. 116
5.6 Σκοπός και στόχοι έρευνας	σελ. 117
5.7 Ερευνητικές Υποθέσεις	σελ. 118

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ σελ. 119

3. ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ σελ. 137

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7. σελ. 137

7.1. Ερμηνεία – Συζήτηση Αποτελεσμάτων Έρευνας σελ. 137

7.2. Συμπεράσματα – Δυσκολίες - Προτάσεις σελ. 146

4. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... σελ. 153

5. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ σελ. 164

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 σελ. 164

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΠΡΟΣ ΓΟΝΕΙΣ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2 σελ. 165

ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3 σελ. 168

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΜΕ ΓΟΝΕΙΣ

Εισαγωγή

Τα παιδιά με νοητική υστέρηση είναι ένα κομμάτι της κοινωνίας που μας απαρτίζει αποτελώντας μια ευαίσθητη μερίδα με ιδιαίτερες ανάγκες. Αποτελεί πια σημαντικό κοινωνικό ζήτημα όχι μόνον στην χώρα μας αλλά σε ολόκληρο τον κόσμο. Όλες οι αναπτυγμένες χώρες έχουν επιδοθεί στην επιστημονική διερεύνηση και την πρακτική αντιμετώπιση του θέματος, προσπαθώντας να επιτύχουν, όσο το δυνατόν, την έγκαιρη πρόληψη, την αγωγή και την βελτίωση του βιοτικού επιπέδου των ατόμων αυτών.

Εξ ανέκαθεν τα παιδιά με αναπηρίες είτε νοητικά είτε σωματικά χρίζουν ειδικής μεταχείρισης. Μέσα σε όλο το συνονθύλευμα των φορέων, οργανώσεων, κρατικών μηχανισμών που τα περιβάλλουν για την καλύτερη ποιότητα ζωής τους, όπου περιλαμβάνει, διαπαιδαγώγηση, εκπαίδευση, ψυχαγωγία, φροντίδα κύριος ρόλος καθιστάτε αυτός της μητέρας.

Η μητέρες ατόμων με νοητική υστέρηση στην Ελληνική κοινωνία είναι ως επί το πλείστον και οι κύριοι φροντιστές των παιδιών. Ο βαρυσήμαντος ρόλος αυτός ταυτόχρονα τους προσδίδει και μια άλλη οπτική, μέσα από την επαφή τους με τα παιδιά. Κρίθηκε ιδιαίτερα ενδιαφέρων από τα μέλη της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας η περεταίρω διερεύνηση αυτού του ρόλου. Έτσι, η συγκεκριμένη έρευνα πραγματεύεται την καθημερινότητα των οικογενειών που έχουν παιδιά με νοητική υστέρηση.

Εστιάζει μεθοδικά στον ρόλο και στην οπτική των μητέρων, τον τρόπο όπου διαχειρίζονται τις καθημερινές συναισθηματικές αντιδράσεις, το χειρισμό των συναισθημάτων που βίωσε όλη η οικογένεια κατά την ανακοίνωση, όσο και μετέπειτα, την αντιμετώπιση που είχαν από το κοινωνικό περίγυρο τους, τους φόβους και τις ανασφάλειες που οι ίδιοι εκφράζουν για το μέλλον των παιδιών αυτών. Στο θεωρητικό μέρος γίνεται βιβλιογραφική ανασκόπηση των πιο πάνω τόσο στην ελληνική, όσο και στη ξενόφωνη βιβλιογραφία, ενώ στο ερευνητικό μέρος μέσω ποιοτικών συνεντεύξεων, από δείγμα 7 μητέρων παιδιών με Νοητική Υστέρηση, αναλύονται τα πρώτα συναισθήματα κατά την ανακοίνωση, όσο και μετέπειτα, οι αντιδράσεις του οικογενειακού, συγγενικού, φιλικού περιβάλλοντος, καθώς και η αντιμετώπιση από το κοινωνικό περίγυρο.

Κεφάλαιο 1^ο: Νοητική Υστέρηση

1.1 Πως ορίζεται η νοητική υστέρηση

Ο αποδεκτός, πλέον, ορισμός είναι αυτός που δίνει η Αμερικάνικη Εταιρία για τη Νοητική Καθυστέρηση (American Association for Mental Retardation, 2002). «Ο όρος νοητική καθυστέρηση, λοιπόν, αναφέρεται στη γενική νοητική λειτουργία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς και στη νοητική λειτουργία και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, όπως εκφράζεται μέσα από τις γνωστικές, κοινωνικές και πρακτικές, προσαρμοστικές δεξιότητες. Η αναπηρία πρέπει να εμφανίζεται πριν την ηλικία των 18 ετών».

Για να ισχύει ο παραπάνω ορισμός, πρέπει να ισχύουν και οι παρακάτω 5 αρχές:

1. «Οι περιορισμοί της παρούσας λειτουργικότητας πρέπει να αξιολογείται μέσα στα πλαίσια του κοινωνικού περιβάλλοντος, το οποίο είναι τυπικό για τους συνομηλικούς και την κουλτούρα του ατόμου.
2. Η έγκυρη αξιολόγηση λαμβάνει υπόψη τις γλωσσικές και κοινωνικές διαφορές, καθώς επίσης και την επικοινωνία, τους αισθητηριακούς, κινητικούς και συμπεριφορικούς παράγοντες.
3. Σε κάθε άτομο οι περιορισμοί, συχνά, συνυπάρχουν με δυνατότητες.
4. Ένας σημαντικός λόγος για τον οποίο περιγράφονται οι περιορισμοί είναι για να αναπτυχθεί ένα προφίλ για τις επιπρόσθετες υπηρεσίες που είναι απαραίτητες.
5. Με τις κατάλληλες ατομικές υποστηρικτικές υπηρεσίες για μια συγκεκριμένη περίοδο, η λειτουργικότητα του ατόμου με νοητική καθυστέρηση, γενικά, θα βελτιωθεί» (AAMR, 2002).

Το κριτήριο που συνήθως χρησιμοποιείται για τη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης είναι η επίδοση σε τεστ νοημοσύνης. Η επίδοση αυτή εκφράζεται αριθμητικά με δύο ψυχομετρικούς δείκτες: το νοητικό πηλίκο και τη νοητική ηλικία. Το νοητικό πηλίκο, που είναι γνωστό και ως δείκτης νοημοσύνης, εκφράζει το ρυθμό

της νοητικής ανάπτυξης του ατόμου, και παραμένει, σχετικά, σταθερό κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου.

Πολλοί ερευνητές έχουν κατακρίνει το ρόλο του δείκτη νοημοσύνης, στην κατηγοριοποίηση των ατόμων ως νοητικά υστερούντα. Αναφέρουν ότι υπάρχουν αρκετοί παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν το νοητικό πηλίκο, χωρίς να έχουν άμεση σχέση με αυτό. Επίσης, αναφέρουν ότι είναι αρκετές εκείνες οι φορές που το νοητικό πηλίκο αλλάζει από ηλικία σε ηλικία, και έχει σημαντική διαφορά από τη γέννηση μέχρι την ενηλικίωση του ατόμου. Ο δείκτης νοημοσύνης είναι χρήσιμος όταν λαμβάνεται υπόψη συνετά και κατανοητά, και όταν χρησιμοποιείται σε συνδυασμό και με άλλες πληροφορίες για το άτομο (Πολυχρονοπούλου, 2003).

Ο ψυχολόγος Edgar Doll, για πολλά χρόνια κατείχε τα πρωτεία του αποδεκτού ορισμού για τη νοητική καθυστέρηση, διατυπώνοντας τα ακόλουθα κριτήρια νοητικής καθυστέρησης:

1. Εμφανίζεται νωρίς στη ζωή του ατόμου, ή κατά τη γέννηση,
2. Οφείλεται σε ανεπαρκή νοητική ανάπτυξη,
3. Χαρακτηρίζεται από φτωχή ικανότητα κοινωνικής προσαρμογής,
4. Καταλήγει σε κοινωνική ανεπάρκεια κατά την ωριμότητα,
5. Είναι οργανικής αιτίας και
6. Είναι βασικά αθεράπευτη (Πολυχρονοπούλου, 2003).

1.2 Η έννοια της νοημοσύνης

Ο ακριβής καθορισμός της έννοιας της νοημοσύνης δεν είναι εύκολος. Αυτό συμβαίνει γιατί η ουσία της νοημοσύνης δεν είναι ακόμη γνωστή. Το μόνο που μπορούμε να παρατηρήσουμε είναι οι εξωτερικές εκδηλώσεις της, δηλαδή τα αποτελέσματα που παράγει ή τα ίχνη που αφήνει.

Κοινό χαρακτηριστικό όλων των ορισμών που κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί αποτελεί το γεγονός ότι δεν περιλαμβάνουν όλες τις περιπτώσεις των εκδηλώσεων του ατόμου αν και αναφέρονται στις επιμέρους λειτουργίες, στις οποίες εκδηλώνεται η νοημοσύνη. Σήμερα τείνει να γίνει αποδεκτό να αφομοιώνει νέες πληροφορίες, να επωφελείται από τις εμπειρίες του και να προσαρμόζεται σε νέες καταστάσεις. Μια σύνθετη πνευματική λειτουργία με την οποία το άτομο προσλαμβάνει, κατανοεί και αντιδρά με λογικό τρόπο στα κάθε είδους αισθητηριακά, κινητικά και γλωσσικά ερεθίσματα και προβλήματα (Παρασκευόπουλος, 1992).

Ο Πλάτων ορίζει τη νοημοσύνη ως «τάχος μάθησης», ορισμός που επικράτησε για αρκετό καιρό και συνεχίζει να επικρατεί ακόμα και σήμερα στη λαϊκή αντίληψη του τι είναι νοημοσύνη. Η απάντηση κάπου σήμερα για το τι σημαίνει ότι ένας άνθρωπος έχει υψηλή νοημοσύνη θα ήταν «ότι τρέχει ο νους του», «παίρνει στροφές το μυαλό του» (Κασσωτάκης & Φλουρή, 2006).

Ο Piaget ένας από τους πιο ουσιαστικούς αναμορφωτές στο χώρο της Ψυχολογίας, θεωρεί ότι η νοημοσύνη είναι η κατάσταση ισορροπίας, προς την οποία τείνουν όλες οι διαδοχικές αισθησιο-κινητικές και γνωστικές προσαρμογές, καθώς και όλες οι λειτουργικής φύσης ανταλλαγές του οργανισμού με το περιβάλλον (Piaget, 1999).

Ο Binet και Simon (1916) δίνουν πολύ ενδιαφέρουσες και συγκεκριμένες ιδέες για τη νοημοσύνη. Αναφέρουν ότι η νοημοσύνη ορίζεται από μια θεμελιακή ικανότητα, αν αυτή η ικανότητα απουσιάζει, υπάρχουν επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή του ατόμου. Οι ουσιαστικότερες εκδηλώσεις της νοημοσύνης, κατά τους Binet και Simon, είναι η σωστή κρίση, η σωστή κατανόηση, ο σωστός συλλογισμός. Ισχυρίζονται ότι, το ουσιαστικότερο ρόλο στη ζωή του ατόμου, από όλες τις ικανότητες που αναφέρθηκαν, έχει αυτή της κριτικής σκέψης. (Lee, Webberley & Litt, 1987).

Ο Wechsler (1958), Αμερικάνος ψυχολόγος-ψυχομετρητής, όρισε τη νοημοσύνη ως τη γενική και σύνθετη ικανότητα του ανθρώπου να δρα σκόπιμα, να σκέφτεται λογικά και να αντιμετωπίζει με αποτελεσματικότητα τις απαιτήσεις του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος του.

Τέλος, ο Gardner (1985) υποστήριξε ότι η νοημοσύνη δεν είναι μια ολική οντότητα, αλλά ένα σύνολο από σχετικά αυτόνομες ικανότητες και νοητικές δεξιότητες (Δαβάζογλου - Σιμοπούλου,1999).

Ύστερα από τους παραπάνω ορισμούς, είναι αρκετά δύσκολο να ορίσουμε τη νοημοσύνη με τρόπο απόλυτο. Γενικότερα, η νοημοσύνη αποτελεί μια αρκετά σύνθετη νοητική λειτουργία, στην οποία υπεισέρχονται πολλοί παράγοντες, όπως η ικανότητα για απόκτηση νέων εμπειριών, η προσαρμογή σε νέες καταστάσεις και η αξιολόγηση της παλαιότερης εμπειρίας με σκοπό την αντιμετώπιση νέων δυσκολιών (Κασσωτάκης & Φλουρής,2006)

1.3 Σημασία του δείκτη νοημοσύνης

Η νοητική καθυστέρηση είναι μία «κατηγορία» ειδικών αναγκών. Τα κριτήρια για τον καθορισμό της ύπαρξης της είναι ποικίλα και διαμορφώνονται υπό το πρίσμα κοινωνικών, οικονομικών και πολιτισμικών παραγόντων. Συχνά, ακούγεται ο όρος «δείκτης νοημοσύνης» ή απλά, «νοημοσύνη» (Πολυχρονοπούλου, 1997).

Η σημασία του δείκτη νοημοσύνης είναι ότι προσφέρει στοιχεία για το νοητικό λειτουργικό του ατόμου σε σύγκριση με το μέσο όρο νοητικής λειτουργίας μίας ομάδας συνομηλίκων που έχουν τυπική ανάπτυξη. Η χρησιμότητα που έχει αυτός ο όρος έγκειται στον αντικειμενικό προσδιορισμό (ποσοτικό και ποιοτικό) των δυνατοτήτων που έχει ένα άτομο με νοητική καθυστέρηση από ένα άλλο άτομο με νοητική καθυστέρηση (Πολυχρονοπούλου, 1997).

Ο δείκτης νοημοσύνης δεν έχει σκοπό να βάλει ετικέτα στα άτομα και να τα διαχωρίσει σε έξυπνα ή λιγότερο έξυπνα. έχει ως στόχο να βοηθήσει το άτομο να αποκτήσει ορισμένες δεξιότητες που του είναι απαραίτητες για την καθημερινή του διαβίωση ή να βελτιώσει τις ήδη υπάρχουσες δεξιότητες. Επίσης, αποσκοπεί να προσδιορίσει το είδος του σχολείου που θα ενσωματωθεί και τη «διαφορετική» παιδαγωγική παρέμβαση που θα λάβει ανάλογα με το είδος των αναγκών που έχει.

Με τον όρο «διαφορετική» παρέμβαση εννοείται η διδασκαλία που είναι εμπλουτισμένη με πολλές μεθόδους και μέσα (οπτικά, ακουστικά, νέες τεχνολογίες) έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η αφομοίωση της γνώσης (Πολυχρονοπούλου, 1997).

Ο δείκτης νοημοσύνης προκύπτει από το γινόμενο της χρονολογικής ηλικίας προς τη νοητική ηλικία, πολλαπλασιαζόμενο επί το εκατό.

Νοητική ηλικία *100

Χρονολογική ηλικία

Για την καλύτερη αντιμετώπιση των αναγκών όλων των ατόμων με νοητική καθυστέρηση διαμορφώθηκε ο εξής διαχωρισμός: ελαφρά, μέτρια, σοβαρή και βαριά νοητική καθυστέρηση (Πολυχρονοπούλου, 1997).

Η ελαφρά νοητική καθυστέρηση περιλαμβάνει άτομα με δείκτη νοημοσύνης 50-55 με απόκλιση μέχρι 70. Η μέτρια αφορά στα άτομα με δείκτη νοημοσύνης 35-40 με απόκλιση 50-55, η σοβαρή περιλαμβάνει άτομα με δείκτη νοημοσύνης 20-25 με απόκλιση 35-40 και βαριά νοητική καθυστέρηση έχει με δείκτη νοημοσύνης 25 και χαμηλότερο (Πολυχρονοπούλου, 1997).

1.4 Χαρακτηριστικά ατόμων με νοητική υστέρηση

Ελαφρά νοητική καθυστέρηση:

Αποτελεί την πολυπληθέστερη ομάδα ανάμεσα στα άτομα με νοητική καθυστέρηση (85%). Μία από τις κυριότερες αιτίες είναι η κοινωνικο- πολιτισμική αποστέρηση, εξαιτίας του χαμηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου της οικογένειας. Μόνο ένα μικρό ποσοστό της ομάδας αυτής (10% - 20%) έχει αναγνωρισθεί ότι έχει οργανικές παθολογίες. Η διάγνωσή της σπάνια γίνεται στην προσχολική ηλικία, αν και φαίνονται τα παιδιά αυτά να παρουσιάζουν ήδη κάποιες δυσκολίες. Η είσοδός τους στο δημοτικό σχολείο σηματοδοτεί και την αναγνώρισή τους. Το ύψος και το βάρος τους δεν παρουσιάζει διαφορές από των φυσιολογικών ατόμων. Εντούτοις εξαιτίας της ύπαρξης περισσότερων νευρολογικών προβλημάτων η φυσική και η κινητική τους κατάσταση είναι λίγο πιο χαμηλή (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ.126).

Μπορεί να παρουσιάσουν βλάβες στην ακοή, στην όραση ή και στον συντονισμό των κινήσεών τους, οι περιπτώσεις, όμως, αυτές δεν είναι πολύ συχνές. Είναι πιθανόν να παρουσιάσουν ελαφρές διαταραχές του λόγου ή της ομιλίας. “Κατανοούν τα περισσότερα μαθήματα του δημοτικού σχολείου ή τουλάχιστον των περισσότερων τάξεων του δημοτικού” (Πολυχρονοπούλου, 1995, σελ.140).

Στην ενήλικη ζωή αποκτούν, συνήθως, επαρκείς κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες, με ελάχιστη εξωτερική υποστήριξη. Ωστόσο, μπορεί να έχουν ανάγκη από καθοδήγηση και βοήθεια σε διάφορες καταστάσεις που τους δημιουργούν ψυχολογική πίεση. Πολλά άτομα είναι σε θέση να ζήσουν ανεξάρτητα, αλλά μπορεί να παρουσιάσουν δυσκολίες στις απαιτήσεις του γάμου ή της ανατροφής των παιδιών (Πολυχρονοπούλου, 1995, σελ.140).

Μέτρια νοητική καθυστέρηση:

Οφείλεται κυρίως σε βιολογικά αίτια, καθώς και σε ατυχήματα, τραυματισμούς ή μολυσματικές ασθένειες κατά την ενδομήτρια, την περιγεννητική, τη βρεφική ή και τη νηπιακή περίοδο. Έχουν εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά (ύψος, βάρος, σωματική κατασκευή, χαρακτηριστικά προσώπου) και η διάγνωση μπορεί να γίνει από τη βρεφική ή την πρώτη παιδική ηλικία. Αποτελεί το 10% του πληθυσμού των ατόμων με νοητική καθυστέρηση (Πολυχρονοπούλου, 1995, 141).

Εξαιτίας βλαβών ή διαταραχών στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα η κινητική τους ικανότητα είναι φτωχή και χαρακτηρίζεται από προβλήματα τόσο στην αδρή, όσο και στη λεπτή κινητικότητα. Παρουσιάζουν περισσότερα και σοβαρότερα προβλήματα στην ακοή, στην όραση, στο λόγο και στην ομιλία (προβλήματα άρθρωσης, φτωχό λεξιλόγιο, τηλεγραφικός λόγος, χαμηλό επίπεδο κατανόησης εννοιών, φτωχή ακουστική διάκριση, προβλήματα στη γραμματικο-συντακτική δομή κα.). Καταφέρνουν, παρόλα αυτά “να αποκτήσουν τις στοιχειώδεις σχολικές δεξιότητες, όπως ανάγνωση, γραφή απλών φράσεων ή μικρών κειμένων ή απλές αριθμητικές πράξεις (Πολυχρονοπούλου, 1995, 141).

Στον κοινωνικό τομέα μπορούν να επιτύχουν κάποιο βαθμό κοινωνικής υπευθυνότητας, ν’ αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, να ντύνονται, να τρώνε κλπ., να προστατεύουν τον εαυτό τους από συνηθισμένους κινδύνους στο σπίτι, στο σχολείο κλπ., να προσαρμόζονται στις απαιτήσεις του σπιτιού ή της γειτονιάς, να σέβονται την περιουσία και τα δικαιώματα των άλλων, να συνεργάζονται.” (Πολυχρονοπούλου, 1995, 141).

Οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και οι κινητικές είναι περιορισμένες. Η σχολική απόδοση είναι σημαντικά περιορισμένη, αλλά τα άτομα υψηλότερης

λειτουργικότητας μπορεί να μάθουν στοιχειώδη ανάγνωση, γραφή και αριθμητική. Ως ενήλικες είναι σε θέση να συμμετέχουν σε απλές, πρακτικές, προσεκτικά οργανωμένες δραστηριότητες, αλλά, γενικά, έχουν ανάγκη από σταθερή επίβλεψη. Η ανεξάρτητη διαβίωση είναι σπάνια. Στο μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων αναγνωρίζονται εγκεφαλικές ανωμαλίες και συχνά συνυπάρχει αυτιστική διαταραχή, επιληψία ή σωματικές αναπηρίες (Πολυχρονοπούλου, 1995, 141).

Από τις ευπαθείς κοινωνικά ομάδες, τα άτομα με νοητική υστέρηση, μοιάζει να βρίσκονται σε μειονεκτικότερη θέση, σε ότι αφορά την προοπτική της εργασιακής τους ένταξης και την διατήρηση μιας θέσης εργασίας (Αρμπουνιώτη, 2003).

Η διαπίστωση αυτή απορρέει από δεδομένα που συνδέονται με την ίδια την φύση της αναπηρίας, όσο και με την στάση της οικογένειας και της ευρύτερης κοινωνίας, αλλά και τις διαρκώς αυξανόμενες απαιτήσεις της αγοράς εργασίας (Αρμπουνιώτη, 2003).

Η φύση της αναπηρίας:

Οι άνθρωποι με νοητική υστέρηση διαθέτουν μειωμένη αυτενέργεια, σε σημείο που να καθίσταται αναγκαία η παρουσία τρίτων στην ζωή τους, για να υποστηρίξουν το δικαίωμά τους στην εκπαίδευση, εργασία, κοινωνική συμμετοχή.

Η έλλειψη κατάλληλων μέσων και τεχνικών προσαρμοσμένων στις επικοινωνιακές ανάγκες τους, οδηγεί, όχι μόνο στην ελλιπή πληροφόρησή τους, σχετικά με δικαιώματα, ευκαιρίες, επιλογές, εργασία κ.α., αλλά και στον αποκλεισμό τους από διαδικασίες διαμόρφωσης των αποφάσεων που τους αφορούν.

Η οικογένεια:

Στην χώρα μας, η οικογένεια εμφανίζεται ιδιαίτερα διστακτική και επιφυλακτική με την προοπτική επαγγελματικής αποκατάστασης του νοητικά υστερούντος μέλους της. Δρα υπερπροστατευτικά και σπάνια υποστηρίζει, με ουσιαστικό τρόπο την αυτονόμηση του παιδιού της, ενώ συχνά αρκείται στις πενιχρές προνοιακές απολαβές – επιδόματα, που προβλέπονται για την συγκεκριμένη αναπηρία.

Το κοινωνικό σύνολο και οι εργοδότες:

Η ελλιπής ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και των εργοδοτών έχει δημιουργήσει μια ασαφή εικόνα γύρω από το άτομο με νοητική υστέρηση και τις δυνατότητές του. Για ελάχιστους εργοδότες και επαγγελματικούς φορείς η νοητική μειονεξία δεν ταυτίζεται με την ανικανότητα. Για ακόμη λιγότερους υπάρχει η εμπειρία απασχόλησης ατόμων με νοητική υστέρηση.

Η αγορά εργασίας:

Η σημερινή αγορά εργασίας χαρακτηρίζεται από υψηλούς δείκτες ανεργίας, οι παραδοσιακές θέσεις εργασίας μειώνονται, με αποτέλεσμα να καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη η πρόσβαση των ατόμων στην ελεύθερη αγορά εργασίας (Αρμπουνιώτη, 2003).

Η υποστηριζόμενη απασχόληση (supported employment) είναι μια μέθοδος που υποστηρίζει την εργασιακή ένταξη ανθρώπων, οι οποίοι εξαιτίας της αναπηρίας τους αδυνατούν να διαχειρισθούν, με τρόπο αυτοδύναμο, τους μηχανισμούς της αγοράς εργασίας και να κατακτήσουν μια θέση εργασίας που ταιριάζει στις δυνατότητες τους (Αρμπουνιώτη, 2003).

Η μέθοδος δημιουργήθηκε την δεκαετία του '80, από τους Mark Gold και Mike Callahan στον Καναδά, σε μια προσπάθεια να ανταποκριθούν στις προκλήσεις των καιρών για ενσωμάτωση και ενεργό συμμετοχή στο κοινωνικό γίνεσθαι, ανθρώπων με σοβαρές αναπηρίες, (νοητική υστέρηση, προβλήματα συμπεριφοράς, διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης κ.α.), που μέχρι τότε εκπαιδεύταν και διαβίωναν σε ιδρύματα ή εργάζονταν σε προστατευμένα εργαστήρια (Αρμπουνιώτη, 2003).

Η μέθοδος αναπτύσσεται σε δύο άξονες:

- Ο πρώτος σχετίζεται με την υιοθέτηση μιας «διαφορετικής στάσης-φιλοσοφίας» απέναντι στους ανθρώπους με σοβαρές μειονεξίες και
- Ο δεύτερος με την ανάπτυξη τεχνικών εκπαίδευσης, συστηματικής καθοδήγησης και υποστήριξης, με βάση τις εξατομικευμένες ανάγκες του κάθε ανθρώπου (Αρμπουνιώτη, 2003).

Για την Υποστηριζόμενη Απασχόληση, κάθε ανάπηρος άνθρωπος μπορεί με την κατάλληλη εκπαίδευση να διεκδικήσει μια θέση εργασίας και να έχει μια οικονομικά

αξιοποιήσιμη απόδοση. Όταν εκπαιδεύουμε με τεχνικές που ταιριάζουν στις δικές τους ανάγκες και στην δική τους μοναδική προσωπικότητα, τότε μόνο μπορούμε να ανακαλύψουμε τις πραγματικές τους δεξιότητες και ικανότητες και βέβαια να τους δώσουμε την ευκαιρία να τις αναπτύξουν (Αρμπουνιώτη, 2003).

Η εργασιακή ένταξη των ανθρώπων με αναπηρίες, επιφέρει σημαντικότερες αλλαγές στην ζωή τους, στο οικογενειακό αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον και ανοίγει τον δρόμο για την κοινωνική τους ένταξη (Αρμπουνιώτη, 2003).

Για τον άνθρωπο με αναπηρία η εργασία σημαίνει:

- Ελαχιστοποίηση της οικονομικής του εξάρτησης,
- Αλλαγή της εικόνας που έχουν οι άλλοι γι αυτόν,
- Αλλαγή της εικόνας που έχει ο ίδιος για τον εαυτό του,
- «Αποκάλυψη» των ικανοτήτων που έχει,
- Πολλαπλασιάζονται οι ευκαιρίες για συνύπαρξη και αλληλεπίδραση με μη ανάπηρους ανθρώπους,
- Αυξάνονται οι δυνατότητες για συμμετοχή σε συνηθισμένες δραστηριότητες καθημερινής ζωής,
- Αποφεύγεται η «γκετοποίησή» του (Αρμπουνιώτη, 2003).

Σοβαρή νοητική καθυστέρηση:

Αποτελούν το 3% - 4% του πληθυσμού της νοητικής καθυστέρησης. Οφείλεται σχεδόν αποκλειστικά σε βιολογικά αίτια, δεν αποκλείονται, όμως, ατυχήματα ή ασθένειες κατά την προγεννητική, την περιγεννητική ή τη μεταγεννητική περίοδο. Έχουν εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά και συνήθως συνοδεύεται από σοβαρά προβλήματα, όπως εγκεφαλική παράλυση, απώλεια ακοής ή όρασης, συναισθηματικές διαταραχές. Η φυσική και η κινητική τους ανάπτυξη χαρακτηρίζεται από σοβαρότατα προβλήματα σε όλα τα επίπεδα. Ο λόγος τους είναι πολύ στοιχειώδης και συνοδεύεται από προβλήματα άρθρωσης. Μπορούν να ωφεληθούν μέχρι ενός περιορισμένου σημείου από τη διδασκαλία προ-ακαδημαϊκών αντικειμένων, όπως η οικειότητα με το αλφάβητο ή την απλή αρίθμηση. Τα

εκπαιδευτικά τους προγράμματα στοχεύουν “στην κοινωνική τους προσαρμογή σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον.” Πολλές έρευνες καταδεικνύουν σαφώς ότι, για παράδειγμα, παιδιά με βαριά νοητική υστέρηση κατάφεραν μετά από εκπαίδευση να φάνε χωρίς την βοήθεια ενήλικα, ή να μάθουν 100 και πλέον λέξεις, επιτυγχάνοντας έτσι να επικοινωνήσουν λειτουργικά σε πολλές καταστάσεις της καθημερινής ζωής (Πολυχρονοπούλου, 1995, σελ.141).

Το παιδί ή ο ενήλικας μπορεί να συμμετέχει σε απλές ρουτίνες της καθημερινής ζωής με επίβλεψη και καθοδήγηση. Η ανάγκη για αυστηρά δομημένο περιβάλλον, συνεχή καθοδήγηση, εκπαίδευση σε τομείς αυτοεξυπηρέτησης και δεξιότητες επικοινωνίας είναι μεγάλη (Πολυχρονοπούλου, 1995, σελ.141).

Πολλές φορές έχουν ανάγκη από ιατροφαρμακευτική περίθαλψη (Πολυχρονοπούλου, 1995, σελ.141).

Βαριά νοητική καθυστέρηση:

Είναι το 1% - 2% των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Οι περισσότεροι έχουν ένα διαγνωσμένο νευρολογικό πρόβλημα, που είναι υπεύθυνο για τη νοητική καθυστέρηση. Η κινητική ανάπτυξη, η προσωπική φροντίδα και οι επικοινωνιακές τους δεξιότητες μπορούν να βελτιωθούν, αν τους δοθεί η απαραίτητη εκπαίδευση. Σχετικά με τα άτομα με σοβαρή και βαριά νοητική καθυστέρηση, χρειάζονται διαβίου την επίβλεψη των ατόμων που τους φροντίζουν. Ως προτεραιότητα στη διδασκαλία τους τίθεται η εξάσκηση σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και σε κοινωνικές δεξιότητες γιατί αυτές έχουν μεγαλύτερο βαθμό σημαντικότητας για την ποιοτική διαβίωση τους. Μπορούν να δεχθούν παρέμβαση και βελτίωση σε ότι αφορά την επικοινωνία. Τα εκπαιδευτικά τους, λοιπόν, προγράμματα, όπως και στη σοβαρή νοητική καθυστέρηση, στοχεύουν στην κοινωνική τους προσαρμογή σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον (Πολυχρονοπούλου, 1995, σελ.141).

Απροσδιόριστη νοητική καθυστέρηση:

«Η διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης ως απροσδιόριστη, θα πρέπει να χρησιμοποιείται, όταν υπάρχει μεγάλη πιθανότητα ύπαρξης νοητικής καθυστέρησης,

αλλά το άτομο δε μπορεί να εξεταστεί επιτυχώς από τα σταθμισμένα τεστ νοημοσύνης. Αυτό μπορεί να συμβαίνει σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες, που είναι ιδιαίτερα ανίκανοι ή μη συνεργάσιμοι, ώστε να εξεταστούν ή σε βρέφη, που υπάρχει κλινική κρίση σημαντικά χαμηλής νοητικής λειτουργίας, αλλά τα διαθέσιμα τεστ (π.χ. η κλίμακα Bayley για τη βρεφική ανάπτυξη, η κλίμακα Cattell για τη βρεφική νοημοσύνη κ.α.) δεν αποφέρουν μέτρηση της νοημοσύνης. Γενικά, όσο πιο μικρή είναι η ηλικία, τόσο πιο δύσκολο είναι να εκτιμηθεί η ύπαρξη νοητικής καθυστέρησης, εκτός από τις περιπτώσεις με βαριές αναπηρίες» (DSM-IV, σελ.42).

Γνωστικά Χαρακτηριστικά:

Γενικά, η ανάπτυξη της νοητικής ηλικίας εκτείνεται και μετά την πάροδο των 20 χρόνων. Σε έρευνα των Fisher & Zeaman (1970) βρέθηκε ότι το μέγιστο επίτευγμα της νοητικής ηλικίας επιτεύχθηκε στα 25 χρόνια για τους σοβαρά και βαριά νοητικά καθυστερημένους και στα 35 χρόνια για τους μέτρια, τους ελαφρά και τους οριακά νοητικά καθυστερημένους. Τα ίδια ισχύουν και για το δείκτη νοημοσύνης, όπου μειώνεται μέχρι περίπου την ηλικία των 20 χρόνων και στη συνέχεια αυξάνεται ή σταθεροποιείται για κάποια χρονική περίοδο για τα επόμενα χρόνια (Westling, 1986). Οι Demain & Silverstein (1978) επανέλαβαν την έρευνα και κατέληξαν στα ίδια συμπεράσματα. Παρόλο, λοιπόν, που το επίπεδο νοητικής ωριμότητας δε φθάνει ποτέ το κανονικό, αυτό το μοντέλο της ανάπτυξης υποδεικνύει μία σχετικά εκτεταμένη περίοδο της γνωστικής ανάπτυξης (Westling, 1986).

Τα νοητικά καθυστερημένα άτομα ακολουθούν τα στάδια γνωστικής ανάπτυξης, όπως αυτά έχουν ορισθεί από τη θεωρία του Piaget. Πρωταρχική διαφορά μεταξύ φυσιολογικών και νοητικά καθυστερημένων παιδιών είναι ο αργότερος ρυθμός απόκτησης των σταδίων και η τάση της ανάπτυξης για σταθεροποίηση σε αντιστοιχία με τη σοβαρότητα της νοητικής καθυστέρησης (Henley, 1980).

Η ανάπτυξη, πάντα σύμφωνα με τον Piaget, «προχωρεί με μια ακολουθία ποιοτικών μεταμορφώσεων» (Cole & Cole, 2002: 283), η οποία περνά από αυστηρά

καθορισμένα στάδια σταθερότητας, με παγκόσμια και καθολική ισχύ, στη διάρκεια των οποίων η ‘συμμόρφωση’ και η ‘αφομοίωση’ ισορροπούν και, επομένως, η φύση της γνωστικής διεργασίας δεν αλλάζει και τα οποία συμπίπτουν με συγκεκριμένες χρονικές περιόδους της ζωής του ατόμου. Έτσι, λοιπόν, διέκρινε από τη γέννηση έως την ενηλικίωση τέσσερα κύρια στάδια ανάπτυξης, τα οποία αντιστοιχούν σε συγκεκριμένα ηλικιακά όρια/ περιόδους:

Της αισθητηριοκινητικής νόησης (βρεφική ηλικία, από τη γέννηση και έως 24 μηνών),

- Της προ-ενεργητικής νόησης (στη νηπιακή ηλικία, από 2 έως 6 ετών),
- Της ενεργητικής νόησης (στην παιδική ηλικία, από 6 έως 12 ετών) και
- Της τυπικής νόησης (στην εφηβεία, από 12 έως 19 ετών) (Cole & Cole, 2002: 324).

Ο ρυθμός μετάβασης από το ένα στάδιο στο άλλο χαρακτηρίζεται από ουσιαστικές καθυστερήσεις, ανάλογα με τη σοβαρότητα της νοητικής καθυστέρησης. Η γνωστική, όμως, ανάπτυξη ακολουθεί τις περιστασιακές ταλαντώσεις και τις περιόδους καθυστέρησης κατά τη διάρκεια των μεταβάσεων από το ένα στάδιο σκέψης στο άλλο με τρόπο ανάλογο με των φυσιολογικών παιδιών (Henley, 1980).

Ο Inhelder (1968) πρότεινε το εξής σταθερό σχήμα για τη γνωστική ανάπτυξη των νοητικά καθυστερημένων ατόμων:

1. Η βαριά νοητική καθυστέρηση ενεργεί στο στάδιο της αισθησιοκινητικής νοημοσύνης,
2. Η μέτρια νοητική καθυστέρηση ενεργεί στο στάδιο της προενεργητικής νοημοσύνης,
3. Η ελαφρά νοητική καθυστέρηση ενεργεί στο στάδιο των συγκεκριμένων λειτουργιών (Klein & Safford, 1977; Henley, 1980; Dougherty & Moran, 1986; MacCormick *et al.*, 1990). Παρόλα αυτά η δόμηση της σκέψης δεν ακολουθεί αυστηρά το σταθερό σχήμα του Inhelder, ούτε το κάθε στάδιο σκέψης έχει τα ίδια ποιοτικά χαρακτηριστικά σε αντιστοιχία με αυτά των παιδιών χωρίς νοητική καθυστέρηση.

Υπάρχει μία ακόμα προσέγγιση για τη γνωστική ανάπτυξη που στηρίζεται στη θεωρία επεξεργασίας των πληροφοριών. Οι Campione, Brown & Ferrara (1982) μελετώντας τη γνωστική ανάπτυξη των νοητικά καθυστερημένων ατόμων σύμφωνα με τη θεωρία της επεξεργασίας πληροφοριών θεώρησαν τέσσερις (4) παράγοντες γενικούς και καθοριστικούς για την απόδοση σε νοητικές δεξιότητες. Οι παράγοντες αυτοί δεν είναι ανεξάρτητοι ή ξεχωριστοί. Αντίθετα, αλληλεπιδρούν σε κάθε περίπτωση δύο ή και περισσότεροι παράγοντες. Έτσι:

1. Η εκτέλεση σε πολλές πολύπλοκες περιστάσεις είναι αλληλεπιδραστική. Επομένως, τα διαφορετικά εισερχόμενα ερεθίσματα πρέπει να επεξεργάζονται ικανοποιητικά. Μία βλάβη σε ένα σύστημα καθυστερεί την εισροή του επόμενου ερεθίσματος, ελαχιστοποιώντας έτσι τη συνεισφορά του δεύτερου. Αν ένα ή περισσότερα από τα στοιχεία της εκτέλεσης είναι κάπως αργά ή ανεπαρκή, τότε το όλο σύστημα υποφέρει. Έτσι, η ικανότητα με την οποία τα στοιχεία εκτελούνται, αναπαριστά μία πιθανή πηγή ατομικών διαφορών, όπου οι διαφορές που συνδέονται με σχετιζόμενες συγκεκριμένες διαδικασίες να μπορούν να έχουν ευρείες συνέπειες.
2. Σε ένα απλό επίπεδο η απόδοση σε μία περίπτωση επηρεάζεται από το ποσό της γνώσης που ένα άτομο κατέχει γι' αυτήν την περίπτωση. Πιο ενδιαφέρον, βέβαια, είναι ο τρόπος με τον οποίο αυτή η γνώση επηρεάζει τα άλλα στοιχεία του συστήματος. Η γνωσιακή βάση περιλαμβάνει μία ποικιλία από διαδικασίες και στρατηγικές για την αντιμετώπιση αυτών των καταστάσεων - προβλημάτων και γνώση για αυτές τις στρατηγικές. Μία ερώτηση που θέτουν οι ερευνητές και χρειάζεται να ληφθεί υπόψη σε μελλοντικές έρευνες είναι *αν μία ανεπαρκής γνωσιακή βάση είναι καλύτερα να θεωρηθεί ως μία αιτία φτωχής μάθησης, όσον αφορά στα νοητικά καθυστερημένα άτομα ή ως συνέπεια των φτωχών μαθησιακών δεξιοτήτων.*
3. Παρόλο που αρκετή γνώση συμβαίνει τυχαία ή αυτόματα, πολλά πιο πολύπλοκα - στον τύπο του σχολείου - προβλήματα απαιτούν σχεδιασμό και δράση στην επεξεργασία τους, προκειμένου για μια θετική απόδοση. Θα φανεί κατά πόσο η φτωχή απόδοση των νοητικά καθυστερημένων ατόμων οφείλεται στην αποτυχία να εφαρμόσουν τις κατάλληλες στρατηγικές για τη συγκεκριμένη δεξιότητα.
4. Η γνώση για τη γνώση (μεταγνώση) και η ρύθμιση των γνωστικών δραστηριοτήτων (εκτελεστικός έλεγχος). Ο ρόλος του εκτελεστικού ελέγχου, η

επιλογή, η ρύθμιση του χρόνου, η ακολουθία και η διαχείριση των γνωστικών δραστηριοτήτων σχετίζονται περισσότερο με τη θεωρητική προσέγγιση της επεξεργασίας των πληροφοριών (Campione, Brown & Ferrara, 1982).

Γνωστικές Δυσκολίες:

Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση εξαιτίας της δυσλειτουργίας που διατρέχει το γνωστικό τους σύστημα αντιμετωπίζουν πολλές γνωστικές δυσκολίες, από τις οποίες κάποιες αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά με την εκπαίδευση, άλλες παραμένουν κυρίαρχες στον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί η σκέψη τους και τη χαρακτηρίζουν:

- Προσοχή: Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση παρουσιάζουν ελλείψεις στην προσοχή των κατάλληλων διαστάσεων (χρώμα, σχήμα, μέγεθος, θέση, βάρος) ενός συγκεκριμένου ερεθίσματος ή αντικειμένου. (Westling, 1986).
- Ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών: Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση χρειάζονται περισσότερο χρόνο για την αποκωδικοποίηση γνωστών πραγμάτων σε σχέση με τα μη νοητικά καθυστερημένα άτομα. Επιπλέον, ο χρόνος αντίδρασης αυξάνεται τόσο πιο πολύ, όσο αυξάνονται και τα ερεθίσματα που απαιτούν κωδικοποίηση (Hunt, 1977).
- Οργάνωση των πληροφοριών και χρήση της λογικής: Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό να οργανώσουν τις εισερχόμενες πληροφορίες στον εγκέφαλο τόσο καλά, όσο και τα μη καθυστερημένα άτομα. (Westling, 1986).
- Μνήμη - Εύρος μνήμης: Διάφορες έρευνες έχουν δείξει ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση παρουσιάζουν μειονεξίες σε διάφορες περιοχές της μνήμης. Κυριότερα, όμως, παρουσιάζονται ελλείψεις στη βραχυπρόθεσμη μνήμη και στη μετάβαση από τη βραχυπρόθεσμη στην πρωτογενή μνήμη. Μπορεί να έχουν τη δομική ακεραιότητα, που είναι απαραίτητη για τη βραχυπρόθεσμη μνήμη (υπό την έννοια της χωρητικότητας και της διάρκειας της εικόνας), αλλά μειονεκτούν στην ανάπτυξη των διαδικαστικών δεξιοτήτων προσοχής - αντίληψης, που αναμειγνύονται στην εξαγωγή πληροφοριών από το ερέθισμα (Pennington & Luszcz, 1975). Οι Borkowski, Peck & Damberg (1986) αναφέρουν ότι αυτές οι μειονεξίες στις διαδικασίες των νοητικά καθυστερημένων ατόμων είναι πιο πιθανόν να σχετίζονται με τη

νοητική ηλικία, παρά με το δείκτη νοημοσύνης. Η διαδικασία της εννοιολογικής σημασίας έχει κατηγορηθεί για την αποτυχία των ατόμων αυτών να θυμηθούν λέξεις και έννοιες. Δε δείχνουν να τοποθετούν τη γνώση για την επεξεργασία των πληροφοριών να εργάζεται ικανοποιητικά σε δεξιότητες μάθησης και μνήμης (Hoover & Wade, 1985). Παρόλα αυτά μπορούν να χρησιμοποιήσουν την ομαδοποίηση, αν τους δοθεί έτοιμη. Ο McMilan (1970) βρήκε ότι η ομαδοποίηση στοιχείων ήταν πιο ευεργετική στα μεγαλύτερα παιδιά με νοητική καθυστέρηση (12 χρ.) παρά στα μικρότερα (9 χρ.). Τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση όντως έχουν μικρότερο εύρος από τα μη νοητικά καθυστερημένα παιδιά και αυτές οι διαφορές στο εύρος μπορεί να εξηγούνται καλύτερα με τους όρους της ικανότητας με την οποία συμβαίνει η αναγνώριση των ερεθισμάτων και η ταξινόμησή τους (Campione, Brown & Ferrara, 1982).

- Γνωσιακή βάση: Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση είναι λιγότερο πιθανό να χρησιμοποιήσουν πληροφορίες ακόμα και αν γνωρίζουν ότι τις έχουν. Δεν ανακαλούν κατηγορίες με τις οποίες ταξινομούν τις πληροφορίες, ούτε δίνουν στοιχεία για τον τρόπο οργάνωσης της ανάκλησης των πληροφοριών γύρω από αυτές τις κατηγορίες. Διαφορές στη γνώση προφανώς επηρεάζουν αυτά που μπορούν να μαθευτούν και είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ερωτηθεί πόσο οι διακυμάνσεις στην απόδοση αποδίδονται στις γνωστικές διαφορές και πόσο η διακύμανση της απόδοσης παραμένει, αφού οι γνωστικές διαφορές είναι μερικές (Borkowski, Peck & Damberg, 1986)..
- Μεταγνώση: Γενικά οι μεταγνωστικές δεξιότητες είναι υψηλότερες σε παιδιά με νοητική ηλικία πέντε (5) χρόνια και περισσότερο. Το ερώτημα είναι: είναι η μεταγνώση μία προϋπόθεση για τη στρατηγική μεταβίβασης στα παιδιά με νοητική καθυστέρηση ή πιο γενικά είναι η μεταγνώση μία προϋπόθεση για τη νόηση και την κατανόηση; (Borkowski, Peck & Damberg, 1986).

Φυσικά και Κινητικά Χαρακτηριστικά:

1. Χαμηλή φυσική κατάσταση, η οποία είναι αποτέλεσμα της περιορισμένης κινητικότητας. Υπάρχει χαμηλότερη ηλικία έναρξης της γήρανσης σε αυτά τα

άτομα (55 χρονών) και έχουν υψηλότερη συχνότητα θανάτου (1,7 φορές για τα άτομα με ελαφρά, μέτρια νοητική καθυστέρηση και 4,1 για αυτά με σοβαρή νοητική καθυστέρηση). Η ανέλιξη των φυσικών ικανοτήτων στα άτομα με νοητική καθυστέρηση είναι ταχύτερη από το γενικό πληθυσμό (Pitteti & Campbell, 1990). Αυτό οφείλεται κυρίως σε καρδιαγγειακές διαταραχές, οι οποίες συνδέονται ξεκάθαρα με καθιστική ζωή.

2. Αποκλίσεις στη στάση του κορμού: πολύ συχνό φαινόμενο είναι και οι διάφορες αποκλίσεις της σπονδυλικής στήλης (σκολίωση, λόρδωση, κύφωση).
3. Υπερευκαμψία: οι αρθρώσεις είναι ασυνήθιστα εύκαμπτες και ιδίως αυτές των ισχίων και των κάτω άκρων, με αποτέλεσμα να τραυματίζονται πολύ εύκολα και να προκαλούν έλλειψη ισορροπίας (Κουτσούκη, 1997).
4. Παχυσαρκία: συνδέεται με καρδιακές παθήσεις, διαβήτη, υψηλά επίπεδα χοληστερίνης, μειωμένη HDL, υψηλή LDL-C, υπέρταση (Rimmer, Braddock & Fujiura, 1994).
5. Μικρή μυϊκή δύναμη: οφείλονται σε προβλήματα μεταβολισμού, αλλά και σε έλλειψη επαρκούς φυσικής δραστηριότητας και εξάσκησης (Κουτσούκη, 1997).
6. Προβλήματα νευρομυϊκής συναρμογής: που οφείλονται σε διαταραχές των κινητικών εγκεφαλικών κέντρων και των κέντρων κινητικού ελέγχου (Κουτσούκη, 1997).
7. Ατελή κινητικά πρότυπα: η νευρομυϊκή ωρίμανση είναι πιο αργή στα παιδιά με νοητική καθυστέρηση. Αυτό σε συνδυασμό με τις περιορισμένες κινητικές εμπειρίες, που έχουν τα παιδιά αυτά, το αποτέλεσμα είναι τα κινητικά τους πρότυπα να τελειοποιούνται αργά ή να μην τελειοποιούνται ποτέ (Κουτσούκη, 1997).
8. Δυσκολίες συντονισμού χεριού-ματιού, ματιού-ποδιού: επηρεάζεται από την ωρίμανση της οπτικής συσκευής, αλλά και από τις γνωστικές στρατηγικές που αναπτύσσει για να επιτύχει μεγαλύτερη ακρίβεια στην κίνησή του (Κουτσούκη, 1997).
9. Δυσκολίες ισορροπίας του σώματος: το άτομο με νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζει προβλήματα στη μετάδοση των ερεθισμάτων-πληροφοριών από την ευσταχιανή σάλπιγγα (όργανο στο εσωτερικό ούς που ευθύνεται για τη διατήρηση της ισορροπίας) στα κινητικά κέντρα του εγκεφάλου, καθώς και ανεπάρκεια που

εμφανίζει η αντιληπτική του ικανότητα και η ικανότητά του για αφομοίωση των ερεθισμάτων-πληροφοριών (Κουτσούκη, 1997).

10. Αντίληψη του σώματος, αυτοεικόνα: Το άτομο με νοητική καθυστέρηση έχει σοβαρό πρόβλημα αυτοεικόνας και αυτοαντίληψης του σώματός του μέσα στο χώρο. Γι' αυτό το λόγο δε μπορεί να εκτιμήσει τη θέση των άλλων σωμάτων σε σχέση με τη δική του. Η γνώση του για την πλευρικότητα των σωμάτων περιορίζεται στη γνώση του δικού του σώματος (στην καλύτερη περίπτωση) (Κουτσούκη, 1997).

Γενικά τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση βρίσκονται τέσσερα (4) χρόνια πίσω από τις χρονολογικές νόρμες των παιδιών χωρίς νοητική καθυστέρηση. Αυτή η χρονική καθυστέρηση αύξανε το ποσοστό της σε κάθε επόμενο αναπτυξιακό χρονολογικό επίπεδο. Παρόλα αυτά η κινητική ανάπτυξη ακολουθούσε τον πρότυπο ανάπτυξης των «φυσιολογικών» παιδιών (Κουτσούκη, 1997).

1.5 Σύγχρονες προσεγγίσεις στην αντιμετώπιση της νοητικής καθυστέρησης

Οι αρχές της προηγούμενης δεκαετίας επέφεραν μια αλλαγή στην ερευνητική περιοχή της νοητικής καθυστέρησης. Οι σύγχρονες τάσεις θεώρησης και αντιμετώπισης της νοητικής καθυστέρησης ορίζουν ένα πολύ διαφορετικό ιδεολογικό πλαίσιο από αυτό που μέχρι τώρα υπήρχε. Κύρια ανάγκη έχει πλέον αναδειχθεί η μελέτη των κοινωνικών διαστάσεων της νοητικής καθυστέρησης, η οποία περιλαμβάνει τόσο την έρευνα όσο και την παροχή υπηρεσιών. Έτσι λοιπόν, παύει η περιττή και συχνά επιβαρυντική ταξινόμηση των ατόμων σε ομάδες με βάση τον δείκτη νοημοσύνης και τη θέση της παίρνει η διάκριση μεταξύ των ατόμων με νοητική καθυστέρηση ανάλογα με το βαθμό υποστήριξης που χρειάζονται. Στόχο πλέον δεν αποτελεί η αποκατάσταση ή η «θεραπεία» του νοητικά καθυστερημένου ατόμου, αλλά η δημιουργία μιας γέφυρας μεταξύ του ατόμου και περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει, μέσα από υποστηρικτικές υπηρεσίες που του παρέχονται σε όλες τις διαστάσεις της ζωής του (Schalock, 2004).

Ιστορικά, όπως αναφέραμε και προηγουμένως οι αιτίες της αναπηρίας επικεντρώνονταν σε βιολογική ή πολιτισμική παθολογία. Σιγά σιγά αυτές οι αιτίες έχουν αντικατασταθεί από ένα οικολογικό μοντέλο αναπηρίας, το οποίο λέει ότι η αναπηρία είναι η έκφραση των περιορισμών στην ατομική λειτουργία σε ένα κοινωνικό πλαίσιο. Το περιβάλλον είναι πλέον αυτό το οποίο θα αναδείξει ή θα υπονομεύσει την φυσική τάση του ατόμου να πάρει τον έλεγχο της ζωής του όποτε και όσο μπορεί. Στην περίπτωση των ατόμων με νοητική καθυστέρηση δυστυχώς το περιβάλλον συνήθως χειραγωγεί το άτομο και το καθιστά ανεύθυνο και παθητικό απέναντι στην ίδια του τη ζωή. Και αυτό γιατί τόσο η ποσότητα όσο και η ποιότητα των ευκαιριών που του παρέχονται να κάνει επιλογές είναι διαφορετική και πολύ πιο περιορισμένη από ένα άτομο τυπικής ανάπτυξης (Schalock, 2004).

Έτσι λοιπόν, η έρευνα πλέον αρχίζει να στρέφεται στα ίδια τα άτομα με νοητική καθυστέρηση και τις οικογένειες τους, με στόχο την καταγραφή των κοινωνικών διαστάσεων των προβλημάτων τους και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά υπό το βάρος του στίγματος που φέρουν. Στηριζόμενος σε τέτοιου είδους έρευνες, ο Schalock (2004), μίλησε για την έννοια της «ποιότητας ζωής», η οποία σύμφωνα με τον ίδιο διακρίνεται από οκτώ βασικές περιοχές, οι οποίες στο σύνολο τους συνθέτουν την προσωπική ευημερία. Οι οκτώ αυτές περιοχές είναι:

- Διαπροσωπικές σχέσεις
- Κοινωνική ένταξη
- Προσωπική ανάπτυξη
- Φυσική ευημερία
- Αυτοπροσδιορισμός
- Υλική ευημερία
- Συναισθηματική ευημερία
- Ανθρώπινα δικαιώματα.

Η σχετική έρευνα δύο δεκαετιών, έδειξε ότι για την κάθε μια περιοχή έχουμε κοινά αποδεκτά κριτήρια, όσον αφορά τις αντιλήψεις, τις συμπεριφορές και τις συνθήκες που επικρατούν σε αυτές. Έτσι για παράδειγμα, οι διαπροσωπικές σχέσεις μπορούν να αξιολογηθούν με βάση την ποιότητα των κοινωνικών επαφών και του κοινωνικού δικτύου, της ποιότητας των σχέσεων που αναπτύσσει το άτομο με το οικογενειακό περιβάλλον, τους φίλους και τους συνομηλίκους καθώς

και την υποστήριξη που δέχεται για τη διαμόρφωση και βελτίωση αυτών των σχέσεων (Schalock, 2004).

Η έννοια της ποιότητας ζωής αρχίζει λοιπόν να είναι κεντρικής σημασίας στους χώρους των επαγγελματιών που ασχολούνται με τα άτομα με νοητική καθυστέρηση ή και με άλλες αναπηρίες. Η έννοια αυτή προσφέρει μια νέα οπτική γωνία θεώρησης της αναπηρίας και είναι πολύ χρήσιμη για τον προσδιορισμό, την ανάπτυξη και την αξιολόγηση των υποστηρικτικών μέσων, των υπηρεσιών και πολιτικών που λαμβάνονται για τα άτομα με αναπηρίες (Wehmeyer, 2004).

Η έννοια της ποιότητας ζωής σχετίζεται με την έννοια του αυτοπροσδιορισμού καθώς ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί μια από τις πολλές διαστάσεις της προσωπικής ευημερίας του ατόμου. Σύμφωνα με τον Wehmeyer (2003, 2004), ο αυτοπροσδιορισμός αναφέρεται στις στάσεις και στις ικανότητες που είναι απαραίτητες για να ενεργήσει κανείς ως αιτιακός μεσάζων στην ζωή τους κάνοντας επιλογές και παίρνοντας αποφάσεις. Ο Wehmeyer και οι συνεργάτες του ερεύνησαν την επίδραση της νοημοσύνης και του περιβάλλοντος στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού και ανέπτυξαν το λειτουργικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού. Το λειτουργικό μοντέλο του αυτοπροσδιορισμού αναπτύχθηκε εξ αρχής για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση και αναπτυξιακές διαταραχές, παρ' όλα αυτά είναι εφαρμόσιμο και σε άλλες κατηγορίες ατόμων με ειδικές ανάγκες (μαθησιακές δυσκολίες, κινητικές αναπηρίες) καθώς και σε άτομα τυπικής ανάπτυξης. Τρεις είναι οι πρωταρχικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση του αυτοπροσδιορισμού: α) η ατομική ικανότητα, όπως επηρεάζεται από την μάθηση και την ανάπτυξη, β) η ευκαιρία, όπως επηρεάζεται από το περιβάλλον και τις εμπειρίες και γ) τα συστήματα υποστήριξης και οι προσαρμογές.

Τα βασικά χαρακτηριστικά που διέπουν ένα άτομο με ικανότητα αυτοπροσδιορισμού είναι:

- Η αυτονομία, που αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να δρα ανεξάρτητα σύμφωνα με τις προτιμήσεις και τις επιλογές του.
- Η αυτορρύθμιση, που αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να εξετάζει, να διερευνά τις συνθήκες και τις συμπεριφορές του

περιβάλλοντος προκειμένου να αποφασίζει πως θα ενεργεί και να αξιολογεί κατά πόσο τα αποτελέσματα των πράξεων του είναι επιθυμητά και κατά περίπτωση να τα αναθεωρεί.

- Η ψυχολογικά ενδυνάμωση, που αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να έχει την αντίληψη του ελέγχου λαμβάνοντας υπόψη την γνώση, την προσωπικότητα και τα κίνητρα.
- Η αυτοπραγμάτωση, που αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να γνωρίζει και να κατανοεί τον εαυτό του. Η γνώση αυτή διαμορφώνεται από το ίδιο το άτομο με βάση την αλληλεπίδραση και την αξιολόγηση, αλλά και την ανατροφοδότηση που λαμβάνει το άτομο από τα σημαντικά πρόσωπα του περιβάλλοντος του (Wehmeyer, 2004).

Οι αντιλήψεις σχετικά με την ανικανότητα των ατόμων με νοητική καθυστέρηση να αναλάβουν από μόνοι τους τον έλεγχο της ζωής τους, είναι ακόμη κυρίαρχες σε χώρες όπως η Ελλάδα. Η αντίληψη ότι ο αυτοπροσδιορισμός σχετίζεται αποκλειστικά και προϋποθέτει φυσιολογική νοημοσύνη, έχει οδηγήσει στην λανθασμένη υπόθεση ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση δεν μπορούν να αυτοπροσδιοριστούν και να έχουν μερικό ή/ και πλήρη έλεγχο της ζωής τους. Σύμφωνα με τους Wehmeyer & Garner (2003) το επίπεδο νοημοσύνης δεν προβλέπει αρκετά ικανοποιητικά τα επίπεδα του αυτοπροσδιορισμού των ατόμων που εξετάζονται, όσο η ποιότητα των ευκαιριών που δίνονται στα άτομα αυτά να κάνουν επιλογές.

Ένα υποστηρικτικό περιβάλλον προσφέρει στο άτομο πληθώρα ευκαιριών να κάνει επιλογές, να λάβει αποφάσεις, να λύσει προβλήματα, να θέσει και να επιτύχει στόχους, να ασκήσει με άλλα λόγια τον αυτοπροσδιορισμό του (Wehmeyer & Garner, 2003). Εν αντιθέσει, ένα περιοριστικό ή υπερπροστατευτικό περιβάλλον δεν παρέχει αρκετές ευκαιρίες για επιλογές και ενεργητική εμπλοκή του ατόμου, το καθιστά παθητικό και οδηγεί στην μαθημένη αβοηθησία- “learned helplessness”, η οποία είναι συχνό φαινόμενο στα άτομα με νοητική καθυστέρηση. Τα αποτελέσματα των ερευνών των Wehmeyer & Garner (2003) έδειξαν των οι ευκαιρίες για άσκηση του αυτοπροσδιορισμού είναι εξαιρετικά περιορισμένες στα άτομα με νοητική καθυστέρηση.

Με βάση λοιπόν όλα αυτά τα στοιχεία, το ζήτημα του αυτοπροσδιορισμού, της δυνατότητας των ατόμων με νοητική καθυστέρηση να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους, να παίρνουν αποφάσεις, να θέτουν στόχους, να διαμορφώνουν αξίες, στάσεις, επιλογές, να επιλύουν προβλήματα της καθημερινότητας τους, να δρουν δηλαδή κατά το μέγιστο αυτόνομα και σαν ολοκληρωμένες προσωπικότητες, αναδεικνύεται ως ένα ζήτημα ιδιαίτερα σημαντικό στην εκπαίδευση των ατόμων αυτών.

Στις μέρες μας λοιπόν, η εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση οφείλει να «βλέπει» μακροπρόθεσμα, ώστε να είναι σε θέση να συμβάλει στην καλύτερη ποιότητα της ζωής των παιδιών, για να μπορούν βγαίνοντας στην κοινωνία ως ενήλικοι να ανταπεξέλθουν στηριζόμενοι στις δυνάμεις τους, ισότιμα με όλα τα μέλη αυτής (Wehmeyer, 2004).

1.6 Η κοινωνική αλληλεπίδραση των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Σύμφωνα με την Ζώνιου-Σιδέρη (1998), ως κοινωνική αλληλεπίδραση ορίζεται ότι τα άτομα που κατοικούν σε ένα συγκεκριμένο χώρο συναναστρέφονται μεταξύ τους και ότι αλληλοεξαρτώνται. Έτσι έχουν αναπτύξει ένα σύνολο επίσημων ενώσεων (σύλλογοι, συνεταιρισμοί κλπ) και ανεπίσημων ομάδων (φιλίες, παρέες) για κοινωνική συναναστροφή και αλληλοβοήθεια. Παράλληλα, η κοινωνική αλληλεπίδραση υποδηλώνεται από την ύπαρξη κοινών κανόνων συμπεριφοράς, αξιών, ηθών και εθίμων, που είναι δυνατό να διαφέρουν από μια κοινωνία σε άλλη.

Μέσα στην κοινωνία κάθε άτομο με τη δημόσια και ιδιωτική του ζωή, με τις πράξεις και το λόγο του, το παράδειγμα, την όλη στάση και συμπεριφορά του, με τις διαπροσωπικές σχέσεις που συνάπτει, ασκεί συνεχώς αγωγή σε άλλα πρόσωπα και ομάδες που απαρτίζουν τα διάφορα κοινωνικά μορφώματα, μέσα στα οποία ζει, επικοινωνεί με άλλα άτομα και εργάζεται. Έτσι η ζωή του από την ενδομήτρια φάση της, μέσω του ψυχοσωματικού οργανισμού της μητέρας, μέχρι το θάνατο αποβαίνει μια συνεχής παιδευτική διαδικασία, μια αλληλεπίδραση, ένα πολιτιστικό και κοινωνικό «δούναι και λαβείν», μια αμφίδρομη μορφωτική πορεία (Guralnick, 2007).

Οι σχέσεις με τους συνομηλικούς παρέχουν ένα σημαντικό πλαίσιο για την κοινωνική, γνωστική και συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών. Παρέχουν

σημαντικές ευκαιρίες μάθησης και εξάσκησης δεξιοτήτων απαραίτητων για την κοινωνική, γνωστική, επικοινωνιακή, και συναισθηματική ανάπτυξη. (Guralnick, 2007).

Τα παιδιά με νοητική υστέρηση ωστόσο αντιμετωπίζουν προβλήματα όσον αφορά την ανάπτυξη σχέσεων με συνομηλίκους. Συγκεκριμένα προβλήματα στην επεξεργασία κοινωνικών προβλημάτων και στον χειρισμό των συναισθημάτων επηρεάζουν την κοινωνική ανταλλαγή των νοητικά καθυστερημένων παιδιών με τους συνομηλίκους τους. Έτσι, τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα αλληλεπίδρασης και κοινωνικού παιχνιδιού. Οι δυσκολίες των παιδιών με νοητική υστέρηση όχι μόνο περιορίζουν την ικανότητά τους να εγκαθιδρύσουν αμοιβαίες φιλίες στην παιδική ηλικία, αλλά επηρεάζουν επίσης την ικανότητά τους να εκμεταλλευτούν τις ευκαιρίες που προκύπτουν όταν αλληλεπιδρούν με παιδιά που προτιμούν (Guralnick, 2007).

Τα προβλήματα που έχουν να κάνουν με την ανάπτυξη φιλίας και την κοινωνική ικανότητα προχωράνε και πέρα από την παιδική ηλικία για τα παιδιά με νοητική υστέρηση. Παιδιά σχολικής ηλικίας με νοητική υστέρηση συχνά αναφέρουν υψηλά επίπεδα μοναξιάς και απομόνωσης (Howell et al., 2001 στο Guralnick, 2007). Επίσης, έρευνες έχουν δείξει χαμηλότερα επίπεδα αποδοχής των παιδιών με νοητική υστέρηση από τους συνομηλίκους και κοινωνικής ενσωμάτωσης (Guralnick & Groom, 1987 στο Guralnick, 2002).

Ο Hughes και οι συνεργάτες του (2002) αναφέρουν κάποια από τα χαρακτηριστικά των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων των ατόμων με νοητική υστέρηση, τα οποία είναι τα εξής :

- Χαμηλά επίπεδα διαλόγου
- Υιοθέτηση παθητικού ρόλου
- Αποτυχία στην διατήρηση των σημείων της συζήτησης κατά την αλληλεπίδραση
- Πιο συχνή εμπλοκή με ενήλικες παρά με συνομηλίκους.

