

ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ: ΣΕΥΠ

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ

« ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ:  
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ»

ΟΝΟΜΑΤΑ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΩΝ: ΓΕΩΡΓΙΛΑΚΗ ΕΡΑΣΜΙΑ

ΝΙΚΟΛΑΚΑΚΗ ANNA

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΛΙΜΝΙΑΤΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2014

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη	σελ. 4
Πρόλογος	σελ. 5
Εισαγωγή	σελ. 6

### **Μέρος 1<sup>ο</sup> . Θεωρητική ανασκόπηση**

#### **Κεφάλαιο 1 Άτομα με Ειδικές Ανάγκες**

1.1 Ορισμός « Άτομα με Ειδικές Ανάγκες»	σελ. 9
1.2 Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας	σελ. 13
1.3 Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ανάπηρων Ατόμων	σελ. 17
1.4 Η πραγματικότητα για τα δικαιώματα των Ανάπηρων Ατόμων σήμερα	σελ. 32

#### **Κεφάλαιο 2 Κατηγορίες « παιδιών με Ειδικές Ανάγκες»**

2.1 Διαταραχές ακοής	σελ. 40
2.2 Διαταραχές όρασης	σελ. 42
2.3 Νοητική ανεπάρκεια	σελ. 43
2.4 Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	σελ. 45
2.5 Μαθησιακές δυσκολίες	σελ. 54
2.6 Διαταραχές ομιλίας	σελ. 58
2.7 Κινητικές ανεπάρκειες	σελ. 60

### **Κεφάλαιο 3 Οικογένειες Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες- Συναισθήματα**

- 3.1 Τι είναι η οικογένεια και ποιος ο ρόλος της σελ. 63
- 3.2 Ο ρόλος της οικογένειας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες σελ. 71
- 3.3 Αντίδραση των γονέων αναφορικά με την αναπηρία και συναισθήματα που γεννούνται σελ. 74

### **Κεφάλαιο 4 Κοινωνική εργασία- Κοινωνικός Λειτουργός**

- 4.1 Επαγγελματική σχέση Κοινωνικού Λειτουργού- εξυπηρετούμενου σελ. 78
- 4.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού με Άτομα με Ειδικές Ανάγκες σελ. 83
- 4.3 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού με την οικογένεια Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες σελ. 85
- 4.4 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη γνωστοποίηση της αναπηρίας στους γονείς σελ. 90
- 4.5 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη γνωστοποίηση της αναπηρίας στα αδέρφια σελ. 93
- 4.6 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη γνωστοποίηση της αναπηρίας στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον σελ. 97

### **Μέρος 2<sup>ο</sup> : Ερευνητικό**

#### **Έρευνα Πεδίου**

- 5.1 Μεθοδολογία Έρευνας σελ. 99
- 5.1.1 Ερευνητικός Σχεδιασμός σελ. 100

5.1.2 Πληθυσμός- Δειγματοληψία	σελ. 101
5.1.3 Εργαλεία Έρευνας	σελ. 103
5.2 Πραγματοποίηση Έρευνας	σελ. 109
5.2.1 Διαδικασία	σελ. 109
5.2.2 Μεθοδολογία Ανάλυσης Αποτελεσμάτων	σελ. 111
5.3 Αποτέλεσμα Έρευνας	σελ. 115
6. Συμπεράσματα- Προτάσεις	σελ. 129
7. Επίλογος	σελ. 134
8. Βιβλιογραφία	σελ. 135
9. Παραρτήματα	σελ. 140

## Περίληψη

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματεύεται θέματα που αφορούν τις οικογένειες παιδιών με Αναπηρία, τη πρώτη επαφή της οικογένειας με αυτή, το χειρισμό των συναισθημάτων που βίωσαν οι γονείς κατά την ανακοίνωση, όσο και μετέπειτα, καθώς και την αντιμετώπιση που είχαν από το κοινωνικό περίγυρό τους και τον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στα προαναφερθέντα. Για την εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας γίνεται βιβλιογραφική ανασκόπηση των πιο πάνω τόσο στην ελληνική, όσο και στη ξενόφωνη βιβλιογραφία, ενώ στο ερευνητικό μέρος, μέσω ποιοτικών συνεντεύξεων, από δείγμα έξι (6) Κοινωνικών Λειτουργών, οι οποίοι έχουν εντρυφήσει και εργάζονται σε πλαίσια με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, εξακριβώνεται διαμέσου των εμπειριών τους, ο συναισθηματικός κόσμος της οικογένειας του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες κατά τη γνωστοποίηση, η σχέση ανάμεσα στην οικογένεια αλλά και ο ρόλος του ίδιου του Κοινωνικού Λειτουργού σε αυτά.

## Πρόλογος

Η συγγραφή της πτυχιακής αυτής εργασίας με θέμα «Οικογένειες παιδιών με Αναπηρία: Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού», εκπονήθηκε στα πλαίσια των υποχρεώσεων μας για την ολοκλήρωση των σπουδών μας στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ινστιτούτου στο Νομό Ηρακλείου. Η επιλογή του παρόντος θέματος ως αντικείμενο ερευνητικής μελέτης προήλθε αφενός μέσα από το γεγονός ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί παρόμοια εργασία από άλλους φοιτητές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ηρακλείου κατά το παρελθόν και αφετέρου για το λόγο ότι ως μελλοντικοί Κοινωνικοί Λειτουργοί, κρίναμε ωφέλιμο να εστιάσουμε περαιτέρω στον ρόλο που διαδραματίζει ο Κοινωνικός Λειτουργός γενικότερα στην οικογένεια του παιδιού με Αναπηρία αλλά και στη γνωστοποίηση της ίδιας, τόσο στην ίδια την οικογένεια όσο και στο ευρύτερο κοινωνικό-οικογενειακό περιβάλλον.

Ακόμη περισσότερη ώθηση για να ασχοληθούμε εξειδικευμένα με την Αναπηρία, μας δόθηκε από το γεγονός, ότι πολύ λίγες είναι οι αναφορές στην ελληνική βιβλιογραφία που να αφορούν τις οικογένειες των ατόμων με Αναπηρία και ειδικότερα στον ρόλο που κατέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός με αυτή.

Στο σημείο αυτό αισθανόμαστε την ανάγκη να ευχαριστήσουμε όλους όσους βοήθησαν για την εκπόνηση αυτής της πτυχιακής εργασίας.

Θα θέλαμε να εκφράσουμε εγκάρδιες ευχαριστίες στους Κοινωνικούς Λειτουργούς, που μας αφιέρωσαν λίγο από τον πολύτιμο χρόνο τους και μας εμπιστεύθηκαν και θέλησαν να μοιραστούν μαζί μας, τις απόψεις και τα βιώματα τους, γύρω από ένα τόσο ευαίσθητο θέμα.

Επιπλέον, θα επιθυμούσαμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειες μας για την στήριξη την οποία λάβαμε καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας.

Τελειώνοντας, ξεχωριστές ευχαριστίες θα θέλαμε να εκφράσουμε στην επιβλέπουσα καθηγήτρια μας, κα. Αικατερίνη Λιμνιάτη, για τις επιστημονικές συμβουλές της, τη βοήθεια, την στήριξη καθώς και την εμπιστοσύνη και κατανόηση που έδειξε στα πρόσωπα μας καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης αυτής της εργασίας.

## Εισαγωγή

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματεύεται θέματα που αφορούν το παιδί με Αναπηρία, την πρώτη επαφή των οικογενειών με την ίδια, τα πρώτα συναισθήματα τους, την αντιμετώπιση που υφίσταντο από το κοινωνικό περίγυρο και ειδικότερα τον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στα προαναφερθέντα.

Όταν αναφερόμαστε στη λέξη «Αναπηρία» εννοούμε κάθε σωματική, διανοητική ή λειτουργική ανικανότητα που περιορίζει μια βασική δραστηριότητα. Μπορεί να είναι μερική ή πλήρης. Ο ορισμός της αναπηρίας είναι αμφισβητούμενος. Για πολλούς, η αναπηρία παραπέμπει σε κάθε περιορισμό ή ανικανότητα επιτέλεσης των ρόλων ή των εργασιών που έχει καθορίσει η κοινωνία και που προβλέπεται να επιτελέσει το άτομο εντός συγκεκριμένων κοινωνικών πλαισίων. Μια άλλη έννοια της αναπηρίας είναι ότι πρόκειται για κάθε περιορισμό ή έλλειψη ικανότητας να επιτελεί εργασίες ή ρόλους με τον τρόπο που θεωρείται κανονικός για ένα άτομο. Οι σύγχρονες απόψεις για την αναπηρία αναγνωρίζουν ότι τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος αλληλεπιδρούν με τις ικανότητες ενός ατόμου και προσδιορίζουν τη λειτουργική του απόδοση. Από αυτή την άποψη, η ύπαρξη αναπηρίας δεν καθορίζεται εξ ολοκλήρου από τη σωματική λειτουργία ή ανεπάρκεια.

Οι γονείς που φέρνουν στο κόσμο ένα παιδί με Αναπηρία, έρχονται αντιμέτωποι με μια πραγματικότητα που οι πλείστοι, ίσως και να αγνοούσαν την ύπαρξής της, βιώνουν συναισθήματα πολύ αντίθετα από αυτά που ανέμεναν και ένας πολύ διαφορετικός κόσμος τους ανοίγεται πλέον μπροστά τους. Το οικογενειακό, συγγενικό και φιλικό περιβάλλον της οικογένειας είναι ένα πολύ σημαντικό στήριγμα, που με τη βοήθεια των ατόμων αυτών τα μέλη της οικογένειας θα καταφέρουν σταδιακά να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες τους παρουσιαστούν.

Όμως μια οικογένεια δεν αλληλεπιδρά μόνο με μέλη του συγγενικού και φιλικού της περιβάλλοντος, ο κοινωνικός περίγυρος επιδρά και έχει αντίκτυπο στο κάθε ένα μέλος της, όπου μέσω του περιγυρου αυτού οι γονείς βιώνουν πότε την αποδοχή και πότε την απόρριψη. Σε όλες τις δυσκολίες που αναμένεται να εμφανιστούν τόσο στη γνωστοποίηση της Αναπηρίας όσο και μετέπειτα, στην διαχείριση των συναισθημάτων που θα βιώνει ολόκληρη η οικογένεια του παιδιού, ο Κοινωνικός Λειτουργός διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο, καθώς είναι παρών στην εξελικτική πορεία της οικογενειακής καθημερινότητας.

Σε αυτή τη πτυχιακή εργασία βασικός σκοπός μας είναι η εκτενής μελέτη και αναφορά στον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού αναφορικά με τις ανάγκες, τις δυσκολίες και τη συναισθηματική στήριξη που μπορεί να παρέχει στις οικογένειες παιδιών με Ειδικές Ανάγκες τόσο κατά τη γνωστοποίηση της Αναπηρίας στην οικογένεια όσο και στη μετέπειτα ζωή ολόκληρης της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, οι βασικοί στόχοι της πτυχιακής μας εργασίας είναι οι ακόλουθοι:

- Η διερεύνηση του ρόλου της οικογένειας του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες καθώς και των αντιδράσεων τόσο των οικογενειακών, συγγενικών και φιλικών μελών προς το παιδί με Αναπηρία, οι αντιδράσεις και οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών, όσο και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.
- Η διερεύνηση των πρώτων συναισθημάτων που βίωσαν οι γονείς κατά την ανακοίνωση της Αναπηρίας καθώς και μετέπειτα, ο χειρισμός των συναισθημάτων τους, η έκπτωση των προσδοκιών τους προς το παιδί με Αναπηρία.
- Η διερεύνηση του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες και με την οικογένειά τους, αλλά επιπλέον και τον ρόλο του στην γνωστοποίηση της Αναπηρίας του παιδιού στους γονείς, τα αδέρφια και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.
- Η διερεύνηση των συναισθημάτων του κοινωνικού λειτουργού, ο οποίος εργάζεται σε πλαίσιο με παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Στο **πρώτο μέρος** της εργασίας παρατίθεται το θεωρητικό πλαίσιο και η ανάλυση όλων των συναφή εννοιών με την Αναπηρία, ενώ στο **δεύτερο** τα εμπειρικά δεδομένα της έρευνας, στην οποία προβήκαμε.

Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στους διάφορους ορισμούς για την Αναπηρία που έχουν γραφτεί κατά καιρούς. Ακόμη, παρατίθεται ιστορική αναδρομή της έννοιας της Αναπηρίας, όπου περιγράφεται η αντιμετώπιση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες από την αρχαιότητα έως και σήμερα, τα Δικαιώματα των Ατόμων με Ειδικές ανάγκες και τέλος, παρουσιάζεται η πραγματικότητα αναφορικά με τα Δικαιώματα σήμερα.



Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται εκτενής αναφορά στις κατηγορίες των Ειδικών Αναγκών, όπως αναγράφονται σε διάφορες Βιβλιογραφικές πηγές, συμπεριλαμβανομένων του ορισμού και της περιγραφής της κάθε Αναπηρίας, τα συμπτώματα, η κλινική κατάσταση του ατόμου κ. α.

Στο τρίτο κεφάλαιο επιχειρείται η παρουσίαση και κατανόηση του ρόλου της οικογένειας γενικότερα αλλά και πιο ειδικά ο ρόλος της οικογένειας παιδιού με Ειδικές Ανάγκες και η αντίδραση της στο άκουσμα της Αναπηρίας αλλά και τα συναισθήματα που γεννιούνται στα μέλη κατά τη γνωστοποίηση.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η επαγγελματική σχέση του Κοινωνικού Λειτουργού και του εξυπηρετούμενου και γίνεται εκτενής αναφορά στον ρόλο που διακατέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός με το άτομο με Ειδικές Ανάγκες και την οικογένεια του. Τέλος, πραγματοποιείται περιγραφή του ρόλου του στη γνωστοποίηση της Αναπηρίας τόσο στην ίδια την οικογένεια (γονείς, αδέρφια) όσο και στο ευρύτερο οικογενειακό- κοινωνικό περιβάλλον.

Στο **δεύτερο μέρος** παρατίθενται οι μεθοδολογικές προσεγγίσεις της έρευνας, η ανάλυση της έρευνας καθώς και τα αποτελέσματα της. Πιο συγκεκριμένα, στο πέμπτο κεφάλαιο περιγράφεται η Μεθοδολογία της έρευνας που πραγματοποιήθηκε, στην οποία περιλαμβάνονται ο Ερευνητικός Σχεδιασμός, ο Πληθυσμός- Δειγματοληψία, δηλαδή οι Κοινωνικοί Λειτουργοί οι οποίοι μας βοήθησαν στην έρευνα μας, τα Εργαλεία Έρευνας, η Πραγματοποίηση Έρευνας και η Διαδικασία της πραγματοποίησης της. Έπειτα ακολουθεί η Μεθοδολογία Ανάλυσης Αποτελεσμάτων και το Αποτέλεσμα της Έρευνας.

Στη συνέχεια, στο έκτο κεφάλαιο, ακολουθούν τα Συμπεράσματα- Συζήτηση- Περιορισμοί, στο έβδομο κεφάλαιο ο Επίλογος και η πτυχιακή εργασία μας ολοκληρώνεται με την παράθεση των παραρτημάτων.

## Μέρος 1<sup>ο</sup> . Θεωρητική ανασκόπηση

### • Κεφάλαιο 1 Άτομα με Ειδικές Ανάγκες

#### 1.1 Ορισμός « Άτομα με Ειδικές Ανάγκες»

Η ανάλυση των ορισμών είναι μία πολύπλοκη, αλλά ταυτόχρονα μία σημαντική διαδικασία, γιατί οι ορισμοί περιέχουν πολιτικό λόγο και κοινωνικές απόψεις από διαφορετικά πολιτικά και κοινωνικά στρώματα (Βλάχου 1997 στο Κουτάντος 2000). «Έτσι, υπάρχουν διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις, οι οποίες εξετάζουν τον όρο «αναπηρία» και τις επιπτώσεις του στα άτομα με αναπηρία» (Κουτάντος 2000: 65). Άλλωστε, όταν θέλουμε να ορίσουμε τι είναι αναπηρία, βλέπουμε από την καθημερινή μας εμπειρία ότι δεν είναι και τόσο εύκολο επειδή κάτω από την έννοια αυτή, ο καθένας μας καταλαβαίνει κάτι εντελώς διαφορετικό.

Κατά το παρελθόν, τα άτομα με ειδικές ανάγκες δέχτηκαν πολλές ανάρμοστες ετικέτες- ταμπέλες- χαρακτηρισμούς και δείγματα της κοινωνικής απόρριψης και αδιαφορίας του κοινού. Δείγματα των χαρακτηρισμών αυτών είναι: «Ανώμαλα, Προβληματικά, Αποκλίνοντα, Απροσάρμοστα, Υπολειπόμενα, και Διαφορετικά». Οι χαρακτηρισμοί αυτοί επικράτησαν για μεγάλο χρονικό διάστημα, όπου συνέπεια τους ήταν η όλο και περισσότερο απομόνωση και περιθωριοποίηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Ο Χάμιλτον (1950) στο βιβλίο του Μπουσκαλιά (1993) αναφέρει ότι η λέξη αναπηρία έχει μεγαλύτερη σχέση με τα επίκτητα εμπόδια που έχει να αντιμετωπίσει ο άνθρωπος με ειδικές ανάγκες, και ως προς το σωματικό περιορισμό και ως προς τα πολιτιστικά, κοινωνικά και διαπροσωπικά προβλήματα. Καλό είναι λοιπόν, να θυμόμαστε πως μία αδυναμία είναι κάτι περισσότερο από μια ιατρική κατάσταση. Από την άλλη πλευρά, μπορεί να μετατραπεί σε αναπηρία ή όχι, στο βαθμό που καταβάλλει τον άνθρωπο συναισθηματικά, διανοητικά και σωματικά.

Σύμφωνα με τον Jantzen ( 1974) στο βιβλίο της Ζώνιου-Σιδέρη, «Η αναπηρία δεν μπορεί να θεωρείται ένα φυσικό φαινόμενο. Γίνεται φανερό και αρχίζει να υπάρχει ως αναπηρία μόνο από τη στιγμή που κάποια γνωρίσματα και χαρακτηριστικές εκδηλώσεις των γνωρισμάτων ενός ατόμου συγκριθούν προς τις εκάστοτε αντιλήψεις για το ελάχιστο των υποκειμενικών και των κοινωνικών ικανοτήτων» ( Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 17).

Ο Π. Χαροκόλλης ( 1981), στο ίδιο βιβλίο αναφέρει ότι «Αναπηρία σημαίνει μια ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, συγγενής ή επίκτητη, συνήθως αποτέλεσμα

ή κατάλοιπο αρρώστιας ή ατυχήματος, μια ανωμαλία που να εμποδίζει κατά κάποιο τρόπο την εκπλήρωση βασικών κοινωνικών αναγκών, όπως η κίνηση και η εργασία» ( Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 17).

Επιπροσθέτως, σύμφωνα με τον Δημητρόπουλο ( 1995), « Άτομο με Ειδικές Ανάγκες είναι το άτομο το οποίο δεν είναι σε θέση να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες και να απολαμβάνει όλων των αγαθών που προσφέρει στα υπόλοιπα μέλη της η κοινωνία στην οποία ζει, εξαιτίας της κατάστασης κάποιου ή κάποιων από τα ψυχοσωματικά ή κοινωνικά χαρακτηριστικά του» ( Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 17).

Αναφορικά με το Υπουργείο Περιβάλλοντος Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων εκ του Γραφείου Μελετών για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες ( 1998) προκύπτει ότι Άτομα με Ειδικές Ανάγκες είναι τα άτομα που έχουν μόνιμες ή προσωρινές βλάβες, ανικανότητες, αδυναμίες, αναπηρίες ή συνδυασμό των παραπάνω, που προέρχονται από φυσική, ψυχική ή νοητική ανεπάρκεια. Άτομα με μόνιμη ανικανότητα είναι οι κινητικά ανάπηροι, οι τυφλοί, τα άτομα με μειωμένη όραση, οι κωφοί, όσοι έχουν δυσκολία στην αντίληψη, την επικοινωνία και την προσαρμογή και οι ασθενείς από αρτηριοσκλήρυνση, επιληψία, ανεπάρκεια νεφρού, ρευματικές παθήσεις, καρδιοπάθειες κ.λπ. Άτομα με παροδική ανικανότητα μπορεί να είναι τραυματίες, παροδικά ασθενείς κ.λπ.

Θέμα κοινωνικής πραγματικότητας είναι επίσης, ότι την έννοια αναπηρία την συναντούμε σε όλα τα επίπεδα π.χ. εκπαιδευτικό, κοινωνικό, οικονομικό, επαγγελματικό. Η διαφορά έγκειται στα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για να ορίσουν την έννοια « ανάπηρος» σε καθένα από αυτά τα επίπεδα. Για παράδειγμα, άλλα κριτήρια χρησιμοποιούνται για τον ορισμό του ανάπηρου στην εκπαίδευση και άλλα για τον ορισμό του ανάπηρου που βρίσκεται στο κοινωνικό επίπεδο.

Εννοιολογικοί προσδιορισμοί της αναπηρίας μπορούν ακόμα να προκύψουν είτε μέσα από το ιατρικό- βιολογικό μοντέλο, είτε από το κοινωνικό μοντέλο, για τα οποία εκτενέστερος λόγος γίνεται παρακάτω. Το ιατρικό- βιολογικό ορίζει την αναπηρία δίδοντας έμφαση στην παθολογία και στην ανατομία της βλάβης, ενώ το κοινωνικό μοντέλο προσεγγίζει την αναπηρία δίδοντας έμφαση στις δυσκολίες, που συνδέονται με το περιβάλλον του ανάπηρου ατόμου και παρεμποδίζουν την ισότιμη συμμετοχή» (Κοτσιάτου & Παναγιώτου 2004: 6). Στηριζόμενοι σε αυτό, θα επιχειρήσουμε να παραθέσουμε ορισμούς, που έχουν ως βάση τους είτε το ένα είτε το άλλο μοντέλο και οι οποίοι προσπαθούν να αναδείξουν μία διαφορετική πλευρά της αναπηρίας.

«Ένας ορισμός, ο οποίος επιχειρεί να αλληλοσυνδέσει την αναπηρία με την κοινωνική διάστασή της, είναι αυτός του Χαρτοκόλλη (1981), που υποστηρίζει ότι αναπηρία σημαίνει μία ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, εγγενής ή επίκτητη, συνήθως αποτέλεσμα ή κατάλοιπο αρρώστιας ή ατυχήματος, μία ανωμαλία, που να εμποδίζει κατά κάποιο τρόπο την εκπλήρωση βασικών κοινωνικών αναγκών, όπως η κίνηση και η εργασία» ( Χαρτοκόλλη 1981 στο Κουτσούπη & Μοσχονησώτη 2002:10).

Σύμφωνα με έναν άλλο ορισμό, «ο όρος αναπηρία είναι ένας γενικός όρος, που σηματοδοτεί την επικοινωνία σε σχέση με τα άτομα με λιγότερες ευκαιρίες, λόγω των φυσικών, σωματικών και διανοητικών τους προσόντων. Αυτή η διαφορά σε ευκαιρίες-προσόντα έχει προσεγγιστεί με διαφορετικούς τρόπους από διαφορετικά συστήματα» (Λεπίδα, 2003: 5). Χαρακτηριστικά παραδείγματα μπορεί να είναι ότι το Ιατρικό σύστημα αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως αρρώστια, έλλειμμα, δυσλειτουργία και χρήζουσα θεραπείας, ενώ το σύστημα αγοράς εργασίας, θεωρεί την αναπηρία ως εργασιακή ανικανότητα και αδυναμία εμπλοκής σε μια επικερδή δραστηριότητα.

Η δρ. Ράιτ (1960) φτάνει στο σημείο να απορρίψει την λέξη ανάπηρος και να ενστερνιστεί τον ορισμό του Χάμιλτον όπως προαναφέρθηκε με αποτέλεσμα να καταλήξει στο συμπέρασμα ότι «Ένα σωματικό χαρακτηριστικό αποτελεί σωματική αναπηρία μόνον όταν θεωρηθεί ως σημαντικό εμπόδιο στην πραγματοποίηση συγκεκριμένων στόχων. Αυτό σημαίνει ότι, στην περίπτωση ενός ατόμου, μία σωματική αδυναμία μπορεί να αποτελεί, όπως και να μην αποτελεί, σωματική αναπηρία. Αυτό ισχύει και για ένα σωματικό χαρακτηριστικό που δεν είναι απόκλιση. Επιπλέον, ένα σωματικό χαρακτηριστικό μπορεί να αποβεί αναπηρικό όχι επειδή είναι σωματικά περιοριστικό, αλλά επειδή επηρεάζει δυσμενώς τις κοινωνικές σχέσεις» ( Μπουσκαλιά, 1993: 30).

Τέλος, ένας ιδιαίτερος τομέας των Ηνωμένων Εθνών είναι η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, η οποία, όπως είναι φυσικό, έχει πολλά σημεία προβληματισμού με ζητήματα γύρω από την αναπηρία. Ένα από όλα τα σημεία προβληματισμού είναι ο ορισμός, του τι αντιλαμβανόμαστε σήμερα κάτω από τη λέξη αναπηρία. Έτσι, κατά την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, Άτομα με Ειδικές Ανάγκες θεωρούνται όλα τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία που προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη. Σε σχέση μ' αυτή τη θεώρηση υιοθετήθηκε η παρακάτω ταξινόμηση:

- Το μειονέκτημα, το οποίο η Π.Ο.Υ. ορίζει ως « κάθε απώλεια ουσίας ή αλλοίωσης μιας δομής ή μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής λειτουργίας.
- Η ανικανότητα, που « αντιστοιχεί σε κάθε μερική ή ολική ελάττωση ( αποτέλεσμα του μειονεκτήματος) της ικανότητας να επιτελούμε μια δραστηριότητα με ένα

συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται ως φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο ον».

- Το ελάττωμα, που έρχεται σε ένα δεδομένο άτομο ως αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας ή μιας ανικανότητας που περιορίζει ή απαγορεύει την εκπλήρωση ενός φυσιολογικού ρόλου που είναι ομαλός ( ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό» ( Ζώνιου- Σιδέρη, 1998: 14-15).

## 1.2 Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας

Στην προσπάθεια μας να ανακαλύψουμε πληροφορίες αναφορικά με την αναπηρία στο παρελθόν, τα στοιχεία που ανακύπτουν είναι ελάχιστα. Τα περισσότερα από τα στοιχεία αυτά, είναι βασισμένα κυρίως σε εικασίες και υπαινιγμούς. Όσο πιο πολύ ανατρέχουμε στο παρελθόν, τόσο πιο πολύπλοκο καθίσταται να πραγματοποιηθεί η ερμηνεία των εικασιών αυτών. Τα δεδομένα που έχουν συλλεχθεί προέρχονται ως επί το πλείστο από διάφορα κείμενα τα οποία επεξεργάζονται βασικές ιστορικές πληροφορίες και κατά κανόνα από διαφορετικές σκοπιές (θεολογικές, φιλοσοφικές, αρχαιολογικές κ.τ.λ.).

«Η ιστορική αναδρομή της ανθρώπινης συμπεριφοράς απέναντι στα «αποκλίνοντα» μέλη της παρουσιάζει μια εικόνα της στάσης της κοινωνίας, που καλύπτει ένα φάσμα από την αδιαφορία ή το υποκριτικό ενδιαφέρον των «φυσιολογικών» ατόμων απέναντι στους «αποκλίνοντες», μέχρι τη βίαιη απομάκρυνση τους σε άσυλα, ιδρύματα και φυλακές ή την φυσική εξόντωση τους» (Νιτσόπουλος, 1981: 25).

Σύμφωνα με τις βιβλιογραφικές αναζητήσεις η ζωή των ατόμων με αναπηρία ήταν υπό άθλιες συνθήκες. Πιο συγκεκριμένα, η πλειονότητα επιθυμούσε και επιδίωκε να εξαλείψει την μειονότητα των ανάπηρων ατόμων εφόσον θεωρούσαν ότι αποτελούν απειλή λόγω των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών τους. Αρκετά αργότερα, συνειδητοποίησαν ότι η αντίληψη τους αυτή δεν υφίσταται και έτσι, άρχισαν να κατανοούν πως τα άτομα αυτά χρήζουν βοήθειας, με αποτέλεσμα να τους περιθάλλουν και να πιστεύουν πως μπορούν να ζήσουν ως ισότιμα μέλη στην κοινωνία και να έχουν μια ικανοποιητική ζωή.

Μερικά παραδείγματα σχετικά με το πώς αντιμετωπίζονταν τα άτομα με αναπηρία από την κοινωνία με το πέρασμα των χρόνων είναι τα ακόλουθα: Οι ινδιάνοι Μασάι θανάτωναν όσα παιδιά γεννιόντουσαν με κάποιο μειονέκτημα. Στη φυλή Αζάντ, τα αγαπούσαν και τα προστάτευαν. Στη φυλή Τσάγκα, της Ανατολικής Αφρικής χρησιμοποιούσαν τους ανθρώπους με Ειδικές Ανάγκες για να αποτρέψουν το κακό. Οι Γιουκούν του Σουδάν, πίστευαν πως προέρχονταν από κακά πνεύματα και τους εγκατέλειπαν στο θάνατο. Οι Σεμ Ανγκ της Μαλαισίας, θεωρούσαν τους

ανάπηρους σοφούς και τους ανέθεταν τη διευθέτηση διαφορών ανάμεσα στις φυλές. Οι Μπαλινέζοι τους θεωρούσαν κοινωνικό «ταμπού». Οι αρχαίοι Εβραίοι θεωρούσαν την ασθένεια και τα σωματικά ελαττώματα ένδειξη αμαρτίας, ενώ οι Σκανδιναβοί θεοποιούσαν αυτούς τους ανθρώπους.

Μελέτες σωματικών και νοητικών διαφορών που έχουν καταγραφεί από το 384 π.Χ., όταν ο Αριστοτέλης και αργότερα ο Διογένης, ο Ιπποκράτης και ο Γαληνός, προσπαθούσαν να δώσουν κάποια ερμηνεία στις παρεκκλίσεις. Εξέταζαν την επιληψία, την άνοια και την μωρία (νοητική καθυστέρηση). Αυτές, όπως και μεταγενέστερες μελέτες αποτέλεσαν πολλές φορές τη βάση σημαντικών ανακαλύψεων για τους ανθρώπους, την υγεία τους, το μέλλον και τη συμπεριφορά τους. Κατά έναν παράξενο τρόπο, ακόμα και με τον ερχομό της εποχής της επιστήμης, έχουμε παραμείνει μυστηριωδώς κολλημένοι σε ορισμένες από τις παραδοσιακές προκαταλήψεις και απόψεις.

Οι νόμοι του Λυκούργου στη Σπάρτη (από το 900 π.Χ.) όριζαν ότι ο πατέρας έπρεπε να παρουσιάζει το νεογέννητο παιδί του στη συνέλευση των γερόντων, όπου διαπιστωνόταν ότι είναι υγιές ώστε να γίνει δεκτό στην κοινότητα. Αν όμως ήταν άρρωστο, αδύνατο ή εμφάνιζε παραμορφώσεις, το έπαιρναν από τον πατέρα, το μετέφεραν στον Ταύγετο και το έριχναν στις βαθιές χαράδρες του. Προτιμούσαν να τα εξοντώνουν, αφού επικρατούσε η άποψη ότι το κοινωνικό σύνολο έπρεπε να είναι ετοιμοπόλεμο και δεν μπορούσε να διακινδυνεύει έχοντας μαζί τους «νεκρά βάρη», όπως τα αποκαλούσαν. Ήταν κοινωνικά αποδεκτό να εγκαταλείπονται τα νεογνά με αναπηρίες, δένοντας και ρίχνοντας τα κάτω από ψηλούς λόφους. Οι εκλεπτυσμένοι Αθηναίοι κατά την ίδια εποχή απομόνωναν έντεχνα και εξόντωναν έμμεσα τα μη επιθυμητά μέλη της κοινωνίας χρησιμοποιώντας και παραδεχόμενοι τη φράση «νους υγής εν σώματι υγιεί».

Η δωδεκάδελτος, ο πρώτος νομικός κώδικας της Ρώμης, καθόριζε με τρόπο παρόμοιο με τη Σπάρτη, την μεταχείριση των παιδιών με παραμορφώσεις. « Συχνά τα πετούσαν στο δρόμο, τα έπνιγαν στη λίμνη όπου κατέληγαν οι υπόνομοι της πόλης, τα εξέθεταν σε ερημικές τοποθεσίες, σε δάση, στον Τίβερη, στη Λαχαναγορά.

Αναφορικά με την ιστορική αναδρομή της αναπηρίας λαμβάνονται υπόψη και θρησκευτικά κείμενα όπως η Παλαιά και Καινή διαθήκη και το Κοράνι. Στην Παλαιά διαθήκη δίνονται κάποια αμφιλεγόμενα μηνύματα όπου από τη μια η αμαρτία φέρνει την ασθένεια και την αναπηρία ενώ από την άλλη παρουσιάζεται ο φιλεύσπλαχνος και μεγαλόψυχος Μεσσίας. Βάση την Παλαιά διαθήκη οι άνθρωποι τιμωρούνται, όταν δαίμονες εκτελώντας την θέληση του Θεού εισέρχονται στα σώματα και την προσωπικότητα τους προκαλώντας σωματικές και αισθητηριακές αναπηρίες. Οι αναπηρίες αυτές ήταν αποτέλεσμα παραβάσεων των θρησκευτικών εντολών. Επιπλέον, υποδηλώνεται το στοιχείο του φιλάνθρωπισμού, όπου προφητεύεται πως ο Μεσσίας θα επουλώσει τον πόνο των ανθρώπων χαρίζοντας τους το φως, την ακοή, την μιλή και θα αποκαταστήσει την υγεία τους. Με την Καινή διαθήκη γίνεται μια στροφή στην δημόσια ηθική, ρητά μάλιστα υπέρ των νοητικά υστερούντων. Μέσω του χριστιανισμού γίνεται μια αναβάθμιση των «πνευματικά αδύνατων». Αποτέλεσμα των Χριστιανικών αντιλήψεων και δείγμα του ανώτερου πολιτισμού, υπήρξε η φροντίδα για τους «απόκληρους» της κοινωνίας, αρχικά από διάφορα άτομα ξεχωριστά, (συνήθως ήταν άνθρωποι της Εκκλησίας) και αργότερα έγινε πιο οργανωμένα από σωματεία και κρατικές αρχές. Το Κοράνι προστάζει να μην δίνεται στους πνευματικά ανάπηρους περιουσία που ο Αλλάχ χάρισε στους υπόλοιπους, όμως να μοιράζονται τα αγαθά, υλικά και πνευματικά μαζί τους.

Στο Μεσαίωνα, πολλές φορές πίστευαν ότι οι άνθρωποι με κάποιες διανοητικές ή σωματικές ατέλειες είχαν καταληφθεί από τον Διάβολο και, γι' αυτό, τους έκαigan ή τα χρησιμοποιούσαν σε γιορτές και πανηγύρια ως ψυχαγωγία, κυρίως λόγω της εμφάνισής τους. Ακόμα, δημιουργήθηκε μία νέα τάση που θέλει τα άτομα αυτά να είναι κλέφτες, απατεώνες, τεμπέληδες, ζητιάνοι και προφήτες. Στη συνέχεια, την περίοδο της Αναγέννησης τους θεωρούσαν άτυχους, τους έβαζαν σε ιδρύματα και τους περιποιούνταν. Η περίθαλψη, όμως, δεν αποδεικνύεται κατάλληλη αφού είναι αντίθετη με το πνεύμα της σύγχρονης αγωγής, η οποία έχει σαν στόχο της να εντάξει το ανάπηρο άτομο στο κοινωνικό σύνολο και να εξουδετερώσει όσο μπορεί την αναπηρία, καθώς και να καταπολεμήσει την τάση του αναπήρου ατόμου για εκμετάλλευση της φιλανθρωπίας των άλλων.

Την εποχή που επικρατούσαν οι Ναζί στη Γερμανία επισημάνθηκε το μεγάλο κόστος της συντήρησης των ανθρώπων με αναπηρία. Με το σκεπτικό ότι οι ανάπηροι



είχαν μικρότερη αξία και αποτελούσαν βάρος για την κοινωνία, ξεκίνησε ένα εκτεταμένο πρόγραμμα υποχρεωτικής στείρωσης των ατόμων με αναπηρία. Αυτή η πρακτική άρχισε το 1933 αμέσως μετά την ανάληψη της εξουσίας από τους Ναζί. Σημειωτέον, ωστόσο, ότι η Ναζιστική Γερμανία δεν ήταν η μοναδική περίπτωση, όπου εφαρμόζονταν υποχρεωτική στείρωση των ατόμων με αναπηρία, δεν ήταν καν η πρώτη στη ιστορία του παγκόσμιου γίνεσθαι. (Κουτουμάνος, 2005 (<http://www.noesi.gr/book/truestory/haulocaust>)).

Μόλις τη δεκαετία του '60 άρχισαν κάποιες προσπάθειες σε επίπεδο ατομικής πρωτοβουλίας ή μη-κυβερνητικών οργανώσεων για την ενημέρωση κυβερνήσεων και διεθνών οργανισμών σχετικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ώστε οι φορείς αυτοί να κινητοποιηθούν και να προωθήσουν λύσεις στα προβλήματα που αντιμετωπίζει η ομάδα αυτή του πληθυσμού.

Το 1981 κηρύχτηκε από τη Γενική Συνέλευση του Ο.Η.Ε ως διεθνές έτος αναπήρων, όπου υιοθετήθηκε ένα παγκόσμιο πρόγραμμα δράσης με σκοπό να προωθηθούν πραγματοποιήσιμες λύσεις για τα άτομα με αναπηρίες. Η δράση αυτή αποτέλεσε την απαρχή του ενδιαφέροντος από την παγκόσμια κοινότητα για την προώθηση λύσεων στον τομέα των προβλημάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Δίνεται έμφαση στο δικαίωμα των ατόμων αυτών να απολαμβάνουν ίσες ευκαιρίες με τους άλλους πολίτες και την βελτίωση του βιοτικού επιπέδου τους. «Η Γενική Συνέλευση κήρυξε την δεκαετία 1983-1992 δεκαετία του Ο.Η.Ε για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και κήρυξε ακόμη την 3η Δεκεμβρίου ως διεθνή Ημέρα για τα άτομα αυτά.» (Καραφωτιάς, 2001: 180). «Η πρώτη σημαντική προσπάθεια για την τόνωση του «κοινωνικού προσώπου» της Ευρωπαϊκής Ένωσης άρχισε να διαφαίνεται, από τις αρχές της δεκαετίας του '80... ενώ το 1989 θεσπίστηκε ο Κοινοτικός Χάρτης των Θεμελιωδών Κοινωνικών Δικαιωμάτων, αναγνωρίζει τα περισσότερα κοινωνικά δικαιώματα (στην υγεία, στην κοινωνική ασφάλεια, στη προστασία των παιδιών, των ηλικιωμένων και των αναπήρων) όπως και τις βασικότερες συνδικαλιστικές ελευθερίες» (Κοντιάδης, Κουτρούγκαλος, 2005: 379).

### 1.3 Διακήρυξη των δικαιωμάτων των ανάπηρων ατόμων

«Το να υποστηρίξουμε πως ο άνθρωπος με Ειδικές Ανάγκες έχει δικαιώματα, φαίνεται δεδομένο. Στην πραγματικότητα όμως, τα γεγονότα δείχνουν πως δεν είναι έτσι. Μπορούμε, αντίθετα, να πούμε πως συνολικά, αντιμετωπίζεται με τον πιο μεροληπτικό τρόπο στην σημερινή κοινωνία. Δεν έχει περάσει μεγάλο χρονικό διάστημα που οι άνθρωποι με Ειδικές Ανάγκες ξέσπασαν σε κάποιο βαθμό, κυρίως μέσα από τους γονείς τους που τελικά βρέθηκαν σε θέση να εκφράσουν γνώμη και μίλησαν, ήπια έστω, για τα προβλήματά τους. Δεν έκαναν διαδηλώσεις, δεν βγήκαν στους δρόμους να προβάλουν αιτήματα αλλά, όπως συμβαίνει με κάθε καταπιεσμένη μειονότητα, είχαν κάθε λόγο να το κάνουν. Στο παρελθόν, είχαν αρκεστεί στο να παραμείνουν σιωπηλοί, ντροπαλοί και απολογητικοί για την διαφορά τους από τους άλλους, επιβιώνοντας από την συμπόνια ή την ελεημοσύνη που καταδεχόταν να τους προσφέρει ο φυσιολογικός κόσμος. Οι άνθρωποι με Ειδικές Ανάγκες έχουν και αυτοί δικαιώματα. Τα δικαιώματα αυτά πρέπει να αναγνωριστούν ως θεμελιώδη για την ευημερία και την δυναμική ανάπτυξη του δυναμικού τους. Αν τους παρασχεθούν τα δικαιώματα αυτά, θα γίνουν, όπως όλοι οι άλλοι, εφ' όρου ζωής υπεύθυνοι για τις πράξεις τους. Στην αντίθετη περίπτωση, θα είμαστε εμείς για πάντα υπεύθυνοι γι' αυτούς» (Μπουσκαλιά, 1993: 241).

Οι άνθρωποι με Ειδικές Ανάγκες έχουν τα ίδια δικαιώματα με όλους τους άλλους. Έχουν το δικαίωμα να ζήσουν με τον πιο άνετο, δημιουργικό και ικανοποιητικό τρόπο, μέσα στην ελευθερία, την χαρά και την αδιάκοπη ανάπτυξη. Έχουν το δικαίωμα να εργάζονται στο επάγγελμα της επιλογής τους, ανάλογα με τις ικανότητές τους. Επειδή δεν απαιτούν κάποια ιδιαίτερη εκτίμηση, δεν θα πρέπει να αναγκάζονται να είναι ικανότεροι και να αποδεικνύουν συνεχώς την αξία τους, περισσότερο από οποιονδήποτε άλλο. Αυτό που χρειάζονται μόνο είναι ισότιμη μεταχείριση και ευκαιρίες, που θα τους επιτρέψουν να ζουν με ισότιμη αξιοπρέπεια.

Έχουν κι άλλα, πιο προσωπικά δικαιώματα. Στην αρχή, και σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους, για παράδειγμα, πρέπει να πληροφορούνται και να καθοδηγούνται για τα προβλήματά τους. Πρέπει να ξέρουν όσο το δυνατόν

περισσότερα για τα σωματικά ή διανοητικά τους προβλήματα, και τι είναι ενδεχόμενο να τους δημιουργήσουν στο μέλλον. Το φαινόμενο να βλέπει κανείς νέους στους οποίους κανείς δεν έχει εξηγήσει συγκεκριμένα ποιο είναι το πρόβλημά τους, δεν είναι ασυνήθιστο. Το μόνο που ξέρουν είναι πως έχουν διαφορετικό παρουσιαστικό και διαφορετική μεταχείριση από τους άλλους στο περιβάλλον τους. Δεν ξέρουν όμως το πώς, το γιατί, ή την σημασία των διαφορών τους. Αυτό μπορεί να συμβεί ακόμη και σε σχολεία, όπου υπάρχει η πιθανότητα να γίνει διάγνωση και αξιολόγηση των παιδιών, και να τοποθετηθούν σε ξεχωριστές τάξεις χωρίς ποτέ να τους εξηγήσουν το γιατί.

Οι άνθρωποι με Ειδικές Ανάγκες έχουν το δικαίωμα όχι μόνο για ισότιμη ανθρώπινη θέση στην κοινωνία, αλλά και για ισότιμη οικογενειακή. Υπάρχουν περιπτώσεις οικογενειών οι οποίες υποβιβάζουν τα παιδιά σε κατώτερη θέση. Αυτό μπορεί να γίνει απροκάλυπτα ή καλυμμένα, σε κάθε όμως περίπτωση είναι αρνητικό κι επιβλαβές για την κατάσταση του παιδιού. Μπορεί να γίνει καλυμμένα, μέσα από μια μεταμφιεσμένη οικογενειακή νοοτροπία απέναντι στο πρόβλημα, έτσι ώστε τα παιδιά σχηματίζουν τη αίσθηση πως αποτελούν πραγματικό βάρος για την οικογένεια. Μπορεί, επίσης, να πραγματοποιηθεί απροκάλυπτα, με την μορφή μιας υπερπροστασίας που χρησιμεύει στο να τονίζει διαρκώς στα παιδιά τις ανεπάρκειες τους, και στο να αναθέτει σε κάθε μέλος της οικογένειας την ευθύνη για τη ζωή, τις ανάγκες και τι αποφάσεις του μειονεκτικού παιδιού.

Τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, έχουν το δικαίωμα να εκφράζουν τη γνώμη τους στις αποφάσεις και τα σχέδια της οικογένειας για το μέλλον. Δικαιούνται επίσης ισότιμη μεταχείριση και ίσες ευκαιρίες να πειραματίζονται, να φέρνουν σε πέρας πράγματα ή να αποτυγχάνουν, να θυμώνουν, να κυκλοφορούν ατημέλητα και να κάνουν ανόητες ή έξυπνες ενέργειες. Μπορεί να χαρακτηρίζονται από ιδιαιτερότητες, πρέπει, ωστόσο, ξεχωριστά απ' όλους.

Επιπροσθέτως, τα άτομα με Ειδικές Ανάγκες έχουν το δικαίωμα ν' αποφασίσουν αν η ιδιαιτερότητά τους θα μετατραπεί σε αναπηρία ή όχι. Πράγμα που σημαίνει ότι, ανεξάρτητα από το πόσο έντονα τους θεωρούν

«παρακατιανούς» οι πολιτιστικοί και οι κοινωνικοί παράγοντες, οι ίδιοι θα πάρουν την τελική απόφαση για τον εαυτό τους.

Ένα άλλο σημαντικό δικαίωμα, είναι εκείνο για την ανώτερη μόρφωση. Πολύ συχνά, οι ευκαιρίες που έχουν οι άνθρωποι με Ειδικές Ανάγκες για μόρφωση, είναι περιορισμένες ή ανεπαρκείς. Αν συμμετέχουν σε αυτοτελείς, απομονωμένες σχολικές τάξεις, ίσως βρεθούν στον ίδιο χώρο με τον ίδιο δάσκαλο για μεγαλύτερο μέρος, ή και όλο το διάστημα της σχολικής τους εμπειρίας. Ο δάσκαλος θα είναι ίσως διακεκριμένος και έμπειρος, όπως συμβαίνει συνήθως, δεν μπορεί, όμως, ν' αποτελεί το παν, για όλα τα θέματα και όλους τους μαθητές. Πάντως, τα παιδιά αυτά θα στερηθούν το πιθανό πλεονέκτημα των πολλών δασκάλων, των διαφορετικών μορφωτικών ευκαιριών και πλαισίων. Κάποια παιδιά, θα βρεθούν σε απομονωμένα σχολεία για όλα τα χρόνια της εκπαίδευσής τους. Αυτό, θα τους προσφέρει την ασφάλεια ενός γνωστού περιβάλλοντος και ανθρώπων οι οποίοι διάκεινται ευνοϊκά στις ιδιαίτερες ανάγκες τους – θα πρέπει, ωστόσο, κάποια μέρα να εγκαταλείψουν αυτό το μοναδικό περιβάλλον. Το ερώτημα που προκύπτει πάντα, είναι κατά πόσο θα μπορέσουν να μουν στο πραγματικό, όχι και τόσο αγελικό κόσμο.

Ακόμα ένα αναπόσπαστο δικαίωμα των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες είναι να μπορούν να επικοινωνούν με όλους τους άλλους. Είναι σημαντικό να έρχονται σε επαφή με την πλειοψηφία. Μέσα από την επαφή αυτή, θα νιώσουν πολλές απογοητεύσεις και άγχη, μόνον όμως έτσι θα μάθουν πώς ν' ανταπεξέρχονται ρεαλιστικά και ν' αποδέχονται τις διαφορές τους. Όταν γίνεται αναφορά στην επαφή, δεν σημαίνει τεχνητά προσχεδιασμένα γεγονότα, όπως χορό του σχολείου. Αυτού του είδους η κοινωνικότητα, την οποία βιώνουν τόσο συχνά οι άνθρωποι με ιδιαιτερότητες, είναι ταπεινωτική. Κανείς από αυτούς δεν θέλει την παρέα των άλλων σαν χάρη.

Τα παραπάνω αποτελούν αναπόσπαστα δικαιώματα τα οποία πρέπει να έχουν όλοι οι άνθρωποι και πόσο μάλλον οι ευάλωτες κοινωνικές ομάδες όπως είναι τα άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Αυτά τα δικαιώματα διαφυλάσσονται από την Ευρωπαϊκή Ένωση, την οποία αποτελούν 28 Κράτη- Μέλη και τα Ηνωμένα Έθνη τα οποία συνεργαζόμενα όλα μεταξύ τους, ασκούν πολιτική με σκοπό να

ενημερώνονται τα άτομα αυτά τόσο για τα δικαιώματά τους όσο και για τη διασφάλισή τους.