Έτσι λοιπόν, καθίσταται σαφές πως η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων και δημιουργία κοινωνικών αλληλεπιδράσεων δεν θεωρείται αυτονόητη στα παιδιά με

νοητική υστέρηση. Άλλωστε για να επιτευχθεί η πλήρης ένταξη και η ισότιμη συμμετοχή των παιδιών αυτών τόσο στην σχολική κοινότητα όσο και στην ευρύτερη κοινωνία μετέπειτα, απαιτείται η απόκτηση των απαραίτητων κοινωνικών δεξιοτήτων, κοινωνικών επαφών και σχέσεων (Hughes et al., 2002).

Η συνύπαρξη και μόνο των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και των παιδιών με νοητική υστέρηση δεν διασφαλίζει από μόνη της ότι οι μαθητές με νοητική υστέρηση θα ενταχθούν κοινωνικά σε αλληλεπιδράσεις και δραστηριότητες που λαμβάνουν χώρα στις δομές της γενικής εκπαίδευσης (Hughes et al., 2002). Σύμφωνα με τους Cambra & Silvestre (2003) το ενταξιακό κλίμα σίγουρα αποτελεί μια απαραίτητη συνθήκη αλλά δεν φτάνει για την βελτίωση των σχέσεων των συνομηλίκων. Οι ίδιοι τονίζουν την σημασία των σχέσεων με τους συνομηλίκους για την ένταξη των παιδιών με νοητική υστέρηση και καταλήγουν πως πολλοί είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την διαμόρφωση της αυτό-εικόνας των μαθητών με νοητική υστέρηση, η οποία δημιουργείται από τις κοινωνικές εμπειρίες. Οι εκπαιδευτικές συνθήκες, όπως το διδακτικό στυλ, είναι σημαντικοί παράγοντες καθώς επηρεάζουν τις σχέσεις των συνομηλίκων, καθώς ο δάσκαλος λειτουργεί σαν μοντέλο με την στάση του απέναντι στα παιδιά με ειδικές ανάγκες (Cambra & Silvestre, 2003).

Σε έρευνά του, με παιδιά με και χωρίς σύνδρομο Down, ο Guralnick (2002), τόνισε την σημασία της ενθάρρυνσης της συμμετοχής των παιδιών με νοητική υστέρηση σε καταστάσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης και την ενθάρρυνση της μεγαλύτερης συμμετοχής των παιδιών με σύνδρομο Down σε ενταξιακά πλαίσια. Σε άλλη έρευνά του, ο Guralnick και οι συνεργάτες του (2006) εξέτασαν τις αλλαγές στο κοινωνικό παιχνίδι των παιδιών με ήπια νοητική υστέρηση κατά τη διάρκεια νηπιαγωγείου και δημοτικού. Τα αποτελέσματα της έρευνας φανέρωσαν την ύπαρξη ενός σύνθετου μοντέλου κοινωνικών αλληλεπιδράσεων με φίλους στο χρόνο. Τα παιδιά με υστέρηση δεν ήταν ικανά να ενσωματώσουν τις θετικές αλλαγές που έλαβαν χώρα στην κοινωνική τους συμπεριφορά στο δυαδικό παιχνίδι σε πιο σύνθετες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Επίσης, παρά τα οφέλη στην διάρκεια του χρόνου, τα επίπεδα κοινωνικής αλληλεπίδρασης παρέμεναν χαμηλά. Τα παιδιά με νοητική υστέρηση έδειχναν προτίμηση σε παιδιά τυπική ανάπτυξης ίδιας και μικρότερης ηλικίας. Μέσα από την συγκεκριμένη έρευνα τονίστηκε η σημασία σχεδιασμού στρατηγικών και εντατικών προγραμμάτων για την υποστήριξη της

εδραίωσης φιλικών σχέσεων για τα παιδιά με νοητική υστέρηση (Guralnick et al., 2006).

Οι ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση με συνομηλίκους, μπορούν να προωθήσουν την κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με νοητική υστέρηση. Οι συνομήλικοι μπορούν να λειτουργήσουν ως μοντέλα για επιθυμητή κοινωνική συμπεριφορά. Επιπλέον, μπορούν να προσφέρουν ευκαιρίες για τους μαθητές να εκτελούν και να παίρνουν ανατροφοδότηση σε νεοαποκτηθέντες κοινωνικές συμπεριφορές. Στην έρευνά του ο Hughes και οι συνεργάτες του εξέτασαν την επίδραση μιας λεκτικής εντολής στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις μαθητών λυκείου με νοητική υστέρηση. Τα αποτελέσματα έδειξαν αύξηση και διατήρηση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, όπως και αύξηση της ποιότητας της κοινωνικής ανταλλαγής. Επίσης, κατά την διάρκεια της παρέμβασης οι συμμετέχοντες χρησιμοποίησαν ένα εύρος λεκτικών συμπεριφορών και συζήτησαν πιο πολλά θέματα απ' ό,τι σε άλλες συνθήκες. (Hughes et al. , 2002).

Η έρευνα αυτή λοιπόν, έδειξε πως είναι απαραίτητος ένας προγραμματισμός για να ενθαρρύνει τους μαθητές με νοητική υστέρηση να αλληλεπιδρούν με συνομηλίκους τους και δείχνει την ευκολία με την οποία μπορούν οι δάσκαλοι τόσο γενικής όσο και ειδικής αγωγής να εφαρμόσουν μια τέτοια απλή διαδικασία σε ένα πλαίσιο προγράμματος αλληλεπίδρασης συνομηλίκων. Η συγκεκριμένη έρευνα ωστόσο, δεν διερεύνησε την επίδραση που θα είχε μια τέτοια παρέμβαση εάν εφαρμοζόταν από τους ίδιους τους δασκάλους και αν οι δάσκαλοι την εφαρμόζαν συστηματικά. Είναι πιθανό να το έκαναν εάν οι ίδιοι πίστευαν πως η προώθηση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ μαθητών με και χωρίς νοητική υστέρηση αποτελεί μια σημαντική δραστηριότητα (Hughes et al., 2002).

Οι έρευνες αυτές αποδεικνύουν ότι οι κοινωνικές συναναστροφές δεν αναπτύσσονται συνήθως μόνο με την απλή συμμετοχή των παιδιών με νοητική υστέρηση στο ίδιο σχολικό περιβάλλον με τα άλλα παιδιά. Η συστηματική αξιολόγηση των ιδιαίτερων αναγκών του κάθε παιδιού, ο ενεργός προγραμματισμός και η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων αποτελούν απαραίτητες συνιστώσες για την επιτυχή κοινωνική ένταξη. Χρειάζονται στοχευμένα βήματα, κατάλληλος παιδαγωγικός σχεδιασμός, υποστήριξη και αξιολόγηση, τόσο των παιδιών με νοητική υστέρηση όσο και των υπολοίπων παιδιών, ώστε να προωθηθεί η δημιουργία

σχέσεων με συνομηλίκους και η ανάπτυξη φιλιών. Είναι σημαντικό τα παιδιά αυτά να αποκτήσουν τα απαραίτητα εφόδια που θα τους είναι πραγματικά απαραίτητα για την ισότιμη συμμετοχή τους στην ευρύτερη κοινωνία (Roll D. στο Τάφα (1998)).

1.7 Ανάγκες των ατόμων με νοητική υστέρηση

Τα άτομα με νοητική υστέρηση, έχοντας συνήθως πολλαπλές ανάγκες, που πηγάζουν από τη φύση της αναπηρίας αλλά και του κοινωνικού στίγματος που τη συνοδεύει, διατρέχουν τον κίνδυνο να υποστούν συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές. Βιολογικοί, κοινωνικοί και ψυχολογικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν, με συνέπεια, για την αποτελεσματική αντιμετώπισή τους, να απαιτείται η εμπλοκή πολλών ειδικοτήτων προερχόμενων από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, οι οποίες θα πρέπει, ανάλογα με τις ανάγκες και τη φάση ζωής του ατόμου, να συνεργάζονται στενά και να δρουν συντονισμένα, ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι κίνδυνοι πρόσθετων μειονεξιών και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. «Συνοπτικά, οι ανάγκες του ατόμου με νοητική υστέρηση είναι οι ακόλουθες:

Ιατρικές:

1. Έρευνα για τα αίτια. Μπορεί να εντοπισθούν πιθανά οργανικά προβλήματα που απαιτούν αντιμετώπιση ή γιατί θα χρειαστεί γενετική συμβουλευτική παρέμβαση στην οικογένεια.
2. Αξιολόγηση και θεραπεία υπαρχόντων ιατρικών προβλημάτων, όπως για παράδειγμα προβλήματα όρασης ή ακοής.

3. Εκτίμηση για πιθανά ψυχιατρικά σύνδρομα, τα οποία επιπολάζουν στα άτομα με νοητική υστέρηση, όπως διαταραχές αυτιστικού τύπου, σύνδρομο υπερκινητικότητας και ελλειμματικής προσοχής.
4. Αξιολόγηση για επιληψία και θεραπευτική αντιμετώπιση

Συναισθηματικές:

1. Υποκίνηση και ενθάρρυνση για βέλτιστη ανάπτυξη, μέσα από συνολική αξιολόγηση του ατομικού προφίλ σε ότι αφορά γνωστικές δυνατότητες και ανάγκες, αλλά και προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης (π.χ Portage).
2. Αξιολόγηση και έγκαιρη παρέμβαση, μέσω λειτουργικής ανάλυσης της συμπεριφοράς για συμπεριφορές όπως αυτοτραυματισμός και επιθετικότητα.
3. Συμβουλευτική υποστήριξη και θεραπεία για άτομα και οικογένειες

Εκπαιδευτικές:

1. Αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού με νοητική καθυστέρηση.
2. Ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων, σύμφωνα με τις εκτιμώμενες δυνατότητες και ανάγκες του παιδιού.
3. Τακτικός έλεγχος και επαναξιολόγηση των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και των διαθεσίμων μέσων.
4. Διαθεσιμότητα ειδικών υπηρεσιών ή ειδικών στήριξης, για την αντιμετώπιση δυσκολιών συμπεριφοράς στο σχολικό περιβάλλον.

Κοινωνικές:

1. Παροχές κοινωνικής φροντίδας και διευκόλυνση των αναγκών περίθαλψης της οικογένειας.
2. Προγράμματα διακοπών και αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου.

3. Υποστήριξη της οικογένειας και του ατόμου για θέματα μελλοντικής στέγασης, απασχόλησης και ασφάλειας.
4. Εμφύχωση της οικογένειας για ένταξη σε υποστηρικτικά δίκτυα και ομάδες.

Οικογενειακές:

1. Πληροφόρηση για την αιτιολογία και τη φύση της αναπηρίας.
2. Ανακούφιση από το αίσθημα ενοχής ότι η οικογένεια ή άλλοι παράγοντες προκάλεσαν την αναπηρία.
3. Διευκόλυνση για την επεξεργασία της θλίψης και συνεχής στήριξη των γονέων και των αδελφών.
4. Εστίαση όχι μόνο στο παρόν αλλά και το μέλλον»

(Αρμπουνιώτη και συν.2007).

1.8 Διάγνωση Νοητικής Υστέρησης- ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC III

Η διάγνωση βοηθά στην πρόγνωση και την θεραπευτική – αποκαταστασιακή παρέμβαση. Με τη διάγνωση έχουμε μια ακριβή και λεπτομερή γνώση της φύσης μιας ασθένειας, η οποία μας επιτρέπει αφενός να τη διακρίνουμε από άλλες ασθένειες (διαφοροδιάγνωση) και αφετέρου να τη διακρίνουμε από την κανονική – «φυσιολογική» κατάσταση (από το μέσον όρο). Για να έχουμε ένα διαγνωστικό αποτέλεσμα, θα πρέπει να συγκεντρώσουμε στοιχεία που θα μας βοηθήσουν να περιγράψουμε με λεπτομέρεια το πρόβλημα. Στη συνέχεια μπορούμε να αξιολογήσουμε το βαθμό που το πρόβλημα επηρεάζει την ισορροπία του ανθρώπου με τον εαυτό του αλλά και τη σχέση του με τον κοινωνικό περιβάλλον (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

Τα κυριότερα μέσα διάγνωσης της νοητικής υστέρησης είναι τα διάφορα τεστ που μετρούν τη νοημοσύνη και τη λειτουργικότητα του ατόμου. Παραδοσιακά η νοητική λειτουργικότητα μετριέται από τις δοκιμασίες του νοητικού πηλίκου (IQ) και μια, σημαντικά κάτω από το μέσο όρο, νοητική λειτουργικότητα, ορίζεται αυτή που δίνει νοητικό πηλίκο 70 και κάτω. Το νοητικό πηλίκο δημιουργήθηκε για να διαπιστωθεί, με αριθμητικές έννοιες, η σχέση που υφίσταται μεταξύ της χρονολογικής ηλικίας του ατόμου και της νοητικής του ηλικίας. «Σύμφωνα με τους Γκαλλάν και Γκαλλάν (1997), η νοητική ηλικία αντιστοιχεί στο επίπεδο νοητικής ανάπτυξης που έχει κατακτηθεί από το παιδί σε μια δεδομένη στιγμή της εξέλιξής του. Το νοητικό πηλίκο προκύπτει, αν διαιρέσουμε τη νοητική ηλικία (μετατρεμμένη σε μήνες) με τη χρονολογική ηλικία (μετατρεμμένη σε μήνες) και πολλαπλασιάσουμε το πηλίκο με το 100. Το πηλίκο αυτό ονομάζεται και δείκτης νοημοσύνης. Στον κανονικό πληθυσμό ο μέσος δείκτης νοημοσύνης είναι 100 και η τυπική απόκλιση 15» (Παρασκευόπουλος, 1980: 37-42).

«Για τη διάγνωση σημαντική παράμετρος είναι η συνέντευξη με τους γονείς και τους δασκάλους, καθώς και η παρατήρηση από τον ειδικό του ίδιου του παιδιού. Επίσης, θα πρέπει να υπογραμμισθεί ότι, ενώ ο δείκτης νοημοσύνης είναι σημαντικός και απαραίτητος για την αξιολόγηση του παιδιού, θα πρέπει όμως να χρησιμοποιείται μόνο ως ένα στοιχείο προσανατολισμού από τον ειδικό» (Αρμπουνιώτη και συν 2007: 17).

Προγεννητική Διάγνωση

Οι εξετάσεις δεν μπορούν σε καμιά περίπτωση να επιβεβαιώσουν ότι το παιδί είναι φυσιολογικό, αλλά μόνο ότι δεν υπάρχει καμιά ανωμαλία στον τομέα που έχει εξεταστεί. Η προγεννητική διάγνωση δε δίνει καμία ένδειξη για το βαθμό της αναπηρίας στις περισσότερες περιπτώσεις δεν καταλήγει σε καμία θεραπεία, παρά μόνο να παραταθεί η διακοπή της κύησης. Οι τεχνικές χρησιμοποίησης προγεννητικής διάγνωσης περιλαμβάνουν:

1. Την Αμνιοκέντηση. Συνίσταται στη λήψη αμνιακού υγρού με σκοπό τη μελέτη διαφόρων τύπων (εμβρυϊκών κυττάρων) εξετάζοντας:

- Την αναζήτηση κάποιας χρωμοσωμικής ανωμαλίας (καρυότυπο)

- Την ανίχνευση φύλου του εμβρύου (σημαντικό για ορισμένες ασθένειες π.χ. αιμοφιλία)
 - Την αναζήτηση D.N.A. που είναι η βάση του κληρονομικού γενετικού υλικού των εμβρυικών κυττάρων
 - Τη βακτηριολογική παρασιτική μελέτη του υγρού αναζήτησης ιών
2. Η λήψη αίματος από το έμβρυο
 3. Το υπερηχογράφημα
 4. Η εμβρυοσκόπηση (Γκαλλάν, 1987).

Μεταγεννητική διάγνωση

Σύμφωνα με το **DSM-IV** (American Psychiatric Association, 1994), για να τεθεί η διάγνωση της νοητικής υστέρησης πρέπει να πληρούνται τρία κριτήρια:

1. Διανοητική λειτουργία σημαντικά κάτω του μέσου όρου: Διανοητικό Πηλίοκο περίπου 70 ή λιγότερο σε ατομικά χορηγούμενη δοκιμασία νοημοσύνης (προκειμένου για βρέφη και νήπια κλινική εκτίμηση ότι η διανοητική λειτουργία βρίσκεται σημαντικά κάτω του μέσου όρου).
2. Ταυτόχρονα υπάρχουν ελλείμματα ή βλάβες στην τωρινή προσαρμοστική λειτουργικότητα (δηλαδή στην αποτελεσματικότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στις σταθερές που αναμένονται για την ηλικία του από την πολιτισμική του ομάδα) σε τουλάχιστον δύο από τους παρακάτω τομείς: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, διαβίωση στο σπίτι, κοινωνικές/διαπροσωπικές δεξιότητες, χρησιμοποίηση των μέσων της κοινότητας, αυτοκατεύθυνση, λειτουργικές σχολικές δεξιότητες, εργασία, ελεύθερος χρόνος, υγεία και ασφάλεια.
3. Η έναρξη είναι πριν από την ηλικία των 18 ετών (Μάνος, 1997).

Τεστ Νοημοσύνης- Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-III)

Ένα από τα πλέον έγκυρα και αξιόπιστα τεστ για την αξιολόγηση της νοημοσύνης των παιδιών και εφήβων σχολικής ηλικίας που χρησιμοποιείται ευρύτατα στη χώρα είναι το τεστ νοημοσύνης WISC-III. Το τεστ κατασκευάστηκε από τον Αμερικάνο Ψυχολόγο David Wechsler και κυκλοφόρησε στην πρώτη του έκδοση το 1949. Έκτοτε και μετά από δυο αναθεωρήσεις (μία το 1971 και μια το 1991), το WISC έχει προσαρμοστεί και σταθμιστεί σε πολλές χώρες του κόσμου και αποτελεί σήμερα το ευρύτερα χρησιμοποιούμενο ψυχομετρικό- κλινικό εργαλείο για την αξιολόγηση των νοητικών ικανοτήτων παιδιών ηλικίας 6-16 ετών. Η ελληνική έκδοση του WISC, βασίστηκε στη τελευταία, την Τρίτη την αναθεωρημένη αμερικάνικη έκδοση του 1991 και έχει όλα τα δομικά και ψυχομετρικά χαρακτηριστικά κλιμάκων νοημοσύνης, όπως την όρισε και προσπάθησε να την μετρήσει ο David Wechsler.

Τα κύρια χαρακτηριστικά του ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ WISC- III είναι τα παρακάτω:

- Το ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC-III όπως και οι προηγούμενες ξένες εκδόσεις, είναι κατάλληλο για παιδιά ηλικίας 6 έως 16 ετών. Για μικρότερα παιδιά, 2 έως 6 ετών, υπάρχει άλλο τεστ, γνωστό με τα αρχικά WPPSI (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence) και για εφήβους άνω των 16 ετών και ενηλίκους, υπάρχει το τεστ WAIS (Wechsler Intelligence Scale).
- Το ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC-III αποτελείται από επιμέρους κλίμακες που η καθεμία αξιολογεί μια διαφορετική πλευρά της νοημοσύνης και που, όλες μαζί, εκφράζουν αυτό που αποκαλούμε γενική νοημοσύνη του παιδιού. Ο Wechsler εκκινεί από την άποψη ότι η νοημοσύνη δεν είναι μονόσημη ικανότητα, αλλά μια σύνθετη λειτουργία, συναποτελούμενη από πολλές επιμέρους ικανότητες. Θα πρέπει, λοιπόν, το τεστ να περιλαμβάνει επιμέρους κλίμακες που να αξιολογούν τις πολλές αυτές διαφορετικές ικανότητες, οι οποίες, όλες μαζί, θα μας δείχνουν τη γενική νοητική ικανότητα του παιδιού.

- Στο ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC-III έχουν περιληφθεί 13 επιμέρους κλίμακες οι οποίες αξιολογούν διάφορες νοητικές λειτουργίες, όπως την μνήμη, την αφαιρετική σκέψη, διάφορες αντιληπτικές ικανότητες κ.τ.ο. Από την αθροιστική-στατιστική επεξεργασία αποτελεσμάτων των μετρήσεων στις επιμέρους αυτές κλίμακες εξάγεται, μεταξύ άλλων, ένας ψυχομετρικός δείκτης, το Πηλίο Γενικής Νοημοσύνης, το οποίο εκφράζει τη νοημοσύνη του παιδιού σφαιρικός-συνολικός.
- Το ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC-III αξιολογεί τη νοημοσύνη μέσω δυο διόδων επικοινωνίας, της ακουστικής-γλωσσικής και της οπτικής-κινητικής. Ο Wechsler υποστηρίζει ότι η νοήμων συμπεριφορά εκδηλώνεται με ποικίλες μορφές. Μια βασική διάκριση στον τομέα αυτόν το είδος του υλικού, ακουστικό-λεκτικό ή οπτικό-κινητικό, που καλείται να χειριστεί το άτομο νοητικός και να απαντήσει.

Γι' αυτό, από τις 13 κλίμακες του ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ WISC-III, μερικές χρησιμοποιούν ακουστικό-λεκτικό υλικό και, από την αθροιστική-στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων στις κλίμακες αυτές, εξάγεται ένας ενιαίος βαθμός για την λεγόμενη Λεκτική Νοημοσύνη, το Πηλίο Λεκτικής Νοημοσύνης και μερικές χρησιμοποιούν οπτικό-κινητικό υλικό και, από την αθροιστική-στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων στις κλίμακες αυτές, ένας ενιαίος βαθμός για την λεγόμενη Πρακτική Νοημοσύνη, το Πηλίο Πρακτικής Νοημοσύνης.

Οι ενιαίοι βαθμοί σε καθένα από τα δυο αυτά είδη κλιμάκων, το Πηλίο Λεκτικής Νοημοσύνης και το Πηλίο Πρακτικής Νοημοσύνης εκφράζονται στην ίδια κλίμακα (έχουν τον ίδιο μέσο όρο 100 και την ίδια τυπική απόκλιση 15) ώστε να επιτρέπουν τη μεταξύ τους σύγκριση, προκειμένου να εντοπιστούν τυχόν ενδοατομικές διαφορές μεταξύ αυτών των δύο διόδων επικοινωνίας. Η ενδοατομική αυτή αξιολόγηση του παιδιού έχει μεγάλη κλινική- διαγνωστική αξία.

Το ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC-III, ως πολυθεματικό τεστ, βοηθάει στην ενδο-ατομική αξιολόγηση των νοητικών ικανοτήτων του παιδιού. Όπως ελέγχθη και παραπάνω, καθεμία από τις 13 επιμέρους κλίμακες αξιολογεί μια επιμέρους διακριτή νοητική

ικανότητα και, για καθεμία από τις κλίμακες αυτές εξάγονται δυο δείκτες, ο Τυπικός Βαθμός (scale score) και η Νοητική Ηλικία (test age) της κλίμακας, οι οποίοι δείχνουν την επίδοση του παιδιού στη συγκεκριμένη αυτή πλευρά της.

Οι 13 τυπικοί βαθμοί για τις επιμέρους κλίμακες του ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ WISC-III έχουν εκφραστεί σε κοινή μετρική κλίμακα (σε όλες τις κλίμακες ο μέσος όρος είναι 10 και η τυπική απόκλιση 3). Έτσι, τα αποτελέσματα των μετρήσεων στις επιμέρους αυτές 13 κλίμακες είναι μεταξύ τους συγκρίσιμα. Η σύγκριση αυτή επιτρέπει να εντοπίζονται οι τυχόν διαφορές μεταξύ ποικίλων νοητικών ικανοτήτων μέσα στο ίδιο το παιδί. Η ενδο-ατομική αυτή αξιολόγηση έχει τεράστια ψυχοδιαγνωστική αξία στην κλινική πράξη, γιατί έτσι, είναι δυνατόν να εντοπιστούν τομείς ανάπτυξης του παιδιού, οι οποίοι χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής.

Οι 13 επιμέρους κλίμακες του ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ WISC-III στη σειρά χορήγησης τους.

1. Συμπλήρωση εικόνων
2. Πληροφορίες
3. Κωδικοποίηση
4. Ομοιότητες
5. Σειροθέτηση εικόνων
6. Αριθμητική
7. Σχέδια με κύβους
8. Λεξιλόγιο
9. Συναρμολόγηση αντικειμένων
10. Κατανόηση
11. Σύμβολα

12. Μνήμη αριθμών

13. Λαβύρινθοι

Η λεκτική κλίμακα αποτελείται από τις :

- Πληροφορίες
- Ομοιότητες
- Αριθμητική
- Λεξιλόγιο
- Κατανόηση
- Μνήμη αριθμών

Και η πρακτική κλίμακα αποτελείται από τη:

- Συμπλήρωση εικόνων
- Κωδικοποίηση
- Σειροθέτηση εικόνων
- Σχέδια με κύβους
- Συναρμολόγηση εικόνων
- Λαβύρινθοι

Βαθμολόγηση Τεστ

Η βαθμολόγηση του τεστ γίνεται ως εξής : Προσθέτουμε το σύνολο των σωστών απαντήσεων σε κάθε δοκιμασία. Οι αρχικοί αυτοί βαθμοί που αντιστοιχούν στο αριθμό σωστών απαντήσεων σε κάθε μια από τις 12 δοκιμασίες , μετατρέπονται σε δευτερογενείς βαθμούς (standard scores) συγκρίνοντας την επίδοση του εξεταζόμενου με τον μέσο όρο επίδοσης του αντιπροσωπευτικού δείγματος. Μετά προσθέτουμε τους δευτερογενείς βαθμούς των λεκτικών δοκιμασιών και τους δευτερογενείς βαθμούς των πρακτικών δοκιμασιών και τους δευτερογενείς βαθμούς όλων των δοκιμασιών μαζί.

Στο επόμενο στάδιο ανατρέχουμε σε ορισμένους πίνακες του εγχειριδίου όπου βάση των προηγούμενων τριών αθροισμάτων δευτερογενών βαθμών βρίσκουμε τρεις δείκτες νοημοσύνης. Το λεκτικό, τον πρακτικό και τον γενικό δείκτη νοημοσύνης. (Γεώργας κ.ά., 1997).

Τρία επάλληλα επίπεδα αξιολόγησης της νοημοσύνης

Τα αποτελέσματα από το ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC-III μπορούν να μας δώσουν πολλές πληροφορίες για τον τρόπο που σκέφτεται και αντιμετωπίζει διάφορες δραστηριότητες το παιδί. Τα επίπεδα αυτά είναι τουλάχιστον τρία.

1^ο Επίπεδο γενικής νοημοσύνης

Ο δείκτης νοημοσύνης δίνει μια έγκυρη και αξιόπιστη εικόνα του επιπέδου της νοητικής λειτουργίας του παιδιού.

ΔΕΙΚΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ	ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ
130+	εξαιρετικά ευφυείς
120.129	ευφυείς
110.119	ανώτερα φυσιολογικά
90-109	φυσιολογικά
80.89	χαμηλά φυσιολογικά
70.79	οριακή νοημοσύνη
55.69	ελαφρά νοητική υστέρηση
40.54	μέτρια νοητική υστέρηση
25.39	βαριά νοητική υστέρηση
25και κάτω	βαρύτατη νοητική υστέρηση

Ο γενικός δείκτης νοημοσύνης μας δίνει μια εικόνα σχετικά με το επίπεδο που λειτουργεί νοητικά το παιδί σε σχέση με άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας. (Γεώργας κ.ά., 1997).

2° Επίπεδο πρακτικής νοημοσύνης και λεκτικής νοημοσύνης

Το επόμενο βήμα στην εξήγηση των αποτελεσμάτων είναι η μελέτη των δύο άλλων δεικτών νοημοσύνης, του λεκτικού και του πρακτικού. Η ανάλυση αυτή αποκτά ιδιαίτερο ενδιαφέρον όταν ο λεκτικός και ο πρακτικός δείκτης διαφέρουν σε ένα παιδί σημαντικά μεταξύ τους. Αρχικά όμως θα έπρεπε να αναφερθούμε στο είδος της νοητικής λειτουργίας και δεξιότητας που εξετάζουν η λεκτική και η πρακτική κλίμακα (Γεώργας κ.ά., 1997).

3° Επίπεδο των 13 επιμέρους κλιμάκων

Για κάθε επιμέρους κλίμακα, εξάγεται ο Τυπικός Βαθμός της κλίμακας. Οι 13 αυτοί τυπικοί βαθμοί εκφράζονται όλοι στην ίδια μετρική κλίμακα (έχουν μέσο όρο 10 και τυπική απόκλιση 3). Η χρήση κοινής μετρικής κλίμακας και για τις 13 βαθμολογίες επιτρέπει την απεικόνιση τους σε ψυχοδιαγνωστικό διάγραμμα. Το επίπεδο αυτό της αξιολόγησης της νοημοσύνης είναι το αναλυτικό- πολυθεματικό και επιτρέπει τον εντοπισμό των ενδο-ατομικών διαφορών ανάμεσα στις επιμέρους πλευρές της νοητικής ικανότητας, τις οποίες αξιολογούν οι 13 επιμέρους κλίμακες.

Η αναλυτική αξιολόγηση της νοημοσύνης του παιδιού στο επίπεδο των 13 επιμέρους κλιμάκων μπορεί να γίνει και με τις λεγόμενες Νοητικές Ηλικίες. Εκτός από τον τυπικό βαθμό, εξάγεται για κάθε επιμέρους κλίμακα, και ένας άλλος ψυχομετρικός δείκτης, η νοητική ηλικία. Επειδή οι 13 αυτοί δείκτες εκφράζονται σε κοινή μετρική κλίμακα (σε έτη και μήνες), η ενδο-ατομική πολυθεματική αξιολόγηση του παιδιού, ως προς τις 13 επιμέρους κλίμακες, μπορεί να γίνει και με τη χρήση των νοητικών ηλικιών (Γεώργας κ.ά., 1997).

Κεφάλαιο 2^ο: Οικογένεια και παιδί με νοητική υστέρηση

2.1 Οικογενειακό Σύστημα

Κοινωνιολογικά, η οικογένεια προσδιορίζεται ως το μικρό, αλληλένδετο κοινωνικό σύστημα μέσα στα πλαίσια του οποίου μπορεί να υπάρχουν μικρότερα υποσυστήματα, ανάλογα με το μέγεθος της οικογένειας και τους καθορισμένους ρόλους. Συνήθως ο πατέρας και η μητέρα σχηματίζουν την κεντρική και σημαντικότερη μονάδα ως κεφαλή του σπιτικού, υπάρχουν όμως επίσης πολλές άλλες ενδοοικογενειακές σχέσεις, όπως πατέρα-γιου, πατέρα-κόρης, μητέρας-γιου, μητέρας-κόρης, αδελφού-αδελφής, κάθε μια από τις οποίες επηρεάζει την άλλη. Είναι γνωστό ότι, οι περίπλοκες διαπροσωπικές σχέσεις ανάμεσα σε όλα τα μέλη της οικογένειας, οι υποομάδες που σχηματίζονται μέσα στην οικογένεια και οποιαδήποτε μεταβολή σ' αυτή, θα επηρεάσουν το κάθε μέλος της ατομικά και την ομάδα συνολικά. Οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση, όπως απόσυρση ή προσθήκη στην ενότητα, θα τη μεταβάλει ολόκληρη (Μπουσκαλιά, 1993).

2.2 Οι λειτουργίες της οικογένειας

Τα άτομα με νοητική υστέρηση ανεξάρτητα από το Δείκτη Νοημοσύνης τους, μεγαλώνουν μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον που αποτελεί και το βασικό πυλώνα φροντίδας τους. Κατά συνέπεια, είναι σημαντικό να εξεταστεί η λειτουργία της Οικογένειας ως κοινωνικού θεσμού τόσο γενικά, όσο και ειδικά για τις οικογένειες που έχουν παιδί με νοητική υστέρηση. Η οικογένεια δεν είναι μόνο ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα συγκεκριμένο φυσικό (στέγη) και συναισθηματικό χώρο. «Πρόκειται για ένα φυσικό και κοινωνικό σύστημα που:

- Αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων

- Διαθέτει ορισμένους και δοσμένους ρόλους για τα μέλη του,
- Έχει μια οργανωμένη ιεραρχία,
- Αναπτύσσει, εμφανείς και μη, μορφές επικοινωνίας και
- Διαμορφώνει τρόπους συνεννόησης και επίλυσης προβλημάτων

Το οικογενειακό σύστημα αποτελείται από τρία υποσυστήματα ή υποομάδες:

- Το ζευγάρι και τις μονογονεϊκές οικογένειες
- Τους γονείς και τα παιδιά,
- Τα αδέρφια» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 17).

«Κάθε υποσύστημα αναπτύσσει τη δική του ξεχωριστή δυναμική και όλα τα μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Οποιαδήποτε μεταβολή επέλθει στο οικογενειακό σύστημα θα επηρεάσει ατομικά το κάθε μέλος αλλά και το σύστημα συνολικά. Συνεπώς, η αλληλεπίδραση των μελών δεν μπορεί να εξεταστεί αποκομμένα, παρά μόνο μέσα στο το ίδιο το πλαίσιο-σύστημα της οικογένειας» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 17).

Αποστολή της οικογένειας είναι να εξασφαλίσει την επιβίωση της και να καλύψει τις φυσικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών της. Η βιολογική, λοιπόν, λειτουργία της συνίσταται στην αναπαραγωγή του είδους. Η κάλυψη βασικών αγαθών όπως τροφής, κατοικίας, υλικών αναγκών, η προστασία από εξωτερικούς κινδύνους αποτελούν μέρος των λειτουργιών της οικογένειας. Επίσης, η κάλυψη των συναισθηματικών αναγκών των μελών όπου την συνθέτουν. Η οικογένεια δίνει στο μέλος την δυνατότητα να αναπτύξει την προσωπική του ταυτότητα διατηρώντας παράλληλα και της οικογενειακής τους ταυτότητας. Ακόμη, γίνεται η πρώτη βαθμίδα επίδρασης και αλληλεπίδρασης στην έναρξη κοινωνικοποίησης του ανθρώπου με την κοινωνία. Τέλος, μέσα στην οικογένεια τα παιδιά εκτίθενται στις αξίες της κοινωνίας, ξεκινούν να αναγνωρίζουν τους ρόλους όπου την συνθέτουν (ανδρικούς - γυναικείους) και προετοιμάζονται να ενταχθούν σε αυτήν.

«Η οικογένεια, ούσα μια σημαντική κοινωνική μονάδα, δεν ζει σε κοινωνικό κενό. Είναι μέρος μιας ευρύτερης κοινωνικής ομάδας, της κοντινής κοινότητας και της συνολικής κοινωνίας, μέσα στην οποία υπάρχει. Με μια έννοια, είναι ένας μικρόκοσμος μέσα σε ένα μεγαλύτερο, στον οποίο επιδρά και από τον οποίο επηρεάζεται. Κάθε παθολογικό κοινωνικό φαινόμενο, στα πλαίσια της ευρύτερης

κοινωνίας, θα επηρεάσει την οικογενειακή μονάδα και όλα τα μέλη της. Για παράδειγμα, η κοινωνική προκατάληψη που εκδηλώνεται προς την οικογένεια, εξαιτίας της αναπηρίας ενός μέλους της, θα έχει αντίκτυπο όχι μόνο στο πάσχον μέλος αλλά και στο καθένα ξεχωριστά. Στην περίπτωση αυτή, είναι βέβαιο ότι η συμπεριφορά της οικογένειας θα επηρεαστεί, ενώ και εκείνη με τη σειρά της θα αναπτύξει ανάλογη συμπεριφορά» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 25)

2.3 Οικογένεια και παιδί με νοητική υστέρηση

Το να έχει μια οικογένεια ένα ανάπηρο παιδί και να το μεγαλώνει, είναι από τις πιο στρεσογόνες εμπειρίες που η οικογένεια μπορεί να αντέξει. Οι γονικές αντιδράσεις στην συνειδητοποίηση του γεγονότος ότι το παιδί τους είναι διαφορετικό, περιλαμβάνουν σοκ, κατάθλιψη, ενοχή, θυμό, θλίψη και άγχος. Ο καθένας διαχειρίζεται διαφορετικά καθένα απ' αυτά τα συναισθήματα και μπορεί να παραμείνει σε κάποιο στάδιο, περισσότερο από κάποιον άλλο. Κάποιοι γονείς αντιλαμβάνονται το ανάπηρο παιδί σαν προέκταση του εαυτού τους και μπορεί να αισθάνονται ντροπή, κοινωνική απόρριψη, γελοιοποίηση και αμηχανία. Οι γονικές αντιδράσεις μπορεί να επηρεάζονται από την οικονομική κατάσταση, από χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, αλλά και τη σταθερότητα του γάμου. Η αρχική γονική αντίδραση μπορεί να ξεκινήσει από μια περίοδο προσαρμογής και να συνεχιστεί με την αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής της οικογένειας. Ή μπορεί η συναισθηματική ολοκλήρωση να μην πραγματοποιηθεί ποτέ. Τότε πρέπει και να αποφασίσουν αν θα δώσουν το παιδί ή αν θα το τοποθετήσουν σε ίδρυμα, μια πολύ στρεσογόνα απόφαση για την οικογένεια (Cohen, 1982).

Αν και οι δύο σύζυγοι αντιμετωπίζουν την ίδια τραγωδία, μπορούν να διαφέρουν σημαντικά σε τρόπους αντιμετώπισης του προβλήματος και πρότυπα προσαρμογής. Οι μητέρες είναι πιο πιθανόν να αναζητήσουν συναισθηματική έκφραση και υποστήριξη και να αφοσιωθούν στις απαιτήσεις της πρωταρχικής φροντίδας. Οι πατέρες είναι πιο πιθανόν να αρνηθούν και να εμποδίσουν τα συναισθήματά τους και να αποκοπούν από την επίπονη οικογενειακή πραγματικότητα. Έτσι, σε μια περίοδο τεράστιας ανάγκης, οι αντίθετες ανάγκες των συζύγων, μπορούν να προκαλέσουν χάσμα στο γάμο. Μερικές φορές αυτή η διάσταση μπορεί να οδηγήσει σε επανασύσταση του γάμου με πιο ικανοποιητικό και

δημιουργικό τρόπο. Μερικές φορές το χάσμα παραμένει σαν απαγορευμένη περιοχή και μερικές φορές διευρύνεται και οδηγεί σε ολοκληρωτική διάλυση του γάμου (Marsh, 1992). Ειδικότερα, ωστόσο, η νοητική καθυστέρηση του παιδιού μπορεί να έχει θετική επίδραση στη συζυγική σχέση, συμπεριλαμβανομένης καλύτερης υποστήριξης και κατανόησης μεταξύ των συζύγων (Yuga, 1987).

Αν και η νοητική καθυστέρηση αντιπροσωπεύει μια μείζονα πρόκληση για τα μέλη της οικογένειας, πολλοί απ' αυτούς είναι ικανοί να ανταποκριθούν με ικανοποιητικό και εποικοδομητικό τρόπο σ' αυτό το απροσδόκητο γεγονός. Οι περισσότερες οικογένειες έχουν αρκετά σταθερή συνοχή, καθαρά προσδιορισμένους οικογενειακούς ρόλους, δικά τους περιγράμματα συμφωνημένα στη βάση προτύπων και αξιών. Γενικά μιλώντας, όταν αυτά είναι σταθερά, έχει παρατηρηθεί πως τα προβλήματα μειώνονται, οι λήψεις σοβαρών αποφάσεων λιγοστεύουν και οι βασικές αλλαγές στη δομή της οικογένειας δεν είναι συχνά απαραίτητες. Όλα τα μέλη της οικογένειας μέσα στην ενότητα ξέρουν το ρόλο τους και πώς αναμένεται απ' αυτά να τον εκπληρώσουν. Ακόμη όμως και σε τόσο υγιείς οικογένειες, σε κάθε έντονο περιστατικό, η οικογένεια πρέπει να ανασυγκροτηθεί. Η ένταση της ανασυγκρότησης θα καθοριστεί από την ένταση των συμπτωμάτων, τη συνοχή ή την αλληλεξάρτηση ολόκληρης της ομάδας και το βάθος της συναισθηματικής ανταπόκρισης που υπάρχει (Μπουσκαλιά, 1993).

Όλα όσα αφορούν το ρόλο μιας οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες. Υπάρχουν όμως ενδείξεις που μαρτυρούν ότι τα προβλήματα θα είναι πιο έντονα σε μια οικογένεια, ένα μέλος της οποίας έχει ειδικές ανάγκες. Το βάρος για την οικογένεια μπορεί να διακριθεί σε υποκειμενικό, που επιβαρύνει τα μέλη της οικογένειας και που αφορά τις συναισθηματικές συνέπειες της αναπηρίας, και ειδικότερα της νοητικής καθυστέρησης και σε αντικειμενικό βάρος, που αφορά τις απαιτήσεις της πραγματικότητας που συνδέονται με την αναπηρία (Marsh, 1992).

Όπως αναφέρει η Seligman (2000), υπάρχουν δύο μεγάλες θεωρίες που εξηγούν τον τρόπο που τα μέλη της οικογένειας αντιδρούν στη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία. Η θεωρία των σταδίων υποστηρίζει ότι τα μέλη της οικογένειας περνούν μια σειρά φάσεων που ξεκινούν από ένα απλό σοκ, δυσπιστία και καταλήγει σε αποδοχή. Η άλλη εξέχουσα θεωρία υποστηρίζει ότι οι γονείς βιώνουν μια δια βίου θλίψη ή χρόνια λύπη. Μια τρίτη θεωρία υποστηρίζει ότι οι οικογένειες βιώνουν ένα συνδυασμό και των δύο.

Από τη στιγμή που η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία βιώνεται τραυματικά και αλλάζει τη ζωή της οικογένειας, συγκεντρώνεται αξιοσημείωτο ενδιαφέρον και στις αρχικές, αλλά και στις επόμενες αντιδράσεις των μελών της οικογένειας (Seligman & Darling, 1997; Marshak et al, 1999). Τα στάδια που ακολουθούν αναφέρονται σε οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες σαν αντίδραση στη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία. Η γέννησή του είναι μια τραυματική απώλεια, που βιώνεται από τους γονείς σαν θάνατος του αναμενόμενου φυσιολογικού, υγιούς παιδιού (Solnit & Stark, 1961 στο Seligman, 2000).

2.4 Η επίδραση της γέννησης παιδιού με νοητική υστέρηση στο οικογενειακό σύστημα

Ήδη με την σύλληψη ενός παιδιού, οι γονείς αρχίζουν να επεξεργάζονται, λιγότερο ή περισσότερο συνειδητά, διάφορα σχέδια για το μέλλον του παιδιού τους. Εκφράζουν επιθυμίες για το πώς θα ήθελαν να είναι, τι θα ήθελαν να γίνει όταν ενηλικιωθεί, προδιαγράφοντας μια πορεία για αυτό, ουσιαστικά χωρίς αυτό. Συνήθως μέσα από τη διεργασία αυτή, ο ενήλικας προβάλλει στο παιδί του την ανάγκη του πολλές φορές να αλλάξει τη δική του ζωή ή να διορθώσει σφάλματα του δικού του παρελθόντος. Συχνά ακούμε τους γονείς να λένε πως θέλουν για το παιδί τους μια καλύτερη ζωή από τη δική τους, να μη κάνει τα λάθη που εκείνοι έκαναν ή να μη αντιμετωπίσει τις δικές τους δυσκολίες. Στην ουσία πρόκειται για μια διαδικασία, όπου οι γονείς φαντασιώνουν το τέλειο παιδί, που θα μπορέσει να ικανοποιήσει αυτό που εκείνοι στερήθηκαν ή νομίζουν ότι στερήθηκαν. Ο ερχομός, λοιπόν, ενός παιδιού λειτουργεί για τον ενήλικα σαν ένας τρόπος προέκτασης της δικής του ζωής, αλλά και σαν αντικείμενο μελλοντικής επιβεβαίωσης του γονεϊκού του ρόλου (Μαργαρίτη, 2006, Αρμπουνιώτη 2007).

Η γέννηση ενός παιδιού είναι κατά κανόνα, στιγμή χαράς και γιορτής για τους γονείς αλλά και για το στενό και φιλικό τους περιβάλλον. Όμως, η γέννηση ενός «διαφορετικού» παιδιού, από αυτό που οι γονείς προσδοκούσαν, αποτελεί πηγή έντονων αρνητικών συναισθημάτων, που καθηλώνουν τους γονείς. «Πρόκειται για ένα βαθύ σοκ, για μια πρώτη μεγάλη απώλεια, την απαρχή μιας εσωτερικής σύγκρουσης ανάμεσα σ' αυτό που προσδοκούσαν και ονειρεύονταν και στην

πραγματικότητα που καλούνται όχι μόνο να αντιμετωπίσουν, αλλά και να αποδεχθούν. Η θλίψη, ο θυμός, η απόρριψη του παιδιού, ο φόβος και η αγωνία είναι τα κυρίαρχα συναισθήματα που βιώνει, ενώ οι πρώτες αντιδράσεις του είναι η άρνηση και η απόκρυψη του προβλήματος από το ευρύτερο περιβάλλον» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 28).

Έχει παρατηρηθεί ότι μεγάλο μέρος της αρχικής αντίδρασης των γονιών εξαρτάται από τον τρόπο που θα τους ανακοινωθεί η απρόσμενη εξέλιξη, ενώ σημαντικό ρόλο παίζει, επίσης, και η στάση εκείνου που θα κάνει την ενημέρωση. «Μια τόσο συναισθηματικά φορτισμένη πληροφόρηση απαιτεί ειλικρίνεια απέναντι στο γεγονός, σεβασμό των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονιών και καθοδήγηση για τα επόμενα βήματα που θα πρέπει να γίνουν. Είναι σαφές πως σε αυτό το πρώτο στάδιο της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία, οι γονείς έχουν σημαντικές ανάγκες. Έχουν ανάγκη να γνωρίζουν τι δεν πάει καλά με το παιδί τους, τι επιφυλάσσει το μέλλον, γιατί δημιουργήθηκε το πρόβλημα, με ποιους τρόπους θα αντιμετωπίσουν τις διαφορετικές ανάγκες του παιδιού τους, δηλαδή τη θεραπεία, τη φροντίδα και την εκπαίδευση του» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 27).

Σήμερα είναι γεγονός ότι μπορούμε περισσότερο από ποτέ να διαγνώσουμε τον κίνδυνο της γέννησης ενός «ειδικού» παιδιού πριν τη σύλληψή του ή ακόμη ανεπανόρθωτη βλάβη στο έμβρυο ή κάποια συγγενή ή περιγεννητική ανωμαλία. Κάτι τέτοιο, όμως, σημαίνει ότι σήμερα περισσότερο από ποτέ ενοχοποιούνται οι γονείς για τη γέννηση ενός τέτοιου παιδιού, γιατί τώρα πια ευθύνονται για τη γέννησή του, δεδομένου ότι σήμερα υπάρχει δυνατότητα επισήμανσης της αναπηρίας και εναπόκειται σ' αυτούς η συνέχιση ή μη μιας κύησης που θα καταλήξει στη γέννηση ενός προβληματικού παιδιού. Παλιότερα, όσο οι γνώσεις ήταν περιορισμένες, τα προβλήματα αυτά αποδίδονταν είτε σε άγνωστους ή ασαφείς κληρονομικούς λόγους είτε αποδίδονταν στο Θεό (Μαργαρίτη, 2006).

«Η συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει και η ανάγκη, επιτακτική αυτή τη φορά, επαναπροσδιορισμού των σχέσεων των δυναμικών πεδίων της οικογένειας είναι "επικίνδυνη ευκαιρία". Πράγμα που σημαίνει ότι ή τα μέλη της θα αναπροσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα ή θα διαλυθούν σαν σύνολο. Μεγάλο ρόλο πέρα από τις δυσλειτουργίες των γονέων, που μπορεί να σχετίζονται με τη συγκυρία, το αρνητικό σκέλος του συναισθηματικού φορτίου των γονέων, παίζει και η σειρά γέννησης του «ειδικού παιδιού» σε μια οικογένεια» (Μαργαρίτη, 2006: 10).

«Οι ναρκισσιστικές προσδοκίες των γονέων για το «χαριτωμένο» πλάσμα, απόλυτη συνέχεια προβολής του «εαυτού» των γονέων, σπάνε, συμπαρασύροντας και την ισχύ του «Εγώ» και των δύο γονέων. Κάθε μέλος είναι απαραίτητο να δομήσει μια διαφορετική εικόνα εαυτού στην καινούργια πραγματικότητα. Η καινούργια αυτή πραγματικότητα φέρνει στην επιφάνεια συναισθήματα που αφορούν πρώιμες εμπειρίες αγάπης, μίσους ικανοποίησης, ματαίωσης που συνδέονται με την αρχαϊκή εικόνα του γονεϊκού ρόλου και τις αναπαραστάσεις που έχει ο καθένας από τα μέρη της δυάδας. Η γέννηση ενός τέτοιου παιδιού είναι πιο εύκολο να ανασύρει τέτοιες πρωταρχικές προβολές. Οι θετικές ταυτίσεις με τη μητέρα ως στοργικό πρότυπο, του πατέρα ως υποστηρικτικό πρότυπο συναρτάται με μια ώριμη στάση. Οι αντίθετες ταυτίσεις είναι πιθανό να οδηγήσουν σε συμπτώματα κατάθλιψης» (Τσιάντης και Δραγώνα 1999).

Υπάρχει η σύνδεση και η απαρτίωση αυτών των καλών και κακών εικόνων (μητρικών και πατρικών), που θα οδηγήσει στη θετική επίλυση αυτής της μεταβατικής φάσης. «Ο MacKeith κατατάσσει σε πέντε κύριες κατηγορίες τα συναισθήματα που παρουσιάζονται τον πρώτο καιρό, βασιζόμενος στη μεγάλη κλινική του εμπειρία:

- Βιολογικές αντιδράσεις (γιατί είναι κοινές στους περισσότερους ανθρώπους), που αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και αποστροφή προς την ανωμαλία.
- Αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα, που προέρχονται από το γεγονός της μειονεξίας του παιδιού, καθώς και αμφιβολίες για την ικανότητά τους να αναθρέψουν αυτό το παιδί.
- Πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού, σοκ γιατί δεν απέκτησαν το παιδί που περίμεναν.
- Βρίσκονται σε πολύ δύσκολη θέση, ιδιαίτερα όταν εξηγούν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους και όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί.
- Νιώθουν ενοχές, γιατί έχουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί., όπως απόρριψη, θυμό ή αγανάκτηση, γιατί αισθάνονται υπεύθυνοι για τις δυσκολίες του ή γιατί νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν» (Τσιάντης και συν. 1990: 320).

«Οι Cunningham & Davis πρόσθεσαν και μια έκτη κατηγορία, συναισθήματα φόβου, που προκαλούνται από την αβεβαιότητα για το μέλλον ή από τα αρνητικά τους συναισθήματα προς το παιδί ή ακόμα και από το δεσμό τους με το παιδί και την αγάπη που του έχουν. Φοβούνται ότι ίσως το χάσουν είτε γιατί το παιδί μπορεί να μην επιζήσει, είτε γιατί οι ίδιοι μπορεί να αποφασίσουν να αναθέσουν σε άλλους τη φροντίδα του» (Μαργαρίτη, 2006: 12). Η εμπλοκή και η απεμπλοκή από τις ψυχολογικές διεργασίες προϋποθέτει αντοχές, που ανάγονται στα πρώιμα στάδια της αναπτυξιακής εξέλιξης. Από εκεί και πέρα, όμως, η δυσλειτουργία οφείλεται σε πολλούς παράγοντες, όπως για παράδειγμα η απαισιόδοξη άποψη για τη ζωή, η έλλειψη υποστήριξης από συγγενείς, φίλους, μέλη της κοινότητας, η συσσώρευση αποτυχημένων προσπαθειών προσαρμογής από προηγούμενες εμπειρίες και καταστάσεις κρίσης, η ακαμψία μπρος στις αλλαγές και η έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας κ.λπ. (Παπαδάτου, 1990).

Οι γονείς, λοιπόν, περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δεν διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. «Σύμφωνα με τους Cunningham και Davis ακολουθούν τα παρακάτω στάδια:

- Φάση Σοκ. Εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση. Μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά έως μερικές μέρες. Η πρωταρχική ανάγκη σε αυτό το στάδιο είναι συμπόνια και υποστήριξη, γιατί στην ουσία περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.
- Φάση Αντίδρασης. Εκφράζουν θλίψη, λύπη, απελπισία. Αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση, νοιώθουν την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.
- Φάση προσαρμογής. Αρχίζουν οι διεργασίες για μια ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Έχουν ανάγκη ακριβών και αξιόπιστων πληροφοριών, για τρόπους αντιμετώπισης του παιδιού και προετοιμασίας για την καλύτερη ανάπτυξή του.
- Φάση Προσανατολισμού. Αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και προγραμματίζουν το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται

συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών» (Μαργαρίτη, 2006: 13).

Η επόμενη συναισθηματική φάση που περνούν οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία είναι αυτή της υπερπροστασίας και της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από την αναπηρία. «Μερικοί γονείς μπορεί να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή και να μην τα βιώσουν καθόλου. Ο χρόνος προσαρμογής των γονιών απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους διαφέρει για τον καθένα και εξαρτάται από τον τρόπο που ο καθένας «δουλεύει» τα συναισθήματά του, ενώ η αρχική αντίδραση είναι η πιο καθοριστική για την μετέπειτα συνειδητοποίηση της δυσκολίας. Από τα ίδια στάδια περνά και ο γονιός που το παιδί του απέκτησε αναπηρία από ατύχημα ή ασθένεια. Σε αυτή την περίπτωση δεν νοιώθουν ντροπή ή ενοχές για τη γέννησή του, μιας και γεννήθηκε φυσιολογικό. Περνούν, όμως, μια δύσκολη περίοδο ενοχών και τύψεων επιρρίπτοντας ευθύνες στον εαυτό τους για το ότι δεν πρόλαβαν, δεν φρόντισαν να μην συμβεί, δεν ήταν καλοί γονείς» (Μαργαρίτη, 2006: 14).

Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί ότι τα συναισθήματα του κάθε γονέα είναι πολύ προσωπικά και εξατομικευμένα. «Ο Wikler τονίζει πως υπάρχουν δύο αντικρουόμενες απόψεις για το πώς οι γονείς αντιμετωπίζουν τη θλίψη τους. Η πρώτη είναι ότι οι γονείς συνέρχονται τελείως από τη θλίψη που τους προξένησε αρχικά ή έλευση του μειονεκτικού παιδιού. Η δεύτερη υποστηρίζει ότι πάντα θα βιώνουν μια «χρόνια θλίψη». Ο ίδιος όμως, μέσα από τη δική του έρευνα αποκάλυψε ένα τρίτο σχήμα: οι περισσότεροι γονείς που πήραν μέρος στην έρευνα αναφέρουν ότι βιώνουν "σκαμπανεβάσματα" και τα συναισθήματα θλίψης συμπίπτουν με τις εποχές που τα παιδιά τους θα μπορούσαν να είχαν ολοκληρώσει σημαντικά στάδια της εξέλιξής τους και να ήταν ανεξάρτητα, αν δεν ήταν μειονεκτικά» (Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Τσιάντης – Μανωλόπουλος).

Ο Κρουσταλάκης (1994) αναφέρει μια διαδοχή συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες: ψυχικός πόνος → πένθος → φόβος → αγωνία → οργή → επανάσταση → ενοχή → ηρεμία. Όλες αυτές οι συναισθηματικές πιέσεις και αντιδράσεις των γονέων στο πρώιμο στάδιο, όταν δηλαδή ανακαλύπτεται το πρόβλημα του παιδιού πριν ή μετά τη γέννηση, δεν θα πρέπει να θεωρούνται ότι είναι έντονα παθολογικές, αλλά ότι αποτελούν - μαζί με τη θλίψη που μπορεί να

αισθάνονται για άλλες απώλειες - μέρος της διεργασίας προσαρμογής στην τραυματική αλλαγή (Κρουσταλάκης, 1994).

Αυτή η διεργασία του θρήνου που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας περιλαμβάνει ορισμένες φυσιολογικές αντιδράσεις, οι σημαντικότερες των οποίων είναι:

- Αυξημένο άγχος, που οφείλεται στην αίσθηση αδυναμίας και ανημποριάς να ανατρέψει κανείς τις συνθήκες που υπάρχουν και που συχνά συνοδεύεται από θυμό, οργή, ενοχές και κατάθλιψη.
- Διαρκής ενασχόληση με σκέψεις, όσον αφορά την κατάσταση του παιδιού.
- Έντονα αμφιθυμικά συναισθήματα, καθώς τα μέλη της οικογένειας από τη μια μεριά θέλουν να προσεγγίσουν το «ειδικό» παιδί και να του παρέχουν τη φροντίδα τους, ενώ παράλληλα επιθυμούν να απομακρυνθούν από αυτά εξ' αιτίας του πόνου που τους προκαλεί η κατάσταση.
- Προοδευτική συναισθηματική από-επένδυση (de - cathe - xis) από τα όνειρα, τις ελπίδες και προσδοκίες που είχαν για το παιδί, καθώς και για τη σχέση τους μαζί του. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι αυτή η απο-επένδυση δεν οδηγεί στην εγκατάλειψη του παιδιού. Δεν απο-επενδύεται το ίδιο το παιδί αλλά η εικόνα ενός παιδιού που δε θα γιατρευτεί ποτέ.
- Έντονος προβληματισμός και συχνά δραματισμός σχετικά με τις άμεσες ή απώτερες συνθήκες ζωής που θα προκύψουν από ιδιαιτερότητα του παιδιού (Παπαδάτου, 1990).

Το ξεπέρασμα του σοκ της πρώτης ανακοίνωσης οφείλεται στην ουσία στην ιδιοσυγκρασιακή ιδιαιτερότητα του κάθε γονέα, τις διαπροσωπικές σχέσεις του, αλλά και τους εξωτερικούς παράγοντες που επιδρούν στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Παρόλο που έχουν περιγραφεί τα διάφορα στάδια, πολλοί γονείς δεν προχωρούν στο επόμενο και καθλώνονται πολλές φορές στα πρώτα στάδια. Χαρακτηριστικό αυτής της καθήλωσης σε κάποιο στάδιο, όπως π.χ. στο στάδιο της αντίδρασης, φαίνεται από ερευνητικά δεδομένα που εντοπίζουν μέσα στο περιβάλλον της οικογένειας να διαμορφώνεται μια τάση εναντίωσης σε κάθε συζήτηση που είναι σχετική με την περίπτωση του παιδιού (αμυντική στάση), η οποία συνοδεύεται και από αποφυγή κοινωνικών σχέσεων. Σε μια άλλη έρευνα των Steinhansen & Weters (1977), που

ερευνηθήκε η προσωπικότητα και η συμπεριφορά των παιδιών με ειδικές ανάγκες, διαπιστώθηκε η ύπαρξη εχθρότητας, αποστέρησης, απογοήτευσης και επιθετικότητας. Συνέπεια των παραπάνω είναι η εμφάνιση - σε σπάνιες περιπτώσεις αυτοκτονιών, αλληλοκατηγοριών μεταξύ των συζύγων, οι γενικές οικογενειακές συγκρούσεις και σε πολλές περιπτώσεις το διαζύγιο. «Συνήθως, όμως, με τη γνωστοποίηση της ιδιαιτερότητας του παιδιού, η οικογένεια με διαφοροποιήσεις οργανώνεται σαν σύστημα σε μια απελπισμένη προσπάθεια να περιχαρακώσει, να ελέγξει και να εξουδετερώσει τον «εχθρό» δίνοντας μια υποκειμενική ερμηνεία της ιδιαιτερότητας. Άλλες φορές η οικογένεια καθλώνεται στο παρελθόν, το οποίο ήταν ανέμελο, και το απειλητικό μέλλον απωθείται. Αυτή η ακινητοποίηση συνήθως είναι παροδική και το στιγμιότυπο αυτό εξυπηρετεί στη διαδικασία προσαρμογής, δίνει χρόνο στην οικογένεια να επιβιώσει πρώτιστα και άμεσα και σε δεύτερο χρόνο να εξελιχθεί» (Μαργαρίτη, 2006: 13-14).

Παρόλα αυτά, ο τρόπος που κάθε οικογένεια αντιλαμβάνεται τη διαφορετικότητα του παιδιού και που καθορίζει τους τρόπους αντιμετώπισης που ενεργοποιούν είναι υποκειμενικός και εξαρτάται από τις πεποιθήσεις, το μορφωτικό επίπεδο των γονιών, τη φιλοσοφία τους για τη ζωή, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο. «Το θεωρητικό μοντέλο του Lazarus (1981) ήταν η βάση των Paterman and Bode (1986) στην προσπάθειά τους να κατηγοριοποιήσουν τις υποκειμενικές εκτιμήσεις οικογενειών για την αρρώστια:

- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «πρόκληση», κινητοποιούνται, για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, μαθαίνουν νέες δεξιότητες και, έχοντας πεποίθηση στις δυνάμεις του, προσαρμόζονται αποτελεσματικά στην αρρώστια.
- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «δοκιμασία» συνήθως διακρίνονται για τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και "πιστεύω" τους. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη τους προς το Θεό, άλλοτε η αντοχή τους στις δυσκολίες της ζωής, άλλοτε πάλι η ποιότητα των σχέσεών τους κ.λπ.
- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «κακοτυχία» συχνά βιώνουν πρόσθετες και απρόβλεπτες στρεσογόνες εμπειρίες παράλληλα με τη διάγνωση. Η αρρώστια θεωρείται ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως αποτέλεσμα της «Μοίρας» δέχονται παθητικά τις ιατρικές συμβουλές. Χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφόρηση. Πιστεύουν ότι όσα συμβαίνουν είναι έξω από τον έλεγχό τους και θεωρούν χρέος τους να τα υπομένουν καρτερικά.
- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «τιμωρία» έχουν συχνά μία αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη της ζωής. Μερικές βιώνουν ενοχές, με αποτέλεσμα να δέχονται παθητικά τη θεραπεία, ενώ άλλες εξοργίζονται με την αδικία που σημαδεύει τη ζωή τους και εκδηλώνουν αρνητικά συναισθήματα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν τους γύρω τους, οικτίρουν το παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής» (Μπουσκάλια 1999:128).

Εξίσου σημαντικές είναι οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών, όσο και οι σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιών. Μερικά αδέρφια έχουν καλή προσαρμογή, άλλα όχι. Παίζει πολύ σημαντικό ρόλο, πώς οι γονείς θα αντιμετωπίσουν αυτήν την κατάσταση. «Οι διαφορές στην συμπεριφορά των παιδιών συνδέονται ίσως στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί. Εάν είναι υπερπροστατευτικοί προς το παιδί, τότε το άλλο παιδί αισθάνεται ότι παραμελείται. Η παραμέληση αυτή πολλές φορές δημιουργεί συναισθηματικό κενό στον/στην αδελφό/η. Στην αρχή δεν μπορεί να καταλάβει γιατί γίνεται αυτό και αργότερα, όταν βλέπει τριγύρω του ότι η οικογένειά του διαφέρει από τους άλλους συμμαθητές του, αρχίζει να έχει ποικίλα συναισθήματα. Παρατηρείται μερικές φορές να μην θέλουν να φέρουν τους φίλους τους στο σπίτι, γιατί αισθάνονται ντροπή. Κατηγορούν το ανάπηρο μέλος της οικογένειας για την αναστάτωση και την κούραση της οικογένειας, για το ότι δεν έχουν ομαλή κοινωνική ζωή κλπ.» (Μαργαρίτη, 2006: 18).

«Τα συναισθήματα αυτά διαφοροποιούνται και εξαρτώνται και από τη σειρά γέννησης των παιδιών. Αν το παιδί με αναπηρία είναι πρώτο ή δεύτερο και με πόση διαφορά ηλικίας. Συνήθως στην πολυμελή οικογένεια τα αδέρφια μπορούν να ισορροπήσουν τη σχέση τους με το ανάπηρο μέλος καλύτερα. Όμως, και εδώ εξαρτάται από τους γονείς πώς θα διατηρήσουν την ισορροπία αυτή, έτσι ώστε να μην «φορτώσουν» στο γερό παιδί τους την ευθύνη φροντίδας βάζοντάς το στη θέση του τρίτου γονιού» (Μαργαρίτη 2002: 18).

Όταν παραμερίζονται οι ανάγκες των υπολοίπων μελών της οικογένειας και ειδικά των αδελφών, προκαλούνται σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα. Ο αντίκτυπος είναι τόσο στα αδέλφια, επειδή νιώθουν παραμελημένα, όσο και στα ανάπηρα άτομα, τα οποία υφίστανται εξαιτίας αυτής της παραμέλησης μια καλυμμένη επιθετικότητα από αυτά. Οι γονείς συχνά απαγορεύουν στα υγιή αδέλφια να εκφράσουν αρνητικά συναισθήματα και θυμό στο παιδί με τις ειδικές ανάγκες, δεν τα αφήνουν να κάνουν κάτι που δε μπορεί το μη υγιές, για να μην αισθάνεται μειονεκτικά κ.α. Αυτές οι συμπεριφορές οδηγούν αργότερα στην απόρριψη του ανάπηρου μέλους και στην απομάκρυνση από την οικογένεια εν γένει. Μπορεί να παρατηρηθεί, επίσης, στα αδέλφια δυσκολία στη σχολική τους απόδοση ή να επιζητούν και εκείνα την προσοχή μη διαβάζοντας όσο πρέπει. Άλλες φορές δεν θέλουν από μόνα τους να έχουν καλύτερη επίδοση στο σχολείο, για να μην αισθανθεί άσχημα το ανάπηρο μέλος, ή άλλες γιατί έχοντας αναλάβει μέρος της φροντίδας δεν προλαβαίνουν να διαβάσουν. Μπορεί ακόμα να έχουν επηρεαστεί οι προσδοκίες των αδελφών για το μέλλον, αν οι γονείς έχουν πει ή έχουν κάνει τα αδέλφια να νοιώσουν ότι μετά το θάνατο τους θα πρέπει εκείνα (τα αδέλφια) να φροντίζουν το ανάπηρο μέλος (Μαργαρίτη 2002).

«Σημαντικό επίσης ρόλο στη συναισθηματική κατάσταση των «υγιών παιδιών» παίζει και ο λόγος για τον οποίο γεννήθηκαν και πόσο οι γονείς έχουν εναποθέσει όλες τις προσδοκίες και τα όνειρα, που δεν θα εκπληρωθούν με το άλλο τους παιδί, σε αυτά. Υπάρχει όμως και η άλλη πλευρά, όπου πολλές φορές τα αδέλφια συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους παρά με τους γονείς. Νοιώθουν ότι καταλαβαίνουν καλύτερα τα προβλήματα του ανάπηρου αδελφού τους σε σχέση με τους γονείς. Επίσης, είναι γεγονός όμως ότι τα αδέλφια, αν δεν έχουν εμφανιστεί άλλα προβλήματα σχέσεων ή συμπεριφορών, ωριμάζουν νωρίτερα. Αυτό συμβαίνει, όταν οι γονείς δίνουν λογικές ευθύνες σε αυτά για τη φροντίδα του ανάπηρου μέλους και τα βοηθούν να αναπτύξουν στρατηγικές, για να εξηγήσουν την αναπηρία του αδελφού τους στους φίλους τους, κάτι βέβαια που οι ίδιοι πρώτα έχουν καταφέρει να κάνουν» (Μαργαρίτη 2002:19).

Ανεξάρτητα από το προσωπικό τους συντριπτικό άγχος, οι γονείς κυρίως, και σε δεύτερο λόγο η υπόλοιπη οικογένεια, έχουν παράλληλα να αντιμετωπίσουν και την κοινωνική εχθρότητα. Η κοινωνία γενικότερα παρουσιάζει αδυναμία να αποδεχθεί διαφορετικότητες και ιδιαιτερότητες. Η ύπαρξη ενός διαφορετικού παιδιού αντιπαραθέτει και την οικογένεια απέναντι στις κοινωνικές προκαταλήψεις. «Όταν

ένα μέλος μιας οικογένειας είναι θύμα κοινωνικής προκατάληψης, όλα τα μέρη της επηρεάζονται ψυχολογικά. Ο ρόλος της οικογένειας του ιδιαίτερου παιδιού μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα μέσα σ' ένα κοινωνικοψυχολογικό πλαίσιο. Κάθε αλλαγή σε οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας επηρεάζει με τη σειρά της τα άλλα, ανάλογα με την ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας. Η κύρια διαφορά στην οικογένεια με το ιδιαίτερο παιδί είναι πως τα προβλήματά της οξύνονται από τις πολλές ειδικές ανάγκες και απαιτήσεις που έχει το παιδί εξαιτίας της ιδιαιτερότητας» (Μπουσκάλια 1999: 101).

Αυτή η νέα κατάσταση διαπλέκεται με άλλες διαφορετικές διαστάσεις: τη λιγοστή ιατρική πληροφόρηση, την ανικανότητα του ιατρικού προσωπικού να τους βοηθήσει στη φροντίδα του παιδιού, την αντιφατική πληροφόρηση, τις ατέλειωτες ώρες σε ιατρεία, την αναμονή, τις αδιάκοπες εξετάσεις, τις διαγνώσεις και επαναδιαγνώσεις. Αποτέλεσμα συνήθως αυτής της όξυνσης της πραγματικότητας, που πιθανά να προέκυψε εντελώς ξαφνικά, είναι συναισθήματα που τους μπερδεύουν και τους τρομοκρατούν, συναισθήματα κυρίως αδυναμίας, καθώς παρατηρούν το παιδί τους ν' απομακρύνεται όλο και περισσότερο από το «φυσιολογικό» κόσμο που λαχταρούν να του προσφέρουν (Μπουσκάλια 1999).

2.5 Δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια με νοητικά υστερημένο παιδί σε διάφορους τομείς

Η οικογένεια με ανάπηρο παιδί έχει να αντιμετωπίσει πλήθος προβλημάτων, καθοριστικών για τη λειτουργία της. Το οικονομικό κόστος της αναπηρίας είναι τεράστιο και μεταφράζεται, όχι μόνο σε αυξημένα έξοδα (μετακινήσεις, απαραίτητη διαρρύθμιση χώρων, ειδικά έπιπλα, συσκευές, παιχνίδια κ.λπ.), αλλά και σε μειωμένα έσοδα. Είναι, για παράδειγμα, περίπου αδύνατον να εργάζονται και οι δύο γονείς ενός ανάπηρου παιδιού στο σύγχρονο αστεακό πλαίσιο, όπου η συζυγική οικογένεια δεν έχει καθόλου ή έχει περιορισμένη στήριξη από την ευρύτερη οικογένεια αλλά και την κοινότητα. «Ανατρέπεται ξαφνικά και μια άλλη ισορροπία αυτής της οικογένειας, η οικονομική. Το βιοτικό επίπεδο όλης της οικογένειας υποβαθμίζεται και στην περίπτωση που υπάρχουν και άλλα παιδιά, μπορεί να τεθεί σοβαρό πρόβλημα επιβίωσης της ίδιας της οικογένειας. Συνήθως το ρόλο της φύλαξης αναλαμβάνει η

μητέρα, η οποία πέρα από τις εσωτερικές συγκρούσεις, τις κοινωνικές προκαταλήψεις και ματαιώσεις, που προσπαθεί να διευθετήσει και να αντιμετωπίσει, πρέπει επιπροσθέτως να παραιτηθεί από την επαγγελματική καριέρα της με ότι αυτό συνεπάγεται για την αυτοπεποίθησή της αλλά και την οικονομική κατάσταση της οικογένειας» (Μουσούρου 1992: 120).

Χωρίς πολλές φορές να έχει δοθεί ο σωστός χρόνος για τον επαναπροσδιορισμό των ισορροπιών στην οικογένεια και «υπό το καθεστώς» του σοκ, οι γονείς αντιμετωπίζουν όλο και πιο πολλές προβληματικές παραμέτρους. Η γέννηση ενός παιδιού κάνει την οικογένεια να λύσει καινούργια προβλήματα και να πάρει αποφάσεις για το καλό της. Η παρουσία και ενός παιδιού με κάποια δυσκολία σημαίνει ότι μερικές αποφάσεις είναι δυσκολότερες, αλλά και εμφανίζονται και άλλες που δεν θα υπήρχαν, αν όλα τα παιδιά ήταν φυσιολογικά (Μουσούρου, 1992).

Είναι γεγονός ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση προκαλεί δυσκολίες στις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Η οικογένεια που έχει την ευθύνη της φροντίδας ενός τέτοιου παιδιού είναι μια οικογένεια με πιθανούς ψυχολογικούς κινδύνους. Οι γονείς συχνά αισθάνονται απορριπτικοί, εχθρικοί και καταστροφικοί προς το παιδί. Η αδυναμία να αντέξουν τα αρνητικά τους συναισθήματα τους οδηγεί σε αυτοκατηγορία ή αλληλοκατηγορίες και προσπαθούν να εντοπίσουν τις αιτίες του προβλήματός τους στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητά τους (Σταμάτης, 1987).

Η Ματινοπούλου (1990) σε σχετική της έρευνα εντοπίζει προβλήματα από την ανατροφή του παιδιού στην οικογένεια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το 59% του δείγματος ανέφερε την ύπαρξη συγκρούσεων μεταξύ των γονέων λόγω της διαφορετικής αντίληψης, που έχουν για το πρόβλημα και τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού. «Διαμάχες κυρίως εμφανίζονται σε χρονικά ορόσημα, όπως:

- Στην περίοδο της συνειδητοποίησης του προβλήματος
- Στην τοποθέτηση του παιδιού στο σχολείο (ειδικό ή κανονικό)
- Στην κατεύθυνση που θα του δοθεί μετά την αποφοίτησή του από την επαγγελματική εκπαίδευση» (Ματινοπούλου 1990: 148).

Μερικές φορές η διχογνωμία εκτείνεται με δυσάρεστα αποτελέσματα. Οι γονείς φθάνουν σε ψυχολογική διάσταση, ενώ ένα μικρό ποσοστό καταλήγει σε διαζύγιο. Αντίθετα, το 6% των γονέων προσκολλάται παθολογικά στο παιδί καθώς δημιουργούνται σχέσεις συμβιωτικές και η οικογένεια ολόκληρη λειτουργεί σαν μια ενότητα.

Ακόμα ένα κεφάλαιο στο οποίο συναντώνται δυσκολίες όσον αφορά το παιδί με νοητική υστέρηση είναι η εκπαίδευση του. Η πρώτη δυσκολία των γονέων ξεκινά από το γεγονός ότι δεν γνωρίζουν πού πρέπει να απευθυνθούν, προκειμένου να αποφασιστεί η ένταξη του παιδιού σε ειδικό ή άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. «Η εγγραφή του παιδιού σε ειδικό σχολείο δεν είναι πάντοτε απλό θέμα. Οι γονείς μερικές φορές συναντούν δυσκολίες πρόσβασης στα σχολεία αυτά. Οι αποστάσεις και η δυσκολία μετάβασης αναβάλλουν για αρκετό χρόνο την ένταξη του παιδιού στο ειδικό σχολείο» (Ματινοπούλου 1990: 151).

Επιπρόσθετα η κοινωνική απομόνωση είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένεια του. Η απόσταση της οικογένειάς του από τον υπόλοιπο κόσμο εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης του. Οι εμπειρίες των γονέων τα πρώτα χρόνια είναι ιδιαίτερης σημασίας, γιατί από αυτές αρχίζουν να αντιλαμβάνονται το μέγεθος του προβλήματος. Όσον αφορά τις σχέσεις με το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, η έρευνα έδειξε ότι όσο το παιδί είναι μικρό, οι συγγενείς διατηρούν τακτική επικοινωνία με την οικογένεια. Οι σχέσεις αλλάζουν μορφή, καθώς τα χρόνια περνούν (Ματινοπούλου 1990).

Οι συγγενείς, παρόλο που μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στήριξης της οικογένειας, συνήθως είναι απόντες. Επίσης, νοιώθουν αδυναμία να στηρίξουν την οικογένεια, νοιώθοντας τα ίδια συναισθήματα αποδοχής-απόρριψης της κατάστασης, που νοιώθουν και οι γονείς. Η επικοινωνία αραιώνει και παραμένει στη τυπική συγγενική επαφή (Μαργαρίτη, 2006).

Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η στάση της κοινωνίας έχει αλλάξει αρκετά προς την αναπηρία, δεν είναι λίγοι αυτοί που στη θέα της σταματούν το βλέμμα τους λίγο παραπάνω. Αυτό αποτρέπει τους γονείς να κυκλοφορούν πολύ συχνά, να πηγαίνουν σε μέρη με πολύ κόσμο, να εκθέτουν τον εαυτό τους και το παιδί τους σε δύσκολες καταστάσεις. Στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια, όπως δείχνουν και οι έρευνες, αλλάζει σταδιακά η άποψη που έχουν οι άνθρωποι για την αναπηρία. Έτσι, η ματιά η γεμάτη περιέργεια, λύπη, οίκτο ή αποστροφή περιορίζεται, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι εξαλείφθηκε ο κοινωνικός ρατσισμός σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. ωστόσο, είναι ανάγκη να επισημανθεί ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται, κατά ένα μεγάλο βαθμό, και από την ίδια την οικογένεια. Το συναίσθημα της απόρριψης μπορεί να το νοιώθει η οικογένεια και το άτομο καθ' όλη τη διάρκεια του κοινωνικού τους βίου. Η έντασή του, όμως,

μειώνεται με τα χρόνια, όταν βρίσκονται μέσα στην κοινωνική ομάδα και προσπαθούν να αλλάξουν τις στάσεις (Μαργαρίτη, 2006).

Οι γονείς θεωρούν ότι το φυσιολογικό για τη κοινωνία πρέπει να το ακολουθούν όλοι. Έτσι, επηρεάζονται από τους κοινωνικούς κανόνες και θεωρούν ότι πρέπει να τους ακολουθούν κατά γράμμα χωρίς παραλλαγή ή προσαρμογή στα μέτρα τους, για να είναι κοινωνικά αποδεκτοί αυτοί και το παιδί τους, με αποτέλεσμα να τονίζουν περισσότερο την αναπηρία του. Πολλές φορές οι γονείς έρχονται σε επαφή μόνο με τις ομοιοπαθείς οικογένειες. Στην αρχή αυτό τους ανακουφίζει και τους δίνει κουράγιο, καθώς διαπιστώνουν πως το πρόβλημα το αντιμετωπίζουν και άλλοι. Αργότερα, όμως, αραιώνουν τις συναντήσεις τους, καθώς έχουν την αίσθηση της διάκρισης, γιατί η ενσωμάτωση δεν αναφέρεται μόνο στα ανάπηρα άτομα, αλλά και στις οικογένειές τους. Η παραπάνω εικόνα αλλάζει, όμως, όταν δημιουργούνται υποδομές στην κοινότητα όπου ζουν, όπως κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, χώροι φύλαξης παιδιών με αναπηρίες, κοινές δραστηριότητες των σχολείων ειδικής και γενικής αγωγής, αθλητικά κέντρα, κλπ. (Μαργαρίτη, 2006).

2.6 Απόψεις και στάσεις γονέων

Όπως αναφέρει η Marsh (1992), εκτός από τις εμπειρίες που πατέρας και μητέρα μοιράζονται σαν γονείς, υπάρχουν ιδιαίτερα θέματα που συνδέονται με τον πατρικό και το μητρικό ρόλο. Υπάρχουν πολλές διαφορές ανάμεσα σ' αυτούς τους ρόλους στην κοινωνία μας, που συχνά μεγεθύνονται όταν ένα παιδί έχει νοητική καθυστέρηση. Για παράδειγμα, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι μητέρες γενικά αισθάνονται μεγαλύτερη υπευθυνότητα για την φροντίδα του παιδιού τους (Marcenko & Meyers, 1991). Ότι οι μητέρες μπορούν να βιώνουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα, άγχος και αρνητικά αποτελέσματα από τους πατέρες (Beckman, 1991). Ότι η νοητική καθυστέρηση έχει διαφορετική σημασία για μητέρες και πατέρες (Price-Bonham & Addison, 1978). Ότι μητέρες και πατέρες έχουν διαφορετικούς ρόλους μέσα στην οικογένεια (Kazak, 1986). Ότι μητέρες και πατέρες διαφέρουν όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τον τρόπο προσαρμογής (Damrosch & Perry, 1989). Επίσης ότι οι πατέρες είναι πιο εύκολο να αποδεσμευτούν από την οικογένεια που έχει παιδί με νοητική καθυστέρηση (Lamb, 1983).

Σε έρευνα των Boyce, Behl, Mortensen, and Akers (1991) σε 479 οικογένειες, μεταξύ άλλων βρέθηκε ότι το να έχει μια οικογένεια ένα γιο με αναπηρία είχε πιο μεγάλη σχέση με το στρες των γονέων, παρά το να έχουν μια κόρη με αναπηρία.

2.6.1. Η στάση της μητέρας

Οι μητέρες είναι τα μέλη της οικογένειας που έχουν μελετηθεί περισσότερο, λόγω της μεγάλης τους προσβασιμότητας, αλλά και λόγω του ρόλου που έχουν στην οικογένεια σαν αυτές που παρέχουν φροντίδα και ανατρέφουν τα παιδιά (Seligman, & Darling, 1997). Κατά συνέπεια η βιβλιογραφία σε μεγάλο μέρος αντικατοπτρίζει τη μητρική εμπειρία. Αλλά τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να δίνεται μια πιο ισορροπημένη εικόνα, που περιλαμβάνει την εμπειρία και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Η νοητική καθυστέρηση μολαταύτα, δεν παύει να αποτελεί μια ιδιαίτερη πρόκληση για την μητέρα. Κάποιες απ' αυτές τις προκλήσεις τίθενται στην ίδια τη γυναικεία υπόσταση, αφού συνδέει τη μητρότητα και τη γυναικεία ταυτότητα στην κοινωνία. Είναι γεγονός ότι στη σύγχρονη κοινωνία έχει ανακατασκευαστεί και διευρυνθεί η γυναικεία ταυτότητα, ωστόσο οι γυναίκες συνεχίζουν να προσδιορίζουν τον εαυτό τους μέσα από τις οικογενειακές σχέσεις. Παρά τις αλλαγές στη γυναικεία ταυτότητα και το ρόλο του γυναικείου φύλου, η μητρότητα κατέχει κυρίαρχο ρόλο στην ζωή των γυναικών (Marsh, 1992).

Υπάρχει αρκετά μεγάλη βιβλιογραφία που ασχολείται με τη μητρική εμπειρία. Συνολικά, εξετάζει τον κεντρικό ρόλο των μητέρων σαν φροντιστών, το υποκειμενικό και αντικειμενικό βάρος που συνοδεύει τη μητρική εμπειρία, το πόσο ευάλωτες είναι οι μητέρες σε προβλήματα που αφορούν την ταυτότητα και την εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους. Το αντικειμενικό βάρος είναι επίσης πιθανόν, ιδιαίτερα βαρύ για τις μητέρες. Ο ρόλος αυτού που παρέχει φροντίδα έχει θεωρηθεί θεμελιώδης για τις γυναίκες, που παραδοσιακά, είναι πρωταρχικά υπεύθυνες για τη φροντίδα του συζύγου, των παιδιών και των ηλικιωμένων μελών της οικογένειας. Πολύ περισσότερο αισθάνονται υπεύθυνες για την φροντίδα του παιδιού που πάσχει από νοητική υστέρηση, όσες άλλες ευθύνες και αν έχουν, μέσα και έξω από το σπίτι (McGoldrick, 1989).

Η κλινική έρευνα έχει δείξει επανειλημμένα ότι, η στάση της μητέρας ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με ειδικές ανάγκες θα γίνει αποδεκτό ή

θα απορριφθεί από την οικογένεια. Αν μπορέσει εκείνη ν' αντιμετωπίσει το πρόβλημα με λογική αποδοχή και αυτοπεποίθηση, με ένα αρκετά ολοκληρωμένο τρόπο, το ίδιο θα κάνει και η οικογένεια. Ο Μπάνις (1961) βρήκε ότι τα άλλα παιδιά στην οικογένεια υιοθετούν τη στάση των γονέων απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες. Αν η μητέρα κλαίει, είναι αποκαρδιωμένη, απογοητευμένη, αμήχανη και ανήμπορη, το ίδιο θα είναι και ο άντρας της και τα άλλα παιδιά (Μπουσκάλια, 1993).

Όπως αναφέρει η Traustadottir (1997), σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Ινδία με σκοπό να εξετάσει τους παράγοντες που διευκολύνουν και εμποδίζουν τους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση στον αγώνα τους, βρέθηκε ότι οι μητέρες αναφέρουν ως σπουδαιότερο διευκολυντικό παράγοντα τη «φυσική υποστήριξη», περισσότερο από τους πατέρες. Εφ' όσον οι μητέρες, είναι κάτω από μεγαλύτερη πίεση για να εξισορροπήσουν τις ανάγκες φροντίδας του παιδιού με το νοικοκυριό, η φυσική υποστήριξη από την οικογένεια αναφέρεται ως ανακούφιση. Οι πατέρες ανέφεραν την «εμπνευσμένη σύζυγο» και την «υποστήριξη από κατάλληλα ιδρύματα» σαν περισσότερο διευκολυντικούς παράγοντες, απ' ό,τι οι μητέρες. «Αμοιβαία υποστήριξη ανάμεσα στους συζύγους» αναφέρθηκε σαν ένας σημαντικός διευκολυντικός παράγοντας στον αγώνα τους, από γονείς που ήταν πιο μορφωμένοι. Είναι πιθανό ότι το μοίρασμα συναισθηματικών και γνωστικών επιπέδων ανάμεσα στους συζύγους αυξάνεται ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο. Είναι επίσης πιθανό ότι γονείς παιδιών με μεσαία ή μέτρια νοητική υστέρηση συνεχίζουν να έχουν την ελπίδα της φυσιολογικότητας των παιδιών τους. Η οικονομική υποστήριξη συχνά αναφέρεται σαν διευκολυντικός παράγοντας σε γονείς παιδιών με βαριά καθυστέρηση, γεγονός που οφείλεται στο ότι γι' αυτούς το βάρος είναι ακόμη μεγαλύτερο. Για τους γονείς παιδιών με σοβαρή και βαριά νοητική καθυστέρηση, σημαντική είναι και η «ιδρυματική υποστήριξη».

Σημαντικά περισσότερες μητέρες παρά πατέρες ανέφεραν την έλλειψη αποδοχής σαν ένα παράγοντα αρνητικό. Σαν μητέρες, είναι αυτές που συνήθως φροντίζουν τα παιδιά τους και πιθανώς είναι πιο ευαίσθητες στην αποδοχή ή απόρριψη του παιδιού τους από τους άλλους. Επίσης, οι μητέρες είναι αυτές που συνήθως σηκώνουν το μεγαλύτερο βάρος με την ανατροφή των παιδιών και ως εκ τούτου ζητούν περισσότερη βοήθεια και υποστήριξη από τους άλλους. Όταν αυτή δεν έρχεται, η απόρριψη βιώνεται πιο έντονα από τη μητέρα (Seligman, 2000).

Πολλά απ' όσα ξέρουμε για την παιδική αναπηρία και την οικογένεια, προέρχονται από έρευνες με μητέρες. Πιο πρόσφατα όμως οι μελέτες περιλαμβάνουν

και πατέρες. Για μια μητέρα είναι αναπόφευκτο να έχει προσδοκίες όταν πρόκειται να φέρει στον κόσμο ένα παιδί. Αυτές οι προσδοκίες περιλαμβάνουν οποιουσδήποτε ρόλους πρέπει να εντάξει στη συμπεριφορά του ένα παιδί για να θεωρείται κανονικό από την κοινωνία. Αν και οι προσδοκίες ποικίλουν και εξαρτώνται από μια ποικιλία παραγόντων, οι μητέρες περιμένουν από το παιδί τους να επιτύχει τουλάχιστον όσα έχουν κι αυτές καταφέρει να επιτύχουν στη ζωή τους (Seligman, 2000).

Όπως αναφέρει η Featherstone (1990), οι μητέρες ανάπηρων παιδιών φοβούνται ότι η αναπηρία τους είναι δικό τους λάθος. Η τελετουργία του μετρήματος των δαχτύλων αμέσως μετά τη γέννηση, αντανακλά το φόβο που υποβόσκει ότι το παιδί μπορεί να έχει γεννηθεί με αναπηρία. Αν και ο φόβος εκφράζεται με καμουφλαρισμένο τρόπο, η πεποίθηση «Αυτό δε μπορεί να συμβαίνει σ' εμένα», είναι επίσης παρούσα. Όταν οι προσδοκίες των γονέων για ένα υγιές, «κανονικό» παιδί έρχονται σε σύγκρουση με τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, μπαίνουν σε δοκιμασία οι ικανότητές τους για αντιμετώπιση (coping). Αυτή η διαδικασία αντιμετώπισης είναι πολύπλοκη και τα αποτελέσματα στους γονείς μπορεί να είναι και κυκλικά (επαναλαμβανόμενα) και συσσωρευτικά.

2.6.2 Η στάση του πατέρα

Με την έμφαση που δίνεται ιστορικά στις μητέρες και την αφοσίωση αυτών στην οικογένεια, ο ρόλος των πατέρων στην ανάπτυξη των παιδιών και τη λειτουργία της οικογένειας, έχει υποεκτιμηθεί. Αν και έχουν σημειωθεί αλλαγές στους ρόλους των φύλων, άνδρες και γυναίκες υπηρετούν ιστορικά κάποιους ρόλους. Ωστόσο στην εποχή μας έχουν γίνει περισσότερο ευέλικτοι στις ανάγκες της οικογένειας που αλλάζουν. Αποτέλεσμα αυτής της ευελιξίας των ρόλων είναι οι πατέρες να είναι πιο πρόθυμοι να αναλάβουν ρόλους ανατροφής και φροντίδας των παιδιών. Επιπλέον, υπάρχει περισσότερος χρόνος να ξοδέψουν για τα παιδιά τους, καθώς έχει ελαττωθεί η εβδομαδιαία εργασία, υπάρχει η εργασία που βασίζεται στο σπίτι και υπάρχει μεγαλύτερη ευελιξία στα χρονοδιαγράμματα (Pruett, 1987 στο Seligman & Darling, 1997). Αν και υπάρχει διαφορά στον τρόπο που οι πατέρες και οι μητέρες αλληλεπιδρούν με τα παιδιά τους, τώρα και οι δύο θεωρούνται ικανοί να τα αναθρέψουν (Lamb & Meyer, 1991).

Οι πατέρες παιδιών με νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζουν μια απρόσμενη κατάσταση μέσα στα πλαίσια της οικογένειας. Όπως οι γυναίκες μετακινούνται σε νέους και περισσότερο πολυδιάστατους ρόλους, έτσι και οι πατέρες μπαίνουν σε μια νέα προσωπική και διαπροσωπική περιοχή. Οι πατέρες που έως πρόσφατα ήταν σχεδόν ξεχασμένοι, όσον αφορά την ανάπτυξη του παιδιού, γίνονται τα τελευταία χρόνια ένα σημαντικό κεντρικό στοιχείο στην έρευνα που μελετά την οικογένεια, αφού πλέον αναγνωρίζεται ο ενεργός γονικός ρόλος του «νέου πατέρα». Παρότι δε αυξάνεται το μέσο επίπεδο πατρικής ανάμειξης (involvement), οι μητέρες εξακολουθούν να ξοδεύουν πολύ περισσότερο χρόνο με τα παιδιά τους, ακόμη και όταν εργάζονται και οι δύο γονείς (Lamb, 1986).

Υπάρχει ένας αριθμός επισκοπήσεων που διερευνούν τις εμπειρίες και τα ενδιαφέροντα των πατέρων που έχουν παιδιά με αναπηρία (π.χ. Lamb, 1983; Meyer, 1986; Seligman & Darling, 1997).

Γενικά συμπεράσματα της βιβλιογραφίας που αφορούν τέτοιους πατέρες, αναφέρουν ότι:

1. Συγκριτικά με τις μητέρες δίδεται λιγότερη προσοχή στην επίδραση της νοητικής καθυστέρησης στους πατέρες, στις συνέπειες της αναπηρίας για τη σχέση πατέρα-παιδιού, και στην επίδραση του πατέρα στο παιδί και την οικογένεια.
2. Η νοητική καθυστέρηση είναι πιθανόν να έχει αρνητικές επιπτώσεις στους πατέρες, που είναι πιθανόν να βιώσουν συναισθήματα κατάθλιψης, κατωτερότητας, και δυσαρέσκειας. Επίσης μειωμένη αυτοεκτίμηση και αυτό-συναίσθημα, αλλά και δυσκολία να χειριστούν τα δυνατά συναισθήματα που συνοδεύουν την εμπειρία της πατρότητας.
3. Οι διαθέσιμες ενδείξεις φανερώνουν ότι, οι εμπειρίες, οι ανάγκες, και τα ενδιαφέροντα των πατέρων διαφέρουν κατά κάποιο τρόπο από εκείνα των μητέρων. Για παράδειγμα, οι πατέρες μπορούν να ενδιαφέρονται περισσότερο για μακροπρόθεσμες προοπτικές και οικονομική ανεξαρτησία καθώς και για τις κοινωνικές συνέπειες της αναπηρίας.
4. Οι πατέρες είναι δυνατόν να διαδραματίζουν διαφορετικούς ρόλους μέσα στην οικογένεια, με λιγότερη ευθύνη για την παροχή φροντίδας και περισσότερη ευθύνη για οικονομικά και νομικά θέματα.
5. Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι πατέρες διαδραματίζουν ένα σημαντικό ρόλο στη διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας στην αναπηρία. Η απόσυρση των πατέρων

μπορεί να αυξήσει τη μητρική επιβάρυνση π.χ., και να αυξήσει τα επίπεδα έντασης της οικογένειας.

6. Υπάρχουν πολλές μεταβλητές που επηρεάζουν την πατρική εμπειρία, συμπεριλαμβανομένου του τύπου και της σοβαρότητας της αναπηρίας. Άλλοι παράγοντες είναι η παρουσία ιατρικών και ψυχολογικών προβλημάτων, η ηλικία και το φύλο του παιδιού, η διαθέσιμη υποστήριξη, η σταθερότητα του γάμου, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση (Marsh, 1992).

Μιλώντας γενικά, οι πατέρες φαίνονται να ενδιαφέρονται περισσότερο από τις μητέρες για την προσαρμογή του παιδιού σε μια κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά, ιδιαίτερα του γιου τους, και ανησυχούν περισσότερο για την κοινωνική κατάσταση και την επαγγελματική επιτυχία του παιδιού τους (Lamb & Meyer, 1991).

Μια κατηγορία ερευνών που ασχολήθηκαν με τις διαφορές στο ρόλο και τη στάση του πατέρα, εξέτασαν, αφ' ενός την αντίδρασή του στο κοινωνικό στίγμα που συνοδεύει συχνά το πρόβλημα του παιδιού, αλλά και την τυχόν διαφορετική συμπεριφορά του, ανάλογα με το φύλο του παιδιού. Παρατηρήθηκε λοιπόν ότι οι πατέρες επηρεάζονται από την εμφάνιση του παιδιού. Αντίθετα οι μητέρες επηρεάζονται λιγότερο από την εμφάνιση και περισσότερο από άλλες παραμέτρους, όπως το επίπεδο των ικανοτήτων του παιδιού. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι παράμετροι της εμφάνισης και του φύλου αλληλοεξαρτώνται επειδή η εμφάνιση θεωρείται πιο σημαντική για ένα κορίτσι. Αν και άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι γονείς θεωρούν εντονότερο το στίγμα στα αγόρια, υπάρχει μια τελική διαπίστωση ότι οι διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα ισχύουν και για τα παιδιά με πολύ σοβαρότερα προβλήματα. Έτσι φαίνεται να υπερισχύει η άποψη ότι σοβαρότερη παθολογία γίνεται πιο εύκολα ανεκτή για τα κορίτσια απ' ό,τι για τα αγόρια (Levinson & Starling, 1981 στο Ναζίρη, 1997).

Οι αντιδράσεις των πατέρων στα παιδιά με αναπηρία μπορεί να έχει συνέπειες και στα άλλα μέλη της οικογένειας. Μια έρευνα των Peck & Stephens (1960) βρήκε ότι υπάρχει υψηλή σχέση ανάμεσα στο βαθμό πατρικής αποδοχής του παιδιού και τη γενικότερη αποδοχή ή απόρριψη που υπάρχει στο σπίτι. Όχι μόνο η ανάπτυξη ενός παιδιού με αναπηρία είναι δυνατό να επηρεαστεί από την απόσυρση του πατέρα, αλλά και ολόκληρη η οικογένεια υποφέρει. Καθώς ο πατέρας αποσύρεται, το βάρος της φροντίδας πέφτει στα άλλα μέλη της οικογένειας και κυρίως στη μητέρα.

Για κάποιους πατέρες είναι δύσκολο να διαχειριστούν δυνατά συναισθήματα. Υποτίθεται ότι οι πατέρες είναι για να «επισκευάζουν» πράγματα, να είναι ψύχραιμοι

και να είναι επικεφαλής. Το να έχει ένας πατέρας ένα παιδί με αναπηρία είναι πρόκληση για κάποιους που πιστεύουν στις παραδοσιακές ανδρικές αξίες, με αποτέλεσμα να υποφέρουν περισσότερο από τη σύζυγό τους, όταν έχουν ένα παιδί με αναπηρία (Seligman & Darling, 1997).

Μια κακή οικογενειακή κατάσταση επιδεινώνεται με την εμφάνιση ενός παιδιού με ιδιαιτερότητα. Παρέχει στους γονείς την ευκαιρία να κάνουν κι άλλες εκλογικές για την αποτυχία του γάμου τους. Πολλές φορές ο πατέρας υιοθετεί το ρόλο του αγνοημένου και του εγκαταλελειμμένου. Τώρα έχει μια καλή δικαιολογία για να κλειστεί στον εαυτό του, να πέσει με τα μούτρα στη δουλειά ή σε εξωσυζυγικές δραστηριότητες. Η μητέρα έχοντας την αίσθηση ότι είναι μόνη και με την κύρια ευθύνη να μεγαλώσει το μωρό, βρίσκει συχνά διέξοδο στο σχηματισμό μιας αφύσικης αμοιβαίας εξάρτησης με το ιδιαίτερο παιδί. Πολλές φορές η μητέρα αισθάνεται ασυνείδητα ότι εκπληρώνεται μόνο μέσα από τη μόνιμη εξάρτηση με το παιδί. Σε ορισμένες περιπτώσεις αυτό εξελίσσεται σε ένα βαθύ αίσθημα μαρτυρικότητας, όπου βλέπουμε τη μητέρα να έχει εγκαταλείψει ακόμη και το γάμο της, θέλοντας να κάνει ότι καλύτερο μπορεί για το παιδί της. Ουσιαστικά, σ' αυτή την περίπτωση, το παιδί και η αδυναμία του χρησιμοποιούνται ως δικαιολογίες για όλο και περισσότερες ακατάλληλες διευθετήσεις, σε ένα γάμο που ήδη αποσυντίθεται (Μπουσκαλιά, 1993).

Κεφάλαιο 3: Η Μητέρα

Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί αυξημένο ενδιαφέρον γύρω από την οικογενειακή ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Η επισήμανση του ρόλου που διαδραματίζει η οικογένεια στην εκπαίδευση και την καλύτερη διαβίωση των ατόμων αυτών φαίνεται να συμβαδίζει με την έμφαση που έχει δοθεί στον θεραπευτικό ρόλο που μπορεί να ασκήσει η κοινότητα. Οι γονείς οφείλουν:

- Να κατέχουν μερική ειδική μόρφωση μέσω των Συμβουλευτικών Κέντρων, Σχολών Γονέων- Σεμινάρια κ.ά.
- Να επιδιώκουν την απόκτηση εκείνων των γνώσεων και των δεξιοτήτων που έχει ανάγκη το παιδί τους
- Να δίνουν τη δυνατότητα και την ευκαιρία στο παιδί τους να συμμετέχει στα πράγματα και τις αποφάσεις της οικογένειας, βοηθώντας το ν' αναπτύσσει το συναίσθημα της αλληλοβοήθειας, της συνεργασίας και της αλληλεγγύης
- Να αντιμετωπίζουν το παιδί τους ως ισότιμο μέλος, ως μια εξελισσόμενη και δυναμική οντότητα
- Με το παράδειγμά τους, τον τρόπο ζωής, τις αρχές και τις αξίες τους να γίνονται καλά πρότυπα μίμησης από το παιδί τους
- Να είναι αντικειμενικοί στην κρίση τους, κοινωνικοί, δίκαιοι και ανοιχτοί χαρακτήρες
- Να προβάλλουν και να ενισχύουν το δημοκρατικό ιδεώδες όχι μόνο ως πολιτικό- πολιτειακό σύστημα, αλλά και ως στάση ζωής, με στόχο το παιδί

τους να διαμορφώνει υπεύθυνο και ελεύθερο πνεύμα (Ξυλογιαννοπούλου, 2003).

Το παιδί μέσα από την οικογένεια του έρχεται αντιμέτωπο με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (συγγενείς, συνομήλικοι, σχολείο...), θα αποκτήσει γνώσεις, θα μάθει να ζει, να συνεργάζεται, να συνυπάρχει, να προσαρμόζεται στο περιβάλλον του, να είναι φιλικό προς τη φύση, να αγαπά τον συνάνθρωπο, την ίδια τη ζωή, να γίνει ελεύθερος, υπεύθυνος, δημιουργικός και δημοκρατικός πολίτης στο μέλλον. Αναντίρρητα πρόκειται για έναν πολύμορφο ρόλο ενός τεράστιου έργου το οποίο καλούνται να εκτελέσουν οι γονείς ως φυσικοί φορείς της ζωής του παιδιού τους (Ξυλογιαννοπούλου, 2003).

Ο ρόλος της οικογένειας, συγκεκριμένα, στη φροντίδα ατόμων με νοητική υστέρηση, αφορά κυρίως τη βασική φροντίδα τους. Τη διασφάλιση, δηλαδή, της ικανοποίησης των βασικών αναγκών τους, π.χ. φαγητό, στέγαση, ιατρική φροντίδα, υγιεινή, κατάλληλη ένδυση και υπόδηση και ζεστασιά. Ωστόσο, υπάρχουν και άλλα είδη φροντίδας που αναλαμβάνει η οικογένεια. Όπως:

- Διασφάλιση ασφάλειας: παροχή ασφάλειας με προστασία από βλάβη ή κίνδυνο μέσα και έξω από το σπίτι
- Συναισθηματική στοργή: διασφάλιση της παροχής συναισθηματικής στήριξης και εκτίμησης
- Ερεθίσματα: παροχή ερεθισμάτων για τη μάθηση και τη νοητική ανάπτυξη τους τη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες καθώς και την προώθηση εκπαιδευτικών ευκαιριών
- Καθοδήγηση και Οριοθέτηση: παροχή καθοδήγησης και οριοθέτησης και υπόδειξη της αρμόζουσας συμπεριφοράς
- Σταθερότητα: συνεχής παροχή συναισθηματικής στοργής, θετική ανταπόκριση και διασφάλιση της επαφής των ατόμων με νοητική υστέρηση με τα άτομα που είναι σημαντικά γι' αυτά (Ξυλογιαννοπούλου, 2003).

Στα πλαίσια άσκησης του γονικού τους ρόλου, οι γονείς είναι υπεύθυνοι για την ανάπτυξη καλών συμπεριφορών των ατόμων με νοητική υστέρηση. Συγκεκριμένα,

συμπεριφέρονται και επικοινωνούν μαζί του με σεβασμό και επιδεικνύουν επικοινωνιακούς τρόπους επίλυσης των συγκρούσεων. Ενθαρρύνουν τις επιθυμητές συμπεριφορές, παρέχοντας έπαινο και προσοχή και αγνοούν της μικρότερης σοβαρότητας ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Βασική προϋπόθεση είναι οι γονείς να ακούν προσεκτικά τα παιδιά τους και να συμβάλλουν στην έκφραση των συναισθημάτων τους. Ακόμα, η τακτική κι θετική προσοχή τους μεταδίδεται στο παιδί ανεξαρτήτως ηλικίας και καθώς μεγαλώνει είναι σημαντικό να είναι ενήμεροι για τις φιλικές του σχέσεις και τη σχολική του απόδοση (Ξυλογιαννοπούλου, 2003).

Οι γονείς είναι οι πρώτοι άνθρωποι- ενήλικοι οι οποίοι είναι λογικό να περιβάλλουν το παιδί με στοργή και υποστήριξη. Γνωρίζουν καλύτερα από κάθε εμπλεκόμενο τη φύλαξη ή την ανατροφή του (παππούδες- γιαγιάδες- φροντιστές), τις ιδιαιτερότητες του, τις αδυναμίες του, τα ενδιαφέροντα του και τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί η σκέψη του. Ερμηνεύουν με φυσική ευχέρεια, αμέσως, αποκωδικοποιούν στάσεις, ενέργειες και μορφασμούς του προσώπου του και αντιλαμβάνονται αμέσως ότι το στεναχωρεί ή το δυσανασχετεί, πριν ακόμα το εκδηλώσει. Επίσης, γνωρίζουν ότι είναι περιττό να ωθείται να αναλαμβάνει ευθύνες και να παίρνει αποφάσεις για τις οποίες δεν είναι κατάλληλα προετοιμασμένο, ικανό να ξεχωρίσει τι θέλει ή τι επιθυμεί να κρατήσει για τον εαυτό του. Έχοντας το φυσικό πλεονέκτημα, οι γονείς αντιλαμβάνονται τα όρια της ωριμότητας του παιδιού, βοηθώντας το να πράξει και να δημιουργήσει τόσο όσο οι φυσικές και νευροψυχικές δυνάμεις του επιτρέπουν (Ξυλογιαννοπούλου, 2003).

Ωστόσο οι όροι οικογενειακό περιβάλλον ή κοινότητα ταυτίζονται συνήθως στην πράξη με την μητρική παρουσία και συμμετοχή. Για να πετύχει το ρόλο της η μητέρα στη φροντίδα και την αγωγή του ειδικού παιδιού θα πρέπει να υπάρχει ένα κατάλληλο δίκτυο υπηρεσιών. Οι σημαντικότερες υπηρεσίες βοήθειας πού έχουν σχέση με τη μητέρα είναι : συλλογή στοιχείων σχετικά με την οικογένεια για διαγνωστικούς σκοπούς, ερμηνεία του υλικού για να καταστρωθεί το σχέδιο θεραπείας, κινητοποίηση της μητέρας να δεχθεί συμβουλευτική βοήθεια, να ακολουθήσει τις συστάσεις της επιστημονικής ομάδας και να αντιμετωπίσει οποιεσδήποτε πιέσεις δημιουργεί η αναπηρία του παιδιού της. Επίσης τα μειονεκτούντα άτομα χρειάζονται κατά την παιδική ηλικία ειδικά σχολεία, από νηπιαγωγείο μέχρι επαγγελματικές σχολές τα οποία θα παρέχουν φροντίδα και αγωγή και όχι κλινικές ή νοσοκομεία τα οποία παρέχουν κυρίως ιατρικές υπηρεσίες (Σταθόπουλος, 1996).

3.1 Ο ρόλος της μητέρας

Κάθε στιγμή της ημέρας, γεννιούνται παιδιά τυφλά, κουφά, με κάποια μορφή εγκεφαλικής πάρεσης, ένα βαθμό νοητικής υστέρησης ή μια ελάχιστη εγκεφαλική βλάβη, που θα προκαλέσει αργότερα κάποια δυσλειτουργία. Ορισμένες από αυτές τις δυσλειτουργίες θα είναι τόσο ελαφρές, ώστε τα προβλήματα να είναι μόλις παρατηρήσιμα, ώσπου το παιδί να βρεθεί αντιμέτωπο με συγκεκριμένες πιέσεις από την κοινωνία ή το σχολείο. Άλλες θα είναι όμως σοβαρές με αποτέλεσμα πιο σοβαρές συνέπειες όπως ο θάνατος. Τα περισσότερα όμως θα επιζήσουν, θα μορφωθούν και θα ενηλικιωθούν. Το είδος όμως της ζωής τους, το μέλλον που περιμένει αυτά τα παιδιά θα εξαρτηθεί από τα ίδια, από την κοινωνία στην οποία ζουν και από την οποία θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό τι είδους άνθρωποι θα γίνουν, αφού εκείνη θα καθορίσει τι θα απαιτηθεί από αυτά, πως θα βοηθηθούν και αν θα γίνουν αποδεκτά ή θα απορροφηθούν. Το πιο καθοριστικό όμως ρόλο στο μέλλον τους και στο είδος της ζωής τους έχει η οικογένεια. Από την ευαισθησία, την στάση, την γνώση και την προσωπικότητα των γονιών και των οικογενειών τους (Μπουσκαλιά, 1993: 39).

Οι γονείς κάθε παιδιού έχουν καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη του παιδιού τους και από την στιγμή που μαθαίνουν ότι θα φέρουν ένα παιδί στο κόσμο νιώθουν ανάμεικτα συναισθήματα και αυτό γιατί «η έννοια του γονιού τους τοποθετεί σε ένα ρόλο όπως αυτός έχει γίνει αποδεκτός και έχει καθοριστεί ειδικά για αυτούς από την κοινωνία στην οποία ζουν όπως, και σε ορισμένο βαθμό, από τους ίδιους. Το να σαι γονιός προϋποθέτει μια σειρά αναγκών, τάσεων, ευθυνών, καθηκόντων και χαρακτηριστικών. Ειδικά εκείνοι που φέρνουν στο κόσμο παιδιά με αναπηρία αποκτούν ένα καινούργιο ρόλο, μετατρέπόμενοι σε «ειδικούς γονείς», που είναι πολλές φορές υποχρεωμένοι να εξετάσουν πιο βαθιά και αξιολογικά τις αλληλεπιδράσεις αυτού του καινούργιου ρόλου. Πρέπει να προσπαθήσουν να κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις διαθέσεις που προκαλούνται από μια νέα κατάσταση για την οποία υπάρχουν λιγοστά στοιχεία και σαφήνεια. Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία θα τους φέρει αντιμέτωπους με μια ξεχωριστή πρόκληση, η οποία δεν θα είχε παρουσιαστεί αν το παιδί ήταν «τέλειο». Εκεί που θα είχαν την δυνατότητα να μεγαλώσουν το παιδί τους με καλά προσδιορισμένες προσδοκίες του

ρόλου τους, διαπιστώνουν πως αυτό δεν μπορεί πια να γίνει γιατί εμφανίζονται καινούργια, «ενοχλητικά» ερωτήματα, όπως: «γιατί μου συνέβη αυτό;», «θα μπορέσω να ανταποκριθώ στις ξεχωριστές ανάγκες του παιδιού μου;», «θα έχω το ψυχικό σθένος;». Πολλοί γονείς παιδιών με αναπηρία ίσως δεν ξεπεράσουν ποτέ το στάδιο των ερωτηματικών αφού τα περισσότερα από αυτά δεν έχουν συγκεκριμένες απαντήσεις (Μπουσκάλια, 1993:105).

Οι μητέρες είναι τα μέλη της οικογένειας που έχουν μελετηθεί περισσότερο, λόγω της μεγάλης τους προσβασιμότητας, αλλά και λόγω του ρόλου που έχουν στην οικογένεια σαν αυτές που παρέχουν φροντίδα και ανατρέφουν τα παιδιά (Seligman, & Darling, 1997). Τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να δίνεται μια πιο ισορροπημένη εικόνα, που περιλαμβάνει την εμπειρία και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Η νοητική καθυστέρηση παρ' όλ' αυτά, δεν παύει να αποτελεί μια ιδιαίτερη πρόκληση για την μητέρα. Κάποιες απ' αυτές τις προκλήσεις τίθενται στην ίδια τη γυναικεία υπόσταση, αφού συνδέει τη μητρότητα και τη γυναικεία ταυτότητα στην κοινωνία. Είναι γεγονός ότι στη σύγχρονη κοινωνία έχει ανακατασκευαστεί και διευρυνθεί η γυναικεία ταυτότητα, ωστόσο οι γυναίκες συνεχίζουν να προσδιορίζουν τον εαυτό τους μέσα από τις οικογενειακές σχέσεις. Παρά τις αλλαγές στη γυναικεία ταυτότητα και το ρόλο του γυναικείου φύλου, η μητρότητα κατέχει κυρίαρχο ρόλο στην ζωή των γυναικών (Marsh, 1992).

Συνολικά, εξετάζεται ο κεντρικός ρόλος των μητέρων σαν φροντιστών, το υποκειμενικό και αντικειμενικό βάρος που συνοδεύει τη μητρική εμπειρία, το πόσο ευάλωτες είναι οι μητέρες σε προβλήματα που αφορούν την ταυτότητα και την εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους. Το αντικειμενικό βάρος είναι επίσης πιθανόν, ιδιαίτερα βαρύ για τις μητέρες. Ο ρόλος αυτού που παρέχει φροντίδα έχει θεωρηθεί θεμελιώδης για τις γυναίκες, που, παραδοσιακά, είναι πρωταρχικά υπεύθυνες για τη φροντίδα του συζύγου, των παιδιών και των ηλικιωμένων μελών της οικογένειας. Πολύ περισσότερο αισθάνονται υπεύθυνες για την φροντίδα του παιδιού που πάσχει από νοητική υστέρηση, όσες άλλες ευθύνες και αν έχουν, μέσα και έξω από το σπίτι (McGoldrick, 1989).

Όπως αναφέρει η Traustadottir (1997), σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Ινδία με σκοπό να εξετάσει τους παράγοντες που διευκολύνουν και εμποδίζουν τους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση στον αγώνα τους, βρέθηκε ότι οι μητέρες

αναφέρουν ως σπουδαιότερο διευκολυντικό παράγοντα, τη «φυσική υποστήριξη», περισσότερο από τους πατέρες. Εφ' όσον οι μητέρες είναι κάτω από μεγαλύτερη πίεση για να εξισορροπήσουν τις ανάγκες φροντίδας του παιδιού με το νοικοκυριό, η φυσική υποστήριξη από την οικογένεια αναφέρεται ως ανακούφιση. Οι πατέρες ανέφεραν την «εμπνευσμένη σύζυγο» και την «υποστήριξη από κατάλληλα ιδρύματα» σαν περισσότερο διευκολυντικούς παράγοντες, απ' ότι οι μητέρες. «Αμοιβαία υποστήριξη ανάμεσα στους συζύγους» αναφέρθηκε σαν ένας σημαντικός διευκολυντικός παράγοντας στον αγώνα τους, από γονείς που ήταν πιο μορφωμένοι. Είναι πιθανό ότι το μοίρασμα συναισθηματικών και γνωστικών επιπέδων ανάμεσα στους συζύγους αυξάνεται ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο. Είναι επίσης πιθανό ότι γονείς παιδιών με μεσαία ή μέτρια νοητική υστέρηση συνεχίζουν να έχουν την ελπίδα της φυσιολογικότητας των παιδιών τους. Η οικονομική υποστήριξη συχνά αναφέρεται σαν διευκολυντικός παράγοντας σε γονείς παιδιών με βαριά καθυστέρηση, γεγονός που οφείλεται στο ότι γι' αυτούς το βάρος είναι ακόμη μεγαλύτερο. Για τους γονείς παιδιών με σοβαρή και βαριά νοητική καθυστέρηση, σημαντική είναι και η «ιδρυματική υποστήριξη».

Σημαντικά περισσότερες μητέρες παρά πατέρες ανέφεραν την έλλειψη αποδοχής σαν ένα παράγοντα αρνητικό. Σαν μητέρες, είναι αυτές που συνήθως φροντίζουν τα παιδιά τους και πιθανώς είναι πιο ευαίσθητες στην αποδοχή ή απόρριψη του παιδιού τους από τους άλλους. Επίσης, είναι συνήθως οι μητέρες που σηκώνουν το μεγαλύτερο βάρος με την ανατροφή των παιδιών και ως εκ τούτου ζητούν περισσότερη βοήθεια και υποστήριξη από τους άλλους. Όταν αυτή δεν έρχεται, η απόρριψη βιώνεται πιο έντονα από τη μητέρα (Seligman, 2000).

Καθώς ο βιολογικός ρόλος της μητέρας κατά τη γέννηση είναι περισσότερο άμεσος, επιτείνεται η ασυμφωνία ανάμεσα στις προσδοκίες και την πραγματικότητα, με αποτέλεσμα η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού να έχει μεγαλύτερη ψυχολογική σημασία για τη μητέρα παρά για τον πατέρα, τουλάχιστον στην αρχή. Τη στιγμή της πρώτης ενημέρωσης είναι η μητέρα που βιώνει σοβαρά συναισθήματα ενοχής, απόσυρσης και χαμηλής αυτοεκτίμησης (Seligman, 2000).

Όπως αναφέρει η Featherstone (1980), ενώ οι πατέρες των ανάπηρων παιδιών συνήθως αναγνωρίζουν τα πρακτικά προβλήματα φροντίδας και το ιδιαίτερο μαρτύριο των συζύγων τους, είναι λιγότερο πιθανό να μειωθεί η εμπιστοσύνη στον εαυτό τους.

Αυτό πιθανόν οφείλεται στο γεγονός ότι, στα μάτια του κόσμου τα μεγαλύτερα επιτεύγματα των ανδρών είναι έξω από την οικογένεια. Βέβαια μερικοί πατέρες αναφέρουν συναισθήματα ενοχής, παρόμοια με τις γυναίκες.

Μια από τις σημαντικότερες αναγκαιότητες για τα παιδιά που παρουσιάζουν κάποια αναπηρία είναι να ενταχθούν στο σύνολο, στην πράξη αυτό σημαίνει ότι πρέπει να ενσωματώνονται στο σχολείο, την επαγγελματική εκπαίδευση και γενικότερα στην κοινωνία (Μπιτζαράκης, 1982).

Σημαντικό ρόλο στο παραπάνω διαδραματίζει η μητέρα του ιδιαίτερου παιδιού, η οποία μπορεί να λειτουργήσει με πολύ θετικό τρόπο ως μεσολαβητής της κοινωνίας, στην οποία θα βρεθεί το παιδί και του πιο στοργικού, καλλιεργημένου περιβάλλοντος αποδοχής που μπορεί να του παρέχει. Η μητέρα χρειάζεται να αποδεχτεί τα συναισθήματα της απέναντι στην ιδιαίτερη κατάσταση και στο παιδί που έχει. Χρειάζεται συνειδητοποίηση – αποδοχή της πραγματικής εικόνας του παιδιού έτσι όπως είναι και όχι όπως θα έπρεπε να είναι. Πρέπει να καταλάβει ότι μόνο με τον τρόπο αυτό θα βοηθήσει το παιδί να αποδεχτεί τα δικά του συναισθήματα σε σχέση με την ιδιαίτερη κατάσταση του και τελικά με τον εαυτό του ως ολοκληρωμένος άνθρωπος. Με βάση τη συνειδητοποίηση αυτή θα ξεκινήσει ένα πρόγραμμα αγωγής, θεραπείας, αποκατάστασης, κοινωνικής ένταξης και προπάντων θα καθοριστεί η συναισθηματική εξέλιξη του παιδιού (Μπιτζαράκης, 1982).

Στην πορεία όμως της εξέλιξης αυτής, η μητέρα έρχεται αντιμέτωπη με αρκετές δυσκολίες. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκη για φροντίδα, ακόμα και για απλές καθημερινές δραστηριότητες. Εκτός από τις συναισθηματικές συγκρούσεις που προαναφέραμε, όχι μόνο της μητέρας αλλά και όλης της οικογένειας, η μητέρα, η οποία κατά κύριο λόγο αναλαμβάνει την φροντίδα του παιδιού, έρχεται αντιμέτωπη με αρκετές πρακτικές δυσκολίες, οι οποίες κάνουν το έργο της ακόμα πιο επίπονο. Η κύρια διαφορά της μητέρας με το ιδιαίτερο παιδί, είναι πως οι δυσκολίες της οξύνονται από τις πολλές εξατομικευμένες ανάγκες και απαιτήσεις που έχει το παιδί εξαιτίας της ιδιαιτερότητας. Η οικογενειακή ζωή με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες διαφέρει σε ένα σημαντικό σημείο από τη ζωή με ένα φυσιολογικό, υπάρχει μια μακροχρόνια σχέση με τον τομέα υγείας και Πρόνοιας (Μπιτζαράκης, 1982).

Συγκεκριμένα η πρωτογενής φροντίδα (ντύσιμο, φαγητό, καθαριότητα), η μετακίνηση, οι σχολικές ή εξωσχολικές δραστηριότητες του παιδιού μπορεί να αποτελούν ένα εξαιρετικά δύσκολο έργο για την μητέρα. Για όλα τα παραπάνω απαιτείται πρώτα από όλα ειδικός εξοπλισμός του σπιτιού, ώστε η μετακίνηση παιδιών που έχουν κινητικά προβλήματα να διευκολύνεται μέσα στο σπίτι. Αυτό αποτελεί και ένα επιπλέον έξοδο για την οικογένεια, που πρέπει να διαμορφώσει τους χώρους του σπιτιού σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού που αντιμετωπίζει το πρόβλημα (Μπιτζαράκης, 1982).

Επιπλέον, η μητέρα είναι αναγκασμένη να αφιερώνει αρκετό χρόνο από την ημέρα της στη φροντίδα του παιδιού, εφ' όσον εκείνο δεν μπορεί να αυτενεργεί σε πράγματα όπως είναι το ντύσιμο, το φαγητό, η υγιεινή του, αλλά πάντα χρειάζεται τη βοήθεια κάποιου, βοήθεια την οποία κατά κύριο λόγο προσφέρει η μητέρα. Οι δραστηριότητες του ντυσίματος, του ταΐσματος/ γευμάτων, λουσίματος/ αποχωρητηρίου και συνηθισμένων ωρών ύπνου, ο συνολικός απαιτούμενος χρόνος για τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση είναι σημαντικά μεγαλύτερος, από ότι των μητέρων «φυσιολογικών» παιδιών. Επομένως έχουν αυξημένες απαιτήσεις χρόνου για την φροντίδα των παιδιών τους, οδηγώντας τις μητέρες να περνούν όλο τον ελεύθερο χρόνο τους με τα παιδιά τους και για ψυχαγωγία των παιδιών την επιμόρφωσή τους. Βέβαια το παραπάνω δεν ισχύει για όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες, διότι υπάρχουν και περιπτώσεις όπου τα άτομα αυτά είναι ικανά να αυτοεξυπηρετηθούν. Και στην περίπτωση αυτή όμως οι μητέρες συναντούν άλλου είδους δυσκολίες όπως το σχολικό διάβασμα ή οι εξωσχολικές δραστηριότητες, οι οποίες απαιτούν περισσότερο χρόνο για να ολοκληρωθούν, από ότι χρειάζεται ένα παιδί το οποίο δεν αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα. Εδώ αξίζει να αναφέρουμε ότι στις περισσότερες οικογένειες η μητέρα, ιδιαίτερα όταν εργάζεται, καταφεύγει στην βοήθεια ειδικών, όπως δασκάλους, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ώστε να μπορέσει να αντεπεξέλθει στις ανάγκες του παιδιού, σχολικές ή εξωσχολικές (Μπιτζαράκης, 1982).

Την κυριότερη ευθύνη της φροντίδας των ατόμων αυτών λοιπόν όπως είπαμε έχουν οι μητέρες, που συχνά ζουν πιο περιορισμένη ζωή από όσο θα ήθελαν και που εκφράζουν την ανάγκη για καθημερινή βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού. Βέβαια αξίζει να αναφέρουμε ότι στην χώρα μας όπου λειτουργεί ακόμα το οικογενειακό υποστηρικτικό σύστημα, σημαντική βοήθεια για τις μητέρες αποτελεί το ευρύτερο

οικογενειακό περιβάλλον, δηλαδή σύζυγοι, παππούδες, θείοι, μπορεί συχνά να αποτελέσουν σημαντικούς φορείς στήριξης της μητέρας (Μπιτζαράκης, 1982).

Μια άλλη πηγή στήριξης για την μητέρα, εκτός από το οικογενειακό περιβάλλον, είναι η επαφή με άλλες μητέρες που αντιμετωπίζουν ίδια προβλήματα. Τέτοια επαφή μπορεί να εντοπιστεί σε ομάδες αυτοβοήθειας, σε ενώσεις γονέων ή οργανώσεις, οι οποίες διευκολύνουν την παροχή στήριξης, πρακτικής βοήθειας και μπορούν να δρομολογήσουν προγράμματα για να βελτιωθούν οι υπηρεσίες (Σταθόπουλος, 1996).

Ακόμη σημαντικό είναι το παιδί να παραμένει στο περιβάλλον του σπιτιού, ώστε η μητέρα να μπορεί να γίνει μια γέφυρα για την αφομοίωση του παιδιού στην κοινότητα. Η ζωή μέσα στην κοινότητα μπορεί επίσης να περιορίσει τις προκαταλήψεις οι οποίες αναπτύσσονται πάνω στην άγνοια και οι οποίες στη συνέχεια εμποδίζουν τη μητέρα να μεγαλώσει το παιδί της όσο το δυνατό πιο φυσιολογικά (Μπιτζαράκης, 1982).

Μια άλλη πολύ σημαντική ανάγκη για τις μητέρες είναι η πληροφόρηση για υπηρεσίες και πρακτική βοήθεια. Χρειάζεται οι μητέρες να γνωρίζουν τις διαθέσιμες υπηρεσίες, καθώς και τους διαθέσιμους πόρους. Γιατροί, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, δάσκαλοι και άλλοι θεραπευτές και όλοι οι ειδικοί που έχουν τη μέριμνα, έχουν σε αυτό το σημείο να παίζουν ένα ρόλο, η συνεργασία ειδικών θα συνεισφέρει, έτσι ώστε να ενημερώνονται οι μητέρες για τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Για να αντιμετωπίσει λοιπόν η μητέρα την κατάσταση πρέπει να είναι σωστά ενημερωμένη, οικονομικά αυτοδύναμη και να έχει τη συμπαράσταση της πολιτείας στα προβλήματα και τις ανάγκες της (Σταθόπουλος, 1996).

Οι Mitters (1983) υποστηρίζουν ότι οι γονείς των νοητικά υστερημένων παιδιών δεν έχουν κοινά χαρακτηριστικά. Προέρχονται από όλα τα κοινωνικά στρώματα. Οι οικογενειακές συνθήκες διαφέρουν και επομένως διαφέρουν οι δυσκολίες και οι ανάγκες τους. Πρέπει να λάβουμε υπόψη μας ότι αυτές αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου και είναι απαραίτητο να αναθεωρούνται συχνά οι ανάγκες κάθε οικογένειας και να προσφέρεται η κατάλληλη παρέμβαση ή συμβουλευτική βοήθεια που χρειάζεται τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή (Gallias, 1988). Η μοναδική ομοιότητα που υπάρχει, είναι να ενημερωθούν ποια ακριβώς δυσκολία αντιμετωπίζει το παιδί τους και ποιες είναι οι πιθανές αιτίες της ιδιαίτερης αυτής κατάστασης.

Ο Wilkin (1979) υποστηρίζει ότι η οικογένεια εκτός από ενημέρωση και συμβουλευτική, θα ωφελήσει από πρακτική και οικονομική βοήθεια η οποία θα διευκόλυνε την φροντίδα του νοητικά υστερημένου παιδιού και θα μείωνε τις υπερβολικές πιέσεις και τους περιορισμούς που υποβάλλεται.

Οι μητέρες των μειονεκτούντων παιδιών αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα. Άλλωστε ένας μεγάλος αριθμός από αυτές προέρχεται από χαμηλές κοινωνικο-οικονομικές τάξεις, με προβλήματα ανεργίας και φτώχειας. Επίσης η ανεύρεση λιγότερων εργαζόμενων μητέρων που έχουν παιδιά με νοητική καθυστέρηση, οφείλεται, ενδεχομένως, στη χαμηλή τους μόρφωση, στα προβλήματα υγείας, σωματικά και ψυχικά που δεν επιτρέπουν την οργανωμένη αναζήτηση εργασίας από τη μεριά της μητέρας (Ελευθεριάδου, 1996).

3.2 Η οπτική της μητέρας

Η μητέρα αποκτώντας ένα παιδί, βλέπει τους απόγονούς της ως επέκταση του εαυτού της. Ελπίζει ότι το παιδί της θα γίνει κατά κάποιο τρόπο η αντανάκλαση του καλύτερου εαυτού της. Όταν η μητέρα μετά τη γέννηση του παιδιού της διαπιστώσει ότι παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση - ειδικές ανάγκες, αισθάνεται ότι το παιδί αυτό διέψευσε τις ελπίδες και τις προσδοκίες της, δεν μπορεί να αποδεχτεί την πραγματικότητα της αναπηρίας, γεγονός ιδιαίτερα δύσκολο σε περιπτώσεις γονέων με υψηλό κοινωνικό - οικονομικό επίπεδο. Ορισμένες μητέρες νιώθουν προσωπική ευθύνη για την κατάσταση του παιδιού τους, όταν έρχεται στο κόσμο. Κατηγορούν τον εαυτό τους που δεν ήταν προσεκτικότερες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Αναρωτιούνται μήπως οφείλεται σε κάτι που έκαναν ή παρέλειψαν να κάνουν. Παρόμοιες σκέψεις και ιδέες, μετατρέπονται σε ισχυρά συναισθήματα αυτοεπίπληξης και αυτοαποδοκιμασίας. Αυτά με τη σειρά τους, επιδρούν πάνω στα παιδιά υποβιβάζοντας την αντίληψη που έχουν για τον εαυτό τους και την αίσθηση της προσωπικής του αξίας (Μπιτζαράκης, 1982).

Το επίπεδο άγχους αυξάνεται. Επίσης δημιουργούνται και ισχυρά συναισθήματα ενοχής. Οι μητέρες που έχουν παιδιά με νοητική καθυστέρηση ή άλλες αναπηρίες αισθάνονται συνήθως ντροπή. Τα συναισθήματα ντροπής είναι περισσότερο προσανατολισμένα σε τρίτους, σε σχέση με εκείνα της ενοχής. Όταν τα συναισθήματα ντροπής γίνονται εξαιρετικά ισχυρά κάνουν πολλές φορές τη μητέρα να αισθάνεται όχι μόνο ανάξια, αλλά διεφθαρμένη και αηδιαστική. Αυτή η αίσθηση

μπορεί να είναι τόσο έντονη που αρνείται να συναντήσει άλλους ανθρώπους. Υπάρχει περίπτωση μια μητέρα να αρνείται να δει τον άντρα της και τα παιδιά της για μέρες ή για εβδομάδες. Φοβάται και νιώθει αβεβαιότητα για το παιδί, τη νοητική του κατάσταση και τη πρόγνυσή της, τις αντιδράσεις του κόσμου απέναντι στην οικογένεια και το παιδί. Υπάρχει ανησυχία για το μέλλον και την ασφάλειά του, αν υπάρχουν κατάλληλα σχολεία και δυνατότητα για εργασία (Μπιτζαράκης, 1982).