«Όσον αφορά την Ευρωπαϊκή Ένωση, η κατάσταση των αναπήρων ατόμων μπορεί να εξηγηθεί δύσκολα, για τους τρεις παρακάτω λόγους: 1) Σε κάθε ένα από τα Κράτη-Μέλη η λέξη «Αναπηρία» εξηγείται διαφορετικά. 2) Η κάθε χώρα έχει διαφορετικούς νόμους για τους ανάπηρους ανθρώπους της. 3) Η κάθε χώρα συγκεντρώνει τα στοιχεία που αφορούν τους ανάπηρους με διαφορετικό τρόπο (Heiden, 2006: 12)».

Το 2005 συστάθηκε η πρώτη Έκθεση των Κρατών-Μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η έκθεση αυτή γράφτηκε για να αποδώσει την κατάσταση των αναπήρων ατόμων στις 25 χώρες τότε της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Μέσα από την έκθεση αυτή μπορούμε σήμερα να γνωρίζουμε ότι από τους 100 ανθρώπους οι 15 είναι ανάπηροι, πως συχνά και οι ηλικιωμένοι είναι, επίσης, ανάπηροι και τέλος ότι πολλά άτομα με αναπηρία δεν έχουν δουλειά.

Το 1997 οι χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης υπέγραψαν μια πολύ σημαντική Συνθήκη, η οποία ονομάζεται «Συνθήκη του Άμστερνταμ». Εκεί αναφέρεται ότι άνδρες και γυναίκες ανάπηροι/ανάπηρες δεν επιτρέπεται να αντιμετωπίζονται αρνητικά εξαιτίας της αναπηρίας τους. Με την υπογραφή αυτής της συνθήκης μπορούν να ψηφιστούν οι νόμοι ευκολότερα. Αυτοί οι νόμοι μπορούν να προστατεύσουν τους ανάπηρους περισσότερο. Μέχρι και πριν από περίπου 20 χρόνια υπήρχαν στην Ευρώπη πολλά προγράμματα που ήταν αποκλειστικά και μόνο για τους ανάπηρους. Εδώ και 15 χρόνια η πολιτική της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχει μετατραπεί. Από την αρχή πρέπει να ακολουθείται η Πρόνοια για τους ανάπηρους σε όλες τις ρυθμίσεις, τους νόμους και τις Συνθήκες. Για παράδειγμα, όταν η Ευρωπαϊκή Ένωση προγραμματίζει κάτι για τα σχολεία, περιλαμβάνει κατευθείαν και τα ανάπηρα παιδιά, επομένως, και τι θα ήταν ωφέλιμο για αυτά. Ακόμη, αν για παράδειγμα χρειάζεται να γίνει κάποια αλλαγή αναφορικά με τα λεωφορεία, σχεδιάζονται από την αρχή έτσι ώστε να εξυπηρετούνται και τα άτομα με Ειδικές Ανάγκες.

Το 2003 ήταν το «Ευρωπαϊκό Έτος των Ανθρώπων με Αναπηρίες». Το θέμα ήταν: «Τίποτε για τα άτομα με αναπηρία χωρίς τα άτομα με αναπηρία». Αυτό

σημαίνει, ότι οι ανάπηροι πρέπει να συναποφασίζουν για τα θέματα που τους αφορούν. Πολλές Ευρωπαϊκές χώρες συμμετείχαν σε αυτό το Έτος. Σε κάθε χώρα υπήρχαν πάρα πολλές εκδηλώσεις για το θέμα αυτό. Στο « Ευρωπαϊκό Έτος των Ανθρώπων με Αναπηρίες» η Ε.Ε. συνέταξε, ένα πολύ σημαντικό σχεδιασμό. Εκεί παρουσιάζεται τι και τι ήθελε να επιτευχθεί μέχρι το 2010. Για παράδειγμα, οι ανάπηροι άνθρωποι πρέπει να έχουν στο χώρο της εργασίας τους τα ίδια δικαιώματα όπως και οι μη ανάπηροι. Ακόμη, για το σκοπό αυτό υπάρχουν κιόλας κανονισμοί. Όλες οι χώρες πρέπει να προσέχουν τους κανονισμούς αυτούς και η Ε.Ε. πρέπει να συμπεριλαμβάνει και τους ανάπηρους- γυναίκες και άνδρες- σε οτιδήποτε και αν προγραμματίζει. Κάθε δυο χρόνια έπρεπε να καταγράφεται σε μια έκθεση, τι ακριβώς κάνει η κάθε χώρα για τους ανάπηρους ανθρώπους της.

Επιπρόσθετα, άξιο αναφοράς αποτελεί το Ευρωπαϊκό Σύνταγμα. Αυτό, είναι μια καινούργια συνθήκη. Σε γενικές γραμμές, περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο θα συνεργάζονται όλα τα κράτη- μέλη και τον τρόπο που μπορούν όλοι οι πολίτες των κρατών αυτών περισσότερα δικαιώματα. Στο Ευρωπαϊκό Σύνταγμα έχουν θεσπιστεί κάποια σημεία, τα οποία είναι πολύ σημαντικά για τα ανάπηρα άτομα. Τα σημεία αυτά είναι τα ακόλουθα:

#### «Μέρος 1.

**Σημεία 1-2:** Αυτό είναι πολύ σημαντικό στην Ε.Ε.

Όλοι οι άνθρωποι πρέπει να απολαμβάνουν προσοχή.

Όλοι έχουν δικαιώματα.

**Σημεία 1-3:** Αυτό επιθυμεί η Ε.Ε.

Οι ηλικιωμένοι και οι ανάπηροι δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται με προκαταλήψεις.

**Σημεία 1-10:** Όλες οι γυναίκες και οι άνδρες στην Ε.Ε. έχουν υποχρεώσεις και δικαιώματα. Για παράδειγμα:

- Όλοι οι άνθρωποι- κάτοικοι της Ε.Ε. έχουν το δικαίωμα να μετακινηθούν ελεύθερα μέσα στα όρια αυτής.
- Επιτρέπεται να εγκατασταθούν, όπου θέλουν.

## Μέρος 2

Αυτό το μέρος είναι πολύ σημαντικό για τους ανάπηρους. Εδώ πρόκειται για θεμελιώδη δικαιώματα. Αυτά είναι από τα πιο σπουδαία που έχουν οι άνθρωποι και αφορούν όλους.

**Σημεία 2-61:** Όλοι οι άνθρωποι είναι σημαντικοί.

Ο κάθε ένας είναι σημαντικός.

Ο κάθε ένας χρήζει προσοχής και σεβασμού.

**Σημεία 2-63:** Κανείς άνθρωπος δεν πρέπει να περιφρονείται.

**Σημεία 2-81:** Κανείς να μην αντιμετωπίζεται δυσμενέστερα από κάποιον άλλο.

Κανείς να μην αντιμετωπίζεται δυσμενέστερα μόνο και μόνο επειδή είναι αλλιώτικος από τους άλλους.

Αυτό να ισχύει και για τους ανάπηρους.

**Σημεία 2-86:** Για μια κοινωνία χωρίς αποκλεισμούς.

Οι ανάπηροι πρέπει να προστατεύονται. Μεταξύ των άλλων έχουν και τα παρακάτω δικαιώματα:

- Ν' αποφασίζουν μόνοι τους για τη ζωή τους.
- Να μπορούν να ζήσουν με τέτοιο τρόπο, όπως το μπορούν και οι μη ανάπηροι.

## Μέρος 3

### **Σημεία 3-24**

Η Ε.Ε. είναι δυνατόν να δημιουργήσει ακόμα περισσότερη νομοθεσία και ρυθμίσεις. Μπορεί να τις εξειδικεύσει, ώστε πραγματικά να μην τραυματίζονται τα δικαιώματα κανενός.

Μπορεί να δημιουργήσει ακόμα πιο ιδιαίτερη νομοθεσία, που να προβλέπει: τι θα πρέπει ακόμα να προστεθεί, ώστε να μην παραβιάζονται τα δικαιώματα κανενός;» (Heiden, 2006: 33)

Αναφορικά με τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών, προκηρύχθηκε από τη Γενική Συνέλευση, στις 9 Δεκεμβρίου 1975 (απόφαση 3447):

Η Γενική Συνέλευση, έχοντας υπόψη, την εγγύηση των Κρατών – μελών των Ηνωμένων Εθνών, από τον καταστατικό χάρτη να αναλάβει, από κοινού και χωριστά, δραστηριότητα σε συνεργασία με τον Οργανισμό για να προάγει υψηλότερο βιοτικό επίπεδο ζωής πλήρη απασχόληση και συνθήκες οικονομικής και κοινωνικής προόδου

και ανάπτυξης, επιβεβαιώνοντας την πίστη στα ανθρώπινα δικαιώματα και στις βασικές ελευθερίες και στις αρχές της ειρήνης, της αξιοπρέπειας και της αξίας του ανθρώπου και της κοινωνικής δικαιοσύνης που προκηρύχθηκε στον καταστατικό χάρτη, ανακαλώντας τις αρχές της Παγκόσμιας Διακήρυξης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, των διεθνών συμβολαίων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, τη Διακήρυξη των δικαιωμάτων του παιδιού και τους κανόνες που ήδη έχουν ορισθεί για κοινωνική πρόοδο στα συντάγματα, στις συμβάσεις, στις συστάσεις και στις αποφάσεις του Διεθνούς Οργανισμού Εργασίας, της ΟΥΝΕΣΚΟ, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, του Ταμείου των Ηνωμένων Εθνών για τα παιδιά και άλλων αρμόδιων οργανισμών, τονίζοντας ότι η Διακήρυξη για Κοινωνική Πρόοδο και Ανάπτυξη έχει κηρύξει την αναγκαιότητα για προστασία των δικαιωμάτων και την επιβεβαίωση για την ευημερία και την αποκατάσταση των σωματικά και πνευματικά μειονεκτούντων, έχοντας υπόψη την αναγκαιότητα για συμπαράσταση των πνευματικά καθυστερημένων ατόμων για να αναπτύξουν τις ικανότητές τους σε διάφορους τομείς δραστηριοτήτων και για προώθηση της ενσωμάτωσής τους στην κανονική ζωή όσο τούτο είναι δυνατόν, γνωρίζοντας ότι μερικές χώρες στο τωρινό στάδιο ανάπτυξής τους μπορούν να προσφέρουν περιορισμένες προσπάθειες γι' αυτό το σκοπό, προκηρύσσει αυτή τη Διακήρυξη για τα Δικαιώματα των Αναπήρων Ατόμων και καλεί για εθνική και διεθνή δραστηριότητα με σκοπό ότι θα χρησιμοποιηθεί σαν κοινή βάση και πλαίσιο αναφορά για την προστασία αυτών των δικαιωμάτων.

1. Ο όρος «ανάπηρο άτομο» σημαίνει κάθε άτομο ανίκανο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι.
2. Τα ανάπηρα άτομα θα απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα που προβάλλονται σ' αυτή τη Διακήρυξη. Αυτά τα δικαιώματα θα αποδοθούν σ' όλα τα ανάπηρα άτομα, χωρίς οποιαδήποτε εξαίρεση και χωρίς θρησκείας, πολιτικών ή άλλων γνωμών, εθνικής ή κοινωνικής καταγωγής, οικονομικής κατάστασης, γέννησης ή όποιας άλλης κατάστασης που αφορά το ίδιο το ανάπηρο άτομο ή την οικογένειά του.
3. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το κληρονομικό δικαίωμα σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας τους. Τα ανάπηρα άτομα, οποιαδήποτε κι αν είναι η προέλευση, η φύση και η σοβαρότητα των μειονεκτημάτων και ανικανοτήτων τους, έχουν τα ίδια



θεμελιώδη δικαιώματα με τους συμπολίτες της ίδιας ηλικίας, που συνεπάγεται πρώτα και κύρια το δικαίωμα να απολαμβάνει μια καθώς πρέπει ζωή, όσο το δυνατό κανονική και πλήρη.

4. Τα ανάπηρα άτομα έχουν τα ίδια πολιτικά δικαιώματα όπως οι άλλοι άνθρωποι η παράγραφος 7 της Διακήρυξης των δικαιωμάτων των πνευματικά καθυστερημένων ατόμων που αφορά σε κάθε πιθανό περιορισμό ή καταστολή των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών, εφαρμόζεται και για τα πνευματικά ανάπηρα άτομα.

5. Τα ανάπηρα άτομα δικαιούνται να απολαμβάνουν τα μέτρα που σχεδιάστηκαν για να τα καταστήσουν ικανά να γίνουν όσο το δυνατόν αυτοδύναμα.

6. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα για ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική μεταχείριση, συμπεριλαμβανομένων προσθετικών και υποβοηθητικών συσκευών, για ιατρική και κοινωνική αποκατάσταση, για εκπαίδευση, για επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση για βοήθεια, για συμβουλευτική, για υπηρεσίες τοποθέτησης σε εργασία και για άλλες υπηρεσίες που θα καταστήσουν ικανά να αναπτύξουν τις ικανότητες και δεξιότητές τους στο ανώτατο όριο και θα επισπεύσουν τη διαδικασία της κοινωνικής ενσωμάτωσης ή επανενσωμάτωσής τους.

7. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα για οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και για ένα καθώς πρέπει επίπεδο ζωής. Έχουν το δικαίωμα, σύμφωνα με τις ικανότητές τους, να εξασφαλίσουν και να διατηρήσουν την εργασία ή να ενασχοληθούν με ένα επάγγελμα που να ανταμείβεται, χρήσιμο και παραγωγικό, και να συμμετέχουν σε εμπορικές ενώσεις.

8. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα οι ειδικές ανάγκες τους να λαμβάνονται υπόψη σ' όλα τα επίπεδα του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού.

9. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειές τους ή τους θετούς γονείς και να λαμβάνουν μέρος σ' όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Κανένα ανάπηρο άτομο δε θα υπόκειται, όσο αφορά την κατοικία του, σε διαφορετική μεταχείριση άλλη από εκείνη που απαιτείται από την κατάστασή του ή από τη βελτίωση αυτής. Εάν η παραμονή ενός αναπήρου ατόμου σε ένα ειδικό ίδρυμα είναι απαραίτητη, το περιβάλλον και οι συνθήκες ζωής

σ' αυτό θα είναι όσο το δυνατό πλησιέστερες με εκείνες της κανονικής ζωής ενός συνομηλίκου του.

10. Τα ανάπηρα άτομα θα προστατεύονται από κάθε εκμετάλλευση, κάθε κανονισμό και κάθε μεταχείριση διακριτικής, υβριστικής ή υποβαθμισμένης φύσης.

11. Τα ανάπηρα άτομα θα μπορούν να δεχτούν νόμιμη βοήθεια, όταν τέτοια βοήθεια αποδειχθεί απαραίτητη για την προστασία των ατόμων τους και της περιουσίας τους. Εάν δικαστικές διαδικασίες έχουν θεσπισθεί εναντίον τους, η νομική διαδικασία που ακολουθείται θα λάβει πλήρως υπόψη τη σωματική και την πνευματική κατάστασή τους.

12. Για κάθε θέμα που αφορά στα δικαιώματα των αναπήρων ατόμων είναι χρήσιμο να ζητείται η συμβουλή των οργανισμών των αναπήρων ατόμων.

13. Τα ανάπηρα άτομα, οι οικογένειές τους και οι κοινότητες θα πληροφορηθούν πλήρως με όλα τα κατάλληλα μέσα για τα δικαιώματα που περιέχονται σε αυτή τη Διακήρυξη. (<http://www.disabled.gr/lib/?p=6515>)

Στις 20 Δεκεμβρίου του 1993 η Γενική συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών ψήφισε τις κατευθυντήριες γραμμές προς την οικοδόμηση της ισότητας σε ότι αφορά τις ευκαιρίες που πρέπει να έχουν και οι ανάπηροι. Αυτές οι κατευθύνσεις δεν είχαν την ισχύ νόμων. Είχαν όμως την κοινή αποδοχή, και, Οργανώσεις αναπήρων σε όλο τον κόσμο μπορούσαν να δουλέψουν και να διεκδικήσουν περισσότερα με βάση αυτές.

Το πλαίσιο αποτελείται από 22 Οδηγίες. Θα μπορούσαν να ονομαστούν και «Κανονισμοί». Εκτός από αυτό, δημιουργήθηκε η θέση του Ειδικού Απεσταλμένου, ο οποίος έχει την αποστολή να ενημερώνει για τις προόδους και την τήρηση των κανονισμών αυτών.

«Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές έχουν χωριστεί σε τρία -3- μέρη. Στο **πρώτο μέρος** βρίσκονται οι Κανονισμοί 1-4 που αφορούν τις προϋποθέσεις για την επί ίσοις όροις συμμετοχή, δηλαδή την «ευαισθητοποίηση του κοινού».

**Στο δεύτερο μέρος,** Κανονισμοί 5-12, καταγράφονται «τα πεδία αναφοράς για μία ισότιμη κοινωνία». Σ' αυτά τα πεδία ανήκουν για παράδειγμα: Ένα περιβάλλον για την εκπαίδευση, την απασχόληση, τον πολιτισμό, τον ελεύθερο χρόνο, τον αθλητισμό ανάλογα και με δυσκολίες.

Το **τρίτο** και τελευταίο **μέρος,** Κανονισμοί 13-22, ασχολείται με τα μέτρα υλοποίησης. Η οδηγία 15 επιβάλλει στα κράτη να μεταβάλλουν την νομοθεσία τους, περιλαμβάνοντας ως όρο την «πλήρη συμμετοχή». Η οδηγία 18 ενθαρρύνει τις χώρες να επισπεύσουν την ίδρυση και υποστήριξη των Οργανώσεων των αναπήρων. Προκειμένου να θυμηθεί κανείς τα προηγούμενα χρόνια, στα οποία είχαν δημιουργηθεί οι προϋποθέσεις για την επίτευξη του παραπάνω πλαισίου, το 2003 συνειδητά ονομάστηκε ως το «Ευρωπαϊκό Έτος των Ανάπηρων» (: 58-59).

«Το 2000 ξεκίνησε η διαδικασία υιοθέτησης μιας νέας Σύμβασης, όταν η τότε Επιτροπή Δικαιωμάτων του Ανθρώπου ζήτησε από τον Επίτροπό της, σε συνεργασία με τον Ειδικό Εισηγητή για την αναπηρία της Επιτροπής για την Κοινωνική Ανάπτυξη, να εξετάσει μέτρα για την ενίσχυση της προστασίας των δικαιωμάτων των ΑμεΑ. Στη συνέχεια, το γραφείο του Επιτρόπου για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου κατήρτισε ένα μακροχρόνιο σχέδιο για την προστασία των δικαιωμάτων των ΑμεΑ, ενώ η ad hoc Επιτροπή της Γεν. Συνέλευσης εργάστηκε από το 2002 έως το 2006, καταφέροντας να υιοθετήσει την Σύμβαση και το Πρωτόκολλο ΑμεΑ σε σύντομο χρονικό διάστημα» ( Υπουργείο Εσωτερικών Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας – Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης, 2009: 28).

Η Σύμβαση υιοθετήθηκε με την Απόφαση 61/611 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ στη Νέα Υόρκη, στις 13 Δεκεμβρίου 2006 και τέθηκε σε ισχύ στις 4 Μαΐου 2008. Η Σύμβαση αποτελείται από ένα Προοίμιο και 50 άρθρα. Στο Προοίμιο γίνεται εκτενής αναφορά στις αρχές του Χάρτη του ΟΗΕ και στην αξιοπρέπεια του ατόμου, την ίση απόλαυση των δικαιωμάτων από όλους, στην αρχή της μη διάκρισης όπως κατοχυρώνεται από την ΟΔΔΑ και τα δύο Διεθνή Σύμφωνα, από την CERD, την CEDAW τη Σύμβαση κατά των Βασανιστηρίων, τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του παιδιού και τη Σύμβαση των Μεταναστών Εργατών. Μνημονεύει το πρόγραμμα των Η.Ε. για τους αναπήρους και τους κανόνες που θα πρέπει να εφαρμόζονται για την παροχή ίσων ευκαιριών στα ΑμεΑ, αναγνωρίζει την ανάγκη προαγωγής και προστασίας των ΑμεΑ, την ανάγκη συνεργασίας των κρατών για την εξάφaniση των

εμποδίων, όπου υπάρχουν και τη συμμετοχή τους ως ισότιμα μέλη της κοινότητας, δέχεται ότι η διάκριση σε πρόσωπο ΑμεΑ σημαίνει παραβίαση της αξιοπρέπειας και της αξίας του ατόμου, ότι οι γυναίκες, τα κορίτσια και τα παιδιά ΑμεΑ διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο και θα πρέπει να τύχουν προσοχής και ότι η οικογένεια διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο και θα πρέπει να στηρίζεται από τα κράτη. Τέλος, τονίζει ότι με την παρούσα Σύμβαση ΑμεΑ ανοίγει μια νέα εποχή για τα άτομα αυτά, διότι μπορούν πλέον να συμμετέχουν στην πολιτική, οικονομική, κοινωνική και πολιτιστική ζωή της κοινότητας με ίσες δυνατότητες κι ευκαιρίες σε όλες τις χώρες του κόσμου ( Υπουργείο Εσωτερικών Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας – Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης, 2009: 28).

«Ο σκοπός της παρούσας Σύμβασης είναι η προαγωγή, προστασία και διασφάλιση της πλήρους και ισότιμης απόλαυσης όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών από όλα τα ΑμεΑ και η προώθηση του σεβασμού της εγγενούς αξιοπρέπειας.

Στα ΑμεΑ συμπεριλαμβάνονται άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους»

([http://www.unric.org/el/index.php?option=com\\_content&view=article&id=46&Itemid=33](http://www.unric.org/el/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=33)).

Τα δικαιώματα που εμπεριέχει η Σύμβαση συνοψίζονται ως εξής:

- Το ζήτημα της ισότητας και μη διάκρισης τίθεται στη Σύμβαση ως ένας ακρογωνιαίος λίθος. Η Σύμβαση αφορά την απόλαυση των δικαιωμάτων του ανθρώπου, που αναγράφονται και σε άλλες διεθνείς συμβάσεις, αλλά εδώ δίνεται έμφαση στη διακρίνουσα μεταχείριση και στην πρόσβαση, στην ισότητα ευκαιριών των ΑμεΑ, διότι δυστυχώς κάτι τέτοιο δεν ήταν αυτονόητο μέχρι σήμερα. Στην πράξη τα ΑμεΑ δεν απολαμβάνουν τα δικαιώματα του ανθρώπου και κατά καιρούς υπήρξαν θύματα γενοκτονίας, ευνουχισμού και διακρίνουσας μεταχείρισης σε ευρεία κλίμακα. Η αναφορά στην απαγόρευση

διάκρισης, η οποία γίνεται πλειστάκις στο κείμενο της Σύμβασης δεν είναι τυχαία, μια και τα ΑμεΑ γίνονται συχνά θύματα διακρίνουσας μεταχείρισης. Έτσι, τα κράτη-μέρη θα απαγορεύσουν όλες τις διακρίσεις που βασίζονται στην αναπηρία και θα εγγυηθούν στα ΑμεΑ ίση και αποτελεσματική νομική προστασία κατά των διακρίσεων σε όλα τα επίπεδα, λαμβάνοντας όλα τα κατάλληλα μέτρα προς αυτή τη κατεύθυνση.

- Η Σύμβαση αφιερώνει δυο άρθρα για τις δυο πλέον ευάλωτες ομάδες ΑμεΑ, τις γυναίκες και τα παιδιά, αναγνωρίζοντας ότι υπόκεινται σε πολλαπλές διακρίσεις και ζητά από τα κράτη: α) ίση απόλαυση των δικαιωμάτων τους, β) το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού ΑμεΑ θα λαμβάνεται πάντα υπόψη, γ) τα κράτη θα διασφαλίζουν πλήρη ανάπτυξη, πρόοδο και ενδυνάμωση της θέσης των γυναικών για να απολαμβάνουν τα δικαιώματά τους, δ) τα παιδιά ΑμεΑ θα μπορούν να εκφράζουν τις απόψεις τους ελεύθερα, ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητά τους και σε ισότιμη βάση με τα άλλα παιδιά.
- Με τον όρο αφύπνιση της κοινωνίας η διάταξη της Σύμβασης υποχρεώνει τα κράτη-μέρη να υιοθετήσουν άμεσα μια σειρά μέτρων, αποτελεσματικών και κατάλληλων, με σκοπό να αφυπνίσουν την κοινωνία, αρχίζοντας από το επίπεδο της οικογένειας, και προχωρώντας στην κοινωνία. Για να το πετύχουν αυτό, θα πρέπει να καταρρίψουν στερεότυπα, προκαταλήψεις και επιβλαβείς πρακτικές που αφορούν ΑμεΑ, συμπεριλαμβανομένων και αυτών που σχετίζονται με το φύλο και την ηλικία.
- Η απόλαυση των δικαιωμάτων που κατοχυρώνει η Σύμβαση στα ΑμεΑ προϋποθέτει ότι το κράτος-μέρος έχει φροντίσει κι έχει λάβει τα κατάλληλα μέτρα έτσι ώστε τα ΑμεΑ να μπορούν να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν πλήρως στην κοινωνική ζωή του κράτους. Για το λόγο αυτό, θα πρέπει να έχουν πρόσβαση, όπως και οι υπόλοιποι πολίτες στο φυσικό περιβάλλον, στα μέσα συγκοινωνίας, στην πληροφόρηση και στην επικοινωνία, στην τεχνολογία και στα νέα

συστήματα και σε όλες τις λοιπές υπηρεσίες, είτε διαμένουν στην πόλη ή στην ύπαιθρο.

- Τα άρθρα 10 έως και 30 της Σύμβασης αναφέρονται στα κατ' ιδίαν δικαιώματα, αρχής γενομένης από το δικαίωμα στη ζωή. Τα κράτη-μέρη αναλαμβάνουν την υποχρέωση να λάβουν τα απαραίτητα μέτρα έτσι ώστε τα ΑμεΑ να απολαμβάνουν το δικαίωμα στη ζωή σε ίση βάση με τους άλλους. Σε καταστάσεις κινδύνου ή ανθρωπιστικής ανάγκης, συμπεριλαμβανομένων και των καταστάσεων ενόπλων συρράξεων, τα κράτη θα πρέπει, σύμφωνα με τις υποχρεώσεις που απορρέουν από το διεθνές δίκαιο και το ανθρωπιστικό δίκαιο να φροντίσουν για την προστασία και ασφάλεια των ΑμεΑ.
- Η Σύμβαση, πέρα από την αναγνώριση του δικαιώματος της ισότητας ενώπιον του νόμου για όλα τα δικαιώματα των ΑμεΑ, προβαίνει και σε διευκρίνιση ως προς το δικαίωμά τους στην ιδιοκτησία, στον έλεγχο των οικονομικών τους, στην πρόσβαση σε τραπεζικά δάνεια, υποθήκες και σε άλλες χρηματοοικονομικές συναλλαγές, έτσι ώστε να μη γίνονται αντικείμενα εκμετάλλευσης. Επίσης, τους παρέχει τη δυνατότητα να παρίστανται ενώπιον του δικαστηρίου, όπως κάθε άλλος πολίτης, για υπόθεσή τους ή ως μάρτυρες. Τα κράτη θα πρέπει να εκπαιδεύσουν όλους εκείνους που εργάζονται στο χώρο της δικαιοσύνης, της αστυνομίας και των φυλακών, έτσι ώστε να σέβονται τα δικαιώματα των ΑμεΑ με βάση την αρχή της ισότητας και χωρίς καμία διάκριση.
- Τα άρθρα 14, 15, 16 και 17 αφορούν την προσωπική ελευθερία, ασφάλεια, απαγόρευση βασανιστηρίων, στην προστασία από εκμετάλλευση και βία και στη προστασία της ακεραιότητας. Το περιεχόμενο των διατάξεων δεν διαφέρει από το αντίστοιχο άλλων διεθνών πράξεων προστασίας των δικαιωμάτων του ανθρώπου, ωστόσο όλες οι ανωτέρω διατάξεις διαθέτουν μια επιπλέον παράγραφο που αναφέρεται ειδικά στα ΑμεΑ, ζητώντας από τα κράτη-μέρη να εγγυηθούν για την προστασία τους, σε ισότιμη βάση.

- Η Σύμβαση αναγνωρίζει στα ΑμεΑ το δικαίωμα να επιλέγουν τον τόπο κατοικίας τους και την εθνικότητα τους και να μπορούν να μετακινούνται ελεύθερα εντός της χώρας ή να αλλάζουν την εθνικότητά τους, εφόσον το επιθυμούν. Επίσης επιλέγουν ελεύθερα το πού και με ποιόν θα ζήσουν. Δικαιούνται να έχουν πρόσβαση σε προσωπική βοήθεια και στήριξη στον τρόπο ζωής τους, έτσι ώστε να μην αποκλειστούν από την κοινωνία. Όσον αφορά την δυνατότητα προσωπικής μετακίνησης, η Σύμβαση προτρέπει τα κράτη στην παροχή κάθε δυνατής βοήθειας.
- Η ελευθερία έκφρασης και γνώμης των ΑμεΑ συνοδεύεται με την υποχρέωση του κράτους να διευκολύνει στην χρήση των νοηματικών γλωσσών, τις Braille, και οποιασδήποτε άλλης επικοινωνίας και ζητάει από τα Μ.Μ.Ε. να βοηθήσουν και μέσω του διαδικτύου, να δημιουργηθούν προσβάσεις για τα ΑμεΑ.
- Το άρθρο 22 επισημαίνει ότι σε καμία περίπτωση δεν μπορεί κανείς να επέμβει αυθαίρετα και παράνομα στην προσωπική ζωή, στην οικογενειακή ζωή, στην αλληλογραφία, στην επαφή που μπορεί να έχει με άλλους, στην τιμή και στην υπόληψή του. Το ίδιο συμβαίνει και με την οικογενειακή ζωή, το δικαίωμα του να παντρευτεί και να δημιουργήσει οικογένεια.
- Δύο μακροσκελή άρθρα αφιερώνει η σύμβαση για την εκπαίδευση και υγεία των ΑμεΑ. Η Σύμβαση τονίζει ότι τα ΑμεΑ δεν θα πρέπει να εξαιρούνται από το παιδαγωγικό σύστημα διότι μέσω αυτού θα τους δοθεί η δυνατότητα ένταξής τους στο κοινωνικό σύνολο. Θα πρέπει να λαμβάνουν βοήθεια μέσα στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα για να διευκολύνεται η αποτελεσματική τους εκπαίδευση. Στο ζήτημα της υγείας, η σύμβαση τονίζει την ανάγκη προσβασιμότητας των ΑμεΑ στο σύστημα που παρέχει το κράτος, χωρίς καμία διάκριση και ζητά από τα κράτη να φροντίσουν για εξειδικευμένο προσωπικό.
- Το δικαίωμα στην εργασία κατοχυρώνεται πλήρως στην Σύμβαση για τα ΑμεΑ, σε ίση βάση με τους υπόλοιπους πολίτες. Έχουν δικαίωμα

να συμμετέχουν σε εργατικές ενώσεις, σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης, να έχουν δική τους επιχείρηση, να εργάζονται στον δημόσιο τομέα. Τα κράτη θα βεβαιώνουν ότι οι συνθήκες εργασίας τους είναι ίδιες με τους λοιπούς πολίτες και προστατεύονται από δουλεία ή καταναγκαστική εργασία. Η πρόσβαση σε κοινωνικά προγράμματα και σε ένα ανεκτό επίπεδο ζωής κατοχυρώνεται από την Σύμβαση με βάση την ίση μεταχείριση των ΑμεΑ.

- Τα κράτη- μέρη εγγυώνται ότι τα ΑμεΑ θα συμμετέχουν ισότιμα στην πολιτική και δημόσια ζωή της χώρας, στις εκλογές, σε ΜΚΟς, θα δύνανται να εκπροσωπούν οργανώσεις ΑμεΑ, ενώ τους αναγνωρίζεται το δικαίωμα να συμμετέχουν στην πολιτική ζωή, στην ανάπαυση και στον αθλητισμό.

«Οι άνθρωποι με Ειδικές Ανάγκες, όπως είναι φανερό, έχουν κι αυτοί τα δικαιώματά τους, κανένα από τα οποία δεν είναι χαρακτηριστικά αποκλειστικό ή υπερβολικό. Είναι απλώς τα δικαιώματα όλων των ανθρώπων. Στην ουσία, απορρέουν από το δικαίωμα της αυτοπραγμάτωσης και της αυτογνωσίας και της κοινωνικής επικοινωνίας, με τις όποιες μπορεί αυτή η αυτοπραγμάτωση να επιτευχθεί. Η αυτογνωσία πρέπει να είναι μια αδιάκοπη διαδικασία που αρχίζει με τη γέννηση και, σωματικά τουλάχιστον, σταματάει με το θάνατο, αλλά που δεν θα πραγματοποιηθεί παρά μόνον αν δοθούν στον άνθρωπο με Ειδικές Ανάγκες τα ίδια δικαιώματα να διακινδυνεύσει, να βγει στον κόσμο και να εκφράσει αυτή την αξία ως ανθρώπινο ον» ( Μπουσκαλιά, 1993: 252).



#### 1.4 Η πραγματικότητα για τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων

Στο προηγούμενο υποκεφάλαιο, αναφέρθηκαν νόμοι και κανονισμοί που έχουν συνταχθεί ή τροποποιηθεί τις τελευταίες δεκαετίες τόσο στην Ευρωπαϊκή Ένωση όσο και στα υπόλοιπα Κράτη-Μέλη των Ηνωμένων Εθνών αναφορικά με τα δικαιώματα των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες. Στην χώρα μας, με το πέρασμα των χρόνων αυτών, έχει σημειωθεί σημαντική εξέλιξη αναφορικά με τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων και τον τρόπο που βιώνουν την καθημερινότητά τους. Πολλές, είναι οι φορές, όμως, που τα δικαιώματα αυτά καταπατούνται με αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στον τρόπο που κινούνται, που επικοινωνούν και γενικότερα τον τρόπο που βιώνουν τις διαπροσωπικές σχέσεις τους.

Δεν είναι παράξενο πως η στάση μας απέναντι σε ανθρώπους που πρωτοσυναντάμε, διαμορφώνεται συχνά από την αρχική αντίδρασή μας στα εξωτερικά τους χαρακτηριστικά. Όλοι θέλουν να κυκλοφορούν δημόσια, με ένα τέλειο σωματικά αντιπροσωπευτικό δείγμα. Δεν υπάρχει αμφιβολία πως το ανθρώπινο παρουσιαστικό επηρεάζει τη συμπεριφορά και, στη συνέχεια, καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την ανθρώπινη αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τις σχέσεις. Επιπλέον, οι άνθρωποι εξομοιώνουν συχνά τα εξωτερικά χαρακτηριστικά με την εσωτερική φύση κάποιου, τη γενική προσωπικότητα και τη διανοητική του ικανότητα. Δεν είναι ασυνήθιστο ορισμένοι να συνδέουν μια σωματική αδυναμία όπως μια εγκεφαλική πάρεση, τύφλωση ή κώφωση ακόμη και ορισμένες δυσχέρειες στην ομιλία, με χαμηλό δείκτη ευφυΐας.

«Το πέρασμα από την πεποίθηση και την εντύπωση που διαμορφώνει και διαδίδει η κοινωνία μας για τις σωματικές αδυναμίες, στην υπόθεση πως οι τελευταίες αποτελούν μέρος της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας εκείνων που τις έχουν, είναι εύκολο. Το φαινόμενο αυτό ονομάζεται πολλές φορές σωματοψυχολογία. Είναι η μελέτη για το πώς η αντίδραση της κοινωνίας στα προβλήματα θα επηρεάσει τις πράξεις, τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις των ανθρώπων που τα έχουν. Υποστηρίζει πως είναι πιθανόν η κοινωνία να επηρεάσει τους ανθρώπους με νοητικά ή σωματικά προβλήματα, με τρόπο που θα περιορίσει τις πράξεις τους, να μεταβάλλει τα συναισθήματα για τον εαυτό τους όπως επίσης και να επηρεάσει τη σχέση τους με τους άλλους. Ο βαθμός στον οποίο θα επηρεαστούν, θα εξαρτηθεί από την ένταση, τη

διάρκεια και τη φύση του αποδοκιμαστικού κεντρίσματος» ( Μπουσκαλιά, 1993: 26-27).

Πολλές φορές προσδιορίζουμε τους ανθρώπους με Ειδικές Ανάγκες ως προς τα όρια τους. Το «δεν μπορείς», είναι μία φράση που μαθαίνουν από νωρίς. Κανείς δεν φαίνεται να ενδιαφέρεται αρκετά για όσα μπορούν να κάνουν. Αν τους θεωρήσουμε ολοκληρωμένους ανθρώπους, ανεπιφύλακτα θα πούμε πως όσα μπορούν να κάνουν, είναι περισσότερα από εκείνα που δεν μπορούν. Πάρα πολλές φορές, σ' όλη τους τη ζωή, προσδιορίζουν την αδυναμία τους με τις λέξεις που χρησιμοποιούν άλλοι γι' αυτούς.

Ακόμη, «τα συναισθηματικά προβλήματα των ανθρώπων με Ειδικές Ανάγκες, αγνοούνται ακόμα περισσότερο. Θα χρειαστεί να μάθουν να ανταπεξέρχονται στην απόρριψη, στην θλίψη και την μοναξιά. Η στάση των περισσότερων ειδικών πάνω στο θέμα υποδηλώνει πως αν δεν παραδεχθούν τις ανάγκες, αυτές θα εξαφανιστούν. Το αποτέλεσμα είναι ότι αντί να βοηθήσουν τους ανθρώπους αυτούς να αγαπήσουν τον εαυτό τους, τους διδάσκουν, με πολλούς διακριτικούς τρόπους, την αυτοϋποτίμηση. Αντί να τους διδάσκουν να αποδέχονται και να χρησιμοποιούν την μοναδικότητά τους, συχνά τους προτείνουν να την κρύβουν, να την μεταμφιέζουν και να προσπαθούν να είναι φυσιολογικοί. Διδάσκουν το κραυγαλέο ψέμα ότι στη φυσιολογική κατάσταση υπάρχει πάντα η σιγουριά» ( Μπουσκαλιά, 1993: 220-221).

Αντίθετα, σε όλη την χώρα υπάρχουν σωματεία, ιδρύματα κ.λπ., τα οποία αντικρούονται με τα παραπάνω και έχουν την δυνατότητα με τη βοήθεια και της ανάλογης διεπιστημονικής ομάδας που διαθέτει το κάθε κέντρο (Ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, ψυχίατρους, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικούς παιδαγωγούς) να δημιουργήσουν το είδος και τον τρόπο της υποστήριξης που είναι κατάλληλη για εκείνους, ανάλογα με τις ανάγκες τους, γεγονός που βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους. Ακόμα, κάποια από τα κέντρα αυτά, λειτουργούν ως κέντρα εκπαίδευσης και υποστήριξης των ΑμεΑ με σκοπό την εξασφάλιση του πρωταρχικού δικαιώματος των ΑμεΑ για ανεξάρτητη διαβίωση, ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων τους, κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να μπορούν να διαβιούν όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα και ενεργά στο φυσικό περιβάλλον της κατοικίας τους.

Παράλληλα, η συμμετοχή των ατόμων με ειδικές ανάγκες σε διάφορα προγράμματα προεπαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης, καθώς και η παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών προς τα ίδια και το οικογενειακό- συγγενικό τους περιβάλλον αποτελεί σημαντικό στοιχείο των παροχών των κέντρων.

Σύμφωνα με το Σύνταγμα όλοι οι πολίτες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις και είναι ίσοι ενώπιον του νόμου. Επιπλέον, κάθε πολίτης δικαιούται δωρεάν εκπαίδευση. Η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία δεν ήταν πάντα δεδομένη στην ελληνική κοινωνία. Οι περισσότεροι γονείς, κρατούσαν τα παιδιά τους στο σπίτι στερώντας τους με αυτόν τον τρόπο την παραμικρή περίπτωση για μόρφωση και ανάδειξη των ικανοτήτων τους. Η Ειδική Αγωγή έχει ως στόχο να συμπεριλάβει και να επανεντάξει τα παιδιά με ειδικές ανάγκες στο εκπαιδευτικό σύστημα, μία υποχρέωση που προωθείται από το Σύνταγμα. «Σύμφωνα με τη νομοθεσία αυτή, στα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με νοητική υστέρηση, παρέχεται ειδική εκπαίδευση με στόχο την ανάπτυξη της προσωπικότητας τους, τη βελτίωση των δεξιοτήτων τους, την επαγγελματική κατάρτιση και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη. Για την επίτευξη των στόχων αυτών λαμβάνονται μέτρα και παρέχονται υπηρεσίες σε άτομα ηλικίας μέχρι 22 ετών. Εκπαίδευση σε ξεχωριστό σχολείο ειδικής αγωγής ή σε σχολεία και τάξεις που λειτουργούν ανεξάρτητα ως σχολικά παραρτήματα σε νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης και ιδρύματα παρέχεται μόνο εφόσον ο βαθμός και το είδος του προβλήματος του ατόμου με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένης της νοητικής υστέρησης, καθιστά ιδιαιτέρως δύσκολη την εκπαίδευσή του σε κανονικό σχολείο. Τέλος, υπάρχει επίσης η δυνατότητα σε εξαιρετικές περιπτώσεις ατόμων με Ειδικές Ανάγκες να έχουν κατ' οίκον εκπαίδευση από ειδικούς εκπαιδευτικούς. Η γενική και η τεχνική- επαγγελματική εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρέχεται δωρεάν σε δημόσια κανονικά και ειδικά σχολεία. Η επιλογή του σχολείου όπου θα φοιτήσει ένα παιδί εξαρτάται από την ηλικία του, από το είδος και το βαθμό της αναπηρίας.

Οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ), οργανώνονται ως ακολούθως:

Α) για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση: τα νηπιαγωγεία ΕΑΕ και τμήματα πρώιμης παρέμβασης που λειτουργούν εντός των Νηπιαγωγείων ΕΑΕ, για μαθητές

μέχρι το 7ο έτος της ηλικίας τους και τα δημοτικά σχολεία ΕΑΕ για μαθητές μέχρι το 14ο έτος της ηλικίας τους, τα οποία λειτουργούν με τις τάξεις Α, Β, Γ, Δ, Ε και ΣΤ. Παράταση της φοίτησης μπορεί να γίνει μέχρι το 15ο έτος της ηλικίας των μαθητών.

Β) για τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση: τα Γυμνάσια ΕΑΕ για μαθητές μέχρι το 18ο έτος της ηλικίας τους. Τα γυμνάσια ΕΑΕ περιλαμβάνουν την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α, Β, και Γ. Μαθητές απόφοιτοι Δημοτικού σχολείου με ελαφρές δυσκολίες μάθησης μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του γυμνασίου ΕΑΕ, ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο ΚΕΔΥΥ.

Τα γενικά Λύκεια ΕΑΕ για μαθητές μέχρι το 22ο έτος της ηλικίας τους. Τα Γενικά Λύκεια ΕΑΕ, περιλαμβάνουν την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α, Β και Γ. Μαθητές απόφοιτοι γυμνασίου με ελαφρές δυσκολίες μάθησης μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του λυκείου ΕΑΕ, ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο ΚΕΔΥΥ.

Γ) Για τη δευτεροβάθμια επαγγελματική εκπαίδευση: Τα Ειδικά Επαγγελματικά Γυμνάσια, στα οποία εγγράφονται απόφοιτοι δημοτικού σχολείου γενικής ή ειδικής εκπαίδευσης και στα οποία η φοίτηση διαρκεί πέντε έτη. Στα γυμνάσια αυτά εφαρμόζεται πρόγραμμα για την ολοκλήρωση της εννιάχρονης υποχρεωτικής εκπαίδευσης και την παροχή επαγγελματικής εκπαίδευσης.

Τα Ειδικά Επαγγελματικά Λύκεια, στα οποία εγγράφονται απόφοιτοι του επαγγελματικού γυμνασίου και στα οποία η φοίτηση διαρκεί τέσσερα έτη.

Την Ειδική Επαγγελματική Σχολή, στην οποία εγγράφονται απόφοιτοι του επαγγελματικού γυμνασίου και στην οποία η φοίτηση διαρκεί τέσσερα έτη. Τα εργαστήρια των ειδικών επαγγελματικών σχολών εξοπλίζονται από τα γραφεία Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.

Τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) στα οποία η φοίτηση διαρκεί από πέντε μέχρι οκτώ χρόνια. Σε αυτά εγγράφονται απόφοιτοι δημοτικών σχολείων γενικής ή ειδικής εκπαίδευσης, ύστερα από πρόταση των διαγνωστικών υπηρεσιών, καλύπτοντας την υποχρεωτικότητα της

εκπαίδευσης μέχρι το 18ο έτος της ηλικίας. Πρώτη εγγραφή στα ΕΕΕΕΚ γίνεται μέχρι και το 16ο έτος της ηλικίας. Σε περιοχές που δεν έχουν ιδρυθεί ή δεν λειτουργούν ΕΕΕΕΚ, η πρώτη εγγραφή μπορεί να γίνει και έως το 20ο έτος. Τα ΕΕΕΕΚ υπάγονται στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Στα ΕΕΕΕΚ μπορούν να διδάσκουν και εκπαιδευτικοί κλάδου δασκάλων με απόσπαση, όταν οι ανάγκες της υπηρεσίας το επιτρέπουν ή με οργανική θέση που συστήνεται για το σκοπό αυτό» (<http://www.vimatizo.gr/Eidiki%20agogi%20k%20ekpedevsi.htm>).

Η προκατάληψη και η διάκριση προς αυτούς που έχουν Ειδικές Ανάγκες, βασίζεται κυρίως σε λαθεμένες αντιλήψεις, σε άγνοια και φόβους, που έχουν αναπαραχθεί από τον πολιτισμό μας. Η προκατάληψη αυτή αντανακλάται επίσης και στις επαγγελματικές διακρίσεις. Η αγορά εργασίας δεν είναι μόνο περιορισμένη, αλλά σε πολλές περιπτώσεις εντελώς κλειστή γι' αυτούς. Συχνά, είτε δεν τους προσφέρεται καμία επαγγελματική ασφάλιση, είτε την κατακτούν με δυσκολία. Ακόμα κι εκεί όπου δεν υπάρχουν τέτοια εμπόδια, η νοοτροπία των εργοδοτών είναι τέτοια, που δεν σκέφτονται καν να προσλάβουν έναν ανάπηρο. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου ένας εργοδότης θα προσλάβει κάποιον με Ειδικές Ανάγκες, περισσότερο ως «τέχνασμα» δημοσιότητας, ως χάρη ή φιλανθρωπική κίνηση – χωρίς φυσικά να του περνάει από το νου πως θα μπορούσε να έχει κέρδος από την πρόσληψη αυτή.

Αν και όχι ίσως σκόπιμη, υπάρχει μια λεπτή μεροληψία ακόμα και στην κατασκευή σπιτιών. Γεγονός αποτελεί ότι ελάχιστα είναι τα διαμερίσματα που διαθέτουν την απαραίτητη υποδομή που θα μπορούσε να διευκολύνει την κίνηση των ανθρώπων με Ειδικές Ανάγκες. Επιπλέον, υπάρχουν σχολεία και ιδρύματα ανώτερης εκπαίδευσης τα οποία δέχονται πρόθυμα μαθητές και φοιτητές με Ειδικές Ανάγκες, και ύστερα απαιτούν από εκείνους με την αναπηρική καρέκλα να ανέβει τρία πατώματα με σκάλες για να παρακολουθήσει τα μαθήματα.

Για να αποφευχθεί η ταλαιπωρία των ατόμων αυτών, είναι αναγκαίο να πραγματοποιηθούν ορισμένες τροποποιήσεις. Οι τροποποιήσεις αυτές, ήρθαν σε αντίθεση με τα λεγόμενα ορισμένων ανθρώπων, οι οποίοι υποστήριζαν ότι είναι αρκετά δαπανηρές για ένα τόσο μικρό πληθυσμό. Αντίθετα όμως, αυτές οι αλλαγές που είναι προς όφελος των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, είναι και οικονομικά χρήσιμες. Εκείνοι που εργάζονται γίνονται οικονομικά ανεξάρτητοι, πληρώνουν φόρους και στηρίζουν τους γύρω τους αντί να τους απομυζούν.

Η αυτόνομη διακίνηση και διαβίωση των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες εμποδίζεται από τη δυσκολία που έχουν στην κίνηση, στην προσέγγιση, στην αντίληψη, στην επικοινωνία και την προσαρμογή, στην ακοή και στην όραση. Προσπαθούν να ξεπεράσουν την φυσική τους ανεπάρκεια με βοηθητικά μέσα, όπως μπαστούνια, περπατίστρες, αναπηρικά αμαξίδια κ.λπ. και το επιτυγχάνουν όταν δεν εμποδίζονται από σκαλοπάτια ή δάπεδα με απότομες κλίσεις, από στενούς χώρους κ.λπ.. Διευκολύνονται με την πρόβλεψη δαπέδων απαλών κλίσεων και χωρίς σκαλοπάτια, μηχανικών μέσων για την κάλυψη υψομετρικών διαφορών, κατάλληλης ευκολονόητης σήμανσης, εύκολων και προσιτών μηχανισμών χειρισμού, άνετων και ακίνδυνων χώρων ( Υπουργείο Περιβάλλοντος Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων- Γραφείο Μελετών για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, 1998: 2).

Πολλές αλλαγές έχουν επέλθει κατά τα τελευταία χρόνια, οι οποίες έχουν βελτιώσει σε σημαντικό βαθμό την ζωή και την μετακίνηση των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες. Παρακάτω θα ακολουθήσει μια σύντομη περιγραφή των αλλαγών αυτών.

Αναφορικά με τους εξωτερικούς χώρους έχουν γίνει αλλαγές στα πεζοδρόμια. Πιο αναλυτικά έχει διαμορφωθεί το ύψος τους, το οποίο δεν πρέπει να είναι μεγαλύτερο 7-10 εκ. , η κλίση τους, η οποία δεν πρέπει να υπερβαίνει το 12% όπως επίσης και το δάπεδό τους, του οποίου το υλικό πρέπει να εξασφαλίζει αντιολισθηρότητα, ομοιογένεια και σταθερότητα.

Επιπλέον, η σήμανση αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες για τη διευκόλυνση κίνησης των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες. Πληροφορίες που αφορούν την κατηγορία των αναπήρων ατόμων παρέχονται με τρόπο εύληπτο χωρίς να ενοχλούν τους υπολοίπους και με τον ίδιο τρόπο έτσι ώστε να είναι αναγνωρίσιμες. Τα είδη σήμανσης συνοψίζονται σε επιδαπέδια για προβλήματα όρασης, σε πινακίδες, σε φωτεινούς – ηχητικούς σηματοδότες και μέσω του σχήματος και του χρώματος των στοιχείων του αστικού εξοπλισμού.

Ο πεζόδρομος εξυπηρετεί αποκλειστικά την συνεχή, ασφαλή και χωρίς εμπόδιο κυκλοφορία των πεζών και εμποδιζόμενων ατόμων. Αναφορικά με αυτούς είναι αναγκαίο να υπάρχει προσοχή στο πλάτος του και στο δάπεδό του. Σε αυτούς υπάρχει κατάλληλος φωτισμός και ράμπες ή κλίμακες.

Η ράμπα ή βατό κεκλιμένο επίπεδο βοηθά στην προσπέλαση ατόμων ή/και αμαξιδίων, συνδέοντας δυο διαφορετικής στάθμης επιφάνειες. Αναφορικά με τη θέση και τη χρήση τους διακρίνονται σε ράμπες κτιρίων, εξωτερικές, εσωτερικές, κινδύνου, ράμπες υπαίθριων χώρων μόνιμες, κινητές και φορητές. Προσοχή δίδεται στο μήκος, στο πλάτος, στο σχήμα και στο δάπεδο.

Τα μηχανικά μέσα κάλυψης υψομετρικών διαφορών είναι ο ανελκυστήρας, το αναβατόριο κατακόρυφης κίνησης και το αναβατόριο κλιμάκων. Προσοχή δίδεται στους θαλάμους ανελκυστήρων, στις πόρτες, στο χώρο μπροστά από τον ανελκυστήρα, στο κατάλληλο ύψος των χειριστηρίων, στις ενδείξεις κίνησης και θέσης εντός και εκτός του θαλάμου και στην ομαλή και χωρίς απότομες επιταχύνσεις και επιβραδύνσεις κίνηση του ανελκυστήρα.

Η προσβασιμότητα στην είσοδο κάθε κτηρίου αποτελεί καθοριστικό στοιχείο για την διακίνηση του ατόμου σε αυτό. Κάθε κτίριο που χρησιμοποιείται από το κοινό θα πρέπει να είναι οπωσδήποτε προσβάσιμο από τα άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Για την εξασφάλιση αυτής έχει πραγματοποιηθεί σύνδεση οδοστρώματος-πεζοδρομίου και σύνδεση πεζοδρομίου-κτιρίου. Επιπροσθέτως, αναφορικά με τη θύρα εισόδου η είσοδος γίνεται με συρόμενα αλλεπάλληλα φύλλα ανοιγόμενα αυτόματα ενώ αποφεύγονται οι περιστροφικές θύρες.

Απαραίτητη προϋπόθεση για να θεωρηθεί ένα δημόσιο κτίριο ή δημόσιος χώρος προσβάσιμος, είναι η ύπαρξη τουαλέτας WC, κατάλληλα διαμορφωμένης και με τον απαραίτητο εξοπλισμό για την εξυπηρέτηση κάθε κατηγορίας χρηστών, συμπεριλαμβανομένων και των εμποδιζόμενων ατόμων. Σε αντίθετη περίπτωση τα κτίρια και οι χώροι αυτοί γίνονται απαγορευτικοί στη χρήση τους. Προσοχή δίδεται στη σήμανση, τη προσπέλαση, την είσοδο και τον εξοπλισμό της τουαλέτας.

Τα κτίρια που χρησιμοποιούνται από το κοινό, τα οποία χρησιμοποιούνται ως κτίρια δημοσίων υπηρεσιών, εγκαταστάσεις άθλησης, εγκαταστάσεις κοινωνικών, πολιτιστικών και επιστημονικών εκδηλώσεων, ως σύλλογοι, ως εγκαταστάσεις θεαμάτων, ως εγκαταστάσεις εστίασης και αναψυχής, ως εκθεσιακοί χώροι, ως χώροι διδασκαλίας, ως κτίρια εμπορικής χρήσης, ως εγκαταστάσεις προσωρινής διαμονής, ως εγκαταστάσεις υγείας και πρόνοιας και ειδικών χρήσεων είναι καταλλήλως διαμορφωμένα έτσι ώστε η διέλευση των ατόμων με αναπηρία να είναι ευκολότερη.

«Ο σχεδιασμός της κατοικίας μέχρι σήμερα ακολουθεί τις ατομικές ανάγκες και απαιτήσεις των χρηστών της. Ο εσωτερικός δε σχεδιασμός της είναι αποκλειστικά δική τους ευθύνη. Απαραίτητη προϋπόθεση για την κατασκευή προσαρμοσμων κατοικιών είναι η αναθεώρηση των βασικών αρχών σχεδιασμού της κατοικίας. Πιο αναλυτικά, είναι χρήσιμη η κατάργηση όλων των «περιττών» εσωτερικών ή εξωτερικών στοιχείων που είναι δυνατόν να λειτουργήσουν σαν εμπόδια στην προσβασιμότητα οποιουδήποτε χώρου. Επιπλέον, η κατάργηση όλων των εμποδίων οριζόντιων, κατακόρυφων όπως οι σκάλες, τα περάσματα μικρού πλάτους κλπ. Ακόμη, ο σχεδιασμός των κατοικιών πρέπει να γίνεται με κριτήριο τον χρήστη αμαξιδίου και όχι πλέον τον «μέσο όρο ανθρώπου» ( Υπουργείο Περιβάλλοντος Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων – Γραφείο Μελετών για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, 1998: 99-100).

Τα προαναφερθέντα αποτελούν πλέον μέρος της Ελληνικής πολιτικής για τους αναπήρους. Παρ' όλα αυτά, τα μέτρα αυτά δεν εφαρμόζονται κατά κανόνα. Για παράδειγμα, δεν είναι λίγα τα δημόσια κτίρια, οι δημόσιοι χώροι και δρόμοι που δεν πληρούν πλήρως τα μέτρα για την προσβασιμότητα των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες. Ακόμα, υπάρχει ο ρατσισμός και η προκατάληψη προς τα πρόσωπά τους λόγω της ελλιπούς παιδείας και ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας.

Οι άνθρωποι με Ειδικές Ανάγκες πρέπει να διδαχθούν πως αποτελεί δική τους ευθύνη να αποφασίσουν ποιοι θα είναι, ποια εμπόδια θα χρειαστεί να υπερπηδήσουν, τι θα γίνει και πώς. Πρέπει να τους δοθούν η ίδια αγάπη και σεβασμός που προσφέρονται στους άλλους. Πολλοί ασχολούνται τόσο «να κάνουν πράγματα γι' αυτούς» ή « να τους προσφέρουν», ώστε δεν έχουν καν τον χρόνο να τους παρατηρήσουν ή να τους αγαπήσουν, για να μη μιλήσουμε για το σεβασμό. Η αγάπη είναι μια αμοιβαία διαδικασία – διαφορετικά, δεν πρόκειται για αγάπη. Αν παίρνουν αγάπη, θα πρέπει να δώσουν κι αυτοί.



- **Κεφάλαιο 2 Κατηγορίες « παιδιών με Ειδικές Ανάγκες»**

Στο προηγούμενο κεφάλαιο, αναφέρθηκαν, οι κατά καιρούς, ορισμοί της αναπηρίας, έγινε μια ιστορική ανασκόπηση της, παρατέθηκαν τα δικαιώματα των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες καθώς και η καθημερινότητα με την οποία έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα αυτά.

Μιλώντας για αναπηρία, δεν εννοείται μόνο μια δυσκολία ή μια συμπεριφορά αλλά αναφερόμαστε σε μια πληθώρα καταστάσεων, η καθεμία από τις οποίες παρουσιάζεται με διαφορετική συμπτωματολογία, ένταση και κλινική εικόνα. Στο παρόν κεφάλαιο, θα γίνει αναλυτική περιγραφή όλων των κατηγοριών που αποτελούν αναπηρίες, οι οποίες παρατίθενται εν συνεχεία:

### **2.1 Διαταραχές ακοής**

Η ανικανότητα του ατόμου να συλλάβει ακουστικά ερεθίσματα χαρακτηρίζεται ως κώφωση. Η κώφωση συνδέεται στενά με την αλαλία, γιατί η γλώσσα αποκτάται με την ακοή. Τα αίτια της κώφωσης είναι κληρονομικά ή επίκτητα. Στα κληρονομικά αίτια συγκαταλέγεται η μεταβίβαση της από τους γονείς στα παιδιά, ειδικότερα όταν είναι και οι δύο γονείς κωφοί. Στα επίκτητα αίτια συναντάμε τα προγεννητικά αίτια, όπου αν στη διάρκεια της κυοφορίας η μητέρα προσβληθεί από μολυσματικές ασθένειες μπορεί να προκληθεί κώφωση στο νεογνό. Τα περιγεννητικά αίτια όπου με τον τραυματισμό του εγκεφάλου κατά την στιγμή του τοκετού, την έλλειψη οξυγόνου με συνέπεια τη καταστροφή εγκεφαλικών κυττάρων και την ασυμβατότητα του Rhesus, μπορεί να προκληθεί κώφωση. Τέλος, τα μεταγεννητικά αίτια είναι: μολυσματικές ασθένειες, διάσειση του εγκεφάλου μετά από τραυματισμό, εγκεφαλικές αιμορραγίες, ενδοκρανιακοί όγκοι, δηλητηριάσεις, βλάβες του εσωτερικού αυτιού ή νεύρου, ήχοι υψηλής συχνότητας και ψυχογενετικά αίτια. Η έγκαιρη διάγνωση της βαρηκοΐας, η έγκαιρη και η θετική οικογενειακή επικοινωνία, η έγκαιρη γλωσσική παρέμβαση με πλούσιες γλωσσικές εμπειρίες, βοηθούν τα παιδιά να αναπτύξουν το λόγο τους σε υψηλά επίπεδα (Ψόχιου, 2011, <http://www.ikidcenters.com/%CF%80%CE%BF%CE%B9%CE%B5%CF%82-%CE%B5%CE%AF%CE%BD%CE%B1%CE%B9-%CE%BF%CE%B9-%CE%B5%CF%80%CE%B9%CF%80%CF%84%CF%8E%CF%83%CE%B5%CE>

[%B9%CF%82%CF%84%CE%B7%CF%82%CE%B1%CF%80%CF%8E%CE%BB%CE%B5%CE%B9%CE%B1/#.Ulw37NJA1Z4](#)).

Τα παιδιά με έλλειμμα ακοής ή με δυσκολίες στην ακουστική επεξεργασία παρουσιάζουν συχνά καθυστέρηση λόγου, διαταραχές άρθρωσης, μαθησιακές δυσκολίες, δυσκολίες συμπεριφοράς και διάσπαση προσοχής. Τα παιδιά με σοβαρό έλλειμμα ακοής μπορεί να παρουσιάζουν προβλήματα φώνησης, αντήχησης και προσωδίας. Υπάρχουν τρεις βασικοί τρόποι με τους οποίους η απώλεια ακοής επηρεάζει τα παιδιά:

1. Προκαλεί καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας.
2. Προκαλεί δυσκολίες στον μαθησιακό τομέα που οδηγούν σε μειωμένη ακαδημαϊκή επίδοση.
3. Προκαλεί δυσκολίες στην επικοινωνία που συχνά οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση και σε κακή αυτοαντίληψη.

## 2.2 Διαταραχές όρασης

«Άτομα με οπτική οξύτητα μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής θεωρούνται τυφλά και τυγχάνουν διαφόρων ευεργετημάτων και παροχών από το κράτος. Τα κύρια αίτια της τύφλωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά είναι κληρονομικές, μολυσματικές και λοιμώδεις ασθένειες.» (Σταθόπουλος, 1999: 332).

Η αδυναμία του οπτικού οργάνου να συλλάβει οπτικά ερεθίσματα και η έλλειψη οπτικών παραστάσεων χαρακτηρίζεται ως τύφλωση. Έτσι, οι άνθρωποι αυτοί δεν μπορούν να αποκτήσουν εμπειρίες (γνώσεις) με την αίσθηση της όρασης.

Συχνά παραμένουν άγνωστα τα αίτια της τύφλωσης, γιατί, παρά την αλματώδη πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, δεν κατάφεραν να την εξαλείψουν. Γενικά, τα αίτια της τύφλωσης κατατάσσονται σε δύο κατηγορίες: σε κληρονομικά και επίκτητα αίτια. Στην κατηγορία των κληρονομικών αιτιών ανήκουν διάφορα οικογενειακά εκφυλιστικά φαινόμενα. Τα επίκτητα αίτια οφείλονται σε μολυσματικές ασθένειες, σε τραυματισμούς του κρανίου κατά τη γέννηση, διαθλαστικές ανωμαλίες του ματιού, διαταραχές στο μεταβολισμό κτλ. (<http://www.iatronet.gr/symptom-checker/provlimata-orasis.html>).

### 2.3 Διαταραχές ομιλίας

Οι γνήσιες διαταραχές λόγου απλώνονται σε όλο το φάσμα της γλώσσας ήτοι στην γραφή, ανάγνωση και ομιλία, προκαλούνται από κάποιες αιτίες και παρουσιάζουν ορισμένα συμπτώματα. Οι διαταραχές του λόγου δεν πρέπει να συγχέονται με τις ατέλειες του λόγου που παρουσιάζονται στα μικρά παιδιά και οι οποίες εξαφανίζονται με την πάροδο του χρόνου χωρίς να γίνει καμία απολύτως παρέμβαση. Δεν προέρχονται από αδιαφορία ή τεμπελιά του παιδιού, είναι παθήσεις. Συναντώνται και σε «ειδικά» και σε «κανονικά» παιδιά.

Η διαταραχή του λόγου δεν φέρνει πνευματική καθυστέρηση σε ένα κανονικό παιδί, αλλά του ανακόπτει την ομαλή εξέλιξη και του δημιουργεί αρκετά ψυχολογικά προβλήματα.

Οι κύριες μορφές διαταραχών του λόγου είναι:

A) Οι διαταραχές της φωνής: παρουσιάζονται κυρίως ως αφωνία και δυσφωνία. Ως αφωνία χαρακτηρίζεται η απώλεια του ήχου και ως δυσφωνία η δυσκολία στην εξαγωγή του ήχου.

B) Οι διαταραχές του προφορικού λόγου κυρίως είναι:

1) απώλεια ή αναστολή των εξελίξεων του λόγου. Παρουσιάζεται ως εξής:

α) Αφασία: είναι η ολική ή μερική έλλειψη του λόγου και της κατανόησης των άλλων..

β) Αλαλία: είναι η ολική ή μερική έλλειψη προφορικού λόγου που οφείλεται σε ανικανότητα σχηματισμού της έναρθρης ομιλίας

γ) Αναρθρία ή παραλυτική αλαλία: σύμφωνα με αυτήν το άτομο αντιλαμβάνεται τον λόγο, έχει φωνή, αλλά δεν έχει την δυνατότητα να αρθρώσει, διότι τα όργανα της άρθρωσής είναι παράλυτα.

2) Διαταραχές στην άρθρωση και προφορά. Αυτές παρουσιάζονται ως:

α) Ψευδισμός

β) Τραυλισμός

γ) Βατταρισμός

δ) Αγραμματισμός

Τα αίτια των διαταραχών του λόγου αποδίδονται σε:

- 1) Οργανικές αιτίες: Τέτοιες είναι οι βλάβες των γλωσσικών οργάνων, νευρολογικές αιτίες, τραυματισμοί, ασθένειες, εγκεφαλικές βλάβες, κλπ.
- 2) Κληρονομικά αίτια: Η κληρονομικότητα αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα των διαταραχών αυτών.
- 3) Ψυχολογικούς παράγοντες: Τέτοιοι είναι η υπερπροστασία, η αυστηρότητα των γονέων, ο ιδρυματισμός, το άγχος, κλπ.
- 4) Κοινωνικά αίτια: Σ' αυτά κατατάσσονται οι δυσμενείς οικονομικές συνθήκες, ο μεγάλος αριθμός παιδιών στην οικογένεια, τα φτωχά ερεθίσματα στο περιβάλλον, η έλλειψη κινήτρων, ενδιαφέροντος και ευκαιριών κλπ.

## 2.4 Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Ο επίσημος ορισμός για τον αυτισμό, όπως καθορίζεται από την αμερικανική ψυχιατρική ένωση στο DSM-IV, είναι Διάχυτες Αναπτυξιακές διαταραχές, ΔΑΔ. Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι μια ευρύτερη κατηγορία που περιλαμβάνει πέντε διαταραχές: α) τον αυτισμό, β) τη διαταραχή Rett, γ) την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, δ) τη διαταραχή Asperger και ε) τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. Μερικές φορές ο ορισμός για τον αυτισμό χρησιμοποιείται για να περιγράψει μόνο τον αυτισμό και μερικές φορές χρησιμοποιείται για να περιγράψει και τις πέντε διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ΔΑΔ είναι νευροαναπτυξιακές διαταραχές που εμφανίζεται στα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού. Χαρακτηρίζονται από αποκλίσεις και καθυστερήσεις στην ανάπτυξη των κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών δεξιοτήτων, καθώς και από επαναλαμβανόμενες, περιορισμένες και στερεότυπες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα.

Συνήθως μπορούν να διαγνωστούν ήδη από την ηλικία των 6 μηνών. Συνήθως οι γονείς είναι αυτοί που παρατηρούν πρώτοι ασυνήθιστη συμπεριφορά στο παιδί τους ή την αδυναμία του παιδιού τους να κατακτήσει τα τυπικά αναπτυξιακά ορόσημα.

Ορισμένοι γονείς περιγράφουν ένα παιδί που διέφερε από την στιγμή της γέννησής του, ενώ άλλοι περιγράφουν ένα παιδί που εξελισσόταν κανονικά και μετά έχασε αυτές τις δεξιότητες. Τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές διαφέρουν μεταξύ τους και ως προς τα συμπτώματα και ως προς τη σοβαρότητα αυτών ( Λούκουτου, 2013, <http://www.ikidcenters.com/%CE%B4%CE%B9%CE%AC%CF%87%CF%85%CF%84%CE%B7%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%80%CF%84%CF%85%CE%BE%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CE%AE/#.Umkdo3D1bMw>).

Παρακάτω, ακολουθεί η ανάλυση των ειδών των αναπτυξιακών διαταραχών, οι οποίες προαναφέρθηκαν:

**A) Αυτισμός:** Η διαταραχή αυτή, που αναφέρεται επίσης ως βρεφονηπιακός ή παιδικός αυτισμός ή αυτισμός του Kanner, χαρακτηρίζεται από έντονα διαταραγμένη κοινωνική διαντίδραση και επικοινωνία και από έντονα περιορισμένες δραστηριότητες και περιορισμένα ενδιαφέροντα. Η έντονη βλάβη στους τρεις αυτούς αναπτυξιακούς τομείς αναλύεται στα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV της αυτιστικής διαταραχής και παρουσιάζονται παρακάτω:

1) Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

- Έντονη έκπτωση στην χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης.
- Αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομιλήκους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του στάδιο.
- Μία έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα ( π.χ. με έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος).
- Έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

2) Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία όπως αυτές εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

- Καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας ( που δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως χειρονομίες ή μίμηση).
- Σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους.
- Στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας.

- Έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιχνιδιού φαντασίας ή παιχνιδιού κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο.

3) Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

- Περίκλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστιασμό.
- Προφανώς άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες.
- Στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη κινητικοί μαννερισμοί ( π.χ. « πέταγμα» ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος).
- Επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων ( Μάνος, 1997: 606-607).

Εδώ χρειάζεται να επισημανθεί ότι ο αυτισμός δεν συνυπάρχει πάντα με νοητική υστέρηση και ότι μπορεί να κυμαίνεται από το υψηλότερο γνωστικό επίπεδο έως και το χαμηλότερο γνωστικό επίπεδο.

Άλλα χαρακτηριστικά που ενδεχομένως να συνυπάρχουν είναι το περπάτημα στις μύτες των ποδιών, το να κοιτούν τα αντικείμενα με πλάγιο τρόπο, να κουνούν τα χέρια τους σαν φτερά, να μυρίζουν η να γλείφουν τα αντικείμενα, να περιστρέφονται γύρω από τον εαυτό τους, να έχουν παράδοξη αντίδραση στους θορύβους. Ακόμη να μην δείχνουν μεγάλη ανοχή στην ματαίωση, με αποτέλεσμα να αναστατώνονται και να παρουσιάζουν επιθετικότητα.

Ο Kanner το 1943 διαβεβαίωσε ότι το αίτιο της Δ.Α.Δ είναι η οργανικότητα. Αυτό που προστέθηκε σήμερα είναι ότι ο αυτισμός είναι διαταραχή οργανικής αιτιολογίας και συγκεκριμένα πολυπαραγοντικής.



Από μελέτες που έχουν ως τώρα πραγματοποιηθεί δείχνουν ότι οι γενετικοί παράγοντες παίζουν καθοριστικό ρόλο στα αίτια Δ.Α.Δ χωρίς όμως να έχουν εντοπιστεί οι ακριβείς γενετικές περιοχές.

Τα ελλείμματα σε πολλούς τομείς όπως προσοχή, μνήμη, γλώσσα, λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου, δηλώνουν ότι στον αυτισμό νευροψυχολογικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο, και ότι η δυσλειτουργία συμπεριλαμβάνει πολλές περιοχές του εγκεφάλου, χωρίς να εντοπίζεται μια συγκεκριμένη περιοχή. Επομένως υπάρχουν λειτουργίες που είναι ελλειμματικές και άλλες που είναι φυσιολογικές.

Όσον αφορά τους βιολογικούς παράγοντες τα αποτελέσματα από τις μελέτες δεν έχουν οδηγήσει σε ασφαλή συμπεράσματα. Αυτό που μπορούμε να πούμε είναι ότι σε αρκετές περιπτώσεις αυτισμού, ανωμαλίες στη δομή του εγκεφάλου συσχετίζονται με διαταραχές στην ανάπτυξη των εγκεφαλικών κυττάρων πολύ νωρίς κατά τις πρώτες εβδομάδες της κύησης (Τζαβαλιά, 2013, [http://www.proagontas.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=62&Itemid=89&gclid=CM2AmNmog7sCFQxf3god-WoALA](http://www.proagontas.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=89&gclid=CM2AmNmog7sCFQxf3god-WoALA)).

## **B) Διαταραχή Rett:**

Το Σύνδρομο Rett είναι μια μοναδική αναπτυξιακή διαταραχή που αναγνωρίστηκε για πρώτη φορά στην παιδική ηλικία και εμφανίζεται σχεδόν πάντα στα κορίτσια, αλλά μπορεί να είναι σπάνια σε αγόρια. Επηρεάζει την επικοινωνία και τις κινήσεις του σώματος. Συνηθέστερα συνδέεται με βαριά νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία (<http://www.rettsyndrome.org/understanding-rett-syndrome/about-rett-syndrome>).

Το σύνδρομο Rett έχει γενετική καταγωγή. Επηρεάζει εξίσου όλες τις φυλές και εμφανίζεται σποραδικά, αν και έχουν καταγραφεί και μερικές περιπτώσεις, όπου εμφανίζεται σε αδέρφια, μονοζυγωτικούς διδύμους και εξαδέλφια, παρουσιάζεται από τη γέννηση και γίνεται περισσότερο ευδιάκριτο στη διάρκεια του δεύτερου έτους ζωής.

Τα συνήθη χαρακτηριστικά σε άτομα που φέρουν το σύνδρομο Rett συνοψίζονται ως εξής:

- Μικρή περίοδος στην βρεφική ηλικία, όπου το παιδί φαίνεται να κάνει κανονική ή περίπου κανονική πρόοδο
- Μικρή περίοδος αδράνειας στην ανάπτυξη, περίπου από το τέλος τού πρώτου έτους, που διαρκεί μέχρι να αρχίσει η παλινδρόμηση
- Περίοδος παλινδρόμησης, όπου η ικανότητα ομιλίας και κίνησης των χεριών μειώνεται. Αυτό συμβαίνει μεταξύ 9 και 30 μηνών
- Ανάπτυξη επαναληπτικών κινήσεων στα χέρια (συστροφές, παλαμάκια, κτυπήματα των χεριών και τοποθέτηση των χεριών στο στόμα)
- Εμφάνιση δύσκαμπτης και τραχείας στάσης και βαδίσματος
- Κανονική περιφέρεια κρανίου κατά τη γέννηση με ακόλουθη επιβράδυνση στην ανάπτυξη του κρανίου μεταξύ των δύο μηνών και τεσσάρων χρόνων περίπου
- Απουσία άλλης ασθένειας, συνδρόμου ή τραυματισμού για να δικαιολογήσουν τα παραπάνω συμπτώματα.

### **Γ) Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή:**

Η διαταραχή αυτή, που έχει ονομαστεί επίσης Σύνδρομο Heller, βρεφονηπιακή άνοια ή αποδιοργανωτική ψύχωση χαρακτηρίζεται από έντονη παλινδρόμηση της λειτουργικότητας σε πολλαπλούς τομείς, ύστερα από μία περίοδο τουλάχιστον δύο χρόνων φυσιολογικής ανάπτυξης. Τα άτομα με αυτή τη διαταραχή εμφανίζουν κοινωνικές, επικοινωνιακές ή συμπεριφορικές διαταραχές παρόμοιες με τις Αυτιστικής Διαταραχής, προβλήματα στον έλεγχο του εντέρου ή της κύστης, προβλήματα στο παιχνίδι και στις κινητικές δεξιότητες.

Η Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας συνοδεύεται συνήθως από βαριά διανοητική καθυστέρηση, από διάφορα μη ειδικά νευρολογικά συμπτώματα και σημεία και από επιληπτικούς σπασμούς.

Η αιτιολογία της είναι άγνωστη. Μερικές φορές η διαταραχή αυτή παρατηρείται σε συνδυασμό με κάποια γενική ιατρική κατάσταση που μπορεί να ευθύνεται για την παλινδρόμηση.

Τα διαγνωστικά κριτήρια κατά το DSM-IV για την Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας είναι τα ακόλουθα:

- Προφανώς φυσιολογική ανάπτυξη για τουλάχιστον δύο χρόνια μετά την γέννηση, όπως εκδηλώνεται με την παρουσία κατάλληλων για την ηλικία λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, κοινωνικών σχέσεων παιχνιδιού και προσαρμοστικής συμπεριφοράς.
- Κλινικά σημαντική απώλεια δεξιοτήτων που είχαν προηγουμένα αποκτηθεί (πριν την ηλικία των 10 ετών) σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:
  - Γλωσσική έκφραση ή αντίληψη
  - Κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά
  - Έλεγχος του εντέρου ή της κύστης
  - Παιχνίδι
  - Κινητικές δεξιότητες

Ανωμαλίες στην λειτουργικότητα σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:

- Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση ( π.χ. έκπτωση σε μη λεκτικές συμπεριφορές, αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους, έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας).
- Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία (π.χ. καθυστέρηση ή έλλειψη ομιλούμενης γλώσσας, αδυναμία να ξεκινήσει ή διατηρήσει μια συζήτηση, στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, έλλειψη ποικιλίας φαντασιακού παιχνιδιού).

- Περιορισμένη, επαναλαμβανόμενη και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων συμπεριλαμβανομένων κινητικών στερεοτυπιών και μαννερισμών (Μάνος, 1997: 611-612).

#### **Δ) Διαταραχή Asperger:**

Το σύνδρομο Asperger περιέγραψε πρώτος ένας Γερμανός γιατρός, ο Hans Asperger, το 1944 (έναν χρόνο μετά την πρώτη αναφορά του Leo Kanner στον αυτισμό). Στην έκθεσή του, ο Δρ. Asperger, ανέφερε άτομα τα οποία παρουσίαζαν ιδιοσυγκρασιακή και περίεργη συμπεριφορά.

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger δείχνουν μια ανικανότητα στην κατανόηση πολύπλοκων κανόνων της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, είναι αφελή, εγωκεντρικά, μπορεί να μην τους αρέσει η σωματική επαφή, μιλάνε προς τους ανθρώπους και όχι μαζί τους, δεν καταλαβαίνουν ανέκδοτα, ειρωνεία ή μεταφορές, χρησιμοποιούν μονότονο ή μονοκόμματο, αφύσικο τόνο φωνής, χρησιμοποιούν ακατάλληλα βλέμματα και γλώσσα του σώματος είναι αναισθητα και τους λείπει η διπλωματικότητα, παρερμηνεύουν κοινωνικές υποδείξεις. Δεν μπορούν να κρίνουν την «κοινωνική απόσταση»· παρουσιάζουν φτωχή ικανότητα να αρχίσουν και να κρατήσουν μια συζήτηση, έχουν αναπτύξει καλά την ομιλία τους, αλλά έχουν φτωχή επικοινωνία. Μερικές φορές τα χαρακτηρίζουν «μικρούς δασκάλους» (ξερόλες) επειδή το στυλ ομιλίας τους είναι τόσο ώριμο και σχολαστικό. Τα εκμεταλλεύονται με ευκολία (δεν καταλαβαίνουν ότι κάποιες φορές κάποιος λένε ψέματα ή τα κοροϊδεύουν) και συνήθως έχουν την επιθυμία να είναι μέρος του κοινωνικού συνόλου (συναναστροφή με συνομηλίκους).

Συχνά, άτομα με σύνδρομο Asperger έχουν πολλές από τις παρακάτω συμπεριφορές:

#### Λεξιλόγιο

- Καθαρή ομιλία πριν από την ηλικία των τεσσάρων ετών· η γραμματική και το λεξιλόγιο είναι συνήθως πολύ καλά
- Μερικές φορές η ομιλία είναι επιτηδευμένη και επαναληπτική
- Η φωνή τείνει να είναι επίπεδη και δίχως συναίσθημα

- Η συζήτηση περιστρέφεται γύρω από τον εαυτό τους

### Γνωστική λειτουργία

- Εμμονή με περίπλοκα θέματα, όπως σχέδια, τον καιρό, μουσική, ιστορία, κ.τ.λ.
- Συνήθως περιγράφονται ως εκκεντρικοί
- Το I.Q. (δείκτης νοημοσύνης) τους συνήθως καλύπτει όλα τα επίπεδα, αλλά πολλά από αυτά τα άτομα είναι πάνω από το κανονικό επίπεδο στις λεκτικές ικανότητες και κάτω από το κανονικό επίπεδο στις πρακτικές ικανότητες.
- Πολλά από αυτά τα άτομα έχουν δυσλεξία, προβλήματα γραφής και δυσκολία με τα μαθηματικά
- Έλλειψη κοινής λογικής
- Συγκεκριμένη σκέψη (αντίθετα με αφηρημένη σκέψη)

### Συμπεριφορά

- οι κινήσεις είναι συνήθως αδέξιες και άχαρες
- περίεργες μορφές αυτό-διεγερτικής συμπεριφοράς
- τα αισθητηριακά προβλήματα δεν μοιάζουν να είναι τόσο έντονα όσο σε άλλες μορφές αυτισμού
- έχουν κοινωνική αντίληψη, αλλά εκδηλώνουν ακατάλληλη παλινδρομική αλληλεπίδραση

Οι ερευνητές πιστεύουν, ότι το σύνδρομο Asperger είναι πιθανόν κληρονομικό επειδή πολλές οικογένειες αναφέρουν, ότι υπάρχει ιστορικό. Επιπρόσθετα, διαταραχές όπως η κατάθλιψη και η διπολική διαταραχή (μανιοκατάθλιψη) συχνά αναφέρονται ότι συνυπάρχουν σε άτομα με σύνδρομο Asperger, όπως επίσης και σε άλλα μέλη της οικογένειάς τους. Επί του παρόντος δεν υπάρχει θεραπευτική αγωγή για άτομα με το σύνδρομο Asperger. Ως ενήλικοι μπορούν να ζήσουν μια παραγωγική ζωή και ανεξάρτητοι. Μερικοί εργάζονται αποτελεσματικά σε κάποια

δουλειά (πολλοί είναι καθηγητές, προγραμματιστές υπολογιστών, οδοντίατροι) και δημιουργούν οικογένεια. Μερικές φορές συχνά θεωρείται ότι όλοι όσοι έχουν αυτισμό και έχουν υψηλές επιδόσεις, φέρουν το σύνδρομο Asperger.

#### **E) Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς:**

Η κατηγορία αυτή του DSM-IV είναι για καταστάσεις όπου υπάρχει βαριά και εκτεταμένη έκπτωση στην ανάπτυξη αμοιβαίας κοινωνικής διαντίδρασης ή λεκτικών και μη λεκτικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων ή υπάρχουν στερεότυπη συμπεριφορά, στερεότυπα ενδιαφέροντα και στερεότυπες δραστηριότητες, αλλά δεν πληρούνται τα κριτήρια για καμία συγκεκριμένη Βαριά Εκτεταμένη Διαταραχή της Ανάπτυξης, για Σχιζοφρένεια, Για Σχιζότυπη Διαταραχή της Προσωπικότητας ή για Αποφευκτική Διαταραχή της Προσωπικότητας. Π.χ. η κατηγορία αυτή περιλαμβάνει «άτυπο αυτισμό», μια κατάσταση που δεν πληροί τα κριτήρια για Αυτιστική Διαταραχή, επειδή αρχίζει αργότερα ή έχει άτυπη συμπτωματολογία ή έχει οριακή συμπτωματολογία ή όλα αυτά ( Μάνος, 1997: 614).

## 2.5 Κινητικές ανεπάρκειες

Ο πληρέστερος ορισμός, που αποδίδει την έννοια της κίνησης κατά την άποψη των Ι. Σπετσιώτη και Στ. Σταθόπουλου (2003), την ορίζει ως «τον τρόπο με τον οποίο ζούμε και εκφράζουμε την παρουσία μας στον κόσμο με το σώμα μας». Η κίνηση οργανώνεται από πολλά συστήματα του οργανισμού (νευρικό, μυϊκό, οστικό), τα οποία συνεργάζονται άριστα μεταξύ τους.

Η κίνηση παρουσιάζει κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά (δύναμη, ταχύτητα, αρμονία, επιτάχυνση), που μπορεί να παρουσιάζονται αλλοιωμένα, εν μέρει ή συνολικά, στο πλαίσιο μιας γενικότερης κλινικής εικόνας. Η κινητική αναπηρία είναι όρος ευρύς και περιλαμβάνει μειονεξίες, που προέρχονται από νευρολογικές δυσλειτουργίες (εγκεφαλική παράλυση, δισχιδή ράχη, επιληψία κ.ά.) ή μυοσκελετικά προβλήματα (μυϊκές δυστροφίες, πολιομυελίτιδα, νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα κ.ά.).

### Αιτίες κινητικής αναπηρίας:

Οι παθήσεις που προκαλούν κινητική αναπηρία άλλοτε είναι εμφανείς με την γέννηση (εκ γενετής βλάβες) και άλλοτε αναπτύσσονται αργότερα. Οι κυριότερες είναι:

- 1) Συγγενείς παθήσεις
- 2) Κληρονομικές παθήσεις
- 3) Έλλειψη μελών ή τμημάτων αυτών
- 4) Υποπλασίες και ατροφίες αυτών
- 5) Ημιμελικές δυσπλασίες
- 6) Νευρομυϊκές παθήσεις
- 7) Μεταβολικά νοσήματα
- 8) Φλεγμονώδη νοσήματα

- 9) Αρθρίτιδες
- 10) Αρθρογρύπωση
- 11) Ατελής οστεογένεση
- 12) Αιμοφιλία
- 13) Διάφορα σύνδρομα με εκδηλώσεις και από το κινητικό σύστημα και κυρίως
- 14) Εγκεφαλική παράλυση
- 15) Κακώσεις – κατάγματα

Χαρακτηριστικά ατόμων με κινητική αναπηρία:

- Σωματικά χαρακτηριστικά: Αφορούν τη γενική φυσική τους κατάσταση και έχουν διαμορφωθεί από το είδος και τη βαρύτητα της ασθένειας. Συνήθως υπάρχουν δυσκολίες στην κίνηση εξ' αιτίας του φτωχού μυϊκού συντονισμού, της νευρομυϊκής δυσπραγίας (από απλή αδυναμία έως παράλυση) και της απουσίας μελών του σώματος, καθώς και προβλήματα στην αδρή και λεπτή κινητικότητα, με άμεσο αντίκτυπο στη εργασία και επίδοση. Πόνοι στα πόδια, χέρια, σπόνδυλο (αναλόγως που είναι το πρόβλημα). Ανάγκη για φυσιοθεραπείες, ασκήσεις για βοήθεια στους μυς, κόκκαλα. Απαιτείται ειδικός εξοπλισμός (αναπηρικά αμαξίδια κ.ά.) Παραδείγματος χάρη στην εγκεφαλική παράλυση το πρόβλημα που θα εκδηλωθεί μπορεί να είναι σπαστικότητα, αθέτωση, αταξία, ημιπληγία, δυπληγία, τετραπληγία, μονοπληγία, παραπληγία ή τριπληγία και στην κάθε περίπτωση η κινητικότητα του ατόμου είναι διαφορετικού επιπέδου.

- Κοινωνικά: μεγάλη δυσκολία να αποκτήσει πρόσβαση σε δημόσια και ιδιωτικά κτίρια, λόγω των φυσικών εμποδίων όπως είναι τα βήματα, η έλλειψη πάρκινγκ και χωρίς ανελκυστήρες σε υψηλότερα πατώματα. Αντιμετωπίζουν σημαντικές διακρίσεις στην εύρεση εργασίας και την απόκτηση προώθησης των ευκαιριών. Ανάγκη για βοήθεια στη μεταφορά από ένα μέρος σε άλλο (αναπηρικό



καροτσάκι), για βοήθεια στο να χειριστεί κάτι με τα χέρια (αναπηρία στα χέρια), βοήθεια στο να μεταφερθεί γενικά (αναπηρία στο σπόνδυλο π.χ. παραπληγία).

- Συναισθηματικά χαρακτηριστικά: Τα παιδιά που μεγαλώνουν με κινητική αναπηρία βιώνουν εμπειρίες τέτοιες, που επηρεάζουν σημαντικά τόσο τη διάθεσή τους όσο και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους: γίνονται επιθετικά, υπερκινητικά, απαθή, αδιάφορα και στερούνται την αποδοχή από τους συνομηλίκους τους.

- Πνευματικά χαρακτηριστικά: Η κινητική αναπηρία από μόνη της δεν συνεπάγεται υποχρεωτικά και πνευματική υστέρηση, καθώς επηρεάζει μόνο την κινητικότητα και το άτομο διαθέτει όλες τις πνευματικές ικανότητες, που διαθέτουν και τα άτομα χωρίς κ.α. Οι περιορισμοί και τα εμπόδια, που προβάλλονται στην απόκτηση και τον έλεγχο των πληροφοριών, οφείλονται στο είδος και το βαθμό των άλλων προβλημάτων, που συνήθως συνοδεύουν την κινητική αναπηρία.

- Μαθησιακά χαρακτηριστικά: Οι κινητικές αναπηρίες θέτουν περιορισμούς στη μάθηση των παιδιών, οι οποίοι αφορούν την ικανότητα επεξεργασίας των πληροφοριών, εξ' αιτίας μιας γενικής νοητικής καθυστέρησης που παρουσιάζουν, τη δυσκολία να δεχτούν πληροφορίες μέσω των αισθήσεων και το επίπεδο και τη φύση των διαπροσωπικών σχέσεων και των περιβαλλοντικών επιδράσεων.

Αν μάλιστα, η κινητική αναπηρία προέλθει μετά από ατύχημα, τραυματισμό ή ασθένεια, δημιουργείται στο άτομο ένα επιπρόσθετο άγχος, γιατί πρέπει να συμφιλιωθεί με τη νέα πραγματικότητα και να αλλάξει τον τρόπο ζωής του και τους στόχους του. Επίσης οι ιδιαιτερότητες των ατόμων με κ.α. που είναι αντίθετες με τα κοινωνικά πρότυπα για το σωματικά ωραίο, καθώς και ορισμένες ανεπιθύμητες καταστάσεις (π.χ. ακράτεια, σιελόρροια, δυσκολία στην επικοινωνία, μηχανικός εξοπλισμός κ.ά.) εμποδίζουν την ανάπτυξη θετικής εικόνας. Έτσι δυσκολεύονται να εδραιώνουν θετικές σχέσεις και στάσεις και αντιμετωπίζουν την απόρριψη από τους άλλους.

Ασθένειες/Παθήσεις που μπορεί να προκαλέσουν κινητική αναπηρία:

Πολιομυελίτιδα:

Η πολιομυελίτιδα ήταν μια νόσος με μεγάλη έξαρση πριν από τα μέσα της δεκαετίας του 1950. Σήμερα, χάρη στον εμβολιασμό κατά τη βρεφική ηλικία συμβαίνει πολύ σπάνια. Οφείλεται στον ιό της πολιομυελίτιδας που προσβάλλει τον νευρικό ιστό του Κ.Ν.Σ. (νωτιαίου μυελού ή/και του εγκεφάλου). Οι βλάβες είναι δυνατό να προκληθούν στα κινητικά νεύρα του εγκεφάλου, στα πρόσθια κέρατα του νωτιαίου μυελού κ.λπ. Το άτομο που υπέστη τη νόσο είναι δυνατόν να εμφανίσει από πολύ ήπια συμπτώματα κινητικής διαταραχής μέχρι και πολύ βαριά, όπως είναι η παράλυση.

Μυοπάθειες - Μυϊκή δυστροφία:

Η μυϊκή δυστροφία είναι η πιο συνηθισμένη μυοπάθεια, και χαρακτηρίζεται από εκφυλισμό των μυϊκών ινών. Υπάρχουν διάφοροι τύποι οι οποίοι εκδηλώνονται μόνο σε ορισμένους μύες, μόνο στους άνδρες, στις γυναίκες ή και στα δύο φύλα αδιακρίτως. Οι πιο συνηθισμένοι τύποι είναι η κακοήθης μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne και η μυϊκή δυστροφία τύπου Becker.

Η κακοήθης μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne παρουσιάζεται μόνο στα αγόρια γιατί μεταδίδεται με τον υπολειπόμενο χαρακτήρα του φύλου. Εμφανίζεται μεταξύ 2 και 5 ετών ενώ τα πρώτα συμπτώματα είναι αδυναμία στην ανύψωση από κάτω και στο ανέβασμα της σκάλας. Το βάδισμα είναι αδέξιο, το χαρακτηριστικό «νήσσειο» βάδισμα που συνοδεύεται κι από λόρδωση. Αρχικά προσβάλλει τα κάτω άκρα, αλλά βαθμιαία ανέρχεται προς τα άνω προσβάλλοντας και το υπόλοιπο σώμα. Σε ηλικία περίπου 10-12 ετών υπάρχει μεγάλη δυσκολία στο βάδισμα, γι' αυτό χρειάζεται αναπηρικό καρότσι. Σε ηλικία περίπου 20 ετών επέρχεται ο θάνατος καθώς έχουν πλέον προσβληθεί το μυοκάρδιο και οι αναπνευστικοί μύες.

## 2.6 Νοητική ανεπάρκεια

Ο όρος νοητική καθυστέρηση περιλαμβάνει ένα μεγάλο πλήθος από έννοιες, που αναφέρονται, περιγράφουν και αναλύουν το φαινόμενο των ατελειών της νοητικής λειτουργίας του ανθρώπου. Πιο αναλυτικά, αναφέρονται στην αιτιολογία αυτών των ατελειών και τις αρνητικές τους επιπτώσεις πάνω στην προσαρμοστική συμπεριφορά των καθυστερημένων ατόμων μέσα στο φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον τους. Τα νοητικά ( ή διανοητικά) καθυστερημένα άτομα έχουν χαρακτηριστεί κατά καιρούς απροσάρμοστα, υπολειπόμενα, προβληματικά, ειδικά, αποκλίνοντα και με πολλούς άλλους βαρύτερους όρους ( Σταύρου, 1986: 225).

Η νοητική καθυστέρηση αρχίζει από την σύλληψη και φτάνει ως το 16ο έτος της ηλικίας. Το παιδί με νοητική υστέρηση χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα χαμηλότερη από το μέσο όρο των παιδιών της ίδιας χρονολογικής ηλικίας.

Ο Tredgold στο βιβλίο του Παρασκευόπουλου ( 1997) ορίζει την νοητική καθυστέρηση ως μια κατάσταση ανεπαρκούς νοητικής ανάπτυξης σε τέτοιο βαθμό, ώστε το άτομο να είναι ανίκανο να προσαρμοστεί στο σύνηθες περιβάλλον και να διατηρηθεί χωρίς καθοδήγηση, προστασία και εξωτερική βοήθεια. Ο Doll στο ίδιο βιβλίο θεωρεί ως βασικά κριτήρια της νοητικής καθυστέρησης τα εξής: α) Ότι εμφανίζεται κατά τη γέννηση ή νωρίς στην παιδική ηλικία, β) χαρακτηρίζεται από ανεπαρκή νοητική ανάπτυξη, γ) συνοδεύεται από ανεπαρκή κοινωνική προσαρμοστικότητα, δ) καταλήγει σε κοινωνική ανεπάρκεια κατά την ώριμη ηλικία, ε) οφείλεται σε οργανικά αίτια και στ) είναι βασικώς ανίατη.

Ταξινόμηση:

Ανάλογα με τη βαρύτητά της, η νοητική υστέρηση ταξινομείται ως εξής:  
Ήπια: ΝΠ (Νοητικό Πηλίκιο ή αλλιώς δείκτης νοημοσύνης). ) από 50-55 έως 70,  
Μέτρια: ΝΠ από 35-40 έως 50-55, Σοβαρή: ΝΠ από 20-25 έως 35-40, Βαριά: ΝΠ κάτω από 20 ή 25.

Αίτια:

Υπάρχουν πάνω από 1.000 γνωστά οργανικά αίτια νοητικής υστέρησης, παρόλα αυτά, στις περισσότερες περιπτώσεις ατόμων με νοητική υστέρηση, η

αιτιολογία της δεν είναι γνωστή. Ιδιαίτερος, όσον αφορά την ήπια νοητική υστέρηση, η αιτιολογία είναι γνωστή μόνο στο ένα τέταρτο (1/4) των περιπτώσεων. Τα αίτια εμφάνισης της Νοητικής Υστέρησης μπορεί να είναι:

- Προγεννητικά αίτια:

Κληρονομικοί παράγοντες, χρωμοσωμικές ανωμαλίες (σύνδρομο Down, σύνδρομο Klinefelter, σύνδρομο Turner), ασθένειες της εγκύου (λοιμώξεις, ερυθρά, ιλαρά, κοκ.), ανωμαλίες μεταβολισμού (PKU), ασυμβατότητα του Rh του αίματος της μητέρας με αυτό του εμβρύου, ανοξία, τραυματισμοί της εγκύου, κακή διατροφή, δηλητηριάσεις από μόλυβδο.