Σε ορισμένες περιοχές κυρίως αγροτικές, το εκπαιδευτικό σύστημα δεν παρέχει συγκεκριμένες υπηρεσίες και έτσι για να αντιμετωπιστεί ένα παιδί με ειδικές ανάγκες πρέπει να απομακρυνθεί από το σπίτι του. Αυτό είναι ένα πάρα πολύ σημαντικό βήμα και θέτει διαφορετικά είδη προβλημάτων οικονομικής φύσης, απώλεια οικογενειακών ερεθισμάτων για το παιδί (Καλλονάκη & Δούκα, 1995).

Μετά τη γέννηση παιδιού με ειδικές ανάγκες η μητέρα να βιώνει ισοπεδωτικά συναισθήματα. Αυτό περιγράφεται σαν περίοδος αυτοεξορίας, σωματικής και ψυχικής απομόνωσης κατά την οποία δεν θέλει να σκέφτεται, να προγραμματίζει, να αισθάνεται, είναι μια περίοδος φυγής, εμπάθειας, κενού. Η οδυνηρή πραγματικότητα να βρεθεί ξαφνικά μπροστά σ' ένα παιδί με μόνιμη ανικανότητα και τα συναισθήματα απόλυτης αδυναμίας να θεραπεύσει την ιδιαίτερη κατάσταση είναι κάτι που δεν μπορεί να αποδεχτεί εύκολα. Τα συναισθήματα φόβου, άγχους και ψυχικού πόνου που συνοδεύουν τη συνειδητοποίηση αυτή, είναι αναμενόμενα. Είναι σπάνια να υπάρξουν γονείς που θα μπορούσαν, αμέσως και χωρίς καμία αμφισβήτηση να αποδεχτούν τα ιδιαίτερα παιδιά τους. Η μετάβαση μέσα από μια περίοδο μεμψιμοιρίας και θρήνου είναι αναμενόμενη. Έχουν το δικαίωμα να περάσουν ένα διάστημα πένθους όπως θα πενθούσαν το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου – και αυτό γιατί σε ένα βαθμό, η πραγματικότητα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι ο θάνατος ενός όμορφου ονείρου για το υπέροχο παιδί που ποθούσαν. Είναι φυσικό οι γονείς να πιστεύουν ότι θα αποκτήσουν ένα φυσιολογικό παιδί (Μπουσκάλια, 1993).

Η κλινική έρευνα έχει δείξει επανειλημμένα πως η στάση της μητέρας ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο παιδί με ειδικές ανάγκες αν θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια. Ουσιαστικός παράγοντας που επηρεάζει έντονα την αντίδραση της μητέρας είναι η προσωπικότητά της και οι ήδη υπάρχουσες συνθήκες ζωής. Οι Σόλνιτ και Σταρκ (1961) αναφέρουν ότι μέσα της στο θρήνο της μητέρας που δεν απέκτησε υγιές παιδί, υπάρχουν πόθοι και προσδοκίες οι οποίες συνθλίβονται

από τη γέννηση του μειονεκτικού παιδιού. Οι αγχωτικοί φόβοι μήπως αποκτήσει ένα ελαττωματικό παιδί επιβεβαιώνονται.

Η στάση της μητέρας προς το παιδί της και το ρόλο που έχει προς αυτό, περνά συνήθως από διάφορα στάδια. Μετά την αναγνώριση της αναπηρίας του παιδιού, η μητέρα παθαίνει σοκ με αποτέλεσμα να δημιουργείται δυσαρμονία στη σχέση μητέρας – παιδιού. Μερικές μητέρες εμφανίζουν έντονη καταθλιπτική εικόνα που μπορεί να επανεμφανιστεί αργότερα στη ζωή τους επηρεάζοντας τη σχέση μητέρας – παιδιού (Καλλονάκη & Δούκα, 1995).

Τα πέντε στάδια αντίδρασης που προτείνει ο Ροζέν σε σχέση με τους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση, εξελίσσονται από την αρχική συνειδητοποίηση της ιδιαίτερης κατάστασης έως ένα επίπεδο αποδοχής:

1. Η συνειδητοποίηση πως υπάρχει μια ιδιαίτερη κατάσταση
2. Η αναγνώριση της υστέρησης
3. Η αναζήτηση της αιτίας
4. Η αναζήτηση θεραπείας
5. Η αποδοχή της ιδιαίτερης κατάστασης (Καλλονάκη & Δούκα, 1995).

Αν και υπάρχει ιεραρχία στις φάσεις, δεν είναι διαχωρισμένες και αλληλοκαλύπτονται η μια από την άλλη, επηρεάζουν την έκταση της τελικής αποδοχής. Η διάκριση αυτών των κατηγοριών όπως και η χρονική διάρκεια των φάσεων δεν ισχύει το ίδιο για όλους τους γονείς (Καλλονάκη & Δούκα, 1995).

Το άγχος είναι πιθανό να επιδράσει στη συζυγική αρμονία και στη ψυχική υγεία των γονέων. Διάφοροι ερευνητές προσπάθησαν να ελέγξουν εάν σε οικογένειες με παιδιά με νοητική υστέρηση είναι συχνότερα τα διαζύγια, όμως στο θέμα αυτό δεν υπάρχει ομοφωνία. Οι μητέρες τις περισσότερες φορές νιώθουν ότι οι σύζυγοί τους δεν καταλαβαίνουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν (Μπουσκάλια, 1993 σελ. 112).

Οι αντιδράσεις των γονιών - ζευγαριού απέναντι στη γέννηση ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση και που επηρεάζουν ουσιαστικά τη σχέση του ζευγαριού είναι:

1. Η άρνηση: «Δεν συμβαίνει τίποτα στο παιδί μου». Συνήθως τη περίοδο αυτή οι γονείς αρχίζουν να ξεπερνούν το στάδιο αυτό, τώρα αρχίζουν να αναζητούν

βοήθεια. Μερικές φορές ο πατέρας πηγαίνει σε σύμβουλο μετά από προτροπή της συζύγου.

2. Η ενοχή: «Σε τι έφταιξα». Αυτός μπορεί να είναι ο κοινός παρονομαστής όλων των αντιδράσεων των γονιών απέναντι σε μια ιδιαιτερότητα. Ακόμη καταστρεπτικότερη από την ενοχή, είναι η άρνησή της ή επίρριψη της στο άλλο μέρος του ζευγαριού. Με κάποιο τρόπο πρέπει οι γονείς να βοηθήσουν να βγάλουν στην επιφάνεια τα συναισθήματα ενοχής (Μπουσκάλια, 1993 σελ. 112).

Σημαντικό επίσης είναι να κατανοήσουμε ότι η αντίδραση των γονιών και η σχέση τους όταν αντιληφθούν την ιδιαίτερη κατάσταση ενός παιδιού, ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό και επηρεάζεται έντονα από παράγοντες όπως η προσωπικότητά τους, η οικογενειακή σταθερότητα και η οικογενειακή σύνθεση. Ο καθένας έχει ικανότητες και αδυναμίες, φόβους, προτιμήσεις, ανάγκες, επιθυμίες και όνειρα. Η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση στο σπίτι, θα γεννά προβλήματα που θα απαιτούν επαναπροσδιορισμό του ρόλου και αλλαγές από το ζευγάρι, ακόμη και μετά την αποδοχή του αρχικού αντίκτυπου. Οι ιδιαίτερες απαιτήσεις θα βρίσκονται συνεχώς μπροστά του. Ο πατέρας θα πρέπει να αναπροσαρμόσει το ρόλο του, να βοηθήσει και να στηρίξει αυτή την απαιτητική περίοδο, τη μητέρα (Μπουσκάλια, 1993 σελ. 112).

Οι Gallangher, Beckman και Gtoss αναφέρουν ότι τα υψηλά επίπεδα του γονικού άγχους συσχετίζονται με τους χαμηλότερους ρυθμούς της εξέλιξης των παιδιών. Συνήθως η φροντίδα του νοητικά καθυστερημένου παιδιού ανατίθεται εξ' ολοκλήρου στη μητέρα, αφού πολλές φορές ο πατέρας αφιερώνει αρκετό χρόνο στην εργασία του ή σε άλλες κοινωνικές δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να απομακρύνεται από την οικογένεια και έτσι να αποφεύγει τον πόνο που σχετίζεται με την παρουσία του νοητικά υστερημένου παιδιού (Μπουσκάλια, 1993).

Μέχρι πολύ πρόσφατα η θεώρηση της οικογενειακής φροντίδας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες είχε επικεντρωθεί στα πολύ μικρά παιδιά και τους γονείς τους. Ωστόσο η σχέση και οι δεσμοί γονέων και παιδιών και η οικογενειακή φροντίδα συνεχίζεται ακόμα και αν το παιδί ενηλικιωθεί (Μπουσκάλια, 1993 σελ. 112).

Το νοητικά υστερημένο παιδί, όταν είναι πρωτότοκο έχει μεγάλη σημασία για τη μητέρα. Η γέννηση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση μπορεί να έχει σοβαρές

συνέπειες στην ισορροπία του ζευγαριού. Οι γονείς δεν έχουν κανένα εκπαιδευτικό πρότυπο και πολλές φορές νιώθουν χαμένοι (Μπουσκάλια, 1993).

Οι οικογένειες δεν θα έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο τις εσωτερικές πιέσεις, αλλά και εκείνες που ασκούνται από εξωτερικές δυνάμεις. Αρχικά έχουν να αντιμετωπίσουν τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Γι' αυτό και η ανακοίνωση είναι διπλά επώδυνη πρώτον επειδή ο εγγονός ή η εγγονή που περιμένανε έχει κάποια ιδιαιτερότητα και δεύτερον επειδή το παιδί τους υποφέρει. Πολλές φορές οι συγγενείς ασυνείδητα μπορεί να δημιουργήσουν πιέσεις στη μητέρα. Οι καλοπροαίρετες παρατηρήσεις ερμηνεύονται συχνά από τις υπερευαίσθητες και εξαντλημένες μητέρες ως κριτική, σκληρότητα και αμφισβητήσεις των ικανοτήτων και των αποφάσεών της. Η επιθυμία τους να βοηθήσουν τα παιδιά τους μπορεί να τους κάνει αδέξιους ή αδιάκριτους. Υπάρχει η περίπτωση να γίνεται κάποια κριτική στη μητέρα από συγγενείς. Αν ήταν προσεκτικότερη στην εγκυμοσύνη, αν δεν είχε παντρευτεί το συγκεκριμένο άντρα δεν θα είχε γεννήσει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Κάτι τέτοιες απόψεις μπορεί να αποδειχτούν ισοπεδωτικές για την μητέρα. Σημαντικό ρόλο έχει η συμπεριφορά των θείων, των φίλων, ακόμα και οι πιθανοί νονοί, οι οποίοι μπορούν να συμπαρασταθούν στη μητέρα και να την κάνουν να νιώσει ότι δεν είναι μόνη. Αντιλαμβανόμενη η μητέρα αυτή την προθυμία τους, αισθάνεται λιγότερο μόνη και ότι μπορεί να ζητήσει βοήθεια, αν χρειαστεί (Μπουσκάλια, 1993).

Οι ενοχές, η ντροπή, η καχυποψία, περιορίζουν τις σχέσεις της οικογένειας με την κοινότητα. Η ύπαρξη ενός δυσπροσάρμοστου μαθητή βιώνεται από τους γονείς των «φυσιολογικών» μαθητών ως η ζωντανή έκφραση ενός κινδύνου, ο οποίος απειλεί τα παιδιά τους. Ως αποτέλεσμα προκύπτει φόβος και επιθετικότητα. Οι δάσκαλοι κανονικών τάξεων αναφέρουν ότι συχνά γονείς ζητούν επίμονα την απομάκρυνση μαθητών που δεν μπορούν να προσαρμοστούν στο σχολικό περιβάλλον, λόγω της ιδιαίτερης κατάστασης τους, για τις μητέρες και τις οικογένειές τους αποτελεί έναν επιπλέον παράγοντα άγχους, λαμβάνοντας μηνύματα απόρριψης και έλλειψης κατανόησης για τα παιδιά τους, αλλά και για τις ίδιες και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν (Ελευθεριάδου, 1996).

Στο «Μοντέλο των Σταδίων» (Dale, 1996) το οποίο υποστηρίζει ότι οι γονείς διέρχονται μια σειρά συναισθηματικών σταδίων προτού να αποδεχθούν μια διάγνωση αναπηρίας του παιδιού τους. Η ακολουθία των σταδίων όπως θα παρατηρηθεί έχει

πολλές ομοιότητες με τις εμπειρίες αυτών που υποφέρουν από το θάνατο ενός αγαπημένου τους προσώπου:

- Σοκ. Οι αντιδράσεις των περισσότερων γονέων είναι υπερβολικό σοκ, επειδή περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.
- Άρνηση. Οι γονείς προσπαθούν να δραπετεύσουν από την πραγματικότητα αντιμετωπίζοντας με δυσπιστία τη διάγνωση.
- Θλίψη, θυμός, αγωνία. Μια κοινή αντίδραση είναι η υπερβολική θλίψη και ο θρήνος που συνοδεύουν ή ακολουθούν την άρνηση. Μπορεί επίσης να εκδηλωθεί δυνατός θυμός.
- Προσαρμογή. Τελικά, τα έντονα συναισθήματα υποχωρούν και οι γονείς είναι σε θέση να φροντίσουν το παιδί τους.
- Αναδιοργάνωση. Τελικά αναπτύσσεται μια θετική στάση και μακροπρόθεσμη αποδοχή (Dale, 1996:71).

Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς ερμηνεύουν το πρόβλημα του παιδιού τους, διαφοροποιεί και τον τρόπο αντιμετώπισης του προβλήματος. Σε γενικές γραμμές μπορούμε να διακρίνουμε πέντε συνηθισμένους, υποκειμενικούς τρόπους εκτίμησης του προβλήματος και αντίστοιχες στρατηγικές αντιμετώπισης.

- Η οικογένεια αντιλαμβάνεται το πρόβλημα και τις επιπτώσεις του ως «πρόκληση» και κινητοποιούνται για αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που αυτό φέρνει, αναζητώντας πληροφορίες που αφορούν το πρόβλημα για να βοηθήσουν όσο μπορούν καλύτερα το παιδί τους. Οι γονείς που εντάσσονται σε αυτόν τον τύπο αντίληψης του προβλήματος έχουν μια έντονη ενεργητική στάση.
- Ορισμένοι γονείς αντιλαμβάνονται το πρόβλημα ως «δοκιμασία» από το Θεό, καθώς το συνδέουν με την πίστη τους. Πιστεύουν ότι Θεός δοκιμάζει την πίστη τους με το να επιτρέψει την ανάπτυξη αυτού του προβλήματος. Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις διαμορφώνουν τη στάση τους απέναντι στο πρόβλημα και αναμένουν τη βοήθεια του Θεού.
- Άλλοι γονείς αντιλαμβάνονται το πρόβλημα ως «κακοτυχία» και συνήθως βιώνουν ταυτόχρονα με τη διάγνωση και άλλες στρεσογόνες εμπειρίες. Το πρόβλημα του παιδιού αποτελεί ένα ακόμα βαρύ φορτίο για την οικογένεια που απειλεί τη συνοχή και την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος. Αυτοί οι γονείς ελπίζουν πως απλά θα αλλάξει η τύχη τους.

- Υπάρχουν γονείς που βλέπουν το πρόβλημα ως «θέλημα της μοίρας». Αυτοί οι γονείς τηρούν μια παθητική στάση. Πιστεύουν ότι όλα όσα συμβαίνουν είναι πέρα από τον έλεγχό τους. Δέχονται τις ιατρικές συμβουλές και τις παρεμβάσεις που προτείνουν χωρίς όμως να αναζητούν περισσότερες πληροφορίες που αφορούν το πρόβλημα του παιδιού τους.
- Μια άλλη ερμηνεία που δίνεται από τους γονείς είναι η «τιμωρία». Αντιλαμβάνονται τη ζωή από μια πολύ αρνητική απαισιόδοξη οπτική γωνία. Νιώθουν έντονα το αίσθημα της ενοχής αλλά και της αδικίας κι εκδηλώνουν επιθετικότητα προς το περιβάλλον τους. Αυτή η ομάδα προσαρμόζεται πιο δύσκολα στη νέα πραγματικότητα.

(<http://psychologiein.wordpress.com/2008/07/25/special-kids/>)

Προβλήματα δημιουργούνται και στη σχέση των γονέων με το ίδιο το παιδί. Η άρνηση του προβλήματος μπορεί να οδηγήσει στην ελλιπή προσοχή προς το παιδί αλλά και στη μη παροχή εξειδικευμένης φροντίδας που είναι απαραίτητη. Πολλές φορές οι γονείς επιλέγουν να μην ασχοληθούν οι ίδιοι με τη φροντίδα του παιδιού αλλά να προσλάβουν ειδικευμένο ή ανειδίκευτο προσωπικό που αναλαμβάνει αυτό το ρόλο. Αποτέλεσμα αυτού είναι το παιδί να νιώθει αποκομμένο από την οικογένεια αλλά και από το κοινωνικό σύνολο ευρύτερα. Αυτές οι αρνητικές αντιδράσεις γίνονται αντιληπτές απ' το παιδί το οποίο επηρεάζουν άμεσα. Από την άλλη πλευρά μια συνηθισμένη αντίδραση των γονέων είναι η υπερπροστατευτικότητα του παιδιού με αναπηρία και η προσπάθειά τους να συμπεριφέρονται σαν να μην υπάρχει το πρόβλημα. Η υπερπροστατευτικότητα μπορεί να οδηγήσει στον περιορισμό της ελευθερίας του παιδιού, άρα και στην παθητικότητά του απέναντι στο πρόβλημα που αντιμετωπίζει». (<http://psychologiein.wordpress.com/2008/07/25/special-kids/>)

Τα συναισθήματα που περιγράφηκαν παραπάνω είναι φυσιολογικά. Οι γονείς πρέπει να αναθεωρήσουν τις ελπίδες και τα όνειρα που είχαν για το παιδί τους στο πλαίσιο της ιδιαίτερης κατάστασης του. Είναι πολύ σημαντικό να αναγνωρίσουν το θυμό τους, να τον αποδεχτούν και, στη συνέχεια, να απαλλαγούν από αυτόν. Παρά το γεγονός ότι μπορεί να μην είναι φανερό την ώρα της οδύνης, η ζωή βελτιώνεται και τα θετικά συναισθήματα επιστρέφουν. Χρειάζονται αποδοχή και προσωπική προσπάθεια για την αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων. Με αυτό τον τρόπο, ο γονιός θα απαλλαγεί από την αρνητική επιρροή του θυμού και της πίκρας του που απορροφά την ενεργητικότητα και την πρωτοβουλία του, θα θωρακιστεί και

θα αποκτήσει νέα ψυχικά εργαλεία για να αντιμετωπίσει τυχόν δυσκολίες που θα προκύψουν στη συνέχεια. Η επαγγελματική βοήθεια από τους ειδικούς μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευπρόσδεκτη σε αυτήν τη φάση της ζωής τους».

(<http://health.in.gr/paidi/narticle.asp?arcode=256>)

3.3 Συναισθηματικές σχέσεις μητέρας- παιδιού

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία βιώνεται ως απειλή για το σύστημα της οικογένειας και για την αυτοεικόνα των γονέων. Οι σχέσεις του ζευγαριού τίθενται εν αμφιβόλω και διαταράσσεται η δυναμική και η προοπτική για το μέλλον. Στην πραγματικότητα, απειλή δεν είναι το ίδιο το παιδί αλλά το άγνωστο, ο φόβος για κοινωνικό στιγματισμό και η έλλειψη ενημέρωσης (Μελισσά-Χαλκιοπούλου, 1995). Τα συναισθήματα και οι πρακτικές εμφανίζουν τεράστια διακύμανση: από απόρριψη και άρνηση έως αποδοχή και υπερπροστατευτισμό. Το ανάπηρο παιδί συνιστά προσβολή για το ναρκισσισμό των γονέων και η πολυμορφία των αντιδράσεων, το είδος της σύγκρουσης με την αναπηρία και η τελική έκβασή της επαφίεται στην προσαρμοστικότητα και ευελιξία των γονέων (Μωυσιάδου, 2007). Με τον όρο «αντιδράσεις» εννοούμε όλες τις αντιδράσεις της μητέρας που παρουσιάζουν κάποια διαχρονική και διαπεριστασιακή σταθερότητα στην εμφάνισή τους, και όχι τις σποραδικές αντιδράσεις που αδυνατούν να βοηθήσουν στην πρόβλεψη μελλοντικών εξελίξεων (Αλευριάδου, 2005).

Σε αυτή την περίπλοκη σχέση διαντιδρούν τόσο τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας όσο και οι θεωρήσεις της από τους γονείς και οι κοινωνικές «ματιές» του περιβάλλοντος. Συναισθήματα αγάπης, γονεϊκότητας, ευτυχίας και ευημερίας της

οικογένειας μεταγλωττίζονται σε εξάρτηση, μακροχρόνια φροντίδα και άγχος (Karasavvidis et al., 2011). Η αίσθηση της οικογενειακής συνοχής διαβρώνεται, η εγγύτητα της συναισθηματικής επικοινωνίας των μελών της οικογένειας μειώνεται αισθητά, η οικογενειακή ανθεκτικότητα δοκιμάζεται, ο κύκλος ζωής της οικογένειας επιβραδύνεται και στον πυρήνα αυτής της επίπονης διαδικασίας βρίσκεται από τη μία πλευρά ένα μικρό παιδί, αβοήθητο, με δυναμικό που δυναμιτίζει τις σχέσεις και από την άλλη οι γονείς που ως ετερόφωτοι πια δορυφόροι περιστρέφονται γύρω από τη δίνη της συνεχούς και συστηματικής του φροντίδας (Καρασαββίδης, Γεωργιάδου και Κουτσούκη, 2011).

Μια τέτοια πορεία, πολλές φορές μοναχική, ενοχική και μονόδρομη, επιφέρει χτυπήματα «κάτω από την ζώνη» και προκαλεί ιδιαίτερες δυσχέρειες στην αίσθηση της γονεϊκότητας και στις προσδοκίες που οι γονείς επένδυσαν σε αυτή. Ένα παιδί με νοητική αναπηρία αλλάζει το πλάνο των αντιλήψεων του να είσαι γονιός, ευνουχίζει τις αναπαραστάσεις της βίωσης του ρόλου του γονιού και δίνει χώρο για προεκτάσεις ψυχολογικής νοσηρότητας (Καρασαββίδης, Γεωργιάδου και Κουτσούκη, 2011).

Στις οικογένειες που υπάρχουν παιδιά με νοητική υστέρηση η κατάσταση είναι περίπλοκη. Η πνευματική και σωματική αναπηρία των παιδιών, η ανάπτυξη τους και οι ειδικές και μακροχρόνιες διευθετήσεις για τη φυσική τους φροντίδα, την εκπαίδευση τους, τη συνοδεία, την απογοήτευση, όλα επιβάλλουν πιέσεις οι οποίες συμβάλλουν και τείνουν να διακόπτουν την οικογενειακή ισορροπία και γαλήνη. Για τους γονείς η νοητική υστέρηση είναι ένα τραυματικό γεγονός που τους κάνει να αισθάνονται ενοχές. Συχνά αντιλαμβάνονται το πρόβλημα του παιδιού τους με βαθιά σύγχυση χωρίς να αντιλαμβάνονται τις πραγματικές ανάγκες και προβλήματα του (Βασιλείου, 1998). Τα συναισθήματα ματαιώσης, ανασφάλειας, θυμού, ανικανότητας, ενοχής και ο φόβος της κοινωνικής απόρριψης, επηρεάζουν τη συνολική λειτουργία της οικογένειας και δημιουργούν ένα αίσθημα ανασφάλειας στο παιδί, ενώ ο στιγματισμός και η απαξιοτική στάση από την κοινωνία, η οποία, συχνά, δυσκολεύεται να αποδεχτεί την πραγματικότητα, δημιουργούν επιπλέον προβλήματα (Κοντοπούλου, 2007).

Άγχος, φόβος, κατάθλιψη, απομόνωση, θλίψη και θυμός είναι μερικά μόνο από τα καθημερινά αδυσώπητα συναισθήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς που φροντίζουν παιδί με νοητική αναπηρία. Αντιμέτωποι ως Δον Κιχώτες μπροστά

στο ομιχλώδες τοπίο της νοητικής αναπηρίας, του μέλλοντος, της εξάρτησης, της αβεβαιότητας (Καρασαββίδης, 2009^α).

Ο γονεϊκός τραυματισμός είναι μια σκληρή πραγματικότητα, διαρκής, πάντοτε ζωντανή, με διακυμάνσεις βέβαια μέσα στην καθημερινή συγκεκριμένη ζωή της οικογένειας, όσο και στην ψυχική της εσωτερική ζωή. Η τραυματική αυτή κατάσταση του παιδιού γίνεται ένας διαρκής αβάσταχτος πόνος για τους γονείς που διεγείρει μέσα τους μια άσβεστη αγωνία (Κρουσταλάκης, 2000).

Οι γονείς βιώνουν παροδικά μια εσωτερική επανάσταση εναντίον όλων: του κόσμου, της κοινωνίας, της ζωής, πολλές φορές και εναντίον αυτού του ίδιου του Θεού. Ύστερα η θυμική τους κατάσταση παραμένει συνήθως σταθερή και μερικές φορές, στην περίπτωση που οι γονείς δεν εκφράζουν τον πόνο τους αλλά παραμένουν σιωπηλοί, βουβοί, η συναισθηματική φόρτιση επιδεινώνεται και παρατείνεται (Κρουσταλάκης, 2000).

Πολύ συχνά εγκαθίσταται στη συνείδηση της μητέρας ένας κύκλος συναισθημάτων, ο οποίος περιλαμβάνει μια διαδοχή συναισθηματικών αντιδράσεων: ψυχικός πόνος- πένθος - φόβος - αγωνία - οργή - επανάσταση - ενοχή - ηρεμία. Τα συναισθήματα αυτά δημιουργούνται και βιώνονται τόσο έντονα, που προκαλούν τη σιωπή της, η οποία σε ένα αρχικό στάδιο φαίνεται πως την προστατεύει. Στη συνέχεια όμως οι βουβές αυτές αντιδράσεις είναι σα να μην υπάρχουν. Πρόκειται για μια άρνηση που παρεμποδίζει τη συνειδητοποίηση της πραγματικής κατάστασης, ενώ ταυτόχρονα ο πόνος, ο φόβος, η δυστυχία, οι διάφοροι άλλοι μηχανισμοί άμυνας και προσαρμογής παραμένουν αναλλοίωτοι σε όλα τα επίπεδα, το προσωπικό, το οικογενειακό και το κοινωνικό (Κρουσταλάκης, 2000).

Η συντριπτική πλειοψηφία των μελετών συγκλίνει στο γεγονός ότι οι μητέρες επηρεάζονται σε βαθμό στατιστικά σημαντικά πολύ περισσότερο από τους πατέρες σε όλους σχεδόν τους τομείς της υγείας τους και της ζωής τους. Έτσι, συγκριτικά με τους πατέρες, οι μητέρες αναφέρουν χειρότερη φυσική υγεία, υψηλότερα επίπεδα stress και κατάθλιψης, χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή, εντονότερη κούραση και ψυχοσυναισθηματική εξουθένωση, μεγαλύτερη στενοχώρια και ψυχολογική πίεση καθώς και περισσότερες ενοχές. Περισσότερο ευάλωτες φαίνεται να είναι οι ανύπανδρες μητέρες καθώς και αυτές που ζουν χωρίς το σύζυγο/σύντροφό τους. Η σημαντική αρνητική επίδραση της ιδιαίτερης κατάστασης στις μητέρες φέρνει την

οικογένεια σε εξαιρετικά δυσμενή θέση κοινωνικά και οικονομικά και αποδιοργανώνει τη λειτουργία της (Shopler, 2000).

Μια μητέρα που αισθάνεται ένοχη και υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού μπορεί να επιθυμεί να φέρει μόνη την ευθύνη φροντίδας του, κρατώντας τον πατέρα σε απόσταση με το πρόσχημα της εργασίας του. Ο πατέρας συχνά αποσύρεται στην εργασία του, προκειμένου να χειριστεί τη δική του θλίψη και μελαγχολία. Η μητέρα, μερικές φορές, αισθάνεται ότι ο σύζυγος της έχει εγκαταλείψει και εκείνη και το παιδί. Ο σύζυγος πάλι αισθάνεται την απομόνωση αυτή σαν ενοχοποίηση από τη μεριά της γυναίκας του. Αυτό συχνά τον πληγώνει και για ορισμένους γονείς γίνεται αιτία εγκατάλειψης του σπιτιού (Alexander 1974).

Η Ματινοπούλου (1990) αναφέρει ότι, όσον αφορά τις τάσεις φυγής των γονέων, ο πατέρας «παραμένει» σε σχέση με τη μητέρα περισσότερο στην οικογένεια. Η μειωμένη, σε σχέση με τη μητέρα, ταλαιπωρία που ο πατέρας υφίσταται από την απουσία καθημερινής ενασχόλησης στα οικογενειακά προβλήματα και οι διέξοδοι που τα προσωπικά του ενδιαφέροντα προσφέρουν (καριέρα, εργασία, κοινωνικές επαφές) συντελούν (κατά την άποψη των μητέρων) στην ανοχή της κατάστασης. Οι πατέρες, πάλι, ισχυρίζονται ότι αισθάνονται το βάρος της ευθύνης για τη μελλοντική εξασφάλιση του παιδιού και αυτό αποτελεί αιτία μεγάλης κούρασης. Πιθανόν, αυτός να είναι και ο λόγος που η ψυχική κόπωση αναφέρεται πιο συχνά από τους πατέρες σε σχέση με τις μητέρες. Το συμπέρασμα της Ματινοπούλου για τις τάσεις φυγής των γονέων είναι ότι, όσο πιο συχνότερη είναι η τάση φυγής, τόσο σπανιότερος είναι ο ψυχικός κλονισμός των γονέων, και το αντίθετο (Ματινοπούλου 1990).

Συμπεριφορές, όπως οι συχνές συναισθηματικές εκρήξεις και ιδιαίτερα αυτές με μεγάλη χρονική διάρκεια, η υπερκινητικότητα, η εμμονή σε πράξεις καταναγκαστικού ή τελετουργικού χαρακτήρα, οι δυσκολίες επικοινωνίας και έκφρασης συναισθημάτων καθώς και ο υπερβολικός προσανατολισμός προς ενέργειες καθήκοντος επιβαρύνουν αναμφισβήτητα τους γονείς, οι οποίοι δεν γνωρίζουν πολλές φορές τον κατάλληλο τρόπο να αντιδράσουν. Παρομοίως, παιδιά που χρειάζονται συνεχή επιτήρηση και βοήθεια στην επιτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, εμφανίζουν χαμηλή λειτουργικότητα, έχουν κακή διάθεση ή

εκδηλώνουν τάσεις αυτοτραυματισμού και κακοποίησης του εαυτού τους εξουθενώνουν ακόμη περισσότερο τις μητέρες (Shopler, 2000).

Στο παρελθόν δέχονταν ως αναπόφευκτο ότι η σχέση μητέρας - παιδιού μέσα στην οικογένεια είχε τη μεγαλύτερη σπουδαιότητα και πως αποτελούσε την πρώτη κοινωνική δυάδα. Γι' αυτό πίστευαν πως η σχέση αυτή ήταν η σημαντικότερη στη διαμόρφωση της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας. Η σχέση αυτή εξακολουθεί να θεωρείται θεμελιακή, γίνεται όλο και πιο σαφές πως οι ατομικές ή οι κοινωνικές σχέσεις μιας μικρής ομάδας μετατρέπονται σε δυναμικά σημαντικές μόνον ως τμήμα μιας ευρύτερης κοινωνικής αναφοράς. Οι διαπιστώσεις αυτές στρέφουν τους ειδικούς να μελετήσουν τις αλληλεπιδράσεις μέσα σε ολόκληρη την οικογενειακή ενότητα ως ομάδα (Μπουσκάλια, 1993).

Αξίζει ακόμα να αναφέρουμε ότι σε ορισμένες περιπτώσεις η σχέση μητέρας – παιδιού μπορεί να παραμείνει για μεγάλο διάστημα μια σχέση βρέφους – τροφής, γιατί μπροστά στη μεγάλη εξάρτηση του παιδιού για την ικανοποίηση των αναγκών του, η μητέρα ενδέχεται να συγχύσει αυτές τις φροντίδες με το δόσιμο της αγάπης της. Η μητέρα είναι κατά κάποιο τρόπο υποχρεωμένη να αναλάβει ένα είδος μακράς κυοφορίας. Πολλές μητέρες γίνονται με τα παιδιά τους υπερπροστατευτικές ή δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών τους, με αποτέλεσμα πολλά παιδιά να τραυματίζονται από μια μη ικανοποιητική σχέση με τη μητέρα τους (Μπουσκάλια, 1993).

Τα συναισθήματα προς το παιδί είναι αμφιθυμικά. Το αντιμετωπίζουν, συγχρόνως, ως ένα κομμάτι του εαυτού που οφείλουν να προστατέψουν αλλά και ως ένα κομμάτι του εαυτού που δεν θέλουν να δεχτούν και ντρέπονται να παρουσιάσουν στους άλλους. Επίσης, η ανάγκη κάλυψης της προσωπικής αμφισβήτησης, οδηγεί την μητέρα στην απόδοση ευθυνών στους άλλους ή ακόμα και σε μεταφυσικούς παράγοντες (Κοντοπούλου, 2001).

Επόμενο και τελευταίο στάδιο είναι η συναισθηματική αναδιοργάνωση. Το παιδί γίνεται αποδεκτό όπως είναι και οι γονείς αρχίζουν να εργάζονται για το συμφέρον του παιδιού τους, ενώ τα δικά τους συναισθήματα χάνουν την οξύτητα τους, με τη βοήθεια της συμβουλευτικής. Προσπαθούν να βρουν τρόπους διαφυγής από τον πόνο που νιώθουν και τις σκέψεις που τους βασανίζουν, αλλά και τις κατάλληλες λύσεις για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση (Κρουσταλάκη, 1998).

Σύμφωνα με πολλές μελέτες οι μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες, και συγκεκριμένα παιδιών με νοητική υστέρηση, έχουν επικίνδυνα μεγάλη πιθανότητα κατάθλιψης μετά την γέννηση του παιδιού καθώς και μεγάλο κίνδυνο ψυχικής καταπόνησης. Έχουν ελάχιστες ευκαιρίες για ξεκούραση και προσωπική επαφή με τα άλλα μέλη της οικογένειας. Οι έρευνες έχουν επικεντρωθεί λιγότερο στους πατεράδες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Τα αποτελέσματα αυτών, στην πλειοψηφία τους, έδειξαν υψηλά επίπεδα άγχους, είχαν την τάση να χρησιμοποιούν μια τακτική αποφυγής. Αυτό μπορεί να επιδράσει αρνητικά και να αποδυναμώσει την οικογένεια, που σημαίνει επιπρόσθετα βάρη φροντίδας για την μητέρα εξαιτίας της απόσυρσης του πατέρα, ενώ αυτές οι επιπρόσθετες πιέσεις εγείρουν το θυμό και την αποδοκιμασία των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Επίσης παρουσιάζουν μεγάλο ποσοστό ψυχικής καταπόνησης (Dale, 2000).

3.4 Συναισθηματική Επιβάρυνση

Καμιά γυναίκα όταν είναι να γεννήσει, δεν είναι συναισθηματικά προετοιμασμένη για την περίπτωση να φέρει στον κόσμο παιδί με κάποια δυσλειτουργία. Ο αρχικός κλονισμός, το ονομαζόμενο «σοκ της αναγνώρισης» από τη συνειδητοποίηση αυτή και τα συνεπακόλουθα συναισθήματα σκεπτικισμού θα εξαρτηθούν, στην αρχή, από το βαθμό στον οποίο η ανικανότητα είναι καθαρά εμφανής ή ανίατη. Το μεγαλύτερο μέρος στην περίοδο του αρχικού ψυχικού κλονισμού, αφορά συναισθήματα και αντιδράσεις της μητέρας. Στην αρχική αντίδραση συμπεριλαμβάνεται και ο πατέρας και τα αδέλφια σε μικρότερο βαθμό. Τους ζητείται να δεχτούν μια ανεπιθύμητη πραγματικότητα, λιγότερο ιδεατή από τη προσδοκία. Η συνειδητοποίηση απογοητεύει ολόκληρη την οικογένεια (Μπιτζαράκης, 1982).

Η κλινική έρευνα έχει δείξει επανειλημμένα ότι, η στάση της μητέρας ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με ειδικές ανάγκες θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια. Αν μπορέσει εκείνη ν' αντιμετωπίσει το πρόβλημα με λογική αποδοχή και αυτοπεποίθηση, με ένα αρκετά ολοκληρωμένο τρόπο, το ίδιο θα κάνει και η οικογένεια. Ο Μπάνις (1961) βρήκε ότι τα άλλα παιδιά στην οικογένεια υιοθετούν τη στάση των γονέων απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες. Αν η μητέρα

κλαίει, είναι αποκαρδιωμένη, απογοητευμένη, αμήχανη και ανήμπορη, το ίδιο θα είναι και ο άντρας της και τα άλλα παιδιά (Μπουσκάλια, 1993).

Όπως αναφέρει η Featherstone (1990), οι μητέρες ανάπηρων παιδιών φοβούνται ότι η αναπηρία τους είναι δικό τους λάθος. Η τελετουργία του μετρήματος των δαχτύλων αμέσως μετά τη γέννηση, αντανακλά το φόβο που υποβόσκει ότι το παιδί μπορεί να έχει γεννηθεί με αναπηρία. Αν και ο φόβος εκφράζεται με καμουφλαρισμένο τρόπο, η πεποίθηση «Αυτό δε μπορεί να συμβαίνει σ' εμένα», είναι επίσης παρούσα. Όταν οι προσδοκίες των γονέων για ένα υγιές, «κανονικό» παιδί έρχονται σε σύγκρουση με τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, μπαίνουν σε δοκιμασία οι ικανότητές τους για αντιμετώπιση (coping). Αυτή η διαδικασία αντιμετώπισης είναι πολύπλοκη και τα αποτελέσματα στους γονείς μπορεί να είναι και κυκλικά (επαναλαμβανόμενα) και συσσωρευτικά. Καθώς ο βιολογικός ρόλος της μητέρας κατά τη γέννηση είναι περισσότερο άμεσος, επιτείνεται η ασυμφωνία ανάμεσα στις προσδοκίες και την πραγματικότητα, με αποτέλεσμα η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού να έχει μεγαλύτερη ψυχολογική σημασία για τη μητέρα παρά για τον πατέρα, τουλάχιστον στην αρχή.

Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, αρχικά, θα λέγαμε ότι προσβάλλει τη μητέρα στο ναρκισσιστικό επίπεδο, αυτό σημαίνει ότι, ενώ η μητέρα με την γέννηση του παιδιού της θέλει να δώσει μια εικόνα από την ίδια, από την δημιουργικότητα της, από τη ζωτικότητα της, από τη γονιμότητα της, δεν μπορεί να αναγνωρίσει την εικόνα του εαυτού της στην «αναπηρία» του παιδιού, που έφερε στον κόσμο. Πράγματι η ζωή που έφερε η μητέρα, η ζωή που βγήκε από την ίδια, βρίσκεται τραυματισμένη στο κορμί του παιδιού. Το θαυμάσιο "ονειρικό" παιδί αντιπαρατίθεται με τη δυσαρέσκεια, την ατέλεια, το ελάττωμα και τη στέρηση. Καμιά γυναίκα δε μπαίνει στο μαιευτήριο να γεννήσει, συναισθηματικά προετοιμασμένη, για την περίπτωση να φέρει στον κόσμο παιδί με κάποια δυσλειτουργία. Όταν λοιπόν συμβαίνει αυτό, χάνεται κάθε σημείο ταύτισης και το γεγονός αυτό συνοδεύεται πιθανότατα από παρορμητική συμπεριφορά, πρόκειται για έναν πανικό μπροστά σε μια εικόνα του εαυτού, που η μητέρα δεν μπορεί να αναγνωρίσει (Μπιτζαράκης, 1982).

Μετά τη γέννηση του παιδιού με ειδικές ανάγκες ακολουθεί μια περίοδος κατάθλιψης. Περιγράφεται σαν περίοδος αυτοεξορίας, σωματικής και ψυχικής απομόνωσης. Είναι μια περίοδος στην οποία κάποιος δε θέλει να σκέφτεται, να

αισθάνεται, να προγραμματίζει. Μια περίοδος φυγής, απάθειας, κενού. Μοιάζει με την περίοδο εκείνη όπου ο σωματικός πόνος γίνεται τόσο αφόρητος ώστε ο άνθρωπος χάνει τις αισθήσεις του, μόνο που στην περίπτωση αυτή, ο ψυχικός πόνος γίνεται τόσο οξύς και διαπεραστικός ώστε προκαλεί ένα είδος ψυχολογικής απώλειας των αισθήσεων. Η λύπη και η απογοήτευση αυτή οδηγούν συχνά σε μια περίοδο θλίψης. Είναι στιγμές πένθους για το χαμένο της όνειρο να αποκτήσει ένα υγιές, κανονικό παιδί. Η μετάβαση της μητέρας μέσα στο πένθος, που προκαλείται από την πρώτη συνειδητοποίηση του προβλήματος είναι γεμάτη κυρίως δάκρυα, απογοήτευση και σκεπτικισμό. Ορισμένες μητέρες νοιώθουν προσωπική ευθύνη για την κατάσταση στην οποία το παιδί τους έρχεται στον κόσμο. Κατηγορούν τον εαυτό τους που δεν ήταν προσεκτικότερες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (Μπιτζαράκης, 1982).

Συχνά η μητέρα εμφανίζεται με συναισθήματα ντροπής. Κρύβει το παιδί της, θέλει να κρύβεται από τον κόσμο, δεν είναι υποχρεωμένη να δίνει εξηγήσεις, να μην ακούει τις άλλες μητέρες να αραδιάζουν τα κατορθώματά τους. Κάθε υποτίμηση του παιδιού της την συναισθάνεται η μητέρα σαν προσβολή της ίδιας. Αισθάνονται ντροπή απέναντι σε τρίτους επειδή το παιδί τους έχει κάποια ανικανότητα. Όταν το συναίσθημα ντροπής γίνει εξαιρετικά ισχυρό, κάνει πολλές φορές τον άνθρωπο να αισθάνεται όχι μόνο ανάξιος αλλά διεφθαρμένος. Οργίζεται όταν νοιώθει ότι αδικούν το παιδί της, παραμελεί τον εαυτό της, ελπίζει για την πρόοδο και ορισμένες φορές νοιώθει υπερήφανη για τη συμπεριφορά του. Επίσης η ταλάντευση ανάμεσα στην απόρριψη και την υπερπροστασία είναι η κλασική στάση των μητέρων (Μπιτζαράκης, 1982).

Ένα άλλο συνηθισμένο συναίσθημα είναι ο φόβος. Η αβεβαιότητα συνοδεύει το φόβο. Αβεβαιότητα για το παιδί, για την δυσλειτουργία και την πρόγνωση της, για τις ικανότητες του γιατρού, για τις αντιδράσεις του κόσμου απέναντι σε αυτή και το παιδί της (Μπιτζαράκης, 1982).

Η οδυνηρή πραγματικότητα να βρεθεί ξαφνικά μπροστά σ' ένα παιδί με μόνιμη ανικανότητα και τα συναισθήματα απόλυτης αδυναμίας να θεραπεύσει το πρόβλημα είναι κάτι που δεν μπορεί να αποδεχτεί εύκολα. Τα συναισθήματα φόβου, άγχους και ψυχικού πόνου που συνοδεύουν τη συνειδητοποίηση αυτή, είναι αναμενόμενα. Είναι σπάνια να υπάρξουν γονείς που θα μπορούσαν, αμέσως και χωρίς καμία αμφισβήτηση να αποδεχτούν τα ιδιαίτερα παιδιά τους. Η μετάβαση μέσα από μια περίοδο

μεμψιμοιρίας και θρήνου είναι αναμενόμενη. Έχουν το δικαίωμα να περάσουν ένα διάστημα πένθους όπως θα πενούσαν το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου – και αυτό γιατί σε ένα βαθμό, η πραγματικότητα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι ο θάνατος ενός όμορφου ονείρου για το υπέροχο παιδί που ποθούσαν. Είναι φυσικό οι γονείς να πιστεύουν ότι θα αποκτήσουν ένα φυσιολογικό παιδί (Μπουσκάλια, 1993).

Όπως αναφέρει η Marsh (1992), εκτός από τις εμπειρίες που πατέρας και μητέρα μοιράζονται σαν γονείς, υπάρχουν ιδιαίτερα θέματα που συνδέονται με τον πατρικό και το μητρικό ρόλο. Υπάρχουν πολλές διαφορές ανάμεσα σ' αυτούς τους ρόλους στην κοινωνία μας, που συχνά μεγενθύνονται όταν ένα παιδί έχει νοητική καθυστέρηση. Για παράδειγμα, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι μητέρες γενικά αισθάνονται μεγαλύτερη υπευθυνότητα για την φροντίδα του παιδιού τους (Marcenko & Meyers, 1991). Ότι οι μητέρες μπορούν να βιώνουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα, άγχος και αρνητικά αποτελέσματα από τους πατέρες (Beckman, 1991). Ότι η νοητική καθυστέρηση έχει διαφορετική σημασία για μητέρες και πατέρες (Price-Bonham & Addison, 1978). Ότι μητέρες και πατέρες έχουν διαφορετικούς ρόλους μέσα στην οικογένεια (Kazak, 1986). Ότι μητέρες και πατέρες διαφέρουν όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τον τρόπο προσαρμογής (Damrosch & Perry, 1989). Επίσης ότι οι πατέρες είναι πιο εύκολο να αποδεσμευτούν από την οικογένεια που έχει παιδί με νοητική καθυστέρηση (Lamb, 1983).

Η νοητική καθυστέρηση παρ' όλ' αυτά, δεν παύει να αποτελεί μια ιδιαίτερη πρόκληση για την μητέρα. Κάποιες απ' αυτές τις προκλήσεις τίθενται στην ίδια τη γυναικεία υπόσταση, αφού συνδέει τη μητρότητα και τη γυναικεία ταυτότητα στην κοινωνία. Είναι γεγονός ότι στη σύγχρονη κοινωνία έχει ανακατασκευαστεί και διευρυνθεί η γυναικεία ταυτότητα, ωστόσο οι γυναίκες συνεχίζουν να προσδιορίζουν τον εαυτό τους μέσα από τις οικογενειακές σχέσεις. Παρά τις αλλαγές στη γυναικεία ταυτότητα και το ρόλο του γυναικείου φύλου, η μητρότητα κατέχει κυρίαρχο ρόλο στην ζωή των γυναικών (Marsh, 1992). Πολύ περισσότερο αισθάνονται υπεύθυνες για την φροντίδα του παιδιού που πάσχει από νοητική υστέρηση, όσες άλλες ευθύνες και αν έχουν, μέσα και έξω από το σπίτι (McGoldrick, 1989).

Υπάρχουν μητέρες που μπορούν να αντικρίσουν τα προβλήματα και τα συναισθήματα τους να τα αποδεχτούν και να τα δουλέψουν. Μια άλλη συμπεριφορά που μπορεί να αναπτύξει μια μητέρα είναι η άρνηση και η απόθεση από το συνειδητό

αυτών των συναισθημάτων. Αναπτύσσοντας την άρνηση και την απόθεση από το ασυνείδητο καταστέλλονται αυτά τα συναισθήματα, δημιουργούνται ασυνείδητα ψυχολογικές μορφές άμυνας, έτσι ώστε να υπάρχει έλεγχος. Οι μηχανισμοί άμυνας αναπτύσσονται για να αντεπεξέλθει η μητέρα σε οποιεσδήποτε πιέσεις ασκούνται πάνω της. Ο σημαντικός ρόλος της μητέρας στην ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού της είναι αναμφισβήτητος (Καλλονάκη & Δούκα, 1995).

Πολλές μητέρες γίνονται με τα παιδιά τους υπερπροστατευτικές ή δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών τους, με αποτέλεσμα πολλά παιδιά να τραυματίζονται από μια μη ικανοποιητική σχέση με τη μητέρα τους. Όλα αυτά συντελούν στην αρνητική ψυχολογική εξέλιξη του παιδιού. Μέσα στο πλαίσιο μάλιστα μιας ψυχοδυναμικής ερμηνείας θα μπορούσαμε να πούμε ότι το τελικό αποτέλεσμα στην ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού είναι η ανάπτυξη μιας παθολογίας του Εγώ και του Υπερεγώ, ελαττωματική εικόνα του σώματος και προβλήματα ταυτότητας (Καλλονάκη & Δούκα, 1995).

Γεγονός, πάντως είναι ότι η ιδιαίτερη κατάσταση του παιδιού αποτελεί πηγή χρόνιου stress για την οικογένεια. Αποτέλεσμα αυτού είναι οι ποικίλες συναισθηματικές αντιδράσεις της μητέρας ή του πατέρα, οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν τη σχέση τους με το παιδί, με μεγάλη πιθανότητα παράβλεψης της εξέλιξης της προσωπικότητάς του. Η ύπαρξη ενός ιδιαίτερου παιδιού προκαλεί αναμφισβήτητα στους γονείς πολλά και διαφορετικά συναισθήματα που συχνά είναι πολύ έντονα και προφανώς πολύ συγκεχυμένα και αντικρουόμενα. Παρ' όλα αυτά, διαπιστώνεται ότι τα συναισθήματα αυτά διαμορφώνονται ανάλογα με τη φάση, την οποία βρίσκεται η οικογένεια σε σχέση με τη συνειδητοποίηση της ύπαρξης του συγκεκριμένου παιδιού (Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1989).

Κεφάλαιο 4

4.1 Κοινωνική Εργασία με Οικογένεια

Η Κοινωνική Εργασία βρίσκει εφαρμογή σε κοινωνικές οργανώσεις οι οποίες ασχολούνται με την παροχή υπηρεσιών σε άτομα, οικογένειες, ομάδες και κοινότητες. Η άσκηση της Κοινωνικής Εργασίας αποτελεί μία συνειδητή συστηματική επαγγελματική δράση με στόχο την κάλυψη των ψυχοκοινωνικών αναγκών των ατόμων που βρίσκονται σε κατάσταση ανάγκης ή αντιμετωπίζουν δυσκολίες προσαρμογής στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Η άσκηση της, στηρίζεται και αναπτύσσεται στα πλαίσια της διαπροσωπικής επικοινωνίας και ανταλλαγής και εν προκειμένω στα πλαίσια της επαγγελματικής σχέσης του Κοινωνικού Λειτουργού με τον εξυπηρετούμενο. Η σχέση αυτή, λειτουργεί μέσα σε συγκεκριμένα όρια χώρου, χρόνου και αρχών (Καλλινικάκη, 1998).

Για τη διατήρηση αυτής της επαγγελματικής σχέσης, ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να σχεδιάσει την παρέμβαση του, λαμβάνοντας υπόψη του:

- A) Τον σεβασμό της αξιοπρέπειας και της προσωπικότητας του ατόμου.
- B) Τον ιδιαίτερο τρόπο έκφρασης των ικανοτήτων αλλά και αδυναμιών του ατόμου.

Γ) Ότι κάθε άτομο είναι ικανό να θέσει τους στόχους του και να αναζητήσει τη βελτίωση και μεγιστοποίηση των ωφελειών του, από την επίτευξη των στόχων αυτών.

Δ) Ότι ο εξυπηρετούμενος αναγνωρίζεται ως πολίτης με πλήρη δικαιώματα και ευθύνες και δικαιούται να έχει γνώμη και συμμετοχή στο σχεδιασμό των παροχών των κοινωνικών υπηρεσιών.

Ε) Ότι τα ευάλωτα άτομα (παιδιά, ηλικιωμένοι, Α.Μ.Ε.Α.) έχουν ανάγκη προστασίας στις περιπτώσεις και στο βαθμό που απειλούνται από σωματική, ψυχική ή κοινωνική βλάβη.

Στ) Ότι είναι απαραίτητη η συνεχής αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών, ούτως ώστε οι υπηρεσίες αυτές να ανταποκρίνονται πλήρως στις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων, ανεξάρτητα από την καταγωγή, την ηλικία, τη φυλή, το φύλο ή το βαθμό μειονεξίας τους (Καλλινικάκη, 1998).

Η τήρηση των παραπάνω αρχών, διευκολύνει την εξέλιξη της επαγγελματικής σχέσης μεταξύ του Κοινωνικού Λειτουργού και του εξυπηρετούμενου και ενισχύει τη δεοντολογία του επαγγέλματος της Κοινωνικής Εργασίας.

Οι μέθοδοι παρέμβασης που χρησιμοποιούσε η Κοινωνική Εργασία βασιζόταν στο μοντέλο διάγνωση-θεραπεία. Στη συνέχεια αναπτύχθηκαν οι τρεις παραδοσιακές μέθοδοι:

1. Κοινωνική εργασία με άτομα
2. Κοινωνική εργασία με ομάδες, και
3. Κοινωνική εργασία με κοινότητες και τις τοπικές κοινωνίες.

Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται στην Κοινωνική Εργασία έχουν ως σκοπό τη διαμόρφωση σχέσης βοήθειας με άτομα, ομάδες, οικογένειες, κοινότητες. Εφαρμόζονται κατά τη διεξαγωγή της συνέντευξης και της κοινωνικής έρευνας. Στόχος τους είναι η συλλογή και η καταγραφή πληροφοριών (Κανδυλάκη, 2004).

Κοινωνική Εργασία με οικογένειες

Η άσκηση της Κοινωνικής Εργασίας με οικογένειες απαιτεί τη χρήση θεωριών και μοντέλων που επιλέγονται με βάση τα προβλήματα που υπάρχουν. Ένα

ενδεικτικό μοντέλο προσέγγισης είναι αυτό των Herworth και Larsen's «το οποίο ενσωματώνει στοιχεία ποικίλων θεραπευτικών προσεγγίσεων όπως γνωστικής, συμπεριφοράς επικεντρωμένου στόχου και οικογενειακής θεραπείας» (Βεργέτη, 2009:67).

Η πρακτική της Κ.Ε με οικογένειες εστιάζει σε τρία επίπεδα: «Στη σχέση αλληλεπίδρασης[...]της οικογένειας με το περιβάλλον της, στο γενεαλογικό σύστημα της οικογένειας και στο οικογενειακό σύστημα» (Hartman,1997 στο Βεργέτη, 2009:68).

Η αλληλεπίδραση οικογένεια- περιβάλλον στηρίζεται στις έννοιες της θεωρίας των οικοσυστημάτων και της οικογενειακής θεραπείας και διαμορφώνει άποψη σχετική με τις σχέσεις αυτές. Στόχος της παρέμβασης είναι η αλλαγή των σχέσεων της οικογένειας με το περιβάλλον της. Η παρέμβαση προσφέρει στην οικογένεια κάλυψη «υλικών αναγκών, υπηρεσιών και κοινωνικών αναγκών με στρατηγικές όπως η ανάπτυξη πόρων, η διαμεσολάβηση, η συνηγορία και η αποτελεσματικότερη χρήση του περιβάλλοντος» (Βεργέτη, 2009:68).

Επικρατεί η υπόθεση ότι η οικογένεια επηρεάζεται βαθιά από τις προηγούμενες γενιές. Αυτός είναι και ο λόγος που η σωστή καταγραφή του γενεογράμματος αποτελεί βασική βοήθεια για την κατανόηση της συμπεριφοράς της οικογένειας. Το γενεόγραμμα είναι ένα εργαλείο εκτίμησης που χρησιμοποιείται για τη συλλογή πληροφοριών τριών ή τεσσάρων γενεών. Η παρέμβαση αυτή στοχεύει στην διαφοροποίηση του ατόμου από την οικογένεια προέλευσης (Βεργέτη, 2009).

«Η εστίαση για αλλαγή στο οικογενειακό σύστημα εξετάζει πολλές μεταβλητές όπως αλλαγή στη δομή, κατάργηση της ιεραρχίας, ανεπάρκεια ορίων μεταξύ μελών, φύλων, γενεών ή εξωτερικού περιβάλλοντος...» ((Βεργέτη, 2009:68).

Ο Κοινωνικός Λειτουργός προσπαθεί να δημιουργήσει ένα πλαίσιο στο οποίο η οικογένεια θα δει τον περίγυρο αλλά και τον εαυτό της από άλλη οπτική γωνία.

Κοινωνική Εργασία με οικογένειες ΑΜΕΑ

Για να εκτιμήσουμε σωστά, να κατανοήσουμε και να ερμηνεύσουμε τη ζωή, τις ανάγκες και τα προβλήματα των οικογενειών, θα πρέπει να υιοθετηθεί μια πολυδιάστατη προσέγγιση. Θα πρέπει να μελετηθούν οι ανάγκες των γονέων και των οικογενειών συνεκτιμώντας τόσο την ευαισθησία της οικογένειας, όσο και τους τρόπους, με τους οποίους αυτή αντιμετωπίζει τα προβλήματά της, όπως υγείας, τη διαταραχή ενδεχομένως των συζυγικών σχέσεων, τις δυσκολίες και τα προβλήματα των άλλων παιδιών της οικογένειας. Πρέπει ακόμη να διερευνηθεί η στάση των γονέων απέναντι στο άτομο με νοητική υστέρηση, όπως επίσης και η ποιότητα των παρεχόμενων από τους ειδικούς θεραπευτικών, κοινωνικών και ψυχοπαιδαγωγικών υπηρεσιών.

Οι ανάγκες και τα προβλήματα των γονέων και όλης της οικογένειας ποικίλουν ανάλογα προς τη μορφή του οικογενειακού συστήματος. Η κοινωνική και οικονομική κατάσταση της οικογένειας, η προσωπικότητα των γονέων και οι μεταξύ τους σχέσεις, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι προσδοκίες που είχαν οι γονείς από το παιδί και η ικανότητά τους να τις προσαρμόσουν με τρόπο ρεαλιστικό στα σημερινά δεδομένα. Από τις ανάγκες αυτές οι πιο σημαντικές απορρέουν από την επιθυμία των περισσότερων γονέων να αναλάβουν οι ίδιοι προσωπικά την φροντίδα και αγωγή του παιδιού τους.

Από πολύ νωρίς, όταν γεννηθεί κάποιο παιδί με πρόβλημα ή δυσλειτουργία, οι γονείς του αισθάνονται μεγάλη αγωνία. Επιδιώκουν να πληροφορηθούν όσο το δυνατόν πιο γρήγορα και υπεύθυνα τα πορίσματα των διαφόρων διαγνωστικών διαδικασιών. Ποικίλα συναισθήματα, έντονα, μερικές φορές αντίθετα μεταξύ τους, κυριαρχούν στον ψυχικό τους κόσμο. Η προσωπικότητα των γονέων, η κατάσταση του παιδιού, η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος απέναντι στο παιδί και την οικογένεια, η δυναμική της οικογένειας και άλλοι παράγοντες επηρεάζουν την ένταση των συναισθηματικών αυτών καταστάσεων.

Μια σειρά συναισθημάτων που είναι δυνατόν να βιώσουν οι γονείς για το παιδί τους, συνήθως τον πρώτο καιρό, μετά την αποκάλυψη της ιδιαιτερότητας του, είναι :

α) Η βίωση ενός εσώτερου απόκρυφου πένθους, συναισθήματα θλίψης ανάμεικτα μερικές φορές με οργή, γιατί δεν ήλθε το παιδί που προσδοκούσαν.

β) Συναισθήματα ενοχής, επειδή νιώθουν υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού ή διότι απορρίπτουν – μερικές φορές με αγανάκτηση – ή υπερπροστατεύουν το παιδί. Συναισθήματα απόγνωσης με ενοχή παράλληλα επειδή αισθάνονται ανίκανοι να αναθρέψουν, να εκπαιδεύσουν και να προστατέψουν το παιδί τους.

γ) συναισθηματικές καταστάσεις δυσφορίας και δυσανασχέτησης, ιδιαίτερα όταν συνοδεύουν το παιδί στο ευρύτερο οικογενειακό και συγγενικό τους περιβάλλον, εισπράττοντας πολλές φορές την απόρριψη.

δ) τέλος συναισθήματα φόβου, αβεβαιότητας ή απόγνωσης για το μέλλον του παιδιού.

Η αξιολόγηση των οικογενειακών αναγκών πρέπει να στοχεύει στον προσδιορισμό των πρόσφατων αναγκών μίας οικογένειας σε μια συγκεκριμένη περίοδο. Θα πρέπει να είναι εξατομικευμένη, αναγνωρίζοντας το γεγονός ότι κάθε οικογένεια έχει τις δικές της ανάγκες οι οποίες είναι χρονικά προσδιοριζόμενες (αναγνωρίζοντας το γεγονός ότι οι ανάγκες αλλάζουν μέσα στον χρόνο). Μια εμπειρισταωμένη εκτίμηση θα πρέπει να εστιάζει, τόσο στους πόρους όσο και στις ανάγκες της οικογένειας. Θα πρέπει να είναι οικογενειο- κεντρική και να λαμβάνει υπόψη της, τις ανάγκες κάθε μέλους της οικογένειας, καθώς και ολόκληρης της οικογένειας ως συστήματος. Θα πρέπει ακόμη να ληφθούν υπόψη οι ανάγκες για μόρφωση και οι προτιμήσεις της οικογένειας.

Η εκτίμηση θα πρέπει να αποτελεί τη βάση για την επαλήθευση του εάν οι πρόσθετες υπηρεσίες και πόροι θα μπορούσαν να είναι χρήσιμες για την οικογένεια ή εάν οι οποιοσδήποτε αλλαγές θα πρέπει να εισαχθούν τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Θα πρέπει επίσης να στοχεύει στην βοήθεια της οικογένειας, προκειμένου να είναι σε θέση να κάνει χρήση των δικών της ανεπίσημων πόρων με τον καλύτερο τρόπο. Καθώς οι ανάγκες κάθε οικογένειας αλλάζουν μέσα στον χρόνο, η αξιολόγηση θα πρέπει να θεωρείται ως μία συνεχής διαδικασία και να γίνονται και άλλες εκτιμήσεις περιοδικά.

4.2 Παρέμβαση σε Οικογένεια

Η πρώιμη παρέμβαση είναι ένα από τα μεγαλύτερα ζητήματα που απασχολούν τους γονείς στην Ελλάδα. Η πρώιμη παρέμβαση αφορά τις υπηρεσίες που παρέχονται στα βρέφη, τα μικρά παιδιά και τις οικογένειές τους, στην περίπτωση που το παιδί αντιμετωπίζει μία κατάσταση ή ειδική ανάγκη που επηρεάζει την ανάπτυξή του. Στόχος της πρώιμης παρέμβασης είναι να αντιμετωπίσει τα αποτελέσματα που μπορεί να επιφέρει η κατάσταση του παιδιού και να ενισχύσει την ανάπτυξη και κοινωνική ένταξή του. (<http://www.specialeducation.gr>)

Διάφοροι περιβαλλοντικοί ή κληρονομικοί παράγοντες μπορεί να ευθύνονται για καθυστέρηση σε έναν ή περισσότερους τομείς της ανάπτυξης. Η ανεύρεση και η εκτίμηση των παραγόντων που προκάλεσαν τη διαταραχή ή βλάβη, είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ένταξη ενός παιδιού σε κάποιο πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης. Ένα παιδί που παρουσιάζει αναπτυξιακή καθυστέρηση δε σημαίνει ότι είναι ένα παιδί «καθυστερημένο». Ωστόσο, ένα παιδί «καθυστερημένο» παρουσιάζει πάντοτε αναπτυξιακή καθυστέρηση. Έχει διαπιστωθεί ότι τα μισά μόνο από τα παιδιά που παρουσιάζουν αναπτυξιακά προβλήματα εντοπίζονται πριν το ξεκίνημα του σχολείου (Glascoe&Dworkin,1993).

Ως πρώιμη παρέμβαση έχει οριστεί η συστηματική και προγραμματισμένη προσπάθεια προώθησης της ανάπτυξης μέσα από μία σειρά χειρισμών των γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξη στη διάρκεια των 5 πρώτων χρόνων της ζωής (Guralnick & Bennet 1987). Είναι η εξειδικευμένη βοήθεια που απευθύνεται σε παιδιά που παρουσιάζουν καθυστέρηση στην κινητική, γνωστική, κοινωνική, συναισθηματική ανάπτυξη ή σε παιδιά που έχουν χαρακτηριστεί σε επικινδυνότητα, με αυξημένη δηλαδή πιθανότητα να παρουσιάσουν αναπτυξιακές διαταραχές. (Kaur et al. 2006)

Ο όρος «πρώιμη» μπορεί να γίνει αντιληπτός με δύο τρόπους, ο ένας είναι ως «πρώιμη στην ηλικία έναρξης» και ο άλλος ως «πρώιμη στην αναγνώριση της κατάστασης». Ωστόσο και οι δύο ορισμοί της πρωιμότητας έχουν τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά τους σε σχέση με την παρέμβαση. Το μεγαλύτερο πλεονέκτημα της πρώιμης παρέμβασης από πολύ μικρή ηλικία είναι η μεγάλη πλαστικότητα του εγκεφάλου (Kolb, Brown, Witt-Lajeunesse, & Gibb, 2001). Υπάρχουν όμως και δύο μεγάλα μειονεκτήματα που σχετίζονται με την πρώιμη παρέμβαση σε μικρή ηλικία. Το πρώτο είναι ότι μερικά προβλήματα που θα εμφανίσουν αργότερα τα βρέφη δεν γίνονται φανερά από νωρίς, με αποτέλεσμα να είναι δύσκολο να θέσεις ξεκάθαρους στόχους για τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης. Και το δεύτερο είναι ότι όλα τα παιδιά «σε επικινδυνότητα» δεν θα εμφανίσουν τελικά αναπτυξιακές διαταραχές με αποτέλεσμα η παρέμβαση να είναι περιττή για αυτά τα παιδιά (Blauw-Hospers & Hadders-Algra,2005).

Η παρέμβαση στα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές συνήθως ξεκινά αργότερα, στη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας όταν η διαταραχή-βλάβη είναι πλέον εμφανής.

Δύο πλεονεκτήματα σε αυτή την περίπτωση είναι ότι η παρέμβαση εφαρμόζεται στα παιδιά που το έχουν πραγματικά ανάγκη και ότι οι στόχοι της παρέμβασης μπορούν να διατυπωθούν ευκολότερα (Blauw-Hospers & Hadders-Algra, 2005). Το σημαντικότερο μειονέκτημα όταν ξεκινάει η παρέμβαση αφού διαπιστωθεί η διαταραχή είναι ότι είναι αργά σε σχέση με την πλαστικότητα του εγκεφάλου (Hadders-Algra 2001).

Στα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης τα βασικά μέτρα πρόληψης περιλαμβάνουν:

1) τη μείωση της συχνότητας των αναπτυξιακών διαταραχών μέσω της μείωσης των παραγόντων επικινδυνότητας όπως χαμηλό βάρος γέννησης, υποσιτισμός, αντίληψη της οικογένειας ότι η ανάπτυξη του παιδιού μπορεί να επηρεαστεί από τις δικές τους προσπάθειες

2) τη μείωση της έκτασης και της διάρκειας των έκδηλων παιδικών διαταραχών

3) τη μείωση ή την παρεμπόδιση των επιλοκών της αναπηρίας (φυσικές και συμπεριφορικές) που οδηγούν στην ανάγκη για ιδρυματισμό (Simeonsson 1991).

Το πρόγραμμα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει την κατανόηση από μέρος της οικογένειας σχετικά με τους περιορισμούς τις δυνατότητες και τις ανάγκες των παιδιών τους έτσι ώστε να μπορεί να προωθήσει την ικανότητα της οικογένειας να υπερασπίζεται τα παιδιά της (Kaur et al. 2006).

Βασικός στόχος της πρώιμης παρέμβασης είναι να φτάσει το παιδί το μέσο όρο των παιδιών της ηλικίας του ή να αναπτύξει τις ικανότητές του στο μέγιστο των δυνατοτήτων του. Υπάρχουν πολλά παιδιά που ανάλογα και με το βαθμό της βλάβης αλλά και το χρόνο έναρξης της παρέμβασης επιτυγχάνουν τη μεγιστοποίηση των ικανοτήτων τους. Ωστόσο, σχεδόν πάντοτε όλα τα παιδιά που λαμβάνουν πρώιμη παρέμβαση παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση. Ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού και λαμβάνοντας υπόψη το σύνολο των προβλημάτων που έχει, βασικοί στόχοι είναι η βελτίωση στον αντιληπτικό, που ισοδυναμεί με τη νόηση (μνήμη, επεξεργασία πληροφοριών), στο συναισθηματικό, στον κινητικό και στον επικοινωνιακό τομέα της ανάπτυξής του. Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται με την παροχή εξατομικευμένων, εκπαιδευτικών και θεραπευτικών υπηρεσιών σε

συνδυασμό με την καλά σχεδιασμένη υποστήριξη της οικογένειας (Shonkoff & Meisels, 2000).

Πιο συγκεκριμένα, ο στόχος κάθε ολοκληρωμένης αγωγής, πρώιμης παρέμβασης -που για κάθε παιδί πρέπει να είναι εξατομικευμένη- είναι η κατάκτηση της αυτονομίας και της λειτουργικότητας μέσα στο περιβάλλον κι όχι μόνο η διόρθωση των σωματικών παραμορφώσεων ή των μη φυσιολογικών λειτουργιών. Τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές ή τα παιδιά που βρίσκονται σε επικινδυνότητα συνήθως αντιμετωπίζουν προβλήματα στην κινητικότητα τους. Είναι πολύ σημαντικό για την ανάπτυξη ενός εκπαιδευτικού προγράμματος, η ακριβής εκτίμηση της αδρής κινητικότητας. Ένα παιδί που θα διαγνωσθεί με καθυστέρηση στην αδρή κινητικότητα πρέπει να ακολουθήσει εξατομικευμένο πρόγραμμα προσαρμοσμένο στις ανάγκες του (Zittel 1994). Οι αδρές κινητικές δεξιότητες είναι πολύ σημαντικές αφού επιτρέπουν στο παιδί να ολοκληρώσει μία δραστηριότητα που απαιτεί την κίνηση μεγάλων μυϊκών ομάδων ή να κινηθεί με άνεση μέσα στο χώρο (Anshel et al. 1991). Ένα παιδί που έχει μία σοβαρή αναπτυξιακή καθυστέρηση μπορεί να αναγνωρισθεί ευκολότερα σε σχέση με ένα παιδί με λιγότερο σοβαρό πρόβλημα (Thurman & Widerstrom, 1990).

Τα προγράμματα φυσικής δραστηριότητας που απευθύνονται σε παιδιά προσχολικής ηλικίας θα πρέπει να δίνουν έμφαση στην ανάπτυξη των βασικών αδρών κινητικών δεξιοτήτων και στην αντίληψη της κίνησης έτσι ώστε να προετοιμάσουν το παιδί για τη συμμετοχή του σε κινητικές δραστηριότητες και παιχνίδια στα μετέπειτα σχολικά χρόνια (Gabbard 1988). Βασικό στόχο των προσαρμοσμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων για παιδιά με αναπηρία αποτελεί η βελτίωση της κινητικότητας. Εάν ένα παιδί παρουσιάζει διαταραχές στην αδρή κινητικότητα το πρόγραμμα θα πρέπει να περιλαμβάνει εξατομικευμένη καθοδήγηση για την προώθηση των βασικών κινητικών δεξιοτήτων (Bailey & Wolery 1989).

Η σημασία των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με νοητική ανεπάρκεια έχει αναφερθεί από πολλές έρευνες στο παρελθόν. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον η επίδραση των αναπτυξιακών προγραμμάτων στην κινητικότητα. Η κινητική ανάπτυξη επιτυγχάνεται μέσω διαφόρων αναπτυξιακών μοντέλων καθώς επίσης και μέσω της συμμετοχής σε διάφορα κινητικά προγράμματα (Chasey 1981). Επιπλέον, η συμμετοχή σε προγράμματα φυσικής δραστηριότητας συμβάλλει στη θετική αυτοεκτίμηση και στην κοινωνική, συναισθηματική και κινητική ανάπτυξη (Roswal

& Frith 1983). Συγκεκριμένα, μπορεί να βοηθήσουν σημαντικά στη βελτίωση του μυϊκού τόνου και των αδρών κινητικών δεξιοτήτων σε παιδιά με νοητική ανεπάρκεια. Η πιο αποτελεσματική μορφή αντιμετώπισης της νοητικής ανεπάρκειας είναι η πρόληψη και η έγκαιρη παρέμβαση με στόχο την πλήρη ανάπτυξη του ατόμου. Η Έγκαιρη /Πρώιμη Παρέμβαση αποσκοπεί στην πρόληψη /μείωση του βαθμού εξάρτησης που μπορεί να αναπτύξει ένα παιδί με νοητική ανεπάρκεια ή /και άλλες διαταραχές στην ανάπτυξη. Η Έγκαιρη παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών έχει μεταγενέστερα θετικές επιπτώσεις στην ανεξαρτητοποίηση του ατόμου, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ως ενήλικα και στην ανακούφιση της οικογένειας από τη συνεχή φροντίδα και στήριξη.

Η πρώιμη παρέμβαση μπορεί να προσφέρει στα παιδιά μια καλύτερη ζωή εφόσον επιδρά θετικά στις γνωστικές και κοινωνικές τους δεξιότητες και μειώνει τα προβλήματα συμπεριφοράς και τις κοινωνικές επιπτώσεις. Οι γονείς μαθαίνουν να δουλεύουν με τα παιδιά τους και έτσι βελτιώνεται και ενισχύεται η μεταξύ τους αλληλεπίδραση. Τα προγράμματα της πρώιμης παρέμβασης μειώνουν το οικογενειακό άγχος, παρεμποδίζουν τη δημιουργία δευτερευόντων προβλημάτων και προσφέρουν οικονομικά οφέλη στην κοινωνία αφού μειώνουν την εξάρτηση, την ιδρυματοποίηση καθώς και την ανάγκη για υπηρεσίες ειδικής αγωγής. (<http://www.special/education.gr>).

4.3 Συμβουλευτική Οικογένειας

Ορισμός Συμβουλευτικής

Η συμβουλευτική (counselling, guidance, orientation) σαν διαδικασία, επικεντρώνεται στην ατομική ή/και ομαδική συνεξέταση, με την παρουσία ενός ειδικού (που καλείται σύμβουλος), θεμάτων ή προβλημάτων που απασχολούν το άτομο ή/και τα άτομα (συμβουλευόμενος/οι) και την διευκόλυνση της ανεύρεσης λύσεων (Δημητρόπουλος, 2000, σελ 21). Κύριος στόχος της συμβουλευτικής είναι να βοηθήσει το άτομο, αφού πρώτα γνωρίσει τον εαυτό του και το περιβάλλον του, να κάνει τις κατάλληλες επιλογές που θα το βοηθήσουν, αναφορικά με τα θέματα που το

απασχολούν, να τα αντιμετωπίσει και να αξιοποιήσει καλύτερα τον εαυτό του για το δικό του αλλά και για το γενικότερο όφελος (Δημητρόπουλος, 2000).

Η συμβουλευτική υποστήριξη των παιδιών με νοητική υστέρηση και των γονέων τους.

Η παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού δημιουργεί οπωσδήποτε πολλά προβλήματα και εντάσεις μέσα στο σπίτι. Οι γονείς πρέπει να εξασφαλίσουν μια ισορροπία ανάμεσα στις ανάγκες του προβληματικού παιδιού και τις ανάγκες τις δικές τους και των άλλων παιδιών τους και ως προς την κατεύθυνση αυτή θα χρειαστούν οπωσδήποτε τη βοήθεια των μελών της διαγνωστικής ομάδας. Έτσι, προκύπτει σαν φυσικό επακόλουθο η ανάγκη συμβουλευτικής των γονέων, που στόχος της είναι να βοηθήσει τους γονείς στην καλύτερη αντιμετώπιση του παιδιού, καθώς και στην αντιμετώπιση των προσωπικών του αναγκών (Τσιάντης, 1989).

Η ενημέρωση για τη φύση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης θα πρέπει να γίνεται και στους δύο γονείς. Έπειτα, προβάλλεται ως αναγκαιότητα να παρέχεται από πολύ νωρίς συμβουλευτική υποστήριξη στην οικογένεια που μεγαλώνει παιδί με νοητική υστέρηση. Η επιτυχία της συμβουλευτικής κρίνεται από το ψυχολογικό κλίμα που θα διαμορφωθεί ανάμεσα στους γονείς και τους ειδικούς επιστήμονες το οποίο θα επιτρέπει την επικοινωνία και την αμοιβαία σύγκλιση των δυο πλευρών (Κρουσταλάκης, 1994).

Σκοπός της συμβουλευτικής, στις οικογένειες παιδιών με νοητική υστέρηση, είναι η εξασφάλιση της λειτουργίας της οικογένειας και του ζευγαριού. Επιπλέον, στοχεύει στην υγιή εξέλιξη των μελών στο πλαίσιο της οικογένειας και στην αυτοπραγμάτωση τους (Δημητρόπουλος, 1999).

Η συμβουλευτική του νοητικά υστερημένου παιδιού θα πρέπει να κινηθεί πάνω σε δυο άξονες, την παροχή πληροφόρησης και την αυτογνωσία. Η συμβουλευτική αυτή πρέπει να αρχίσει πολύ νωρίς στη ζωή του παιδιού. Κατά τη διαδικασία της παροχής συμβουλευτικής θα πρέπει να εξετάζονται παράγοντες όπως οι νοητικοί περιορισμοί του παιδιού, το οικογενειακό περιβάλλον, η συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή του, καθώς επίσης οι γνωστικές ικανότητες του παιδιού και η πρόγνωση για την εξέλιξή του (Μπουσκάλια, 1993).

Ο ίδιος συγγραφέας θεωρεί πως η θετική αποκατάσταση του παιδιού μπορεί να επιτευχθεί ευκολότερα με την αλληλεπίδραση πολλών ειδικών επιστημόνων, τη

συνεργασία και την ενεργό συμμετοχή της οικογένειας, η οποία κρίνεται ως η πιο σημαντική διαθέσιμη πηγή βοήθειας (Μπουσκάλια 1993).

Η καθοδήγηση των γονέων αποσκοπεί στη διευκόλυνση τους και της υπόλοιπης οικογένειας να ανταπεξέρχονται στις δυσμενείς επιδράσεις των ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων που ανακύπτουν από την παρουσία του νοητικώς υστερημένου παιδιού(Παρασκευόπουλος, 1980).

Οι δύο κατευθύνσεις που περιλαμβάνει η διαδικασία της συμβουλευτικής των γονέων με διαφοροποιημένους στόχους και επιδιώξεις:

- 1) Η πρώτη συμβουλευτική κατεύθυνση εστιάζεται στο να βοηθήσει τους γονείς να εξωτερικεύσουν αβίαστα τα συναισθήματά τους για το παιδί με ανώτερο στόχο να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού και να αντιμετωπίσουν τα τυχόν προβλήματα που προκύπτουν.
- 2) Η δεύτερη συμβουλευτική κατεύθυνση στοχεύει στο να καταστούν οι γονείς ικανοί να επιτελούν οι ίδιοι ένα προληπτικό, συμβουλευτικό, ψυχοπαιδαγωγικό και θεραπευτικό έργο μέσα στην οικογένεια, με την κατάλληλη εκπαίδευσή τους και τη σωστή πληροφόρηση. (Κρουσταλάκης, 1994).

Οι δύο θεωρητικοί προσανατολισμοί της συμβουλευτικής των γονέων, τη συμβουλευτική αντικατοπτρισμού και τη συμβουλευτική που βασίζεται στη θεωρία της συμπεριφοράς. Έτσι, στη συμβουλευτική αντικατοπτρισμού ή μη κατευθυνόμενη συμβουλευτική, οι γονείς υποβοηθούνται να αποδεχτούν τα συναισθήματά τους και τις ανάγκες του παιδιού. Αυτή η συμβουλευτική βασίζεται στην πεποίθηση ότι θα βοηθήσει τους γονείς στην καλύτερη αντιμετώπιση του παιδιού. Η συμβουλευτική που διέπεται από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς επικεντρώνεται στην παροχή βοήθειας προς τους γονείς για να μάθουν να χειρίζονται την προβληματική συμπεριφορά του παιδιού τους καθώς επίσης και να μάθουν πώς να διδάσκουν νέες δεξιότητες στο παιδί τους (Κρουσταλάκης, 1994).

Ο Parad (1989), υπογραμμίζει πώς η παρεχόμενη βοήθεια γίνεται πιο εύκολα αποδεκτή από τα άτομα που διέρχονται μια κρίση. Αρχικά, κατά την περίοδο της κρίσης θα πρέπει να μειωθεί η σύγχυση και η ταραχή που επικρατεί. Ένας τρόπος για επιτευχθεί αυτό είναι να αναλυθούν στα άτομα τα χαρακτηριστικά της κρίσης.

Σύμφωνα με αυτό, οι γονείς ενός υστερημένου παιδιού πρέπει να ενισχυθούν για να κατανοήσουν τα γεγονότα που συνέβαλλαν στην κρίση. Η Rapoport, υποστηρίζει

πως πρέπει να βοηθούνται οι γονείς να δεχτούν τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις ως φυσιολογικές στην αντιμετώπιση της αγχωτικής κατάστασης (Browne , 1982)

Οι πέντε συγκεκριμένοι στόχοι της παροχής συμβουλευτικής στο νοητικά υστερημένο παιδί και των γονιών του. Αυτοί είναι:

- Να συνειδητοποιήσουν οι γονείς πως το παιδί τους είναι πρώτα από όλα παιδί και έπειτα να σκεφτούν τη νοητική υστέρησή του.
- Να υποβοηθήσει τους γονείς και το παιδί να αποδεχτούν τα μοναδικά τους συναισθήματα, που σχετίζονται με τη νοητική υστέρηση.
- Να κατανοηθούν τα στοιχεία και τα προβλήματα που συνθέτουν τη μειονεκτική κατάσταση του παιδιού, ώστε να δοθεί αποτελεσματική βοήθεια στο παιδί.
- Να αποδεχθούν οι γονείς τη νοητική υστέρηση του παιδιού, χωρίς να υποτιμήσουν το παιδί.
- Να βοηθηθούν οι γονείς και το παιδί, αναπτύσσοντας τις ικανότητές τους και να φτάσουν στην αυτοπραγμάτωση τους. (Μπουσκάλια , 1993)

Η συμβουλευτική θα διευκολύνει τους γονείς να αποκτήσουν μεγαλύτερη αυτογνωσία, αυτοκυριαρχία και ηρεμία. Επιπλέον, οι γονείς μέσω της συμβουλευτικής θα καταφέρουν να διαμορφώσουν μια προσωπική παιδαγωγική πιο άμεση και ορθολογιστικά θεμελιωμένη, ώστε να διαμορφωθεί ένα περιβάλλον ασφάλειας και βεβαιότητας για την οικογένεια. (Κρουσταλάκης, 1994)

Η συμβουλευτική των παιδιών με νοητική υστέρηση εστιάζεται κυρίως σε τρεις άξονες:

Ο πρώτος άξονας στρέφεται στα ίδια τα άτομα και τα ποικίλα σωματικά και ψυχικά προβλήματά τους. Στόχος είναι η αντιμετώπιση των συναισθημάτων μειονεξίας που νιώθουν αυτά τα άτομα και η αντιστάθμιση της ανικανότητας, της αχρηστίας, της αδυναμίας, της έλλειψης προσαρμογής καθώς επίσης και η εξάλειψη της απομόνωσης.

Ο δεύτερος άξονας αναφέρεται στην επανένταξη των ατόμων αυτών με την επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση. Σήμερα, διάφοροι επαγγελματικοί τομείς, απασχολούν ειδικά άτομα. Έργο των επαγγελματιών της συμβουλευτικής είναι να βοηθήσουν τα ειδικά άτομα να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του κάθε

επαγγελματικού χώρου και η προσπάθεια στήριξης των εργοδοτών ώστε να προσλαμβάνουν ειδικά άτομα.

Ο τρίτος άξονας αφορά τα πρόσωπα που βρίσκονται κοντά στα νοητικώς υστερημένα παιδιά. Η διαδικασία αυτής της συμβουλευτικής στοχεύει σε δυο κυρίως κατευθύνσεις: την εκπαίδευση των προσώπων αυτών, προκειμένου να ενισχύουν και να συμπληρώνουν την παρεχόμενη βοήθεια από τις υπηρεσίες και την ψυχολογική στήριξη αυτών ώστε να μην εγκαταλείπουν την προσπάθεια συμπαράστασης προς τα νοητικά υστερημένα παιδιά. (Δημητρόπουλος, 2000)

Η συμβουλευτική θα βοηθήσει τους γονείς να αποκτήσουν μια ρεαλιστική εικόνα της κατάστασης του παιδιού τους και να την αποδεχθούν. Η διαδικασία αυτή απαιτεί μεγάλη προσπάθεια και κόπο, καθώς πρόκειται για αλλαγή των τρόπων εσωτερικής βίωσης της κατάστασης από τις φαντασιώσεις που έχουν δημιουργήσει γι' αυτή στη μετάβαση στο χώρο της πραγματικότητας. Αν οι γονείς αποτύχουν σε αυτή τη διαδικασία, δεν θα κατορθώσουν να αναπροσαρμόσουν τις προσδοκίες τους για το παιδί (Κρουσταλάκης, 1994).

Η στήριξη, των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες μπορεί να πάρει πολλές μορφές και βαθμούς, ανάλογα με το στάδιο συνειδητοποίησης στο οποίο βρίσκεται η οικογένεια, την ιδιαιτερότητα κάθε οικογένειας και το περιεχόμενο της παρεχόμενης στήριξης. Ανάλογα με το περιεχόμενο της παρεχόμενης βοήθειας και στήριξης, μπορούμε να διακρίνουμε τρεις τύπους: την ψυχοσυναισθηματική στήριξη, την πληροφόρηση και την παροχή λύσεων σε συγκεκριμένα προβλήματα της καθημερινότητας (Παντελιάδου, 1991).

A) Συναισθηματική – ψυχολογική υποστήριξη

Η αναταραχή που δημιουργείται στον ψυχολογικό και συναισθηματικό κόσμο των γονέων με τον ερχομό ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι ιδιαίτερα έντονη και περίπλοκη. Τύψεις, συναισθήματα ενοχής, θυμός και επίρριψη ευθυνών στο σύζυγο, πανικός και τρόμος για το μέλλον, αμφιβολίες για την ικανότητά τους ως γονείς είναι ελάχιστα από τα στοιχεία που μπορεί να κλονίσουν τις όποιες ψυχοσυναισθηματικές ισορροπίες των γονιών. Η ύπαρξη κάποιου ή κάποιων ατόμων που θα μπορέσουν να στηρίξουν τους γονείς ανάλογα με την περίπτωση είναι ιδιαίτερα σημαντική. Η

στήριξη αυτή δεν προϋποθέτει την ύπαρξη κάποιου ειδικού αλλά μπορεί να συμπεριλάβει τις ήδη υπάρχουσες δομές μέλη της ευρύτερης οικογένειας, τους φίλους, τους γείτονες της οικογένειας. Οι ομάδες επίσης στήριξης – αυτοβοήθειας, που αποτελούνται από γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες, είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικές και μπορούν να προσφέρουν στους γονείς στοιχεία που δεν μπορούν να προσφέρουν ειδικοί επιστήμονες (Παντελιάδου, 1991).

B) Πληροφόρηση

Ένα σημαντικό μέρος της στήριξης των οικογενειών με άτομα με ειδικές ανάγκες είναι η παροχή πληροφοριών. Οι πληροφορίες αυτές μπορεί να είναι ιατρικές, ψυχολογικής, εκπαιδευτικής ή επαγγελματικής φύσης και έχουν ως στόχο να βοηθήσουν τους γονείς να κατανοήσουν τη φύση, τα συμπτώματα και τις συνέπειες της αναπηρίας του παιδιού τους. Οι ανάγκες, μάλιστα, πληροφόρησης δεν περιορίζονται μόνο στην αρχική φάση, αλλά σε κάθε περίπτωση κατά την οποία οι γονείς χρειάζεται να κάνουν μια επιλογή ή να πάρουν μια απόφαση (Παντελιάδου, 1991).

Γ) Παροχή βοήθειας – λύσεων σε καθημερινά προβλήματα

Εκτός από την ψυχολογική στήριξη και την παροχή πληροφοριών, οι γονείς με άτομα με ειδικές ανάγκες χρειάζονται τη βοήθεια στην καθημερινότητά τους. Η καθημερινή ενασχόληση με ένα παιδί με νοητική καθυστέρηση ή γενικά με ειδικές ανάγκες μπορεί να είναι ιδιαίτερα κουραστική και να στερεί τους γονείς από πάρα πολλές ευκαιρίες. Έτσι οι δομές οι οποίες μπορούν να εξυπηρετήσουν και να ελαφρύνουν το βάρος της φροντίδας του παιδιού με ειδικές ανάγκες, είτε στο περιβάλλον του σπιτιού είτε έξω από αυτό, είναι πολύ σημαντικές (Παντελιάδου, 1991).

4.4 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στο να διαγνώσει το συναισθηματικό κλίμα και τις αντιδράσεις που επικρατούν στην οικογένεια μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ότι το παιδί τους είναι νοητικά καθυστερημένο. Ενημερώνει τα άλλα μέλη της διαγνωστικής ομάδας και τα βοηθάει να κατανοήσουν τις επιπτώσεις της διάγνωσης στην οικογένεια. Επίσης ρόλος του είναι να βοηθήσει τους γονείς να αποδεχθούν την κατάσταση του παιδιού τους και με ψυχραιμία ν’

αντιμετωπίσουν τα προβλήματά του, χωρίς ωστόσο να παραμελούν και τα άλλα παιδιά τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει πρώτα απ' όλα να έρχεται συχνά σε επαφή με το νοητικά καθυστερημένο παιδί όσο και με τους γονείς του και να συζητά μαζί τους, τόσο για την πορεία εξέλιξης της υγείας του παιδιού, όσο και για τη συναισθηματική – ψυχολογική κατάσταση και των ίδιων. Είναι πολύ σημαντικό ο κοινωνικός λειτουργός να πείσει τους γονείς ότι πρέπει να αποδεχτούν ως φυσιολογική την κατάσταση του παιδιού, ώστε να μπορέσουν στη συνέχεια να την βελτιώσουν. Αυτό πρέπει να επιτευχθεί με τους εξής τρόπους:

α) Με συνεχή παρακολούθηση και πληροφόρηση των γονιών από τους ειδικούς κοινωνικούς λειτουργούς πάνω στις προόδους των παιδιών τους.

β) Με τη διαφώτισή τους, γύρω από τις αιτίες εξέλιξης της πνευματικής καθυστέρησης, με διαλέξεις και συζητήσεις.

γ) Με το να ενθαρρύνουν τους γονείς να συμμετέχουν στην ανάπτυξη σχολικών προγραμμάτων.

δ) Με την καθιέρωση συνάντησης οικογενειών με ειδικά παιδιά για την ανταλλαγή απόψεων πάνω στα προβλήματα των παιδιών τους και την αναζήτηση και εξεύρεση κοινωνικών λύσεων.

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει ευθύνη να βοηθήσει την οικογένεια και να εντάξει αρμονικά το καθυστερημένο παιδί μέσα στο κοινωνικό σύνολο και να το ενσωματώσει. Έχει ευθύνη επίσης να ανακοινώσει και να ερμηνεύσει στους γονείς τα πορίσματα της διάγνωσης με μεγάλη προσοχή και αυτό γιατί έχει απέναντί του ένα γονιό που δεν θα δεχτεί τη διάγνωση χωρίς αντίδραση είναι μια διάγνωση που θα σημαδέψει για πάντα το μέλλον του παιδιού της και ολόκληρης της οικογένειας (<http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse2/seyp/ker/2003/VardariKaterina,KampirelliMaria/attached-document/2003Vardari.pdf>).

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην αντιμετώπιση παιδιών με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους

Το ζήτημα της καταπολέμησης του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία, σε όλα τα επίπεδα ζωής, παραμένει ζητούμενο για την ελληνική πραγματικότητα και σηματοδοτεί όλα όσα θα πρέπει να γίνουν, προκειμένου να εξασφαλιστεί η ισότιμη συμμετοχή τους στην κοινωνία. Η ένταξη και η ενσωμάτωση είναι μια μακροχρόνια διαδικασία, που απαιτεί ανάπτυξη διαφόρων υπηρεσιών, δράσεων και ενεργειών, στη βάση των εξατομικευμένων αναγκών του κάθε ατόμου. Στην προσπάθεια αυτή συμμετέχει και ο Κοινωνικός Λειτουργός ως μέλος μιας Διεπιστημονικής Ομάδας, που συντονίζει και παρέχει Συνοδευτικές Υποστηρικτικές Υπηρεσίες (Σ.Υ.Υ.), τόσο στα παιδιά με νοητική υστέρηση, όσο και στις οικογένειες τους.

«Συνοδευτικές Υποστηρικτικές Υπηρεσίες (Σ.Υ.Υ.) ορίζονται εκείνες οι δέσμες ενεργειών, που αποσκοπούν και συμβάλλουν στην ενδυνάμωση και την εμπύχωση του ατόμου, καθώς και την ενεργοποίηση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού ιστού, ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική και η εργασιακή ενσωμάτωση των ατόμων που απειλούνται από κοινωνικό αποκλεισμό. Ενδυνάμωση νοείται η διαδικασία μέσα από την οποία κάθε άτομο μπορεί να χειρίζεται τον εαυτό του με τρόπο αυτοδύναμο, να επικοινωνεί δημιουργικά και αποτελεσματικά με τους άλλους και να συμμετέχει ενεργά στην αγορά εργασίας και στο ευρύτερο κοινωνικό γίγνεσθαι. Εμπύχωση νοείται η ανάπτυξη της δημιουργικής έκφρασης και των δεξιοτήτων ενός ατόμου μέσα από σχέσεις που βασίζονται στη συνεργασία, τη πρωτοβουλία και την αμοιβαία εμπιστοσύνη. Επίσης, εμπύχωση θεωρείται η κινητοποίηση μιας ομάδας για την επίτευξη ενός στόχου που συμβάλλει στην ενεργητική και αποδοτική παρουσία της ομάδας στην κοινωνία» (Αρμπουνιώτη και συν., 2007: 37).

Με τις δράσεις των Σ.Υ.Υ. επιδιώκεται η ενεργοποίηση και παροχή ίσων ευκαιριών κάθε ατόμου που ανήκει στις ευπαθείς κοινωνικά ομάδες πληθυσμού (άτομα με αναπηρία, παλιννοστούντες, πρόσφυγες, μετανάστες, τσιγγάνοι, κλπ), ώστε να αναπτύξει δεξιότητες κοινωνικές και επαγγελματικές, που είναι απαραίτητες για την ενσωμάτωσή του στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον και τη πρόληψη του κοινωνικού αποκλεισμού. Παράλληλα, επιδιώκεται η ανάπτυξη δικτύων για κοινωνική προσφορά και αλληλεγγύη. «Ειδικότερα, σε ότι αφορά τα άτομα με αναπηρία, οι δράσεις των Σ.Υ.Υ. σκοπό έχουν :

1. Κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων και των οικογενειών τους για βελτίωση της κοινωνικής τους θέσης.
2. Συνδρομή στη καλύτερευση των συνθηκών διαβίωσής τους με την καταπολέμηση των προκαταλήψεων.
3. Καταπολέμηση του κοινωνικού ρατσισμού με την ενημέρωση και πληροφόρηση του κοινού.
4. Ενίσχυση της οικογένειας από το ισόβιο βάρος της ευθύνης που φέρει.
5. Προώθηση των ατόμων σε προγράμματα εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης, ανάλογα με την ηλικία και τις ανάγκες τους.
6. Παροχή πληροφοριών για τις ανάγκες απασχόλησης των ατόμων αλλά και τις επαγγελματικές τους ικανότητες , στις επιχειρήσεις της περιοχής.
7. Συνειδητοποίηση των ικανοτήτων τους για εργασία τόσο από τους ίδιους όσο και την οικογένεια και το κοινωνικό τους περιβάλλον
8. Άρση των εμποδίων για την είσοδό τους στην αγορά εργασίας.
9. Αντιμετώπιση των κοινωνικών προκαταλήψεων, που τους οδηγούν στην περιθωριοποίηση» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 38).

Επίσης ο Κοινωνικός Λειτουργός, ως εργαζόμενος σε ένα φορέα Αποκατάστασης των ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση, μπορεί να εργαστεί, εμπλέκοντας και την Κοινότητα, την Τοπική Κοινωνία δηλαδή αλλά και την ευρύτερη κοινωνία. Αφενός ο Κοινωνικός Λειτουργός ενημερώνει και ευαισθητοποιεί την κοινότητα, αφετέρου συμπεριλαμβάνει τα άτομα σε αυτή και προσπαθεί στο να αποτελούν αυτά ενεργά μέλη της κοινότητας μέσω της κοινωνικοποίησης. Ακόμη, δραστηριοποιεί τον φορέα για τον οποίο εργάζεται και ενεργοποιεί όλο το προσωπικό αυτού, συμπεριλαμβάνοντας το διοικητικό αλλά φυσικά και το ειδικό για να υλοποιήσει το σχεδιασμό των προγραμμάτων του αξιοποιώντας όλα τα μέσα και τους πόρους που διαθέτει ο ίδιος ή ο φορέας του

(Σταθόπουλος, 1996). Βέβαια, η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού, άσχετα με την κατηγορία του πληθυσμού με την οποία εργάζεται, γίνεται, από θεωρητικής τουλάχιστον πλευράς, σε δύο επίπεδα:

A) Στο πρώτο επίπεδο, γνωστό ως «μίκρο- επίπεδο», συμπεριλαμβάνεται η Κοινωνική Εργασία με άτομα, οικογένειες και μικρές ομάδες θέτοντας συνήθως ως στόχους την κοινωνικοποίηση, την θεραπεία, την κοινωνική ένταξη του ατόμου, ακόμα και την επαγγελματική του αποκατάσταση. Βέβαια ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να έχει εξειδικευμένες γνώσεις στην κλινική Κοινωνική Εργασία ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στα καθήκοντά του. Το μικρο -επίπεδο αφορά την εφαρμογή των μεθόδων της Κοινωνικής Εργασίας με άτομα, οικογένειες και ομάδες όπου καλείται να εφαρμόσει τις μεθόδους της Κοινωνικής Εργασίας αλλά και τις τεχνικές της συμβουλευτικής και της θεραπείας γενικότερα, τόσο με το ίδιο το άτομο, όσο και με την οικογένειά του ή το άμεσο κοινωνικό του περιβάλλον, όπως για παράδειγμα τον εργοδότη του. Ο Κοινωνικός Λειτουργός συνεργάζεται πολλές φορές με το ίδιο το άτομο με Ειδικές Ανάγκες, με σκοπό να αποδεχτεί ο δεύτερος το γεγονός της αναπηρίας του και να δεχτεί την κατάστασή του, να εκφράσει τα συναισθήματά του και να κινητοποιηθεί, όσο του επιτρέπεται, ώστε να αποκτήσει μεγαλύτερη ανεξαρτησία στην προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική του ζωή. Αναμφίβολα, ο Κοινωνικός Λειτουργός, συνεργάζεται και με την οικογένεια του ατόμου, ώστε να αποδεχτούν τα υπόλοιπα μέλη της, τις δυσκολίες του συγκεκριμένου ατόμου με αναπηρία (Σταθόπουλος, 1996).

Ειδικότερα οι γονείς, όχι μόνο πρέπει να αποδεχτούν την δύσκολη, ομολογουμένως, αυτή κατάσταση, αλλά και να αφυπνίσουν για λύσεις που θα βοηθήσουν αποτελεσματικά την καθημερινότητα και του συγκεκριμένου ατόμου με αναπηρία, αλλά και την καθημερινότητα της ίδιας της οικογένειας. Μάλιστα, σε περιπτώσεις βαριάς μορφής (βαριά νοητική καθυστέρηση, τετραπληγία), οι γονείς χρήζουν μακρόχρονης ίσως βοήθειας, όχι μόνο προς αποδοχής της κατάστασης αλλά και προς ανταπόκρισης απέναντι στις υποχρεώσεις που έχουν, προς το μέλος με ειδικές ανάγκες, και προς τα υπόλοιπα παιδιά τους, μέλη της οικογένειας (Σταθόπουλος, 1996).

B) Σε δεύτερο επίπεδο, το ονομαζόμενο «μάκρο- επίπεδο», συμπεριλαμβάνεται η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού στην κοινότητα ή την τοπική κοινωνία, με στόχο την ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση του ευρύτερου πληθυσμού για την πρόληψη ή αντιμετώπιση κοινωνικών προβλημάτων. Το επίπεδο

αυτό αφορά την εφαρμογή μεθόδων κοινωνικής εργασίας με κοινότητα, κοινωνικό σχεδιασμό, διαμόρφωση πολιτικής και κοινωνική δράση. Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των αναπήρων από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση και εκπαίδευση του κοινού (κοινότητας) στις ανάγκες των αναπήρων κάθε κατηγορίας και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για την δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών. Βέβαια θετικά αποτελέσματα, σαφώς, δεν παρουσιάζονται σύντομα καθώς η επίλυση τέτοιων προβλημάτων, συνδέεται με βαθιά ριζωμένες προκαταλήψεις, έλλειψη νομικού πλαισίου, απουσία κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού και οικονομικά συμφέροντα. Παρόλα αυτά όμως, όσο και αν αυτές οι δυσκολίες είναι υπαρκτές, βέβαιο είναι διεθνώς ότι ο μόνος τρόπος αντιμετώπισης αυτών των προβλημάτων είναι η οργανωμένη παρέμβαση (Σταθόπουλος, 1996).

Ο Κοινωνικός Λειτουργός κατά την άσκηση του επαγγέλματός του, λειτουργεί μέσα από διάφορους ρόλους ανάλογα με την υπηρεσία στην οποία εργάζεται ή την φύση της εργασίας που πρέπει να εκπληρώσει μέσα από τα καθήκοντά του. Οι ρόλοι αυτοί είναι χαρακτηριστικοί των δεξιοτήτων και των προσόντων του και πολλές φορές δεν λειτουργούν ανεξάρτητα αλλά συνδυάζονται μεταξύ τους και χρησιμοποιούνται ταυτόχρονα. Δεν μπορεί λοιπόν, να γίνει ταξινόμηση των ρόλων αυτών, καθώς είναι εξίσου σημαντικοί και χρησιμοποιούνται ανάλογα κατά την κρίση του ίδιου και τις απαιτήσεις της εργασίας του (Καλλινικάκη, 1998).

Οι ρόλοι αυτοί είναι οι εξής:

- *Μεσολαβητής*
- *Συνήγορος*
- *Εκπρόσωπος*
- *Διαιτητής*
- *Αξιολογητής*
- *Εμπνευστής*
- *Σύμβουλος*
- *Παιδαγωγός*
- *Διευθυντής*

- *Αρχαιοθέτης*
- *Σχεδιαστής Κοινότητας*
- *Κοινωνικός σχεδιαστής*
- *Κλινικός Θεραπευτής* (Καλλινικάκη, 1998)

Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας αξιολόγησης, ο κοινωνικός λειτουργός θα θελήσει να βοηθήσει τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν τις ανάγκες τους όπως εκείνοι τις αντιλαμβάνονται. Σε αυτό το στάδιο ο κοινωνικός λειτουργός καλείται να ενθαρρύνει την συμμετοχή, την έκφραση των συναισθημάτων και των στάσεων του κάθε μέλους της οικογένειας. Ίσως όμως θα ήταν χρήσιμο να προστεθούν οργανωτικές ερωτήσεις, οι οποίες θα βοηθήσουν την οργάνωση ή την εστίαση της συμβολής ενός συγκεκριμένου οικογενειακού μέλους. Προσαρμόσιμες ερωτήσεις μπορούν να χρησιμοποιηθούν και να τεθούν συγκεκριμένα θέματα και να βοηθηθεί η οικογένεια να κάνει μια σωστή εκτίμηση των δικών της ελλείψεων, δυνατοτήτων και αναγκών (Αλεξοπούλου, 2003).

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει μια άποψη και εξειδικευμένες γνώσεις και ικανότητες τις οποίες θα θελήσει να χρησιμοποιήσει κατά την συζήτηση με την οικογένεια ώστε να βοηθήσει στην διερεύνηση και εκτίμηση διαφόρων εναλλακτικών λύσεων ως προς τις ανάγκες της οικογένειας. Θα μπορούσε να δανειστεί στοιχεία από τις δικές του παρατηρήσεις και την εκτίμηση των αναγκών της συγκεκριμένης οικογένειας. Ο επαγγελματίας θα μπορούσε να βοηθήσει την οικογένεια να διαμορφώσει μια ευρύτερη εικόνα των αναγκών της και μια περισσότερο σωστή αντίληψη για το πώς θα μπορούσαν να καλυφθούν οι ανάγκες αυτές, ιδιαίτερα εάν ο κοινωνικός λειτουργός είναι ενημερωμένος για τα εξής θέματα:

- για την παροχή υπηρεσιών σε τοπική και εθνική κλίμακα
- για το ποια είδη υπηρεσιών και παρέμβασης είναι ιδιαίτερα ωφέλιμα για ορισμένα είδη οικογενειών και προσωπικών ιδιομορφιών
- για τους συνολικούς πόρους και δυνατότητες της οικογένειας
- για τους πιθανούς κινδύνους και αδυναμίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια.

Είναι επίσης χρήσιμο να γνωρίζει ο Κοινωνικός Λειτουργός και άλλοι επαγγελματίες φυσικά τις υπάρχουσες υπηρεσίες άλλων περιοχών, π.χ. κέντρα παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών, τα οποία να καλύπτουν την περίπτωση της συγκεκριμένης οικογένειας, καθώς και για άλλες υπηρεσίες οι οποίες θα μπορούσαν να δημιουργηθούν στην δική τους περιοχή. Ο Κοινωνικός Λειτουργός μπορεί να βοηθήσει μια οικογένεια να πληροφορηθεί για τις παρεχόμενες υπηρεσίες, βοηθώντας τους να επισκεφθούν τα διάφορα κέντρα και να σταθμίσουν εάν οι παρεχόμενες υπηρεσίες καλύπτουν τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους (Αλεξοπούλου, 2003).

Είναι απαραίτητη η πληροφόρηση του κοινωνικού λειτουργού για τα είδη των υπηρεσιών, στοιχεία που μπορούν να αποδειχθούν ιδιαίτερα χρήσιμα σε ορισμένες κατηγορίες οικογενειών και προσωπικών συνθηκών. Βασισμένος σε αυτές τις πληροφορίες ο κοινωνικός λειτουργός θα μπορεί να προτείνει μια υπηρεσία ή μια μορφή βοήθειας που θεωρεί ιδιαίτερα χρήσιμη για το συγκεκριμένο παιδί ή οικογένεια.

Ακόμη, μπορεί να διαμορφώσει γνώμη για το ποιες από τις παρεχόμενες υπηρεσίες αποδείχθηκαν αποτελεσματικές για αυτό το παιδί και την οικογένεια και να θελήσει να μοιραστεί την εκτίμηση αυτή με την οικογένεια ή να την χρησιμοποιήσει ως πυξίδα της δικής του παρέμβασης.

Επίσης μπορεί να τους καθοδηγήσει προς μια ενεργή ή αποτελεσματική αξιοποίηση των δυνατοτήτων τους και να τους βοηθήσει στο να αποκτήσουν εμπιστοσύνη στις δικές τους δυνάμεις και πόρους.

Πρέπει να λαμβάνει υπόψη και τους παράγοντες κινδύνου οι οποίοι προμηνύουν πολύ υψηλά επίπεδα άγχους και μια χαρακτηριστικά κακή ποιότητα ζωής των γονέων που μπορούν να κάνουν την οικογένεια ευάλωτη στο στρες. Οι γονείς μπορεί να αφυπνιστούν για πλευρές της ζωής τους που δεν είχαν αντιληφθεί ότι τους προκαλούσαν πίεση – η συνειδητοποίηση αυτή μπορεί να τους οδηγήσει σε ορθότερη εκτίμηση των συνθηκών της ζωής τους (Αλεξοπούλου, 2003).

Ανάλογα με την ηλικία του ατόμου, διαφορετικές ειδικότητες ή υπηρεσίες, συνεισφέρουν περισσότερο, όπως για παράδειγμα στην προσχολική ηλικία, όπου τον κύριο λόγο έχουν οι παιδίατροι – αναπτυξιολόγοι και οι υπηρεσίες υγείας. Οι ειδικότητες, που συνθέτουν μια διεπιστημονική ομάδα, είναι σε άμεση συνάφεια με το είδος της παρέμβασης που επιχειρείται, τόσο στο επίπεδο του ίδιου του ατόμου, όσο και της οικογένειάς του. Για παράδειγμα, στην περίπτωση της κλινικής διάγνωσης και της αξιολόγησης του παιδιού με νοητική υστέρηση και προκειμένου να διαμορφωθεί ένα εξατομικευμένο σχέδιο αντιμετώπισης των αναγκών του, απαιτείται η συνεργασία: παιδοψυχιάτρου, ψυχολόγου, κοινωνικού λειτουργού, ειδικού παιδαγωγού, λογοπεδικού, Εργοθεραπευτή.

Η διεπιστημονική συνεισφορά απαιτεί συνδυασμό και σωστό συντονισμό, έτσι ώστε να είναι αποτελεσματική η αξιολόγηση και η στρατηγική παρέμβασης. Η συνεργασία όλων των θεραπειών και των ειδικών που εμπλέκονται στη φροντίδα του ατόμου με νοητική υστέρηση και την υποστήριξη της οικογένειάς του, είναι βασική προϋπόθεση, έτσι ώστε οι υπηρεσίες να παρέχονται σωστά και με συνοχή. Οι επαγγελματίες που εμπλέκονται θα πρέπει να έχουν τακτές συναντήσεις, προκειμένου να επανεξετάσουν ή να θέσουν τους επόμενους στόχους, συμβάλλοντας ο καθένας από το δικό του πεδίο, σε μια ολιστική αντιμετώπιση των αναγκών του ατόμου και της οικογένειάς του. Ενώ σε κάθε αναγκαία περίπτωση θα πρέπει να ζητείται η άμεση συνεργασία της οικογένειας και του ατόμου, χωρίς να παραβλέπεται ότι κάθε παρέμβαση ή στόχος που σχεδιάζεται από τους ειδικούς προϋποθέτει τη συναίνεση και τη συμμετοχή των πρώτων (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

Η επιστημονική ομάδα, ψυχο- παιδαγωγοί, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, εργοθεραπευτές, ειδικοί παιδαγωγοί και διαφόρων κατευθύνσεων θεραπευτές που προετοιμάζονται να βοηθήσουν μελλοντικά νέους ανθρώπους και τις οικογένειές τους που έχουν κάποιες ιδιαίτερες ανάγκες, θα πρέπει να εκπαιδευτούν κατάλληλα, ώστε να αντιμετωπίσουν αυτές τις συναισθηματικές καταστάσεις που βιώνουν οι γονείς. Εάν δεν αποκτήσουν αυτή την ικανότητα, δεν θα είναι σε θέση να αντιληφθούν σε βάθος και έκταση τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα προβλήματα των γονέων αλλά και των παιδιών, ώστε στη συνέχεια να παρέμβουν με επιτυχία συμβουλευτικά ή θεραπευτικά.

Μέρος 2^ο : Ερευνητικό

Έρευνα Πεδίου

5. Μεθοδολογία Έρευνας

5.1.Επιλογή ερευνητικής μεθόδου

Οι ερευνητικές μέθοδοι διακρίνονται σε ποιοτικές και ποσοτικές. Οι ποσοτικές αναλύουν την ποσότητα εμφάνισης του φαινομένου που εξετάζεται και οι ποιοτικές αναφέρονται στο είδος, στο συγκεκριμένο χαρακτήρα του φαινομένου (Kvale, 1996: 67).

Και οι δύο μέθοδοι δίνουν τη δυνατότητα στον ερευνητή να προσεγγίσει ένα ερευνητικό πεδίο και να επικεντρωθεί σε αυτό. Σημαίνοντα στοιχεία που χαρακτηρίζουν τις ποιοτικές μεθόδους είναι ότι έχουν μια φυσιολογική ροή και κατά ένα μεγάλο βαθμό δεν είναι κατευθυνόμενες από τον ερευνητή. Οι Lincoln και Guba, εξάλλου, έγραψαν το 1985 ότι οι ποιοτικές μέθοδοι είναι φυσικές (Lincoln και Guba, 1985). Ο ερευνητής έτσι μπορεί να διεισδύσει στην προσωπικότητα των υποκειμένων και να κατανοήσει τις κοινωνικές επιρροές που τα υποκείμενα έχουν δεχτεί (Παπαγεωργίου, 1998: 9-10).

Ο ερευνητής που ακολουθεί ποιοτική μέθοδο παρατηρεί, παίρνει συνεντεύξεις, κρατά σημειώσεις, περιγράφει και ερμηνεύει τα φαινόμενα όπως ακριβώς έχουν. Όταν ο ερευνητής εργάζεται πάνω στο πεδίο που μελετά, είναι πάντα ενεργός, γιατί οι ποιοτικές μέθοδοι απαιτούν να γίνεται χρήση όλων εκείνων των στοιχείων, που ο ερευνητής συναντά: σχόλια από όσους σχετίζονται με το αντικείμενο, κάτι που ο ίδιος παρατηρεί, ακόμα και τον τρόπο που τα υποκείμενα κάθονται ή συνομιλούν (Eisner, 1991: 217). Οφείλει να καταγράψει τα γεγονότα, αλλά ταυτοχρόνως έρχεται αντιμέτωπος με τον ίδιο του τον εαυτό. Αναλαμβάνει να συνδυάσει με ένα λογικό τρόπο δεδομένα, στοιχεία και καταστάσεις ώστε να καταλήξει σε ένα συμπέρασμα από τα όσα παρατηρεί. Αυτό συμβαίνει μέσω του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνεται την παρουσία των πραγμάτων και τη σπουδαιότητά τους. Ο ερευνητής, αφού συλλέξει τα δεδομένα, θα προσπαθήσει να τα ερμηνεύσει (Eisner, 1991: 36), με τη βοήθεια της βιβλιογραφίας ή της συνεργασίας με ομότεχνους επιστήμονες, ώστε να επιτύχει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Η συναίσθηση του τι

είναι σημαντικό και το πλαίσιο, μέσα στο οποίο αυτό θα ερευνηθεί, υπόκειται στις ικανότητες του ερευνητή.

Ο Peshkin (Peshkin,1985) παρομοίασε τα υποκειμενικά στοιχεία του ερευνητή με μια θετική «έκρηξη». Είναι ο ερευνητής που θα ζωντανέψει τα ουσιώδη στοιχεία της έρευνας και θα κρίνει τι να συμπεριληφθεί στα αποτελέσματα και τι όχι. Πάντα, όμως, θα πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψη η υποκειμενικότητά του, ως ερευνητή, παρά τις προσπάθειες για αντικειμενική έρευνα. Οι ποιοτικές μέθοδοι δίνουν την ευκαιρία στον ερευνητή να στοχεύσει στο τι σημαίνει για τα υποκείμενα η εμπειρία για την οποία μιλούν, με άλλα λόγια, να εμβαθύνει. Αυτό που συμβαίνει είναι μια «λεπτή» περιγραφή (Geertz, 1973) από την πλευρά των ερευνητών.

Πέρα, όμως, από τη λεπτομερή ανάλυση, οι ποιοτικές μέθοδοι καταγράφουν τη «φωνή» του υποκειμένου και τις εκφράσεις του (Eisner,1991). Δεν περιγράφονται, όμως, μόνο τα υποκείμενα και οι αφηγήσεις τους στις ποιοτικές μεθόδους. Οι ποιοτικές μέθοδοι σε μεγάλο βαθμό επηρεάζονται από την κουλτούρα-πολιτισμό του ερευνητή. Ο ερευνητής καλείται να ερμηνεύσει τα δεδομένα που έχουν συλλεχθεί και να αναδείξει τα τελικά συμπεράσματα, χρησιμοποιώντας τις παρατηρήσεις του. Το κείμενο αποδεικνύει πως δεν βρίσκεται πίσω από τις γραμμές μια μηχανή, αλλά ένας άνθρωπος και μερικές φορές ίσως είναι ανειλικρινές, υποκριτικό (Eisner, 1991) το ότι καλύπτεται πίσω από το πρώτο πληθυντικό πρόσωπο ή το τρίτο ενικό (π.χ. «εμείς» ή «ο ερευνητής»).

Εκείνο λοιπόν που έχει βαρύτητα στις ποιοτικές μεθόδους είναι η κρίση του ερευνητή και όσων θα διαβάσουν την έρευνα (Eisner, 1991: 39). Πάντοτε όμως τα αποτελέσματα μιας έρευνας αποτελούν αφετηρία για μια σειρά ποιοτικών και ποσοτικών μεθοδολογικών προσπαθειών, γιατί τα ζητήματα προς μελέτη και ανάλυση δεν σταματούν να υφίστανται και τα αποτελέσματά τους θέτουν συνεχείς προβληματισμούς στους ερευνητές.

5.2. Ερευνητικός Σχεδιασμός

Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί ένα αυξημένο ενδιαφέρον όσον αφορά τις οικογένειες ατόμων με Νοητική Υστέρηση. Ωστόσο, παρατηρείται σημαντική βιβλιογραφική έλλειψη αναφορικά με το ρόλο και την οπτική της μητέρας ενός παιδιού με Νοητική Υστέρηση. Η Νοητική Υστέρηση εμφανίζεται σε ποσοστό 1-3% του γενικού πληθυσμού και οι περισσότερες έρευνες εστιάζουν στο επιστημονικό και κοινωνικό πλαίσιο των ίδιων των ατόμων με Νοητική Υστέρηση, καθώς και στο γενικότερο οικογενειακό σύστημα. Οι έρευνες που αφορούν τη μητέρα, ως βασικό φροντιστή του παιδιού με Νοητική Υστέρηση είναι λίγες και κυρίως σχετίζονται με τις καθημερινές πρακτικές δυσκολίες που βιώνει (<http://www.kokkori.gr/wp-content/uploads/2013/11/kokkori.pdf>).

Η ιδιαιτερότητα της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας στηρίζεται στο γεγονός ότι δεν αφορά μόνο το γενικό οικογενειακό πλαίσιο των ατόμων με Νοητική Υστέρηση, αλλά εστιάζει το ενδιαφέρον στο ρόλο και την οπτική της μητέρας των ατόμων αυτών. Εκτός του ότι παρουσιάσαμε με εκτενή τρόπο όλο το φάσμα της Νοητικής Υστέρησης και του οικογενειακού πλαισίου, ερευνήσαμε αναλυτικά στοιχεία για τη μητέρα των παιδιών αυτών, ένα θέμα που δεν έχει διερευνηθεί αρκετά στο παρελθόν και παρουσιάζει μεγάλα βιβλιογραφικά κενά. Τα στοιχεία αυτά ήταν ο ρόλος της μητέρας στην ανάπτυξη ενός παιδιού με Νοητική Υστέρηση, τα συναισθήματα της και η οπτική της όσον αφορά την ιδιαίτερη κατάσταση που βιώνει η ίδια και η οικογένεια.

Η μέθοδος της κοινωνικής έρευνας που επιλέχθηκε στη παρούσα εργασία είναι η ποιοτική έναντι της ποσοτικής διερεύνησης, όπου οι δύο αυτοί μέθοδοι αποτελούν τα κύρια μεθοδολογικά εργαλεία των κοινωνικών επιστημών. Οι ποιοτικές μέθοδοι εφαρμόζονται σε ερευνητικά εγχειρήματα και προσεγγίσεις που έχουν ως βασικό στόχο την διερεύνηση ποιοτήτων και πιο συγκεκριμένα κοινωνικών ποιοτήτων. Με άλλα λόγια έχουν στόχο την αποκάλυψη σχέσεων ή συσχετίσεων ανάμεσα σε κοινωνικά υποκείμενα και κοινωνικές ομάδες, την περιγραφή, ανάλυση και κατανόηση κοινωνικών διαδικασιών, την διατύπωση ή αναδιατύπωση υποθέσεων και θεωρητικών θέσεων για το κοινωνικό γίνεσθαι και την διακρίβωση κοινωνικών σχέσεων, θέσεων και ρόλων. Η ποιοτική έρευνα στοχεύει στην περιγραφή, ανάλυση,

ερμηνεία και κατανόηση κοινωνικών φαινομένων, καταστάσεων και ομάδων απαντώντας κυρίως στα ερωτήματα «πώς» και «γιατί» (Ιωσηφίδης, 2001).

Η εφαρμογή ποιοτικών μεθοδολογιών εξαρτάται από την φύση του ερευνητικού προβλήματος και από τις συγκεκριμένες επιλογές του ερευνητή. Πολλά ερευνητικά ερωτήματα και προσεγγίσεις αναφέρονται σε κοινωνικά φαινόμενα, ομάδες και καταστάσεις για τα οποία ο βασικός στόχος είναι η διερεύνηση και η ανάλυση της δομής και λειτουργίας τους καθώς και των κοινωνικών σχέσεων (αίτια, συσχετίσεις, συνέπειες) που τα χαρακτηρίζουν και όχι η απλή αναγωγή τους σε μετρήσιμες ποσότητες. Επίσης ανάλογα με την οπτική του εκάστοτε ερευνητή έμφαση μπορεί να δίδεται στα ποιοτικά, μη μετρήσιμα χαρακτηριστικά κάποιου κοινωνικού φαινομένου με στόχο την εξήγηση, την ερμηνεία, την κατανόηση, την ανάπτυξη ή την επιβεβαίωση μιας θεωρίας ή την αποκάλυψη αιτιακών σχέσεων. Σημαίνοντα στοιχεία που χαρακτηρίζουν τις ποιοτικές μεθόδους είναι ότι έχουν μια φυσιολογική ροή και κατά ένα μεγάλο βαθμό δεν είναι κατευθυνόμενες από τον ερευνητή. Οι Lincoln και Guba, εξάλλου, έγραψαν το 1985 ότι οι ποιοτικές μέθοδοι είναι φυσικές (Lincoln και Guba, 1985). Ο ερευνητής έτσι μπορεί να διεισδύσει στην προσωπικότητα των υποκειμένων και να κατανοήσει τις κοινωνικές επιρροές που τα υποκείμενα έχουν δεχτεί (Παπαγεωργίου, 1998: 9-10).

Με τη ποιοτική μέθοδο επιχειρήσαμε να εξετάσουμε εις βάθος την κοινωνική πραγματικότητα που βιώνουν οι μητέρας παιδιών με Νοητική Υστέρηση. Μέσα από τις εμπειρίες των ίδιων των μητέρων, επιχειρήθηκε να μελετηθεί ο ρόλος και η οπτική τους, ξεκινώντας από την ενημέρωση μέχρι και σήμερα.

5.3. Εργαλεία Έρευνας

Τα βασικότερα μεθοδολογικά εργαλεία άντλησης γνώσης από το ερευνητικό πεδίο, στα πλαίσια μιας ποιοτικής έρευνας είναι η συμμετοχική παρατήρηση, η συνέντευξη έρευνας, η βιογραφική ανάλυση, η ιστορική συγκριτική μέθοδος, η ανάλυση περιεχομένου, οι μελέτες περίπτωσης, η έρευνα με την βοήθεια ομάδων (σε αυτή την κατηγορία εντάσσονται και οι ομάδες εστίασης) και άλλες. Η χρήση των μεθοδολογιών αυτών είναι δυνατόν να γίνεται μεμονωμένα ή και σε συνδυασμό, και εξαρτάται κάθε φορά από το είδος και την φύση του ερευνητικού προβλήματος και

από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ερευνώμενου πληθυσμού. Η ανάπτυξη της ποιοτικής έρευνας τόσο μεθοδολογικά όσο και σε εφαρμογές μπορεί να χαρακτηριστεί εντυπωσιακή και σχετίζεται με μια σειρά από κοινωνικές επιστήμες όπως η κοινωνική και η πολιτισμική ανθρωπολογία, η κοινωνιολογία, η ψυχολογία, η ανθρωπογεωγραφία και άλλες. (Ιωσηφίδης,2003:7)

5.4 Οι συνεντεύξεις

Η συνέντευξη είναι ένα από τα βασικότερα εργαλεία της ποιοτικής μεθόδου. Πρόκειται για την αλληλεπίδραση, την επικοινωνία μεταξύ προσώπων, που καθοδηγείται από τον ερευνητή ή ερωτώντα με στόχο την απόσπαση πληροφοριών σχετιζομένων με το αντικείμενο της έρευνας (Cohen και Manion, 1992: 307-308). Με άλλα λόγια πρόκειται για την μέθοδο που έχει ως αντικείμενό της να σχηματίσει ένα «νοητικό περιεχόμενο» (Mialaret, 1997: 148), να αποκαλύψει πτυχές της προσωπικότητας και να αναγνωρίσει συμπεριφορές. Βασικό εργαλείο της είναι η συνομιλία που λαμβάνει χώρα μεταξύ δύο ή και παραπάνω προσώπων. Ο Tuckman, όρισε τις συνεντεύξεις ως δυνατότητα «εισόδου» στο τι διαδραματίζεται στο μυαλό του υποκειμένου (Tuckman, 1972).

Ανάλογα με τον βαθμό δόμησης της συνέντευξης, δηλαδή ανάλογα με το βαθμό τυποποίησης της από τον ερευνητή μπορούμε σχηματικά να διακρίνουμε τρία βασικά είδη: την δομημένη συνέντευξη (structured interview), την ημιδομημένη συνέντευξη (semi-structured interview) και την μη δομημένη συνέντευξη (unstructured interview) (Ιωσηφίδης,2003:34).

Η ημιδομημένη συνέντευξη χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων αλλά παρουσιάζει πολύ περισσότερη ευελιξία ως προς την σειρά των ερωτήσεων, ως προς τη τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση.

Ο σχεδιασμός και η διατύπωση ερωτήσεων είναι ίσως το πιο σημαντικό στοιχείο για την επιτυχία ερευνητικών εγχειρημάτων που βασίζονται σε συνεντεύξεις είτε αυτές είναι δομημένες είτε όχι. Παρακάτω παρουσιάζονται μερικοί από τους πιο χαρακτηριστικούς τύπους ερωτήσεων, με την θετική ή την αρνητική έννοια (Dunn 2000, Breakwell 1995, Mishler 1996):

- **Κλειστές ερωτήσεις (closed questions).** Στον τύπο αυτό όλες οι πιθανές απαντήσεις του ερωτώμενου προβλέπονται από τον ερευνητή. Ο τύπος αυτός ερωτήσεων χρησιμοποιείται συνήθως στις αυστηρά δομημένες συνεντεύξεις.
- **Ανοικτές ερωτήσεις (open questions).** Είναι ερωτήσεις οι οποίες αφήνουν τον ερωτώμενο ελεύθερο να αναπτύξει την απάντηση του δίχως προκαθορισμούς. Το είδος αυτό των ερωτήσεων χρησιμοποιείται κυρίως στην μη δομημένες και στις ημιδομημένες συνεντεύξεις.
- **Μικτές ερωτήσεις (mixed questions).** Είναι ερωτήσεις που συνδυάζουν τα χαρακτηριστικά των δυο προηγούμενων τύπων.
- **Καθοδηγητικές ερωτήσεις (leading questions).** Είναι ερωτήσεις που καθοδηγούν έμμεσα τον ερωτώμενο να ανταποκριθεί με τρόπο τέτοιο που να συμφωνεί με την άποψη του ερευνητή. Οι ερωτήσεις αυτές θα πρέπει να αποφεύγονται αυστηρά στις συνεντεύξεις διότι διαστρεβλώνουν τις πραγματικές απόψεις των ερευνητικών υποκειμένων και τα ερευνητικά αποτελέσματα.
- **Ερωτήσεις προκατάληψης (biased questions).** Είναι ερωτήσεις που προσβάλουν ή θίγουν τον ερωτώμενο και δείχνουν έλλειψη ευαισθησίας και γνήσιου ενδιαφέροντος από την πλευρά του ερευνητή. Οι ερωτήσεις αυτές θα πρέπει να αποφεύγονται για δεοντολογικούς λόγους αλλά και διότι είναι δυνατόν να οδηγήσουν σε ακύρωση της ερευνητικής διαδικασίας.
- **Περιγραφικές ερωτήσεις (descriptive questions).** Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην άντληση συγκεκριμένων πληροφοριών από τον ερωτώμενο που συνδέονται με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και γνώσεις πχ φύλο, ηλικία, ημερομηνία γέννησης, μορφωτικό επίπεδο, ύψος εισοδήματος κτλ.

- **Ερωτήσεις γνώμης (opinion questions).** Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην διερεύνηση των στάσεων και των αντιλήψεων των ερωτώμενων για διάφορα κοινωνικά φαινόμενα και διαδικασίες.
- **Δομικές ερωτήσεις (structural questions).** Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην εύρεση αιτιοτήτων και αιτιωδών μηχανισμών πχ «πως απέκτησες την γνώμη αυτή;»
- **Υποθετικές ερωτήσεις (hypothetical questions).** Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην άντληση πληροφορίας από τον ερωτώμενο για υποθετικές καταστάσεις ή για καταστάσεις και φαινόμενα που μπορεί να λάβουν χώρα στο μέλλον, πχ «ποια θα ήταν η γνώμη σου αν...» ή «τι θα έκανες αν...» κτλ.
- **Εισαγωγικές και συμπερασματικές ερωτήσεις (introductory and conclusive questions).** Είναι ερωτήσεις που εισάγουν τον ερωτώμενο στο κύριο θέμα της συνέντευξης και κλείνουν την συνέντευξη αντίστοιχα.
- **Ερωτήσεις – γέφυρα (bridge questions).** Είναι ερωτήσεις που οδηγούν από το ένα θέμα της συνέντευξης στο άλλο.