- Περιγεννητικά αίτια:

Ανοξία, τραυματισμοί και αιμορραγία του εγκεφάλου, πρόωρη γέννηση.

- Μεταγεννητικά αίτια:

Μολυσματικές ασθένειες, Ατυχήματα, Υψηλός πυρετός, Μεταβολικές ανωμαλίες, Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (ιδρυματοποίηση, στερημένο εκπαιδευτικό περιβάλλον, συναισθηματική αποστέρηση).

## 2.7 Μαθησιακές δυσκολίες

Το παιδί με διαταραχές στη μάθηση αδυνατεί να ανταποκριθεί μερικά ή ολικά στις σχολικές απαιτήσεις και δεν μπορεί να πετύχει το αναμενόμενο αποτέλεσμα. Το παιδί αυτό έχει μεγάλη διάσπαση προσοχής. Γι' αυτό η συμπεριφορά του στην τάξη γίνεται προβληματική. Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών αυτών είναι με κανονικό δείκτη νοημοσύνης ( Στάθης, 1994: 28).

### Τρόποι ανίχνευσης μαθησιακών δυσκολιών

Εάν γνωρίζουμε κάποια από τα κοινά «σημάδια» των μαθησιακών δυσκολιών, τότε θα είναι πιο εύκολο να εντοπίσουμε το πρόβλημα και να οργανώσουμε την πορεία που θα ακολουθήσουμε για να το βοηθήσουμε. Η έγκαιρη διάγνωση σίγουρα οδηγεί σε ευκολότερη παρέμβαση. Εσείς ως γονείς ξέρετε το παιδί σας καλύτερα. Έτσι, αν νομίζετε ότι κάτι δεν πάει καλά, γιατί να μην κάνετε μια σωστή αξιολόγηση;

#### ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ:

- δυσκολία σε λεπτές κινητικές ικανότητες (π.χ. κόψιμο με ψαλίδι)
- δυσκολία σε γενικές κινητικές ικανότητες (π.χ. τρέξιμο, ισορροπία)
- δυσκολία στο συντονισμό του ματιού – χεριού (π.χ. κράτημα μολυβιού, κούμπωμα παλτού)

#### ΑΡΙΘΜΗΤΙΚΗ ΚΑΙ ΜΑΘΗΜΑΤΙΚΑ:

- δυσκολία στη μνήμη
- δυσκολία στη διαδοχή ημερών, μηνών, αριθμών
- δυσκολία στην οργάνωση
- σύγχυση πρόσημων (+,-)
- δυσκολία στην εκμάθηση της προπαίδειας
- δυσκολία στην ώρα

#### ΠΡΟΦΟΡΙΚΟΣ ΛΟΓΟΣ:

- δυσκολία στην αφήγηση μιας ιστορίας
- δυσχέρεια στη ροή του λόγου (π.χ. κομπιάσματα, παύσεις)
- δυσκολία στο να κατανοεί προφορικές εντολές ή οδηγίες

#### ΑΝΑΓΝΩΣΗ:

- δυσκολία στην αναγνώριση γραμμάτων και λέξεων
- δυσχέρεια στην κατανόηση νοήματος
- διαβάζει με αργό ή άστατο ρυθμό και δεν σταματάει στις τελείες

#### ΓΡΑΦΗ:

- άσχημος ή άτσαλος γραφικός χαρακτήρας
- δυσκολία στην αντιγραφή μιας πρότασης
- δυσκολία στην ορθογραφία
- δυσκολία στη σύνθεση ιδεών σε μια έκθεση

#### ΟΠΤΙΚΟ – ΑΚΟΥΣΤΙΚΗ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ:

- δυσκολία στο άκουσμα μικρών διαφορών σε ήχους (π.χ. στην προφορά γραμμάτων)
- δυσκολία στην αναγνώριση μικρών διαφορών σε σχήματα ή γράμματα
- αντιστροφή γραμμάτων
- παράλειψη γραμμάτων, λέξεων ή ακόμα και γραμμών
- δυσκολία στην αντίληψη της ποσότητας, του βάθους ή της απόστασης

## ΟΙ ΠΙΟ ΣΥΝΗΘΙΣΜΕΝΟΙ ΤΥΠΟΙ ΜΑΘΗΣΙΑΚΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ

### ΔΥΣΛΕΞΙΑ:

- δυσκολία στην επεξεργασία της γλώσσας
- προβλήματα στην ανάγνωση, γραφή, ορθογραφία κλπ

### ΔΥΣΑΡΙΘΜΗΣΙΑ:

- δυσκολία στην αριθμητική και τα μαθηματικά
- προβλήματα στην επίλυση ασκήσεων, στην κατανόηση του χρόνου, των χρημάτων κ.α.

### ΔΥΣΓΡΑΦΙΑ:

- δυσκολία στη γραφή
- προβλήματα με τον γραφικό χαρακτήρα, την ορθογραφία, την οργάνωση ιδεών κλπ

### ΔΥΣΠΡΑΞΙΑ:

- δυσκολία στις λεπτές κινητικές ικανότητες
- προβλήματα στην ισορροπία, στις χειρωνακτικές εργασίες κ.λ.π.  
(<http://www.paidagogiko.gr/index.php/mathisiakes-dyskolies>).

- **Κεφάλαιο 3 Οικογένειες Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες- Συναισθήματα**

### **3.1 Τι είναι η οικογένεια και ποιος ο ρόλος της**

Η οικογένεια και η συγγένεια αποτελούν τους σημαντικότερους κοινωνικούς θεσμούς. Ανεξάρτητα από τις μορφές που εμφανίζονται κάθε φορά, τους συναντάμε σε όλες ανεξαιρέτα τις κοινωνίες, πράγμα που δείχνει, πέρα από κάθε αμφιβολία, ότι αποτελούν μια από τις κύριες μορφές οργάνωσης της συλλογικής ζωής των ανθρώπων. Οι βασικοί σκοποί που επιδιώκονται με τους θεσμούς αυτούς είναι η βιολογική αναπαραγωγή της κοινωνίας (οικογένεια), η ανατροφή των απογόνων, η εκπαίδευση και η αγωγή τους, η αμοιβαία προστασία των ατόμων που συνδέονται μεταξύ τους με συγγενικούς δεσμούς ( Τσαούσης, 2006: 435).

Οι ορισμοί της οικογένειας είναι πολλοί. Οι περισσότερο διαδεδομένοι είναι οι εξής:

- Η οικογένεια είναι ένας κοινωνικός θεσμός, δηλαδή είναι ένα παγιωμένο πλέγμα κοινωνικών σχέσεων και παγιωμένοι κοινωνικά αποδεκτοί τρόποι ατομικής και συλλογικής δράσης και συμπεριφοράς με στόχο την επίτευξη ενός ( τουλάχιστον) κοινωνικά σημαντικού σκοπού.
- Η οικογένεια είναι ένας νομικός θεσμός, δηλαδή ένα σύνολο διατάξεων που περιγράφουν τις νομικές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας – διατάξεων που προσδιορίζουν τα όρια της (όποιας) ευελιξίας τους και προβλέπουν τις συνέπειες της παράβασης του θεσμού αλλά και της υπέρβασης των παραπάνω ορίων ευελιξίας.
- Η οικογένεια είναι μια πρωτογενής κοινωνική ομάδα, δηλαδή ένα « ολιγοπρόσωπο και πολυλειτουργικό κοινωνικό σύνολο στο οποίο τα άτομα μετέχουν με άμεσες και προσωπικές σχέσεις και συνοδεύονται με ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς». Μπορούμε να πούμε ότι η οικογένεια είναι μια κατεξοχήν πρωτογενής κοινωνική ομάδα, με λειτουργίες που περιλαμβάνουν την αναπαραγωγή, την κοινωνικοποίηση, την μέριμνα και προστασία των μελών της, λειτουργίες οικονομικές, εκπαιδευτικές, ψυχολογικές και άλλες. Καμία άλλη κοινωνική ομάδα, φορέας ή θεσμός δεν φαίνεται να μπορεί να καλύψει το σύνολο των λειτουργιών που καλύπτει η οικογένεια.



- Η οικογένεια είναι το σύνολο των συγγενών εξ αίματος ή εξ' αγχιστείας που συγκαταοικούν. Με αυτή την έννοια, ο όρος «οικογένεια» υποκαθίσταται καμία φορά από τους όρους « οικιακή ομάδα» ή, συχνότερα, « νοικοκυριό» - όροι που, όμως, δεν είναι ταυτόσημοι με εκείνον της οικογένειας, διότι τόσο στην οικιακή ομάδα όσο και στο νοικοκυριό ενδέχεται να περιλαμβάνονται και άτομα τα οποία δεν είναι συγγενείς (π.χ. υπηρέτες, παραγοί, οικότροφοι κ.λ.π.).
- Η οικογένεια είναι το σύνολο των προσώπων που αισθάνονται ισχυρούς δεσμούς αμοιβαίων υποχρεώσεων γιατί είναι συγγενείς.
- Η οικογένεια είναι το σύνολο των προσώπων που έχουν ένα κοινό πρόγονο.
- Η οικογένεια είναι το σύνολο των συγγενών εξ αίματος και εξ' αγχιστείας ενός προσώπου – είτε συνδέεται μαζί τους είτε όχι, ενδεχομένως είτε τους γνωρίζει είτε όχι.
- Η οικογένεια είναι μια κοινωνική μονάδα που, στις σύγχρονες κοινωνίες, την αποτελούν κατά κανόνα οι σύζυγοι και τα παιδιά τους αλλά, όλο και συχνότερα και ένας γονέας και παιδιά.
- Τέλος, η οικογένεια είναι μια μονάδα ανάλυσης της κοινωνικής πολιτικής (οικογενειακής ή ευρύτερης) που, στην διεθνή πρακτική θεωρείται ότι περιλαμβάνει δυο ενήλικες ( ενωμένους ή όχι με τα δεσμά του γάμου) ή έναν ενήλικα και ένα ή περισσότερα παιδιά. Άξονας, του ορισμού αυτού είναι η ύπαρξη παιδιού και δεν απασχολεί ούτε η σχέση του παιδιού με τους ενήλικες ούτε η σχέση των ενηλίκων μεταξύ τους ( Μουσούρου, 2005: 17-19).

Ο θεσμός της οικογένειας οργανώνεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Οι άνθρωποι έχουν πολλές διαφορετικές απόψεις για το κατά πόσον οι γονείς πρέπει να είναι παντρεμένοι, για τον ιδανικό αριθμό παιδιών, για το προτιμώμενο φύλο του παιδιού, ακόμα και για το εάν η τεκνοποιία είναι αναγκαία. Ακόμα σημαντικότερο είναι το γεγονός ότι οι οικογένειες διαφέρουν ως προς την σύνθεση, την καταγωγή, τον τόπο κατοικίας τους και τα πρότυπα εξουσίας στο εσωτερικό τους.

Τα κυριότερα είδη οικογένειας τα οποία μπορούμε να συναντήσουμε είναι η μονογαμικές και οι πολυγαμικές. Οι μονογαμικές είναι οι οικογένειες που ως πυρήνα τους έχουν ένα ζεύγος συζύγων. Κυριότερος τύπος μονογαμικής οικογένειας είναι η

συζυγική οικογένεια, την οποία αποτελούν το ζευγάρι των συζύγων και ανήλικα παιδιά τους. Στην μονογαμική ανήκει και η εκτεταμένη οικογένεια της οποίας η ανάλυση θα ακολουθήσει παρακάτω.

Η πολυγαμική οικογένεια αποτελείται από δύο ή περισσότερες παράλληλες οικογένειες που συνδέονται μεταξύ τους με πολλαπλούς γάμους του ενός τουλάχιστον από τους συζύγους. Αυτό που διαφοροποιεί την πολυγαμική από την εκτεταμένη οικογένεια είναι η έλλειψη αυτοτελών συζυγικών οικογενειών.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει ο τύπος της μονογονεϊκής οικογένειας. Η μονογονεϊκή οικογένεια περιλαμβάνει έναν ενήλικα και τα ανήλικα τέκνα του. Αυτό το είδος οικογένειας μπορεί να είναι μητροκεντρική, που είναι η συνηθέστερη περίπτωση, η πατροκεντρική – ανάλογα με το ποιος από τους δύο γονείς αποτελεί τον αρχηγό της οικογένειας.

Μια άλλη μορφή είναι η χολή οικογένεια, που εμφανίζεται άλλοτε ως μονογονεϊκή και άλλοτε ως μέρος μιας εκτεταμένης οικογένειας. Το χαρακτηριστικό του τύπου αυτού είναι η μακρά απουσία του ενός από τους δύο συζύγους, χωρίς αυτό να δηλώνει διάσπαση της συναισθηματικής ενότητας και της λειτουργίας της οικογένειας (Τσαούσης, 2006: 441-443).

Οι κοινωνικές σχέσεις ανάμεσα σε ενήλικους άνδρες και ενήλικες γυναίκες μπορούν να ταξινομηθούν, στο πλαίσιο της οικογενειακής δομής, ανάλογα με το κατά πόσον εδράζονται στις συζυγικές ή στις συγγενικές σχέσεις. Στην περίπτωση της **πυρηνικής οικογένειας**, η θεμελιώδης σχέση είναι αυτή μεταξύ των συζύγων και των απογόνων τους. Οι συγγενείς αίματος παίζουν περιφερειακό και περιθωριακό λειτουργικό ρόλο. Αντίθετα στην περίπτωση της **εκτεταμένης οικογένειας**, την πρωτοκαθεδρία έχουν οι συγγενικές σχέσεις, δηλαδή οι σχέσεις ανάμεσα σε άτομα με κοινή καταγωγή, ενώ το συζυγικό ζευγάρι είναι αυτό που έχει περιθωριακό και περιφερειακό λειτουργικό ρόλο ( Hughes & Kroehler, 2007: 505).

Ο ρόλος των γονέων δεν περιορίζεται στη γέννηση του παιδιού και στη φροντίδα του κατά την περίοδο της παιδικής του ηλικίας αλλά επεκτείνεται και στον εξοπλισμό του παιδιού με όλες τις απαραίτητες ικανότητες και τα εφόδια για την επιτυχή

αντιμετώπιση των προβλημάτων της ζωής του. Για το σκοπό αυτό οι γονείς είναι απαραίτητο, εκτός των άλλων, να καλλιεργήσουν στο παιδί βασικές προτιμήσεις και αποστροφές, καλές εσωτερικές διαθέσεις απέναντι σε πρόσωπα, πράγματα και καταστάσεις, τρόπους συμπεριφοράς, καθώς και ορθή βιοθεωρία.

Η στάση των γονέων έχει πρωταρχική σημασία για τη ζωή του παιδιού. Οι γονείς διδάσκουν καλύτερα με το παράδειγμά τους και με ότι είναι, παρά με τα λόγια, τις συμβουλές και τη διδασκαλία του; Είναι για το παιδί το υπόβαθρο και η ζωντανή παράδοση; Είναι οι πρώτοι οδηγοί και δάσκαλοί του και οι καλύτεροι και πιο αγαπητοί σύντροφοί του. Αυτοί δημιουργούν την κατάλληλη ατμόσφαιρα για τον ηθικό και θρησκευτικό φρονηματισμό του, τις κατάλληλες συνθήκες για την ομαλή σωματική ανάπτυξη και τη διατήρηση και προαγωγή της ψυχοσωματικής του υγείας. Αυτοί φροντίζουν για τη διανοητική, εθνική, καλαισθητική, κοινωνική, πολιτική, επαγγελματική και ανθρωπιστική αγωγή του. Αυτοί κυρίως του διαμορφώνουν μια ορθή βιοθεωρία, που θα περιλαμβάνει ένα σύνολο αξιών, που να δίνουν γνώμονες σκέψεων και πράξεων, που να μπορούν να εφαρμοστούν σ' όλες τις σφαίρες και εκδηλώσεις του ανθρώπου, και ιδίως σ' αυτές που σχετίζονται με την ηθική, την εθνική και την κοινωνική του ζωή.

Οι καλοί γονείς μεριμνούν συνειδητά και συστηματικά για τα παρακάτω: 1) Φροντίζουν για την ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού. 2) Δημιουργούν ευχάριστη οικογενειακή ατμόσφαιρα και φροντίζουν να εξασφαλίσουν στο παιδί μια ευτυχισμένη παιδική ζωή. 3) Εμπνέουν στο παιδί το σεβασμό και την αγάπη και όχι το φόβο. 4) Καλλιεργούν την εμπιστοσύνη του προς αυτούς, ώστε το παιδί να τους εξομολογείται τις στενοχώριες και τα προβλήματά του. 5) Ενδιαφέρονται για τη σχολική επίδοση και τις άλλες δραστηριότητές του και αισθάνονται ευχαρίστηση για την ανάπτυξη και την πρόοδό του. 6) Όταν το παιδί μεγαλώσει, εκδηλώνουν ενδιαφέρον για τα μελλοντικά σχέδια και τις φιλοδοξίες του, τις επιδόσεις στις σπουδές του, τα ιδιαίτερα διαφέροντα και τα χόμπι του, ενθαρρύνοντας καταλλήλως την επιτυχία του. 7) Μεταχειρίζονται το παιδί όχι τόσο σαν “παιδί” αλλά ως υπεύθυνο ή εν μέρει υπεύθυνο άτομο. 8) Επιτρέπουν και καλλιεργούν στο παιδί ανεξαρτησία σκέψης και δράσης. 9) Διεγείρουν τον ενθουσιασμό του και πυρακτώνουν την επιθυμία του για έργα αξιόλογα. 10) Διατηρούν τη φλόγα των διαφερόντων του, με το να το ενθαρρύνουν στη συνεχή καταβολή προσπαθειών. 11) Καλλιεργούν συνεχώς

ευρύτερους κοινωνικούς ορίζοντες. 12) Σέβονται την ατομικότητά του και οι απαιτήσεις τους είναι ανάλογες με το βαθμό της ωριμότητάς του και τις ατομικές ψυχοσωματικές του ικανότητες. 13) Είναι ευγενικοί και συμπεριφέρονται με αγάπη προς τους φίλους του παιδιού. 14) Επαινούν και ενθαρρύνουν το παιδί σε κάθε προσπάθειά του, αποφεύγοντας την ειρωνεία, τους χλευασμούς, τους διασυρμούς και τις ύβρεις. 15) Προσπαθούν να διαπιστώσουν με ποιο πρίσμα το παιδί βλέπει τις διάφορες καταστάσεις και τα προβλήματα. 16) Δείχνουν εμπιστοσύνη προς το παιδί. 17) Φροντίζουν συνειδητά για το παιγνίδι του και για άλλους υγιεινούς τρόπους ψυχαγωγίας του.

Η οικογένεια αποτελεί μια δυναμική ενότητα από αλληλοεξαρτώμενα μέλη. Μεταξύ των μελών της οικογένειας υπάρχει δυναμική αλληλεπίδραση. Οι επιδράσεις των μελών της βρίσκονται σε μια συνεχή και αμοιβαία εξάρτηση. Το κάθε μέλος της δέχεται τις επιδράσεις των άλλων μελών και συγχρόνως επιδρά πάνω σ' αυτά. Το παιδί, με τη συμπεριφορά του, επηρεάζει τη συμπεριφορά των γονέων του και ως ένα βαθμό τη διαμορφώνει. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την εκπαιδευτική λειτουργία της οικογένειας είναι κοινωνικοί και ψυχολογικοί παράγοντες της οικογενειακής ζωής. Καταρχήν οι επιδράσεις της οικογένειας στην ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού εξαρτώνται πολύ από το ψυχολογικό κλίμα που κυριαρχεί μέσα στην οικογένεια.

Ο κυριότεροι ψυχολογικοί παράγοντες της οικογένειας είναι η προσωπικότητα των γονέων, η συμπεριφορά και το παράδειγμά τους (έχουν αυτοέλεγχο, ευγένεια, καλούς τρόπους; Ποια η συναισθηματική και ηθική ατμόσφαιρα; Ποιες οι σχέσεις τους με τους συγγενείς και τους γείτονες;), η ψυχική τους ωριμότητα και ισορροπία, η κοινωνική προσαρμογή τους, οι συζυγικές σχέσεις (αρμονικές, ψυχρές, αδιάφορες, εχθρικές, καλυμμένες για χάρη του παιδιού), οι συναισθηματικές σχέσεις των γονέων με το παιδί, οι σχέσεις του παιδιού με τους γονείς και τα αδέρφια του, ο συναισθηματικός τόνος της οικογενειακής ζωής, ο τρόπος πειθαρχίας του παιδιού (αυστηρότητα, επιείκεια, αλλοπρόσαλλη πειθαρχία, διαιρεμένη πειθαρχία, χρησιμοποιούμενα παιδονομικά μέσα, επιβολή περιορισμών, επιβολή σωματικών ποινών, χορήγηση αμοιβών), ο τρόπος χειραγώγησης του παιδιού (στοργή, αγάπη, υπερπροστασία, απορριπτική στάση), το ενδιαφέρον των γονέων για τη σχολική μόρφωση και πρόοδο του παιδιού, η συνεργασία τους με το σχολείο (καλή, άριστη,

καμία), το ενδιαφέρον των γονέων για το παιχνίδι του παιδιού (δίνουν στο παιδί παιχνίδια και χώρο για να παίζει;) το θρήσκευμα, οι πολιτικές πεποιθήσεις, το άγχος των γονέων για την ψυχοσεξουαλική διαπαιδαγώγηση του παιδιού ή το άγχος τους για την αντικοινωνική συμπεριφορά του ( Παρασκευοπούλου, 1980: 145-163).

Ιδιαίτερη όμως σημασία έχουν οι οικογενειακές σχέσεις (που απορρέουν βασικά από την προσωπικότητα των γονέων), που διαμορφώνουν την ποιότητα του οικογενειακού κλίματος. Η συναισθηματική εξέλιξη, η κοινωνική προσαρμογή και η συμπεριφορά του παιδιού επηρεάζονται πολύ από τις οικογενειακές σχέσεις. Ο τρόπος με τον οποίο το άτομο αντικρίζει πρόσωπα, πράγματα, γεγονότα και καταστάσεις της καθημερινής ζωής, αλλά και τη ζωή γενικότερα, επηρεάζεται από τις σχέσεις των γονέων με τα μέλη της οικογένειας και από την ποιότητα του οικογενειακού κλίματος. Η σπουδαιότητα που έχουν οι οικογενειακές σχέσεις στην ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού φαίνεται κυρίως στις περιπτώσεις των προβληματικών παιδιών, που κατά κανόνα προέρχονται από προβληματικούς γονείς. Πολλά προβλήματα συμπεριφοράς (π.χ. ο αρνητισμός, η υπερβολική εξάρτηση από άλλους, το πείσμα, η ενούρηση κ.ά.), που εμφανίζονται σε παιδιά προσχολικής ηλικίας, και τα οποία αργότερα εξελίσσονται σε σοβαρές μορφές προβληματικής συμπεριφοράς αν δεν βελτιωθεί η οικογενειακή κατάσταση, οφείλονται κυρίως σε προστριβές, έριδες και συγκρούσεις των γονέων, στην κακή στάση τους απέναντι στο παιδί και γενικά στη δυσαρμονία των οικογενειακών σχέσεων. Πολλοί ψυχολόγοι υποστηρίζουν ότι το ποιόν των σχέσεων που υπάρχουν ανάμεσα στους γονείς και το παιδί επηρεάζει την ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού περισσότερο από τους εξωτερικούς παράγοντες του περιβάλλοντός του. Οι καλές ή κακές σχέσεις μας με τους άλλους ανθρώπους εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τις καλές ή κακές σχέσεις που είχαμε σαν παιδιά με τους γονείς και τα αδέρφια μας. Οι βαθύτερες σχέσεις ανάμεσα στους δύο γονείς και μεταξύ γονέων και παιδιού, ο βαθμός και η ποιότητα της ψυχικής τους ένωσης έχουν πρωταρχική σημασία και επηρεάζει διαφορετικά τη διάπλαση του χαρακτήρα και τη διαμόρφωση της προσωπικότητας του παιδιού.

Οι βασικοί κοινωνικοί παράγοντες της οικογενειακής ζωής είναι: ο αριθμός των μελών της οικογένειας (ολιγομελής, πολυμελής οικογένεια), η σύνθεση και δομή της οικογένειας, το κοινωνικό - οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο της οικογένειας, η

σειρά της γέννησης του παιδιού (πρωτότοκος, δευτερότοκος, μεσαίο παιδί, στερνοπαίδι, μονάκριβος, δίδυμος), η ηλικία των γονέων κατά τη γέννηση του παιδιού, το φύλο των παιδιών, η διαφορά ηλικίας μεταξύ των αδελφών, η συμβίωση στην οικογένεια άλλων ενήλικων προσώπων (παππούς, γιαγιά, θεία, υπηρέτρια, παιδαγωγός, οικονόμος και ποια η στάση απέναντι στο παιδί), η παρουσία ενός νοητικώς καθυστερημένου ή σωματικώς ανάπηρου παιδιού, η χρόνια αρρώστια ενός γονέα ή άλλου μέλους της οικογένειας, η απουσία του πατέρα για μεγάλα χρονικά διαστήματα (μετανάστης, ναυτικός), ο θάνατος του πατέρα ή της μητέρας ή και των δύο γονέων, το διαζύγιο, ο δεύτερος γάμος, η παράνομη συμβίωση, η χηρεία, το υιοθετημένο ή εξώγαμο παιδί, το παιδί προγόνοι κ.ά.

Οι παραπάνω κοινωνικοί και ψυχολογικοί παράγοντες διαμορφώνουν από κοινού το οικογενειακό κλίμα μέσα στο οποίο ωριμάζει και αναπτύσσεται η προσωπικότητα του παιδιού. Οι παράγοντες όμως αυτοί διαφέρουν από οικογένεια σε οικογένεια.

Έτσι το διαφορετικό κοινωνικοοικονομικό και μορφωτικό επίπεδο, η διαφορετική σύνθεση της οικογένειας, καθώς και οι διαφορετικές συναισθηματικές σχέσεις που υπάρχουν μεταξύ γονέων και των άλλων μελών της οικογένειας, επηρεάζουν κατά διάφορο τρόπο την ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού. Εν πρώτοις η αριθμητική σύνθεση της οικογένειας έχει διαφορετικές επιδράσεις στο παιδί. Άλλες επιδράσεις ασκεί η οικογένεια που αποτελείται από τους γονείς και το μοναχοπαίδι τους, άλλες η πολύτεκνη οικογένεια, άλλες η οικογένεια με τα δύο ή τρία παιδιά και άλλες η οικογένεια στην οποία υπάρχει ένα αγόρι ανάμεσα σε πολλές αδελφές ή ένα κορίτσι ανάμεσα σε πολλούς αδελφούς. Η ελλιπής πάλι από πατέρα ή μητέρα οικογένεια επιδρά διαφορετικά στην ανάπτυξη του παιδιού από ότι η οικογένεια στην οποία υπάρχουν γονείς, παππούς, γιαγιά κ.λπ..

Ύστερα, οι βαθύτερες συναισθηματικές σχέσεις μεταξύ των δύο γονέων και η ποιότητα της ψυχικής τους ένωσης έχουν πρωταρχική σημασία και επηρεάζουν κατά διάφορο τρόπο την προσωπικότητα του παιδιού. Έτσι κάθε παιδί καθρεφτίζει κατά κάποιον τρόπο το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι αντιλήψεις δηλαδή του παιδιού για τη ζωή και η συμπεριφορά του επηρεάζονται βαθιά από τον «οικογενειακό του αστερισμό». Το κάθε παιδί έχει διαφορετικό «ξεκίνημα» στη ζωή του και ποτέ δύο αδέρφια δεν έχουν τα ίδια προβλήματα και τις ίδιες δυσκολίες. Άλλη εικόνα του

κόσμου αντικρίζει ο πρωτότοκος, άλλη ο δευτερότοκος, ο τριτότοκος, το μεσαίο παιδί, το ένα αγόρι ανάμεσα σε πολλές αδελφές και άλλη ο υστερότοκος ή το μοναχοπαιδί. Η διαφορετική ηλικία, το φύλο, οι εσωτερικές συγκρούσεις και ο μεταξύ τους υφιστάμενος ανταγωνισμός δημιουργούν εντελώς διαφορετική ατμόσφαιρα και ψυχολογικό κλίμα για το κάθε παιδί, κι ας ανατρέφονται από τους ίδιους γονείς μέσα στο ίδιο οικογενειακό περιβάλλον.

### 3.2 Ο ρόλος της οικογένειας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες

Μέχρι τώρα, έχουν περιγραφεί οι σχέσεις, οι ρόλοι, η δομή, η συνοχή μιας οικογένειας, όπου τα παιδιά είναι υγιή. Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια του παιδιού με Αναπηρία, αλλά σε μεγαλύτερο βαθμό και ένταση. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών περνούν κρίση και η συνοχή της οικογένειας απειλείται συνεχώς. Τα βασικά στοιχεία για τη σταθεροποίηση αυτής της συνοχής είναι :

α) η υποστήριξη του άλλου συζύγου και η ισχυρή συζυγική σχέση,

β) οι αρμονικές σχέσεις στην οικογένεια και η ανοιχτή επικοινωνία.

Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα, το οποίο μπορεί να παρουσιαστεί σε μια οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες, είναι η στάση που θα κρατήσει η οικογένεια απέναντι στο νέο μέλος της. «Κλινική έρευνα έχει δείξει επανειλημμένα πως η στάση της μητέρας ασκεί την μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με ειδικές ανάγκες θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια. Αν μπορέσει εκείνη να αντιμετωπίσει το πρόβλημα με λογική αποδοχή και αυτοπεποίθηση, με ένα αρκετά ολοκληρωμένο τρόπο, το ίδιο θα κάνει και η οικογένεια» (Μπουσκαλιά,1993:97).

Υπάρχουν, βέβαια, κι άλλοι παράγοντες που θα επηρεάσουν το ρόλο της οικογένειας ως προς την αποδοχή ή την απόρριψη ενός μέλους με Ειδικές Ανάγκες. Είναι γνωστό, για παράδειγμα, πως ο τρόπος με τον οποίο θα αντιμετωπίσει μια οικογένεια τα τρέχοντα προβλήματα, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το τρόπο που αντιμετώπισε κάποια άλλα σοβαρά προβλήματα στο παρελθόν. Αν η οικογένεια έχει αντεπεξέλθει απέναντι σε ιδιαίτερες συγκρούσεις με καλή οργάνωση και εφαρμογή ομαδικών λύσεων, το πιθανότερο είναι πως θα μπορέσει να επεξεργαστεί κατάλληλες εναλλακτικές λύσεις και απαντήσεις σε μελλοντικά προβλήματα.

Η ύπαρξη ενός ανθρώπου με Ειδικές Ανάγκες στο σπίτι, θα γεννά προβλήματα που θα απαιτούν επαναπροσδιορισμό του ρόλου και αλλαγές που κάθε μέλος της οικογένειας, ακόμη και μετά από την αποδοχή του αρχικού αντικτύπου. Οι ιδιαίτερες απαιτήσεις θα βρίσκονται διαρκώς μπροστά τους. Απαιτήσεις για ένα χρόνο, μια οικογενειακή ανασυγκρότηση, για αλλαγή συνηθειών και αξιών, για ένα καινούργιο τρόπο ζωής. Τις περισσότερες από αυτές δεν θα τις έχουν φαντασθεί αλλά



θα είναι όντως πολύ πραγματικές. Πιθανόν, στην αρχή, το παιδί να χρειασθεί συνεχή περίθαλψη, ειδικά φάρμακα, ξεχωριστές θεραπείες και ιδιαίτερη διατροφή. Σαν μοναδική τροφός η μητέρα στις περισσότερες περιπτώσεις, θα υποχρεωθεί συχνά να δώσει υπέρμετρη προσοχή στο παιδί, ελαχιστοποιώντας έτσι τις ευκαιρίες για ξεκούραση και προσωπική επαφή με τα άλλα μέλη της οικογένειας. Ο άντρας και τα άλλα παιδιά της θα πρέπει να αναπροσαρμοστούν, να τη βοηθήσουν και να τη στηρίξουν σε όλη αυτή την απαιτητική περίοδο. Οι πρόσθετες αυτές ευθύνες θα εξακολουθήσουν ίσως να υπάρχουν για βδομάδες, μήνες, ακόμη και χρόνια. Δεν θα είναι καθόλου εύκολο για κανένα. Θα είναι μάλιστα ιδιαίτερα δύσκολο για τον πατέρα και τα άλλα παιδιά, που είχαν συνηθίσει να είναι το κέντρο ζωής της μητέρας.

Οι οικογένειες δεν θα έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο τις εσωτερικές πιέσεις, αλλά και εκείνες που εξασκούνται από εξωτερικές δυνάμεις. Οι συγγενείς, οι καλοπροαίρετοι φίλοι και οι περιστασιακοί γνωστοί, δημιουργούν πολλές φορές πρόσθετα προβλήματα. Ασυνείδητα, μπορούν με τη στάση τους να ασκήσουν πιέσεις στην οικογένεια του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες, επιμένοντας πως υπάρχουν καλύτεροι γιατροί, καλύτερες κλινικές ή καινούργιες θεραπευτικές μέθοδοι που θα έπρεπε να δοκιμάσουν αμέσως. Οι καλοπροαίρετες αυτές παρατηρήσεις ερμηνεύονται συχνά από τις υπερευαίσθητες, εξαντλημένες οικογένειες ως κριτική, σκληρότητα και αμφισβήτηση των ικανοτήτων και των αποφάσεών τους ( Μπουσκαλιά, 1993: 100).

Η οικογένεια του ιδιαίτερου παιδιού μπορεί να λειτουργήσει με πολύ θετικό τρόπο ως μεσολαβητής μεταξύ της κοινωνίας στην οποία θα βρεθεί το παιδί και του πιο στοργικού, καλλιεργημένου περιβάλλοντος αποδοχής που μπορεί αν του παρέχει. Για να το κάνει όμως αυτό κάθε μέλος της οικογένειας, χρειάζεται να προσαρμοστεί με τα συναισθήματά του απέναντι στο πρόβλημα και στο παιδί που το έχει. Πρέπει να καταλάβουν ότι μόνο με τον τρόπο αυτό θα βοηθήσουν το παιδί να προσαρμοστεί στα δικά του συναισθήματα σε σχέση με το πρόβλημά του και, τελικά, με τον εαυτό του, ως ολοκληρωμένος άνθρωπος.

Η σημασία του ρόλου της οικογένειας δεν μπορεί να υποβιβασθεί, γιατί μόνο στα πλαίσια αυτού του ασφαλούς περιβάλλοντος τα ιδιαίτερα άτομα θα πρωτομάθουν και θα βιώνουν συνεχώς πως, ακόμη και με σοβαρούς περιορισμούς, τους επιτρέπεται να είναι ο εαυτός τους.



### **3.3 Αντίδραση των γονέων αναφορικά με την αναπηρία και συναισθήματα που γεννούνται**

Οι οικογένειες ακριβώς όπως και οι άνθρωποι ποικίλλουν και συνεπώς αντιδρούν διαφορετικά προς την αναπηρία ενός παιδιού. Όταν γίνει η διάγνωση για μια μόνιμη αναπηρία ενός βρέφους οι γονεϊκές αντιδράσεις είναι υπερβολικά ατομιστικές. Εφόσον οι γονείς βλέπουν τα παιδιά σαν προέκταση του εαυτού τους, ο τραυματισμός που υφίστανται έχει τη σφραγίδα της προσωπικής ντροπής και απογοήτευσης. Η ισορροπία της οικογένειας διαταράσσεται σοβαρά.

Ο τρόπος αντιμετώπισης της Αναπηρίας από τους γονείς των ανάπηρων παιδιών εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως, την μεταξύ τους συζυγικές σχέσεις, το μορφωτικό επίπεδο, την κοινωνική τάξη, την προσωπικότητά τους, τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται την αναπηρία, τις φιλοδοξίες κ.ά. Οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν έχουν, κοινά χαρακτηριστικά και πάντα τις ίδιες αντιδράσεις. Η προσωπικότητα, οι εμπειρίες, η ετοιμότητα στις δυσκολίες, ο τύπος και ο βαθμός της μειονεξίας του παιδιού, καθώς και η οικονομική και κοινωνική τους εξέλιξη ποικίλλει, όπως ποικίλλουν και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αλλά και οι ανάγκες που έχουν (Τσιμπιδάκη, 2005).

Διαφοροποιήσεις αναφορικά με τον τρόπο αντίληψης παρατηρούνται ακόμη και μέσα στην ίδια οικογένεια. Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν, ο καθένας, διαφορετικό τρόπο αντίληψης του παιδιού τους. Ο πατέρας εστιάζει την προσοχή του κυρίως στις μελλοντικές συνέπειες της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού, αλλά και την υιοθέτηση εκ μέρους των παιδιών με αναπηρίες κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών, ενώ η μητέρα επικεντρώνεται περισσότερο στην τρέχουσα κατάσταση και τις παρούσες απαιτήσεις του παιδιού με ειδικές ανάγκες (Seligman & Darling, 1997).

Η δύσκολη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, η καθημερινή και διαρκής φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού ή του νέου, οδηγούν συχνά σε κατάθλιψη. Συνήθως η κατάθλιψη παρουσιάζεται στην μητέρα, η οποία βρίσκεται συνεχώς σε εγρήγορση, κλείνεται στο σπίτι, δεν ησυχάζει, φροντίζει όλη την οικογένεια.

Οι ίδιοι οι γονείς αντιλαμβάνονται τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού τους σαν το θάνατο του υγιούς παιδιού που προσδοκούσαν. Η ματαιώση των ονείρων να μεγαλώσουν ένα υγιές παιδί τους πλημμύρισε με αισθήματα λύπης, απελπισίας, παραίτησης, κατάθλιψης και ενοχής για την απώλεια του παιδιού τους. Γενικά μιλώντας, οι γονείς πρέπει να ανταπεξέρχονται στα συναισθήματα αυτά αν το ζητούμενο είναι η αντιμετώπιση της νέας κατάστασης με λογικό και υγιή τρόπο. Έτσι, απερίσπαστοι, μπορούν να ρίχνουν το περισσότερο βάρος τους στην εξεύρεση των καλύτερων εναλλακτικών λύσεων για το μέλλον του παιδιού τους και στον προσδιορισμό των γονεϊκών εκείνων ευθυνών που διασφαλίζουν την ευεξία του. Ωστόσο, αυτού του είδους οι διεργασίες χρειάζονται χρόνο καθώς και υποστήριξη και χρήζουν από επαγγελματική και ψυχολογική αρωγή, « συμβουλευτική για το πένθος» και την οικογένεια ώστε να αφομοιώσουν την οδύνη που νιώθουν και να στηριχθούν στα πόδια τους ( Τσιάντης, 1995: 97-98).

Η βιβλιογραφία παρουσιάζει κάποιες από τις πιο συνηθισμένες αντιδράσεις της οικογένειας όπως: ενοχή, απελπισία, αμφιθυμία, λύπη, ντροπή. Σε αρκετές περιπτώσεις οι γονείς θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για την αναπηρία του παιδιού τους ή μεταθέτουν τις ευθύνες σ' άλλους. Η εσωτερική αυτή σύγκρουση των συναισθημάτων στους γονείς έχει ως αποτέλεσμα να τον εμποδίζει υπερβολικά τον γονέα να αξιοποιήσει σωστά τις δυνάμεις τους ως προς την καλύτερη αντιμετώπιση του προβλήματος.

Τα συναισθήματα που δημιουργούνται στο οικογενειακό περιβάλλον αυξομειώνονται, ανάλογα και με τα προβλήματα που εμφανίζονται. Η απόκτηση ενός παιδιού με κάποιο είδος Αναπηρίας είναι ένα από τα προβλήματα που θα κλονίσει τη συνοχή της οικογένειας και θα διαταράξει την ισορροπία των σχέσεων. Η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει εσωτερικές και εξωτερικές πιέσεις.

Οι περισσότεροι γονείς, όπως είναι φυσικό, καταθλίβονται και αγχώνονται πολύ με την πληροφορία ότι το παιδί τους έχει μια σοβαρή και μακροχρόνια Αναπηρία που θα διαρκέσει πιθανόν όλη του τη ζωή. Πολλά έχουν γραφτεί για την αντίδραση ενός παιδιού με Ειδικές Ανάγκες πάνω στην οικογένεια. Οι οικογένειες δείχνουν ένα πολύ ευρύ φάσμα αντιδράσεων και μεθόδων αντιμετώπισης. Κατά γενικό λόγο, οι οικογένειες ανταπεξέρχονται καλύτερα σε καταστάσεις όπου υπάρχουν υπηρεσίες, οι οποίες παρέχουν κατάλληλη στήριξη σε αυτές και το παιδί

τους. Επιπροσθέτως, η φύση των δυσκολιών του παιδιού σχετίζεται, επίσης, με το πώς μια οικογένεια ανταπεξέρχεται σε αυτές. Συμβαίνει συχνά άλλωστε, τα πλέον μειονεκτικά παιδιά, και εκείνα με τα πιο σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς, να στερούν τις πηγές μιας οικογένειας, σε σημείο ώστε να φθάνουν να αναζητούν εναλλακτικές φροντίδες, κατάλληλες για μικρότερα παιδιά ( Καϊλά, Πολεμικός & Φιλίππου, 1994: 143).

Ορισμένες μητέρες νιώθουν 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. Αναρωτιούνται μήπως οφείλεται σε κάτι που έκαναν ή παρέλειψαν να κάνουν. Παρόμοιες σκέψεις και ιδέες, μετατρέπονται σε ισχυρά συναισθήματα αυτοεπίπληξης και αποδοκιμασίας. Αυτά, με τη σειρά τους, επιδρούν πάνω στα παιδιά υποβιβάζοντας την αντίληψη που έχουν για τον εαυτό τους και την αίσθηση της προσωπικής τους αξίας. Το επίπεδο άγχους αυξάνεται επίσης κι δημιουργούνται ισχυρά συναισθήματα ενοχής.

Οι γονείς που έχουν παιδιά με αδυναμίες αισθάνονται συνήθως ντροπή. Τα συναισθήματα ντροπής είναι περισσότερο προσανατολισμένα σε τρίτους, σε σχέση με εκείνα της ενοχής. Εδώ, η ανησυχία αφορά την στάση των άλλων. «Τι θα σκεφτεί ο κόσμος;» Οι γονείς έχουν την εντύπωση πως οι φίλοι και οι συγγενείς θα στραφούν εναντίον τους, θα τους περιπαίζουν και θα τους κατηγορήσουν ότι είναι δικό τους λάθος. Ίσως όλοι αυτοί, όπως οι περισσότεροι από εμάς να έχουν ασαφείς και αβέβαιες αντιλήψεις για τους τυχαίους κληρονομικούς παράγοντες που σχετίζονται με αμαρτήματα του πατέρα, με άγνοια, με φτώχεια, με διαφθορά, πως «τέτοια πράγματα δεν συμβαίνουν σε καλές, θεοσεβούμενες οικογένειες».

Ο φόβος είναι ένα άλλο συνηθισμένο συναίσθημα στους γονείς ιδιαίτερων παιδιών. Η πλειοψηφία νιώθει ένα φυσικό φόβο για ό, τι δεν καταλαβαίνει. Οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν κάποια εμπειρία με παιδιά- γνώρισαν τα παιδιά φίλων ή έχουν έρθει σε επαφή μαζί τους. Ωστόσο, λίγοι από αυτούς έχουν επαφή, ή συνεννόηση με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, είναι αμήχανοι, καχύποπτοι μαζί τους και δεν αισθάνονται άνετα με την συντροφιά τους.

Η αβεβαιότητα συνοδεύει το φόβο. Αβεβαιότητα για το παιδί, για τη δυσλειτουργία και την πρόγνωση της, για τις ικανότητες του γιατρού, για τις αντιδράσεις του κόσμου απέναντι στους γονείς και στο παιδί. Αβεβαιότητα για την

αποστολή των γονέων, την ικανότητα, το μέλλον τόσο το δικό τους όσο και του παιδιού τους.

Δεν είναι ασυνήθιστο λοιπόν, μετά την γέννηση του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες και τη συνεπαγόμενη εισβολή ισοπεδωτικών συναισθημάτων για τα οποία δεν είναι κανείς προετοιμασμένος, να ακολουθήσει μια περίοδος κατάθλιψης. Αυτό περιγράφεται μερικές φορές σαν περίοδος αυτοεξορίας, σωματικής και ψυχικής απομόνωσης. Είναι μία περίοδος στην οποία κάποιος δεν θέλει να σκέφτεται, να προγραμματίζει, να αισθάνεται ή να κάνει οτιδήποτε.

Πολλές φορές, τα συναισθήματα και οι αντιλήψεις δεν είναι ούτε προβλέψιμα ούτε λογικά, και γι' αυτό δεν είναι εύκολο να τ' αντιμετωπίσουμε. Στην αρχή, οι περισσότεροι γονείς θα χρειαστούν βοήθεια στην προσπάθειά τους να ξεκαθαρίσουν τα συναισθήματά τους και να οριοθετήσουν την πραγματικότητα από αυτό που προσδοκούσαν ή φαντάζονταν.

Υπάρχουν άλλοι γονείς οι οποίοι θα υποκριθούν πως χαίρονται και είναι καλά. Θα θελήσουν να αποδείξουν στην οικογένεια και στους φίλους πως είναι δυνατοί και έτοιμοι για όλα, πως αγαπούν το παιδί τους, ανεξάρτητα από το πρόβλημά του, και πως η ζωή γι' αυτούς θα συνεχίσει όπως πάντα. Τα δάκρυά τους θα είναι κρυφά και θα επιτρέπονται μόνο σε στιγμές μοναξιάς. Ο πόνος τους θα είναι το ίδιο έντονος, αλλά θα τον ελέγχουν. Στην πραγματικότητα, και αυτοί περνούν επίσης από μία περίοδο χωρίς συναισθήματα άβουλης ύπαρξης. Θα χρειαστεί και αυτοί να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους ( Μπουσκαλιά, 1993: 125).

- **Κεφάλαιο 4 Κοινωνική εργασία- Κοινωνικός Λειτουργός**

Η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού, όταν εργάζεται με άτομα με Αναπηρία πρέπει να γίνεται σε δύο επίπεδα: στο μικρό - επίπεδο και στο μακρό - επίπεδο.

Το μικρό-επίπεδο αφορά την εφαρμογή μεθόδων κοινωνικής εργασίας με άτομα, οικογένειες και ομάδες. Στόχος είναι η κοινωνικοποίηση του ατόμου με ειδικές ανάγκες, η θεραπεία του, η κοινωνική ένταξη, η επανένταξη του ατόμου και η επαγγελματική του αποκατάσταση. Προκειμένου να ανταποκριθεί στο θεραπευτικό του έργο ο Κοινωνικός Λειτουργός χρειάζεται να έχει εξειδικευμένες γνώσεις στην κλινική κοινωνική εργασία. Στο μικρό-επίπεδο γενικά εφαρμόζει μεθόδους και τεχνικές συμβουλευτικής και θεραπείες γενικότερα, με το ίδιο το άτομο, την οικογένειά του και το άμεσο κοινωνικό και επαγγελματικό του περιβάλλον.

Το μακρό-επίπεδο αφορά την παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού στην κοινότητα με στόχο την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση, την ενεργοποίηση του ενεργού πληθυσμού για την πρόληψη ή αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων. Στο επίπεδο αυτό εφαρμόζονται μέθοδοι κοινωνικής εργασίας με κοινότητα, κοινοτικό σχεδιασμό, διαμόρφωση πολιτικής, κοινωνική δράση ( Καπαρουνάκη & Πλακιά, 2007: 36).

#### **4.1 Επαγγελματική σχέση Κοινωνικού Λειτουργού- εξυπηρετούμενου**

Προτού πραγματοποιηθεί η ανάλυση της επαγγελματικής σχέσης που διέπει τον κοινωνικό λειτουργό με τον εξυπηρετούμενο, αξία αναφοράς θεωρούμε ότι είναι ο ορισμός της κοινωνικής εργασίας ως επάγγελμα και οι αξίες που τη διέπουν. Πιο αναλυτικά, σύμφωνα με την Ένωση Κοινωνικών Λειτουργών των ΗΠΑ, « η κοινωνική εργασία ως επάγγελμα είναι μια σύνθεση αξιών, στόχων, επικύρωσης, γνώσεων και μεθόδων, που έχει σκοπό να βοηθήσει άτομα και ομάδες να επισημάνουν, να επιλύσουν ή να ελαχιστοποιήσουν την πιθανότητα εκδήλωσης δυσλειτουργιών μεταξύ αυτών και του περιβάλλοντός τους. Εκτός από αυτούς τους θεραπευτικούς και προληπτικούς σκοπούς, η κοινωνική εργασία ερευνά, αναγνωρίζει

και ενισχύει τις ικανότητες των ατόμων, ομάδων και κοινοτήτων» ( Καλλινικάκη, 2009: 50).