5.5 Πληθυσμός – Δειγματοληψία

Ως πληθυσμός ορίζεται το ευρύτερο σύνολο των ομοειδών περιπτώσεων στο οποίο ενδιαφερόμαστε να γενικευθούν τα εμπειρικά μας ευρήματα (Παρασκευόπουλος, 1993).

Ο πληθυσμός στον οποίο απευθύνεται η έρευνά μας, είναι μητέρες ατόμων με Νοητική υστέρηση, ηλικίας 35 έως 50 ετών, που κατοικούν στο Ηράκλειο Κρήτης. Η επιλογή της εν λόγω πόλης σχετίζεται με το γεγονός ότι στην πόλη αυτή κατοικούμε τα τελευταία τέσσερα χρόνια και είχαμε διασφαλίσει πρόσβαση σε οικογένειες που έχουν τουλάχιστον ένα άτομο με νοητική υστέρηση.

Ο καθορισμός του πληθυσμού εξαρτάται από το ίδιο το αντικείμενο έρευνας, τις επιλεγμένες υποθέσεις εργασίας, τον τύπο του υιοθετημένου δείγματος και τα υλικοτεχνικά εμπόδια που προκύπτουν (Javeau, 1996).

Ως δείγμα ορίζεται το κλασματικό μέρος το οποίο μελετάμε στη πράξη και με βάση το οποίο θα διατυπώσουμε συμπεράσματα για τον πληθυσμό (Παρασκευόπουλος, 1993).

Το δείγμα, δηλαδή το σύνολο των ατόμων που πρόκειται να ερωτηθούν είναι μέρος του ευρύτερου πληθυσμού από το οποίο ξεκινά (Javeau, 1996). Από το υποσύνολο αυτό ή την μικρότερη ομάδα του πληθυσμού συλλέγουμε πληροφορίες κατά τρόπο ώστε η γνώση που αποκομίζεται να είναι αντιπροσωπευτική του συνολικού μελετώμενου πληθυσμού. (Cohen, 2000).

Οφείλει να παρατηρηθεί πως το δείγμα είναι πολύ μικρό επειδή περιοριζόμαστε γεωγραφικά και η επιλογή γίνεται βάση συγκεκριμένο χαρακτηριστικών των ατόμων. Τα άτομα επιλέχθηκαν με τη μέθοδο της απλής τυχαίας δειγματοληψίας. Σύμφωνα με τη μέθοδο αυτή το δείγμα επιλέγεται στη τύχη μέσα από έναν κατάλογο του πληθυσμού (ένα πλαίσιο δειγματοληψίας) ο απαιτούμενος αριθμός υποκειμένων που θα αποτελέσουν το δείγμα (Cohen, 2000).

5.6 Σκοπός και στόχοι έρευνας

Με την εκπόνηση της παρούσας μελέτης σκοπός μας είναι να ερευνήσουμε το ευρύ φάσμα της νοητικής υστέρησης. Ακόμη, επιδιώκουμε να μελετήσουμε τις συναισθηματικές ανάγκες των ατόμων με νοητική υστέρηση, να αποσαφηνίσουμε τις δυσκολίες κατανόησης και διαχείρισης των συναισθημάτων και απόδοσης προσωπικού νοήματος σε αυτό που γίνεται αντιληπτό. Επίσης, τη διερεύνηση του συναισθηματικού κλίματος μέσα στην οικογένεια, και πιο συγκεκριμένα την οπτική και το ρόλο των μητέρων, στον τρόπο που βιώνουν τη καθημερινή πραγματικότητα.

Επιμέρους στόχοι:

- Αναγνώριση, αντίληψη και έκφραση προσωπικών συναισθημάτων ατόμων με νοητική υστέρηση.
- Μελέτη και εκτίμηση των συναισθηματικών αναγκών των ατόμων με νοητική υστέρηση, έρευνα όσον αφορά την κάλυψη τους.
- Δημιουργία και διατήρηση διαπροσωπικών σχέσεων.
- Κοινωνική ανταπόκριση.
- Διερεύνηση της οπτικής και του ρόλου των μητέρων.
- Ανασκόπηση των καθημερινών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητική υστέρηση.

5.7 Ερευνητικές Υποθέσεις

1. Ποιες οι συναισθηματικές ανάγκες των ατόμων με νοητική υστέρηση;
2. Ποια ήταν η αντίδραση που επικράτησε στην οικογένεια στο άκουσμα της ενημέρωσης της νοητικής υστέρησης του παιδιού;
3. Ποιες οι στάσεις και οι αντιλήψεις της οικογένειας απέναντι στο παιδί;
4. Ποιο το συναίσθημα που κυριαρχεί στο οικογενειακό περιβάλλον;
5. Ποια η βαρύτητα του ρόλου της μητέρας;
6. Ποια η οπτική της μητέρας;
7. Ποια η συναισθηματική επιβάρυνση της μητέρας;
8. Ποιες οι σχέσεις που έχει αναπτύξει το άτομο με νοητική υστέρηση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας;
9. Πως εναλλάσσεται η συναισθηματική επαφή του παιδιού με νοητική υστέρηση με τη μητέρα;
10. Πως αλληλεπιδρά σε συνάρτηση με τη λειτουργικότητα του, το άτομο με νοητική υστέρηση σε σχέση με την οικογένεια;

Κεφάλαιο 6

Παρουσίαση και ανάλυση αποτελεσμάτων

Το δείγμα μας αποτελείται από 7 μητέρες που έχουν παιδί με νοητική υστέρηση, με ηλικιακό περιορισμό έως 50 ετών. Πιο κάτω γίνεται περαιτέρω ανάλυση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ερωτώμενων μητέρων.

A) Κοινωνικό - δημογραφικά χαρακτηριστικά

Οι 7 ερωτώμενες μητέρες είναι έως 50 ετών. Συγκεκριμένα, 1 (14%) μητέρα εντάσσεται στην ηλικιακή κατηγορία των 35-40 ετών, 1 (14%) μητέρα στην κατηγορία των 40-45 και η πλειοψηφία των μητέρων, 5 εκ των 7, (71%) εντάσσονται στην κατηγορία των 45-50 ετών.

Η οικογενειακή κατάσταση των 7 γυναικών αποτελείται από: 6 (85%) έγγαμες μητέρες και 1 (15%) χήρα. Δεν πραγματοποιήθηκε συνέντευξη με άγαμη, σε διάσταση ή διαζευγμένη γυναίκα.

Οι 3 εκ των 7 (43%) μητέρες είναι απόφοιτες Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Σε ίδιο ποσοστό βρίσκεται και το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων που ανήκει στην Δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Και μόνο 1 (14%) μητέρα είναι απόφοιτη Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης.

Στις 7 μητέρες που αποτελούν το δείγμα μας ποικίλουν σε αριθμό παιδιών, με μέσο όρο 2 παιδιά ανά οικογένεια. Ειδικότερα, η 1 (14%) μητέρα έχει 3 παιδιά, οι 4 (57%) μητέρες έχουν από 2 παιδιά και τέλος 2 (29%) μητέρες που έχει μόνο 1 παιδί. Οι ηλικίες των παιδιών της οικογένειας ξεκινούν από 14 ετών και το μεγαλύτερο παιδί σε οικογένεια είναι 28 ετών.

Ο αστερισμός του παιδιού με Νοητική Υστέρηση, βάση του δείγματος μας, είναι: 5 εκ των 7 παιδιών είναι το 1ο παιδί της οικογένειας (71%), 2 είναι το 2ο παιδί της οικογένειας (29%). Εκ των 7 παιδιών με Νοητική Υστέρηση, τα δυο είναι μοναχοπαίδια, τα τρία παιδιά έχουν μικρότερα αδέρφια, ενώ τα δυο παιδιά έχουν μεγαλύτερα αδέρφια.

1 (14%) από τα 7 παιδιά είναι φύλου Άρρεν και τα 6 (86%) είναι Θήλυ.

Μέσα από το δείγμα μας παρουσιάζεται ποικιλομορφία στην ηλικία, που έχει σήμερα το παιδί με Νοητική Υστέρηση, με μέσο όρο την ηλικία των 22 ετών. Συγκεκριμένα, 1 εκ των 7 παιδιών είναι ηλικίας 15 ετών, 1 είναι 19 ετών, 1 είναι 21 ετών, 1 είναι 22 ετών, 1 είναι 25 ετών, 1 είναι 27 ετών και τέλος, 1 είναι 28 ετών.

B) Οικογένεια και παιδί με νοητική υστέρηση

Στην πρώτη ερώτηση που αφορούσε το πότε γνωστοποιήθηκε στις μητέρες και στις οικογένειες ότι η νοητική εξέλιξη του παιδιού δεν θα είναι φυσιολογική, οι μητέρες απάντησαν τα εξής: Οι 3 (43%) μητέρες απάντησαν ότι τους γνωστοποιήθηκε στους 6 μήνες και οι 2 (29%) μητέρες, στο 1 έτος. Επίσης, 1 (14%) μητέρα απάντησε στους 3 μήνες και τέλος 1 (14%) μητέρα στους 10 μήνες. Βασικό ερέθισμα σχεδόν σε όλο το δείγμα των μητέρων που τις οδήγησε σε κάποιον ειδικό ήταν ότι τα περισσότερα βρέφη είχαν υποτονία, αδυναμία στήριξης της κεφαλής και μόνο μια μητέρα ανέφερε σπασμούς.

Στη συνέχεια, στο δεύτερο σκέλος της ίδιας ερώτησης διερευνήθηκε και ο τρόπος γνωστοποίησης της αναπηρίας, οι 4 (57%) μητέρες ανέφεραν ως ειδικό τον παιδίατρο, οι 2 (29%) μητέρες ανέφεραν τον Αναπτυξιολόγο και τέλος μόνο 1 (14%) μητέρα ανέφερε το Εξειδικευμένο Κέντρο Νεογνών.

Τέλος, η ερώτηση αυτή ολοκληρώθηκε ζητώντας από τις μητέρες να μας αναφέρουν ποιες ήταν οι πρώτες σκέψεις, συναισθήματα και αντιδράσεις στο άκουσμα της ύπαρξης της νοητικής υστέρησης. Θα παρατηρήσουμε παρακάτω πως το μεγαλύτερο μέρος των απαντήσεων αφορούν συναισθήματα όπως ο τρόμος, ο θυμός και η άρνηση. Παραθέτουμε τις απαντήσεις *«Τρομάζαμε, φοβηθήκαμε... βρισκόμασταν σε σοκ αλλά επειδή βλέπαμε ότι το παιδί μας κάθε μέρα ήταν καλύτερο καθησυχασθήκαμε»*. Άλλη μητέρα αναφέρει *«Δεν θέλαμε να το πιστέψουμε. Νομίζαμε ότι ήταν εφιάλτης. Δεν ήθελα να το δεχτώ. Το περίμενα σαν τρελή αυτό το παιδί και έχασα τον κόσμο μου, όταν το έμαθα. Από μικρή, έλεγα ότι θα κάνω παιδιά και μέχρι να μείνω έγκυος, απλά ονειρευόμουν πως θα είναι»*. Μια ακόμη μητέρα αποκρίθηκε

«Η αντίδραση μας στην αρχή, τρομοκρατηθήκαμε, ο μόνος γιατρός που είχαμε ήταν παιδίατρος και δεν ήξερε τι έχει το παιδί. Φοβηθήκαμε, αγχωθήκαμε, στεναχωρηθήκαμε αλλά τα καταφέραμε και βρήκαμε τους κατάλληλους ειδικούς για να μας βοηθήσουν. Μόλις μας ανακοινώθηκε η διάγνωση ηρεμήσαμε, και προσπαθήσαμε να βοηθήσουμε την κατάσταση». Μια μητέρα ανέφερε : «Πλήρης πανικός. Δεν είχα κοντινή εμπειρία με το συγκεκριμένο θέμα και πανικοβλήθηκα. Δεν ήξερα πώς να το χειριστώ. Η μητέρα μου έδινε συμβουλές, αλλά δεν ήμουν προετοιμασμένη για κάτι τέτοιο. Ένιωθα αβοήθητη». Μια ακόμη μητέρα απάντησε «Στις πρώτες αντιδράσεις κυριαρχούσε η τρέλα. Δεν ξέραμε τι να σκεφτούμε.... τι να κάνουμε..» Τέλος, μια μητέρα απάντησε «Όχι! Γιατί σε εμένα θεέ μου; Σκεφτόμουν συνεχώς : Τώρα τι κάνω; Πως θα βοηθήσω το παιδί μου; Τρέλα!».

Στην δεύτερη ερώτηση που αφορούσε το τι άλλαξε μέσα στην οικογένεια μετά την γέννηση του παιδιού, οι 3 (43%) μητέρες απάντησαν ότι υπήρχε ολική αλλαγή. Συγκεκριμένα ανέφεραν «Όλα αλλάξαν! Περίμενα πως και πώς να το γεννήσω και όταν διαπιστώθηκε πρόβλημα ...τι να σου πω..άσε..» ενώ η άλλη μητέρα είπε «Τα πάντα. Ο χώρος του σπιτιού έγινε πιο απλός. Φτιάξαμε ειδικό δωμάτιο. Επικράτησε ένα χάος μέχρι να ηρεμήσουμε λίγο. Το ωράριο άλλαξε κατακόρυφα. Ξαφνικά η νύχτα έγινε μέρα και το αντίστροφο. Χάσαμε όλοι τις ισορροπίες μας» και «Αρχικά επικράτησε ολική αναστάτωση. Κανένας δεν μπορούσε να καταλάβει πως θα κυλούσαν τα πράγματα από δω και πέρα». Στη συνέχεια 2 (28%) μητέρες, απάντησαν ότι δεν υπήρχε κάτι που να άλλαξε μέσα στην οικογένεια. Συγκεκριμένα η μία απάντησε «Όχι και πολλά. Αμέσως ανέλαβα δράση! Είπα στον εαυτό μου "εγώ αυτό το παιδί θα το στυλώσω"» και η δεύτερη «Δεν υπήρχε κάτι που να άλλαξε, ο σύζυγος μου ήταν πολύ βοηθητικός, τα συζητούσαμε όλα». Επίσης 1 μητέρα (14%) ανέφερε ότι «Ταραχτήκαμε όλοι.. αλλά δεν άλλαξε τίποτα, πέρα από την οικονομική μας κατάσταση, είναι οικονομικά δυσβάσταχτη η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες». Τέλος 1 (14%) μητέρα, δήλωσε τα εξής «Η άγνοια ήταν το μεγαλύτερο πρόβλημα. Άγνοια για τις βασικές ανάγκες και πώς να τις προσφέρουμε στο παιδί. Τι θα χρειαστεί, πώς να το φροντίσουμε...».

Το δεύτερο σκέλος αυτής της ερώτησης αφορούσε στο τι ήταν εκείνο που βοήθησε τις οικογένειες να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση και οι απαντήσεις

που δόθηκαν από κάποιες μητέρες αφορούσαν συναισθηματικές αλλαγές . Μερικές από τις απαντήσεις είναι οι εξής : *«Το καλό ήταν ότι έμεινα αμέσως έγκυος, σκέψου πως όταν πήγαμε Αγγλία εγώ ήμουν ήδη έγκυος στα δίδυμα οπότε αυτό εξισορροπούσε λιγάκι την κατάσταση και μου έδινε πολύ δύναμη»*. Η επόμενη μητέρα αναφέρει *«Μεγαλώσαμε μαζί με το παιδί και απλά προσαρμοζόμασταν στα νέα δεδομένα που ζητούσε η εκπαίδευση της»*. Μια ακόμη απάντησε *«Νομίζω ότι το πιο σημαντικό είναι ότι βρήκαμε όλοι την ψυχική δύναμη για να βοηθήσουμε το παιδί μας.»* όπως και *«Κοιτώντας το παιδί που πάντα θέλαμε, ηρεμήσαμε αρκετά και πήραμε την απόφαση να δεχόμαστε την κάθε μέρα όπως είναι.»* Τέλος *«Ξεκίνησα να ψάχνομαι, να δω πως μπορώ να βοηθήσω το παιδί μου. Άργησε να περπατήσει και να μιλήσει, όμως ασχολιόμουν πολύ. Ο σύζυγος όχι τόσο εργαζόταν πολύ, κάποιος έπρεπε να δουλεύει. Εγώ είχα και τον μικρό οπότε όλη μέρα έτρεχα για τα παιδιά.»*

Οι μητέρες κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερώτηση που τους έγινε σχετικά με το τι πιστεύουν ότι δυσκολεύει μια οικογένεια με παιδί με νοητική υστέρηση. Τα αποτελέσματα της έρευνας παρουσιάζουν ποικιλομορφία. Μια μητέρα αναφέρει ότι αυτό που δυσκολεύει την οικογένεια είναι το γεγονός ότι δεν υπάρχει προσωπική ζωή για κάθε ένα από τα μέλη της. *«Το γεγονός ότι δεν υπάρχει καθόλου προσωπική ζωή. Πρέπει συνέχεια να είναι κάποιος στο σπίτι μαζί με το παιδί. Η υπόλοιπη οικογένεια προσαρμόστηκε αναλόγως, όλοι κάναμε τις θυσίες και τις υποχωρήσεις μας»*. Μια άλλη μητέρα δήλωσε ότι η καθημερινότητα είναι η δυσκολία της οικογένειάς της. Συγκεκριμένα αναφέρει: *«Η καθημερινότητα πολλές φορές είναι πολύ σκληρή. Οι δυσκολίες είναι διαφορετικές κάθε μέρα και πολλές φορές χάνουμε τον έλεγχο. Μερικές φορές ο χρόνος δεν είναι σύμμαχος και περνάμε δύσκολες μέρες»*. Η ετοιμότητα ενός γονιού να φροντίσει ένα παιδί με νοητική υστέρηση παρουσιάστηκε ως δυσκολία από μια μητέρα. *«Το ότι κανένας γονιός δεν είναι έτοιμος για κάτι τέτοιο. Είναι σαν να μαθαίνεις από την αρχή να περπατάς. Δεν ξέρεις τι να νιώσεις, πως να το χειριστείς. Κυριαρχεί ο πανικός»*. Μια ακόμα μητέρα δήλωσε ότι η κύρια δυσκολία είναι η αποδοχή του παιδιού από τα ίδια τα μέλη της οικογένειάς. Αναφέρει: *«Νομίζω η αποδοχή, το να πείσεις τον εαυτό σου ότι το παιδί σου έχει πρόβλημα και ότι μια ζωή θα είναι έτσι. Κάθε μέρα απορρίπτεις μια προσδοκία που είχες για το παιδί. Κάθε γονιός έχει τη δική του οπτική άσχετα αν ζουν στο ίδιο σπίτι, ο άντρας μου για παράδειγμα μιλάει πολλές φορές στο παιδί και έχει την απαίτηση να τον καταλάβει όπως κάνει και ο γιός μας. Ακόμη και σήμερα πρέπει να του εξηγώ κάποια πράγματα*

σε σχέση με τη νοημοσύνη της». Μια μητέρα υποστηρίζει ότι η επιθετική συμπεριφορά του παιδιού της δυσκολεύει όλη την οικογένεια και τις κοινωνικές σχέσεις της. «Αρκετά πράγματα! Εγώ όμως θα σταθώ στο ότι η κόρη μου δεν είναι συνεργάσιμη είναι επιθετική και αυτό δε βοήθησε ποτέ στο να κοινωνικοποιηθεί λίγο περισσότερο. Εγώ ξέρω πώς να την χειριστώ οι υπόλοιποι όμως όχι! Εννοώ τις κόρες μου, καλά μη νομίζεις και εμένα ξέρεις πως με βαράει; Αλλά τι να την κάνω; Να καμιά φορά θέλω να την πάρω να πάμε στην εκκλησία και δε μπορώ, πέφτει κάτω στο δρόμο και δεν σηκώνεται! Οπότε μένουμε εδώ οι δύο μας (εννοεί το σπίτι) ». Ο χρόνος παρουσιάζεται σαν μια ακόμα δυσκολία από μια μητέρα. Ειδικότερα, αναφέρει: «Ο χρόνος που διαθέτει πρέπει να είναι κατάλληλα προσαρμοσμένος και μοιρασμένος πρέπει να υπάρχει οργάνωση γιατί έχουν πολύ σταθερό πρόγραμμα. Ακόμα με δυσκολεύει η συνεχής εγρήγορση, ότι πρέπει παντού και πάντα να προσέχεις όχι μόνο την υπόλοιπη οικογένεια αλλά και το παιδί». Τέλος, μια μητέρα δήλωσε ότι η συνεννόηση με τα μέλη της οικογένειας, αλλά και η οικονομική κατάσταση της οικογένειας την δυσκολεύουν. «Η συνεννόηση αρχικά με το παιδί και την κάλυψη των αναγκών του και μετά με την υπόλοιπη οικογένεια. Το οικονομικό είναι ένα θέμα που δυσκολεύει επίσης. Ειδικά όταν εργάζεται μόνο ένας. Οι απαιτήσεις είναι πολλές και οικονομικά δυσκολεύει η κατάσταση, και το ένα φέρνει το άλλο».

Η πλειοψηφία των μητέρων χαρακτήρισαν πολύ καλές τις σχέσεις και την επικοινωνία των μελών της οικογένειας με το άτομο με νοητική υστέρηση, σε σχετική ερώτηση. Όσον αφορά τις σχέσεις οι 5 (71%) μητέρες ανέφεραν ότι έχουν πολύ καλές σχέσεις μεταξύ τους παραθέτοντας στοιχεία όπως αγάπη, δέσιμο και ενασχόληση. Συγκεκριμένα, ανέφεραν: «Με τα κορίτσια έχει πολύ καλές σχέσεις, θα έρθουν να την πάρουν να πάνε βόλτες. Και αυτή όμως αν τις δει τρελαίνεται το καταλαβαίνει ότι ήρθαν είτε για να την πάρουν. Και τον μπαμπά της τον αγαπούσε πολύ! Πηγαίνει στο θυροτηλέφωνο και φωνάζει μπαμπά!». «Είναι πολύ δεμένοι όλοι μεταξύ τους. Της έχουμε όλοι μια ιδιαίτερη αδυναμία και δεν της χαλάμε χατίρι. Είναι το χαϊδεμένο μας». «Υπάρχει αγάπη και φροντίδα από όλους...». Οι δυο από τις 7 μητέρες δήλωσαν ότι οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια είναι καλές, αλλά αναφέρουν μια δυσκολία που αφορά τον πατέρα του παιδιού. Χαρακτηριστικά, η μια μητέρα αναφέρει: «Ο σύζυγος είναι λίγο επιφυλακτικός τις περισσότερες φορές. Νομίζω ότι φοβάται πως θα φερθεί, πως θα τον αγγίξει, πως θα του μιλήσει...». Η άλλη μητέρα παρατηρεί δυσκολία σχετικά με τις απαιτήσεις που έχει ο πατέρας από το παιδί με

νοητική υστέρηση. *«Με τον μπαμπά της η αλήθεια είναι μαλώνουν πιο συχνά, όπως σου είπα και πριν ο μπαμπάς της πολλές φορές της μιλάει δίχως να σκέφτεται και έχει την απαίτηση να τον καταλάβει»*

Αναφορικά με την επικοινωνία, έκαναν λόγο για πολύ καλή επικοινωνία οι 4 (58%) μητέρες του δείγματος σε σχέση με τα μέλη της οικογένειας. Κοινό χαρακτηριστικό των απαντήσεων ήταν ότι και από τις δύο πλευρές, μέλη οικογένειας και το άτομο με νοητική υστέρηση, η προσπάθεια για την ύπαρξη επικοινωνίας είναι αμφίδρομη. Ειδικότερα, μια μητέρα δηλώνει: *«Πλέον κάνουν (πατέρας και παιδί με νοητική υστέρηση) πολλά πράγματα μαζί και φαίνεται να έχουν βρει ένα δικό τους κώδικα. Πολλές φορές τους χαζεύω»*. Στη συνέχεια, βασική ως στοιχειώδη χαρακτήρισαν την επικοινωνία, οι 2 (28%) μητέρες με κοινά χαρακτηριστικά τις χειρονομίες, τα νοήματα και τα αγγίγματα. Η μια μητέρα αναφέρει: *«Η επικοινωνία είναι στοιχειώδης, γίνεται με νοήματα και χειρονομίες»*. *«Η επικοινωνία είναι απλά τα βασικά, αλλά τις περισσότερες φορές είναι υπεραρκετό αυτό. Ένα βλέμμα ή ένα άγγιγμα, μας καλύπτει και τους δυο»*. Τέλος, δυσκολία στην επικοινωνία αναφέρουν 2 εκ των 7 μητέρων. Η μια μητέρα δηλώνει χαρακτηριστικά: *«Η επικοινωνία είναι λίγο δύσκολη γιατί δεν μπορούμε πάντα να καταλάβουμε τι θέλει και τι ζητάει..»*. Η άλλη μητέρα δηλώνει ότι αυτό που καθιστά δύσκολη την επικοινωνία είναι οι κρίσεις που αντιμετωπίζει το παιδί. Αναφέρει: *«Το μόνο πρόβλημα είναι στις κρίσεις, που δεν μπορεί να υπάρξει φυσιολογική επικοινωνία με κανένα από τα μέλη της οικογένειας»*.

Γ) Ο Ρόλος και η Οπτική της μητέρας

Οι μητέρες κλήθηκαν να απαντήσουν στην ερώτηση που αφορά το ποιος επιμελείται την κύρια φροντίδα του παιδιού και απάντησαν ως εξής: όλες οι μητέρες δήλωσαν ότι εκείνες επιμελούνται την κύρια φροντίδα του παιδιού. Μερικές από αυτές δηλώνουν: *«Είναι σαν να φροντίζεις μόνιμα ένα μωρό. Χρειάζεται 24ωρη προσοχή και φροντίδα. Είναι μια καθημερινή ρουτίνα»*. *«Η κύρια φροντίδα, όπως και η φροντίδα όλης της οικογένειας, εξαρτάται συνήθως από τη μητέρα, πόσο μάλλον αυτού του παιδιού που δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί πλήρως ή να συνεννοηθεί για να πάρει αυτό που θέλει»*.

Δύο από τις 7 μητέρες, απάντησαν ότι εκείνες έχουν την κύρια φροντίδα του παιδιού, αλλά σε μια κατάσταση ανάγκης, έχουν βοήθεια και από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Συγκεκριμένα: *«Όταν είναι απαραίτητο να λείπω για εξωτερικές δουλειές, την ταΐζουν ο σύζυγος και η άλλη μου κόρη». «Συνήθως εγώ, αλλά δεν μπορώ να πω... όλοι βοηθούν όταν υπάρχει ανάγκη... Η επιμέλεια, μπορώ να πω ότι όλοι βοηθάμε και ο σύζυγος και το άλλο μου παιδί, την αλλάζει, την βοηθάει».*

Μια μητέρα υποστηρίζει ότι το παιδί αυτοεξυπηρετείται σε βασικές λειτουργίες, αλλά χρειάζεται να ελέγχει μετά τα αποτελέσματα. *«Αν και μπορεί να αυτοεξυπηρετείται δηλαδή θα φάει μόνη της, θα πάει τουαλέτα μόνη της αλλά μετά χρειάζεται να την ελέγξω. Και το μπάνιο ακόμη θα το κάνει μόνη της, αλλά όπως ξέρεις αυτά τα παιδιά δεν έχουν το όριο, αν την αφήσω θα τελειώσει όλο το σαμπουάν».* Ακόμα μια μητέρα αναφέρει την αυτοεξυπηρέτηση του παιδιού, αλλά μόνο σχετικά με το φαγητό. *«Ευτυχώς τρώει μόνη της και ξέρεις τι όμορφα που τρώει; Με μαχαιροπύρουνο!».*

Σχετικά με το τι περιλαμβάνει η κύρια φροντίδα του παιδιού, η πλειοψηφία των μητέρων απάντησαν ότι περιλαμβάνει το πρόγραμμα της κάθε μέρας και κυρίως τις βασικές ανάγκες του παιδιού. Ειδικότερα, δήλωσαν: *«Από το φαγητό μέχρι και το δέσιμο των κορδονιών. Εδώ και 15 χρόνια ζω την κάθε μέρα σε επανάληψη με μικρές διαφορές». «Τα πάντα, από την τουαλέτα, το μπάνιο... και τα μαλλάκια της εγώ θα τις τα χτενίσω και θα παίζουμε μαζί, και θα προσπαθήσω μέσα στη μέρα κάτι καινούριο να της μάθω...».* *«Από το πρωί που θα ξυπνήσει μέχρι το βράδυ που θα κοιμηθεί. Είναι η σκιά μου και εγώ η δική της. Η φροντίδα της περιλαμβάνει τα ρούχα της, το φαγητό της, τα δρομολόγια για το σχολείο της, όλα... Πραγματικά ότι μπορεί να βάλει ο νους σου το κάνω. Σκέψου ότι έχω ένα βρέφος που μιλάει... 27 χρόνια τώρα».*

Μια μητέρα δήλωσε ότι εκτός από την καθημερινή φροντίδα του παιδιού, φροντίζει και τις υποχρεώσεις του νοικοκυριού της οικογένειας. *«... πέρα από τα γεύματα της ημέρας και την ειδική διατροφή της οικογένειας λόγω της μικρής... τα ψώνια, τα πλυντήρια, τις δουλειές του σπιτιού. Οι υποχρεώσεις, εξωτερικές δουλειές, λογαριασμοί».*

Και οι 7 μητέρες του δείγματος μας, δηλώνουν ότι είναι επιβαρυντικό για αυτές να αποκομίζονται εξ ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού. Οι 3 (43%) εκ των 7 μητέρων δηλώνουν ότι τους είναι πολύ δύσκολο ακόμα και σήμερα να αποκομίζονται

εξ ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού. Αυτό που τις επιβαρύνει περισσότερο είναι η έλλειψη προσωπικού χρόνου ή η έλλειψη χρόνου για την φροντίδα των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και του σπιτιού. Συγκεκριμένα: *«Είναι αρκετά δύσκολο γιατί σαν μητέρα ασχολούμαι ελάχιστα με τις υπόλοιπες δουλειές του σπιτιού, δεν φροντίζω τα υπόλοιπα μέλη, δεν έχω χρόνο για 'μένα ή δεν μπορώ να λείψω πολύ ώρα από το σπίτι».* *«Δεν υπάρχει ελεύθερος χρόνος ούτε για 'μένα ούτε για το σύζυγο μου. Δεν μπορώ να σκεφτώ τίποτα άλλο, μόνο τι χρειάζεται καθημερινά το παιδί μου».* *«Αρκετά, αν σκεφτείς ότι δεν περισσεύει προσωπικός χρόνος για 'μένα καθόλου. Αλλά όταν θέλεις πάντα μπορείς να τα καταφέρεις».*

Άλλες 3 (43%) μητέρες απάντησαν ότι πλέον είναι κομμάτι από την καθημερινότητα τους και δεν είναι πια τόσο δύσκολο για εκείνες. Μια μητέρα αναφέρει: *«Πλέον είναι η καθημερινότητα μου. Ξυπώντας το πρωί ξέρω ακριβώς τι πρέπει να κάνω την υπόλοιπη μέρα».* *«Τώρα πια το έχω συνηθίσει, δε μου είναι βάρος. Νιώθω πολύ κουρασμένη αλλά τι να κάνω; Ποιος θα τη φροντίσει, μόνο εγώ έμεινα».* *«Τώρα πια είναι μια συνήθεια, παλαιότερα ήταν δυσβάσταχτο. Έπρεπε να φροντίσω τη μικρή αλλά και τη μικρότερη κόρη μου, το σπίτι, όλα... αλλά προσπάθησα, ζήτησα βοήθεια και τα ισορρόπησα. Είναι πολύ δύσκολο, είναι σαν μια μηχανή που δουλεύει ασταμάτητα.. δεν είναι και λίγο...».*

Τέλος, οι 2 μητέρες εκ των 7 του δείγματος μας, αναφέρουν περισσότερο σωματική επιβάρυνση ως αποτέλεσμα της εξ ολοκλήρου φροντίδας του παιδιού. *«Υπερκόπωση, ξέρεις τι είναι αυτό; Αυτό έπαθα. Πέρσι περίπου τέτοιο καιρό, είχα πολύ άγχος, ήμουν στα όρια του εμφράγματος. Ευτυχώς μου έδωσε ο γιατρός κάτι βιταμίνες και συνήλθα. Είχα παραμελήσει τελείως το σπίτι μου, ήμουν τόσο κουρασμένη από τα τρεξίματα, μέχρι και αφυδάτωση μου βρήκαν. Έτρεχα μια για το γιό μου για τη δυσλεξία του μια για την κόρη μου... λογοθεραπείες... στο ιατροπαιδαγωγικό, σε συλλόγους, ομιλίες... χαμός. Και πάντα με τα παιδιά μαζί μου, πάντα! Ποτέ δεν τα άφηνα!».* *«Απλά κάποια πράγματα που έκανα παλιά δεν μπορώ να τα κάνω τώρα με τόση άνεση, έχω και εγώ τα πόδια μου που πονάνε!».*

Σχετικά με το πόσο επιβαρυντικό είναι για τις μητέρες να αποκομίζεται κάποιος άλλος τη φροντίδα του παιδιού, παρατηρείται ποικιλομορφία στις απαντήσεις. Οι δυο μητέρες από τις 7, δεν απάντησαν καθόλου σε αυτή την ερώτηση, διότι κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει στη δική τους περίπτωση. Η φροντίδα του παιδιού είναι εξ ολοκλήρου

δική τους ευθύνη. Ακόμα μια μητέρα, δεν ήξερε τι να απαντήσει στην ερώτηση, αφού αποκομίζεται εξ ολοκλήρου εκείνη τη φροντίδα του παιδιού. Συγκεκριμένα, αναφέρει: *«Αν ποτέ συμβεί αυτό, θα ξέρω την απάντηση. Από τότε που γεννήθηκε, μόνο εγώ τον φροντίζω καθημερινά».*

Μια μητέρα δήλωσε ότι είναι δύσκολο να αποκομίζεται τη φροντίδα κάποιος άλλος, αλλά το έχουν αποδεκτοί όλοι πλέον στην οικογένεια. *«Πάρα πολύ δύσκολο είναι όταν αποκομίζεται την ευθύνη κάποιος άλλος, αλλά είναι κάτι που έχουμε αποδεχτεί πλέον όλοι στην οικογένεια».*

Μια άλλη μητέρα απάντησε ότι την ηρεμεί να αποκομίζεται την φροντίδα του παιδιού κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, συγκεκριμένα ο πατέρας, και έχει χρόνο να κάνει την αξιολόγηση της ημέρας. *«Με ηρεμεί να περνάει χρόνο με τον πατέρα της. Νομίζω ότι κάνει καλό και στον ίδιο. Έχω λίγο χρόνο να ξαπλώσω στον καναπέ και να σκεφτώ τι πήγε καλά και τι όχι».*

Τελειώνοντας, οι άλλες 2 μητέρες εκ των 7 του δείγματος, δήλωσαν ότι είναι ανακούφιση για εκείνες να αποκομίζεται κάποιος άλλος τη φροντίδα του παιδιού, αλλά παραμένει ένα άγχος για τις ίδιες σχετικά με το περιβάλλον που βρίσκεται το παιδί. Ειδικότερα, απάντησαν: *«Είναι ξαλάφρωμα δεν λέω, αρκεί να είμαι σίγουρη ότι μπορεί να καταφέρει τη μικρή και να τη διαχειριστεί σωστά. Να μην αισθάνομαι δηλαδή ότι καταπιέζω το παιδί μου αφήνοντας το εκεί».* *«Είναι πάρα πολύ μεγάλο βάρος να ξέρεις ότι πάντα έχεις την ευθύνη επάνω σου, εξαρτάται βέβαια και το περιβάλλον κατά πόσο μπορεί να την αποδεχτεί, ώστε να μπορεί και κάποιος άλλος να συμμετέχει στη φροντίδα της. Και όταν γίνεται αυτό, αισθάνεσαι και μεν ανακούφιση και χαλάρωση αλλά παράλληλα νιώθεις και το άγχος αν το παιδί είναι εντάξει, αν δημιουργεί πρόβλημα σε αυτόν που την κρατάει, αν μπορεί να την καταλάβει σε ότι ζητάει... είναι ένα θέμα...».*

Σε ερώτηση σχετικά με το τι είναι αυτό που δυσκολεύει περισσότερο τις μητέρες να διαχειριστούν συναισθηματικά σε σχέση με το παιδί τους, οι μητέρες ανέφεραν σημαντικές δυσκολίες. Συγκεκριμένα, 2 μητέρες από τις 7 του δείγματος, ανέφεραν δυσκολία που σχετίζεται με την υγεία του παιδιού τους. *«Το πιο δύσκολο για 'μένα είναι όταν αρρωσταίνει. Κυριολεκτικά τρελαίνομαι».* *«Το μοναδικό πρόβλημα που αντιμετωπίζω είναι οι κρίσεις που την πιάνουν... είναι κάτι ιδιαίτερο, ο γιατρός μας*

είπε ότι είναι ορμονικές, αλλά δεν μπορώ να το διαχειριστώ με τίποτα και πρότεινε να αποφύγουμε τα φάρμακα, όπως κι εγώ δεν τα θέλω».

Άλλες 2 (29%) μητέρες δήλωσαν ότι αυτό που τις δυσκολεύει περισσότερο να διαχειριστούν συναισθηματικά είναι το μέλλον του παιδιού και οι διαπροσωπικές σχέσεις του. Οι 2 μητέρες αναφέρουν: *«Το κοιτάω καμιά φορά και λιώνω... λέω: "αχ πουλάκι μου εσύ! Αδικημένο είσαι. Δεν είχες ποτέ μια φιλενάδα... δεν ερωτεύτηκες... δε σ' αγαπήσανε". Αυτό! Τι έζησε αυτό το παιδί, πες μου...».* *«Και το θέμα της συντροφικότητας με δυσκολεύει, δεν έχει παρέες, δεν έχει μια φιλενάδα. Όλη μέρα μαζί μου είναι... Θα ήθελα να έχει το κοριτσάκι μου μια φιλενάδα αλλά και φίλο φυσικά. Έναν σύντροφο, εγώ αργά ή γρήγορα θα φύγω κάποια στιγμή αυτή τι θα απογίνει μόνη της; Και ο αδερφός της θα κάνει οικογένεια δεν μπορεί να ασχολείται μαζί της. Η Μ... μου δεν έχει αυτοπεποίθηση, δεν μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό της και αυτό με φοβίζει!».*

Δυο μητέρες ανέφεραν ότι δυσκολεύονται να διαχειριστούν συναισθηματικά την έλλειψη αμοιβαίας επικοινωνίας με τα παιδιά τους. *«Η απάθεια... είναι δύσκολο να προσπαθείς να δώσεις τόσα πολλά στο παιδί σου και να μην ανταποκρίνεται σε τίποτα, αυτό ήταν το μεγαλύτερο μου πρόβλημα με την ... , δεν μπορούσα να διανοηθώ ότι δεν θα μπορεί να με καταλαβαίνει και να την καταλαβαίνω».* *«Με σκοτώνει όταν δεν με κοιτάει στα μάτια. Ότι πολλές φορές δείχνει να μην με έχει ανάγκη. Ωρες ώρες πιάνω τον εαυτό μου να σκέφτεται ότι έχω την έχω μεγαλύτερη ανάγκη από εκείνη. Στεναχωριέμαι όταν παίζει και δείχνει τόσο ανεξάρτητη. Ξέρω είναι εγωιστικό, αλλά άλλες φορές είναι τόσο ευάλωτη».*

Το άγχος για την καθημερινότητα που βιώνει το παιδί τους δήλωσαν, πως είναι αυτό που τις δυσκολεύει, οι 2 μητέρες από τις 7. Ειδικότερα, μας είπαν: *«Ζεις μόνιμα με το άγχος αν θα πάνε όλα καλά. Μερικές φορές νιώθω ότι η κάθε μέρα είναι ένας αγώνας δρόμου. Τι θα προλάβεις ή τι όχι. Τι θα γίνει και τι όχι. Είναι πολύ δύσκολο να αποβάλεις το άγχος και την ανησυχία που σε κυριεύει. Είναι πολύ ρευστά τα συναισθήματα, είναι σαν να προσπαθείς να μετρήσεις το νερό της θάλασσας. Είναι κάτι το οποίο κλιμακώνεται και αλλάζει καθημερινά. Η έλλειψη επικοινωνίας είναι το πιο δύσκολο. Μερικές φορές με κάνει να νιώθω σαν να είμαστε ξένοι».* *«Είναι μεγάλο άγχος. Μην χτυπήσει κάπου ή νιώσει ότι δεν υπάρχει κανένας εκεί γι' αυτή. Τα συναισθήματα αλλάζουν σε κλάσματα. Τη μια στιγμή είμαι ικανοποιημένη και την άλλη*

καθόλου. Ξέρεις εκείνο το παιχνίδι μνήμης με τα πλακίδια που ψάχνεις να βρεις τα ζεύγη; Είναι σαν κάθε φορά να γυρνάς το πλακίδια και να βλέπεις μια διαφορετική εικόνα. Αλλά πια είναι πιο εύκολο, κάθε μέρα κάνουμε ένα βήμα παραπάνω... άλλες γυρίζουμε πάλι πίσω αλλά δεν έχει σημασία. Έχει γίνει ένα βήμα και αυτό είναι πολύ σημαντικό».

Τέλος, μια μητέρα ανέφερε τη συμπεριφορά του παιδιού ορισμένες φορές, ως αυτό που δυσκολεύεται να διαχειριστεί. «Πλέον ξέρω πώς να την χειριστώ σε κάποια πράγματα. Δυσκολεύομαι να της επιβληθώ, ίσως αυτό να είναι κάτι που να με δυσκολεύει... εννοώ πώς αν πεισμώνσει..πείσμωνσε! Δεν μπορείς να την κουμαντάρεις πρέπει να γίνει το δικό της».

Σχετικά με το τι είναι αυτό που βοηθάει τις μητέρες να αποφορτιστούν συναισθηματικά, οι απαντήσεις ποικίλουν. Η πλειοψηφία των μητέρων αναφέρει κυρίως ασχολίες που έχουν στον ελεύθερο τους χρόνο. Συγκεκριμένα, μια μητέρα αναφέρει: «Αποφορτίζομαι... το έχω μεγάλη ανάγκη άλλωστε... ! Κλείνομαι στο δωμάτιο μου και διαβάζω για το Μεταπτυχιακό μου στο Ανοιχτό Πανεπιστήμιο. Ξεχνάω τα πάντα... για λίγο και επανέρχομαι ακόμα πιο δυνατή αρχικά γιατί πραγματοποιώ τους στόχους μου και μετά επειδή πιο χαλαρή μπορώ να ασχοληθώ με τα παιδιά μου». «Με βοηθούν αρκετά πράγματα να αποφορτίζομαι... κάνω τζόκινγκ, συμμετέχω σε χορευτικούς συλλόγους, είμαι ιδρυτικό στέλεχος και μέλος σχεδόν σε όλους τους συλλόγους που έχουν να κάνουν ή έχει περάσει από εκεί το παιδί μου. Μέχρι πριν δυο χρόνια ήμουν ενεργή τώρα πια μόνο στα συμβούλια.. αλλά μου αρκεί». «Τώρα πλέον ναι, έχω αφήσει τους συλλόγους, τις ομιλίες τα πολλά πολλά! Ας αναλάβει κάποιος άλλος, και το δικό παιδί πλέον μεγάλωσε. Καταρχήν είπα θα ασχοληθώ με το σπίτι μου πλέον! Και με τον κήπο μου .. τόσα χρόνια το είχα εγκαταλείψει τώρα αρχίζω και τα βάζω όλα σε μια σειρά. Πηγαίνω και βολτούλες, αφήνω τη Μαρία στην μαμά μου ..τόρα πια μεγάλο κορίτσι είναι .. και πηγαίνω βόλτες με τις φίλες μου ..να έτσι για ένα καφεδάκι ..μη φανταστείς όλη μέρα! Ηρέμησα, χαλάρωσα..φτάνει τόσα χρόνια!».

Μια μητέρα αναφέρει ότι τη βοηθάει να αποφορτίζεται το γεγονός ότι είναι απαραίτητη η ηρεμία για να διαχειριστεί τις καθημερινές καταστάσεις. «Αυτό που πρέπει να κάνω είναι να ηρεμήσω και προσπαθώ να είμαι ψύχραιμη για ότι χρειαστεί».

Μια άλλη μητέρα δηλώνει ότι η σωματική ξεκούραση τη βοηθάει να αποφορτίζεται και να χαλαρώνει. Αναφέρει: «Ο ύπνος. Όποτε μπορώ, κοιμάμαι όσο περισσότερο γίνεται. Δεν υπάρχει κάτι καλύτερο από την ξεκούραση».

Τέλος, μια μητέρα απάντησε ότι η επικοινωνία με το παιδί της είναι αυτό που την αποφορτίζει συναισθηματικά και τη βοηθάει να χαλαρώνει. «Οι στιγμές που νιώθω ότι επικοινωνούμε. Τις περισσότερες φορές νιώθω ότι βλέπω αυτό που θέλω να δω».

Η πλειοψηφία των μητέρων του δείγματος μας, δήλωσε ότι διαφέρει η δική τους οπτική σαν μητέρα από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ειδικότερα 5 από τις 7 μητέρες (71%) απάντησαν: «Σίγουρα ναι. Μπορεί να θεωρείται εγωιστικό, αλλά είναι στιγμές που νιώθω ότι παλεύω μόνη μου. Μερικές φορές είναι σαν να μην καταλαβαίνει κανείς τις δυσκολίες που υπάρχουν καθημερινά και τις ανάγκες που έχει αυτό το παιδί». «Ναι βέβαια! Φυσικά και διαφέρει! Εγώ μπορώ να καταλάβω καλύτερα από όλους τι χρειάζεται, ποιες είναι οι ανάγκες του, τι το ζορίζει..που δυσκολεύεται. (κουνά καταφατικά το κεφάλι της.. και συνεχίζει..) Μπορεί όλοι οι άλλοι μέσα στο σπίτι να μην έχουν υπομονή μαζί της εγώ όμως έχω! Και θα της εξηγήσω κάτι και χίλιες φορές αν χρειαστεί.. Τι να κάνουμε το Μαράκι έτσι είναι .. ένα δύσκολο παιδί!». «Ναι, εγώ το λυπάμαι. Καίγεται η ψυχή μου ! Τα κορίτσια είναι οι αδερφές της πάντα θα την σκέφτονται και θα την αγαπούν, όμως για εμένα είναι το στερνοπούλι μου, το μικρό μου , είναι πως έχεις ένα μωράκι; Έτσι είναι ! Μόνο που δε μεγαλώνει ποτέ!». «Φυσικά, τα μάτια της μάνας κανείς δεν τα έχει.. (γέλια). Διαφέρει, σε όλα... από τον τρόπο που κοιτάει το παιδί, το αγγίζει, το μαλώνει, το υπερασπίζεται, παίρνει πάντα το μέρος του όταν μαλώνει με άλλους. Το συστατικό που την κάνει να διαφέρει θεωρώ ότι είναι η ανιδιοτέλεια, ξέρει ότι δίνει το καλύτερο και δεν περιμένει να πάρει ή να κάνει κάτι για να ανταποδώσει το παιδί της». «Ναι, η μάνα είναι ο αέναος προστάτης των παιδιών, πόσο μάλλον ενός παιδιού που σε έχει παραπάνω ανάγκη.. οπότε αυτόματα και η οπτική της αλλάζει από αυτή της υπόλοιπης οικογένειας σε όλους τους τομείς. Τι είναι αυτό που την κάνει να διαφέρει. Ε.; Κατά κύριο λόγο, νομίζω και ενστικτωδώς η μητέρα ήταν αυτή που πάντα αναλάμβανε το ρόλο του φροντιστή μέσα στη οικογένεια. Η υπόλοιπη οικογένεια ήταν επαναπαυμένη όσον αφορά το μέλος που υστερούσε οπότε δεν κατείχαν και πιο ενεργό ρόλο».

Οι δυο μητέρες δήλωσαν ότι η οπτική τους σαν μητέρα δεν διαφέρει από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. «Δεν νομίζω, όχι. Η συμπεριφορά μας και το πώς

βλέπουμε την κατάσταση του παιδιού και τις δυσκολίες είναι ίδια για όλη την οικογένεια». «Όχι. Με το σύζυγο μου είμαστε από την αρχή μαζί σε αυτό. Δεν υπήρξε ποτέ τέτοιο ζήτημα. Δεν είναι τόσο εκδηλωτικός, αλλά με την κόρη του είναι σαν μικρό παιδί και της κάνει όλα τα χατίρια».

Οι 5 (71%) μητέρες του δείγματος μας, σε ερώτηση σχετικά με το αν η διαφορετικότητα του παιδιού τις διαφοροποιεί από τις υπόλοιπες μητέρες, απάντησαν θετικά. Οι μητέρες αναφέρουν: *«Σίγουρα ναι. Δεν υπάρχουν κοινά σημεία ή ενδιαφέροντα». «Μάλλον. Θεωρώ ότι τα άλλα παιδιά δεν έχουν τόσες πολλές απαιτήσεις. Οι υπόλοιπες μητέρες ανησυχούν μήπως χτυπήσουν τα παιδιά τους στο παιχνίδι. Εγώ ανησυχώ για κάθε ανάσα που παίρνει». «Για μένα ναι. Δεν είναι το ίδιο. Από όλες τις πλευρές! Από άποψη χρόνου, δηλαδή, το χρόνο που θα αφιερώσει ώστε να μάθει στο παιδί της πως θα φάει, πως θα πάει στην τουαλέτα. Εμείς τρέχουμε συνεχώς σε ψυχολόγους, σε κέντρα από εδώ από εκεί.... Δεν μπορείς να κάνεις αλλιώς.. Θα σου «πέσει ».. αυτά τα παιδιά όσο τα αφήνεις τόσο πέφτουν! Αδρανούν, τι το φέρνεις σε αυτό τον κόσμο για να κάνεις φυτό; Ή να το παρκάρεις σε μια γωνία στο σπίτι σα βιτρίνα!».* *«Εγώ κοπέλα μου δεν είχα ποτέ ελευθερία! Από την ημέρα που έγινα μάνα πάει αυτό ήταν! Μέσα σε αυτό το σπίτι .. μέσα σε αυτά τα τέσσερα ντουβάρια».* *«Βέβαια, το διαφορετικό πάντα θα είναι δακτυλοδεικτούμενο είτε πάνω είτε κάτω από το τραπέζι».*

Η μια μητέρα δεν θεωρεί ότι διαφοροποιείται από τις υπόλοιπες εξαιτίας της διαφορετικότητας του παιδιού. *«Ίσως. Αλλά δεν μου αρέσει να το σκέφτομαι. Η κάθε μάνα έχει τα δικά της προβλήματα και αγωνίες έτσι κι αλλιώς. Το κάθε παιδί είναι μοναδικό και έχει τις δικές του ανάγκες. Δεν μου αρέσει αυτή η σύγκριση».*

Τέλος μια μητέρα δήλωσε ότι δεν είναι απαραίτητο να διαφοροποιείσαι από τις υπόλοιπες μητέρες λόγω της διαφορετικότητας του παιδιού. *«Εξαρτάται, κατά πόσο βλέπεις και αισθάνεσαι εσύ ότι το παιδί σου είναι διαφορετικό. Εγώ αισθάνομαι το ίδιο μαμά και τα δύο παιδιά μου.. και όχι μαμά με διαφορετικό τρόπο».*

Σχετικά με το πώς θα χαρακτήριζαν μια μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση, οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν ότι χρειάζεται υπομονή, κουράγιο, αγάπη και δύναμη. Συγκεκριμένα, απάντησαν: *«Ένα άτομο με τεράστια υπομονή. Το πιο βασικό από όλα είναι η υπομονή... αλλιώς τρελαίνεσαι. Υπομονή κάθε μέρα και περισσότερο. Προσπαθώ καθημερινά να βρίσκω δύναμη και να έχω υπομονή όταν κάτι δεν πάει*

καλά. Να περνάει η μέρα όσο πιο ήσυχα γίνεται, γιατί ήρεμα είναι σχεδόν αδύνατο. Τη στέρηση προσωπικού χρόνου. Παύει να υπάρχει πια ως γυναίκα και υπάρχει μόνο η μητέρα ενός παιδιού. Δεν ενδιαφέρεται για τίποτα περισσότερο από την καθημερινότητα του παιδιού της. Είναι πολύ δύσκολο να κρατήσεις μια ισορροπία». «Νομίζω πως εμείς που είμαστε μάνες παιδιών που έχουν κάποιο πρόβλημα είμαστε γυναίκες με υπομονή ! Πολύ υπομονή και πολύ αγάπη...». «Πως θα την χαρακτήριζα ε; δεν ξέρω.. αλλά ξέρω ότι θέλει δύναμη.. υπομονή και κουράγιο, για να είναι εντάξει στις υποχρεώσεις της».

Μια μητέρα χαρακτήρισε μια μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση, ως τραγική. «Με μια λέξη θα την χαρακτήριζα τραγική». Μια άλλη μητέρα απάντησε ότι το κύριο χαρακτηριστικό μια μητέρας ενός τέτοιου παιδιού είναι η ετοιμότητα και την αγωνία που έχει ως μητέρα. « Έτοιμη για κάθε περίπτωση. Είναι κάτι σαν τους ιατρούς και τις νοσοκόμες, είναι έτοιμοι για οτιδήποτε προκύψει. Έτσι είναι πιστεύω και όλες οι μητέρες αυτών των παιδιών. Δεν ξέρω αν είμαι επιτυχημένη ως μητέρα αλλά πιστεύω ότι είμαι έτοιμη για όλα όσον αφορά το παιδί μου. Έτοιμη να του προσφέρω ότι ζητήσει και έχει ανάγκη. Την αγωνία για να προσφέρει στο παιδί της ότι χρειάζεται. Είναι σαν να φροντίζεις το πιο σπάνιο λουλούδι στο κόσμο. Πρέπει να μπορείς να καλύψεις τις ανάγκες του, ώστε αν ανθίσει». Μια μητέρα απάντησε ότι οι μητέρες αυτών των παιδιών είναι ηρωίδες. «Ηρωίδα! Με όλη τη σημασία της λέξεως, έχουμε με πολλά να παλέψουμε κορίτσι μου. Από τα πιο απλά μέχρι και τα πιο μεγάλα! Έχουμε υπομονή, πρέπει να είμαστε μάχιμες και δυναμικές... και όχι τόσο για εμάς... αλλά για τα παιδιά και μόνο.. Νομίζω το γεγονός ότι μια μάνα δεν εφησυχάζετε τα λέει όλα!». Τέλος, μια μητέρα δήλωσε το χαρισματική ως κύριο χαρακτηριστικό μια μητέρας παιδιού με νοητική υστέρηση. «Θα την χαρακτήριζα, πιο χαρισματική από τις υπόλοιπες μανούλες».

Οι μητέρες κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερώτηση σχετικά με το αν πιστεύουν ότι ο ρόλος της μητέρας στην ανατροφή/ μεγάλωμα/ φροντίδα διαφοροποιεί την εξελικτική πορεία του παιδιού. Οι 6 (86%) εκ των 7 μητέρων του δείγματος μας, που απάντησαν θετικά ανέφεραν: «Ναι. Όπως και να έχει δέχεται ερεθίσματα, τα πράγματα γίνονται καλύτερα». «Σίγουρα. Έστω και ένα απλό βήμα είναι πολύ σημαντικό για το ίδιο το παιδί. Η ελληνίδα μάνα άλλωστε μένει για πάντα ενεργή στη ζωή των παιδιών της. Στο να απλουστεύσεις όσο μπορείς τη ζωή και την καθημερινότητα του παιδιού σου. Να φροντίζεις να έχει αυτό που χρειάζεται και να το δείξεις αυτό και στον κόσμο. Έτσι όλα θα συμβάλλουν στην ευτυχία του παιδιού σου». «Ναι ! Ναι! Αν δεν ήμουν εγώ

να μάθω στη Μαρία μου πώς να τρώει και να πίνει όσα χρόνια και αν περνούσαν δεν θα το μάθαινε ποτέ! Όπου πήγαινα την είχα πάντα μαζί εκεί με τον κόσμο, να μιλά, να συναναστρέφεται.. Τώρα αν πας και της μιλήσεις θα σου απλώσει το χέρι να σου κάνει χειραψία .. θα σου πει χαίρω πολύ Μαρία.. ότι μπορούσα το έκανα! Πως ..έτσι θα το άφηνα το παιδί; Ακοινώνητο; Τρώει και με μαχαιροπέρουνο και τα πάντα..». «Παίζει και πάντα θα παίζει. Αν την είχα αφήσει σε κάποιο ίδρυμα θα ήταν φυτό τώρα! Μαζί μου έμαθε πολλά πράγματα, και ακόμη μαθαίνει. Τα παιδιά χρειάζονται και αγάπη όχι μόνο πράγματα, αυτή την αγάπη από πού θα την έπαιρνε αν δεν την είχα εγώ; Τώρα ξέρει να φορέσει της παντόφλες της να φάει, να πιεί νερό και όλα αυτά με πολύ κόπο και υπομονή που κανένας άλλος δεν θα είχε για να της τα μάθει». «Ναι βέβαια, αφού τα περισσότερα τα μαθαίνει από τη μαμά, με αυτή είναι το μεγαλύτερο ποσοστό της μέρας. Ανάλογα με τον τρόπο που εκπαιδεύεται ένα παιδί με νοητική υστέρηση αναμένεται και η πορεία του». «Η μητέρα θεωρώ ότι επηρεάζει τα πάντα σχετικά με ένα παιδί. Πόσο μάλλον από ένα τέτοιο παιδί. Όσον αφορά την εξελικτική του πορεία, φυσικά και έχει επιρροές και επίδραση η μητέρα, σε μεγάλο βαθμό, αλλά και κατά πόσο το παιδί μπορεί να δεχτεί την εκπαίδευση».

Μια μητέρα απάντησε διστακτικά, σχετικά με το αν ο ρόλος της μητέρας στην ανατροφή/ μεγάλωμα/ φροντίδα διαφοροποιεί την εξελικτική πορεία του παιδιού. Συγκεκριμένα, δήλωσε: «Δεν ξέρω αλλά το ελπίζω. Προσπαθώ να κάνω πάντα ότι καλύτερο μπορώ ώστε το παιδί να είναι ευτυχισμένο. Να πάρει εφόδια ώστε να γίνεται η κάθε μέρα πιο εύκολη. Στα βασικά νομίζω. Κυρίως στο να μάθει κάποια στοιχειώδη σχετικά με τη συμπεριφορά του».

4) Κοινωνικό Περιβάλλον

Στο τέταρτο μέρος που αφορούσε το κοινωνικό περιβάλλον, στην ερώτηση αν πιστεύουν πως η μητέρα λειτουργεί ως διασυνδεδετικός κρίκος ανάμεσα σε παιδί με νοητική υστέρηση οικογένεια και κοινωνία, οι απαντήσεις είχαν ως εξής : 5 εκ των 7 (71%) μητέρων ανέφεραν πως ο πιο καθοριστικός παράγοντας για την κοινωνικοποίηση του παιδιού είναι η μητέρα. Πιο συγκεκριμένα, μια εκ των 5 μητέρων αναφέρει πως αν αποδεχτείς πλήρως το παιδί σου, μπορείς να αφομοιώσεις

και στους υπόλοιπους και να το αποδεχτούν πιο εύκολα ή τουλάχιστον να μην το αντιμετωπίζουν τόσο διαφορετικά.

Το υπόλοιπο μέρος του δείγματος ανταποκρίθηκε αρνητικά, 2 από τις 7 (29%) μητέρες, απάντησαν πως μπορεί να συμβαίνει και με άλλους τρόπους. Μια μητέρα ανέφερε πως εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, πως πρέπει και οι υπόλοιποι να είναι σε θέση να το δεχτούν και πως σαν χώρα είμαστε πολύ πίσω σε αυτό τον τομέα και αυτό πηγάζει πιο πολύ από το φόβο για το άγνωστο. Για παράδειγμα ανέφερε «.. η κοινωνία είναι τις περισσότερες φορές σκληρή με τα παιδιά αυτά. Η Ελλάδα δεν φροντίζει αυτά τα παιδιά, δεν έχουμε αυτή την νοοτροπία».

Στην ερώτηση κατά πόσο ο κοινωνικός περίγυρος αποδέχτηκε το άτομο με νοητική υστέρηση οι 3 στις 7 (43%) μητέρες αναφέρουν ότι ένιωσαν απόρριψη. Πιο συγκεκριμένα αναφέρουν «...Υπήρξε και κακός κόσμος που είπε τις κακίες του! ...στην αρχή ήταν δύσκολα, μέχρι να παρουσιάσεις το παιδί ..να εξηγείς κάθε φορά .. ήταν δύσκολο..». Μια άλλη μητέρα είπε «Ποτέ το κοινό δεν θα αποδεχθεί τη αναπηρία. Μόνο η τριβή βοηθάει, πόσο ζεις με την αναπηρία και πόσο την αποδέχεσαι. Η αδερφή μου ποτέ δεν αποδέχθηκε την κόρη μου : «Μάζεψε το καθυστερημένο σου μου είπε μια φορά!» Το προσπέρασα, έκοψα κάθε επαφή μαζί της.. Και άνθρωποι που δε μου είναι τίποτα την λατρεύουν!». Η 3 μητέρα αναφέρει «Υπήρχαν αντιδράσεις, όπως ήταν φυσιολογικό, και υπάρχουν ακόμα, αλλά αυτοί οι άνθρωποι απλά έφυγαν μόνοι τους ίσως γιατί δεν μπορούσαν να το αντέξουν. Δεν τους κατηγορώ, ήταν η άμυνα τους.»

Στην ίδια ερώτηση μόνο 1 από τις 7 (14%) μητέρες αναφέρουν πως ο κοινωνικός περίγυρος αποδέχτηκε το άτομο με νοητική υστέρηση. Τα λόγια τους περιλαμβάνουν «Προφανώς το αποδέχτηκαν. Σαν οικογένεια δεν έχουμε μεγάλο περίγυρο, αλλά η αλήθεια είναι ότι δεν αφήνουμε πολλά περιθώρια στους άλλους όσον αφορά το παιδί. Δεν άφησα ποτέ τον εαυτό μου να δώσει σημασία στους άλλους. Ποτέ δεν ασχολήθηκα, είναι το παιδί μου και αυτό έχει σημασία. Ο κάθε άνθρωπος έχει την δική του γνώμη και είναι ελεύθερος να την λέει».

Τέλος 3 από τις 7 (43%) μητέρες χαρακτηριστικά αναφέρουν ότι οι αντιδράσεις από τον κοινωνικό περιβάλλον ήταν ουδέτερες, «Δεν αντιμετωπίσαμε πολλές δυσκολίες, ίσως επειδή εξωτερικά δεν φαινόταν η διαφορετικότητα της. Υπήρχε αποδοχή, αλλά δεν έλειπαν και οι συμπεριφορές άλλων μητέρων όπως.. «το δικό μου

παιδί κάνει αυτό από 1 έτους, το δικό σου;» και εκεί έπρεπε να εξηγήσω ότι η... παρουσιάζει μια καθυστέρηση σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδάκια...». Ακόμα άλλη μητέρα αναφέρει «Βιώσαμε και αποδοχή και απόρριψη. Κάθε άνθρωπος βιώνει την αποδοχή και την απόρριψη. Χαίρομαι που τουλάχιστον σε αυτό το κομμάτι δεν διαφοροποιείται από τον υπόλοιπο κόσμο, αλλά ζει τα ίδια πράγματα. Δεν έδωσα ποτέ σημασία. Νομίζω ότι καμία μητέρα δεν πρέπει να δίνει σημασία σε αυτά τα πράγματα. Πρέπει να είναι εκεί και δυνατή για το παιδί της και όλα τα άλλα είναι περιττά. Άμα είναι εκείνη περήφανη για εκείνο, έχει ότι χρειάζεται. Όσοι πρέπει να είναι δίπλα του, θα είναι. Δεν μπορούμε να αρέσουμε σε όλους». Τέλος, συνεντευξιαζόμενη μητέρα λέει: «Ο κόσμος ήταν επιφυλακτικός... Νομίζω ότι αυτό δεν έχει αλλάξει και δεν ξέρω αν θα αλλάξει ποτέ...»

Στο δεύτερο σκέλος της παραπάνω ερώτησης για το αν η μητέρα βίωσε αρνητικά συναισθήματα όπως οίκτος λύπηση, ή αρνητικές συμπεριφορές περιθωριοποίηση, αποξένωση οι μητέρες εξέφρασαν πολλά συναισθήματα των οποίων διάφορα παραδείγματα παρατίθενται παρακάτω. Μερικά από αυτά ήταν : λύπηση, επιφύλαξη απόρριψη, κακία, σύγκριση. Χαρακτηριστικά αναφέρουν «δεν εκφράστηκε κάτι ξεκάθαρα, αλλά πάντα υπήρχε στον αέρα το αίσθημα της λύπησης», «Βιώσαμε αρνητικά συναισθήματα μόνο όταν ήταν μικρή. Ήταν πιο φανερό μιας και δεν επικοινωνούσε», «Ναι ένιωσα και λύπηση και περίεργα βλέμματα και τα πάντα!». Σε αντίθεση με τα παραπάνω μια μητέρα αναφέρει «Έντονα συναισθήματα δεν αισθανθήκαμε γιατί απλά περιμέναμε να πάρουμε μια σίγουρη διάγνωση και μας απασχολούσε περισσότερο η υγεία της κόρης μας και όχι τι θα πουν οι γύρω...»