Η επιστήμη της κοινωνικής εργασίας βασίζεται σε θεμελιώδεις αξίες, όπως τα ανθρώπινα δικαιώματα, οι αρχές της κοινωνικής δικαιοσύνης, της ισότητας, της δημοκρατίας και της κοινωνικής αλλαγής. Οι αξίες αυτές, καθοδηγούν τη σύνθεση, τον προσανατολισμό και τον έλεγχο των οργανωμένων δραστηριοτήτων τις οποίες εκτελεί ο κοινωνικός λειτουργός κατά την άσκηση του επαγγέλματός του (σχεδιασμός, υλοποίηση και αξιολόγηση των παρεμβάσεων).

Οι αξίες της επιστήμης της κοινωνικής εργασίας συνιστούν και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της επαγγελματικής στάσης του κοινωνικού λειτουργού προς τον εξυπηρετούμενο ( είτε αυτός είναι άτομο, είτε ομάδα είτε κοινότητα): σεβασμός της προσωπικότητας του εξυπηρετούμενου, παραδοχή των διαφορών μεταξύ των ανθρώπων, εξατομίκευση, σεβασμός της ελευθερίας της βούλησης, δικαίωμα του εξυπηρετούμενου για αυτοδιάθεση και αυτοβοήθεια. Από αυτές τις αξίες απορρέουν επίσης η εχεμύθεια και η ευθύνη του κοινωνικού λειτουργού για την αξιοποίηση των ανθρώπινων δυνατοτήτων και των πηγών της κοινότητας προς όφελος των εξυπηρετούμενων του κοινωνικού συνόλου. Γενικά, οι αξίες της κοινωνικής εργασίας επικεντρώνονται στις δεσμεύσεις για κοινωνική ευημερία, κοινωνική δικαιοσύνη και προσωπική αξιοπρέπεια ( Καλλινικάκη, 2009: 45).

Η επαγγελματική σχέση είναι μια ειδική ανθρώπινη σχέση. Στην κοινωνική εργασία η επαγγελματική σχέση ορίζεται ως ένας συναισθηματικός και κοινωνικός σύνδεσμος που δημιουργείται μεταξύ κοινωνικού λειτουργού και εξυπηρετούμενου, με στόχο ο δεύτερος να γίνει ικανός να διατυπώσει το πρόβλημά του και να προβεί στις απαραίτητες πρακτικές και συναισθηματικές ενέργειες προκειμένου να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες του, να αλλάξει την κατάσταση και να σταθεροποιηθεί στη νέα επιθυμητή και απαλλαγμένη από αρνητικά χαρακτηριστικά συνθήκη ζωής. Η σχέση αυτή λειτουργεί μέσα σε συγκεκριμένα όρια: χώρου (κοινωνική υπηρεσία), χρόνου ( περιορισμένη διάρκεια) και στόχων της υπηρεσίας.

Μια καλή σχέση μεταξύ κοινωνικού λειτουργού και ατόμου πρέπει να οριοθετηθεί. Πρέπει να έχει ένα σκοπό που περιχαρακώνει την ποιότητα και την ποσότητα του συναισθήματος το οποίο διακινείται μεταξύ των δύο μερών. Ο σκοπός



αυτός δυνατόν να είναι η ολική ή η μερική επίλυση των προβλημάτων του ατόμου ή η ικανοποίηση των αναγκών του. Μια καλή επαγγελματική σχέση οριοθετείται επίσης από την ιδιαιτερότητα των ρόλων του κοινωνικού λειτουργού και του ατόμου.

Ο κοινωνικός λειτουργός κατέχει τις ειδικές γνώσεις, τις δεξιότητες και την επαγγελματική κατοχύρωση που του προσδίδουν ρόλο βοηθητικό σε σχέση με το άτομο. Όμως, την περίοδο κατά την οποία το άτομο ζητά ή παραπέμπεται για βοήθεια, είναι ιδιαίτερα φορτισμένο με προβλήματα, βρίσκεται σε κατάσταση μειωμένης συναισθηματικής αντοχής. Επομένως εκείνη την περίοδο διατηρεί τον ρόλο του βοηθούμενου. Η επαγγελματική σχέση οριοθετείται ακόμα από τις αξίες, τις αρχές και την δεοντολογία του επαγγέλματος της κοινωνικής εργασίας, την οποία ενσωματώνει ο κοινωνικός λειτουργός και την μεταφέρει κατά την επικοινωνιακή, βοηθητική του σχέση με το άτομο/ σύστημα ( Δημοπούλου- Λαγωνίκα, 2009: 93).

Η θεραπευτική επαγγελματική σχέση μεταξύ εξυπηρετούμενου και κοινωνικού λειτουργού αρχίζει από τη στιγμή που ο εξυπηρετούμενος καταφεύγει στον κοινωνικό λειτουργό με κάποιο πρόβλημα-ζωής στο οποίο θεωρεί (ανακαλύπτει) τον εαυτό του ανίσχυρο να το αντιμετωπίσει. Το να φθάσει σε κάποια λύση του προβλήματος είναι η δουλειά μεταξύ του ίδιου του εξυπηρετούμενου με τον κοινωνικό λειτουργό και αυτό είναι και το κέντρο του κοινού τους ενδιαφέροντος. Το πρόσωπο που έχει το πρόβλημα νιώθει συναισθήματα ένοχής ή θυμού για το ότι έχει τη δυσκολία αυτή, όποια κι αν είναι, απογοήτευση από την ανακάλυψη της αδυναμίας του εαυτού του, ανησυχία με την προοπτική να πάρει βοήθεια και εφ' όσον θεωρεί τον εαυτό του ή την κατάσταση του σαν δυσπροσαρμοστική, εμπλέκεται συναισθηματικά σ' αυτή. Μόνο όταν τα συναισθήματα του εκφράζονται ή όταν ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να τα απελευθερώσει και βρίσκουν ανταπόκριση αποδοχής, προσοχής και συμπάθειας τότε μια συναισθηματική σύζευξη δημιουργείται ανάμεσα στον εξυπηρετούμενο και τον κοινωνικό λειτουργό.

Καθώς η σχέση αυτή αναπτύσσεται γίνεται φανερό ότι έχει κοινά στοιχεία με όλες τις καλές σχέσεις. Η θετική σχέση χρησιμοποιείται συνειδητά από τον κοινωνικό λειτουργό σαν κλίμα και σαν καταλύτης για τη λύση των προβλημάτων. Η σχέση αυτή έχει μερικά ειδικά στοιχεία που είναι ουσιώδη για κάθε επαγγελματική

θεραπευτική σχέση. Όλες οι σχέσεις που προάγουν την ανάπτυξη και μια από αυτές είναι και η επαγγελματική θεραπευτική σχέση περιλαμβάνουν στοιχεία παραδοχής και προσδοκίας, υποστήριξης και παρακίνησης.

Ο κοινωνικός λειτουργός εμπλέκεται στη σχέση όχι από καλοσύνη ή από δική του ανάγκη αλλά γιατί ξέρει πως να δώσει βοήθεια και είναι ως επαγγελματίας εξουσιοδοτημένος από την οργάνωση στην οποία εργάζεται γι' αυτό. Η σχέση αυτή επομένως αναπτύσσεται από την επαγγελματική εργασία που ο κοινωνικός λειτουργός και ο εξυπηρετούμενος πρέπει να διεξάγουν μαζί (Αδαμίδου, Χαραλάμπους, 2004: 29).

Σε ό, τι αφορά τα κυριότερα χαρακτηριστικά της επαγγελματικής σχέσης είναι δυνατόν να γίνουν κάποιες γενικές επισημάνσεις:

- Πρόκειται για μια αμφίδρομη διεργασία, υποκινούμενη και κατευθυνόμενη από τον ειδικά εκπαιδευμένο επαγγελματία κοινωνικό λειτουργό.
- Διέπεται και καθορίζεται από αρχές, κανόνες (χρήση πληθυντικού, προσφώνηση με επώνυμο, που δηλώνουν σεβασμό και απόσταση κ.α.) και όρια ( επαγγελματικό απόρρητο, ειλικρίνεια, αντικειμενικότητα κ.α.).
- Είναι σχέση δυαδική, προσχεδιασμένη και όχι τυχαία ( σχέση του κοινωνικού λειτουργού με άτομο, ομάδα ή κοινότητα), λαμβάνει χώρα, αναπτύσσεται και λειτουργεί σε συγκεκριμένο χωροταξικό πλαίσιο – στο χώρο της κοινωνικής υπηρεσίας – με συγκεκριμένο στόχο ή στόχους, και για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα – όσο διαρκεί η διαδικασία επίτευξης του στόχου.
- Προϋποθέτει αμοιβαία αναγνώριση δικαιωμάτων και υποχρεώσεων, αμοιβαία συμφωνία για τους στόχους που πρέπει να επιτευχθούν και τα μέσα και τη διαδικασία με τα οποία θα πραγματοποιηθούν. Ακόμη, συνεπάγεται αμοιβαία ανάληψη ευθυνών.
- Συνιστά το πεδίο της σταδιακής ανάπτυξης της διεργασίας, καθώς και το μέσο επίδρασης – επηρεασμού και διαμεσολάβησης στον εξυπηρετούμενο και στο περιβάλλον γύρω του.

- Προϋποθέτει την κατανόηση, και από τις δυο πλευρές, των ιδιαίτερων αναγκών που προκύπτουν από το κοινωνικό πρόβλημα του εξυπηρετούμενου.
- Αποτελεί πρότυπο διαπροσωπικής συναλλαγής και αλλαγής, υπόδειγμα για τη βελτίωση ελλειμματικών διαπροσωπικών σχέσεων και για τη δημιουργία εποικοδομητικότερων και ουσιαστικότερων μελλοντικών σχέσεων.
- Είναι δυναμική και όχι στατική, καθώς η εμπιστοσύνη και το ενδιαφέρον των δυο πλευρών για τη σχέση και το στόχο της δοκιμάζονται συνεχώς.
- Επηρεάζεται από εξωτερικούς παράγοντες, από τις σχέσεις της εργοδοσίας με τον κοινωνικό λειτουργό, από το ισχύον πλαίσιο της διεπαγγελματικής συνεργασίας, τις τυχόν συγκρούσεις, τις απογοητεύσεις των συνεργατών, τον βαθμό αυτογνωσίας και αυτοελέγχου του κοινωνικού λειτουργού, καθώς και από την ικανότητά του να επιβάλλει το κύρος και τον κοινωνικό ρόλο της υπηρεσίας του ( Καλλινικάκη, 2009: 68-69).

Συμπερασματικά, επισημαίνεται ότι η σχέση του κοινωνικού λειτουργού με τον εξυπηρετούμενο, έχει όλα τα χαρακτηριστικά μιας οποιασδήποτε επικοινωνίας ανάμεσα σε δυο ανθρώπους. Συγχρόνως όμως παρουσιάζει ιδιομορφίες και ιδιαιτερότητες που απορρέουν από τη φύση του επαγγέλματος της κοινωνικής εργασίας.

## 4.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού με Άτομα με Ειδικές Ανάγκες

Ο Κοινωνικός Λειτουργός, ασκεί την Κοινωνική Εργασία, σε υποστηρικτικό-συμβουλευτικό-θεραπευτικό επίπεδο. Ο Κοινωνικός Λειτουργός μέσω της υποστηρικτικής θεραπείας στοχεύει στην συναισθηματική εκφόρτιση του εξυπηρετούμενου και στην κατανόηση και επεξεργασία των συναισθημάτων αυτών. Η παραδοχή ότι υπάρχει η αναπηρία, η ερμηνεία και η επεξήγησή της, είναι απαραίτητη με στόχο την ρεαλιστική αντιμετώπισή της, και των επιπτώσεων της στην καθημερινή ζωή του ατόμου. Η ψυχοκοινωνική φροντίδα του ασθενούς μπορεί να ενισχύσει τις εσωτερικές του δυνάμεις και να τον βοηθήσει στην πιο αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων του. Παραδοσιακά ο Κοινωνικός Λειτουργός έρχεται σε επικοινωνία με το εισερχόμενο άτομο και με τους συγγενείς του (εάν υπάρχουν). Ο Κοινωνικός Λειτουργός, προσεγγίζει και βοηθά το άτομο και το περιβάλλον του με διάλογο, με παρεμβάσεις ενίσχυσης της αυτοεκτίμησης και γενικότερης ψυχοκοινωνικής στήριξης. Γενικά, αντιμετωπίζει το άτομο σαν βιοψυχοκοινωνική οντότητα υπό το πρίσμα της ολιστικής προσέγγισης ([http://www.pagni.gr:8081/dioikhtikh/koinonikh\\_yphresia/rolos.asp](http://www.pagni.gr:8081/dioikhtikh/koinonikh_yphresia/rolos.asp)).

Ακόμη, συλλέγει στοιχεία κοινωνικού ιστορικού για το άτομο και την οικογένεια του, που θα χρησιμοποιηθούν στο ιατρικό έργο για τη θεραπεία του. Ακόμη, αρμοδιότητες του Κοινωνικού Λειτουργού παρουσιάζονται ακολούθως:

- Η προσαρμογή του ατόμου στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας, σε Συλλόγους, Εταιρίες, Ενώσεις κ.λπ.. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σχετίζεται τόσο με την προετοιμασία του ατόμου να ενταχτεί και να προσαρμοστεί στο εκάστοτε πλαίσιο όσο και να δεχτεί ένα θεραπευτικό πρόγραμμα.
- Επιδιώκει τη μείωση του άγχους του ατόμου με Αναπηρία, τη ρύθμιση γενικότερα των συναισθημάτων του. Το άγχος ως προς τα προσωπικά προβλήματα μπορεί να οδηγήσει το άτομο να αναβάλλει ή να αρνηθεί την θεραπεία ή να επιβραδύνει όποια πρόοδο προς ανάρρωση.
- Παρέχει συναισθηματική υποστήριξη, που θεωρείται άκρως απαραίτητη για την μετέπειτα πορεία και πιθανή θεραπεία του ατόμου με Αναπηρία.

- Προσανατολίζει τα άτομα αυτά προς τις αρμόδιες υπηρεσίες, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της Αναπηρίας του.
- Φροντίζει για την αποδοχή των νέων δεδομένων της υγείας του. Ενημερώνει και παροτρύνει το άτομο στην χρησιμοποίηση των υπηρεσιών της κοινότητας για την κάλυψη μιας σειράς αναγκών του.
- Μεριμνά για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του. Τα άτομα με Αναπηρία δικαιούνται κάθε προσπάθεια εξασφάλισης των δικαιωμάτων που τους ανήκουν, με απόλυτο σεβασμό και ευθύνη στην εμπιστευτικότητα και το ιδιωτικό τους περιβάλλον. Δικαίωμα ενημέρωσης (πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση- θεραπεία- προοπτική). Απόλυτο σεβασμό μοναδικότητας του ατόμου (εξατομικευμένη φροντίδα, διαφύλαξη του απόρρητου). Το συμφέρον του ατόμου και την άρνησή του να γίνει αντικείμενο πειραμάτων. Το σεβασμό της ιδιωτικής του ζωής και της αξιοπρέπειάς του, καθώς και την ίση μεταχείριση (ανεξάρτητα από οικονομική και κοινωνική θέση, θρησκευτικές και πολιτικές πεποιθήσεις).
- Η ορθή και συστηματική του συνεργασία με την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα (ψυχολόγο, ψυχίατρο, ειδικό παιδαγωγό, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, προϊσταμένους και υπόλοιπα μέλη της διοίκησης) για την θετικότερη έκβαση του αναμενόμενου αποτελέσματος.

Τέλος, άξιο αναφοράς αποτελεί το γεγονός ότι ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι πολυμορφικός, διαμορφώνεται και τροποποιείται ανάλογα με το πλαίσιο εργασίας του, το είδος της αναπηρίας με το οποίο έρχεται αντιμέτωπος ο εξυπηρετούμενος και τις δυνατότητες του ατόμου.

### 4.3 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού με την οικογένεια Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι ένας εκ των επαγγελματιών, με τους οποίους μπορεί να συνεργαστεί η οικογένεια ενός παιδιού με Ειδικές Ανάγκες, ώστε να επιτευχθεί η συναισθηματική αποφόρτιση της οικογένειας, η αποδοχή του νέου μέλους, η πληροφόρηση για τις ειδικότητες με τις οποίες μπορεί η οικογένεια να συνεργαστεί για την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού, η ενεργοποίηση της καθώς και η κινητοποίηση της οικογένειας για τυχόν αποστροφή της από το κοινωνικό σύνολο. Μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια τόσο κατά την περίοδο της πρώτης ενημέρωσης για την Αναπηρία, όσο και καθώς το παιδί θα μεγαλώνει.

«Οι παρεμβάσεις της Κοινωνικής Εργασίας στα πλαίσια των προσωπικών κοινωνικών υπηρεσιών έχουν ως στόχο την ικανοποιητική προσαρμογή του ατόμου με Ειδικές Ανάγκες τόσο στην οικογένεια (αποδοχή της κατάστασης του και υποστήριξη του προκριμένου να αξιοποιήσει τις ικανότητες που διαθέτει και τις παρεχόμενες υπηρεσίες για εκπαίδευση, κατάρτιση, περίθαλψη κ.α.) όσο και στην κοινωνία με την ένταξη του στο φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον» (Καλλινικάκη, 1998: 187).

Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες χρειάζονται, από την πρώτη κιόλας στιγμή μετά τη γέννηση του παιδιού τους, ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική, για να «δουν» αντικειμενικά το πρόβλημα, να αποδεχθούν το παιδί τους όπως είναι με το πρόβλημα και τις δυσκολίες του, να προετοιμαστούν κατάλληλα για να ασκήσουν σωστά το ρόλο τους ως γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Η πρώιμη παρέμβαση εξαρτάται από τον τρόπο αντίληψης, βίωσης και επεξεργασίας του προβλήματος από τους γονείς. Η ζωή των παιδιών επηρεάζεται αποφασιστικά «από την ευαισθησία, τη στάση, τη γνώση και τη γενική προσωπικότητα των γονιών και των οικογενειών τους» (Μπουσκαλιά, 1993: 37). Πιο πολύ, «η στάση της μητέρας ασκεί μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με ειδικές ανάγκες θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια» (Μπουσκαλιά, 1993: 97).

Είναι ευρέως γνωστό ότι ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται σήμερα στον βοηθητικό παιδαγωγικό και το θεραπευτικό ρόλο των γονέων, όταν μάλιστα αυτός διαδραματίζεται κάτω από δυσμενείς ψυχο-κοινωνικές συνθήκες και ενίοτε μέσα σε ένα επιβαρημένο πλαίσιο, όπως εκείνο που διαμορφώνεται στην οικογένεια ενός παιδιού με νοητική υστέρηση. Εντούτοις, υπάρχουν και περιπτώσεις οικογενειών που δεν είναι σε θέση, για διάφορους λόγους, να ανταποκριθούν στο σημαντικό αυτό ρόλο τους.

Πολλοί ειδικοί καταλήγουν στο συμπέρασμα πως, 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 αναπηρία, όπως επίσης και η ποιότητα των παρεχόμενων από τους ειδικούς θεραπευτικών, κοινωνικών και ψυχοπαιδαγωγικών υπηρεσιών.

Η συνεισφορά του Κοινωνικού Λειτουργού στα προαναφερθέντα είναι μεγίστης σημασίας και ο ρόλος του στην οικογένεια του παιδιού με αναπηρία είναι πολυδιάστατος. Αρχικά, 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 εμπειριστατωμένη εκτίμηση θα πρέπει να εστιάζει, τόσο στους πόρους όσο και στις ανάγκες της οικογένειας. Θα πρέπει να είναι οικογενειακό – κεντρικό και να λαμβάνει υπόψη 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 επαλήθευσή 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.

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.

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 ιδιαιτεροτήτων
- για τους συνολικούς πόρους και δυνατότητες της οικογένειας
- για τους πιθανούς κινδύνους και αδυναμίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια

Πιο αναλυτικά, 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 μία 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.

Επιπλέον, η συμβουλευτική είναι ένα μέσο που χρησιμοποιεί ο Κοινωνικός Λειτουργός για να τροποποιήσει μια δυσάρεστη προς το άτομο κατάσταση και να επιφέρει το επιθυμητό αποτέλεσμα.

«Μέσα στο πλαίσιο της συμβουλευτικής οι γονείς μαθαίνουν να επιλέγουν τις συμπεριφορές που χρειάζονται απέναντι στο παιδί τους, να ξεχωρίζουν τις προβληματικές συμπεριφορές που οφείλονται σε ανεπάρκειες, όπως για παράδειγμα δυσκολίες σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης, δυσκολίες στη γλώσσα κ.α., και σε παρεκτροπές της συμπεριφοράς, όπως είναι παραδείγματος χάρη τα απότομα ξεσπάσματα, οι εκρήξεις θυμού, γέλιου κ.α.

Μαθαίνουν να επιλέγουν τις μεθόδους και τα μέσα θεραπείας. Μαθαίνουν να βοηθούν, όταν χρειάζεται και όσο χρειάζεται η βοήθειά τους. Μαθαίνουν να

παρέχουν σωστές ενισχύσεις και να χωρίζουν τις μαθήσεις των σύνθετων τρόπων συμπεριφοράς σε μικρά βήματα» (Κυπριωτάκης, 1995: 163).

#### 4.4 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη γνωστοποίηση της αναπηρίας στους γονείς

Το διάστημα της εγκυμοσύνης αποτελεί μία χρονική περίοδο κατά την οποία υιοθετείται βαθμιαία ο ρόλος του μελλοντικού γονέα. «Μέσα από σκέψεις και συζητήσεις οι γονείς αρχίζουν να κάνουν όνειρα και σχέδια, και να προβλέπουν την εξέλιξη του παιδιού τους πολύ πριν τη γέννησή του. Οι σκέψεις τους δεν περιλαμβάνουν την πιθανότητα της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και η διάγνωση ενός τέτοιου παιδιού είναι κάτι μη αναμενόμενο, που έρχεται σε αντίθεση με τις προσδοκίες που έχουν οι γονείς για τα παιδιά τους.» (Νικολαραϊζή, 1999, <http://alex.eled.duth.gr/epék/family/htm/12.htm>).

Το ζευγάρι αφιερώνει πολύ χρόνο με πρακτικά ζητήματα που αφορούν τη φροντίδα, το ρουχισμό, τα έπιπλα και το χώρο που θα δώσουν στο παιδί. Συγγενείς, φίλοι, συνάδελφοι εστιάζουν τη προσοχή τους στους μελλοντικούς γονείς, με τρόπο ώστε η γέννηση του παιδιού να γίνεται το κυρίως θέμα συζήτησης. Καμιά γυναίκα δεν μπαίνει στο μαιευτήριο να γεννήσει, συναισθηματικά προετοιμασμένη για την περίπτωση να φέρει στο κόσμο, ένα παιδί με κάποια αναπηρία. Τέτοιες σκέψεις εμφανίζονται συχνά, αλλά απωθούνται γρήγορα. Οι πιθανότητες να αποκτήσει ένα υγιές παιδί, ιδανικό στα μάτια όλων, είναι πολύ περισσότερες.

Βέβαια, κάτι παρόμοιο συμβαίνει και στις οικογένειες, στις οποίες έχουν γεννηθεί υγιή παιδιά. Πιο συγκεκριμένα, οι σκέψεις ότι το υγιές παιδί μπορεί να εμφανίσει κάποιου είδους αναπηρία, είναι σχεδόν ανύπαρκτες. Στο άκουσμα όμως, της εμφάνισης της αναπηρίας, οι γονείς τρομοκρατούνται και τους κατακλύζουν συναισθήματα θλίψης και απογοήτευσης. Σε αυτή την πρώτη φάση, οι γονείς έχουν μερικές σημαντικές ανάγκες. Αρχικά, αυτές συμπεριλαμβάνουν την ανάγκη να έχουν ακριβή πληροφόρηση γύρω από την φύση των προβλημάτων του παιδιού. Έχουν την ανάγκη να γνωρίζουν τι δεν πάει καλά με το παιδί τους (διάγνωση), γιατί δημιουργήθηκαν τα προβλήματα (αιτιολογία) και τι μπορεί να γίνει ως προς αυτά (θεραπεία, εκπαίδευση και φροντίδα). Αυτή η εκτίμηση χρειάζεται να είναι σφαιρική και να εξετάζει ιατρικές συνθήκες, οργανική, νοητική και γλωσσική ανάπτυξη όπως επίσης και κάθε πρόβλημα συμπεριφοράς που πιθανόν να δείξει το παιδί. Είναι πολύ σημαντικό για τους γονείς να καταλάβουν γιατί δημιουργήθηκαν τα προβλήματα.

Μερικές φορές, η αιτιολογία της κατάστασης του παιδιού είναι γνωστή, αλλά τις περισσότερες, όπως στην περίπτωση παιδιών που έχουν σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες ή καταστάσεις όπως ο αυτισμός, η ακριβής αιτία είναι άγνωστη. Ωστόσο, ξέρουμε καλά πως αυτά είναι αναπτυξιακά προβλήματα, π.χ. ότι κάτι πήγε άσχημα στα πρώτα στάδια της ανάπτυξης του παιδιού. Το πρόβλημα είναι ενδιάθετο στο παιδί και δεν προκλήθηκε από κάτι που είχαν κάνει οι γονείς κατά την ανατροφή του παιδιού.

Ακόμη, έχουν την ανάγκη να δεχθούν υποστήριξη, συμβουλή κι εκπαίδευση με σκοπό να συναντήσουν τις ανάγκες του παιδιού στην καθημερινή ζωή, την ανάγκη για αρμόζουσες υπηρεσίες για τα παιδιά τους και τέλος, την ανάγκη να σκεφτούν την ευδοκίμηση όλων των μελών της οικογένειας. Στην κάλυψη των παραπάνω αναγκών, σημαντικό ρόλο κατέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός. «Η ανακοίνωση της διαγνωστικής κατάστασης του παιδιού δεν θα πρέπει να θεωρηθεί ως μία ξεχωριστή και βραχυχρόνια πρακτική. Μερικοί γονείς κατορθώνουν να αντιληφθούν πλήρως αυτά που προσπαθεί να τους μεταδώσει ο επαγγελματίας υγείας μόνο μέσα από προσωπικές τους εμπειρίες και γνώσεις που λαμβάνουν από το ίδιο τους το παιδί και την κατάσταση του-αυτό μπορεί να πάρει μήνες ή και σε μερικές περιπτώσεις χρόνια.» (Dale, 2000: 69).

Δεν υπάρχει τέλειος ή μοναδικός τρόπος αποκάλυψης των νέων, στους γονείς για την ανακοίνωση της Αναπηρίας. Ένα σημαντικό πρώτο βήμα, όπως λέχθηκε και πιο πάνω, είναι να μάθουν οι γονείς τι είναι η Αναπηρία και να πάρουν πληροφορίες που να προέρχονται από διάφορες πηγές. Μέλη της οικογένειας και πρόσωπα από το φιλικό περιβάλλον, μπορεί να μην είναι η καλύτερη πηγή πληροφοριών για το λόγο ότι, όπως και οι γονείς, μπορούν να σχετίσουν την Αναπηρία με στερεότυπα.

Για τον λόγο αυτό, απαραίτητη κρίνεται η επαφή των γονέων με Κοινωνικό Λειτουργό. Η σχέση ανάμεσα σε γονείς και γενικότερα με ειδικούς χαρακτηρίζεται με τρεις διαφορετικούς τρόπους. Πρώτον, το μοντέλο του ειδικού (expert model), σύμφωνα με το οποίο ο ειδικός λέει στο γονέα τι είναι λάθος και προσφέρει εξειδικευμένη βοήθεια ή, εάν οι υπηρεσίες δεν είναι πρόσφορες, μία μικρή βοήθεια. Δεύτερον, το μοντέλο της μεταφύτευσης (transplant model) όπου οι γονείς διδάσκονται ειδικές δεξιότητες, έτσι ώστε να μπορούν να βοηθήνε οι ίδιοι τα παιδιά

τους. Τρίτον, το μοντέλο της συνεργασίας (partnership model), όπου, μαζί, γονείς και ειδικοί, συνεισφέρουν διαφορετικά στην κατανόηση των προβλημάτων του παιδιού και στο τι πρέπει να γίνει. Αν και αυτά τα μοντέλα αναπτύχθηκαν σε διαφορετικούς χρόνους, είναι φανερό ότι και τα τρία είναι αναγκαία για διαφορετικούς σκοπούς (Καϊλά, Πολεμικός και Φιλίππου, 1994: 141).

Όσο η οικογένεια βιώνει διαφορετικούς βαθμούς θλίψης, η ανάγκη τους για υποστήριξη ποικίλλει. Ο Κοινωνικός Λειτουργός οφείλει να διευκρινίσει ότι, εκτός την δική του υποστήριξη, υπάρχουν και άλλες πηγές στήριξης προς τους γονείς. Πιο συγκεκριμένα, υπάρχουν το ίδιο τους το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, και οικογένειες χωρίς συγγένεια, που έχουν, όμως, παιδιά με παρόμοιες αναπηρίες. Οι επαγγελματίες σύμβουλοι μπορεί να δουλέψουν απευθείας με γονείς, ώστε να τους κάνουν ικανούς να αντιμετωπίσουν την θλίψη τους. Επιπροσθέτως, μπορεί να διευκολύνουν την παροχή στήριξης στο φυσικό κοινωνικό περιβάλλον των γονέων. Σύζυγοι, παππούδες, θείοι και θείες μπορεί μερικές φορές να αποτελέσουν σημαντικούς φορείς στήριξης των γονέων. Όπως και να χει μερικές φορές αποδεικνύονται ότι βοηθούν λιγότερο, ειδικά εάν παρερμηνεύουν τη φύση των δυσκολιών του παιδιού ρίχνοντας ευθύνη στους γονείς, για παράδειγμα, ότι παραχάιδεψαν το παιδί, αντί να κατανοήσουν τη φύση των δυσκολιών. Είναι τόσο σημαντικό για όλη την οικογένεια να κατανοήσει την φύση των προβλημάτων του παιδιού έτσι ώστε να μπορεί να του προσφέρει στήριξη και συμπαράσταση.

Μια άλλη μείζων πηγή στήριξης για την οικογένεια είναι η επαφή με παρόμοιες οικογένειες. Μοιράζονται την κατανόηση των προβλημάτων από την προοπτική του «να ξέρεις με τι μοιάζει» σε αντίθεση με «του να ξέρεις για» το πρόβλημα. Τέτοια επαφή, μπορεί να εντοπιστεί σε ομάδες αυτοβοήθειας, σε ενώσεις γονέων ή οργανώσεις που έγιναν με διάφορους τρόπους. Αποδοτική επαφή είναι εκείνη που αρχίζει με συμπάθεια και μοίρασμα των δυσκολιών, αλλά προχωράει πιο πέρα, προς την ανίχνευση προσαρμοστικών λύσεων και αμοιβαίας στήριξης στην προσπάθεια να βοηθήσουν τα παιδιά τους (Καϊλά, Πολεμικός & Φιλίππου, 1994: 144). Τέτοιες προσπάθειες εκ μέρους της οικογένειας, καθώς και η συνεργασία τους με Κοινωνικό Λειτουργό είναι ουσιώδης για να αναπτυχθούν οι κατάλληλες ικανότητες με τις οποίες θα μπορεί να παρεμβαίνει αποτελεσματικά στις ανάγκες των παιδιών που χρήζουν ειδικής αγωγής και θεραπείας.

#### **4.5 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη γνωστοποίηση της αναπηρίας στα αδέρφια**

Η Αναπηρία ενός παιδιού αποτελεί πηγή αγωνίας όχι μόνο για το παιδί αλλά και για τους γονείς, και έχει επιπτώσεις σε όλη την οικογένεια. Ο συνηθισμένος τρόπος ζωής της οικογένειας διαταράσσεται. Οι γονείς συνήθως αναγκάζονται να είναι δίπλα στο παιδί με Αναπηρία, με αποτέλεσμα να αδυνατούν να φροντίσουν ικανοποιητικά τα άλλα παιδιά, όταν υπάρχουν.

Τα αδέρφια ενός παιδιού που εμφανίζει κάποια Αναπηρία βρίσκονται μπροστά σε νέα δεδομένα και αλλαγές στην καθημερινή τους ζωή, χωρίς πολλές φορές να πληροφορούνται και να γνωρίζουν την αιτία αυτών των αλλαγών.

Πολλοί γονείς διστάζουν να μιλήσουν στα παιδιά τους για την Αναπηρία του αδελφού τους, είτε θέλοντας να τα προστατεύσουν, είτε θεωρώντας πως είναι αρκετά μικρά για να καταλάβουν, είτε επειδή και εκείνοι αρνούνται να αντιμετωπίσουν την οδυνηρή αυτή πραγματικότητα ( Τζίκας και Βγενοπούλου, 2007: 54).

Στην προσχολική ηλικία, είναι πολύ συχνό τα αδέρφια του παιδιού με Αναπηρία να αισθάνονται ένοχα και υπεύθυνα γι' αυτό που συνέβη, αφού είναι φυσιολογικό κάποιες φορές να έχουν επιθυμήσει να συμβεί κάτι κακό στον αδελφό τους, μέσα στα πλαίσια του φυσιολογικού ανταγωνισμού για την προσέλευση της προσοχής των γονιών τους. Συχνά νιώθουν παραγκωνισμένα ή θεωρούν ότι δεν δίνεται σημασία στις δικές τους ανάγκες, ή ότι έχουν χάσει την μάχη της προσοχής των γονέων. Πολλές φορές τα αδέρφια απαιτείται να έχουν μια γρήγορη ωρίμανση και ανάληψη ευθυνών υποκαθιστώντας τον γονέα που ασχολείται αποκλειστικά με το παιδί με Αναπηρία. Επίσης, τα αδέρφια αυτών έχει διαπιστωθεί ότι έχουν αυξημένα ποσοστά εμφάνισης διαταραχών συμπεριφοράς, απειθαρχία, επιθετικότητα, έντονη ανησυχία και νευρικότητα.

Ανάμεικτα είναι τα συναισθήματα που κατακλύζουν τα αδέρφια των παιδιών με Ειδικές Ανάγκες. Περηφάνια, ευτυχία, λύπη, ενόχληση, προστατευτικότητα, ενοχή και ντροπή. Αυτά είναι μερικά από τα συναισθήματα που ίσως αισθάνονται κατά καιρούς για τον αδελφό τους. Ίσως αισθάνονται πως πάντα θα πρέπει να εξηγούν σε

τρίτους για το τι συμβαίνει με το αδελφάκι τους. Τα συναισθήματα αυτά, είναι απολύτως φυσιολογικά, καθώς επίσης και η εναλλαγή του κάθε συναισθήματος αναλόγως την ηλικία στην οποία θα βρίσκονται τα αδέλφια. Καθώς τα αδέλφια θα μεγαλώνουν και θα ωριμάζουν θα είναι όλο και περισσότερο δεκτικά προς τον αδελφό τους με Αναπηρία. (Jarrett, 1995).

Από την αρχή, τα παιδιά καθοδηγούνται από τις αντιδράσεις των γονέων τους προς το παιδί με Αναπηρία. Αν οι γονείς, εντάξουν το καινούριο μέλος τους στις οικογενειακές δραστηριότητες και δείχνουν να απολαμβάνουν τα επιτεύγματα του, τα υπόλοιπα παιδιά θα αντιδράσουν με παρόμοιο τρόπο. Πολύ σημαντικό, είναι να ειπωθεί στα παιδιά και να εξηγηθεί από την αρχή το είδος της Αναπηρίας. Είναι στη κρίση του γονέα, ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα των παιδιών του, ο τρόπος που θα παρουσιάσει την Αναπηρία, θα την εξηγήσει και τελικά θα βοηθήσει τα παιδιά να αντεπεξέλθουν στα καινούρια δεδομένα.

Απαραίτητη είναι η βοήθεια που μπορεί να προσφέρει ο Κοινωνικός Λειτουργός ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι παραπάνω αρνητικές επιπτώσεις και να διευκολυνθεί η προσαρμογή των αδελφών των παιδιών με Ειδικές Ανάγκες στη νέα πραγματικότητα. Είναι χρήσιμο, με την συνεργασία των γονέων:

- Να ενημερώσει τα παιδιά για την Αναπηρία λίγο μετά τη διάγνωση με απλά λόγια και ειλικρίνεια.
- Να τα προετοιμάσει γι' αυτά που θα ακολουθήσουν εξαιτίας της Αναπηρίας, π.χ. την φροντίδα του να αναλάβει ένας τρίτος άνθρωπος εξαιτίας της πολύωρης απουσίας των γονέων κ.α.
- Να διασφαλίσει ότι οι δικές τους βασικές ανάγκες θα είναι πάντα καλυμμένες.
- Να τα διαβεβαιώσει ότι το αδελφάκι τους είναι σε καλά χέρια και παίρνει την ενδεδειγμένη και απαραίτητη βοήθεια.

Είναι απαραίτητο να δοθεί χρόνος στα παιδιά να κατανοήσουν την Αναπηρία των αδελφών τους. Να τους δώσουν την ευκαιρία να συμμετέχουν, αν το θέλουν και στο μέτρο των δυνατοτήτων της ηλικίας τους, στην φροντίδα του παιδιού με Αναπηρία. Τόσο ο Κοινωνικός Λειτουργός, όσο και οι γονείς θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι για οποιαδήποτε αρχική αντίδραση των παιδιών (άρνηση, θυμός, επιθετικότητα, θλίψη, φόβος) και να τα ενθαρρύνουν να

εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Αρκετά βοηθητικό αποτελεί το να καταφέρουν να κρατήσουν μια ομολογουμένως δύσκολη ισορροπία: να εκφράσουν και οι γονείς ειλικρινά τα συναισθήματα τους, όταν ερωτούνται από τα παιδιά, ταυτόχρονα όμως να ελέγχουν την έκφραση υπερβολικού άγχους και να δίνουν έμφαση στις προσπάθειες όλων για την βελτίωση της κατάστασης της Αναπηρίας.

Συχνά, παρατηρείται το φαινόμενο, ο αδελφός του παιδιού με Αναπηρία, να είναι το θέμα συζήτησης στο σχολείο και να δέχεται πειράγματα από όλα τα άλλα παιδιά λόγω της κατάστασης του αδελφού του. Σε αυτή τη περίπτωση, ο Κοινωνικός Λειτουργός οφείλει να βοηθήσει το παιδί και τους γονείς, να τους καθοδηγήσει σωστά, ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν τα πιο πάνω. Δύο δραστικά μέσα, με τα οποία μπορούν οι γονείς να εφοδιάσουν τα παιδιά τους είναι α) βιβλία για αδέρφια παιδιών με Αναπηρία, όπου υπάρχει τεράστια ποικιλία για όλες τις ηλικίες και β) η ένταξη των παιδιών τους σε ομάδες παιδιών που έχουν αδέρφια με Αναπηρία, όπου εκεί τα παιδιά θα νιώθουν πιο άνετα να συζητήσουν θέματα που τους απασχολούν και αφορούν τα αδέρφια τους, που δεν θα μπορούσαν να συζητήσουν με τους γονείς τους ή με κάποιο άλλο πρόσωπο. (Selikowitz, 2006).

Σημαντικό είναι, επίσης, ο Κοινωνικός Λειτουργός να τονίσει στους γονείς να συμπεριφέρονται στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας ως παιδιά και όχι σαν ενήλικες φροντιστές. Δεν θα πρέπει οι γονείς να απαιτούν ή να θεωρούν δεδομένο πως τα υπόλοιπα παιδιά τους θα αναλαμβάνουν ευθύνες για το παιδί με Αναπηρία, ειδικά όταν αυτά δεν είναι καταλλήλως προετοιμασμένα ή έτοιμα για τέτοιες ευθύνες. (Mills, Creed, 2005). Συχνά οι γονείς αναμένουν από τα υπόλοιπα παιδιά τους να αναλαμβάνουν ευθύνες, να προσέχουν και να βοηθούν το παιδί με Ειδικές Ανάγκες. Θεωρούν πως λόγω της νοητικής επάρκειας τους οφείλουν να παρέχουν βοήθεια στο μέγαλωμα του αδελφού.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός οφείλει να ενθαρρύνει τους γονείς να εντάξουν το καινούριο μέλος στην καθημερινότητα της οικογένειας, να μοιράζουν το χρόνο τους ισότιμα σε όλα τα μέλη και να είναι δίκαιοι με όλα τα παιδιά. Συχνά παρατηρείται από πλευράς των γονέων η “παραμέληση” των υπολοίπων παιδιών τους και η αφιέρωση όλου του ελεύθερου χρόνου τους στο παιδί με Αναπηρία. Αυτό μπορεί να γίνεται είτε συνειδητά, είτε ασυνειδητά. Ίσως οι γονείς, να αντιδρούν συνειδητά, καθ’



αυτό τον τρόπο, γιατί νιώθουν πως τα άλλα τους παιδιά είναι ικανά να αποκτήσουν εμπειρίες και βιώματα από μόνα τους ενώ το παιδί με Αναπηρία χρειάζεται πολύ περισσότερο ώστε να είναι σε θέση να αναπτύξει καινούργιες ικανότητες και δεξιότητες.

Είναι σημαντικό λοιπόν οι γονείς να γνωρίζουν ότι τα παιδιά είναι ικανά να αντιμετωπίζουν και να ξεπερνούν με επιτυχία δύσκολες δοκιμασίες όπως η Αναπηρία των αδελφών τους, αρκεί να νιώσουν στηριγμένα μέσα από την ενημέρωση, την ειλικρίνεια, την κατανόηση και την αγάπη των γονέων ( Τζίκας και Βγενοπούλου, 2007: 57).

#### **4.6 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη γνωστοποίηση της αναπηρίας στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον**

Η αντίδραση ατόμων του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος ( λοιπή οικογένεια, φίλοι κ.λ.π.) κατά την αρχική ενημέρωση, συνήθως, είναι η αμηχανία. Δεν ξέρουν πως πρέπει να αντιδράσουν στο άκουσμα της Αναπηρίας του παιδιού τους. Οι περισσότεροι, προσπαθούν να καταλάβουν τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς, ώστε να αντιδράσουν με τον ίδιο τρόπο. Υπάρχει η πιθανότητα να μην κατανοήσουν τα συναισθήματα των γονέων και να αντιδράσουν με ένα διαφορετικό τρόπο απ' ότι θα περίμεναν οι γονείς.

Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που θα ακουστούν πολύ ανάρμοστα λόγια στους γονείς, όμως αυτό θα οφείλεται στην αμηχανία τους. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν στο πίσω μέρος του μυαλού τους πως τα κίνητρα τους είναι συνήθως θετικά και καλοπροαίρετα. «Η ενημέρωση των συγγενών και φίλων για την Αναπηρία θα πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν πιο σύντομα. Καλό είναι οι γονείς να μην αναβάλλουν συνεχώς αυτή τη δύσκολη ενημέρωση των φίλων και συγγενών τους γιατί με το πέρασμα του χρόνου γίνεται όλο και πιο δύσκολα.» (Selikowitz, 2006: 21).

Η ενημέρωση των συγγενών γίνεται σε μια πολύ δύσκολη περίοδο για τους γονείς, όπου και οι ίδιοι δεν έχουν ακόμη ξεπεράσει τα έντονα συναισθήματα που βιώνουν κατά την ανακοίνωση. Θα πρέπει να μην επιτρέπουν στους άλλους γύρω τους να τους επηρεάζουν αρνητικά και να μην αποθαρρύνονται. Ο περίγυρος της οικογένειας θα χρειαστεί το χρόνο ώστε να προσαρμοστεί και να κατανοήσει ικανοποιητικά την κατάσταση που επικρατεί στην οικογένεια. Παρατηρείται πως μέσα από την επαφή του περίγυρου με το παιδί, οι αντιλήψεις και απόψεις τους διαφοροποιούνται. Οι γονείς θα πρέπει με τη κάθε ευκαιρία που τους παρουσιάζεται να φέρνουν σε επαφή το παιδί με τους άλλους. Μέσω της επαφή αυτής θα διαφοροποιηθεί η εικόνα τους για το παιδί και το Σύνδρομο.

Όταν αναφερόμαστε στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, δεν πρέπει να παραλείψουμε και τους παππούδες και τις γιαγιάδες των παιδιών με Αναπηρία. Κρίνεται, απαραίτητο, να ενημερωθούν και αυτοί το συντομότερο δυνατό, ώστε να ξεπεράσουν όσο πιο γρήγορα γίνεται το στάδιο της θλίψης.

Σε περιπτώσεις που παρατηρείται μια τέτοια αντίδραση από πλευράς των γονέων του ζεύγους, κρίνεται απαραίτητο να τους δοθεί ενημερωτικό υλικό για το είδος της

Αναπηρίας, να τους γίνει ενημέρωση με ειδικούς ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν τα αίτια εμφάνισης της Αναπηρίας και να απενεχοποιήσουν τους εαυτούς τους. «Τις πλείστες φορές οι γιαγιάδες και οι παππούδες θα αποδεχθούν, ευκολότερα, πληροφορίες που προέρχονται από ειδικούς, αντί των πληροφοριών που λαμβάνουν από τα παιδιά τους. Αμφισβητούν και δεν αποδέχονται εύκολα τα όσα μαθαίνουν από αυτά.» (Selikowitz, 2006: 21).

Όπως και με τα αδέρφια, τις γιαγιάδες και παππούδες και εδώ κρίνεται πολύ χρήσιμη μια μικρή ενημέρωση και εξήγηση της Αναπηρίας στους φίλους και συγγενείς ώστε να μην υποψιάζονται και να δημιουργούν λανθασμένες εντυπώσεις.

## Μέρος 2<sup>ο</sup> : Ερευνητικό

### 5.1 Μεθοδολογία Έρευνας

Η έρευνα αποτελεί οργανικό μέρος της κοινωνικής εργασίας, συνιστά μια από τις προσεγγίσεις της, ανάλογη με την κοινωνική εργασία με άτομα και την κοινοτική εργασία. Επίσης, συνιστά μια σημαντική στρατηγική για την επίτευξη της κοινωνικής αλλαγής. Αυτή η οπτική δεν συνεπάγεται τυφλή αποδοχή των διαφορετικών διαστάσεων, αντίθετα προϋποθέτει επίγνωση των πολιτικών και ηθικών συνεπειών που επιφέρουν οι διαφορές αυτές και των επιδράσεων που ασκούν στη διεξαγόμενη έρευνα.

Κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας έχει παρατηρηθεί αυξημένο ενδιαφέρον αναφορικά με τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, τόσο από πλευράς επιστημόνων και ερευνητών, όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο που ολοένα και ευαισθητοποιείται. Άξιο αναφοράς, θεωρείται ο ρόλος του Κοινωνικού λειτουργού που διαδραματίζει από την πρώτη κιόλας επαφή του με την οικογένεια του παιδιού με Αναπηρία. Παρόλο το ενδιαφέρον το οποίο παρουσιάζεται την σημερινή εποχή, η διαθέσιμη βιβλιογραφία που υπάρχει πάνω στο συγκεκριμένο ζήτημα είναι ελλιπής.

Η παρούσα εργασία αφορά τον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στις οικογένειες με παιδί με Ειδικές Ανάγκες. Η πρωτοτυπία της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας βασίζεται στο γεγονός ότι δεν αφορά μόνο τις οικογένειες των παιδιών Αναπηρία, αλλά γίνεται σύνδεση των οικογενειών αυτών με τον Κοινωνικό Λειτουργό και το ρόλο του στην διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας, στην καθημερινότητα της αλλά και τον ρόλο του ειδικού αυτού επαγγελματία στην γνωστοποίηση της Αναπηρίας σε ολόκληρο το οικογενειακό- κοινωνικό περιβάλλον. Τα παραπάνω στοιχεία που δεν έχουν διερευνηθεί στο παρελθόν, τουλάχιστον από το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Ηρακλείου.

### 5.1.1 Ερευνητικός Σχεδιασμός

Η μέθοδος 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. Πιο συγκεκριμένα, η ποιοτική έρευνα ταιριάζει περισσότερο στην επιστήμη της Κοινωνικής Εργασίας, καθώς το ζητούμενο είναι η κατανόηση σε βάθος του ατόμου μέσα στο πλαίσιο. Η ποιοτική έρευνα είναι μία πρόκληση απέναντι στην αντικειμενικότητα, την γενίκευση και την απόλυτη αλήθεια. Είναι μία πρόκληση για τον ερευνητή να δει την ατομική οπτική την υποκειμενική αλήθεια και τις συναισθηματικές πτυχές ενός ζητήματος. Η ποιοτική έρευνα δεν στοχεύει στην αντικειμενική παρατήρηση, αλλά στην παρατήρηση που είναι επιφορτισμένη με τις αξίες και με ερωτήματα που αφορούν στην ταυτότητα ή στα όρια του ερευνητή ( Καλλινικάκη, 2010: 94). Με την ποιοτική προσέγγιση επιχειρήσαμε να επιτύχουμε την διείσδυση στη κοινωνική πραγματικότητα, την οποία βιώνουν οι ίδιοι οι Κοινωνικοί Λειτουργοί διαμέσου της εμπειρίας τους. Τέλος, είναι χρήσιμο να αναφερθεί ότι οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας δεν πρέπει να θεωρούνται ως εναλλακτικές των ποσοτικών μεθόδων, αλλά ως τεχνικές που μας επιτρέπουν να κατανοήσουμε, να περιγράψουμε και να ερμηνεύσουμε κοινωνικά φαινόμενα και διαδικασίες με διαφορετικό φακό – μικρο- κοινωνιολογικά - σε σχέση με τις μακρο-κοινωνιολογικές προσεγγίσεις των ποσοτικών μεθόδων.

### 5.1.2 Πληθυσμός- Δειγματοληψία

Η έρευνα που πραγματοποιήσαμε στα πλαίσια της συγγραφής της πτυχιακής μας εργασίας πρόκειται να υλοποιηθεί σε οργανώσεις, των οποίων οι εξυπηρετούμενοι είναι παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, καθώς και οι οικογένειες τους.

Η δειγματοληψία είναι μία διαδικασία η οποία αφορά την επιλογή ομάδων ή κατηγοριών προς μελέτη με κριτήριο το σκοπό και τον στόχο της έρευνας που έχουν τεθεί στην ερευνητική διαδικασία. Κατά ένα γενικά παραδεκτό τρόπο, το μέγεθος ενός δείγματος εξαρτάται από το βαθμό της επιθυμητής ακρίβειας καθώς και από το βαθμό ομοιογένειας του μελετώμενου πληθυσμού. Η δειγματοληψία αφορά τη λήψη ενός τμήματος από κάποιο ευρύτερο σύνολο. Γενικά, η δειγματοληψία θεωρείται επιτυχής όταν η επιλογή του δείγματος παράγει αποτελέσματα, δείκτες και μετρήσεις που είναι γενικεύσιμα και όσο το δυνατόν ακριβέστερα, δηλαδή βρίσκονται πιο κοντά στις αντίστοιχες παραμέτρους του ευρύτερου συνόλου, δηλαδή του πληθυσμού.

Ο τύπος δειγματοληψίας, ο οποίος επιλέχθηκε, προκειμένου να προβούμε σε συνεντεύξεις με κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι εργάζονται σε οργανώσεις που εξυπηρετούν παιδιά με ειδικές ανάγκες αλλά και τις οικογένειές τους και μέσω των οποίων θα έχουμε απόρροια κάποιων συμπερασμάτων και αποτελεσμάτων, είναι η τυχαία δειγματοληψία. Στον προαναφερθέντα τύπο δειγματοληψίας, χρησιμοποιείται ένας κατάλογος στον οποίο όλα τα άτομα του πληθυσμού απαριθμούνται και είτε αναγράφεται κάποιο άτομο σε ένα κλήρο από σύνολο των οποίων τραβάμε τον απαιτούμενο αριθμό είτε κατασκευάζεται ένας πίνακας με τυχαίους αριθμούς, από όπου επιλέγεται μία σειρά αριθμών «στην τύχη» (Javeau, 2000: 78). Όλα τα μέλη του καταλόγου έχουν την ίδια πιθανότητα να εκλεγούν. Αν ένα μέλος εκλεγεί, δεν μπορεί να επανατεθεί στην λίστα, δηλαδή δεν επιτρέπεται να επανεκλεγεί.

Πιο αναλυτικά, μέσω διαδικτύου, βρήκαμε κάποιες οργανώσεις που εξυπηρετούν παιδιά με αναπηρία, στους Δήμους Ηρακλείου και Χανίων, τις οποίες καταγράψαμε σε ένα κατάλογο, που χρησίμευσε ως δειγματοληπτικό πλαίσιο. Κατόπιν, επιλέξαμε με τυχαίο τρόπο οργανώσεις από τον κατάλογο μέχρι που σχηματίστηκε το επιθυμητό μέγεθος δείγματος.

Το δείγμα το οποίο συμπεριλάβαμε για την κάλυψη των ερευνητικών ερωτημάτων, τα οποία είχαμε θέσει προς διερεύνηση, ήταν έξι (6) Κοινωνικοί Λειτουργοί οι οποίοι εργάζονται σε δομές του Δήμου Ηρακλείου και του Δήμου Χανίων που εξυπηρετούν παιδιά με Ειδικές ανάγκες.

### 5.1.3 Εργαλεία Έρευνας

Ως καταλληλότερη μέθοδο συλλογής των δεδομένων για την παρούσα ποιοτική έρευνα επιλέξαμε την Συνέντευξη βάθους με χρήση ημι- δομημένου δελτίου συνέντευξης (Patton, 1987), με ερωτήσεις ανοικτού τύπου και θεματικές ενότητες, οι οποίες ανταποκρίνονται στους στόχους και στα ερευνητικά ερωτήματα.

Η ημι- δομημένη συνέντευξη είναι μια ανοικτή κατάσταση και έχει μεγαλύτερη ευελιξία και ελευθερία. Αν και οι στόχοι της έρευνας καθορίζουν τις ερωτήσεις που τίθενται, το περιεχόμενό τους, η αλληλουχία τους και η διατύπωσή τους βρίσκονται αποκλειστικά στα χέρια του μελετητή. Το αντικείμενο της είναι η διεξαγωγή μίας κατευθυνόμενης συνομιλίας και η απόσπαση ενός πλούσιου και λεπτομερούς υλικού το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε ποιοτικές αναλύσεις. Η συνέντευξη αυτού του τύπου διαφέρει από τις αυστηρά δομημένες σε πολλά σημεία όπως: α) δεν επιδιώκεται ιδιαίτερα η «μέτρηση», β) δίδεται μεγαλύτερη έμφαση στις απόψεις των ερωτώμενων παρά στον έλεγχο των ιδεών/ υποθέσεων του ερευνητή, γ) οι ερευνητές μπορούν να «ξεφύγουν» από το δελτίο συνέντευξης, να αλλάξουν την διατύπωση ερωτήσεων, να εξερευνήσουν σε βάθος τις απαντήσεις των ερωτώμενων ενθαρρύνοντας λεπτομερείς απαντήσεις, δ) είναι δυνατό να γίνουν περισσότερες από μια συνεντεύξεις με ένα/ μια ερωτώμενο / η .

Ο συνεντευκτής είναι πιο ελεύθερος να ερμηνεύει συστηματικά ανεξάρτητα από τις απαντήσεις με μια μέθοδο που κάποιες φορές φαίνεται ανεπίτρεπτη όταν συγκρίνεται με τους σκοπούς της τυποποίησης και της σύγκρισης. Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις αποτελούνται από ένα θεματικό οδηγό και επιδιώκουν να επεκταθούν στα διάφορα ζητήματα που τίθενται κατά τη διάρκεια της. Για αυτό το λόγο αυτού του είδους οι συνεντεύξεις, θεωρούνται ότι επιτρέπουν στους ανθρώπους να απαντούν περισσότερο με τους δικούς τους όρους που μια τυποποιημένη συνέντευξη δεν επιτρέπει (Ράτσικα Ν., 2013)

Ο σχεδιασμός και η διατύπωση ερωτήσεων είναι ίσως το πιο σημαντικό στοιχείο για την επιτυχία ερευνητικών εγχειρημάτων που βασίζονται σε συνεντεύξεις είτε αυτές είναι ημι-δομημένες, είτε όχι. Παρακάτω παρουσιάζονται μερικοί από τους πιο χαρακτηριστικούς τύπους ερωτήσεων:

**Κλειστές ερωτήσεις:** 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:** Είναι ερωτήσεις οι οποίες αφήνουν τον ερωτώμενο ελεύθερο να αναπτύξει την απάντηση του χωρίς προκαθορισμούς. Το είδος αυτό των ερωτήσεων χρησιμοποιείται, κυρίως, στις μη δομημένες και στις ημι-δομημένες συνεντεύξεις.

**Μικτές ερωτήσεις:** Είναι ερωτήσεις που συνδυάζουν τα χαρακτηριστικά των δυο προηγούμενων τύπων.

**Καθοδηγητικές ερωτήσεις:** 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:** 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:** Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην άντληση συγκεκριμένων πληροφοριών από τον ερωτώμενο που συνδέονται με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και γνώσεις (π.χ φύλο, ηλικία, ημερομηνία γέννησης, μορφωτικό επίπεδο, ύψος εισοδήματος και αφορούν βιογραφικού τύπου στοιχεία, ιστορίες ζωής και την περιγραφή επεισοδίων.) Ζητούν από τον συμμετέχοντα να δώσει μια γενική περιγραφή για το «τι συνέβη» ή «πώς είναι η κατάσταση».

**Ερωτήσεις γνώμης:** Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην διερεύνηση των στάσεων

και των αντιλήψεων των ερωτώμενων για διάφορα κοινωνικά φαινόμενα και

διαδικασίες.

**Δομικές ερωτήσεις:** Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην εύρεση αιτιοτήτων και αιτιωδών μηχανισμών.

**Υποθετικές ερωτήσεις:** 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.

**Ερωτήσεις αντίθεσης:** Όπου ζητούν από τον συμμετέχοντα να κάνει συγκρίσεις ανάμεσα σε γεγονότα και εμπειρίες.

**Εισαγωγικές και συμπερασματικές ερωτήσεις:** Είναι ερωτήσεις που εισάγουν τον ερωτώμενο στο κύριο θέμα της συνέντευξης και κλείνουν την συνέντευξη αντίστοιχα.

**Ερωτήσεις – γέφυρα:** Είναι ερωτήσεις που οδηγούν από το ένα θέμα της συνέντευξης στο άλλο.

Οι ατομικές ημι-δομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιούνταν με τη βοήθεια δομημένου ερωτηματολογίου που, όμως, δεν ακολουθείται πιστά και διαμορφωνόταν αναλόγως με τον κάθε συνεντευξιαζόμενο. Η βασική δομή του αποτελείτο από 15 ερωτήσεις, όπου σε μερικές υπήρχαν και υποερωτήματα που πραγματοποιούνταν αναλόγως την απάντηση του ερωτώμενου. Το ερωτηματολόγιο ήταν χωρισμένο σε τέσσερα κυρίως μέρη:

**Πρώτο Μέρος** (ερώτηση 1-5): Κοινωνικό- δημογραφικά χαρακτηριστικά ερωτώμενου επαγγελματία Κοινωνικού Λειτουργού καθώς και την εξειδίκευση του αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες.

**Δεύτερο Μέρος** (ερώτηση 6-10): Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των παιδιών με Ειδικές Ανάγκες, την γνώση τους πάνω στο ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού, την αποδοχή του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού, τα συναισθήματα της οικογένειας καθώς και τον ρόλο του στη διαχείριση των συναισθημάτων.

**Τρίτο Μέρος** (ερώτηση 11-12): Αναφέρονται οι δεξιότητες και οι δυσκολίες του Κοινωνικού Λειτουργού στη συνεργασία του με την οικογένεια του παιδιού με Αναπηρία.

**Τέταρτο Μέρος** (ερώτηση 13-15): Αναφέρονται τα συναισθήματα του ίδιου του Κοινωνικού Λειτουργού σχετικά με την επαφή του με τα παιδιά με Αναπηρία, την οικογένεια τους και την διαχείριση αυτών.

Η πρώτη ερώτηση «Φύλο συνεντευξιαζόμενου» ήταν κλειστού τύπου ερώτηση, περιγραφική και στόχο είχε να σημειωθεί εάν διαφέρει ο τρόπος αντίληψης σχετικά με τα παιδιά με Αναπηρία, ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες επαγγελματίες Κοινωνικούς Λειτουργούς, και οι πιθανές απαντήσεις είναι α) Άρρεν και β) Θήλυ.

Η δεύτερη ερώτηση «Ηλικία συνεντευξιαζόμενου» ήταν κλειστού τύπου ερώτηση, όπου χαρακτηρίζεται και ως περιγραφική γιατί στόχος της ήταν να γνωστοποιηθεί η ηλικία του Κοινωνικού Λειτουργού και να συνδεθεί με την πιθανή συσχέτιση με την εμπειρία του. Ο συνεντευξιαζόμενος μπορούσε να επιλέξει μεταξύ 2 ηλικιακών ομάδων: 35-45 και 45-55.

Η τρίτη ερώτηση «Έτη εργασίας ως Κοινωνικός Λειτουργός σε πλαίσια με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες», ήταν κλειστού τύπου ερώτηση. Στόχος της ήταν να γνωστοποιηθεί η εμπειρία του Κοινωνικού Λειτουργού βασιζόμενη στα έτη εργασίας του. Οι πιθανές απαντήσεις ήταν: 5-10 έτη, 10-20 έτη και 20+ έτη.

Η τέταρτη ερώτηση «Ποια είναι η επιμόρφωση και η εξειδίκευση που έχετε πάνω στα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες», ήταν ανοιχτού τύπου ερώτηση. Στόχος της ήταν να γνωστοποιηθούν οι σπουδές και η εξειδίκευση του Κοινωνικού Λειτουργού αναφορικά με τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες.

Η πέμπτη ερώτηση «Με ποιες μορφές αναπηρίας ασχολείστε και σε ποια ηλικία κυμαίνονται οι χρήστες της υπηρεσίας», ήταν ανοιχτού τύπου ερώτηση. Αποσκοπούσε στην ενημέρωση αναφορικά με τις μορφές αναπηρίας και την ηλικία των εξυπηρετούμενων του πλαισίου στο οποίο εργάζεται ο Κοινωνικός Λειτουργός.

Η έκτη ερώτηση «Ποιες νομίζετε ότι είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία αναφορικά με:

- i. το ίδιο το παιδί
- ii. την καθημερινότητα της οικογένειας
- iii. τα αδέρφια
- iv. την πρόσβαση σε αρμόδιες Υπηρεσίες
- v. με το ευρύτερο οικογενειακό-κοινωνικό περιβάλλον», αποτελείτο από πέντε περιγραφικού τύπου υποερωτήματα και στόχο είχε να παρουσιαστούν οι γενικότερες δυσκολίες των οικογενειών των παιδιών με Αναπηρία σύμφωνα με την εμπειρία του Κοινωνικού Λειτουργού.

Η έβδομη ερώτηση «Θεωρείτε ότι η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία γνωρίζει τον ρόλο του Κοινωνικού λειτουργού απέναντι στην ίδια αλλά και στο παιδί;

- Αν ναι, από που πιστεύετε ότι έχουν γνωστοποιηθεί οι πληροφορίες αυτές;
- Αν όχι, σε ποιους παράγοντες πιστεύετε ότι οφείλεται αυτό;», αποτελείτο από δυο υποερωτήματα δομικού τύπου, που στόχευαν να ερευνηθούν εάν, από την εμπειρία του επαγγελματία, η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία γνωρίζει τον ρόλο του Κοινωνικού λειτουργού απέναντι στην ίδια αλλά και στο παιδί. Αναλόγως την απάντηση του Κοινωνικού

Λειτουργού διευκρινίζεται εάν η οικογένεια γνωρίζει τον ρόλο του και από πού προέρχονται αυτές οι πληροφορίες. Εάν δεν γνωρίζει, διευκρινίζονται οι αιτίες αυτής της άγνοιας.

Η όγδοη ερώτηση «Πιστεύετε ότι η οικογένεια αποδέχεται τον ρόλο που κατέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός και τις παρεμβάσεις που πραγματοποιεί;

- Αν ναι, πως γίνεται φανερό στον Κοινωνικό Λειτουργό;
- Αν όχι, που πιστεύετε ότι οφείλετε η άρνηση που δείχνουν ;», αποτελείτο από δυο υποερωτήματα δομικού τύπου, που στόχευαν να ερευνηθούν εάν σύμφωνα με την εμπειρία του Κοινωνικού Λειτουργού η οικογένεια αποδέχεται τον ρόλο που κατέχει ο ίδιος και τις παρεμβάσεις που πραγματοποιεί. Αναλόγως την απάντηση του Κοινωνικού Λειτουργού διευκρινίζεται εάν η οικογένεια αποδέχεται τον ρόλο του και τις παρεμβάσεις που πραγματοποιεί και πως αυτό γίνεται φανερό. Εάν δεν αποδέχεται που ο ίδιος θεωρεί ότι οφείλετε η άρνηση αυτή.

Η ένατη ερώτηση «Σύμφωνα με την εμπειρία σας, ποια ήταν τα αρχικά συναισθήματα που βίωσαν τα μέλη της οικογένειας κατά την γνωστοποίηση της αναπηρίας του παιδιού και πως αυτά μεταβλήθηκαν;», είναι μια ανοιχτού τύπου ερώτηση. Αποσκοπεί στο να γίνει αναφορά από τον επαγγελματία Κοινωνικό Λειτουργό και σύμφωνα με την εμπειρία του από τις οικογένειες παιδιών με Αναπηρία, στα αρχικά συναισθήματα που αισθάνθηκαν εκείνες, κατά τη γνωστοποίηση της Αναπηρίας του παιδιού.

Η δέκατη ερώτηση «Ποιος θεωρείτε ότι είναι ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας όσον αφορά την αναπηρία του παιδιού;», αποτελεί ερώτηση γνώμης . Μέσω αυτής επιδιώκεται να γίνει αναφορά από τον ίδιο τον επαγγελματία για το ποιος είναι πώς μπορεί να διαχειριστεί τα συναισθήματα της οικογένειας του παιδιού με Αναπηρία.

Η ενδέκατη ερώτηση «Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι δυσκολίες-εμπόδια που συναντά ένας κοινωνικός λειτουργός στη συνεργασία του με τις οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί;», είναι μια ερώτηση γνώμης που αποσκοπεί στο να αναδείξει τις δυσκολίες με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος ο Κοινωνικός Λειτουργός κατά τη διάρκεια συνεργασίας του με την οικογένεια του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες.

Η δωδέκατη ερώτηση «Ποιες είναι οι σημαντικότερες δεξιότητες -προσόντα που θεωρείτε ότι οφείλει να έχει ένας Κοινωνικός Λειτουργός στον ευαίσθητο χώρο της Ειδικής αγωγής;», αποτελεί ανοιχτή ερώτηση και σκοπό είχε να παρουσιαστούν από τον Κοινωνικό

Λειτουργό οι δεξιότητες τις οποίες οφείλει να έχει ένας επαγγελματίας όταν εργάζεται σε πλαίσιο Ειδικής Αγωγής.

Η δέκατη τρίτη ερώτηση «Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με την οικογένεια του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες;», είναι μία ερώτηση γνώμης η οποία στοχεύει στο να εκφράσει ο Κοινωνικός Λειτουργός τα δικά του συναισθήματα όταν έρχεται σε επαφή με μια οικογένεια παιδιού με Αναπηρία.

Η δέκατη τέταρτη ερώτηση «Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες (συναισθήματα, προβληματισμοί);», αποτελεί ερώτηση γνώμης, κατά την οποία επιδιώκεται να εκφράσει ο Κοινωνικός Λειτουργός τα δικά του συναισθήματα και τους προβληματισμούς που γεννιούνται σε εκείνον όταν έρχεται σε επαφή με ένα παιδί με Αναπηρία.

Τέλος, η δέκατη πέμπτη ερώτηση «Πώς διαχειρίζεται ο Κοινωνικός Λειτουργός τα δικά του συναισθήματα αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες;», είναι μια ανοιχτή ερώτηση κατά την οποία γίνεται η προσπάθεια να περιγραφεί από τον Κοινωνικό Λειτουργό, ο τρόπος με τον οποίο ο ίδιος διαχειρίζεται τα συναισθήματα ( ευχάριστα ή δυσάρεστα) τα οποία βιώνει αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες.

## 5.2 Πραγματοποίηση Έρευνας

### 5.2.1 Διαδικασία

Η πρώτη επαφή μας με τους Κοινωνικούς Λειτουργούς του δείγματος μας, ήταν τηλεφωνική. Μέσα από αυτή την απρόσωπη μορφή επικοινωνίας, ήταν απαραίτητο να μας εμπιστευτούν για να μας δεχθούν στο χώρο τους και να μας εκμυστηρευτούν τις εμπειρίες τους αναφορικά με τις οικογένειες παιδιών με Αναπηρία, όσο και με τα ίδια τα παιδιά. Άξιο αναφοράς αποτελεί το γεγονός ότι στην πρώτη τηλεφωνική επικοινωνία που είχαμε με τους επαγγελματίες, ενημερώνονταν από εμάς επαρκώς για το θέμα της έρευνας, τους σκοπούς της και τονιζόταν πως όποια πληροφορία μας παρείχαν θα χρησιμοποιούταν μόνο για δεοντολογικούς σκοπούς της έρευνας με την ορθή χρήση και εκμετάλλευση του και επίσης πως θα τηρείτο, στο ακέραιο, η ανωνυμία των συμμετεχόντων ή όπια άλλη πληροφορία δεν επιθυμούσαν να αναγραφεί.. Εάν οι Κοινωνικοί Λειτουργοί ήταν απολύτως σίγουροι και διαθέσιμοι να συμμετάσχουν, αποφασιζόταν από κοινού μέρα και η ώρα συνάντησης.

Να σημειώσουμε πως υπήρξαν περιπτώσεις επαγγελματιών που δεν ήταν απολύτως σίγουροι για το εάν ήταν έτοιμοι να μοιραστούν μαζί μας τις εμπειρίες τους και για το λόγο αυτό τους δινόταν χρονικό περιθώριο να το σκεφτούν, να αποφασίσουν από κοινού με την διοίκηση του πλαισίου και εάν επιθυμούσαν να συμμετάσχουν να επικοινωνήσουν ξανά μαζί μας.

Με τον τρόπο αυτό θέλαμε να εξασφαλίσουμε πως οι Κοινωνικοί Λειτουργοί, συμμετείχαν στην έρευνα μας ελεύθερα και αβίαστα ενώ ταυτόχρονα, διατηρούσαν το δικαίωμα να αρνηθούν να συμμετάσχουν σε αυτή.

Στις συναντήσεις μας και με τους 6 Κοινωνικούς Λειτουργούς, αρχικά συστηνόμασταν και στη συνέχεια τους χορηγούσαμε πληροφοριακό δελτίο, όπου σε αυτό αναγράφονταν όλα τα απαραίτητα στοιχεία που θα έπρεπε να γνωρίζουν, καθώς και τηλέφωνα επικοινωνίας που μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν για οποιαδήποτε διευκρίνιση χρειάζονταν. Το έντυπο αυτό θα μπορούσε να χαρακτηριστεί και ως «Συμβόλαιο» από εμάς προς τους επαγγελματίες. (βλ. παράρτημα).

Όσα αναγράφονταν στο έντυπο λέγονταν και προφορικά στους Κοινωνικούς Λειτουργούς και τους γινόταν περίληψη των ερωτήσεων. Μόλις οι ίδιοι ήταν έτοιμοι, η συνέντευξη ξεκινούσε και μέσος όρος διάρκειας της ήταν τα 45 λεπτά. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης χρησιμοποιείτο το μαγνητόφωνο, έτσι ώστε τα όσα λέγονταν από τον κάθε

συνεντευξιαζόμενο να μεταφέρονται με απόλυτη ακρίβεια χωρίς παραποίηση των λεγομένων τους.

Τέλος, αξίζει να αναφερθούμε στην καταγραφή των συνεντεύξεων, μια διαδικασία δύσκολη και χρονοβόρα για εμάς, καθώς η απομαγνητοφώνηση και η ακριβής μεταφορά στον ηλεκτρονικό υπολογιστή απαιτούσε περίπου 5 ώρες.

## 5.2.2 Μεθοδολογία Ανάλυσης Αποτελεσμάτων

Ο όρος ανάλυση (ανά + λύω) αναφέρεται στη λύση, τον διαχωρισμό μιας ύλης ή μιας έννοιας σε ένα προς ένα τα συστατικά στοιχεία της και στην αποσαφήνιση των τρόπων και των μέσων με τα οποία αυτά είναι συνδεδεμένα για να απαρτίσουν την υπό ανάλυση ύλη ή έννοια. Η ανάλυση στην ποιοτική έρευνα καλείται να «λύσει» τα παραγόμενα δεδομένα, την πολύσημη δομή και το περιεχόμενο τους στις έννοιες, στα νοήματα και στις σημασίες τους, να τους αποδώσει νόημα και να τα ερμηνεύει σε σχέση με το κοινωνικό φαινόμενο που βρίσκεται στο στόχαστρο της ( Καλλινικάκη, 2010: 212-213).

Με τον όρο ποιοτική ανάλυση εννοούμε όλες τις διαδικασίες (τεχνικές και πνευματικές) που αφορούν στην επεξεργασία, το χειρισμό, τη διερεύνηση και την ερμηνεία των δεδομένων που έχουν προκύψει από ποιοτική έρευνα με στόχο τον προσδιορισμό αλληλουχιών συμβάντων, την αναγνώριση προτύπων, την κατανόηση διαδικασιών, την ανάπτυξη κατηγοριών ή ομάδων αντικειμένων και τη διατύπωση υποθέσεων σχετικών με το αντικείμενο που είναι υπό διερεύνησης (Miles & Huberman, 1994, Silverman, 2005

Τα ποιοτικά δεδομένα παίζουν καθοριστικό ρόλο στην προσέγγιση της ποιοτικής ανάλυσης, κατευθύνοντας σε μεγάλο βαθμό όλη τη διαδικασία ανάλυσης. Με τον όρο «ποιοτικά δεδομένα» εννοούμε ένα σύνολο πληροφοριών που μπορεί να έχουν πολλαπλές μορφές. Τα ποιοτικά δεδομένα προκύπτουν από συνεντεύξεις, παρατήρηση πεδίου ή καταγραφή των αλληλεπιδράσεων, είναι αρκετά σύνθετα και σχετιζόμενα με το συγκείμενο, ενώ δεν μπορούν συνήθως να μειωθούν ή να μετασχηματιστούν με ευκολία σε αριθμητική μορφή (Richards, 2005). Πρόκειται συνεπώς για δεδομένα των οποίων η ανάλυση δεν μπορεί να γίνει αυτόματα, τουλάχιστον σε πρώτη φάση, όπως συμβαίνει στην περίπτωση των αριθμητικών δεδομένων στα οποία εφαρμόζουμε γνωστές στατιστικές μεθόδους που έχουν άμεση σχέση με τις υποθέσεις της έρευνας.

Η ανάλυση δεδομένων ‘ποιοτικής’ μορφής είναι μια κυκλική διαδικασία που περιλαμβάνει τη συστηματική κωδικοποίηση/ομαδοποίηση των δεδομένων και προτείνει ένα ολοκληρωμένο θεωρητικό πλαίσιο που περιλαμβάνει και ερμηνεύει τα δεδομένα μέσα από την προοπτική των υποκειμένων της έρευνας, έχοντας πάντοτε ως πλαίσιο αναφοράς το εκάστοτε συγκείμενο.



**Ο/η ερευνητής/τρια ακολουθεί σε γενικές γραμμές τα πιο κάτω στάδια:**

- κάνοντας μια γενική επισκόπηση-μελέτη των δεδομένων δημιουργεί ‘κατηγορίες’ που ταιριάζουν στα δεδομένα.
- μελετά με λεπτομέρεια τα δεδομένα και τα “κωδικοποιεί”.
- επιχειρεί να διατυπώσει πιο γενικές και αφηρημένες έννοιες που εκφράζουν καλύτερα τις κωδικοποιημένες κατηγορίες.
- εξετάζει τις σχέσεις μεταξύ των εννοιών/κατηγοριών και διατυπώνει υποθέσεις που αφορούν αυτές τις σχέσεις. Μελετά επίσης τη σύνδεση των σχέσεων αυτών με άλλα θεωρητικά σχήματα.
- αναπτύσσει μια νέα θεωρία που εδράζεται στα δεδομένα της έρευνας.

Πολλές ποιοτικές αναλυτικές στρατηγικές βασίζονται σε μια γενική προσέγγιση, που στη βιβλιογραφία αναφέρεται, ως «συνεχής συγκριτική ανάλυση». **Η συνεχής συγκριτική μέθοδος** είναι μια διαδικασία κατά την οποία ο ερευνητής κωδικοποιεί και αναλύει ταυτόχρονα τα δεδομένα με σκοπό την ανάπτυξη εννοιών. Με την συνεχή σύγκριση των κωδικοποιημένων δεδομένων ο ερευνητής επεξεργάζεται αυτές τις έννοιες, προσδιορίζει τις ιδιότητες τους, διερευνά τις μεταξύ τους σχέσεις και τις εντάσσει σε ένα θεωρητικό μοντέλο.

Συγκεκριμένα, η ανάλυση έγινε, τόσο κατά τη διάρκεια της συλλογής των δεδομένων, όσο και μετά τη συλλογή τους. Στην πρώτη φάση όμως, η ανάλυση δεν έγινε με έναν τόσο λεπτομερή και συστηματικό τρόπο, όπως έγινε μετά την ολοκλήρωση της συλλογής του υλικού. Κατά τη διάρκεια της συλλογής, η ανάλυση περιλάμβανε το άκουσμα των μαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων, σε όσο το δυνατό συντομότερο χρονικό διάστημα μετά τη λήψη τους με σκοπό α) να ελεγχθεί η «ποιότητά τους» β) να βεβαιωθούν οι ερευνήτριες ότι, καλύφθηκαν τα θέματα της έρευνας και γ) να έχουν μια αίσθηση, για τα θέματα-κατηγορίες, που αναδύονταν από το υλικό της συνέντευξης.

Στη δεύτερη φάση, μετά δηλαδή τη συλλογή των δεδομένων, η ανάλυση των συνεντεύξεων έγινε με ένα συστηματικό τρόπο διακριτό, σε τέσσερα στάδια:

- *α) Οργάνωση των δεδομένων – Οικειοποίηση με τα δεδομένα.*

Ο «προφορικός» λόγος μεταγράφηκε με επεξεργαστή κειμένου σε απομαγνητοφωνημένο κείμενο, με το οποίο αποδιδόταν με ακρίβεια και πιστότητα,

τα όσα συζητήθηκαν και καταγράφηκαν στο μαγνητόφωνο, κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Στη συνέχεια ακολούθησε η κωδικοποίηση κάθε σελίδας και η φωτοτύπησή της, προκειμένου να αρχειοθετηθούν και να καταλογογραφηθούν με κριτήρια θεματολογικά, ώστε να μπορούσε να γινόταν οποτεδήποτε ανάκληση και διασταύρωση των στοιχείων, από τις διάφορες πηγές.

*β) Κατηγοριοποίηση των δεδομένων.*

Για τις ανάγκες της έρευνας και την επεξεργασία του όγκου των ποιοτικών δεδομένων και στοιχείων εφαρμόστηκε η κατηγορική ταξινόμησή τους, με βάση την οποία οι ερευνήτριες εφάρμοσαν ένα ομοιόμορφο σύνολο κατηγοριών ταξινόμησης με συστηματικό και συνεπή τρόπο, το οποίο βασίστηκε κυρίως σε θεματικές που υπήρχαν στον αρχικό Οδηγό συνέντευξης, καθώς και σε θεματικές που αναδείχτηκαν στο πλαίσιο της ερευνητικής διαδικασίας. Η κατηγοριοποίηση των ποιοτικών δεδομένων έδωσε τη δυνατότητα στις ερευνήτριες να αναγνωρίσουν και να επαναπροσδιορίσουν τα δεδομένα. Η συνεχής ανάγνωση των συνεντεύξεων, οδήγησε στον προσδιορισμό των κυριότερων κατηγοριών και σε μερικές περιπτώσεις και υποκατηγοριών.

*γ) Διανομή των δεδομένων στις διάφορες κατηγορίες.*

Μετά την κατηγοριοποίηση των δεδομένων, το επόμενο στάδιο ήταν η διανομή, η αντιστοίχιση και η συσχέτιση των δεδομένων με τις διάφορες κατηγορίες. Τα δεδομένα, που αντιστοιχούσαν στη ίδια κατηγορία, τοποθετήθηκαν μαζί το ένα κάτω από το άλλο, ώστε να διευκολυνθούν οι ερευνήτριες στη σύνθεσή τους.

*δ) Η σύνθεση του νοήματος.*

Το επόμενο στάδιο - και το πλέον ενδιαφέρον - ήταν η καταγραφή, ανάλυση και σύνθεση των δεδομένων των σχηματισθέντων κατηγοριών. Ενώ δηλαδή, οι ερευνήτριες ανέλυαν τα δεδομένα, αναζητούσαν παράλληλα, επαναλαμβανόμενα σχήματα, και προσπαθούσαν να βρουν σχέσεις, τόσο μέσα στις ίδιες κατηγορίες, όσο και μεταξύ των κατηγοριών, που θα τους επέτρεπαν την εξήγηση συμπεριφορών, πράξεων και γεγονότων με τελικό στάδιο την παραγωγή θεωρίας ταυτιζόμενη απόλυτα με το σύνολο των δεδομένων ( Λιμνιάτη, 2010).

Σκοπός ήταν να αναδειχθούν τα στοιχεία εκείνα, που φανέρωναν τις εμπειρίες των κοινωνικών λειτουργών που εργάζονται σε πλαίσια με παιδιά με ειδικές ανάγκες, αναφορικά με τις δυσκολίες των οικογενειών που έχουν κάποιο παιδί με αναπηρία όσον αφορά την καθημερινότητα και την γενικότερη επαφή τους με το κοινωνικό περιβάλλον. Ακόμα, με τις εμπειρίες τους αναφορικά με την πρώτη επαφή του κοινωνικού λειτουργού τόσο με τις οικογένειες αυτές όσο και με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει με αυτές και τα αρχικά συναισθήματα των οικογενειών κατά τη γνωστοποίηση της αναπηρίας του παιδιού τους. Τέλος, σκοπός ήταν να φανερωθεί και ο ρόλος που κατέχει ο κοινωνικός λειτουργός αναφορικά με τη διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας καθώς και ο τρόπος που ο ίδιος αντιλαμβάνεται την επαφή του με τις οικογένειες και τα παιδιά με ειδικές ανάγκες.

### 5.3 Αποτέλεσμα Έρευνας

Το δείγμα μας αποτελείται από 6 κοινωνικούς λειτουργούς που έχουν εργαστεί σε πλαίσια με παιδιά με ειδικές ανάγκες, με ηλικιακό περιορισμό έως 55 ετών. Πιο κάτω γίνεται περαιτέρω ανάλυση των δημογραφικών και επαγγελματικών χαρακτηριστικών των ερωτώμενων επαγγελματιών.

#### Δημογραφικά – επαγγελματικά στοιχεία

Οι 6 κοινωνικοί λειτουργοί του δείγματος μας (100% ) είναι γυναίκες. Οι 4 κοινωνικοί λειτουργοί (66,8%) έχουν ηλικία από 35 έως 45 ετών. Οι 2 κοινωνικοί λειτουργοί (33,4%) έχουν ηλικία από 45 έως 55 ετών.

Η 1 από τις συνεντευξιαζόμενες (16,7%) εργάζεται περισσότερα από 20 χρόνια σε πλαίσιο με παιδιά με ειδικές ανάγκες. Οι 4 κοινωνικοί λειτουργοί (66,8%) έχουν εργαστεί 5-10 χρόνια και 1 (16,7%) έχει εργαστεί 10-20 χρόνια.

Το σύνολο του δείγματος μας (100%) δεν έχει κάποια περαιτέρω επιμόρφωση-εξειδίκευση πάνω στην Ειδική Αγωγή. Ωστόσο, οι 2 συνεντευξιαζόμενες (33,4%), δήλωσαν ότι ενημερώνονται διαμέσου της εργασίας τους για την Ειδική Αγωγή: « Όσον αφορά το κομμάτι της Ειδικής Αγωγής της Αναπηρίας, μέσα από τον χώρο ενημερώθηκα και συνεχώς ενημερώνεται όταν δουλεύει κανείς.», «Προέκυψε ο εθελοντισμός σε ένα κέντρο στην Πτολεμαΐδα με παιδιά με Ειδικές ανάγκες. Πήρα το πτυχίο μου, έπιασα δουλειά. Έτσι, απέκτησα την εμπειρία αναφορικά με τις ειδικές ανάγκες». Οι 3 (50%) δήλωσαν ότι προσπαθούν να ενημερώνονται από άλλα μέσα (σεμινάρια, ημερίδες, διαδικτυο, βιβλία) για την ειδική αγωγή: «Προσπαθώ να συμμετέχω και να παρακολουθώ ημερίδες και σεμινάρια αναφορικά με την αναπηρία έτσι ώστε να αναπληρώνω γνώσεις τις οποίες ίσως δεν έχω από την εμπειρία μου.», «Έχω παρακολουθήσει σεμινάρια εξειδίκευσης και επιμόρφωσης πάνω στην ειδική αγωγή. Τα σεμινάρια, αφορούσαν εκπαίδευση, δεξιότητες και συμπεριφορές των ΑμεΑ.» και «Δεν έχω κάποιο μεταπτυχιακό όσον αφορά την ειδική αγωγή αλλά φροντίζω να ενημερώνομαι μέσω σεμιναρίων, βιβλίων, από το διαδικτυο για το οτιδήποτε παλιό ή νέο που έχει να κάνει με τα άτομα με ειδικές ανάγκες.». Η 1 (16,7%) δήλωσε ότι έχει εξειδίκευση σε άλλο τομέα: «Έχω εξειδίκευση στη μονογονεϊκή οικογένεια, στο φύλο και στη συστημική συμβουλευτική. Είμαι συστημικός θεραπευτής. Ήμουν σε ένα πλαίσιο, στο οποίο η μια ευπαθής ομάδα που δούλευα ήταν παιδιά με αναπηρίες και δούλευα και στο κομμάτι της συμβουλευτικής με τους γονείς.».

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των κοινωνικών λειτουργών, οι μορφές αναπηρίας και οι ηλικίες των παιδιών που εργάζονται είναι ποικίλες. Χαρακτηριστικό παράδειγμα του προαναφερθέντος, αποτελεί ότι οι 4 από τους επαγγελματίες (66,8%), ασχολούνται με πολλές μορφές αναπηρίας όπως η εγκεφαλική παράλυση, νευρολογικές παθήσεις, σύνδρομο Down κλπ.: «Κινητική αναπηρία, την εγκεφαλική παράλυση και με άλλες δυσκολίες, όπως στο φάσμα του αυτισμού, σύνδρομο, παιδιά που έχουν μόνο διαταραχές ομιλίας παιδιών από ημερών μέχρι 20-22 ετών», «Έχουμε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και τετραπληγία και 90% και άνω αναπηρία. Τα παιδιά που εξυπηρετούνται από το κέντρο είναι πάνω από τριών ετών», «Συνήθως ήταν παιδιά που είχαν αυτισμό, νευρολογικές παθήσεις, σύνδρομο down, ψυχολογικά προβλήματα. Γενικά, είχαμε όλων των ειδών αναπηρίας. Στο ειδικό γυμνάσιο ήταν παιδιά από δεκαέξι (16) μέχρι είκοσι τριών (23)», «Στο σχολείο μας υπάρχουν παιδιά συνήθως με Σύνδρομο Down, Asperger και ελαφριά νοητική υστέρηση. Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από έξι έως έντεκα περίπου χρονών». Κοινά χαρακτηριστικά αποτελούν ότι 2 επαγγελματίες (33,4%), εργάζονται αποκλειστικά με το φάσμα του αυτισμού και νοητική υστέρηση: «Εμείς εδώ ασχολούμαστε μόνο με αυτισμό και νοητική υστέρηση. Έχουμε στο σύνολο δεκαπέντε (15) παιδιά ηλικίας από δεκαεπτά (17) έως σαράντα τρία (43). Αποτελούμε αυτιστικό κέντρο.», «Εργάζομαι με ελαφρά και μέτρια νοητική υστέρηση αλλά και με αυτισμό. Ηλικιακά, βρίσκονται από 24-45 ετών».

#### Κοινωνικός λειτουργός-Οικογένεια

Οι 5 (83,5%) κοινωνικοί λειτουργοί ανέφεραν πως η κυριότερη δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία αναφορικά με το ίδιο το παιδί είναι η αποδοχή των παιδιών αυτών: « Το πιο σημαντικό είναι η αποδοχή, δηλαδή αυτό είναι το κύριο θέμα όλων που ασχολούμαστε σαν θέμα με τα παιδιά με Αναπηρία», « Αντικειμενικά, η μεγαλύτερη δυσκολία που αντιμετωπίζει η οικογένεια που έχει κάποιο παιδί με αναπηρία, είναι η αποδοχή», « Από την επαφή μου μαζί τους έχω συμπεράνει πως έχουν μια άρνηση στο να δεχθούν την αναπηρία», «Η αποδοχή και η κοινωνική κατακραυγή, ο κοινωνικός αποκλεισμός από το περιβάλλον» και « Βασικά το θέμα της αποδοχής είναι το πρωταρχικό κομμάτι δουλειάς με την οικογένεια. Επίσης, άλλη δυσκολία είναι η απουσία δομών και κοινωνικού κράτους. Όπως διαφαίνεται από τις παραπάνω απαντήσεις των κοινωνικών λειτουργών, ο 1 (20%) πρόσθεσε, ως δυσκολία, την απουσία κοινωνικών δομών και κοινωνικού κράτους. Ακόμη, ο 1 (20%) εκ των προαναφερθέντων πρόσθεσε, ως δυσκολία, την απουσία κοινωνικής αποδοχής και τον κοινωνικό αποκλεισμό των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Αυτή την άποψη υποστηρίζει επίσης 1 κοινωνικός λειτουργός (16,7%) του συνολικού δείγματος και προσθέτει και τον προβληματισμό για το τι θα γίνει μετά το παιδί: «

Δυσκολίες είναι ότι δυστυχώς στην Ελλάδα υπάρχουν πολλά ταμπού. Υπήρχαν πολλά στερεότυπα, οι υπόλοιποι έδειχναν τα παιδιά, τα κοιτάζαν παράξενα. Άλλο ένα σημαντικό θέμα που εισπράξαμε από τους γονείς ήταν το άγχος τους για το τι θα γίνουν μετά τα παιδιά».

Οι 2 κοινωνικοί λειτουργοί (33,4%) δήλωσαν ότι η σημαντικότερη δυσκολία στην καθημερινότητα της οικογένειας είναι η ελλιπής λειτουργικότητα του παιδιού και το αίσθημα κούρασης που βιώνουν εξαιτίας αυτής: « Καταρχήν, μέσα στο σπίτι το παιδί να μάθει να λειτουργεί. Από το πλύσιμο των δοντιών, το ντύσιμο, το γδύσιμο, την τουαλέτα. Η καθημερινότητα δεν είναι εύκολη για ένα γονέα που έχει παιδί με κινητική δυσκολία και όταν υπάρχει και η νοητική, υπάρχει το θέμα της κατανόησης, της εξήγησης» και «Γενικά, δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν. Οι γονείς τους ασχολούνται χρόνια με αυτά και την αναπηρία τους, οπότε νιώθουν λίγο κουρασμένοι. Ξέρουν ότι δεν μπορεί να γίνει κάτι άλλο στο παιδί και αυτό τους κουράζει ψυχολογικά». Η 1 κοινωνική λειτουργός (16,7%) δήλωσε ότι υπάρχουν δυσκολίες στην εργασία των γονέων, στις οικογενειακές σχέσεις και υπάρχουν οικονομικά προβλήματα: « Μπορεί να επηρεαστεί η εργασία των γονέων. Οι σχέσεις μπορεί να επηρεαστούν γιατί, η μητέρα συνήθως αναλαμβάνει τη φροντίδα του παιδιού παραμελώντας τον σύζυγο ή και τα άλλα της παιδιά. Επίσης, σημαντικό είναι και το οικονομικό κομμάτι. Κάποιοι γονείς έχουν την οικονομική ευχέρεια να πάνε το παιδί τους να κάνει λογοθεραπεία, φυσικοθεραπεία και εργοθεραπεία. Υπάρχουν και γονείς που δεν έχουν αυτή την πιθανότητα». Στην οικονομική δυσχέρεια των γονέων αναφέρθηκε και άλλη 1 κοινωνική λειτουργός (16,7%) και πρόσθεσε την απουσία προσωπικής ζωής της μητέρας: « Ότι η μητέρα δεν έχει ζωή, παρέχει πάρα πολλά στο παιδί. Όταν δεν υπάρχει οικονομική ευχέρεια το παιδί να πάει κάπου και να κάτσει εκεί κάποιες ώρες την ημέρα, το παιδί μπαίνει σε μια διαδικασία να είναι όλη την μέρα με την μητέρα του, η μητέρα επωμίζεται ένα πολύ μεγάλο βάρος με αποτέλεσμα να μην έχει δική της ζωή. Η 1 από τις επαγγελματίες (16, 7%) ανέφερε γενικότερα ότι επέρχεται αλλαγή στην καθημερινότητα της οικογένειας: « Η καθημερινότητα αλλάζει πάρα πολύ με τον ερχομό ενός παιδιού. Αποσυντονίζεται. Δεν γνωρίζει τι και πώς πρέπει να το κάνει. Ποιος θα την ενημερώσει και ποιος θα τους βοηθήσει; Όλο το βάρος πέφτει στο παιδί που τους έχει ανάγκη. Αλλάζουν οι προτεραιότητες». Τέλος, 1 κοινωνική λειτουργός (16,7%) δήλωσε ως δυσκολίες την διατροφή του παιδιού, τις ιατρικές του ανάγκες καθώς και την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση που πρέπει να έχει: « Η διατροφή των παιδιών είναι μια δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι γονείς και η κάλυψη των ιατρικών αναγκών τους. Ακόμα, η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση είναι πολύ βασική και οι γονείς δεν ξέρουν πώς να χειριστούν αυτό το ζήτημα. Αυτά τα παιδιά έχουν πολύ έντονη την σεξουαλική επιθυμία».

Οι 2 από τις επαγγελματίες ( 33,4%) δήλωσαν ως σημαντικότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια αναφορικά με τα αδέρφια του παιδιού με ειδικές ανάγκες τις

ενοχές που αισθάνονται τα παιδιά και τον στιγματισμό που βιώνουν από συμμαθητές ή από συνομηλίκους: « Τα αδέρφια πρέπει να δουν τι συμβαίνει στον αδελφό ή στην αδελφή τους, να δεχτούν την αλλαγή στην οικογένεια γιατί πολλές φορές πρέπει να επεξηγηθεί να μην έχουν ενοχές, να μην στιγματίζονται στο σχολείο με τους συμμαθητές γιατί συχνά υπάρχει το θέμα για το ποιες είναι οι απόψεις των συμμαθητών. Τα αδέρφια είναι εκεί, χρειάζονται το χρόνο τους, χρειάζονται τους γονείς. Οι γονείς πολλές φορές ρίχνουν μεγαλύτερο βάρος στην καθημερινότητα του παιδιού που έχει την αναπηρία» και « Θα υποστούν κάποια κοροϊδία στο σχολικό και φιλικό τους περιβάλλον. Αισθάνονται ντροπή και πολλές φορές νιώθουν και ενοχές γιατί ίσως κάποια στιγμή ευχήθηκαν για εκείνο κάτι κακό». Η 1 εξ' αυτών (16,7%) πρόσθεσε ως δυσκολία την έλλειψη των γονέων που αισθάνονται τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία. Η 1 κοινωνική λειτουργός (16,7%) υποστήριξε ότι η αδιαφορία των αδελφών αποτελεί σημαντική δυσκολία: « Υπάρχουν κάποια αδέρφια τα οποία δεν δίνουν καμία σημασία στο παιδί με την αναπηρία». Ακόμα, 1 (16,7%) ανέφερε ότι τα αδέρφια δεν παρουσιάζουν ιδιαίτερες δυσκολίες και ότι αγαπάνε το παιδί με αναπηρία: « Νομίζω ότι τα αδέρφια αγαπούν τα παιδιά με αναπηρία. Μαθαίνουν να τα αγαπούν. Τους βοηθούσαν. Δεν ξέρω αν πονούσε η ψυχή τους αλλά τα αποδέχονταν και τα αγαπούσαν πολύ. Ένωθαν ότι πρέπει να τα προστατέψουν». Η 1 από τις συνεντευξιζόμενες (16,7%) δήλωσε ότι σημαντικότερη δυσκολία είναι η ανάγκη που έχουν τα αδέρφια για στήριξη: « Τα αδέρφια χρειάζονται την απαιτούμενη στήριξη γιατί νιώθουν τους γονείς να απομακρύνονται χωρίς να γνωρίζουν τον λόγο καμία φορά». Τέλος, 1 κοινωνική λειτουργός ανέφερε ως σημαντική δυσκολία την δυσκολία αποδοχής του αδελφού-ης με αναπηρία: « Τα αδέρφια είχαν δυσκολία στο να αποδεχτούν αυτή την κατάσταση, ήθελαν να το συζητούν συνέχεια».