Η επόμενη ερώτηση που συμπεριλαμβανόταν στη συνέντευξη ήταν αν στην οικογένεια υπήρχαν αλλαγές στις κοινωνικές ισορροπίες, δηλαδή στις εξόδους της οικογένειας, κοινωνικές εκδηλώσεις ή κοινωνικές υποχρεώσεις. Στην συγκεκριμένη ερώτηση αναφέρθηκαν και οι οικονομικές δυσκολίες που αντιμετώπισαν οι οικογένειες. Παρόλα αυτά η πλειοψηφία των μητέρων ανέφερε πως και στο παρελθόν αλλά και τώρα έχουν αλλάξει οι κοινωνικές ισορροπίες. Συγκεκριμένα απάντησαν 5 από τις 7 (71%) μητέρες, πως «Ναι οπωσδήποτε.. Δεν μπορούμε να πάμε πουθενά σαν οικογένεια. Δεν μπορώ να βγω ή με την άλλη κόρη μου ή με τον άντρα μου, έτσι δεν πάμε πουθενά. Όσον αφορά κοινωνικές υποχρεώσεις πηγαίνει συνήθως ο σύζυγος και η άλλη κόρη μου. Εγώ σπάνια». Ακόμα, «Στα πρώτα χρόνια λόγω φαρμακευτικής αγωγής της μικρής και γενικότερα μέσα στα πλαίσια προσαρμογής της

ήταν δύσκολο να βγαίνουμε, γιατί βγάλαμε και την από το πρόγραμμα της» και «Έχουμε μειώσει όμως αρκετά τις εξόδους», όπως και «Σίγουρα μειώθηκαν και είναι φυσικό, αλλά δεν βγαίναμε ούτε και πριν πολύ ».

Σε αντίθεση με τις 2 από τις 7 (29%) μητέρες που ανέφεραν, «Ναι τα πρώτα χρόνια σταμάτησα να βγαίνω σε χώρους κλειστούς που καπνίζουν γιατί η μου είχε πρόβλημα με τους πνεύμονες της, τώρα όμως δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα κανονικά όλα! Τα ταξίδια , οι βόλτες , οι εκδρομές. Και πάντα μα πάντα στις εκδηλώσεις του συλλόγου ήμασταν όλη η οικογένεια εκεί πρώτη σειρά». Και η τελευταία «Την είχαμε πάντα μαζί, από χορούς συλλόγων, Κυριακές, εκδρομές, ότι έκανε η υπόλοιπη οικογένεια».

Στην προτελευταία ερώτηση που ρωτούσε τις μητέρες αν έχουν υποστήριξη από κάποιον οικογενειακό σύμβουλο, ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό η πλειοψηφία ανέφερε πως συνεργάζεται με ειδικό. Ενδεικτικά κάποιες ειδικότητες αναφέρονται : Ψυχολόγος, Ψυχίατρος, Γιατρός, Αναπτυξιολόγος, Εργοθεραπευτής, Φυσιοθεραπευτής και Κοινωνικός Λειτουργός. Ως επί το πλείστον όλες έχουν συνεργαστεί στο παρελθόν με ειδικούς, αλλά υπάρχουν και εξαιρέσεις. Οι 4 από τις 7 (57%) μητέρες αναφέρουν πως υπάρχει ενεργή συνεργασία ενώ οι υπόλοιπες 3 (43%) αναφέρουν ότι ποτέ δεν είχαν συνεργασία. Διάφορα παραδείγματα των απαντήσεων τους είναι τα εξής : «Αυτή τη στιγμή, με τον Ψυχίατρο της, Εργοθεραπευτή, Φυσιοθεραπευτή και λίγο περισσότερο με την Κοινωνική Λειτουργό», «Όχι. δεν συνεργάστηκα ποτέ με κάποιον ειδικό. Εκείνη την εποχή, δεν μάθαινες πολλά πράγματα», «Μόνο με το γιατρό στην αρχή. Μετά μας είπε για ψυχολόγους και υποστήριξη αλλά μέχρι τώρα δεν χρειαστήκαμε κάτι. Η βοήθεια του ήταν αρκετή ώστε να είμαστε σε θέση να καλύπτουμε τις ανάγκες μας». Ακόμα «Να σου πω την αλήθεια τώρα αυτή την περίοδο πέρα από μια ψυχολόγο όχι.. τίποτα άλλο...»

Στην ίδια ερώτηση, στο δεύτερο σκέλος της, που ρωτά αν οι μητέρες συνεργάζονται με κάποια δομή η πλειοψηφία , 4 από τις 7 (57%) μητέρες δήλωσε ότι δεν είχε ποτέ συνεργασία με κάποια δομή. Επιπλέον 2 από τις 7 (28%) μητέρες ανέφεραν ότι υπήρχε συνεργασία με δομή παλαιότερα, αλλά αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει συνεργασία. Συγκεκριμένα «Παλαιότερα την πήγαινα στο Ιατροπαιδαγωγικό ...τώρα όμως όχι.» και «Περάσαμε από όλες τις δομές, δημοτικό, γυμνάσιο, κέντρα

ημερήσιας φροντίδας... Αυτή τη στιγμή, δεν συνεργαζόμαστε με κάποιον συγκεκριμένα». Μόνο 1 μητέρα αναφέρει ότι έχει συνεργασία με το Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.ΑμεΑ.

Η τελευταία ερώτηση ήταν ανοιχτή προς τον συνεντευξιαζόμενο και ρωτούσε αν υπάρχει κάτι που δεν συζητήθηκε και θα ήθελε να αναφερθεί πριν το κλείσιμο. Πιο συγκεκριμένα 3 από τις 7 (43%) μητέρες ανταποκρίθηκαν αρνητικά λέγοντας πως δεν υπάρχει κάτι άλλο που θα ήθελαν να συζητήσουν. Ακόμα 2 από τις 7 (26%) μητέρες έθεσαν ως προβληματισμό τους τι θα γίνει με τα παιδιά τους μετά το θάνατο τους. Παρουσιάστηκε έντονος προβληματισμός όσον αφορά το τι θα απογίνουν αυτά τα παιδιά, αφού είναι οι κύριοι φροντιστές τους. Συγκεκριμένα ανέφεραν «*Αύριο; Τι θα γίνει αύριο; Τι θα απογίνουν αυτά τα παιδιά; Εμείς οι γονείς θα πεθάνουμε ..αυτά τι θα απογίνουν; Εσείς σαν κοινωνικοί λειτουργοί τι κάνετε για αυτό; »* και 1 ακόμα αναφέρει «*αν πεθάνω εγώ κοπέλα μου τι θα απογίνει αυτό το παιδί; Που θα πάει; Τι θα κάνει; Μπορείς να μου απαντήσεις σε αυτό;*». Μια ακόμη μητέρα ανέφερε πως θα ήθελε να συζητήσουμε λίγο περισσότερο για τον πατέρα του παιδιού αφού είναι και αυτός μέσα στο σπίτι. Τέλος 1 (14%) ακόμη μητέρα, ανέφερε πως ήταν όλα πολύ ενδιαφέροντα.

Κεφάλαιο 7

7.1 Ερμηνεία – Συζήτηση Αποτελεσμάτων Έρευνας

Οι συνεντευξιαζόμενες μητέρες στις οποίες θα βασιζόταν η έρευνα μας έπρεπε να είναι συνολικά 7 μητέρες ατόμων με Νοητική υστέρηση με περιορισμό να μην έχουν ξεπεράσει το 50 έτος της ηλικίας τους. Πιο συγκεκριμένα, ο ηλικιακός περιορισμός που θέσαμε βοήθησε στην σύγκριση και ανάλυση των όσων αναφέρουν οι γονείς σε μια καθορισμένη χρονική περίοδο. Επομένως, συγκρίνοντας γεγονότα και καταστάσεις μεγαλύτερης χρονικής περιόδου θα οδηγούσε σε λανθασμένα αποτελέσματα και συμπεράσματα.

Η ηλικία της μητέρας δεν αναφέρεται ως ένας από τους παράγοντες εμφάνισης της νοητικής υστέρησης, όπως φαίνεται και στην βιβλιογραφία. Στην έρευνα ορίσαμε ηλικιακό περιορισμό των μητέρων, δηλαδή να μην ξεπερνούν την ηλικία των 50

ετών. Ο λόγος που επιλέξαμε τη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα, είναι ότι το δείγμα μας θα έχει μια εμπειριστατωμένη εικόνα για το άτομο με νοητική υστέρηση και σαφώς μεγαλύτερη εμπειρία. Οι απόψεις των μητέρων μέσα από τη βιωματική τους αφήγηση, θα συμβάλλει σε μια αποτελεσματικότερη προσέγγιση του θέματος που μελετάμε. Αυτό δεν μας βοήθησε να προβούμε σε κάποιο συμπέρασμα σχετικά με την πιθανότητα εμφάνισης της νοητικής υστέρησης σε συνάρτηση με την ηλικία της μητέρας, αλλά σκοπός ήταν να περιορίσουμε την χρονική περίοδο των αποτελεσμάτων της έρευνας. Συγκεκριμένα, στοχεύαμε στην ποικιλομορφία των απόψεων των μητέρων, διαφορετικής ηλικίας, μέσα από ένα συγκεκριμένο χρονικό πλαίσιο.

Το γεγονός πως και οι 7 συνεντευξιαζόμενες είναι μητέρες οφείλεται στην ανάγκη μας να διερευνήσουμε και να καταστήσουμε πιο σαφή το ρόλο και την οπτική της μητέρας. Από την αρχή, ενημερώναμε την οικογένεια που προσεγγίζαμε ότι η συνέντευξη αφορούσε τη μητέρα του ατόμου με νοητική υστέρηση, και αυτό επειδή οι μητέρες είναι τα μέλη της οικογένειας που είναι πιο προσβάσιμα και κατέχουν θεμελιώδη ρόλο όσον αφορά την ανατροφή του ατόμου. Καμία οικογένεια δεν έφερε αντίρρηση, αν και από μόνη της θεωρούσε την μητέρα ως κύριο φροντιστή και πλέον αρμόδια να μας μιλήσει για το άτομο με νοητική υστέρηση. Μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση εντοπίσαμε πως οι πατέρες παρουσιάζονται πολύ πιο διστακτικοί στο να μοιραστούν συναισθήματα και γεγονότα που αφορούν το παιδί τους.

Αν και οι δύο γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν την νοητική υστέρηση, διαφέρουν σημαντικά σε τρόπους αντιμετώπισης του προβλήματος και στα πρότυπα προσαρμογής. Αντιμετωπίζοντας μια τέτοια κατάσταση υπάρχουν δύο περιπτώσεις, να δημιουργηθεί μόνιμο χάσμα στο γάμο ή επανασύσταση του γάμου με πιο ικανοποιητικό και δημιουργικό τρόπο. Δεν υπάρχει συγκεκριμένη έρευνα που να αποδεικνύει ότι η νοητική υστέρηση έχει αρνητική επίδραση σε ένα γάμο αντίθετα, φαίνεται να υπάρχει καλύτερη υποστήριξη και κατανόηση μεταξύ των συζύγων. Όλα τα παραπάνω επιβεβαιώνονται και μέσω του δείγματος μας, όπου η πλειοψηφία των μητέρων συγκαταλέγεται στην κατηγορία των έγγαμων (86%), εκτός από 1 (14%) που είναι χήρα.

Τα παιδιά των συνεντευξιαζόμενων μητέρων έχουν ποικιλία στην ηλικία τους

σήμερα, ξεκινώντας με το μικρότερο σε ηλικία, 15 ετών και το μεγαλύτερο σε ηλικία των 28 ετών, με μέσο όρο την ηλικία των 22 ετών. Το γεγονός αυτό δεν μας ενόχλησε καθόλου, μιας και από την αρχή δεν είχε τεθεί κάποιος περιορισμός στην ηλικία που θα έπρεπε να βρίσκεται το άτομο με νοητική υστέρηση. Εδώ αξίζει να σημειωθεί πως, ως επί το πλείστον τα παιδιά στην έρευνα μας είναι, σε σειρά γέννησης, τα πρωτότοκα παιδιά της οικογένειας με ποσοστό (71%). Επιπλέον, το φύλο του ατόμου με νοητική υστέρηση ήταν μια μεταβλητή που μας εντυπωσίασε καθώς μέσα από την έρευνα διαφαίνεται πως τα 6 από τα 7 άτομα είναι φύλο Θήλυ ενώ μόνο το 1 Άρρεν. Βέβαια οι αριθμοί αυτοί δεν μας επιτρέπουν να προβούμε σε κάποιο αποτέλεσμα σχετικά με το ζήτημα αυτό.

Η νοητική υστέρηση είναι κάτι που δεν γίνεται αντιληπτό από την πρώτη στιγμή της γέννησης του ατόμου αλλά γίνεται πολύ πριν από τα 18 έτη. Από τα αποτελέσματα της έρευνας, διαφαίνεται ότι η χρονική περίοδος της διάγνωσης διαφέρει ανάλογα με τα συμπτώματα εμφάνισης της νοητικής υστέρησης. Ειδικότερα, από τα αποτελέσματα της έρευνας σε σχετική ερώτηση για το πότε έγινε η διάγνωση της νοητικής υστέρησης οι απαντήσεις ποικίλουν, με τη μικρότερη να ανέρχεται στους 3 μήνες και τη μεγαλύτερη στον 1^ο χρόνο.

Η ανακοίνωση πως το παιδί έχει Νοητική υστέρηση συνήθως γίνεται από κάποιον ειδικό. Έχει παρατηρηθεί ότι μεγάλο μέρος της αρχικής αντίδρασης των γονιών εξαρτάται από τον τρόπο που θα τους ανακοινωθεί η απρόσμενη εξέλιξη, ενώ σημαντικό ρόλο παίζει, επίσης, και η στάση εκείνου που θα κάνει την ενημέρωση. Σύμφωνα με τις απαντήσεις που έδωσαν οι μητέρες παρουσιάζεται να ενημερώνονται από : παιδίατρο, Αναπτυξιολόγο και Εξειδικευμένο Κέντρο Νεογνών. Για την ολοκληρωμένη διάγνωση χρειάζεται συνεργασία διαφόρων ειδικοτήτων στα πλαίσια Διεπιστημονικής ομάδας.

Από τη στιγμή που η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία βιώνεται τραυματικά και αλλάζει τη ζωή της οικογένειας, συγκεντρώνεται αξιοσημείωτο ενδιαφέρον και στις αρχικές, αλλά και στις επόμενες αντιδράσεις των μελών της οικογένειας. Η γέννησή του είναι μια τραυματική απώλεια, που βιώνεται από τους γονείς σαν θάνατος του αναμενόμενου φυσιολογικού, υγιούς παιδιού. Το να έχει μια οικογένεια ένα ανάπηρο παιδί και να το μεγαλώνει, είναι από τις πιο στρεσογόνες εμπειρίες που η οικογένεια μπορεί να αντέξει. Οι γονικές αντιδράσεις στην συνειδητοποίηση του γεγονότος ότι το παιδί τους είναι διαφορετικό, περιλαμβάνουν σοκ, κατάθλιψη, ενοχή, θυμό, θλίψη

και άγχος. Το παραπάνω συμπέρασμα, επιβεβαιώνεται τόσο βιβλιογραφικά όσο και μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας μας (βλ.Υπκ. 2.2).

Αν και η νοητική καθυστέρηση αντιπροσωπεύει μια μείζονα πρόκληση για τα μέλη της οικογένειας, πολλοί γονείς είναι ικανοί να ανταποκριθούν με ικανοποιητικό και εποικοδομητικό τρόπο σ' αυτό το απροσδόκητο γεγονός. Όταν συμβαίνει αυτό έχει παρατηρηθεί πως τα προβλήματα μειώνονται, οι λήψεις σοβαρών αποφάσεων λιγοστεύουν και οι βασικές αλλαγές στη δομή της οικογένειας δεν είναι συχνά απαραίτητες. Ακόμη όμως και σε τόσο υγιείς οικογένειες, σε κάθε έντονο περιστατικό, η οικογένεια πρέπει να ανασυγκροτηθεί. Τα αποτελέσματα της έρευνας μας σε αυτό το κομμάτι ποικίλουν αφού έχουμε από μηδενικές μέχρι ολικές αλλαγές μέσα στην οικογένεια. Απόρροια αυτού, είναι ότι δεν μπορούμε να καταφύγουμε σε κάποιο συμπέρασμα.

Ο τρόπος που κάθε οικογένεια αντιλαμβάνεται τη διαφορετικότητα του παιδιού και που καθορίζει τους τρόπους αντιμετώπισης που υιοθετεί, είναι υποκειμενικός και εξαρτάται από τις πεποιθήσεις, το μορφωτικό επίπεδο των γονιών, τη φιλοσοφία τους για τη ζωή, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο. Είναι προφανές, πως το συμπέρασμα αυτό επιβεβαιώνεται πλήρως και από τα αποτελέσματα της έρευνας μας, αφού και οι 7 μητέρες ανέφεραν διαφορετικούς τρόπους και μέσα που λειτούργησαν ευεργετικά ώστε να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση.

Η οικογένεια με ανάπηρο παιδί έχει να αντιμετωπίσει πλήθος προβλημάτων, καθοριστικών για τη λειτουργία της. Χωρίς να έχει προσδιοριστεί ο σωστός χρόνος αλλά και ο τρόπος για τον επαναπροσδιορισμό των ισορροπιών μέσα στην οικογένεια οι γονείς αντιμετωπίζουν συνεχώς διαφορετικές παραμέτρους και συναισθήματα. Οι μητέρες στην έρευνα μας αναφέρουν πως ανάλογα με τις συνθήκες και την εκάστοτε ιδιαιτερότητα του ατόμου με νοητική υστέρηση, προσδιορίζονται και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει (βλ Υπκ.2.2.2).

Είναι γεγονός ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση προκαλεί δυσκολίες στις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία δημιουργούνται σχέσεις συμβιωτικές και η οικογένεια ολόκληρη λειτουργεί σαν μια ενότητα. Ελάχιστο μέρος των γονέων έχουν το παιδί με νοητική υστέρηση έξω από τη λειτουργία της οικογένειας, και η οικογενειακή ζωή εξελίσσεται με τα συνηθισμένα πρότυπα. Στην πλειοψηφία των απαντήσεων με ποσοστό 71%, οι μητέρες απάντησαν θετικά στην ερώτηση που αφορούσε τις σχέσεις της οικογένειας με το άτομο με νοητική υστέρηση.

Τα παιδιά με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν προβλήματα όσον αφορά την ανάπτυξη σχέσεων και παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας. Σε ερώτηση που τέθηκε στις μητέρες για το πώς θα χαρακτήριζαν την επικοινωνία με το άτομο με νοητική υστέρηση, οι απαντήσεις διαφέρουν αρκετά σε αναλογία με το δείκτη νοημοσύνης και ικανότητας λόγου για το κάθε άτομο.

Όσον αφορά το ποιο μέλος της οικογένειας επιμελείται την κύρια φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση, η απάντηση είναι η πλέον αναμενόμενη. Παραδοσιακά, οι μητέρες είναι πρωταρχικά υπεύθυνες για τη φροντίδα του συζύγου, των παιδιών και των ηλικιωμένων μελών της οικογένειας. Το γεγονός αυτό θεμελιώνει το ρόλο της μητέρας ως φροντιστή. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι μητέρες αισθάνονται πολύ περισσότερο υπεύθυνες για την φροντίδα του παιδιού που πάσχει από νοητική υστέρηση, όσες ευθύνες και αν έχουν, μέσα και έξω από το σπίτι (βλ. Υγκ. 3.1). Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται και από την έρευνα, διότι 7 στις 7 μητέρες του δείγματος μας, απάντησαν ότι εκείνες επιμελούνται την κύρια φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση.

Ένα εξαιρετικά δύσκολο έργο για την μητέρα αποτελεί η φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση. Η μητέρα φαίνεται να αναλαμβάνει την πρωτογενή φροντίδα (ντύσιμο, φαγητό, καθαριότητα), τη μετακίνηση, τις σχολικές ή εξωσχολικές δραστηριότητες του παιδιού. Όπως φαίνεται και από την βιβλιογραφία, η μητέρα είναι αναγκασμένη να αφιερώνει αρκετό χρόνο από την ημέρα της στη φροντίδα του παιδιού, καθώς εκείνο δεν μπορεί να αυτενεργεί. Σε περιπτώσεις που τα παιδιά είναι ικανά να αυτοεξυπηρετηθούν, οι μητέρες συναντούν άλλου είδους δυσκολίες, όπως είναι το σχολικό διάβασμα ή οι εξωσχολικές δραστηριότητες. Και στις δυο περιπτώσεις, ο απαιτούμενος χρόνος φροντίδας των παιδιών με νοητική υστέρηση είναι σημαντικά μεγαλύτερος από το χρόνο που απαιτείται στα «φυσιολογικά» παιδιά. Η έρευνα επιβεβαιώνει τα παραπάνω, καθώς η πλειοψηφία των μητέρων δήλωσαν ότι η φροντίδα του παιδιού περιλαμβάνει τις βασικές ανάγκες του και το καθημερινό πρόγραμμα του. Βέβαια, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι εκτός από την κύρια φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση, οι μητέρες επιμελούνται και την φροντίδα του νοικοκυριού της οικογένειας.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, λαμβάνεται δεδομένο πια ότι η μητέρα είναι εκείνη που αναλαμβάνει την κύρια φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση και ότι αυτή περιλαμβάνει. Η εξ ολοκλήρου φροντίδα του παιδιού είναι αρκετά επιβαρυντική για

τις μητέρες, οι οποίες συχνά ζουν πιο περιορισμένη ζωή από όσο θα ήθελαν και εκφράζουν την ανάγκη για καθημερινή βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού. Οι 3 (43%) μητέρες δήλωσαν ότι, ακόμα και σήμερα, είναι πολύ επιβαρυντικό για αυτές να αποκομίζονται εξ ολοκλήρου τη φροντίδα του παιδιού. Υπάρχουν βέβαια και οι μητέρες που πλέον θεωρούν κομμάτι της καθημερινότητας τους τη φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση. Στην έρευνα αναφέρονται και σωματικές επιβαρύνσεις (πχ. Υπερκόπωση) από τις μητέρες ως αποτέλεσμα της φροντίδας του παιδιού.

Όπως φαίνεται και στη βιβλιογραφία, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι στην χώρα μας λειτουργεί ακόμα το οικογενειακό υποστηρικτικό σύστημα. Σε αυτό το σύστημα, σημαντική βοήθεια για τις μητέρες αποτελεί το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον (σύζυγοι, παππούδες, θείοι) και μπορεί να αποτελέσουν σημαντικούς φορείς στήριξης για τη μητέρα. Όσον αφορά την έρευνα, οι αριθμοί δεν μας επιτρέπουν να προβούμε σε κάποιο αποτέλεσμα σχετικά με το ζήτημα αυτό, καθώς υπάρχει ποικιλομορφία στις απαντήσεις. Οι 2 μητέρες δεν απάντησαν καθόλου στην ερώτηση, διότι δεν αποκομίζεται κανένας άλλος τη φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση και είναι εξ ολοκλήρου δική τους ευθύνη. Η μητέρα δήλωσε επιβαρυντικό το γεγονός να αποκομίζεται κάποιος άλλος τη φροντίδα του παιδιού, ενώ μια άλλη ότι είναι αρκετά χαλαρωτικό για εκείνη. Τέλος, οι 2 μητέρες υποστήριξαν ότι ναι μεν είναι χαλαρωτικό για εκείνες, αλλά είναι και ένας παράγοντας άγχους για αυτές, διότι πρέπει να εξασφαλίσουν ότι τα άτομα αυτά και το περιβάλλον είναι κατάλληλό για τα παιδιά τους.

Μέσα στην καθημερινότητα που βιώνουν οι μητέρες σχετικά με τη φροντίδα των παιδιών, συχνά υπάρχουν γεγονότα που οι μητέρες δυσκολεύονται να διαχειριστούν συναισθηματικά. Οι συμπεριφορές, οι συχνές συναισθηματικές εκρήξεις, η υπερκινητικότητα, οι δυσκολίες επικοινωνίας και έκφρασης συναισθημάτων είναι μερικά γεγονότα που επιβαρύνουν πολύ τη μητέρα. Ακόμα υπάρχουν παιδιά που χρειάζονται συνεχή επιτήρηση και βοήθεια για τις καθημερινές δραστηριότητες και εμφανίζουν χαμηλή λειτουργικότητα, με αποτέλεσμα να εξουθενώνουν ακόμα περισσότερο τη μητέρα (βλ. Υπκ. 3.3). Όλα τα παραπάνω επιβεβαιώνονται μέσα από τη βιβλιογραφία, αλλά και από την έρευνα. Συγκεκριμένα, 2 μητέρες ανέφεραν δυσκολία να διαχειριστούν συναισθηματικά την υγεία των παιδιών τους, όταν αρρωσταίνουν ή παρουσιάζουν κρίσεις. Τις δυσκολίες επικοινωνίας και έκφρασης συναισθημάτων ανέφεραν σαν δυσκολία οι 2 εκ των 7 μητέρων του δείγματος. Οι

υπόλοιπες μητέρες δήλωσαν το μέλλον και τις διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού τους ως τη δική τους δυσκολία και το άγχος για την καθημερινότητα που βιώνει το παιδί με νοητική υστέρηση.

Η συναισθηματική αναδιοργάνωση είναι το τελευταίο στάδιο για τους γονείς, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία. Το παιδί με νοητική υστέρηση είναι πλέον αποδεκτό στην οικογένεια και οι γονείς προσπαθούν για το συμφέρον του παιδιού τους, ενώ τα δικά τους συναισθήματα χάνουν την οξύτητα τους. Οι γονείς και συγκεκριμένα οι μητέρες, αναζητούν τρόπους διαφυγής από τον πόνο που νιώθουν και τις βασανιστικές σκέψεις και εστιάζουν στην ανεύρεση κατάλληλων λύσεων για την κατάσταση που αντιμετωπίζουν. Αυτό αποδεικνύεται και στην έρευνα, με ποικίλες απαντήσεις. Η πλειοψηφία των μητέρων δήλωσε ότι αποφορτίζονται συναισθηματικά διασφαλίζοντας ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό τους και τις ασχολίες που τους αρέσουν. Δυο ακόμα μητέρες αναφέρουν ότι μέσω της ψυχικής ηρεμίας και της σωματικής ξεκούρασης, αποφορτίζονται συναισθηματικά και είναι σε θέση να διαχειριστούν τις καθημερινές καταστάσεις. Τέλος, η στοιχειώδης επικοινωνία με το παιδί της είναι η προσωπική συναισθηματική αποφόρτιση μιας άλλης μητέρας.

Όταν η μητέρα μετά τη γέννηση του παιδιού της διαπιστώσει ότι παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση - ειδικές ανάγκες, αισθάνεται ότι το παιδί αυτό διέψευσε τις ελπίδες και τις προσδοκίες της. Ορισμένες μητέρες νιώθουν προσωπική ευθύνη για την κατάσταση του παιδιού τους, όταν έρχεται στο κόσμο. Κατηγορούν τον εαυτό τους που δεν ήταν προσεκτικότερες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Αναρωτιούνται μήπως οφείλεται σε κάτι που έκαναν ή παρέλειψαν να κάνουν. Αυτό το γεγονός σε συνδυασμό με την εξ ολοκλήρου φροντίδα του παιδιού που αποκομίζεται η μητέρα, έχει σαν αποτέλεσμα οι μητέρες να θεωρούν ότι η οπτική τους διαφέρει από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Η πλειοψηφία των μητέρων του δείγματός μας, το επιβεβαιώνει σε σχετική ερώτηση που κλήθηκαν να απαντήσουν. Ειδικότερα, 5 από τις 7 (71%) μητέρες απάντησαν θετικά όσον αφορά τη διαφοροποίηση της οπτικής τους από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Σε προσπάθεια τους να αιτιολογήσουν αυτή τη δήλωση, υποστήριξαν ότι η φροντίδα και η ευθύνη αυτού του παιδιού είναι δική τους υπόθεση και έτσι είναι λογικό να υπάρχει διάσταση ανάμεσα στη μητέρα και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Οι υπόλοιπες μητέρες δεν υποστήριξαν αυτή την άποψη και δήλωσαν ότι όλα τα μέλη της οικογένειας αντιλαμβάνονται με τον ίδιο τρόπο της κατάσταση που βιώνουν στην οικογένεια τους.

Οι ενοχές, η ντροπή, η καχυποψία διαφοροποιούν τις μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση, από τις μητέρες των «φυσιολογικών» παιδιών. Λόγω της ιδιαίτερης κατάστασης που βιώνουν, λαμβάνουν μηνύματα απόρριψης και έλλειψης κατανόησης για τα παιδιά τους, αλλά και για τις ίδιες, κάτι που δεν συμβαίνει και στις οικογένειες «φυσιολογικών» παιδιών (βλ. Υπκ. 3.2). Την παραπάνω άποψη υποστήριζαν και οι μητέρες του δείγματος μας σε σχετική ερώτηση. Η πλειοψηφία των μητέρων δήλωσαν ότι σίγουρα διαφοροποιούν τον εαυτό τους από τις μητέρες «φυσιολογικών» παιδιών. Κριτήρια για την διαφοροποίηση αυτή δηλώθηκαν, τα διαφορετικά ενδιαφέροντα, το λιγότερο άγχος, την έλλειψη προσωπικού χρόνου και ελευθερίας και την διαφορετικότητα των ίδιων των παιδιών. Ωστόσο, υπήρξαν και 2 μητέρες οι οποίες δεν διαφοροποίησαν τον εαυτό τους από τις υπόλοιπες μητέρες, υποστηρίζοντας ότι η κάθε μητέρα έχει τα δικά της άγχη και αγωνίες, και μια μητέρα που έχει παιδιά με νοητική υστέρηση αλλά και «φυσιολογικά», αισθάνεται το ίδιο μητέρα για όλα τα παιδιά της. Συνδυαστικά, με ερώτηση σχετικά με τα χαρακτηριστικά της μητέρας ενός παιδιού με νοητική υστέρηση, οι πλειοψηφία των μητέρων αναφέρει την υπομονή, το κουράγιο, την αγάπη και την δύναμη ως τα κύρια χαρακτηριστικά της.

Οι μητέρες κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερώτηση που αφορούσε το ρόλο τους ως φροντιστές των παιδιών με νοητική υστέρηση σε συνάρτηση με την εξελικτική πορεία των παιδιών. Στη βιβλιογραφία βλέπουμε ότι η μητέρα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην κοινωνική ένταξη, την επαγγελματική εκπαίδευση και τη σχολική ενσωμάτωση του παιδιού. Η μητέρα οφείλει να συνειδητοποιήσει ότι με αυτό τον τρόπο θα βοηθήσει το παιδί αν αποδεχτεί τα συναισθήματα του και τελικά τον εαυτό του σαν ολοκληρωμένο άνθρωπο. Έτσι ξεκινάει ένα πρόγραμμα αγωγής, θεραπείας, αποκατάστασης και κοινωνικής ένταξης, το οποίο καθορίζει την εξελικτική πορεία του παιδιού (βλ. Υπκ. 3.1). Όλα τα παραπάνω επιβεβαιώνονται και από την έρευνα, καθώς 6 στις 7 μητέρες του δείγματος απάντησαν ότι ο ρόλος της μητέρας διαφοροποιεί την εξελικτική πορεία του παιδιού. Η άλλη μητέρα του δείγματος φάνηκε διστακτική όσον αφορά την απάντηση της στην ερώτηση, αλλά θεωρεί ότι συμβάλει στη εκμάθηση στοιχειωδών συμπεριφορών στο παιδί της.

Η στάση της μητέρας ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με ειδικές ανάγκες θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί. Αν μπορέσει εκείνη ν' αντιμετωπίσει το πρόβλημα με λογική αποδοχή και αυτοπεποίθηση, με ένα αρκετά ολοκληρωμένο τρόπο, το ίδιο θα κάνει και η οικογένεια. Μια από τις σημαντικότερες

αναγκαιότητες για τα παιδιά που παρουσιάζουν κάποια αναπηρία είναι να ενταχθούν στο σύνολο. Σημαντικό ρόλο στο παραπάνω διαδραματίζει η μητέρα του ιδιαίτερου παιδιού, η οποία μπορεί να λειτουργήσει με πολύ θετικό τρόπο ως συνδετικός κρίκος ανάμεσα σε παιδί, οικογένεια και κοινωνία (βλ. Υπκ. 3.1). Αυτό επιβεβαιώνεται μέσα από το δείγμα μας αφού οι 7 μητέρες συμφωνούν με τα βιβλιογραφικά κείμενα και συμφωνούν πως ο πιο καθοριστικός παράγοντας είναι οι ίδιες. Σύμφωνα με το Σταθόπουλο, οι όροι οικογενειακό περιβάλλον ή κοινότητα ταυτίζονται συνήθως στην πράξη με την μητρική παρουσία και συμμετοχή.

Όσον αφορά το κατά πόσο το άτομο με νοητική υστέρηση είναι αποδεκτό από τον κοινωνικό περίγυρο, η έρευνα μας όπως και η βιβλιογραφία περιλαμβάνει ποικίλες απαντήσεις. Τα άτομα που απαρτίζουν τον περίγυρο, συνήθως νοιώθουν αδυναμία να στηρίξουν την οικογένεια, νοιώθοντας τα ίδια συναισθήματα αποδοχής-απόρριψης της κατάστασης, που νοιώθουν και οι γονείς. Τα συναισθήματα της αποδοχής -απόρριψης μπορεί να τα νοιώθει η οικογένεια και το άτομο καθ' όλη τη διάρκεια του κοινωνικού τους βίου. Η έντασή του, όμως, μειώνεται με τα χρόνια, όταν βρίσκονται μέσα στην κοινωνική ομάδα και προσπαθούν να αλλάξουν τις στάσεις. Οι 3 μητέρες ανέφεραν ότι δεν αντιμετώπισαν προβλήματα σε αντίθεση με τις υπόλοιπες 3 που δήλωσαν απόρριψη λόγω της κατάστασης του παιδιού τους. Μόνο μια ανέφερε πλήρη αποδοχή από το περίγυρο.

Σε σχετική ερώτηση που τέθηκε στις μητέρες για το αν βίωσαν αρνητικά συναισθήματα ή αρνητικές συμπεριφορές, αποκρίθηκαν όλες με ιδιαίτερα διαφορετικά συναισθήματα. Οι οικογένειες που έχουν άτομα με αναπηρία βιώνουν μια σειρά από έντονες συναισθηματικές εκδηλώσεις όπως συναισθηματική ματαίωση και θυμό. Οι μητέρες, κάθε μια ξεχωριστά εξέφρασαν συναισθήματα που προκλήθηκαν από την απόρριψη τους από το κοινωνικό περιβάλλον. Κάθε μια ανέφερε το συναίσθημα που επικράτησε το μεγαλύτερο διάστημα ζωής του ατόμου με νοητική υστέρηση ή αυτό με τη μεγαλύτερη ένταση. Αν και δεν παρέλειπαν τα αρνητικά συναισθήματα, στην πλειοψηφία οι μητέρες, προσπαθούσαν να δείξουν ότι επικρατούσαν μόνο στο παρελθόν.

Ο αποκλεισμός του παιδιού από τις κοινωνικές εκδηλώσεις στους καθημερινούς χώρους και ο περιορισμός των συναναστροφών του προκαλεί σοβαρά προβλήματα κυρίως στο νέο άτομο με αναπηρία, γιατί δεν έχει εκπαιδευτεί να διεκδικεί με τους κανόνες όλων τη θέση που πραγματικά του ανήκει στο κοινωνικό σύνολο. Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η στάση της κοινωνίας έχει αλλάξει αρκετά προς την

αναπηρία, δεν είναι λίγοι αυτοί που στη θέα της σταματούν το βλέμμα τους λίγο παραπάνω. Αυτό αποτρέπει τους γονείς να κυκλοφορούν πολύ συχνά, να πηγαίνουν σε μέρη με πολύ κόσμο, να εκθέτουν τον εαυτό τους και το παιδί τους σε δύσκολες καταστάσεις (βλ, Υπκ. 2.2). Είναι ανάγκη να επισημανθεί ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται, κατά ένα μεγάλο βαθμό, και από την ίδια την οικογένεια. Η παραπάνω διαπίστωση επιβεβαιώνεται με την έρευνα μας, καθώς η πλειοψηφία του δείγματος δήλωσε ότι κατά 71% άλλαξαν οι κοινωνικές ισορροπίες όσον αφορά τις κοινωνικές συναναστροφές με την ύπαρξη του ατόμου με νοητική υστέρηση μέσα στην οικογένεια.

Η παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού δημιουργεί οπωσδήποτε πολλά προβλήματα και εντάσεις μέσα στο σπίτι. Οι γονείς πρέπει να εξασφαλίσουν μια ισορροπία ανάμεσα στις ανάγκες του προβληματικού παιδιού και τις ανάγκες τις δικές τους και των άλλων παιδιών τους και ως προς την κατεύθυνση αυτή θα χρειαστούν οπωσδήποτε τη βοήθεια των μελών της διαγνωστικής ομάδας. Η συνεργασία των θεραπευτών και των ειδικών που εμπλέκονται στη φροντίδα του ατόμου με νοητική υστέρηση και την υποστήριξη της οικογένειάς του, είναι βασική προϋπόθεση, έτσι ώστε οι υπηρεσίες να παρέχονται σωστά και με συνοχή. Το 57% του δείγματος μας ανέφερε ότι δέχεται υποστήριξη από ειδικούς ενώ το υπόλοιπο μέρος του δείγματος προς έκπληξη μας, υποστήριξε πως δεν είχε ποτέ συνεργασία με κάποιον ειδικό.

7.2 Συμπεράσματα – Δυσκολίες – Προτάσεις.

Μέσω της παρούσας πτυχιακής εργασίας παρατηρήθηκε πως:

- 1) Τα άτομα με νοητική υστέρηση, έχοντας συνήθως πολλαπλές ανάγκες, που πηγάζουν από τη φύση της αναπηρίας, διατρέχουν τον κίνδυνο της απόκτησης κοινωνικού στίγματος, της περιθωριοποίησης από τον περίγυρο και την γενικότερη απόρριψη του ως άτομο. Οι μητέρες βρίσκουν ως κυριότερη συναισθηματική ανάγκη την αποδοχή και την ενθάρρυνση για τη βέλτιστη ανάπτυξη του ατόμου με νοητική υστέρηση.

- 2) Το να έχει μια οικογένεια ένα ανάπηρο παιδί και να το μεγαλώνει, είναι από τις πιο στρεσογόνες εμπειρίες που η οικογένεια μπορεί να αντέξει. Αν και κάθε μέλος της οικογένειας αντιμετωπίζει την ίδια τραγωδία, μπορούν να διαφέρουν σημαντικά σε τρόπους αντιμετώπισης του προβλήματος και πρότυπα προσαρμογής. Οι μητέρες είναι πιο πιθανόν να αναζητήσουν συναισθηματική έκφραση και υποστήριξη ως άμεση ανάγκη για ενημέρωση και να αφοσιωθούν στις απαιτήσεις της πρωταρχικής φροντίδας. Οι γονείς, λοιπόν, περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους, της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από την αναπηρία. Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί ότι τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις του κάθε μέλους είναι πολύ προσωπικά και εξατομικευμένα. Σαν απάντηση στην ερώτηση ποια ήταν η αντίδραση που επικράτησε στην οικογένεια, θεωρούμε την συναισθηματική αναδιοργάνωση σε στάδιο το παιδί να γίνεται αποδεκτό όπως είναι και οι γονείς να αρχίζουν να εργάζονται για το συμφέρον του παιδιού τους, ενώ τα δικά τους συναισθήματα χάνουν την οξύτητα τους
- 3) Οι στάσεις και οι αντιλήψεις της οικογένειας απέναντι στο άτομο με νοητική υστέρηση επηρεάζονται από την οικονομική κατάσταση, από χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, αλλά και τη σταθερότητα του γάμου. Οι μητέρες και πατέρες στην ίδια οικογένεια μπορούν να εκφράσουν σημαντικές διαφορές στην προσαρμογή και στον τρόπο που σαν γονείς αντιμετωπίζουν τα ανάπηρα παιδιά τους. Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι παίζει πολύ σημαντικό ρόλο το πώς οι γονείς θα αντιμετωπίσουν αυτήν την κατάσταση, για τη στάση που υιοθετήσουν και τα υπόλοιπα μέλη.
- 4) Το συναίσθημα που κυριάρχησε στο οικογενειακό περιβάλλον, σύμφωνα με τις μητέρες ήταν και το αναμενόμενο. Αρχικά επικράτησε φόβος και άγχος σε συνάρτηση με την άγνοια που διακατέχει τα πρόσωπα στην όψη της διάγνωσης. Η ένταση όλων των αρχικών συναισθημάτων, μειώνεται με την καθημερινή τριβή και την αντιμετώπιση των αναγκών του άτομο με νοητική υστέρηση. Παρά το γεγονός ότι μπορεί να μην ήταν φανερό την ώρα της οδύνης, η ζωή βελτιώθηκε και τα θετικά συναισθήματα επέστρεψαν με τον

καιρό, όπως ανέφεραν οι μητέρες. Ακόμη και σύμφωνα με τη γνώμη που εξέφρασαν οι ίδιες, ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουν οι ίδιες την κατάσταση είναι και η στάση που υιοθετεί και η υπόλοιπη οικογένεια απέναντι στο άτομο που με νοητική υστέρηση.

- 5) Από τις παραδοσιακές οικογένειες μέχρι και τις σύγχρονες, η φροντίδα του νοικοκυριού και των παιδιών έχει θεμελιωθεί ως αναπόσπαστο κομμάτι του ρόλου της μητέρας. Αυτό βέβαια δεν θα μπορούσε να αλλάξει με την ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση- ειδικές ανάγκες στην οικογένεια. Η μητέρα σε αυτές τις περιπτώσεις νιώθει μεγαλύτερη ευθύνη και είναι λογικό το βάρος του ρόλου της να αυξάνεται. Οι βασικές ανάγκες και η καθημερινότητα ενός τέτοιου παιδιού βαραίνουν τη μητέρα με αποτέλεσμα να μην υπάρχει ελεύθερος χρόνος και οι υπόλοιπες υποχρεώσεις της να μπαίνουν σε δεύτερη μοίρα. Ακόμα και όταν υπάρχει στήριξη από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, η μητέρα κατέχει τον πρωταρχικό ρόλο στην φροντίδα του παιδιού.
- 6) Κάθε μητέρα έχει τη δική της προσωπικότητα και την δική της οπτική να βλέπει τις καταστάσεις. Δεν υπάρχουν ομοιότητες ανάμεσα στις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση, καθώς κάθε παιδί είναι μοναδικό και έχει τις δικές του ανάγκες. Μερικές μητέρες υποστηρίζουν ότι η οπτική τους είναι διαφορετική από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, το κοινωνικό περίγυρο, ακόμα και από τις υπόλοιπες μητέρες. Αυτό προκύπτει από την εξ ολοκλήρου φροντίδα των παιδιών που αναλαμβάνουν οι μητέρες, αλλά και τις διαφορετικές ευθύνες που επωμίζονται συγκριτικά με τις μητέρες «φυσιολογικών» παιδιών.
- 7) Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που επιβαρύνουν συναισθηματικά τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση. Η κάλυψη των βασικών αναγκών, η καθημερινότητα, η έλλειψη συναισθηματικής έκφρασης και επικοινωνίας από τη μεριά των παιδιών, η έλλειψη προσωπικού χρόνου των μητέρων και πολλές

φορές η έλλειψη στήριξης από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας είναι μερικοί σημαντικοί παράγοντες. Η εξελικτική πορεία του παιδιού και η μετέπειτα πορεία του είναι δυο ακόμη σημαντικοί παράγοντες.

- 8) Σε πλειοψηφία οι μητέρες ανέφεραν πως οι σχέσεις που έχει αναπτύξει το άτομο με νοητική υστέρηση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας είναι θετικές. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα διαφαίνεται ότι η σχέση μητέρας - παιδιού μέσα στην οικογένεια έχει τη μεγαλύτερη σπουδαιότητα και αποτελεί την πρώτη κοινωνική δυάδα. Αξίζει να σημειωθεί πως αναφέρθηκε, ότι η σχέση διαμορφώνεται ανάλογα με τη λειτουργικότητα του ατόμου με νοητική υστέρηση καθώς και από την ικανότητα του για επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση.
- 9) Η συναισθηματική επαφή του παιδιού με νοητική υστέρηση και της μητέρας εμφανίζει τεράστια διακύμανση: από απόρριψη και άρνηση έως αποδοχή και υπερπροστατευτισμό. Το παιδί συνιστά προσβολή για το ναρκισσισμό των γονέων και η πολυμορφία των αντιδράσεων, το είδος της σύγκρουσης με την αναπηρία και η τελική έκβασή της επαφίεται στην προσαρμοστικότητα και ευελιξία των γονέων. Σε αυτή την περίπλοκη σχέση διαντιδρούν τόσο τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας όσο και οι θεωρήσεις της από τους γονείς. Συναισθήματα αγάπης, γονεϊκότητας, ευτυχίας και ευημερίας της οικογένειας μεταγλωττίζονται σε εξάρτηση, μακροχρόνια φροντίδα και άγχος.
- 10) Όλα όσα αφορούν το ρόλο μιας οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες. Υπάρχουν όμως ενδείξεις που μαρτυρούν ότι τα προβλήματα θα είναι πιο έντονα σε μια οικογένεια, ένα μέλος της οποίας έχει ειδικές ανάγκες. Το βάρος για την οικογένεια μπορεί να διακριθεί σε υποκειμενικό, που επιβαρύνει τα μέλη της οικογένειας και που αφορά τις συναισθηματικές συνέπειες της αναπηρίας, και ειδικότερα της νοητικής καθυστέρησης και σε αντικειμενικό βάρος, που αφορά της απαιτήσεις της πραγματικότητας που συνδέονται με την αναπηρία.

Οφείλουμε να αναφέρουμε πως στη συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία ήρθαμε αντιμέτωποι με κάποιες δυσκολίες τόσο στο θεωρητικό μέρος, όσο και στο ερευνητικό. Αντικειμενικές δυσκολίες παρουσιάστηκαν όσον αφορά την βιβλιογραφία, ελληνόφωνη και ξενόγλωσση, τη διστακτικότητα ορισμένων γονέων για συνεργασία, η δυσκολία στην επικοινωνία της ερευνητική ομάδας λόγω γεωγραφικής απόστασης, ήταν μερικές από τις οποίες μας καθυστέρησαν στην εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας.

Η έλλειψη ελληνόφωνης βιβλιογραφίας αποκλειστικά με το ρόλο και την οπτική της μητέρας ενός παιδιού με νοητική υστέρηση, ήταν μια από τις πρώτες και κύριες δυσκολίες που κληθήκαμε να αντιμετωπίσουμε. Οι σχετικές έρευνες ήταν ελάχιστες και δεν κάλυπταν ικανοποιητικά το θέμα μας. Τα βιβλία με θέμα τη νοητική υστέρηση ή ανέφεραν φειδωλά το ρόλο της μητέρας ή προσέγγιζαν το θέμα σε συνάρτηση και με τους δυο γονείς του παιδιού. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα η ξενόγλωσση βιβλιογραφία να αποτελεί το σημαντικό βοήθημα και πηγή ενημέρωσης μας, με εκτεταμένη θεματολογία και εισηγήσεις σχετικά με τη νοητική υστέρηση. Ωστόσο, και στη ξενόγλωσση βιβλιογραφία αντιμετωπίσαμε δυσκολίες, διότι γενικά ο ρόλος της μητέρας είναι ακόμα υπό εξερεύνηση. Ακόμα και σήμερα, βιβλιογραφικά κανείς δεν μπορεί να υποστηρίξει ότι ο ρόλος της μητέρας έχει πλήρως ερευνηθεί. Είναι φανερό πως το συγκεκριμένο θέμα είναι πολύπλευρο και σύνθετο, ώστε λίγοι συγγραφείς να έχουν ασχοληθεί πιο εξειδικευμένα με το ρόλο και την οπτική της μητέρας με παιδί με νοητική υστέρηση.

Παρατηρήθηκαν επιφυλάξεις αρχικά από τους γονείς, και συγκεκριμένα τις μητέρες, όσον αφορά το θέμα που θέλαμε να ερευνήσουμε. Οι μητέρες με ειδικά παιδιά πολλές φορές δεν είναι τόσο ανοιχτές για συζήτηση, ίσως λόγω των αρνητικών αντιδράσεων που έχουν δεχτεί στην πάροδο των χρόνων. Βέβαια, οφείλουμε να τονίσουμε ότι καμία συνεντευξιαζόμενη δεν πείστηκε, ώστε να συναινέσει για τη συνέντευξη. Αν και δεν κρίθηκε απαραίτητο, και οι τρεις ερευνητές ήταν ενημερωμένοι πως αν κάποια μητέρα δυσκολευόταν να προβεί στη συνέντευξη, η συνέντευξη δεν θα πραγματοποιούταν, για να μην ασκηθεί πίεση στη μητέρα.

Οι τρεις ερευνητές κατάγονται από διαφορετικές πόλεις της Ελλάδας. Έτσι είναι λογικό η επικοινωνία της ερευνητικής ομάδας να είναι δύσκολη και χρονοβόρα, λόγω της γεωγραφικής απόστασης.

Έπειτα από μεγάλη σκέψη, καταλήξαμε στο γεγονός, ότι αντί να αναφέρουμε εμείς υποθετικές προτάσεις που θα βελτιώναν τη σημερινή πραγματικότητα για τα νοητικά υστερημένα άτομα και τις οικογένειες τους, να αναφέρουμε τις προτάσεις που υποδηλώνουν οι ίδιοι οι γονείς μέσα από τη καθημερινότητα και τις δυσκολίες που βιώνουν. Οι απόψεις που ακούστηκαν κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, αποτελούν την πλέον αξιόπιστη πηγή για ελλείψεις και κενά που παρουσιάζονται τόσο στις υπηρεσίες, όσο και γενικότερα. Για τους παραπάνω λόγους αποφασίσαμε, να παραθέσουμε προτάσεις των ίδιων των μητέρων που θα μπορούν να βελτιώσουν τις συνθήκες με τις οποίες τα άτομα με νοητική υστέρηση και τις οικογένειες τους να εξασφαλίσουν μια καλύτερη ποιότητας ζωής.

- *«Ναι, πιστεύω πως η συμπεριφορά της μητέρας παίζει σημαντικό ρόλο. Μια μητέρα που έχει αποδεχτεί και αγαπά το παιδί της και δεν το αντιμετωπίζει διαφορετικά από τα άλλα της παιδιά, το μεταφέρει αυτό. Φαίνεται στους άλλους και δεν το αντιμετωπίζουν διαφορετικά».*

Η μητέρα αυτή τονίζει πόσο σημαντικό είναι να ξεκινήσεις από το δικό σου μικρό περιβάλλον ώστε να αποδεχθούν το δικό σου παιδί, όπου ευαισθητοποιώντας, καταρχάς, το δικό σου περιβάλλον, σιγά- σιγά ευαισθητοποιείται και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Θα ήταν πολύ πιο εύκολο και προσιτό, αρχικά ο κάθε ένας μας να επιδρούσε στην οικογένεια του, στους φίλους του και σταδιακά στη κοινότητα του. Μέσω των μικρών αυτών επιτευγμάτων γίνεται πολύ πιο εφικτή η ενημέρωση τρίτων ατόμων για τη νοητική υστέρηση, όπου σταδιακά θα αρχίσει να παρατηρείτε μια διαφοροποίηση προς τα άτομα αυτά.

- *«Νομίζω η αποδοχή, το να πείσεις τον εαυτό σου ότι το παιδί σου έχει πρόβλημα και ότι μια ζωή θα είναι έτσι. Κάθε μέρα απορρίπτεις μια προσδοκία που είχες για το παιδί. Κάθε γονιός έχει τη δική του οπτική άσχετα αν ζουν στο ίδιο σπίτι, ο άντρας μου για παράδειγμα μιλάει πολλές φορές στο παιδί και έχει την απαίτηση να τον καταλάβει όπως κάνει ο γιός μας. Ακόμη και σήμερα πρέπει να του εξηγώ κάποια πράγματα σε σχέση με τη νοημοσύνη της».*

Εδώ η συγκεκριμένη μητέρα επιβεβαιώνει τη παραπάνω άποψη, ότι είναι δηλαδή πιο εύκολο και προσιτό, να επιδρά ο κάθε γονιός αρχικά στην οικογένεια του, στο

φιλικό περιβάλλον του και σταδιακά στη κοινότητα του με στόχο την αποδοχή του παιδιού με νοητική υστέρηση. Επιπλέον όμως, δηλώνοντας τη δυσκολία του πατέρα να συλλάβει την πραγματική διάσταση του προβλήματος, αναδύεται και μια βασική ανάγκη των γονέων, αυτή της πληροφόρησης και της συμβουλευτικής των γονέων. Οι γονείς που φέρνουν στο κόσμο ειδικά παιδιά, για να μπορέσουν να αναθρέψουν και να φροντίσουν ικανοποιητικά τα παιδιά αυτά, οφείλουν να έχουν σωστή πληροφόρηση των δυσκολιών. Κάθε γονιός για να μπορέσει να προσφέρει στο παιδί του αυτά που χρειάζεται, πρέπει να γνωρίζει ξεκάθαρα τις ανάγκες του, αλλά και τις δυσκολίες του. Ειδικά τα παιδιά με νοητική υστέρηση, έχουν πολύ περισσότερες ανάγκες από τα υπόλοιπα παιδιά, αλλά έχουν και συγκεκριμένα όρια. Με στόχο την καλύτερη δυνατή εξέλιξη του παιδιού, οι γονείς πρέπει να γνωρίζουν τα όρια αυτά και να δρουν αναλόγως.

- *«Εγώ κοπέλα μου δεν είχα ποτέ ελευθερία! Από την ημέρα που έγινα μάνα πάει αυτό ήταν! Μέσα σε αυτό το σπίτι... μέσα σε αυτά τα τέσσερα ντουβάρια...».*

Η συγκεκριμένη μητέρα εκφράζει την ανάγκη των μητέρων παιδιών με νοητική υστέρηση για ελεύθερο χρόνο και στήριξη του ρόλου τους. Λόγω των πολλαπλών αναγκών που έχουν αυτά τα παιδιά, ο χρόνος των μητέρων είναι πολύ περιορισμένος ως και ελάχιστος. Οι μητέρες χρειάζονται χρόνο για τον εαυτό τους, ώστε να είναι δυνατές για τα παιδιά τους. Επομένως, η κάθε μητέρα χρειάζεται στήριξη για να μπορέσει να φροντίσει σωστά το παιδί της και από την οικογένεια της, αλλά και από την κοινωνία στην οποία ζει.

- *«Σίγουρα κάποιες φορές όταν θέλαμε να πάμε κάπου το σκεφτόμασταν διπλά! Δεν ήταν το ίδιο! Έπρεπε να τα σκεφτούμε όλα ! Το χώρο ..το μέρος.. τον κόσμο.. το θόρυβο..».*

Η μητέρα αυτή τονίζει την ανάγκη των παιδιών με νοητική υστέρηση, αλλά και της ίδιας της οικογένειας, για επαφή με τον κοινωνικό περίγυρο και την κοινωνικοποίηση όλων των μελών της. Τονίζει το γεγονός ότι πολλές φορές εκτός από τον κοινωνικό περίγυρο, αντιμετωπίζουν δυσκολία όσον αφορά την πρόσβαση αυτών των παιδιών σε δημόσιους χώρους. Τα παιδιά με νοητική υστέρηση έχουν δυσκολίες σχετικές με την κοινωνικοποίηση τους και την επαφή με άλλα άτομα, πέρα των μελών της οικογένειας. Εάν δεν υπάρχουν χώροι διαμορφωμένοι να δέχονται

αυτά τα παιδιά, ώστε να έρθουν σε επαφή με τον κοινωνικό περίγυρο, το αποτέλεσμα θα είναι να μένουν περιορισμένα στο χώρο του σπιτιού και να περιθωριοποιούνται τα ίδια, αλλά και η οικογένεια τους. Ο κόσμος πρέπει να αποκτήσει επαφή με τα παιδιά αυτά, να ζήσει μαζί τους και μέσω αυτών να αποβάλει το φόβο και τις προκαταλήψεις που έχει για τα ειδικά παιδιά. Είναι ευρέως διαδεδομένο πως ο φόβος και η άγνοια οδηγούν στις προκαταλήψεις που με τη σειρά τους, οδηγούν στην εκδήλωση αρνητικών συμπεριφορών και στάσεων προς τα άτομα με νοητική υστέρηση.

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Αλεξοπούλου, Σ. (2003), Η εργασία του Κοινωνικού Λειτουργού στις οικογένειες ατόμων με αναπηρίες, Αθήνα.
- Αλευριάδου, Α. (2005) «Μητρικές αντιδράσεις προς το παιδί με νοητική στέρηση: διαστάσεις, παράγοντες και μοντέλα πρόβλεψης». Στο Αντικαιάδας. Αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Επ.Εκδ. Ρήγα, Α-Β. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Αρμπουνιώτη, Β, Κουτσοκλένη, Ι., Μαρνελάκης, Μ. (2006): Νοητική υστέρηση, ΕΠΕΑΕΚ: ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ, Αθήνα.
- Αρμπουνιώτη, Β. (2003), *Υποστηριζόμενη απασχόληση: Μια μέθοδος εργασιακής ένταξης για άτομα με νοητική υστέρηση*, Αθήνα.
- Βασιλείου, Γ. Ε. (1998). *Ορισμός, Καταχώρηση και Αιτίες της Νοητικής Καθυστέρησης, Ειδική Εκπαίδευση των Εκπαιδευσίμων Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων και Προβλήματα στις Οικογένειες τους. Τα Εκπαιδευσίμα Νοητικά Καθυστερημένα Παιδιά και έφηβοι* (σσ. 47 - 77). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Βεργέτη, Α.(2009) Κοινωνική εργασία με οικογένειες σε κρίση. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος

- Γκαλλάν Α. και Γκαλλάν Ζ. (1997) *Το παιδί με νοητική υστέρηση και η κοινωνία*, Πατάκης, Αθήνα.
- Γεώργας Δ., (1990), *Κοινωνική Ψυχολογία*, Τόμος Α', Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Γεώργας, Δ. Δ., Παρασκευόπουλος Ι. Ν., Μπεζεβέγκης, Η. Γ., & Γιαννίτσας, Ν.Δ. (1997). *ΕΛΛΗΝΙΚΟ WISC- III: Οδηγός Εξεταστή*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Γιωσαφάτ Μ. «Οι ανάγκες των παιδιών στις μεταβαλλόμενες συνθήκες της οικογένειας και της κοινωνίας του σήμερα» Κοινωνική Εργασία: Επιθεώρηση Κοινωνικών Επιστημών, Τεύχος 9 και 10 Αθήνα 1988.
- Δαβάζογλου – Σιμοπούλου, Α. (1999). *Θέματα ειδικής παιδαγωγικής. Τα χαρισματικά παιδιά στην εκπαίδευση*. Αλεξανδρούπολη.
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2008): Η κοινωνία τοποθετείται για την αναπηρία και απαιτεί τη λήψη μέτρων για την προστασία των ατόμων με αναπηρία από τις διακρίσεις και τον αποκλεισμό, Αθήνα.
- Ελευθεριάδου Μαρία, (1996), «*Το παιδί ένας άγνωστος κόσμος*», Εκδόσεις Κώδικας, Θεσσαλονίκη.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998), *Οι Ανάπηροι και η Εκπαίδευση τους: Μια Ψυχοπαιδαγωγική Προσέγγιση της Ένταξης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2001) «*Η Μέθοδος των Focus Groups στην Κοινωνική Έρευνα: η Περίπτωση του Ερευνητικού Προγράμματος MEDACTION*». Εισήγηση στο «*Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο: Κοινωνικές Εξελίξεις στην Σύγχρονη Ελλάδα και Ευρώπη*», Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (ΕΚΚΕ), Σύλλογος Ελλήνων Κοινωνιολόγων (ΣΕΚ). Αθήνα, Πάντειο Πανεπιστήμιο. 24-26 Μαΐου.
- Ιωσηφίδης Θ. (2003). *Εισαγωγή στην ανάλυση δεδομένων ποιοτικής κοινωνικής έρευνας σημειώσεις*. Μυτιλήνη: Πανεπιστήμιο Αιγαίου.
- Καλλινικάκη, Θ. (1998). *Κοινωνική Εργασία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καλλονάκη Ε., Δούκα Θ., (1995) «*Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Αντιμετώπιση από το οικογενειακό και σχολικό περιβάλλον*». Διπλωματική εργασία Α.Π.Θ.

- Κανδυλάκη, Α. (2004) *Η συμβουλευτική στην Κοινωνική Εργασία*. Αθήνα: Μετασπουδή
- Καρασαββίδης, Σ., Ο Κοινοτικός Νοσηλευτής και το άγχος των γονιών με παιδί με Νοητική Στέρση, στη Νοσηλευτική Δημερίδα «Φροντίδα: Η ευρύτητα του νοσηλευτικού ρόλου» του Περιφερειακού Τμήματος Καβάλας του Εθνικού Συνδέσμου Νοσηλευτών Ελλάδας, Καβάλα, Ελλάδα, 18-19 Σεπτεμβρίου 2009α.
- Καρασαββίδης Σ., Γεωργιάδου, Χ. και Κουτσούκη, Ν., *Το άγχος της φροντίδας παιδιών με Νοητική Αναπηρία από την οικογένεια σε διαφορετικούς πολιτισμούς*, στο 4ο Πανελλήνιο και 3ο Πανευρωπαϊκό Νοσηλευτικό Συνέδριο της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδας, Αθήνα, Ελλάδα, 9-12 Μαρτίου 2011
- Κασιμάτης, Β. Μαρνελάκης, Μ. & Αρμπουνιώτη, Β. (2007). *Νοητική υστέρηση. Διαναπηρικός Οδηγός Επιμόρφωσης*. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών.
- Κασσωτάκης, Μ. και Φλουρής, Γ. (2006). *Μάθηση και διδασκαλία*. Τόμος Β΄: *Θεωρία Πράξη και Αξιολόγηση της διδασκαλίας*. Αθήνα: Gutenberg.
- Κοντοπούλου, Μ. (2001). Συμβουλευτική Γονέων στα Πλαίσια της Πρώιμης Παρέμβασης: Η Συμβολή των Εκπαιδευτικών. Στο: Τζουριάδου, Μ. (2001). *Πρώιμη Παρέμβαση: Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές* (σσ. 160 - 182). Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς
- Κουτσούκη, Δ. (1997) *Ειδική Φυσική Αγωγή. Θεωρία και Πρακτική*. Αθήνα: εκδ. Δ. Κουτσούκη.

- Κρουσταλάκης Σ. Γεώργιος, (2000) «Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες», Δ' Έκδοση, Αθήνα.
- Κρουσταλάκης, Γ. Σ. (1998). *Προβλήματα, Ανάγκες και Προσδοκίες των Γονέων. Παιδιά με Ιδιαίτερες Ανάγκες: Ψυχοπαιδαγωγική Παρέμβαση* (σσ. 420 - 429). Αθήνα: Ιδιωτική Έκδοση
- Κρουσταλάκης, Γ. (1977): *Ψυχοπαιδαγωγική της σχολικής διάγνωσης*, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα
- Κυριαζή, Ν. (1998). *Η κοινωνιολογική έρευνα, κριτική επισκόπηση των μεθόδων και τεχνικών*. Αθήνα: Ελληνικές Επιστημονικές Εκδόσεις.
- Μάγδα Νικολαράιζη, η οικογένεια στη σύγχρονη κοινωνία, 3ο Πανελλήνιο παιδαγωγικό συνέδριο, Κομοτηνή, Μάιος 1999, www.alex.eled.dyth.gr
- Μαργαρίτη, Μ.(2006): «*Οικογένεια και το Περιβάλλον*», Έργο ΠΡΟΣΒΑΣΗ, ΕΠΕΑΕΚ «ΠΡΟΣΒΑΣΗ», Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη α, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Ματινοπούλου Υ. (1990) «*Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδί με νοητική υστέρηση*», Κοινωνική Εργασία, Αθήνα, 145-157
- Μελισσά – Χαλικοπούλου, Χ. (2005) *Ψυχολογία της Υγείας*. Θεσσαλονίκη: Αυτοέκδοση.
- Μουσούρου, Λ. (1999) *Μετανάστευση και Μεταναστευτική Πολιτική στην Ελλάδα και την Ευρώπη*, Αθήνα, Gutenberg.
- Μουσούρου, Λ.(2006) *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογενείας*, Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα.
- Μπιτζαράκης, Π. (1982). *Μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπιση τους*, άρθρο από σεμινάριο του προσωπικού της ΕΛΕΠΑΑΠ Θεσσαλονίκης.
- Μπουσκάλια, Λ. (1993) «*Τα παιδιά με νοητική υστέρηση και οι γονείς τους*» Καστανιώτης, Αθήνα.

- Μπουσκάλια, Λ., (1993), *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους*, Αθήνα: Γλάρος.
- Μπουσκάλια, Λ. (1993) «*Τα παιδιά με νοητική υστέρηση και οι γονείς τους*» Καστανιώτης, Αθήνα.
- Μωυσιάδου, Ε. (2007) *Από την κλειστή περίθαλψη των ατόμων με νοητική υστέρηση στην αυτόνομη διαβίωση. Το παράδειγμα του Κέντρου Αποκατάστασης Ατόμων με Αναπηρίες Σερρών*. Αδημοσίευτη Μεταπτυχιακή Διατριβή. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
- Παπαγεωργίου Γ. (1998). *Μέθοδοι στην Κοινωνιολογική Έρευνα*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Παπαδάτου Δ. (1990) *Κρίσιμες περίοδοι στην ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για την ζωή του ασθένεια. Οικογένεια-Ψυχοκοινωνικές ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις*, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα , Αθήνα.
- Παρασκευόπουλος, Ι. (1980). *Νοητική Καθυστέρηση, Διαφορική διάγνωση, Αιτιολογία – πρόληψη, Ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. Αθήνα: Οργανισμός Εκδόσεων Διδακτικών Βιβλίων.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2003). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής υποστήριξης*. Αθήνα: Ατραπός.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (1995). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: εκδ. Σ. Πολυχρονοπούλου
- Σταθόπουλος, Π. (1996). *Κοινωνική Πρόνοια, μια γενική θεώρηση* Αθήνα: Έλλην.
- Σταμάτης Σ. (1987): *Οχρωμένη σιωπή*, εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα.

- Νιτσόπουλος, Μ. (1981): *Ειδικά πνευματικά καθυστερημένα παιδιά*, Εκδόσεις Παρατηρητής, Θεσσαλονίκη.
- Τάφα, Ε. (1998), *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
- Τσιάντης Ι., *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*, Τόμος Β', Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα 1987
- Τσιάντης, Γ., Δραγώρα. (1999): *Μωρά και μητέρες*, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα.
- Τσιάντης - Μανολόπουλος (1989): *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής* , τόμος Α μέρος (III), Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα.
- Τσιάντης Ι. Μανωλόπουλος Σ. (1995), «*Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*» τόμος Γ', εκδόσεις Καστανιώτης, (1989), Αθήνα.
- Φίλιας, Β. (1993). *Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τεχνικές των κοινωνικών ερευνών*. Αθήνα: Gutenberg. (Συνεργάτες: Σπουδαστήριο Κοινωνιολογίας ΠΑΣΠΕ και Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών).

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Acherman N. *Psychodynamics of Family Life*, Basic Books, Inc. New York, 1958
- Alexander, R. (1974) «*Η Ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ανάπηρο παιδί*», Μετάφραση Χρηστάκη, Τ., Εκλογή Θεμάτων Κοινωνικής Πρόνοιας, 8, Αθήνα, σελ.6-14

- American Psychiatry Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (fourth edition)*. USA: Washington, DC.
- Anshel, M.H, Freedson, P., Hamill, J., Haywood, K., Horvat, M., & Plowman, S.A. (1991). *Dictionary of the sport and exercise sciences*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Antonak, R., & Livneh, H. (1988). *The Measurement of Attitudes Toward People with Disabilities*. Springfield, Illinois: Charles C Thomas.
- Barnard, K.E. (1997). Influencing parent-child interactions for children at risk. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention*, (pp. 249-68). Baltimore, MD: Brookes.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-95.
- Bell, J. (1997). *Μεθοδολογικός σχεδιασμός παιδαγωγικής και κοινωνικής έρευνας*. Αθήνα: Gutenberg. Ελληνική απόδοση: Ρήγα, Α. Β.
- Breakwell, G. (1995) *Η Συνέντευξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Borkowski, J.G., Peck, V.A. & Damberg, P.R. (1986) Attention, Memory and Cognition. In: Matson, M & Mulick, J. (eds) *Handbook of Mental Retardation*. Pergamon Press.
- Borg, W. R. (1981). *Applying Educational research: a practical guide for teachers*. New York: Longman.
- Bornstein, M. H. (2002). Parenting infants. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*, Vol. 1: Children and Parenting (pp. 3-40). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Boyle, G., Rioux, M., Ticoll, M., & Felske, A. W. (1988). *Women and disabilities: A national forum*, *Entourage*, 3(4), 9-13.
- Briggs, C. L. (1986). *Learning How to Ask*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cambra, C. & Silvestre, N. (2003), *Students with special educational needs in the inclusive classroom: social integration and self-concept*, *European Journal of Special Needs Education*, vol.18, No 2, pp.197-208.

- Campione, J.C., Brown, A.L., Ferrara, R.A.(1982) Mental retardation and intelligence. In: Sternberg, R.J. (ed.) *Handbook of Human Intelligence*. Cambridge University Press.
- Cannell, C. F. and Kahn, R. L. (1968). Interviewing. Στο G. Lindzey και A. Aronson (Eds.), *The handbook of social psychology, vol. 2, Research Methods*. (σελ. 526-295).
- Clark J., (χ.χ.). *Beyond Empathy: An Ethnographic Approach to Cross Cultural Social Work Practice*, Faculty of Social Work, University of Toronto
- Cohen, M. (1982). *Impact of a Handicapped Child on the Family*. Yale-New Haven Teachers Institute, ανακληθέν στις 12-11-2005 από <http://www.yale.edu/ynhti/curriculum/units/1982/6/82.06.08.x.html>
- Cohen, L. and Manion, L. (1992). *Research methods in education* (3rd edition).London: Routledge.
- Cole, M., Cole, S. R. (2002). Η ανάπτυξη των παιδιών. Η αρχή της ζωής: εγκυμοσύνη, τοκετός, βρεφική ηλικία (τ. Α'). Αθήνα: Τυπωθήτω – Γ. Δάρδανος.
- Dale, N. (2000). *Οι απόψεις και οι στάσεις του Γονέα, Πλαίσια Εργασίας για την κατανόηση της Οικογένειας. Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες*. Μετάφρ. Αποστολή, Μ. (σσ. 63- 88, 120- 133). Αθήνα: Έλλην.
- [Damrosch, S. P. & Perry L. A.](#) (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, Jan-Feb;38(1):25-30.
- Dougherty, J., Moran, J.D.III. (1983) The relationship of Piagetian stages to mental retardation. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 18, 260-265.
- Eisner, W. E. (1991). *The enlightened eye, qualitative inquiry and the enhancement of educational practice*. New York: Macmillan.
- Featherstone, H. (1980). *A Difference in the Family*. New Work: Basic Books.
- Gabbard, C. (1988). Early childhood physical education: The essential elements. *Journal of Physical education, Recreation and Dance*, 59 (7), 65-69.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. New York: Basic books.

- Glascoe, F.P. & Dworkin P.H. (1993). *Obstacles to effective developmental surveillance: errors in clinical reasoning*. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 14, 344–9.
- Guralnick, M. J., Neville, B., Hammond, M. A., & Connor, R. T. (2007). The friendships of young children with developmental delays: A longitudinal analysis. *Journal of Applied Developmental Psychology*
- Guralnick, M.J. et al, (2006), *The friendship of young children with developmental delays : a longitudinal analysis*, Journal of Applied Developmental Psychology
- Guralnick, M.J., (2002), *Involvement with peers: comparisons between young children with and without Down’s syndrome*, Journal of Intellectual Disability Research, vol.46, part 5, pp. 379-393.
- Hadders-Algra M. (2001) Early brain damage and the development of motor behavior in children: clues for therapeutic intervention. *Neural Plast*,8, 31–49.
- Henley, M.A. (1980) Developmental model for the education of the children evaluated mentally retarded. Paper presented at the Annual Presidential Lecture Series (1st, Westfield, MA), 31p.
- Hoover, J.H., Wade, M.G. (1985) Motor learning theory and mentally retarded individuals: a historical review. *Adapted Physical Quarterly*, 2, 228-252.
- Hughes, C. et al., (2002), *Increasing social interaction between general education high school students and their peers with mental retardation*, Journal of Developmental and Psychological Disabilities, vol. 14, No. 4.
- Karasavvidis, S., Avgerinou,C., Lianou,E., Priftis, D., Lianou, A., Siamaga,E. (2011) “Mental Retardation and Parenting Stress”. *International Journal of Caring Sciences* 4 (1) 21-31.
- Kaur, P. Chavan, B.S., Lata, S., Kaur, A., Tinku, S., Arora, Y., & Ratnam, V. (2006).*Early intervention in developmental delay*. Indian Journal of Pediatrics, 73, 405-408.

- Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25, 265-81.
- Kitwood, T. M. (1977). *Values in adolescent life: towards a critical description*. Ph.D. dissertation. School of research in education: University of Bradford.
- Kolb B, Brown R, Witt-Lajeunesse A, Gibb R. (2001) Neural compensations after lesion of the cerebral cortex. *Neural Plast* , 8: 1–16.
- Klein, N., Safford, P. (1977) Application of Piaget's Theory to the study of thinking of the mentally retarded children: a review of research. *The Journal of Special Education*, 11, 201-216.
- Kvale, S. (1996). *Interviews, an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Lamb, M. E. (1983). Fathers of exceptional children. In Seligman, M.,(Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp.125-46). New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Lamb, M. E., & Meyer, D. J. (1991). Fathers of children with special needs. In Seligman, M., (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed.. pp.151-170). Boston: Allyn & Bacon.
- Lamb, M. E. (1986). The changing roles of fathers. In Lamb, M. E. (Ed.), *The father 's role: Applied perspectives* (pp.3-27). New York: Wiley.
- Lee, V. Webberley, R. & Litt, L. (1987). *Νοημοσύνη και Δημιουργικότητα*. Αθήνα: Ανοιχτό Πανεπιστήμιο.
- Levinson, R. M., & Starling, D. M.(1981). Retardation and the burden of stigma. In *Deviant Behavior*, 2, pp 371-90.
- Lincoln, Y. S. and Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. SAGE: Beverly Hills.
- Marcenko, M. O., & Meyers, J.C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden? *Family relations*, 40, 189-90.
- Marsh, Diane, T. (1992). *Families and Mental Retardation: new directions in professional practice*. New York: Praeger Publishers.

- McGoldrick, M., (1989), Women and the family life cycle, In Carter, B., & McGoldrick, M. (Eds.), *The changing family life cycle* (2nd ed. pp.29-68). Prentice Hall College Div.
- McCormick, P., Campbell, J.W., Pasnak, R, & Perry, P. (1990) Instruction on Piagetian concepts for children with mental retardation. *Mental Retardation*, 28, 359-366.
- Mialaret, G. (1997). *Εισαγωγή στις Επιστήμες της Αγωγής* (μετ.: Ζακοπούλου, Γ.).Αθήνα: Τυπωθήτω, Γιώργος Σαρδανός.
- Mishler, E.G. (1996) *Συνέντευξη Έρευνας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Peshkin, A. (1985). Virtuous subjectivity in the participant observer's, I's. Στο D. Berg και K. K. Smith (Eds.), *Exploring clinical methods for sound research*. (σελ. 124-135). SAGE: Beverly Hills.
- Pitetti,K.H., Campbell, K.D. (1991) Mentally retarded individuals - a population at risk? *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 23, 586-593
- Polloway, E.A. (1997) Developmental principles of the Luckasson et al. (1992) AAMR Definition of Mental Retardation: a retrospective. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, XX, 174-178.
- Price-Bonham, S., & Addison, S. (1978). Families and mentally retarded children: Emphasis on the father. *Family Coordinator*, 3, 221-30.
- Roswal, G.M. & Frith, G.H. (1983). The effect of a developmental play program on the motor proficiency of mildly handicapped children. *American Corrective Therapy Journal*, 37(4), 105-8.
- Schalock, R.L. (2004), The concept of quality of life: what we know and do not know, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.48, part 3, pp (203-216).
- Seligman M., (2000), *Conducting Effective Conferences with Parents of Children with Disabilities*, New York, The Guilford Press.
- Seligman, M., & Darling, R. B.(1997). *Ordinary Families, Special Children*, 2nd Edition. New York – London: The Guilford Press. OK
- Shonkoff, J.P., Meisels, S.J., editors. (2000) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press. p XVII–XVIII.

- Shopler E., (2000). *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων: Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα.
- Simeonsson R.J. (1991). *Early Prevention of childhood disability in developing countries*. International Journal of Rehabilitation Research, 14(1): 1-12.
- Spiker, D., Boyce, G., & Boyce, L. (2002). Parent-Child Interactions. When Young Children Have Disabilities. In Glidden, L.M. (Ed), *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 25, (pp 35-70). New York: Academic Press.
- Stewart, C.J. και Cash, B.W. (1991) *Interviewing, Principles and Practices*. Dubuque: Wm. C. Brown Publishers.
- Talbot, R. and Edwards, A. (1994). *Hard-pressed researcher. A research handbook for the caring professions*. Essex: Longman Group Limited.
- Thurman, S.A. & Widerstrom, A.H. (1990). Infants and young children with special needs. A developmental and ecological approach (2nd ed.). Baltimore, MD: Brooks.
- Traustadottir, R. (1997). *Women with Disabilities*. The Center of Human Policy, Syracuse University, June 1997.
- Triandis, H. C. (1971). *Attitude and attitude change*. New York: John Wiley and Sons.
- Tuckman, B. W. (1972). *Conducting educational research*. New York: Harcourt Brace Jovanovich
- Wehmeyer, M.L. & Garner, W.N. (2003), The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning, *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 16, 255- 265.
- Wehmeyer, M.L. (2004), Beyond self- determination, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol.16, No.4.
- Westling, D.L. (1986) *Introduction to Mental Retardation*. New Jersey: Prentice - Hall, Inc.

- Yura, M. T. (1987). Family subsystem functions and disabled children: Some conceptual issues. In Ferrari, M., & Sussman, M. B.(Eds), *Childhood disability and family systems* (pp.135-51). New York: Haworth.
- Zittel, L.L. (1994). *Gross motor assessment of preschool children with special needs*. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 11, 245-260.

5. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1.

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

Τα ονόματα μας είναι Ηλιοπούλου Ελένη – Μαρία, Παρθενιώτη Ασπασία, Τζώρτζογλου Ελένη και είμαστε προπτυχιακές φοιτήτριες στο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης. Στα πλαίσια της προπτυχιακής ερευνητικής μας εργασίας με Θέμα : «Νοητική Υστέρηση και συναισθηματικές ανάγκες: Ο ρόλος και η οπτική των μητέρων» με υπεύθυνη καθηγήτρια την κ. Λιμνιάτη Κατερίνα διεξάγουμε την παρούσα έρευνα που στόχο έχει τη διερεύνηση των αντιλήψεων σχετικά με την σχέση και την οπτική των μητέρων με παιδιά με Νοητική Υστέρηση.

Η συνέντευξη είναι ανώνυμη και θα υπάρξει απόλυτη εχεμύθεια για τις προσωπικού χαρακτήρα πληροφορίες και το περιεχόμενο. Απαντήστε μας ελεύθερα, χωρίς επιφυλάξεις για σωστές ή λάθος απαντήσεις, καθώς τέτοιες δεν υπάρχουν. Εκείνο που πραγματικά μας ενδιαφέρει είναι η δική σας γνώμη. Η συνέντευξη θα αξιοποιηθεί αποκλειστικά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς στα πλαίσια του πιο πάνω προγράμματος και θα μαγνητοφωνηθεί με τη συγκατάθεσή σας.

Πιστοποιούμε πως δεν θα γίνει καμία κακή χρήση των ευρημάτων, παρά μόνο για δεοντολογικά, αποδεκτά, επιστημονικούς σκοπούς.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τον πολύτιμο χρόνο που θα μας διαθέσετε.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Πλάνο Συνέντευξης

Κοινωνικό – Δημογραφικά Χαρακτηριστικά

A. Μέρος

A1. *Ηλικία γονέα σήμερα*

(α) 35-40 (β) 40-45 (γ) 45-50 (δ) 50

A2. *Οικογενειακή κατάσταση συνεντευξιαζόμενου*

(α) Έγγαμη (β) Άγαμη (γ) Σε διάσταση (δ) Διαζευγμένη (ε) Χήρα

A3. *Μορφωτικό επίπεδο*

(α) Πρωτοβάθμια εκπαίδευση

(β) Δευτεροβάθμια εκπαίδευση

(γ) Τριτοβάθμια εκπαίδευση

(δ) Άλλο

A4. *Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας*

(α) __ (β) __ (γ) __ (δ) __ (ε) __ (στ) __

A5. *Αστερισμός του παιδιού με νοητική υστέρηση (σειρά γέννησης)*

A6. *Φύλο παιδιού*

(α) Άρρεν (β) Θήλυ

A7. *Ηλικία παιδιού με νοητική υστέρηση*

(__)

Οικογένεια και παιδί με νοητική υστέρηση

B. Μέρος

B1. Πότε και πώς γνωστοποιήθηκε σε εσάς και την οικογένεια σας ότι η νοητική εξέλιξη του παιδιού δεν θα είναι φυσιολογική; Μιλήστε μου λίγο για τις πρώτες αντιδράσεις, σκέψεις, συναισθήματα;

B2. Τι άλλαξε μέσα στην οικογένεια μετά την γέννηση του παιδιού; Και τι είναι αυτό που τη βοήθησε να προσαρμοστεί στην νέα κατάσταση;

B3. Τι είναι αυτό που πιστεύεται πως δυσκολεύει μια οικογένεια με παιδί με νοητική υστέρηση;

B5. Πώς θα μου χαρακτηρίζατε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας με το άτομο με νοητική υστέρηση; Και πώς την επικοινωνία;

Ο ρόλος και η οπτική της μητέρας

Γ. Μέρος

Ρόλος Μητέρας

Γ1. Ποιος επιμελείται την κύρια φροντίδα του παιδιού, και τι περιλαμβάνει αυτό;

Γ2. Πόσο επιβαρυντικό είναι για εσάς.. (α) να αποκομίζετε εξ ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού; (β) να αποκομίζεται κάποιος άλλος την φροντίδα του παιδιού;

Γ3. Τι είναι αυτό που σας δυσκολεύει περισσότερο να διαχειριστείτε συναισθηματικά σε σχέση με το παιδί; Υπάρχει κάτι που σας βοηθά να αποφορτίξετε σαν μητέρα; (από την καθημερινότητα, μετά από καταστάσεις κρίσης) Και τι είναι αυτό;

Οπτική Μητέρας

Γ4. Θεωρείτε πως η δική σας οπτική σαν μητέρα διαφέρει από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας; Και τι είναι αυτό που το κάνει να διαφέρει;

Γ5. Η διαφορετικότητα του παιδιού διαφοροποιεί και εσάς από τις υπόλοιπες μητέρες; Πώς θα μου χαρακτηρίζατε μια μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση;

Γ6. Πιστεύεται πως ο ρόλος της μητέρας στην ανατροφή/μεγάλωμα/φροντίδα διαφοροποιεί την εξελικτική πορεία του παιδιού;

Κοινωνικό Περιβάλλον

Δ. Μέρος

Δ.1 Πιστεύεται πως η μητέρα ενός παιδιού με νοητική υστέρηση γίνεται ο διασυνδετικός κρίκος ανάμεσα σε παιδί – οικογένεια- κοινωνία ή μπορεί να συμβαίνει και με άλλους τρόπους ;

Δ2. Κατά πόσο ο κοινωνικός σας περίγυρος αποδέχτηκε το άτομο με νοητική υστέρηση; Βιώσατε αρνητικά συναισθήματα όπως οίκτος, λύπηση, ή αρνητικές συμπεριφορές (περιθωριοποίηση , αποξένωση) ;

Δ3. Σαν οικογένεια υπήρχαν αλλαγές στις κοινωνικές ισορροπίες; Δηλαδή, στις εξόδους της οικογένειας, κοινωνικές εκδηλώσεις ή κοινωνικές υποχρεώσεις;

Δ 4. Έχετε υποστήριξη από κάποιον οικογενειακό σύμβουλο, ψυχολόγο η κοινωνικό λειτουργό; Συνεργάζεστε με κάποια δομή;

Δ 5. Υπάρχει κάτι που δεν συζητήσαμε και θα θέλετε να συζητήσουμε;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3.

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΜΕ ΓΟΝΕΙΣ

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΜΕ Κ.Χ.

Κοινωνικό – Δημογραφικά Χαρακτηριστικά

A. Μέρος

A1. *Ηλικία γονέα σήμερα*

49

A2. *Οικογενειακή κατάσταση συνεντευξιζόμενου*

Έγγαμη

A3. *Μορφωτικό επίπεδο*

Τριτοβάθμια εκπαίδευση

A4. *Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας*

25, 17

A5. *Αστερισμός του παιδιού με νοητική υστέρηση (σειρά γέννησης)*

Δευτερότοκο

A6. *Φύλο παιδιού*

Θήλυ

A7. *Ηλικία παιδιού με νοητική υστέρηση*

25

Οικογένεια και παιδί με νοητική υστέρηση

B. Μέρος

B1. Κ.Α: *Πότε και πώς γνωστοποιήθηκε σε εσάς και την οικογένεια σας ότι η νοητική εξέλιξη του παιδιού δεν θα είναι φυσιολογική; Μιλήστε μου λίγο για τις πρώτες αντιδράσεις, σκέψεις, συναισθήματα;*

K.X : Από βρέφος φαινόταν ότι κάτι δεν πήγαινε καλά, χωρίς να ξέρουμε ότι κάτι έχει. Στους 6 μήνες περίπου όταν αρχίσαμε τα εμβόλια καταλάβαμε ότι δεν θα είναι εντελώς φυσιολογική. Τρομάξαμε, φοβηθήκαμε... βρισκόμασταν σε σοκ αλλά επειδή βλέπαμε ότι το παιδί μας κάθε μέρα ήταν καλύτερο καθησυχασθήκαμε.

B2. Κ.Α: *Τι άλλαξε μέσα στην οικογένεια μετά την γέννηση του παιδιού; Και τι είναι αυτό που τη βοήθησε να προσαρμοστεί στην νέα κατάσταση;*

K.X : Ταραχήκαμε όλοι.. αλλά δεν άλλαξε τίποτα, πέρα από την οικονομική μας κατάσταση (γέλια), είναι οικονομικά δυσβάσταχτη η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Βοήθησαν όλοι, γιαγιάδες παππούς, φίλοι, ειδικοί.

B3. Κ.Α: *Τι είναι αυτό που πιστεύεται πως δυσκολεύει μια οικογένεια με παιδί με νοητική υστέρηση;*

K.X : Η συνεννόηση αρχικά με το παιδί και την κάλυψη των αναγκών του και μετά με την υπόλοιπη οικογένεια. Το οικονομικό είναι ένα θέμα που δυσκολεύει επίσης. Ειδικά όταν εργάζεται μόνο ένας. Οι απαιτήσεις είναι πολλές και οικονομικά δυσκολεύει η κατάσταση, και το ένα φέρνει το άλλο.

B4. Κ.Α: *Πώς θα μου χαρακτηρίζατε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας με το άτομο με νοητική υστέρηση ; Και πώς την επικοινωνία; .*

K.X : Είναι πολύ δεμένοι όλοι μεταξύ τους. Της έχουμε όλοι μια ιδιαίτερη αδυναμία και δεν της χαλάμε χατίρι. Είναι το χαϊδεμένο μας. Η επικοινωνία είναι λίγο δύσκολη γιατί δεν μπορούμε πάντα να καταλάβουμε τι θέλει και τι ζητάει η.. αλλά σε γενικές γραμμές δεν αντιμετωπίζουμε σοβαρά προβλήματα.

Ο ρόλος και η οπτική της μητέρας

Γ. Μέρος

Ρόλος Μητέρας

Γ1. Κ.Α: *Ποιος επιμελείται την κύρια φροντίδα του παιδιού, και τι περιλαμβάνει αυτό;*

K.X : Συνήθως εγώ, αλλά δεν μπορώ να πω.. όλοι βοηθούν όταν υπάρχει ανάγκη. Η κύρια φροντίδα, όπως και η φροντίδα όλης της οικογένειας εξαρτάται συνήθως από την μητέρα, πόσο μάλλον αυτού του παιδιού που δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί πλήρως ή να συνεννοηθεί για να πάρει αυτό που θέλει. Τι περιλαμβάνει, λοιπόν, από πού να ξεκινήσω... πέρα από τα γεύματα της ημέρας και την ειδική διατροφή της οικογένειας λόγω της μικρής.. τα ψώνια, τα πλυντήρια οι δουλειές του σπιτιού. Οι

υποχρεώσεις, εξωτερικές δουλειές, λογαριασμοί τα πάντα..! Η επιμέλεια, μπορώ να πω ότι όλοι βοηθάμε, και ο σύζυγος και το άλλο μου παιδί, την αλλάζει τη βοηθάει. Αλλά την κύρια εγώ. Αφού κάνω τα περισσότερα.

Γ2. Κ.Α: *Πόσο επιβαρυντικό είναι για εσάς..(α) να αποκομίζετε εξ ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού; (β)να αποκομίζεται κάποιος άλλος την φροντίδα του παιδιού;*

Κ.Χ : *Αρκετά, αν σκεφτείς ότι δεν περισσεύει προσωπικός χρόνος για μένα καθόλου. Αλλά όταν θέλεις πάντα μπορείς να τα καταφέρεις. Είναι πάρα πολύ μεγάλο βάρος να ξέρεις ότι πάντα έχεις την ευθύνη επάνω σου, εξαρτάται βέβαια και το περιβάλλον, κατά πόσο μπορεί να την αποδεχτεί, ώστε να μπορεί και κάποιος άλλος να συμμετέχει στη φροντίδα της. Και όταν γίνεται αυτό, αισθάνεσαι να μην ανακούφιση και χαλάρωση αλλά παράλληλα νιώθεις και το άγχος αν το παιδί είναι εντάξει, αν δημιουργεί πρόβλημα σε αυτόν που την κρατάει, αν μπορεί να την καταλάβει σε ότι ζητάει.. είναι ένα θέμα..*

Γ3. Κ.Α: *Τι είναι αυτό που σας δυσκολεύει περισσότερο να διαχειριστείτε συναισθηματικά σε σχέση με το παιδί;*

Κ.Χ : *Η απάθεια... είναι δύσκολο να προσπαθείς να δώσεις τόσα πολλά στο παιδί σου και να μην ανταποκρίνεται σε τίποτα, αυτό ήταν το μεγαλύτερο μου πρόβλημα με την... δεν μπορούσα να διανοιθώ ότι δεν θα μπορεί να με καταλαβαίνει και να την καταλαβαίνω.*

Υπάρχει κάτι που σας βοηθά να αποφορτίζεστε σαν μητέρα; (από την καθημερινότητα, μετά από καταστάσεις κρίσης) Και τι είναι αυτό;

Κ.Χ : *Αποφορτίζομαι... το έχω μεγάλη ανάγκη άλλωστε... ! Κλείνομαι στο δωμάτιο μου και διαβάζω για το Μεταπτυχιακό μου στο Ανοιχτό Πανεπιστήμιο. Ξεχνάω τα πάντα... για λίγο και επανέρχομαι ακόμα πιο δυνατή αρχικά γιατί πραγματοποιώ τους στόχους μου και μετά επειδή πιο χαλαρή μπορώ να ασχοληθώ με τα παιδιά μου.*

Οπτική Μητέρας

Γ4. Κ.Α: *Θεωρείτε πως η δική σας οπτική σαν μητέρα διαφέρει από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας; Και τι είναι αυτό που το κάνει να διαφέρει;*

Κ.Χ : *Ναι, η μάνα είναι ο αέναος προστάτης των παιδιών, πόσο μάλλον ενός παιδιού που σε έχει παραπάνω ανάγκη.. οπότε αυτόματα και η οπτική της αλλάζει από αυτή της*

υπόλοιπης οικογένειας σε όλους τους τομείς. Τι είναι αυτό που την κάνει να διαφέρει. E.; Κατά κύριο λόγο, νομίζω και ενστικτωδώς η μητέρα ήταν αυτή που πάντα αναλάμβανε το ρόλο του φροντιστή μέσα στη οικογένεια. Η υπόλοιπη οικογένεια ήταν επαναπαυμένη όσον αφορά το μέλος που υστερούσε οπότε δεν κατείχαν και πιο ενεργό ρόλο.

Γ5. Κ.Α: *Η διαφορετικότητα του παιδιού διαφοροποιεί και εσάς από τις υπόλοιπες μητέρες; Πώς θα μου χαρακτηρίζατε μια μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση;*

Κ.Χ : Εξαρτάται, κατά πόσο βλέπεις και αισθάνεσαι εσύ ότι το παιδί σου είναι διαφορετικό. Εγώ αισθάνομαι το ίδιο μαμά και τα δύο παιδιά μου.. και όχι μαμά με διαφορετικό τρόπο. Θα την χαρακτήριζα, πιο χαρισματική από τις υπόλοιπες μανούλες.

Γ6. Κ.Α: *Πιστεύεται πως ο ρόλος της μητέρας στην ανατροφή/μεγάλωμα/φροντίδα διαφοροποιεί την εξελικτική πορεία του παιδιού;*

Κ.Χ : Η μητέρα θεωρώ ότι επηρεάζει τα πάντα σχετικά με ένα παιδί. Πόσο μάλλον από ένα τέτοιο παιδί. Όσον αφορά την εξελικτική του πορεία, φυσικά και έχει επιρροές και επίδραση η μητέρα, σε μεγάλο βαθμό, αλλά και κατά πόσο το παιδί μπορεί να δεχτεί την εκπαίδευση.

Κοινωνικό Περιβάλλον

Δ. Μέρος

Δ.1 Κ.Α: *Πιστεύεται πως η μητέρα ενός παιδιού με νοητική υστέρηση γίνεται ο διασυνδεδεμένος κρίκος ανάμεσα σε παιδί – οικογένεια- κοινωνία ή μπορεί να συμβαίνει και με άλλους τρόπους ;*

Κ.Χ : Ίσως όχι τόσο πολύ στην στενή οικογένεια αφού όλοι είμαστε πολύ συνδεδεμένοι αλλά στην κοινωνία σίγουρα, αν αποδεχτείς πλήρως το παιδί σου, θα μπορέσεις να το

αφομοιώσεις αυτό και στους υπόλοιπους και να το αποδεχτούν πιο εύκολα ή τουλάχιστον να μην το αντιμετωπίζουν τόσο διαφορετικά. Αλλά και πάλι, εξαρτάται από πάρα πολλούς παράγοντες όλο αυτό.

Δ2. Κ.Α: *Κατά πόσο ο κοινωνικός σας περίγυρος αποδέχτηκε το άτομο με νοητική υστέρηση; Βιώσατε αρνητικά συναισθήματα όπως οίκτος, λύπηση, ή αρνητικές συμπεριφορές (περιθωριοποίηση, αποξένωση);*

Κ.Χ : Στην αρχή, ήταν πιο έντονο, ίσως να φταίμε και εμείς για αυτό. Τώρα πια, όχι. Υπήρχαν αντιδράσεις, όπως ήταν φυσιολογικό, και υπάρχουν ακόμα, αλλά αυτοί οι άνθρωποι απλά έφυγαν μόνοι τους ίσως γιατί δεν μπορούσαν να το αντέξουν. Δεν τους κατηγορώ, ήταν η άμυνα τους. Έντονα συναισθήματα δεν αισθανθήκαμε γιατί απλά περιμέναμε να πάρουμε μια σίγουρη διάγνωση και μας απασχολούσε περισσότερο η υγεία της κόρης μας και όχι τι θα πουν οι γύρω...

Δ3. Κ.Α: *Σαν οικογένεια υπήρχαν αλλαγές στις κοινωνικές ισορροπίες; Δηλαδή, στις εξόδους της οικογένειας, κοινωνικές εκδηλώσεις ή κοινωνικές υποχρεώσεις;*

Κ.Χ : Στα πρώτα χρόνια λόγω φαρμακευτικής αγωγής της μικρής και γενικότερα μέσα στα πλαίσια προσαρμογής της ήταν δύσκολο να βγαίνουμε, γιατί βγάζαμε και την Από το πρόγραμμα της. Τώρα πια όχι, συμμετέχει μαζί μας σε όλα, εκτός αν δεν θέλει από μόνη της και έτσι μένει με τις γιαγιάδες της. Είναι κοινωνική και δεν μας δυσκόλεψε καθόλου σε αυτό το κομμάτι.

Δ 4. Κ.Α: *Έχετε υποστήριξη από κάποιον οικογενειακό σύμβουλο, ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό; Συνεργάζεστε με κάποια δομή;*

Κ.Χ : Περάσαμε από όλες τις δομές, δημοτικό, γυμνάσιο, κέντρα ημερήσιας φροντίδας. Έχουμε συνεργαστεί με όλων των ειδών τους ειδικούς νομίζω....

Κ.Α: *Συνεργάζεστε με κάποια δομή;*

Κ.Χ : Αυτή τη στιγμή, δεν συνεργαζόμαστε με κάποιον συγκεκριμένα, αλλά έχουμε το ιστορικό της στους γιατρούς που κρατάμε ακόμα επαφές, λόγω επανεξετάσεων κτλ

Δ 5. Κ.Α: *Υπάρχει κάτι που δεν συζητήσαμε και θα θέλετε να συζητήσουμε;*

K.X : Όχι.

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία και το χρόνο σας.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΜΕ Κ.Μ.

Κοινωνικό – Δημογραφικά Χαρακτηριστικά

A. Μέρος

A1. *Ηλικία γονέα σήμερα*

45

A2. *Οικογενειακή κατάσταση συνεντευξιαζόμενου*

(α) Έγγαμη

A3. *Μορφωτικό επίπεδο*

(α) Πρωτοβάθμια εκπαίδευση

A4. *Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας*

(α) 21

A5. *Αστερισμός του παιδιού με νοητική υστέρηση (σειρά γέννησης)*

Πρωτότοκος

A6. *Φύλο παιδιού*

(α) Άρρεν

A7. *Ηλικία παιδιού με νοητική υστέρηση*

(21)

Οικογένεια και παιδί με νοητική υστέρηση

B. Μέρος

B1. Κ.Λ: *Πότε και πώς γνωστοποιήθηκε σε εσάς και την οικογένεια σας ότι η νοητική εξέλιξη του παιδιού δεν θα είναι φυσιολογική;*

κ. Μ: *Στα 1^α του γενέθλια περίπου. Ένας γνωστός της οικογένειας μας είπε για έναν παιδίατρο- αναπτυξιολόγο που μπορούσε να εξετάσει το παιδί και να δει που είναι το πρόβλημα. Εκεί αφού το εξέτασε, μας ενημέρωσε ότι το παιδί μας έχει νοητική υστέρηση.*

Κ.Λ: *Μιλήστε μου λίγο για τις πρώτες αντιδράσεις, σκέψεις, συναισθήματα;*

κ. Μ: *Δεν θέλαμε να το πιστέψουμε. Νομίζαμε ότι ήταν εφιάλτης. Δεν ήθελα να το δεχτώ. Το περίμενα σαν τρελή αυτό το παιδί και έχασα τον κόσμο μου, όταν το έμαθα. Από μικρή, έλεγα ότι θα κάνω παιδιά και μέχρι να μείνω έγκυος, απλά ονειρευόμουν πως θα είναι. Ήμασταν μαζί με τον σύζυγό μου. Νιώσαμε τα ίδια πράγματα. Σαν γροθιά στο στομάχι. Εκείνος δεν ήταν τόσο εκδηλωτικός, ότι ένιωθε τα κράταγε για εκείνον. Εγώ λύγησα, μου ήταν αδύνατο να σταματήσω να κλαίω.*

B2. Κ.Λ: *Τι άλλαξε μέσα στην οικογένεια μετά την γέννηση του παιδιού;*

κ. Μ: *Τα πάντα. Ο χώρος του σπιτιού έχει πιο απλός. Φτιάξαμε ειδικό δωμάτιο. Επικράτησε ένα χάος μέχρι να ηρεμήσουμε λίγο. Το ωράριο άλλαξε κατακόρυφα. Ξαφνικά η νύχτα έγινε μέρα και το αντίστροφο. Χάσαμε όλοι τις ισορροπίες μας.*

Κ.Λ: *Και τι είναι αυτό που τη βοήθησε να προσαρμοστεί στην νέα κατάσταση;*

κ. Μ: *Κοιτώντας το παιδί που πάντα θέλαμε, ηρεμήσαμε αρκετά και πήραμε την απόφαση να δεχόμαστε την κάθε μέρα όπως είναι.*

B3. Κ.Λ: *Τι είναι αυτό που πιστεύεται πως δυσκολεύει μια οικογένεια με παιδί με νοητική υστέρηση;*

κ. Μ: Η καθημερινότητα πολλές φορές είναι πολύ σκληρή. Οι δυσκολίες είναι διαφορετικές κάθε μέρα και πολλές φορές χάνουμε τον έλεγχο. Μερικές φορές ο χρόνος δεν είναι σύμμαχος και περνάμε δύσκολες μέρες.

B4. Κ.Λ: *Πώς θα μου χαρακτηρίζατε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας με το άτομο με νοητική υστέρηση ; Και πώς την επικοινωνία;*

κ. Μ: Ο σύζυγος είναι λίγο επιφυλακτικός τις περισσότερες φορές. Νομίζω ότι φοβάται πως θα φερθεί, πως θα τον αγγίξει, πως θα του μιλήσει. Αλλά την αγαπάει και αυτός πολύ και περνάει πολύ χρόνο μαζί με το παιδί. Η επικοινωνία είναι απλά τα βασικά, αλλά τις περισσότερες φορές είναι υπεραρκετό αυτό. Ένα βλέμμα ή ένα άγγιγμα, μας καλύπτει και τους δυο. Μόνο οι δικοί μου γονείς είναι εν ζωή και αυτοί δείχνουν να λατρεύουν το παιδί. Παίζουν αρκετά μαζί. Η μητέρα μου προσπαθεί να τον κακομάθει, αλλά δεν της αφήνω πολλά περιθώρια. Ο πατέρας μου είναι πιο μαζεμένος και μου αρέσει όταν του μιλάει σαν να μιλάει σε ένα συνομήλικό του. Το διασκεδάζει πολύ.

Ο ρόλος και η οπτική της μητέρας

Γ. Μέρος

Ρόλος Μητέρας

Γ1. Κ.Λ: *Ποιος επιμελείται την κύρια φροντίδα του παιδιού, και τι περιλαμβάνει αυτό;*

κ. Μ: Εγώ. Το πρωινό πλύσιμο, το ντύσιμο, το φαγητό κλπ. Είναι σαν να φροντίζεις μόνιμα ένα μωρό. Χρειάζεται 24ωρη προσοχή και φροντίδα. Είναι μια καθημερινή ρουτίνα.

Γ2. Κ.Λ: *Πόσο επιβαρυντικό είναι για εσάς να αποκομίζεστε εξ ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού;*

κ. Μ: Αρκετά δύσκολο. Δεν υπάρχει ελεύθερος χρόνος ούτε για μένα ούτε για τον σύζυγο μου. Δεν μπορώ να σκεφτώ τίποτα άλλο, μόνο τι χρειάζεται καθημερινά το παιδί.

Κ.Λ: *Και πόσο επιβαρυντικό είναι για εσάς να αποκομίζεται κάποιος άλλος την φροντίδα του παιδιού;*

κ. Μ: (μειδιάμα) Αν ποτέ συμβεί αυτό, θα ξέρω την απάντηση. Από τότε που γεννήθηκε, μόνο εγώ τον φροντίζω κάθε μέρα.

Γ3. Κ.Λ: *Τι είναι αυτό που σας δυσκολεύει περισσότερο να διαχειριστείτε συναισθηματικά σε σχέση με το παιδί;*

κ. Μ: Ζεις μόνιμα με το άγχος αν θα πάνε όλα καλά. Μερικές φορές νιώθω ότι η κάθε μέρα είναι ένας αγώνας δρόμου. Τι θα προλάβεις ή τι όχι. Τι θα γίνει και τι όχι. Είναι πολύ δύσκολο να αποβάλεις το άγχος και την ανησυχία που σε κυριεύει. Είναι πολύ ρευστά τα συναισθήματα, είναι σαν να προσπαθείς να μετρήσεις το νερό της θάλασσας. Είναι κάτι το οποίο κλιμακώνεται και αλλάζει καθημερινά. Η έλλειψη επικοινωνίας είναι το πιο δύσκολο. Μερικές φορές με κάνει να νιώθω σαν να είμαστε ξένοι.

Κ.Λ: *Υπάρχει κάτι που σας βοηθά να αποφορτίζεστε σαν μητέρα; (από την καθημερινότητα, μετά από καταστάσεις κρίσης) Και τι είναι αυτό;*

κ. Μ: (γέλια) Ο ύπνος. Όποτε μπορώ, κοιμάμαι όσο περισσότερο γίνεται. Δεν υπάρχει κάτι καλύτερο από την ξεκούραση. =

Οπτική Μητέρας

Γ4. Κ.Λ: *Θεωρείτε πως η δική σας οπτική σαν μητέρα διαφέρει από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας;*

κ. Μ: Σίγουρα ναι. Μπορεί να θεωρείται εγωιστικό, αλλά είναι στιγμές που νιώθω ότι παλεύω μόνη μου.

Κ.Λ: *Και τι είναι αυτό που το κάνει να διαφέρει;*

κ. Μ: Μερικές φορές είναι σαν να μην καταλαβαίνει κανείς τις δυσκολίες που υπάρχουν καθημερινά και τις ανάγκες που έχει αυτό το παιδί.

Γ5. Κ.Λ: *Η διαφορετικότητα του παιδιού διαφοροποιεί και εσάς από τις υπόλοιπες μητέρες;*

κ. Μ: Μάλλον. Θεωρώ ότι τα άλλα παιδιά δεν έχουν τόσες πολλές απαιτήσεις. Οι υπόλοιπες μητέρες ανησυχούν μήπως χτυπήσουν τα παιδιά τους στο παιχνίδι. Εγώ ανησυχώ για κάθε ανάσα που παίρνει.

Κ.Λ: *Πώς θα μου χαρακτηρίζατε μια μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση;*

κ. Μ: Ένα άτομο με τεράστια υπομονή. Το πιο βασικό από όλα είναι η υπομονή... αλλιώς τρελαίνεσαι. Υπομονή κάθε μέρα και περισσότερο. Προσπαθώ καθημερινά να βρίσκω δύναμη και να έχω υπομονή όταν κάτι δεν πάει καλά. Να περνάει η μέρα όσο πιο ήσυχα γίνεται, γιατί ήρεμα είναι σχεδόν αδύνατο. Τη στέρηση προσωπικού χρόνου. Παύει να υπάρχει πια ως γυναίκα και υπάρχει μόνο η μητέρα ενός παιδιού. Δεν ενδιαφέρεται για τίποτα περισσότερο από την καθημερινότητα του παιδιού της. Είναι πολύ δύσκολο να κρατήσεις μια ισορροπία.

Γ6. Κ.Λ: *Πιστεύεται πως ο ρόλος της μητέρας στην ανατροφή/μεγάλωμα/φροντίδα διαφοροποιεί την εξελικτική πορεία του παιδιού;*

κ. Μ: Δεν ξέρω αλλά το ελπίζω. Προσπαθώ να κάνω πάντα ότι καλύτερο μπορώ ώστε το παιδί να είναι ευτυχισμένο. Να πάρει εφόδια ώστε να γίνεται η κάθε μέρα πιο εύκολη. Στα βασικά νομίζω. Κυρίως στο να μάθει κάποια στοιχειώδη σχετικά με τη συμπεριφορά του.

Κοινωνικό Περιβάλλον

Δ. Μέρος

Δ.1 Κ.Λ: *Πιστεύεται πως η μητέρα ενός παιδιού με νοητική υστέρηση γίνεται ο διασυνδετικός κρίκος ανάμεσα σε παιδί – οικογένεια- κοινωνία ή μπορεί να συμβαίνει και με άλλους τρόπους ;*

κ. Μ: (χαμογελά πικραμένα) Μάλλον αλλά η κοινωνία είναι τις περισσότερες φορές σκληρή με αυτά τα παιδιά. Η Ελλάδα δεν φροντίζει αυτά τα παιδιά, δεν έχουμε αυτή τη νοοτροπία πιστεύω.

Κ.Λ: *Και η μητέρα;*

κ. Μ: Δείχνοντας πως ότι και να είναι , είναι το παιδί της. Είναι ένα παιδί που έχει οικογένεια, αλλά και κάποιες ιδιαιτερότητες. Έχουν και αυτά τα παιδιά δικαιώματα και κυρίως το δικαίωμα της αξιοπρέπειας τους.

Δ2. Κ.Λ: *Κατά πόσο ο κοινωνικός σας περίγυρος αποδέχτηκε το άτομο με νοητική υστέρηση;*

κ. Μ: Δεν έχω κάτι συγκεκριμένο στο μυαλό μου. Προφανώς το αποδέχτηκαν.

Κ.Λ: *Βιώσατε αρνητικά συναισθήματα όπως οίκτος, λύπηση, ή αρνητικές συμπεριφορές (περιθωριοποίηση , αποξένωση) ;*

κ. Μ: Σαν οικογένεια δεν έχουμε μεγάλο περίγυρο, αλλά η αλήθεια είναι ότι δεν αφήνουμε πολλά περιθώρια στους άλλους όσον αφορά το παιδί. Δεν άφησα ποτέ τον εαυτό μου να δώσει σημασία στους άλλους. Ποτέ δεν ασχολήθηκα, είναι το παιδί μου και αυτό έχει σημασία. Ο κάθε άνθρωπος έχει την δική του γνώμη και είναι ελεύθερος να την λέει.

Δ3. Κ.Λ: *Σαν οικογένεια υπήρχαν αλλαγές στις κοινωνικές ισορροπίες;*

κ. Μ: Τι εννοείς;

Κ.Λ: *Δηλαδή, στις εξόδους της οικογένειας, κοινωνικές εκδηλώσεις ή κοινωνικές υποχρεώσεις;*

κ. Μ: Απλά χρειάζεται να είναι οι γονείς μου σπίτι για να παίξουν με το παιδί, για να βγούμε μια βόλτα με το σύζυγό μου. Δεν γίνεται να μείνει μόνο του, οπότε για να πάμε κάπου πρέπει να έχουν χρόνο οι γονείς μου. Έχουμε μειώσει όμως αρκετά τις εξόδους.

Δ4. Κ.Λ: *Έχετε υποστήριξη από κάποιον οικογενειακό σύμβουλο, ψυχολόγο η κοινωνικό λειτουργό;*

κ. Μ: Μόνο με το γιατρό στην αρχή. Μετά μας είπε για ψυχολόγους και υποστήριξη αλλά μέχρι τώρα δεν χρειαστήκαμε κάτι. Η βοήθεια του ήταν αρκετή ώστε να είμαστε σε θέση να καλύπτουμε τις ανάγκες μας.

Κ.Λ: *Συνεργάζεστε με κάποια δομή;*

κ. Μ: Όχι, ποτέ δεν το κάναμε.

Δ5. Κ.Α: *Υπάρχει κάτι που δεν συζητήσαμε και θα θέλετε να συζητήσουμε;*

κ. Μ: Ίσως λίγο περισσότερο για τον μπαμπά του παιδιού. (γέλια) Είναι κι αυτός στο σπίτι.

Σας ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο σας και τη συνεργασία.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΜΕ Κ.Α.

Κοινωνικό – Δημογραφικά Χαρακτηριστικά

A. Μέρος

A1. *Ηλικία γονέα σήμερα*

(α) 35-40 (β) 40-45 (γ) 45-50 **(δ) 50**

A2. *Οικογενειακή κατάσταση συνεντευξιαζόμενου*

(α) Έγγαμη (β) Άγαμη (γ) Σε διάσταση (δ) Διαζευγμένη (ε) Χήρα

A3. *Μορφωτικό επίπεδο*

(α) Πρωτοβάθμια εκπαίδευση

(β) Δευτεροβάθμια εκπαίδευση

(γ) Τριτοβάθμια εκπαίδευση

(δ) Άλλο

A4. *Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας*

(α) **2 1** (β) **1 2** (γ) __ (δ) __ (ε) __ (στ) __

A5. *Αστερισμός του παιδιού με νοητική υστέρηση (σειρά γέννησης)*

Δευτερότοκο

A6. *Φύλο παιδιού*

(α) Άρρεν **(β) Θήλυ**

A7. *Ηλικία παιδιού με νοητική υστέρηση*

(1 2)

Οικογένεια και παιδί με νοητική υστέρηση

B. Μέρος

Κ.Λ: B1 *Πότε και πώς γνωστοποιήθηκε σε εσάς και την οικογένεια σας ότι η νοητική εξέλιξη του παιδιού δεν θα είναι φυσιολογική;*

Κ.Α : Από την ώρα που γεννήθηκε έδειχνε υποτονική, δεν υπήρξε κάποια επίσημη διάγνωση από το νοσοκομείο που γεννήθηκε. Οι μέρες περνούσαν και εγώ σύγκρινα τη μικρή σε σχέση με το γιό μου όταν γεννήθηκε, δεν είχαν τις ίδιες αντιδράσεις στα ερεθίσματα. Η μικρή μου ήταν σαν ένα ζυμαράκι. Όταν ήταν τριών μηνών επισκέφτηκα τον γιατρό του παιδιού καθώς είχα παρατηρήσει πως ο τρόπος που κοιμόταν ήταν σαν «βάτραχος». Μετά από μια σειρά εξετάσεων ο γιατρός με ενημέρωσε πως πρόκειται για εγκεφαλική υποτονία.

Κ.Λ: *Μιλήστε μου λίγο για τις πρώτες αντιδράσεις, σκέψεις, συναισθήματα;*

Κ.Α : Όταν το άκουσα είπα : *όχι! Γιατί σε εμένα θεέ μου; Σκεφτόμουν συνεχώς : Τώρα τι κάνω; Πως θα βοηθήσω το παιδί μου; Τρέλα!*

Κ.Λ:B2. *Πείτε μου τι άλλαξε μέσα στην οικογένεια μετά την γέννηση του παιδιού; Και τι είναι αυτό που τη βοήθησε να προσαρμοστεί στην νέα κατάσταση;*

Κ.Α : Να σου πω την αλήθεια; Όχι και πολλά. Αμέσως ανέλαβα δράση! Είπα στον εαυτό μου «εγώ αυτό το παιδί θα το στυλώσω» Ξεκίνησα να ψάχνομαι, να δω πως μπορώ να βοηθήσω το παιδί μου. Άρρησε να περπατήσει και να μιλήσει, όμως ασχολιόμουν πολύ. Ο σύζυγος όχι τόσο εργαζόταν πολύ, κάποιος έπρεπε να δουλεύει. Εγώ είχα και τον μικρό οπότε όλη μέρα έτρεχα για τα παιδιά.

ΚΛ: B3. *Κ.Α..τι είναι αυτό που πιστεύεται πως δυσκολεύει μια οικογένεια με παιδί με νοητική υστέρηση;*

Κ.Α : Νομίζω η αποδοχή, το να πείσεις τον εαυτό σου ότι το παιδί σου έχει πρόβλημα και ότι μια ζωή θα είναι έτσι. Κάθε μέρα απορρίπτεις μια προσδοκία που είχες για το παιδί. Κάθε γονιός έχει τη δική του οπτική άσχετα αν ζουν στο ίδιο σπίτι, ο άντρας μου για παράδειγμα μιλάει πολλές φορές στο παιδί και έχει την απαίτηση να τον καταλάβει όπως κάνει και ο γιός μας. Ακόμη και σήμερα πρέπει να του εξηγήω κάποια πράγματα σε σχέση με τη νοημοσύνη της.

ΚΛ: B5. *Πώς θα μου χαρακτηρίζατε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας με το άτομο με νοητική υστέρηση ; Και πώς την επικοινωνία;*

Κ.Α : Καλή, τα παιδιά σα παιδιά μαλώνουν πολλές φορές. Αλλά ο γιός μου την αγαπάει και την προσέχει πολύ. Ξέρει πως δεν είναι καλό να την συνερίζεται σε πολλά πράγματα. Τώρα με τον μπαμπά της η αλήθεια είναι μαλώνουν πιο συχνά, όπως σου είπα και πριν ο μπαμπάς της πολλές φορές της μιλάει δίχως να σκέφτεται και έχει την απαίτηση να τον καταλάβει. Αλλά αυτή τον αγαπάει πολύ, και θα τον

αγκαλιάσει και όλα. Πιο κοντά από όλους είναι μαζί μου, σε εμένα θα πει ότι θέλει, όλα σε εμένα.

Ο ρόλος και η οπτική της μητέρας

Γ. Μέρος

Ρόλος Μητέρας

Κ.Λ:Γ1. Ποιος επιμελείται την κύρια φροντίδα της Μαρίας, και τι περιλαμβάνει αυτό;

Κ.Α : Εγώ, όλα εγώ! Αν και μπορεί και αυτοεξυπηρετείται δηλαδή θα φάει μόνη της, θα πάει στην τουαλέτα μόνη της αλλά μετά χρειάζεται να την ελέγξω, και το μπάνιο ακόμη θα το κάνει μόνη της αλλά όπως ξέρεις αυτά τα παιδιά δεν έχουν το όριο αν την αφήσω θα τελειώσει όλο το σαμπουάν !

Κ.Λ:Γ2. Κ.Α.. Θα ήθελα να μου πείτε πόσο επιβαρυντικό είναι για εσάς..(α) να αποκομίζετε εξ ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού; (β)να αποκομίζεται κάποιος-άλλος την φροντίδα του παιδιού;

Κ.Α : Υπερκόπωση.. ξέρεις τι είναι αυτό;

Κ.Λ: Ναι, γνωρίζω..

Κ.Α : Αυτό έπαθα κοπέλα μου .. (σιωπή.. κουνάει το κεφάλι της καταφατικά.. με το βλέμμα στο κενό ...και συνεχίζει) Πέρσι περίπου τέτοιο καιρό, είχα πολύ άγχος, ήμουν στο όριο εμφράγματος. Ευτυχώς μου έδωσε ο γιατρός κάτι βιταμίνες και συνήλθα. Είχα παραμελήσει τελείως το σπίτι μου, ήμουν τόσο κουρασμένη από τα τρεξίματα, μέχρι και αφυδάτωση μου βρήκαν.. Έτρεχα μια για το γιό μου για την δυσλεξία του μια για την κόρη μου .. λογοθεραπείες ..στο ιατροπαιδαγωγικό, σε συλλόγους , ομιλίες ..χαμός..Και πάντα με τα παιδιά μαζί μου, πάντα! Ποτέ δε τα άφηνα.

Κ.Λ: Γ3. Τι είναι αυτό που σας δυσκολεύει περισσότερο να διαχειριστείτε συναισθηματικά σε σχέση με το παιδί;

Κ.Α : Τώρα πλέον ξέρω πώς να την χειριστώ σε κάποια πράγματα. Δυσκολεύομαι να της επιβληθώ, ίσως αυτό να είναι κάτι που να με δυσκολεύει. (πάυση..)

ΚΛ: Τι εννοείται όταν λέτε “δυσκολεύομαι να της επιβληθώ; ”

Κ.Α : Εννοώ πώς αν πειστώσει..πείσμωνσε! Δεν μπορείς να την κουμαντάρεις πρέπει να γίνει το δικό της. Και το θέμα της συντροφικότητας με δυσκολεύει, δεν έχει παρέες, δεν έχει μια φιλενάδα. Όλη μέρα μαζί μου είναι.. Πιο παλιά πλήρωνα ένα κοριτσάκι για να της κάνει παρέα αλλά αυτό μετά βαρέθηκε και μου είπε πως δεν

ήθελε άλλο. Θα ήθελα να έχει το κοριτσάκι μου μια φιλενάδα αλλά και φίλο φυσικά. Έναν σύντροφο, εγώ αργά η γρήγορα θα φύγω κάποια στιγμή αυτή τι θα απογίνει μόνη της; Και ο αδερφός της θα κάνει οικογένεια δεν μπορεί να ασχολείται μαζί της. Η Μαρία μου δεν έχει αυτοπεποίθηση, δεν μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό της και αυτό με φοβίζει! Το 2011 συνέβη ένα περιστατικό στο σχολείο της, ένας δάσκαλος της την τράβηξε δυνατά από το αριστερό χέρι για να σηκωθεί από την καρέκλα και η μικρή έγδαρε όλο το δεξί της χέρι στη διπλανή καρέκλα και στο τέλος έπεσε κάτω τραυματίζοντας τον γοφό της. Έτρεχα πόσους μήνες στα νοσοκομεία για το γοφό της.

Κ.Α: *Κ.Α..Υπάρχει κάτι που σας βοηθά να αποφορτίξεστε σαν μητέρα; (από την καθημερινότητα, μετά από καταστάσεις κρίσης) Και τι είναι αυτό;*

Κ.Α : Τώρα πλέον ναι, έχω αφήσει τους συλλόγους, τις ομιλίες τα πολλά πολλά! Ας αναλάβει κάποιος άλλος, και το δικό παιδί πλέον μεγάλωσε. Καταρχήν είπα θα ασχοληθώ με το σπίτι μου πλέον! Και με τον κήπο μου .. τόσα χρόνια το είχα εγκαταλείψει τώρα αρχίζω και τα βάζω όλα σε μια σειρά. Πηγαίνω και βολτούλες, αφήνω τη Μαρία στην μαμά μου ..τόρα πια μεγάλο κορίτσι είναι .. και πηγαίνω βόλτες με τις φίλες μου ..να έτσι για ένα καφεδάκι ..μη φανταστείς όλη μέρα! Ηρέμησα, χαλάρωσα..φτάνει τόσα χρόνια!

Οπτική Μητέρας

ΚΛ:Γ4. *Κ. Α.. θα ήθελα να σας ρωτήσω, θεωρείτε πως η δική σας οπτική σαν μητέρα διαφέρει από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας;*

Κ.Α : Ναι βέβαια! Φυσικά και διαφέρει! Εγώ μπορώ να καταλάβω καλύτερα από όλους τι χρειάζεται, ποιες είναι οι ανάγκες του, τι το ζορίζει..που δυσκολεύεται. (κουνά καταφατικά το κεφάλι της.. και συνεχίζει..) Μπορεί όλοι οι άλλοι μέσα στο σπίτι να μην έχουν υπομονή μαζί της εγώ όμως έχω! Και θα της εξηγήσω κάτι και χίλιες φορές αν χρειαστεί.. Τι να κάνουμε το Μαράκι έτσι είναι .. ένα δύσκολο παιδί!

ΚΛ: *Μάλιστα, και τι είναι αυτό που διαφέρει τη δική σας οπτική από ότι τον υπολοίπων;*

Κ.Α : Χμ..! (κουνάει το κεφάλι της.. με ένα μειδίαμα στα χείλη ..) Η αποδοχή.. (σιωπή..)

ΚΛ: Εννοείτε ότι ;

Κ.Α : Θα σου εξηγήσω ευθύς αμέσως. Εγώ για παράδειγμα δεν περιμένω κάτι περισσότερο από τη Μαρία, ότι ήταν να μάθει το έμαθε. Όταν καμιά φορά στο σπίτι ο μπαμπάς της ζητάει κάτι να φέρει ή της λέει κάτι, έχει την απαίτηση η Μαρία να το καταλάβει αμέσως και να αντιδράσει αμέσως. Δεν μπορεί ακόμη να συνειδητοποιήσει ότι το μυαλούδάκι της δεν κινείται τόσο γρήγορα όπως το δικό του ή όπως του γιού μας. Κατάλαβες πως τι εννοώ; Μια μάνα το βλέπει αλλιώς το παιδί.

ΚΛ: Γ5. *Καταλαβαίνω τι εννοείται. Πιστεύεται ότι η διαφορετικότητα του παιδιού διαφοροποιεί και εσάς από τις υπόλοιπες μητέρες;*

Κ.Α : Για μένα ναι. Δεν είναι το ίδιο. Από όλες τις πλευρές! Από άποψη χρόνου, δηλαδή, το χρόνο που θα αφιερώσει ώστε να μάθει στο παιδί της πως θα φάει, πως θα πάει στην τουαλέτα. Εμείς τρέχουμε συνεχώς σε ψυχολόγους, σε κέντρα από εδώ από εκεί... Δεν μπορείς να κάνεις αλλιώς.. θα σου «πέσει ».. αυτά τα παιδιά όσο τα αφήνεις τόσο πέφτουν! Αδρανούν, τι το φέρνεις σε αυτό τον κόσμο για να κάνεις φυτό; Ή να το παρκάρεις σε μια γωνία στο σπίτι σα βιτρίνα!

ΚΛ: *Μάλιστα.. και πώς θα μου χαρακτηρίζατε μια μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση;*

Κ.Α : Ηρωίδα! Με όλη τη σημασία της λέξεως, έχουμε με πολλά να παλέσουμε κορίτσι μου. Από τα πιο απλά μέχρι και τα πιο μεγάλα! Έχουμε υπομονή, πρέπει να είμαστε μάχιμες και δυναμικές.. και όχι τόσο για εμάς..αλλά για τα παιδιά και μόνο.. Νομίζω το γεγονός ότι μια μάνα δεν εφησυχάζετε τα λέει όλα!

ΚΛ: Γ6.*Πιστεύεται πως ο ρόλος της μητέρας στην ανατροφή/μεγάλωμα/φροντίδα διαφοροποιεί την εξελικτική πορεία του παιδιού;*

Κ.Α : Ναι ! Ναι! Αν δεν ήμουν εγώ να μάθω στη Μαρία μου πώς να τρώει και να πίνει όσα χρόνια και αν περνούσαν δεν θα το μάθαινε ποτέ! Όπου πήγαινα την είχα πάντα μαζί εκεί με τον κόσμο, να μιλά , να συναναστρέφεται.. Τώρα αν πας και της μιλήσεις θα σου απλώσει το χέρι να σου κάνει χειραψία .. θα σου πει χαίρω πολύ Μαρία.. ότι μπορούσα το έκανα! Πως ..έτσι θα το άφηνα το παιδί; Ακοινώνητο; Τρώει και με μαχαιροπύρουνο και τα πάντα.. (κουνάει το κεφάλι της με μια αίσθηση ικανοποίησης..)

Κοινωνικό Περιβάλλον

Δ. Μέρος

ΚΛ: Δ.1 *Μάλιστα.. πολύ ωραία.. έτσι μου απαντάτε και στην επόμενη μου ερώτηση όπου είναι : Πιστεύεται πως η μητέρα ενός παιδιού με νοητική υστέρηση γίνεται ο διασυνδετικός κρίκος ανάμεσα σε παιδί – οικογένεια- κοινωνία ή μπορεί να συμβαίνει και με άλλους τρόπους ;*

Κ.Α : Να σου πω κάτι; Ότι έκανα όλα αυτά τα χρόνια τα έκανα για τα παιδιά μου! Δεν μπορείς να φανταστείς για τη τρέξιμο.. και τα είχα πάντα μαζί μου, και πάντα με την ευγένεια. Την Μαρία μου όλοι οι σύλλογοι και όλες οι οργανώσεις την ξέρουνε!

ΚΛ: Δ2. *Κατά πόσο ο κοινωνικός σας περίγυρος αποδέχτηκε το άτομο με νοητική υστέρηση; Βιώσατε αρνητικά συναισθήματα όπως οίκτος, λύπηση, ή αρνητικές συμπεριφορές (περιθωριοποίηση , αποξένωση) ;*

Κ.Α : Ποτέ το κοινό δεν θα αποδεχθεί τη αναπηρία. Μόνο η τριβή βοηθάει, πόσο ζεις με την αναπηρία και πόσο την αποδέχεσαι. Η αδερφή μου ποτέ δεν αποδέχθηκε την κόρη μου. «Μάζεψε το καθυστερημένο σου μου είπε μια φορά!» Το προσπέρασα, έκοψα κάθε επαφή μαζί της.. Και άνθρωποι που δε μου είναι τίποτα την λατρεύουν! Ποτέ δεν άφησα χώρο στους κακούς να με επηρεάσουν έτσι θα επηρεάζαν και το παιδί!

ΚΛ:Δ3. *Κ. Α.. Σαν οικογένεια υπήρχαν αλλαγές στις κοινωνικές ισορροπίες; Δηλαδή, στις εξόδους της οικογένειας, κοινωνικές εκδηλώσεις ή κοινωνικές υποχρεώσεις;*

Κ.Α : Ναι τα πρώτα χρόνια σταμάτησα να βγαίνω σε χώρους κλειστούς που καπνίζουν γιατί η Μαρία μου είχε πρόβλημα με τους πνεύμονες της, τώρα όμως δεν υπάρχει κανόνα πρόβλημα κανονικά όλα! Τα ταξίδια , οι βόλτες , οι εκδρομές. Προσπαθούσα πάντα να τα βγάζω έξω τα παιδιά μου , να βλέπουν, να μαθαίνουν. Και πάντα μα πάντα στις εκδηλώσεις του συλλόγου ήμασταν όλη η οικογένεια εκεί πρώτη σειρά!

ΚΛ:Δ 4. *Πείτε μου έχετε υποστήριξη από κάποιον οικογενειακό σύμβουλο, ψυχολόγο η κοινωνικό λειτουργό; Συνεργάζεστε με κάποια δομή;*

Κ.Α : Να σου πω την αλήθεια τώρα αυτή την περίοδο πέρα από μια ψυχολόγο όχι.. τίποτα άλλο .. Παλαιότερα την πήγαίνα στο ιατροπαιδαγωγικό, σε λογοθεραπευτή, σε κοινωνική λειτουργό από την πρόνοια παντού τώρα όμως όχι.

ΚΛ:Δ 5. *Υπάρχει κάτι που δεν συζητήσαμε και θα θέλετε να συζητήσουμε;*

Κ.Α : Ναι! Αύριο; Τι θα γίνει αύριο; Τι θα απογίνουν αυτά τα παιδιά; Εμείς οι γονείς θα πεθάνουμε ..αυτά τι θα απογίνουν; Εσείς σαν κοινωνικοί λειτουργοί τι κάνετε για αυτό;

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία και το χρόνο σας.