Η 1 κοινωνική λειτουργός (16,7%) δήλωσε ως δυσκολία στην πρόσβαση σε αρμόδιες υπηρεσίες την έλλειψη χρόνου για κάποιο ραντεβού: « Όταν για παράδειγμα δεν έχουν χρόνο να παρευρεθούν σε κάποιο ραντεβού, όταν προσπαθούν να πάρουν κάποιο επίδομα εκεί πιέζονται. Εγώ, προσπαθώ λίγο σε αυτό το κομμάτι να βοηθήσω αυτούς που δυσκολεύονται». Ακόμη 1 (16,7%), ανέφερε πως οι γονείς δεν έχουν κάποιο άτομο για να αναλάβει την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία για να πάει σε κάποια υπηρεσία και ότι πολλές φορές ζητούνται σε αυτούς πολλά διαφορετικά δικαιολογητικά: «Η κυριότερη δυσκολία είναι ότι όταν ο γονέας πρέπει να πάει σε μια υπηρεσία πρέπει να αφήσει κάπου το παιδί, να πάρει άδεια από την δουλειά του και να προσκομίσει άπειρα δικαιολογητικά». 1 κοινωνική λειτουργός δήλωσε ότι οι γονείς δεν διαθέτουν υπομονή για να ασχοληθούν με υπηρεσίες ή ότι πολλοί γονείς έχουν σύγχυση όταν μιλούν με κάποιον αρμόδιο και δεν κατανοούν σωστά τις διαδικασίες: « Πολλές φορές δεν έχουν την υπομονή να κάτσουν να ασχοληθούν. Οπότε κάποιες φορές πρέπει να παίρνω εγώ τηλέφωνο να κλείσω ραντεβού γιατί μπορεί να μην κατάλαβαν καλά πάνω στην σύγχυσή τους τα δικαιολογητικά και ότι άλλο χρειάζεται».

Επιπρόσθετα, 1 συνεντευξιαζόμενη (16,7%), ανέφερε ως δυσκολία την έλλειψη υποδομών και στήριξης από το κράτος: «Δεν υπάρχουν κατάλληλες υποδομές και η κατάλληλη στήριξη από το κράτος». 1 κοινωνική λειτουργός δήλωσε πως σημαντική δυσκολία είναι η άγνοια των γονέων για τις υπάρχουσες αρμόδιες υπηρεσίες ή την άρνηση τους για συνεργασία: «Κάποιες φορές οι γονείς δεν γνωρίζουν τις υπηρεσίες ούτε καν τι μπορεί να δικαιούνται. Κάποιες φορές ωστόσο αρνούνται να μπουν στη διαδικασία να γνωρίσουν υπηρεσίες γιατί θεωρούν ότι δεν τους ενδιαφέρει και δεν τους αφορά». Τέλος, η απάντηση της 6<sup>ης</sup> συνεντευξιαζόμενης (16,7%), συμπίπτει με την απάντηση της πρώτης αναφορικά με την έλλειψη χρόνου και ταυτόχρονα με την 5<sup>η</sup> κοινωνική λειτουργό σχετικά με την άγνοια των γονέων για τις υπηρεσίες: «Πολλοί από εκείνους δεν γνωρίζουν πώς να προσεγγίσουν αυτές τις υπηρεσίες ή δεν έχουν τον χρόνο να το κάνουν».

Η 1 κοινωνική λειτουργός (16,7%) δήλωσε ως δυσκολία αναφορικά με το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον ότι κάποιοι συγγενείς στηρίζουν την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία ενώ άλλοι απομακρύνονται: «Εξαρτάται, είναι οικογένειες, γενικά πρόσωπα που δέχονται και υποστηρίζουν και είναι άλλοι που απομακρύνονται, δεν ξέρουν πώς να φερθούν, οπότε, αυτό ποικίλλει». Ακόμα, 1 συνεντευξιαζόμενη (16,7%) ανέφερε ότι πολλές φορές η κοινωνία θεωρεί υπεύθυνη την μητέρα για την αναπηρία και έτσι οι γονείς απομακρύνονται: «Για την κοινωνία συνήθως η μητέρα φταίει για την αναπηρία του παιδιού. Εκείνη είναι που θα υποστεί περισσότερο την κοινωνική κατακραυγή. Ακόμα, υπάρχουν οικογένειες οι οποίες καθώς βλέπουν τις αντιδράσεις του συγγενικού ή φιλικού περιβάλλοντος τους αποφασίζουν να απομακρυνθούν από αυτό». 1 επαγγελματίας (16,7%) υποστήριξε πως συνήθως οι γονείς δεν πηγαίνουν το παιδί με αναπηρία σε πολυσύχναστα μέρη και έτσι η οικογένεια απομακρύνεται: «Γενικότερα, δεν είναι πολύ κοινωνικοποιημένοι οι γονείς. Γενικά, τα πηγαίνουν βόλτα ή εκδρομές αλλά δεν τα πηγαίνουν σε μέρη όπου έχει πολύ κόσμος. Επισκέψεις θα κάνουν μόνο στους στενούς συγγενείς. Οι συγγενείς τους έχουν απομονώσει λίγο». Η 4<sup>η</sup> (16,7%) κοινωνική λειτουργός δήλωσε πως η αποδοχή του παιδιού με αναπηρία και της οικογένειάς του εξαρτάται από κοινωνικούς παράγοντες: «Εξαρτάται από το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Αν η οικογένεια ανήκει στην μεσαία τάξη, είναι εύκολο το περιβάλλον να αποδεχτεί την αναπηρία ενός παιδιού. Εξαρτάται τι νιώθουμε, ποιες είναι οι αντιλήψεις μας». Επιπρόσθετα, η 5<sup>η</sup> (16,7%) συνεντευξιαζόμενη ανέφερε πως η οικογένεια δεν έχει τον απαιτούμενο χρόνο για κοινωνικές επαφές και έτσι απομακρύνεται: «Ο ερχομός ενός παιδιού με δυσκολίες απομακρύνει κάποιες φορές την οικογένεια από τους συγγενείς και φίλους. Αυτό μπορεί να γίνεται εσκεμμένα γιατί δεν θέλουν να έχουν επαφές. Συνειδητά δηλαδή, ενώ εκ των πραγμάτων μπορεί να μην έχουν χρόνο». Τέλος, η 6<sup>η</sup> (16,7%) δήλωσε ότι οι συγγενείς δεν αποδέχονται το ανάπηρο παιδί και έτσι οι γονείς απομακρύνονται από εκείνους: «Οι συγγενείς κατά βάθος δύσκολα αποδέχονται το παιδί με



αναπηρία. Πολλές φορές πίσώπλατα μπορεί να σχολιάσουν και να κάνουν κάποιο αρνητικό σχόλιο είτε για το παιδί είτε για τους γονείς. Πολλές φορές αυτό γίνεται αντιληπτό από τους γονείς και απομακρύνονται για να προστατεύσουν τα παιδιά τους».

Το σύνολο των ερωτηθέντων κοινωνικών λειτουργών (100%) υποστήριξαν αναφορικά με τον αν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες γνωρίζουν τον ρόλο του και ανέφεραν πως οι πληροφορίες αυτές προέρχονται συνήθως είτε από ενημέρωση των ίδιων είτε από ενημέρωση από προηγούμενα πλαίσια: « Ναι, νομίζω ότι καταλαβαίνουν. Εγώ από την μεριά μου ενημερώνω και για την δουλειά μου και για το κέντρο, ενημερώνω για το πώς λειτουργεί, τι εμείς προσφέρουμε», «Μέσα στις άκρες ναι. Δηλαδή, θα ζητήσουν βοήθεια για διάφορα θέματα. Οι πληροφορίες αυτές προκύπτουν από το ότι, πρώτον έχουν ήδη συνήθως έρθει σε επαφή με κοινωνικό λειτουργό σε άλλα πλαίσια. Ακόμη, για τους γονείς που έρχονται σε εμάς χωρίς να έχει προηγηθεί κάποιος άλλος συνάδελφος, μέσα από τη συνεργασία μας κατανοεί και τον ρόλο μας», « Οι περισσότεροι γονείς δεν γνώριζαν επακριβώς τον ρόλο του κοινωνικού λειτουργού τον πρώτο καιρό που ήρθα εδώ. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η προηγούμενη κοινωνική λειτουργός είχε αναλάβει και καθήκοντα υπεύθυνης. Έτσι οι ρόλοι αλληλοκαλύπτονταν. Τα τελευταία χρόνια που έχω έρθει προσπαθώ να ξεκαθαρίσω αυτούς τους δύο ρόλους, έτσι ώστε οι γονείς να μπορέσουν να ξεχωρίσουν τον ρόλο που είχαν συνηθίσει επί πολλά χρόνια από τον πραγματικό. Θεωρώ ότι το έχω καταφέρει σε μεγάλο βαθμό, μετά από πολύ κόπο, οπότε τώρα ναι θεωρώ ότι γνωρίζουν», « Ναι, όταν έρχονταν σε επαφή μαζί μου συνήθως γνώριζαν ποιος είναι ο ρόλος μου. Ήταν ξεκάθαρος για αυτούς», «Το πρώτο πρόσωπο που συναντούν όταν έρχονται εδώ είναι ο κοινωνικός λειτουργός. Σκοπός είναι να τους αναγνωρίσουμε ποιοι είμαστε τι κάνουμε και τι μπορούμε να τους προσφέρουμε. Κάποιοι ήδη γνωρίζουν κάποιοι άλλοι όχι. Στο χέρι μας είναι να τους δώσουμε τον ρόλο μας όσο πιο ξεκάθαρα γίνεται» και « Θεωρώ πως ναι. Δηλαδή αυτό εισπράττω από τις συζητήσεις που κάνω με τους γονείς. Αυτό οφείλεται στο ότι έχουν περάσει και από άλλα πλαίσια και έχουν συνεργαστεί με κάποιον κοινωνικό λειτουργό και στο ότι ο ρόλος μας εδώ φροντίζουμε να είναι ξεκάθαρος».

Σχετικά με το αν οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία αποδέχονται τον ρόλο και τις παρεμβάσεις του κοινωνικού λειτουργού, οι 5 (83,5%) δήλωσαν πως η πλειοψηφία των γονέων αποδέχεται τον ρόλο που κατέχει ο κοινωνικός λειτουργός και τις παρεμβάσεις που πραγματοποιεί: « Ναι, τον αποδέχονται πάρα πολύ. Προσωπικά, δεν θεωρώ ότι υπάρχει αμφισβήτηση για τον ρόλο μας. Ίσα-ίσα νομίζω ότι εισπράττω ικανοποίηση γιατί ξέρουν που να έρθουν όταν κάτι χρειάζονται», « Θεωρώ πως ο ρόλος μας είναι αποδεκτός από σχετικά όλους τους γονείς εξυπηρετούμενούς μας», « Έχουμε καταφέρει σε μεγάλο βαθμό να δημιουργήσουμε μια σωστή συνεργασία με τους γονείς, τους επεξηγώ και την σημασία της κάθε παρέμβασης αναλυτικά και έτσι την αποδέχονται», « Ναι!!! Υπήρχε σχέση

εμπιστοσύνης ανάμεσά μας. Αποδέχονται τον ρόλο μας, μας βάζουν σπίτι τους για να κάνουμε την έρευνα. Θα τους πεις ότι πρέπει να κάνουμε μια συγκεκριμένη δράση και θα την αποδεχτούν» και «Κατά μεγάλο ποσοστό τον αποδέχεται. Ο γονέας πολλές φορές βλέπει τον κοινωνικό λειτουργό σαν το στήριγμά του οπότε ότι και να λέμε το ακολουθούν κατά γράμμα». Η 1 συνεντευξιαζόμενη (16,7%) ανέφερε πως κάποιοι γονείς αποδέχονται τον ρόλο και τις παρεμβάσεις του κοινωνικού λειτουργού και κάποιοι άλλοι όχι. Πιο συγκεκριμένα, είπε: « Μέσα από την εμπειρία μου έχω συναντήσει και γονείς που αποδέχονται τον ρόλο μας αλλά και γονείς που δεν τον αποδέχονται. Όταν ο γονιός έχει διάθεση να συνεργαστεί να ακούσει, να επικοινωνήσει, όταν έχει θέληση και όταν έχει ξεκαθαρίσει τις προτεραιότητες του, τότε δέχεται και αποδέχεται τις παρεμβάσεις μας, όποιες και αν είναι αυτές. / Ο γονιός που δεν αποδέχεται την ειδικότητα του μας περνάει και το μήνυμα της μη αποδοχής του ίδιου του του παιδιού και της κατάστασης που βιώνει. Θεωρεί τον εαυτό του παντογνώστη, αναγνωρίζοντας αυτός με δικά του κριτήρια τις ανάγκες του και τι χρειάζεται. Επίσης, οι γονείς που δεν μας αποδέχονται κάποιες φορές έρχονται και θέλουν να ακούσουν κάτι συγκεκριμένο, έχουν προσδοκίες για τα παιδιά τους, οι οποίες τις περισσότερες φορές, είναι μη πραγματοποιήσιμες. Το οποίο, αν δεν το ακούσουν, τότε εμείς έχουμε αποτύχει κατά κάποιο τρόπο στα μάτια τους σαν επαγγελματίες».

Σύμφωνα με την εμπειρία των συνεντευξιαζόμενων, τα αρχικά συναισθήματα που βίωσαν οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία στο άκουσμα αυτής, ήταν δυσάρεστα. Τα κυριότερα από αυτά ήταν ο θυμός, η θλίψη, το σοκ και μεταβάλλονταν συνήθως με την πάροδο του χρόνου. Πιο αναλυτικά, οι 6 κοινωνικοί λειτουργοί (100%) δήλωσαν ότι: « Ναι, μεταβάλλονται με τον χρόνο. Συνήθως, οι γονείς έρχονται σοκαρισμένοι όταν ακούν την διάγνωση. Οι γονείς συχνά κλαίνε, ειδικά οι μαμάδες. Περνάνε το στάδιο της μελαγχολίας, της κατάθλιψης», « Τα πρώτα συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια όταν τους ανακοινώνεται ότι το παιδί τους έχει μια αναπηρία είναι καταθλιπτικά. Στην αρχή, οι γονείς στο άκουσμα της αναπηρίας σοκάρονται, με αποτέλεσμα να πιστεύουν ότι βρίσκονται σε αδιέξοδο. Παρόλα αυτά, αργότερα αρχίζουν σιγά-σιγά να προσπαθούν να το διαχειριστούν. Εκεί είναι που πρέπει να υπάρξει παρέμβαση ώστε οι γονείς να μπορέσουν να δουν ότι το παιδί τους έχει και θετικά στοιχεία, τα οποία ίσως να μην είχαν αντιληφθεί», « Στην αρχή, ήταν η άρνηση, δεν μπορούσαν να το αποδεχτούν και «σήκωσαν τα χέρια ψηλά», ενώ κάποιοι άλλοι το προσπάθησαν. Δοκιμάστηκαν οι σχέσεις των ζευγαριών, προσπαθούσαν να βοηθάνε ο ένας τον άλλον. γενικές γραμμές, ήταν απογοητευμένοι, προσπαθούσαν να δώσουν εφόδια στο παιδί αλλά είδαν ότι δεν μπορεί να γίνει κάτι παραπάνω», «Θλίψη και θυμό, έλεγαν «γιατί να μου συμβεί εμένα». Αργότερα ερχόταν και η αποδοχή. Δεν ξέρω αν αυτά τα συναισθήματα μεταβάλλονται ποτέ αλλά οι γονείς δείχνουν με το πέρασμα του χρόνου και με τη βοήθεια των ειδικών ότι προσπαθούν να στηριχτούν στα πόδια τους», « Οι

γονείς σοκάρονται από τη διάγνωση και δεν πιστεύουν πως τους συμβαίνει αυτό. Με τον καιρό, οι περισσότεροι οπλίζονται με υπομονή χωρίς να σημαίνει αυτό πως δεν είναι και λίγες οι φορές που λυγίζουν» και « Στην αρχή, οι γονείς νιώθουν θλίψη και απογοήτευση και συνήθως ρίχνουν το φταίξιμο στον εαυτό τους. Δεν μπορούν να πιστέψουν ότι συνέβη κάτι τέτοιο σε αυτούς. Δείχνουν μεγάλη άρνηση στο να αποδεχτούν την νέα αυτή κατάσταση και δεν γνωρίζουν πως θα συνεχίσουν από εδώ και πέρα την ζωή τους».

Σχετικά με τον ρόλο του κοινωνικού λειτουργού στην διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία, το σύνολο αυτών (100%), ανέφερε ότι ο ρόλος αυτός είναι η αποφόρτιση των συναισθημάτων της οικογένειας, η συνειδητοποίηση της πραγματικότητας και να τεθούν νέοι στόχοι. Πιο συγκεκριμένα: «Εμείς οφείλουμε να αποφορτίσουμε τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια. Παρόλα αυτά, πρέπει να τους δείξουμε ότι αυτή είναι η πραγματικότητα όσο οδυνηρή και να είναι. Ότι πρέπει να θέσουν νέους στόχους για ολόκληρη την οικογένεια και σταδιακά να αρχίσουν να βλέπουν το «μειονέκτημα» του παιδιού τους ως μια ιδιαιτερότητα, στην οποία δεν πρέπει να στέκονται αλλά να κοιτάνε τα προτερήματα που μπορεί να έχει το παιδί τους», «Ως κοινωνικοί λειτουργοί οφείλουμε να αποφορτίζουμε την οικογένεια από τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να έχει. Στόχος μας είναι να πραγματοποιηθεί μια όσο το δυνατόν γίνεται ομαλή μετάβαση από τα αρνητικά συναισθήματα που τους κατακλύζουν, στην πραγματικότητα που η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει και να την ενθαρρύνουμε», «Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού θεωρώ ότι είναι να προσπαθεί να αποφορτίζει να αρνητικά συναισθήματα της οικογένειας. Να την βοηθά να εκφράζεται, να μιλάει. Πρέπει ο γονέας να δει τα πιθανά θετικά στοιχεία του παιδιού και να μη στέκεται μονάχα στα αρνητικά.», «Το μόνο που μπορείς να κάνεις είναι να τους δείχνεις ότι είσαι εκεί γι' αυτούς. Δεν μπορείς να τους δώσεις καμία ελπίδα, αλλά μόνο να τους δείξεις ότι είμαι εδώ για εσάς. Πρέπει να τους αφήνεις να αδειάζουν, να σου λένε το τι συμβαίνει, το κάθε πρόβλημα που τους απασχολεί. Είχα μια μητέρα η οποία μόνο που με έβλεπε, έκλαιγε.», « Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να βοηθήσει την οικογένεια να αναγνωρίσει τα συναισθήματά της όσο οδυνηρά και αν είναι αυτά. Στην συνέχεια θα πρέπει να τεθούν νέοι στόχοι βάζοντας σαν πρωταρχικό μια νέα αρχή αλλά υπολογίζοντας πάντα και το νέο μέλος που τους έχει απόλυτη ανάγκη» και «Ένας κοινωνικός λειτουργός οφείλει να κατευνάσει όλα αυτά τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια. Ακόμα, είναι χρήσιμο να τους δώσουμε το κίνητρο ώστε να θέσουν νέους στόχους για την ζωή τους, οι οποίοι θα βοηθήσουν στο να έχει η οικογένεια μια πιο καλή ποιότητα ζωής».

## Δυσκολίες-Δεξιότητες Κοινωνικού Λειτουργού

Αναφορικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι κοινωνικοί λειτουργοί στην συνεργασία τους με τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, παρατηρείται διαφοροποίηση στις απαντήσεις τους. Δηλαδή, η 1 (16,7%) κοινωνική λειτουργός, ανέφερε ως δυσκολία πως οι γονείς δεν ακολουθούν τις οδηγίες που τους δίνονται και έχουν, συνήθως, λανθασμένη αντίληψη για την πορεία της θεραπείας και αποκατάστασης του παιδιού τους: « Πολλές φορές δεν ακούν τις οδηγίες που τους δίνουμε γιατί βιάζονται να δουν το παιδί τους να έχει βελτιωθεί. Πολλές φορές θεωρούν ότι το παιδί τους φεύγοντας από εδώ θα είναι εντάξει». Επιπρόσθετα, 1 (16,7%) κοινωνική λειτουργός, ανέφερε ως δυσκολία την άρνηση της κατάστασης του παιδιού, την συνεχή επανάληψη οδηγιών και την καχυποψία των γονέων προς το κέντρο: «Κυριότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζω είναι η άρνηση και η επανάληψη. Υπάρχουν φορές που οι γονείς δείχνουν άρνηση και καχυποψία ως προς την λειτουργία του κέντρου και ως προς τις θεραπείες που πραγματοποιούνται». Ακόμα, 1 (16,7%) επαγγελματίας υποστήριξε ότι δεν έχει έλθει αντιμετώπιση με σοβαρές δυσκολίες στην συνεργασία της, παρά μόνο ότι έχει χρειαστεί κάποιες φορές να μεσολαβήσει σε υπηρεσίες και να επεξηγήσει παρεμβάσεις που δεν αποδέχονταν: «Δεν έχω αντιμετωπίσει κάποια σημαντική δυσκολία προς το παρόν. Επίσης, πολλές φορές χρειάστηκε να μεσολαβήσω εγώ ώστε να κλείσω ραντεβού στους γονείς σε κάποιες υπηρεσίες. Κάποιες φορές χρειάστηκε να εξηγήσω τους λόγους για τους οποίους το παιδί μπορεί να χρειάζεται να αλλάξει φαρμακευτική αγωγή καθώς δεν ακολουθούσαν τις οδηγίες των αρμόδιων συναδέλφων». Επίσης, ακόμα 1 (16,7%) επαγγελματίας, δήλωσε πως δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες με την οικογένεια του παιδιού, αλλά εντοπίζει αλλού προβλήματα: «Το ότι δεν υπάρχει βοήθεια από το κράτος ώστε να μπορείς να τους παραπέμψεις και να τους δώσεις κατευθυντήριες γραμμές και λύσεις. Δεν υπάρχουν απογευματινές δραστηριότητες. Δεν υπάρχει ένας παιδότοπος για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες». Η 5<sup>η</sup> συνεντευξιζόμενη (16,7%), είπε ότι έχει δυσκολευτεί στο θέμα της επικοινωνίας με την οικογένεια αλλά και στο θέμα της συνεργασίας με εκείνη στο θέμα της αποδοχής: « Δυσκολίες έγκεινται περισσότερο στο κομμάτι της επικοινωνίας. Οι γονείς τις περισσότερες φορές δεν είναι ικανοποιημένοι με αυτά που τους λέγονται καθώς θέλουν να ακούσουν πράγματα που αυτοί θεωρούν σημαντικά. Επίσης άλλες φορές δυσκολεύονται ιδιαίτερα να συνεργαστούν κυρίως στο κομμάτι της αποδοχής. Αυτό, θεωρώ ότι είναι και το δυσκολότερο». Τέλος, η 6<sup>η</sup> (16,7%), υποστήριξε ότι δεν αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες πέρα από το γεγονός ότι κάποιες φορές αμφισβητούνται κάποιες παρεμβάσεις: «Δεν μπορώ να πω ότι εγώ προσωπικά έχω ιδιαίτερες δυσκολίες στην συνεργασία μου με τους γονείς. Με τους περισσότερους, επειδή δουλεύουμε μαζί επί χρόνια έχουμε βρει την χρυσή τομή και τα όρια μας. Το μόνο που θα μπορούσα να αναφέρω είναι ότι κυρίως οι γονείς των καινούργιων μας παιδιών κάποιες φορές με αμφισβητούν σε κάποια παρέμβαση ή δείχνουν κάποια άρνηση

στο να κάνουν μια δράση που θα τους έχω αναθέσει. Το βρίσκω λογικό, παρόλα αυτά και κάνω ότι μπορώ για να αισθάνονται όλοι εμπιστοσύνη και ασφάλεια».

Παρατηρώντας κανείς τις απαντήσεις των κοινωνικών λειτουργών, αναφορικά με τις δεξιότητες και τα προσόντα που οφείλει να έχει ένας επαγγελματίας στον χώρο της ειδικής αγωγής, μπορεί να δει ότι οι δεξιότητες αυτές είναι ποικίλες. Παρόλο που υπάρχουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά στις απαντήσεις, η καθεμία συνεντευξιαζόμενη προσθέτει και κάτι διαφορετικό. Η 1 (16,7%) δήλωσε ως βασικά προσόντα την υπομονή, την καθοδήγηση, την ευελιξία και την μεσολάβηση: « Να έχουμε αρκετή υπομονή, να έχουμε τον τρόπο να χειριζόμαστε τους γονείς ή το παιδί. Να είμαστε ευέλικτοι με την ομάδα Ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να καθοδηγεί τους γονείς. Ακόμα, πρέπει να μεσολαβεί για την πρόσβαση που θα έχουν οι γονείς σε κάποιες άλλες υπηρεσίες όσο και να στηρίζει συναισθηματικά τόσο την οικογένεια όσο και το ίδιο το παιδί». Ακόμα, 1 επαγγελματίας (16,7%) ανέφερε την ελεγχόμενη συναισθηματική εμπλοκή, την υπομονή, την επεξήγηση και την καθοδήγηση: « Αρχικά, κύριο προσόν αποτελεί να ελέγχεις την συναισθηματική εμπλοκή σου. Ακόμη, πρέπει να είσαι αρκετά υπομονετικός και επεξηγηματικός με τους γονείς. Γενικά, ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να καθοδηγεί τους γονείς, καθώς εκείνοι δεν έτοιμοι να αντιμετωπίσουν την κατάσταση με την οποία έρχονται τόσο ξαφνικά αντιμετώπιου». Επιπροσθέτως, η 3<sup>η</sup> (16,7%) συνεντευξιαζόμενη υποστήριξε ότι η εχεμύθεια, η συνεργασία με άλλες υπηρεσίες και επαγγελματίες καθώς και η μεσολάβηση αποτελούν τις βασικές δεξιότητες: «Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό που πρέπει να έχει ένας κοινωνικός λειτουργός είναι η εχεμύθεια. Ακόμα, πρέπει να μεσολαβεί για να έχουν οι γονείς ταχύτερη και ευκολότερη πρόσβαση σε αρμόδιες υπηρεσίες όταν είναι αδύνατο για εκείνους. Ακόμα, χρειάζεται υπομονή για να μπορέσει να ανταπεξέλθει στις δυσκολίες του επαγγέλματος, να γνωρίζει άλλα πλαίσια και υπηρεσίες στα οποία μπορεί να απευθυνθεί και να μπορεί να συνεργαστεί και με τους επαγγελματίες των δομών αυτών». Η 4<sup>η</sup> (16,7%) κοινωνική λειτουργός δήλωσε πως η μεσολάβηση, η εχεμύθεια και η ψυχική δύναμη πρέπει να χαρακτηρίζουν τον επαγγελματία: « Χρειάζεται να έχεις εμπειρία, να έχεις ασχοληθεί με το αντικείμενο. Οφείλουμε να μεσολαβούμε ανάμεσα στους γονείς και στις αρμόδιες υπηρεσίες όταν οι ίδιοι δεν είναι εφικτό να το κάνουν. Η εχεμύθεια αποτελεί ένα αναγκαίο προσόν που πρέπει να έχεις ένας κοινωνικός λειτουργός για να μπορέσει να εργαστεί σε πλαίσια με ειδικές ανάγκες. Θέλει μεγάλη ψυχική δύναμη για να μπορέσει να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του επαγγέλματος, ειδικά τα πρώτα χρόνια της εργασίας του που είναι ακόμα άπειρος». Επίσης, η 5<sup>η</sup> (16,7%) επαγγελματίας ανέφερε ως βασικές δεξιότητες την αποδοχή της διαφορετικότητας, την υπομονή, την επιμονή και την αυτογνωσία: « Αν ο κοινωνικός λειτουργός δεν έχει αποδεχτεί τη διαφορετικότητα και δεν έχει απομακρύνει στερεότυπα που μπορεί να τον κατακλύζουν, τότε δεν μπορεί να δουλέψει με οικογένεια. Αν δεν έχει υπομονή

και επιμονή τότε και πάλι θα δυσκολευτεί. Ο χώρος της ειδικής αγωγής απαιτεί διακριτικότητα και θέληση. Είναι δύσκολος χώρος και πολύ ευαίσθητος. Το θέμα της αυτογνωσίας και της αυτοκριτικής είναι πολύ σημαντικό για τον κοινωνικό λειτουργό». Τέλος, η 6<sup>η</sup> (16,7%) συνεντευξιαζόμενη θεωρεί αναγκαίο ο κοινωνικός λειτουργός να έχει δουλέψει με τον εαυτό του, τους γονείς και τα παιδιά, να μπορεί να τους καθοδηγεί, να τους υποστηρίζει και ταυτόχρονα να διακατέχεται από υπομονή και επιμονή: « Χρειάζεται επιμονή και υπομονή για να καταφέρει τους επιμέρους στόχους του. Πρέπει να καθοδηγεί, να υποστηρίζει, να ακούει, να μεσολαβεί, ακόμα και να προλαμβάνει όταν «μυρίζεται» κάποιο επερχόμενο κίνδυνο».

### Συναισθήματα Κοινωνικού Λειτουργού

Αναφορικά με το πώς βιώνουν οι κοινωνικοί λειτουργοί την επαφή τους με τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία, μπορούμε να πούμε ότι ο καθένας έχει την δική του μοναδική εμπειρία την οποία μοιράστηκε μαζί μας. Η 1<sup>η</sup> (16,7%) κοινωνική λειτουργός δήλωσε ότι είναι αντικειμενική προς όλους τους γονείς των παιδιών με αναπηρία: « Εγώ, προσπαθώ να τους βλέπω όλους το ίδιο, με την έννοια ότι είμαι για έναν λόγο εδώ, για να εξυπηρετήσω. Ο σκοπός μας είναι να βοηθήσουμε το παιδί και την οικογένειά του στα θέματα που τους απασχολούν. Προσπαθούμε να εξυπηρετήσουμε και να βοηθήσουμε την οικογένεια να συνειδητοποιήσει ότι το παιδί μπορεί να έχει και κάποια προτερήματα». Η 2<sup>η</sup> και η 3<sup>η</sup> κοινωνική λειτουργός (33,4%) ανέφεραν ότι εκλαμβάνουν αρνητικά συναισθήματα από τους γονείς αλλά διαχειρίζονται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την επαγγελματική σχέση με εκείνους και προσπαθούν να βοηθούν: « Προσπαθώ να διαχειρίζομαι την επαγγελματική σχέση που έχω με τον κάθε ένα από αυτούς με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Είναι αρκετά σημαντικό ο κοινωνικός λειτουργός να γίνει μέλος της ομάδας της οικογένειας. Αυτό προσπαθώ να κάνω κ εγώ. Πρέπει να παρατηρώ, να βλέπω τις αντιδράσεις των μελών της οικογένειας και ανάλογα να πράττω. Η επαφή με την οικογένεια η οποία έχει έρθει για να μου μιλήσει για την αναπηρία του παιδιού της ήταν ειδικά τον πρώτο καιρό αρκετά δύσκολη καθώς μου μετέδιδαν τα αρνητικά συναισθήματα που βίωναν» και « Οι γονείς όταν έρχονται εδώ άλλοτε προσπαθούν να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και άλλοτε προσπαθούν να τα καταπνίξουν. Δεν είναι και λίγες οι φορές που αρχίζουν να κλαίνε πάνω στην συζήτηση. Βλέποντας τους γονείς να κλαίνε στεναχωριέμαι και εγώ μαζί τους. Παρόλα αυτά όμως ξέρω ότι τους βοηθάω οπότε νιώθω καλά με τον εαυτό μου και χαίρομαι που συνεισφέρω. Γενικά, έχω την ενέργεια και την διάθεση να τους βοηθήσω και αυτό είναι το κίνητρο που συνεχίζω μέχρι σήμερα». Η 4<sup>η</sup> (16,7%) επαγγελματίας δεν θεωρεί ότι έχει δυσκολευτεί στην επαφή της με τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία: « Όταν δούλευα

με παιδιά με ειδικές ανάγκες, δεν ήταν κάτι δύσκολο για μένα, ήξερα που πάω και τι θα αντιμετωπίσω. Ήταν όλα εντάξει, δεν ένιωθα κάτι διαφορετικό. Έβλεπα μια οικογένεια που είχε ένα πρόβλημα και η οποία ήταν απέναντί μου. Απλά πρέπει να δέχεσαι το διαφορετικό. Εγώ έχω μάθει να το κάνω. Πρέπει να έχεις αυτογνωσία και να γνωρίζεις μέχρι που μπορεί να φτάσεις ώστε να μην εμπλακείς συναισθηματικά». Ακόμα, η 5<sup>η</sup> (16,7%) συνεντευξιαζόμενη βίωσε σύμφωνα με τα λεγόμενα της και ευχάριστες και δυσάρεστες επαφές με τους γονείς: « Η επαφή με την οικογένεια προσωπικά, θεωρώ ότι είναι πολύ ιδιαίτερη και ευαίσθητη. Κάθε οικογένεια είναι διαφορετική. Έχει διαφορετικές ανάγκες, διαφορετικές αξίες και αρχές. Αυτό που κάνω είναι να τους ακούω προσεκτικά. Να ακούω τα θέλω τους. Κάποιες φορές, η επικοινωνία μαζί τους είναι ευχάριστη, αλλά και κάποιες άλλες φορές είναι τόσο δυσάρεστη, όσο και πολύ φορτισμένη συναισθηματικά». Τέλος, η 6<sup>η</sup> (16,7%) κοινωνική λειτουργός δήλωσε ότι στην αρχή οι γονείς ήταν επιφυλακτικοί αλλά μετά αναπτύχθηκε μια σχέση εμπιστοσύνης: « Στην αρχή οι γονείς έχοντας μέσα τους τα αρνητικά συναισθήματα, ήταν επιφυλακτικοί απέναντί μου καθώς δεν γνώριζαν τι ακριβώς θα ειπωθεί και με ποιον τρόπο θα τους βοηθούσα. Έπειτα όμως καθώς περνούσε ο καιρός και αναπτυσσόταν μια σχέση εμπιστοσύνης, άρχισαν να αποδέχονται αυτά που τους έλεγα και τον τρόπο με τον οποίο δούλευα και έδειχναν να ακολουθούν τις συμβουλές μου πράγμα που με χαροποιούσε».

Όπως και στην ανάλυση της προηγούμενης ερώτησης, έτσι και σε αυτήν παρατηρούνται κάποιες διαφοροποιήσεις στην εμπειρία των κοινωνικών λειτουργών με την επαφή τους με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Οι 2 (33,4%) δήλωσαν ότι βιώνουν ευχάριστα συναισθήματα: « Έχω εισπράξει πολλή συγκίνηση βέβαια, ικανοποίηση και χαρά από την αγάπη που δείχνουν τα παιδιά προς εμένα, από την βελτίωση που σταδιακά κάποιες φορές επέρχεται. Πολλές φορές, έχει τύχει να στεναχωρηθώ όταν πρωτοήρθα στο πλαίσιο. Πλέον, βέβαια, αυτό δεν συμβαίνει καθώς όταν δουλεύω και μιλάω με τα παιδιά προσπαθώ να είμαι περισσότερο αντικειμενική παρά συναισθηματική μαζί τους» και «Από τα παιδιά πήρα πάρα πολλή αγάπη. Ήταν πολύ εκφραστικά αυτά τα παιδιά. Αισθάνομαι χαρούμενη και τυχερή που δούλεψα σε ένα τέτοιο πλαίσιο γιατί έμαθα πολλά από αυτά τα παιδιά. Με γέμισαν με ευχάριστα συναισθήματα». Ακόμα 1 (16,7%) επαγγελματίας δήλωσε ότι η επαφή με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι πιο εύκολη από ότι με τους γονείς, παρόλο που ως πλαίσιο δεν είναι ευχάριστο: « Με τα παιδιά είναι πιο εύκολο διότι δεν είναι ενήλικοι. Αυτά που καταλαβαίνουν λίγο περισσότερο θέλουν την επαφή με τον κόσμο, να αλλάζουν παραστάσεις, να επικοινωνούν όσο μπορούν με το προσωπικό και με τα υπόλοιπα παιδιά του κέντρου. το να δουλεύεις σε ένα τέτοιο πλαίσιο δεν είναι και ότι πιο ευχάριστο, αλλά η θέληση που δείχνουν κάποια παιδιά σε γεμίζει αισιοδοξία και ικανοποίηση». Επίσης, 2 (33,4%) κοινωνικοί λειτουργοί ανέφεραν ότι το ξεκίνημα τους ήταν αρκετά δύσκολο αλλά

στη συνέχεια έβαλαν τα όρια τους: « Με τα παιδιά στην αρχή σοκαρίστηκα. Κάθε παιδί έχει τις δικές του ιδιαιτερότητες, για παράδειγμα τι το ενοχλεί και τι όχι, απλά εσύ τότε βάζεις τα όρια σου και μπορείς να το διαχειριστείς ευκολότερα. Ήταν δύσκολο για μένα, από την στιγμή που δουλεύω πρώτη φορά σε ένα τέτοιο πλαίσιο, να εγκλιματιστώ τόσο με το προσωπικό όσο και με τα παιδιά και πόσο μάλλον να έρθω σε άμεση επαφή μαζί τους» και «Στο ξεκίνημα της καριέρας μου, καθώς δεν υπήρχε εμπειρία, προσπαθούσα να μην εμπλέκομαι συναισθηματικά. Ένιωθα λύπη, κάτι που δεν θα έπρεπε. Αλλά, ήταν λίγο αναπόφευκτο καθώς είχαμε καθημερινή τριβή. Τα πράγματα έχουν αλλάξει και έπρεπε να αλλάξουν γιατί δεν θα μπορούσα να δουλέψω μαζί τους. Η εικόνα είναι πιο ξεκάθαρη». Τέλος, η 6<sup>η</sup> (16,7%) υποστήριξε ότι παρόλο που είχε και εκείνη δύσκολο ξεκίνημα, στη συνέχεια βίωσε ευχάριστα συναισθήματα: « Αρχικά, τον πρώτο καιρό ήταν δύσκολα καθώς είχα να αντιμετωπίσω κάτι το οποίο δεν είχα ξανά αντιμετωπίσει παλαιότερα. Έβλεπα τα παιδιά και έλεγα γιατί να συμβαίνει αυτό και σκεφτόμουν με ποιον τρόπο θα μπορούσα να τα βοηθήσω. Στη συνέχεια εισέπραξα αγάπη από εκείνα. Τώρα χαίρομαι να έχω καθημερινή επαφή μαζί τους και να συζητάω όσο μπορώ μαζί τους».

Σύμφωνα με τον τρόπο διαχείρισης των συναισθημάτων των κοινωνικών λειτουργών, 3 (50%) εκ των επαγγελματιών δήλωσαν ότι αντιλήφθηκαν πως τα αρνητικά συναισθήματα που διέθεταν δεν εξυπηρετούσαν σε κάτι. Άρα εστίασαν στην αποδοτικότερη εργασία τους με τις οικογένειες και με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες: « Πολύ νωρίς συνειδητοποίησα ότι τα αρνητικά συναισθήματα δεν βοηθάνε. Με το που βλέπω το παιδί δεν στέκομαι στο πρόβλημα, το οποίο αντιμετωπίζει. Στέκομαι σε αυτό που εγώ μπορώ να προσφέρω σε αυτό», « Μέσα από την εμπειρία μου έχω συμπεράνει ότι το να έχω αρνητικά συναισθήματα δεν εξυπηρετεί κάπου οπότε προσπαθώ να τα αποβάλλω και να συγκεντρώνομαι στη δουλειά που έχω να κάνω» και « Στην αρχή είχα μια αίσθηση λύπης απέναντι στα παιδιά καθώς δεν είχα έρθει ποτέ ξανά αντιμέτωπη με παιδιά με αναπηρία όπως είπα και πριν, πράγμα το οποίο δεν βοηθούσε καθόλου. Καθώς περνούσε ο καιρός αντιλήφθηκα ότι δεν είναι αυτή η ουσία της δουλειάς μου και ότι βρίσκομαι εδώ για να βελτιώσω όσο μπορώ την ζωή τους. Είδα τα πράγματα διαφορετικά και αυτό είχε σαν αποτέλεσμα και να αισθάνομαι ανακούφιση και περισσότερο αποδοτική». Ακόμα 1 (16,7%) κοινωνική λειτουργός ανέφερε ότι στην αποφόρτιση των αρνητικών συναισθημάτων συντέλεσε η εμπειρία, η συνομιλία με άλλους ειδικούς και η ανάγνωση βιβλίων και ερευνών: « Η πρώτη επαφή που είχα με τα παιδιά ήταν πολύ δυσάρεστη με την έννοια ότι δεν γίνεται να υπάρχουν τόσα πολλά παιδιά με ειδικές ανάγκες. Σταδιακά, διαβάζοντας βιβλία, έρευνας, συνομιλώντας με άλλους ειδικούς, ακόμα και μέσα από την εμπειρία που απέκτησα



ως εργαζόμενη στο κέντρο κατάλαβα ότι η αναπηρία αποτελεί ένα φαινόμενο το οποίο μπορεί να συμβεί στον καθένα από εμάς και έτσι αυτά τα αρνητικά συναισθήματα που με διακατείχαν, μετατράπηκαν σε θέληση στο να προσφέρω όσο το δυνατόν περισσότερα στα παιδιά αυτά». Επιπροσθέτως, 1 (16,7%) συνεντευξιζόμενη ανέφερε ότι ο χρόνος αλλά και το μοίρασμα των δυσάρεστων εμπειριών με την διεπιστημονική ομάδα αποτελούσε για εκείνη ανακούφιση: « Σημαντικό ρόλο στο να μάθεις να διαχειρίζεσαι τα συναισθήματα σου είναι ο χρόνος. Με το πέρασμα του αποκτάς την εμπειρία για να το κάνεις. Πρέπει να κατανοείς τι είναι αυτό που σε κάνει να αισθάνεσαι λύπη ή χαρά και να μπορείς να κρατάς τα στοιχεία που θα σε βοηθήσουν να πας παρακάτω. Γενικότερα, για να ανταποκριθώ στα συναισθήματα μου έκανα αυτό που μόλις προανέφερα και τα συζητούσα με την διεπιστημονική ομάδα και άδειαζα. Τα μοιραζόμουν. Αυτό έκανα. Όταν τα μοιραστείς, κουβαλάς λιγότερα, αποφορτίζεσαι και ανακουφίζεσαι». Τέλος, σύμφωνα με την εμπειρία ακόμα 1 (16,7%) κοινωνικής λειτουργού, ο κατευνασμός των αρνητικών συναισθημάτων προϋποθέτει αντικειμενικότητα: « Πρέπει να είμαστε σταθεροί στις συμπεριφορές μας γιατί το αντίθετο θα μας οδηγήσει σε λάθος κρίσεις και λάθος αποτελέσματα. Τους βλέπω σαν συνομηλίκους. Έχω στο μυαλό μου τα επίπεδα νοητικής, αλλά έχουν τα ίδια δικαιώματα στο να εισπράττουν υγιείς συμπεριφορές. Βοηθώ, στηρίζω, ακούω και συμβουλευώ».

## 6. Συμπεράσματα- Προτάσεις

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία βασικός σκοπός μας ήταν η περισσότερο εκτενής μελέτη και αναφορά στον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού συγκριτικά με άλλες πτυχιακές εργασίες που έχουν πραγματοποιηθεί στο παρελθόν. Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη αφορούσε τη διερεύνηση των αναγκών, των δυσκολιών και τη συναισθηματική στήριξη που μπορεί να παρέχει στις οικογένειες παιδιών με Ειδικές Ανάγκες ο κοινωνικός λειτουργός τόσο κατά τη γνωστοποίηση της Αναπηρίας στην οικογένεια όσο και στη μετέπειτα ζωή ολόκληρης της οικογένειας. Πιο αναλυτικά, οι βασικοί στόχοι της πτυχιακής μας εργασίας ήταν οι ακόλουθοι:

- Η διερεύνηση του ρόλου της οικογένειας του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες καθώς και των αντιδράσεων τόσο των οικογενειακών, συγγενικών και φιλικών μελών προς το παιδί με Αναπηρία, οι αντιδράσεις και οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών, όσο και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.
- Η διερεύνηση των πρώτων συναισθημάτων που βίωσαν οι γονείς κατά την ανακοίνωση της Αναπηρίας καθώς και μετέπειτα, ο χειρισμός των συναισθημάτων τους, η έκπτωση των προσδοκιών τους προς το παιδί με Αναπηρία.
- Η διερεύνηση του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες και με την οικογένειά τους, αλλά επιπλέον και τον ρόλο του στην γνωστοποίηση της Αναπηρίας του παιδιού στους γονείς, τα αδέλφια και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.
- Η διερεύνηση των συναισθημάτων του κοινωνικού λειτουργού, ο οποίος εργάζεται σε πλαίσιο με παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Ο παραπάνω σκοπός και οι επιμέρους στόχοι που είχαμε θέσει, θεωρούμε ότι υλοποιήθηκαν σε ικανοποιητικό επίπεδο. Αυτό συμπεραίνεται από το γεγονός ότι η βιβλιογραφία του θεωρητικού μέρους και οι πληροφορίες που παρατίθενται καλύπτουν επαρκώς τα ερωτήματα που γεννώνται από τον σκοπό και τους στόχους καθώς και από το ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί με τους οποίους πραγματοποιήσαμε τις συνεντεύξεις ήταν αρκετά αποκαλυπτικοί αναφορικά με τις εμπειρίες τους με τα παιδιά και με τις οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Πολλά από στοιχεία τα οποία βρήκαμε κατά την βιβλιογραφική μας ανασκόπηση και αναφέρονται στο θεωρητικό μας μέρος, συμπίπτουν με τα όσα μας ανέφεραν οι έξι κοινωνικοί λειτουργοί με τους οποίους πραγματοποιήσαμε συνεντεύξεις. Πιο αναλυτικά, τόσο στο θεωρητικό όσο και στο ερευνητικό μέρος αναφέρεται ως σημαντικό πρόβλημα η μη αποδοχή του παιδιού με αναπηρία από την οικογένειά του. Σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια, πολλές αναφέρονται στην αλλαγή της καθημερινότητας, με αποτέλεσμα να κρίνεται απαραίτητος ο επαναπροσδιορισμός των στόχων της οικογένειας. Λόγω του ότι η μητέρα δίνει υπέρμετρη προσοχή στο παιδί με αναπηρία, αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να μην ξεκουράζεται, να έχει μειωμένη επαφή με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και να απομακρύνεται όλο και πιο πολύ από αυτή.

Άλλα κοινά στοιχεία που παρατηρούνται στο θεωρητικό και ερευνητικό μέρος είναι τα προβλήματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια με το ευρύτερο κοινωνικό και συγγενικό περιβάλλον, το οποίο είτε ασκεί πιέσεις στην οικογένεια είτε ρίχνει όλες τις ευθύνες για την κατάσταση του παιδιού σε εκείνη.

Επιπλέον, υπάρχει σύνδεση ανάμεσα στα δύο μέρη της πτυχιακής εργασίας μας, αναφορικά με τα συναισθήματα της οικογένειας του παιδιού με ειδικές ανάγκες, κατά τη διάγνωση της αναπηρίας. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να είναι η θλίψη, η απελπισία, η παραίτηση και οι ενοχές. Τα παραπάνω μπορεί να έχουν ως απόρροια την εμφάνιση της κατάθλιψης σε κάποια μέλη της οικογένειας.

Αναφορικά με τον ρόλο του κοινωνικού λειτουργού, αναφέρεται και παρατηρείται τόσο στις πραγματοποιηθείσες συνεντεύξεις όσο και στο θεωρητικό μέρος, ότι ο ρόλος του επαγγελματία είναι πολυδιάστατος. Πρέπει να μεσολαβεί, να καθοδηγεί, να συμβουλεύει, να βοηθά την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία να θέτει νέους στόχους και να αναπροσαρμόζει παλιούς. Πρέπει να είναι εκεί για να ακούει. Αναφορικά με την διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας, κοινά στοιχεία παρατηρούνται και στην βιβλιογραφική μας ανασκόπηση αλλά και στο εμπειρικό κομμάτι της εργασίας. Ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να αποφορτίζει συναισθηματικά την οικογένεια του παιδιού με ειδικές ανάγκες, να κατανοεί εις βάθος αυτά τα συναισθήματα και να ωθεί την οικογένεια προς την έκφραση αυτών των αναγκών τους. Επίσης, ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να είναι σε θέση να γνωρίζει τα είδη των αρμόδιων υπηρεσιών, ώστε να μπορεί να πληροφορεί

κατάλληλα τις οικογένειες και να τις καθοδηγεί προς την καλύτερη εξυπηρέτησή τους.

Γενικότερα, συνδυάζοντας την βιβλιογραφική ανασκόπηση με τις πραγματοποιηθείσες συνεντεύξεις, μπορούμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα ότι: Όταν οι γονείς πληροφορούνται ότι το παιδί τους παρουσιάζει κάποιας μορφής αναπηρία, κατακλύζονται από ποικίλα αρνητικά συναισθήματα. Κάποια από αυτά μπορεί να είναι η θλίψη, η απελπισία, η παραίτηση και οι ενοχές. Τα συναισθήματα αυτά για κάποιους, μπορεί να γίνουν τόσο έντονα, ώστε να προκαλέσουν καταθλιπτικές τάσεις. Όταν οι γονείς ξεπερνούν το πρώτο σοκ, αντιλαμβάνονται ότι από εδώ και πέρα θα επέλθουν διάφορες αλλαγές στη ζωή τους και θα προκύψουν διάφορες δυσκολίες. Πιο αναλυτικά, πολλές αναφέρονται στην αλλαγή της καθημερινότητας, με αποτέλεσμα να κρίνεται απαραίτητος ο επαναπροσδιορισμός των στόχων της οικογένειας. Λόγω του ότι η μητέρα δίνει υπέρμετρη προσοχή στο παιδί με αναπηρία, αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να μην ξεκουράζεται, να έχει μειωμένη επαφή με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και να απομακρύνεται όλο και πιο πολύ από αυτή.

Αναφορικά με το ίδιο τους το παιδί με αναπηρία, η σημαντικότερη δυσκολία που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι γονείς είναι η μη αποδοχή του παιδιού. Στις "συνηθισμένες" οικογένειες, οι συγγενείς αποτελούν βασική πηγή στήριξης, πράγμα που δεν συμβαίνει πάντα στις οικογένειες που έχουν κάποιο παιδί με αναπηρία. Το ευρύτερο κοινωνικό και συγγενικό περιβάλλον, είτε ασκεί πιέσεις στην οικογένεια είτε ρίχνει όλες τις ευθύνες για την κατάσταση του παιδιού σε εκείνη.

Για την αντιμετώπιση των παραπάνω δυσκολιών βασικό ρόλο διαδραματίζει ο κοινωνικός λειτουργός. Ο ρόλος του είναι πολυδιάστατος και βαρυσήμαντος. Οφείλει να διακατέχεται από πολλές δεξιότητες έτσι ώστε να μπορέσει να βοηθήσει την οικογένεια στην καθημερινότητάς της. Πρέπει να μεσολαβεί, να καθοδηγεί, να συμβουλεύει, να βοηθά την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία, να θέτει νέους στόχους και να αναπροσαρμόζει παλιούς. Πρέπει να είναι εκεί για να ακούει.

Επιπλέον, ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να αποφορτίζει συναισθηματικά την οικογένεια του παιδιού με ειδικές ανάγκες, να κατανοεί εις βάθος αυτά τα συναισθήματα και να ωθεί την οικογένεια προς την έκφραση αυτών των αναγκών τους. Επίσης, ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να είναι σε θέση να γνωρίζει τα είδη

των αρμόδιων υπηρεσιών, ώστε να μπορεί να πληροφορεί κατάλληλα τις οικογένειες και να τις καθοδηγεί προς την καλύτερη εξυπηρέτησή τους

Θα θέλαμε να αναφέρουμε τις δυσκολίες με τις οποίες ήλθαμε αντιμέτωπες και οι οποίες μας καθυστέρησαν στην εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας. Πιο συγκεκριμένα, άξιο αναφοράς αποτελεί η ελλιπής βιβλιογραφία σχετικά με τις αναπηρίες και ιδιαίτερα στον ρόλο που διαδραματίζει ο κοινωνικός λειτουργός τόσο με τα παιδιά με αναπηρία, όσο και με τις οικογένειές τους. Είναι φανερό πως λίγοι είναι οι συγγραφείς που έχουν ασχοληθεί με τον ρόλο αυτό και έτσι ως βασική πηγή για το θέμα αυτό είχαμε το διαδίκτυο. Ακόμη μία δυσκολία, αποτέλεσε ο δισταγμός κάποιων υπηρεσιών να μας δεχτούν στον χώρο τους, παρά τις επεξηγήσεις οι οποίες μας ζητήθηκαν και δώσαμε. Σχετικά με την πρόσβαση μας στις υπηρεσίες, ακόμη ένα πρόβλημα που πρόεκυψε ήταν το φόρτο εργασίας των κοινωνικών λειτουργών και παρόλο που υπήρχε η διάθεση για να μοιραστούν μαζί μας τις εμπειρίες τους, χρειάστηκε να περιμένουμε αρκετό για την πραγματοποίηση της συνέντευξης.

Τέλος, η εμπειρία που αποκτήσαμε κατά τη διάρκεια εκπόνησης της πτυχιακής εργασίας μας, μας οδήγησαν στο να αναλογιστούμε προτάσεις για την κάλυψη προβλημάτων αναφορικά με τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες και προβλήματα που μπορεί να καλύψει η κοινωνία και το κράτος. Ο κοινωνικός λειτουργός είναι ένα πρόσωπο κλειδί που μπορεί να μεσολαβήσει και μεριμνήσει για την εφαρμογή των προτάσεων αυτών.

#### Προτάσεις προς γονείς:

- Να προσπαθήσουν αποδεχθούν, όσο το δυνατό γίνεται, τα συναισθήματα τους που προέρχονται από την απώλεια του «φυσιολογικού παιδιού» που περίμεναν. Συνάμα, πρέπει αποδεχθούν την διαφορετικότητα του παιδιού με αναπηρία, τις αλλαγές που επέρχονται στην καθημερινότητα και στις ενδοοικογενειακές σχέσεις.
- Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία με τους επαγγελματίες οι οποίοι θα δουλέψουν μαζί τους. Θα πρέπει να δείχνουν εμπιστοσύνη στα πρόσωπά τους.
- Να είναι πρόθυμοι γνωρίσουν τις διαθέσιμες υπηρεσίες, οι οποίες υπάρχουν και θα βοηθήσουν σε όλη την προσπάθεια αποκατάστασης του παιδιού.

### Προτάσεις για το κράτος:

- Να παρέχει χρηματικά επιδόματα και αναβαθμισμένη ποιότητα υπηρεσιών οι οποίες θα διευκολύνουν την φροντίδα των παιδιών και τις προσπάθειες της οικογένειας να κάνουν ότι καλύτερο μπορούν για τα παιδιά τους, χωρίς να περιμένουν σε ουρές, χωρίς να ταλαιπωρούνται με διάφορα δικαιολογητικά.
- Μια ανάγκη- προβληματισμός που εκφράζεται συχνά από τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι για το ποιος θα αναλάβει την διαμονή και φροντίδα τους όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Το πρόβλημα αυτό, οφείλει να καλύψει η πολιτεία με την δημιουργία επιπλέον ξενώνων για άτομα με ειδικές ανάγκες. Οι ξενώνες αυτοί θα πρέπει να είναι κατάλληλα εξοπλισμένοι, τόσο από εξειδικευμένο προσωπικό όσο και από κατάλληλους χώρους και ψυχαγωγικές δραστηριότητες.
- Θα πρέπει να γίνουν δράσεις για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, έτσι ώστε να κατατριφθούν οι μύθοι και οι λανθασμένες απόψεις εξ αιτίας φόβου και άγνοιας, αναφορικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες.
- Θα πρέπει να δημιουργηθούν χώροι ψυχαγωγίας, όπως παιδικές χαρές, κατάλληλες και για παιδιά με ειδικές ανάγκες.

## 7. Επίλογος

Η διάγνωση της αναπηρίας σε ένα παιδί κάποιες φορές αποτελεί σοκ για τους γονείς και κάποιες φορές μπορεί να αποτελεί ανακούφιση διότι τελικά δόθηκε μια απάντηση για την «παράξενη συμπεριφορά» του μωρού ή του παιδιού. Κοινό χαρακτηριστικό και στις δύο περιπτώσεις είναι ότι ακολουθούν συναισθήματα θλίψης, άρνησης, οργής κ.λπ..

Στις διάφορες υπηρεσίες που μπορούν να απευθυνθούν οι γονείς τόσο για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών τους αλλά και για να βοηθηθούν οι ίδιοι για δικές τους ανάγκες υπάρχουν ειδικοί κατάλληλα εκπαιδευμένοι και με εμπειρία που θα καταστούν βοηθοί και υποστηρικτές τους. Ένας από αυτούς τους ειδικούς είναι και ο κοινωνικός λειτουργός, ο οποίος κάνει ότι είναι δυνατό για να βοηθήσει στις διάφορες δυσκολίες της καθημερινότητας, στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, στις επαφές με το συγγενικό- κοινωνικό περιβάλλον. Σημαντικές αρμοδιότητες που μπορεί να αναλάβει είναι η αποφόρτιση των συναισθημάτων, οι εναλλακτικές λύσεις και οι νέοι στόχοι.

Ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να σεβαστεί την διαφορετικότητα του κάθε παιδιού με ειδικές ανάγκες και των γονέων του, να είναι εξοπλισμένος με υπομονή και επιμονή και να μπορέσει να χτίσει, μαζί τους μια επαγγελματική σχέση που στηρίζεται στην κατανόηση και στην εμπιστοσύνη έτσι ώστε να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για την οικογένεια.

## 8. Βιβλιογραφία

### ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ:

- Αδαμίδου, Α. & Χαραλάμπους, Κ. ( 2004) *Η συμβολή της επαγγελματικής σχέσης κοινωνικού λειτουργού – εξυπηρετούμενου στις διαπροσωπικές σχέσεις του εξυπηρετούμενου*. Πτυχιακή εργασία. ΑΤΕΙ Κρήτης.
- Δημοπούλου – Λαγωνίκα, Μ. ( 2009) *Μεθοδολογία κοινωνικής εργασίας μοντέλα παρέμβασης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καλλινικάκη, Θ. (1998). *Κοινωνική Εργασία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καλλινικάκη, Θ. ( 2009) *Κοινωνική εργασία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καλλινικάκη, Θ. (2010) *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της Κοινωνικής Εργασίας*. Αθήνα: Τόπος
- Καπαρουνάκη, Κ. & Πλακιά, Σ. (2007) *Στάσεις εργοδοτών για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση του Νομού Ηρακλείου Κρήτης*. Πτυχιακή εργασία.
- Κοντιάδης, Ξ. Κουτρούγκαλος, Γ. (2005). *Κοινωνικά δικαιώματα Ευάλωτων Πληθυσμιακών Ομάδων: οι κανονιστικές δεσμεύσεις του κοινού νομοθέτη*. Στο Γ. Ζαϊμάκης, Α. Κονδυλάκη (Επιμ.), δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας: Μορφές Παρέμβασης σε Ευπαθείς Ομάδες και σε Πολυπολιτισμικές Κοινότητες : Κριτική, 373-388
- Κουτάντος, Δ .(2000). *Παιδαγωγική Θεώρηση* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Κοτσιάτου, Α., Παναγιώτου, Ν. (2004). *Η εκπαίδευση των τυφλών ατόμων/ατόμων με αναπηρίες της όρασης: η περίπτωση του Κέντρου εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών* Πτυχιακή Εργασία, Ηράκλειο Κρήτης
- Κουτσούπη, Α., Μοσχωνησώτη, Χ .(2002). *Η κοινωνική συμμετοχή ατόμων με κινητική αναπηρία. Μύθος ή πραγματικότητα;* Πτυχιακή εργασία, Ηράκλειο Κρήτης.
- Κρουσταλλάκη, Γ.(1981) *Παράγοντες και μορφές αγωγής του σύγχρονου ανθρώπου*. Αθήνα
- Κυπριωτάκης, Α. (1995) *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή του*. Αθήνα: Γρηγόρη. Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης.
- Λιμνιάτη, Α. (2010) *Νέα Δεδομένα Στους Γονεϊκούς Ρόλους: Κοινωνική Μητρότητα και Επαναπροσδιορισμός της Πατρότητας*. Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Αιγαίου.



- Μάνος, Ν. ( 1997) *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Μουσούρου, Λ. ( 2005) *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική*. Αθήνα: Gutenberg
- Νιτσόπουλος, Μ. (1981). *Ειδικά Πνευματικά Καθυστερημένα Άτομα*. Θεσσαλονίκη: Παρατ\_ Bowman, C., Jaeger, P. (2004). *A guide to High School success for students with disabilities*. Greenwood Press. παρατηρητής.
- Παρασκευόπουλος, Ι. (1977) *Αγωγή των νοητικώς καθυστερημένων*. Αθήνα: Οργανισμός Εκδόσεων Διδακτικών Βιβλίων
- Παρασκευόπουλος, Ι. (1980) *Νοητική Υστέρηση – Διαφορική διάγνωση, Αιτιολογία – Πρόληψη, Ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. Αθήνα: του ιδίου.
- Παρασκευόπουλος, Ι.(1981) *Εξελικτική Ψυχολογία*, Τόμος Α. Αθήνα.
- Ράτσικα Ν. (2013) *Σημειώσεις Ράτσικα στο μάθημα της ποιοτικής κοινωνικής έρευνας*. Ηράκλειο: ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ
- Σπετσιώτης, Ι. & Σταθόπουλος, Σ. (2003) *Παιδαγωγική και Διδακτική των Παιδιών με Κινητικά Προβλήματα*. Αθήνα: Ωρίων
- Σταύρου, Λ. ( 1986) *Ψυχοπαιδαγωγική αποκλινόντων νηπίων – παιδιών – εφήβων*. Αθήνα: Γρηγόρης.
- Τζίκας, Δ. & Βγενοπούλου, Σ. ( 2007) *Πώς να μιλήσετε σε ένα παιδί για ...* Ε.Ψ.Υ.Π.Ε. : ΚΟΑΝ.
- Τσαούσης, Δ. ( 2006) *Η κοινωνία του ανθρώπου*. Αθήνα: Gutenberg
- Τσιάντης, Ι. ( 1995) *Τα παιδιά του ΠΙΚΠΑ Λέρου*. Αθήνα: Καστανιώτη
- Τσιμπιδάκη, Α. (2005). *Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες* (Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Ρόδο, 2005).
- Υπουργείο Περιβάλλοντος Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων- Γραφείο Μελετών για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες (1998) Αθήνα: Αρχιτεκτονική
- (2009) « *Άτομα με αναπηρία & Μ.Μ.Ε.*» Πρακτικά του 4ου Διεθνούς Συνεδρίου, Αθήνα: Υπουργείο Εσωτερικών Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας- Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης, σ. 28-32

## ΔΥΑΔΙΚΤΥΟ:

- Κουτουμάνος, (15/01/2005) *Το Ολοκαύτωμα: Παράσημα, προνόμια αλλά και... θάνατο στους αναπήρους!* Αναρτημένο στο: <http://www.noesi.gr/book/truestory/haulocaust>
- Ψόχιου, Α. (27/11/2011), *Απώλεια ακοής. Ποιες είναι οι επιπτώσεις στην ανάπτυξη ενός παιδιού...* Αναρτημένο στο: <http://www.ikidcenters.com/%CF%80%CE%BF%CE%B9%CE%B5%CF%82-%CE%B5%CE%AF%CE%BD%CE%B1%CE%B9-%CE%BF%CE%B9-%CE%B5%CF%80%CE%B9%CF%80%CF%84%CF%8E%CF%83%CE%B5%CE%B9%CF%82%CF%84%CE%B7%CF%82%CE%B1%CF%80%CF%8E%CE%BB%CE%B5%CE%B9%CE%B1/#.Ulw37NJA1Z4>
- <http://www.disabled.gr/lib/?p=6515>
- <http://www.vimatizo.gr/Eidiki%20agogi%20k%20ekpedevsi.htm>
- *Σύμβαση για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ)*, Προοίμιο. Αναρτημένο στο: [http://www.unric.org/el/index.php?option=com\\_content&view=article&id=46&Itemid=33](http://www.unric.org/el/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=33)
- *Προβλήματα Όρασης*. Αναρτημένο στο: <http://www.iatronet.gr/symptom-checker/provlimata-orasis.html>
- Λούκουτου, Ε. (16/10/2013) *Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή*, ΔΑΔ. Αναρτημένο στο: <http://www.ikidcenters.com/%CE%B4%CE%B9%CE%AC%CF%87%CF%85%CF%84%CE%B7%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%80%CF%84%CF%85%CE%BE%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CE%AE/#.Umkdo3DIbMw>
- Τζαβαλιά, Κ. (8/4/2011) *Αυτισμός- Διάχυτη Διαταραχή Ανάπτυξης*. Αναρτημένο στο: [http://www.proagontas.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=62&Itemid=89&gclid=CI-\\_5bn6r7oCFYmN3godVjgAnA](http://www.proagontas.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=89&gclid=CI-_5bn6r7oCFYmN3godVjgAnA)

- *International Rett Syndrome Foundation, About Rett Syndrome*. Αναρτημένο στο: <http://www.rettsyndrome.org/understanding-rett-syndrome/about-rett-syndrome>
- Παιδαγωγικό Κέντρο (2012-2013) *Μαθησιακές Δυσκολίες*. Αναρτημένο στο: <http://www.paidagogiko.gr/index.php/mathisiakes-dyskolies>
- Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής Πανεπιστημίου Αθηνών Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία». *Μεσογειακή Αναιμία*. Αναρτημένο στο: [http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes\\_ypiresies/mesogiaki.htm](http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes_ypiresies/mesogiaki.htm)
- Σαρρής 28/4/2011 Αναρτημένο στο: <http://www.specialeducation.gr/frontend/articles.php?page=4&cid=80>
- *Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού*. Αναρτημένο στο: [http://www.pagni.gr:8081/dioikhtikh/koinonikh\\_yphresia/rolos.asp](http://www.pagni.gr:8081/dioikhtikh/koinonikh_yphresia/rolos.asp)

#### **ΜΕΤΑΦΡΑΣΜΕΝΗ:**

- Anstötz, C. (1994). *Βασικές αρχές της Παιδαγωγικής για τα Νοητικά Καθυστερημένα Άτομα*. Στο Α. Ζώνιου- Σιδέρη (Επιμ.), (Λ. Αναγνώστου, Μετάφραση.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Hughes, M. & Kroehler, C. ( 2007) *Κοινωνιολογία οι βασικές έννοιες*. Μεταφρ. Χρηστίδης Γ. Αθήνα: Κριτική
- Javeau, C. (2000). *Η Έρευνα με ερωτηματολόγιο*. Επιμ.-Μεταφρ. Τζαννονέ-Τζώρτζη Κ. Αθήνα: Τυπωθήτω

#### **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ:**

- Jarrett, M. (1995) *Family life with your baby*. In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome- A parents' guide*. (2nd ed.) Woodbine House.
- Miles, M., Huberman, M. (1994) *Qualitative Data Analysis*. Thousand Oaks CA: Sage
- Mills, S., Creed, W. (2005) *Information Sheet- Siblings*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association.
- Patton, M. Q. (1987). *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. California:Sage Publications, Inc.

- Richards, L. (2005). *Handling Qualitative Data: A Practical Guide*. Thousand Oaks CA: Sage
- Seligman, M., & Darling, B. (1997). *Ordinary families, special children* (2nd ed.). New York: The Guilford Press.
- Selikowitz, M. (2006) *Down Syndrome- The facts* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
- Silverman, D. (2005). *Doing Qualitative Research*. Thousand Oaks CA: Sage

## 9. Παραρτήματα

### ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΠΡΟΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥΣ

Στα πλαίσια της ολοκλήρωσης της πτυχιακής μας εργασίας με θέμα: «ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ», καλούμαστε ως σπουδάστριες του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Α.Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου, εκτός από τη συγγραφή θεωρητικού μέρους στο προαναφερόμενο θέμα, να διεκπεραιώσουμε και ερευνητικό μέρος.

Βασικός σκοπός μας είναι η εκτενής μελέτη και αναφορά στον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού αναφορικά με τις ανάγκες, τις δυσκολίες και τη συναισθηματική στήριξη που μπορεί να παρέχει στις οικογένειες παιδιών με Ειδικές Ανάγκες τόσο κατά τη γνωστοποίηση της Αναπηρίας στην οικογένεια όσο και στη μετέπειτα ζωή ολόκληρης της οικογένειας.

Για την επίτευξη του πιο πάνω σκοπού προβαίνουμε σε συνεντεύξεις με Κοινωνικούς Λειτουργούς οι οποίοι εργάζονται σε πλαίσια που εξυπηρετούν παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, όπου βεβαιώνουμε την **πλήρη εχεμύθεια** και **προστασία των προσωπικών δεδομένων** των συνεντευξιζόμενων. Δεν θα γίνει καμία αναφορά και σε κανένα για προσωπικά τους στοιχεία όπως: ονοματεπώνυμο, διεύθυνση κατοικίας, στοιχεία παιδιών ή των οικογενειών τους, κλπ. Τα στοιχεία που θα συλλεχθούν μέσω των μαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων θα χρησιμοποιηθούν **μόνο** για τους εκπαιδευτικούς σκοπούς που προαναφέραμε.

Πιστοποιούμε πως δεν θα γίνει καμία κακή χρήση των ευρημάτων, παρά μόνο για δεοντολογικά, αποδεκτά, επιστημονικούς σκοπούς. Για οποιοδήποτε άλλο πιθανό ο οποίος δεν προαναφέρεται στο παρόν έντυπο, θα προηγηθεί επικοινωνία με τους συμμετέχοντες και η συγκατάθεση τους.

Με εκτίμηση

Οι σπουδάστριες: Γεωργιλάκη Ερασμία

Νικολακάκη Άννα

## ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

### Δημογραφικά στοιχεία

1) Φύλο συνεντευξιζόμενου: Άρρεν

Θήλυ

2) Ηλικία συνεντευξιζόμενου: 35-45

45-55

3) Έτη εργασίας ως Κοινωνικός Λειτουργός σε πλαίσια με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες:

5-10 έτη

10-20 έτη

20+ έτη

4) Ποια είναι η επιμόρφωση και η εξειδίκευση που έχετε πάνω στα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες;

5) Με ποιες μορφές αναπηρίας ασχολείστε και σε ποια ηλικία κυμαίνονται οι χρήστες της υπηρεσίας;

### Κοινωνικός λειτουργός-Οικογένεια

6) Ποιες νομίζετε ότι είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία αναφορικά με:

- το ίδιο το παιδί
- την καθημερινότητα της οικογένειας
- τα αδέλφια

- την πρόσβαση σε αρμόδιες Υπηρεσίες
- το ευρύτερο οικογενειακό-κοινωνικό περιβάλλον

7) Θεωρείτε ότι η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία γνωρίζει τον ρόλο του Κοινωνικού λειτουργού απέναντι στην ίδια αλλά και στο παιδί;

Αν ναι, από πού πιστεύετε ότι έχουν γνωστοποιηθεί οι πληροφορίες αυτές;

Αν όχι, σε ποιους παράγοντες πιστεύετε ότι οφείλεται αυτό;

8) Πιστεύετε ότι η οικογένεια αποδέχεται τον ρόλο που κατέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός και τις παρεμβάσεις που πραγματοποιεί;

- Αν ναι, πώς γίνεται φανερό στον Κοινωνικό Λειτουργό;
- Αν όχι, πού πιστεύετε ότι οφείλετε η άρνηση που δείχνουν ;

9) Σύμφωνα με την εμπειρία σας, ποια ήταν τα αρχικά συναισθήματα που βίωσαν τα μέλη της οικογένειας κατά την γνωστοποίηση της αναπηρίας του παιδιού και πώς αυτά μεταβλήθηκαν;

10) Ποιος θεωρείτε ότι είναι ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας όσον αφορά την αναπηρία του παιδιού;

#### Δυσκολίες-Δεξιότητες Κοινωνικού Λειτουργού

11) Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι δυσκολίες-εμπόδια που συναντά ένας κοινωνικός λειτουργός στη συνεργασία του με τις οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί;

12) Ποιες είναι οι σημαντικότερες δεξιότητες -προσόντα που θεωρείτε ότι οφείλει να έχει ένας Κοινωνικός Λειτουργός στον ευαίσθητο χώρο της Ειδικής αγωγής;

#### Συναισθήματα Κοινωνικού Λειτουργού

13) Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με την οικογένεια του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες;

14) Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες ( συναισθήματα, προβληματισμοί);

15) Πώς διαχειρίζεται ο Κοινωνικός Λειτουργός τα δικά του συναισθήματα αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες;



## ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

### Δημογραφικά – επαγγελματικά στοιχεία

1) Φύλο συνεντευξιζόμενου:

Άρρεν

Θήλυ

2) Ηλικία συνεντευξιζόμενου:

35-45

45-55

3) Έτη εργασίας ως Κοινωνικός Λειτουργός σε πλαίσια με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες:

5-10 έτη

10-20 έτη

20+έτη

4) Ποια είναι η επιμόρφωση και η εξειδίκευση που έχετε πάνω στα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες;

Μ.Κ.: Όχι, όχι, τελειώνοντας το ΤΕΙ Αθήνας βρέθηκα στο χώρο αυτό. Με ενδιέφερε πάντα η παιδική ηλικία και η τρίτη ηλικία, οπότε τυχαία βρέθηκα σε έναν χώρο με παιδιά που μου άρεσε. Από εκεί και πέρα, όσον αφορά το κομμάτι της Ειδικής Αγωγής της Αναπηρίας, μέσα από τον χώρο ενημερώθηκα και συνεχώς ενημερώνεται όταν δουλεύει κανείς.

5) Με ποιες μορφές αναπηρίας ασχολείστε και σε ποια ηλικία κυμαίνονται οι χρήστες της υπηρεσίας;

Μ.Κ.: Το πλαίσιο ασχολιόταν με την κινητική αναπηρία εδώ και πολλά χρόνια. Ξεκίνησε δηλαδή με παιδιά που είχαν κινητική αναπηρία και παράλληλα επειδή έχει να κάνει με την εγκεφαλική παράλυση, μπορεί να ήταν και νοητική, να έχει συνωδά προβλήματα, με παιδιά που είναι σε αμαξίδιο και τα τελευταία χρόνια έρχονται παιδιά και με άλλες δυσκολίες, όπως στο φάσμα του αυτισμού, σύνδρομα, παιδιά που έχουν μόνο διαταραχές ομιλίας. Γενικότερα, έχει ανοίξει ο κύκλος των αναπηριών που ασχολούμαστε και κατ' επέκταση έχει αυξηθεί ο αριθμός των παιδιών που έρχονται εδώ.

Τα παιδιά που έρχονται ήταν παλαιότερα από ημερών μέχρι 16 χρονών πράγμα που έχει αλλάξει και αυτό. Τα τελευταία χρόνια το πλαίσιο έχει ανοίξει το όριο και σε αυτό και δεχόμαστε μέχρι 20-22 ετών.

#### Κοινωνικός λειτουργός-Οικογένεια

6) Ποιες νομίζετε ότι είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία αναφορικά με:

ι. το ίδιο το παιδί

Μ.Κ.: Το πιο σημαντικό είναι η αποδοχή, δηλαδή αυτό είναι το κύριο θέμα όλων που ασχολούμαστε σαν θέμα με τα παιδιά με Αναπηρία. Το κομμάτι του να υποστηρίξουμε τον γονέα και να καταλάβει ότι το παιδί του έχει ένα θέμα. Όσο πιο νωρίς το δεχτεί τόσο καλύτερα είναι και για τον ίδιο και για το παιδί γιατί αρχίζει να το δουλεύει στο να το βοηθήσει στην αποκατάσταση, στο μέτρο του δυνατού βέβαια. Επειδή, εδώ στο πλαίσιο έχουμε παιδιά ημερών, όπως είπαμε και πριν, πολλά έρχονται από το νοσοκομείο Παίδων κατευθείαν και περνάμε και όλα τα στάδια με τους γονείς, περνάμε τα στάδια των συναισθημάτων τους, του φόβου και της αγωνίας, του σοκ που περνάνε, της απόρριψης καμιά φορά ότι «το παιδί δεν μπορεί να έχει αυτό το πρόβλημα» και καταφέρνουμε να διαπιστώνουμε ότι κάποιοι γονείς μπορεί να δεχτούν πολύ νωρίς το πρόβλημα και κατ' επέκταση να είναι και πιο εύκολη και η δουλειά η δική μας και της ομάδας αλλά και κάποιοι να φεύγουν από εδώ και να μην έχουν αποδεχτεί το πρόβλημα. Το ζούμε και αυτό. Όσο πιο νωρίς αποδεχτούν το πρόβλημα, δεχτούν ότι η ζωή του παιδιού τους θα κυλήσει με την αναπηρία που εμείς

προσπαθούμε να διορθώσουμε και να την κάνουμε όσο γίνεται πιο λειτουργική, τόσο καλύτερα είναι τα πράγματα.

ii. την καθημερινότητα της οικογένειας

Μ.Κ.: Πολλές δυσκολίες γιατί όταν έχουμε να κάνουμε με κινητική αναπηρία, έχει να κάνει με πολύ απλά θέματα. Καταρχήν, μέσα στο σπίτι το παιδί να μάθει να λειτουργεί. Από το πλύσιμο των δοντιών, το ντύσιμο, το γδύσιμο, την τουαλέτα γιατί πολλά παιδιά δεν ελέγχουν τους σφιγκτήρες. Το παιδί ανεξάρτητα την ηλικία του είναι σαν να είναι μωρό, να το αλλάξει, να το ντύσει, να το βοηθήσει στο φαγητό του και αυτό σημαίνει ότι και ο γονέας πρέπει να εκπαιδευτεί για να γίνει αυτό όσο το δυνατόν πιο εύκολο και το παιδί να μάθει να λειτουργεί και αυτό στη καθημερινότητά του γιατί μπορεί ένα παιδί να μην μπορεί να κινήσει τα χέρια καθόλου, οπότε πρέπει να βρούμε έναν άλλον τρόπο με κάποιες προσαρμογές που κάνει στην εργοθεραπεία. Η καθημερινότητα δεν είναι εύκολη για ένα γονέα που έχει παιδί με κινητική δυσκολία και όταν υπάρχει και η νοητική, υπάρχει το θέμα της κατανόησης, της εξήγησης. Κάθε θεραπευτής είναι υπεύθυνος να εκπαιδεύσει και τον γονέα για την καθημερινότητα στο σπίτι. Πρέπει να υπάρχει μια αλληλουχία στις δραστηριότητες εδώ και στο σπίτι γιατί τις περισσότερες ώρες τις περνάνε στο σπίτι.

iii. τα αδέρφια

Μ.Κ.: Είναι ένα κομμάτι που μας προβληματίζει και μας απασχολεί και το δουλεύει πιο πολύ η ψυχολόγος μας αυτό. Τα αδέρφια πρέπει να δουν τι συμβαίνει στον αδελφό ή στην αδελφή τους, να δεχτούν την αλλαγή στην οικογένεια γιατί πολλές φορές πρέπει να επεξηγηθεί να μην έχουν ενοχές, να μην στιγματίζονται στο σχολείο με τους συμμαθητές γιατί συχνά υπάρχει το θέμα για το ποιες είναι οι απόψεις των συμμαθητών. Σημαντικό είναι τι ρόλο παίζουν και τι βάρος παίρνουν τα αδέρφια, οι γονείς πως ενημερώνουν τα αδέρφια. Οι γονείς πολλές φορές ρίχνουν μεγαλύτερο βάρος στην καθημερινότητα του παιδιού που έχει την αναπηρία. Πολλές φορές σε συζήτηση που κάνω και εγώ και η ψυχολόγος με τους γονείς ότι και τα αδέρφια είναι εκεί, χρειάζονται το χρόνο τους, χρειάζονται τους γονείς και η αλήθεια είναι ότι αυτά αν νιώσουν ότι παραμερίζονται στην παιδική ηλικία μπορεί να εκδηλωθεί με διαφορετικό τρόπο στην ενήλικη ζωή. Εκ των πραγμάτων, είναι μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με αναπηρία, η οποία αφιερώνει πολύ χρόνο στο παιδί γιατί έχει χειρουργεία, νοσοκομεία συχνά, νοσηλείες και έτσι ο γονέας απουσιάζει από το σπίτι.

iv. την πρόσβαση σε αρμόδιες Υπηρεσίες

Μ.Κ.: Ο ρόλος μας ως κοινωνική υπηρεσία είναι να τους διευκολύνουμε με το πρόβλημα του παιδιού τους. Όταν για παράδειγμα δεν έχουν χρόνο να παρευρεθούν σε κάποιο ραντεβού, όταν προσπαθούν να πάρουν κάποιο επίδομα εκεί πιέζονται. Εγώ, προσπαθώ λίγο σε αυτό το κομμάτι να βοηθήσω αυτούς που δυσκολεύονται. Υπάρχουν και άλλοι που είναι πολύ άνετοι. Είναι μεγάλος ο αριθμός των γονέων που έρχονται εδώ. Πέρυσι είχαμε 350 παιδιά που από αυτούς κάποιοι συνεχίζουν αλλά υπάρχει γενικά μεγάλη κινητικότητα. Έχουμε γονείς που έχουνε πολύ χαμηλό νοητικό-κοινωνικό επίπεδο, οικονομικό, έχουμε γονείς υψηλού μορφωτικού επιπέδου. Οπότε ανάλογα πράττουμε και εμείς.

v. το ευρύτερο οικογενειακό-κοινωνικό περιβάλλον

Μ.Κ.: Εξαρτάται, είναι οικογένειες, γενικά πρόσωπα που δέχονται και υποστηρίζουν και είναι άλλοι που απομακρύνονται, δεν ξέρουν πώς να φερθούν, οπότε, αυτό ποικίλλει. Πολλές φορές, οι γονείς απομακρύνονται από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον μέχρι να συνειδητοποιήσουν το πρόβλημα. Για ένα διάστημα κάποιοι απομονώνονται και γενικά καταλαβαίνω την πλευρά των φίλων και των συγγενών. Δεν ξέρουν πώς να προσεγγίσουν την οικογένεια.

7) Θεωρείτε ότι η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία γνωρίζει τον ρόλο του Κοινωνικού λειτουργού απέναντι στην ίδια αλλά και στο παιδί;

- Αν ναι, από πού πιστεύετε ότι έχουν γνωστοποιηθεί οι πληροφορίες αυτές;

Μ.Κ.: Ναι, νομίζω ότι καταλαβαίνουν. Γενικά, το πρώτο πρόσωπο που συναντούν όταν έρχονται εδώ είναι ο κοινωνικός λειτουργός. Εγώ από την μεριά μου ενημερώνω και για την δουλειά μου και για το κέντρο, ενημερώνω για το πώς λειτουργεί, τι εμείς προσφέρουμε. Οπότε, αντιλαμβάνονται τον ρόλο μας μέσα από την δουλειά μας.

- Αν όχι, σε ποιους παράγοντες πιστεύετε ότι οφείλεται αυτό;

8) Πιστεύετε ότι η οικογένεια αποδέχεται τον ρόλο που κατέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός και τις παρεμβάσεις που πραγματοποιεί;

- Αν ναι, πώς γίνεται φανερό στον Κοινωνικό Λειτουργό;

Μ.Κ.: Ναι, ναι, τον αποδέχονται πάρα πολύ. Προσωπικά, δεν θεωρώ ότι υπάρχει αμφισβήτηση για τον ρόλο μας. Ίσα-ίσα νομίζω ότι εισπράττω ικανοποίηση γιατί ξέρουν που να έρθουν όταν κάτι χρειάζονται. Είμαστε σε ένα χώρο που ο ρόλος μας είναι ενδιάμεσος, είμαστε διαμεσολαβητές, παραπέμπουμε, συμβουλευουμε, λέμε την δική μας γνώμη. Οπότε, ξέρουν ότι αν έχουν μια απορία ή ερώτηση μπορούμε να τους διευκολύνουμε. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι αποδεκτός σε έναν τέτοιο χώρο και αυτό είναι αισιόδοξο.

- Αν όχι, πού πιστεύετε ότι οφείλετε η άρνηση που δείχνουν ;

9) Σύμφωνα με την εμπειρία σας, ποια ήταν τα αρχικά συναισθήματα που βίωσαν τα μέλη της οικογένειας κατά την γνωστοποίηση της αναπηρίας του παιδιού και πώς αυτά μεταβλήθηκαν;

Μ.Κ.: Ναι, μεταβάλλονται με τον χρόνο. Συνήθως, οι γονείς έρχονται σοκαρισμένοι όταν ακούν την διάγνωση. Όταν έρχονται νομίζουν ότι τα παιδιά τους θα κάτσουν λίγο, για έναν μήνα το πολύ, για κάποιες συνεδρίες. Δεν θέλουν να δεχτούν ούτε μπορούν να φανταστούν τι ξεκινάει για το παιδί τους. Εμείς δυστυχώς το ξέρουμε. Εγώ, καταλαβαίνω ότι είναι ένα παιδί που θα κάτσει περίπου μέχρι τα 16-18 χρόνια. Θα έχει μια «χ» πορεία, δεν προδικάζουμε. Οι γονείς συχνά κλαίνε, ειδικά οι μαμάδες. Περνάνε το στάδιο της μελαγχολίας, της κατάθλιψης, το ότι «δεν μπορεί να συμβαίνει σε μένα», απόρριψη του προβλήματος. Μπορεί ένας γονέας να το δεχτεί νωρίς ενώ κάποιοι άλλοι δεν το αποδέχονται τόσο εύκολα και δεν μπορούν ουσιαστικά να βοηθήσουν το παιδί. Εμείς ξέρουμε ότι τα έχουμε πει αλλά μερικοί βλέπουν αλλά δεν θέλουν να το πιστέψουν.

10) Ποιος θεωρείτε ότι είναι ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας όσον αφορά την αναπηρία του παιδιού;

Μ.Κ.: Εμείς οφείλουμε να αποφορτίσουμε τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια. Ο πόνος και η θλίψη που την κατακλύζουν είναι απολύτως φυσιολογικά. Παρόλα αυτά, πρέπει να τους δείξουμε ότι αυτή είναι η πραγματικότητα όσο οδυνηρή

και να είναι. Ότι πρέπει να θέσουν νέους στόχους για ολόκληρη την οικογένεια και σταδιακά να αρχίσουν να βλέπουν το «μειονέκτημα» του παιδιού τους ως μια ιδιαιτερότητα, στην οποία δεν πρέπει να στέκονται αλλά να κοιτάνε τα προτερήματα που μπορεί να έχει το παιδί τους.

#### Δυσκολίες-Δεξιότητες Κοινωνικού Λειτουργού

11) Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι δυσκολίες-εμπόδια που συναντά ένας κοινωνικός λειτουργός στη συνεργασία του με τις οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί;

Μ.Κ.: Πολλές φορές δεν ακούν τις οδηγίες που τους δίνουμε γιατί βιάζονται να δουν το παιδί τους να έχει βελτιωθεί. Για παράδειγμα, επεξηγούμε σε κάποιους γονείς ότι σε αυτό το στάδιο το παιδί δεν μπορεί να περπατήσει αλλά εκείνοι τα βάζουν σε στράτες. Αυτοί δεν θέλουν να πιστέψουν ότι αυτό δεν βοηθάει. Δεν ανταποκρίνονται σε απλές συμβουλές. Πολλές φορές θεωρούν ότι το παιδί τους φεύγοντας από εδώ θα είναι εντάξει. Εμείς εδώ, τους παρέχουμε αμαξίδιο για το χώρο του κέντρου το οποίο αυτό βοηθάει τα παιδιά αλλά όταν αυτό δεν χρησιμοποιείται στο σπίτι δεν βελτιώνεται το παιδί. Έχουμε πολλές φορές δυσκολίες και σε απλές υποδείξεις και κατ' επέκταση έχουμε δυσκολίες στην αποκατάσταση του παιδιού.

12) Ποιες είναι οι σημαντικότερες δεξιότητες -προσόντα που θεωρείτε ότι οφείλει να έχει ένας Κοινωνικός Λειτουργός στον ευαίσθητο χώρο της Ειδικής αγωγής;

Μ.Κ.: Είναι πολύ σημαντικό να δεχόμαστε τον άλλον όπως επίσης να υπάρχει και σεβασμός. Να έχουμε αρκετή υπομονή, να έχουμε τον τρόπο να χειριζόμαστε τους γονείς ή το παιδί. Να είμαστε ευέλικτοι με την ομάδα γιατί έχουμε πολλές ειδικότητες. Είναι καθοριστικός ο ρόλος ο δικός μας ειδικά στον χώρο της Ειδικής Αγωγής. Ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να καθοδηγεί τους γονείς καθώς είναι φυσικό, αυτοί να μην γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν για να βοηθήσουν το παιδί τους. Ακόμα, πρέπει να μεσολαβεί για την πρόσβαση που θα έχουν οι γονείς σε κάποιες άλλες υπηρεσίες όσο και να στηρίζει συναισθηματικά τόσο την οικογένεια όσο και το ίδιο το παιδί.

## Συναισθήματα Κοινωνικού Λειτουργού

13) Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με την οικογένεια του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες;

Μ.Κ.: Εδώ έρχονται οικογένειες όλων των κατηγοριών. Εγώ, προσπαθώ να τους βλέπω όλους το ίδιο, με την έννοια ότι είμαι για έναν λόγο εδώ, για να εξυπηρετήσω. Ο σκοπός μας είναι να βοηθήσουμε το παιδί και την οικογένειά του στα θέματα που τους απασχολούν. Προσπαθούμε να εξυπηρετήσουμε και να βοηθήσουμε την οικογένεια να συνειδητοποιήσει ότι το παιδί μπορεί να έχει και κάποια προτερήματα τα οποία όπως είναι λογικό στην αρχή οι γονείς να μην μπορούν να τα δουν. Κάποιοι γονείς μέσα στην απελπισία που βιώνουν μπορεί να γίνουν επιθετικοί νομίζοντας ότι εμείς δεν προσφέρουμε τόσα όσα μπορούμε πραγματικά να κάνουμε για τα παιδιά τους.

14) Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες ( συναισθήματα, προβληματισμοί);

Μ.Κ.: Τα συναισθήματα μου είναι ανάμεικτα. Έχω εισπράξει πολλή συγκίνηση βέβαια, ικανοποίηση και χαρά από την αγάπη που δείχνουν τα παιδιά προς εμένα, από την βελτίωση που σταδιακά κάποιες φορές επέρχεται. Πολλές φορές, έχει τύχει να στεναχωρηθώ όταν πρωτοήρθα στο πλαίσιο γιατί όντας άπειρη δεν μπορούσα να μην δεθώ τόσο με τα ίδια τα παιδιά όσο και με το πρόβλημα που το κάθε ένα αντιμετώπιζε. Πλέον, βέβαια, αυτό δεν συμβαίνει καθώς όταν δουλεύω και μιλάω με τα παιδιά προσπαθώ να είμαι περισσότερο αντικειμενική παρά συναισθηματική μαζί τους.

15) Πώς διαχειρίζεται ο Κοινωνικός Λειτουργός τα δικά του συναισθήματα αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες;

Μ.Κ.: Πολύ νωρίς συνειδητοποίησα ότι τα αρνητικά συναισθήματα δεν βοηθάνε. Με το που βλέπω το παιδί δεν στέκομαι στο πρόβλημα, το οποίο αντιμετωπίζει. Στέκομαι σε αυτό που εγώ μπορώ να προσφέρω σε αυτό. Δεν βλέπω εκείνη την ώρα την εικόνα του παιδιού που έχω μπροστά μου. Όταν κάνουμε τις ομάδες που συνειδητοποιώ πραγματικά την επιμέρους δυσκολία του παιδιού, που δεν μπορεί να κάνει διάφορα πράγματα, τότε νιώθω έναν κόμπο αλλά δεν βοηθάει αυτό καθόλου.

## ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

### Δημογραφικά – επαγγελματικά στοιχεία

1) Φύλο συνεντευξιαζόμενου: Άρρεν

Θήλυ

2) Ηλικία συνεντευξιαζόμενου: 35-45

45-55

3) Έτη εργασίας ως Κοινωνικός Λειτουργός σε πλαίσια με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες:

5-10 έτη

10-20 έτη

20+ έτη

4) Ποια είναι η επιμόρφωση και η εξειδίκευση που έχετε πάνω στα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες;

Κ.Μ.: Δεν έχω κάποιο μεταπτυχιακό όσον αφορά την ειδική αγωγή αλλά φροντίζω να ενημερώνομαι μέσω σεμιναρίων, βιβλίων, από το διαδίκτυο για το οτιδήποτε παλιό ή νέο που έχει να κάνει με τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

5) Με ποιες μορφές αναπηρίας ασχολείστε και σε ποια ηλικία κυμαίνονται οι χρήστες της υπηρεσίας;

Κ.Μ.: Στο σχολείο μας υπάρχουν παιδιά συνήθως με Σύνδρομο Down, Asperger και ελαφριά νοητική υστέρηση. Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από έξι έως έντεκα περίπου χρονών.



## Κοινωνικός λειτουργός-Οικογένεια

6) Ποιες νομίζετε ότι είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία αναφορικά με:

- το ίδιο το παιδί

Κ.Μ.: Οι δυσκολίες είναι ότι δυστυχώς στην Ελλάδα υπάρχουν πολλά ταμπού. Οι γονείς ντρεπόντουσαν να βγάλουν τα παιδιά έξω, ακόμα και στο σχολείο οι συνάδελφοι κ εγώ κάναμε μεγάλες προσπάθειες προκειμένου τα παιδιά να βγουν έξω από το σπίτι. Υπήρχαν πολλά στερεότυπα, οι υπόλοιποι έδειχναν τα παιδιά, τα κοίταζαν παράξενα. Όμως, όσο τα παιδιά εντάσσονταν στην κοινωνία, γιατί ως κοινωνικοί λειτουργοί κάναμε κάποιες δράσεις, αυτές οι αντιδράσεις που υπήρχαν από τους άλλους, άρχισαν σιγά-σιγά να εξαλείφονται. Άλλο ένα σημαντικό θέμα που εισπράξαμε από τους γονείς ήταν το άγχος τους για το τι θα γίνουν μετά τα παιδιά. Ήταν μια συνολική ανάγκη που εξέφραζαν όλοι οι γονείς.

- την καθημερινότητα της οικογένειας

Κ.Μ.: Η διατροφή των παιδιών είναι μια δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι γονείς και η κάλυψη των ιατρικών αναγκών τους. Ακόμα, η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση είναι πολύ βασική και οι γονείς δεν ξέρουν πώς να χειριστούν αυτό το ζήτημα. Αυτά τα παιδιά έχουν πολύ έντονη την σεξουαλική επιθυμία.

- τα αδέλφια

Κ.Μ.: Τα αδέλφια είχαν δυσκολία στο να αποδεχτούν αυτή την κατάσταση, ήθελαν να το συζητούν συνέχεια. Έπειτα όμως από τις συμβουλές που δέχονται οι γονείς τόσο από το δικό μας ειδικό σχολείο όσο και από άλλες υπηρεσίες, παρατηρείται ότι τα αδέλφια δείχνουν όχι μόνο να αποδέχονται το αδερφάκι τους με αναπηρία αλλά και επιθυμούν να το βοηθούν όπου χρειάζονται.

- την πρόσβαση σε αρμόδιες Υπηρεσίες

Κ.Μ.: Ένα παιδί με ειδικές ανάγκες και η οικογένειά του χρειάζεται να περάσουν από πολλές υπηρεσίες για να καλύψουν τις διάφορες ανάγκες τους. Πολλοί από εκείνους δεν γνωρίζουν πώς να προσεγγίσουν αυτές τις υπηρεσίες ή δεν έχουν τον χρόνο να το κάνουν. Έτσι, μπαίνουμε στην διαδικασία να μεσολαβούμε, να δίνουμε διευκρινήσεις ή ότι άλλο χρειάζεται προκειμένου να εξυπηρετηθούν οι γονείς.

- το ευρύτερο οικογενειακό-κοινωνικό περιβάλλον

Κ.Μ.: Οι συγγενείς κατά βάθος δύσκολα αποδέχονται το παιδί με αναπηρία. Πολλές φορές πίσωπλάτα μπορεί να σχολιάσουν και να κάνουν κάποιο αρνητικό σχόλιο είτε για το παιδί είτε για τους γονείς. Πολλές φορές αυτό γίνεται αντιληπτό από τους γονείς και απομακρύνονται για να προστατεύσουν τα παιδιά τους.

7) Θεωρείτε ότι η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία γνωρίζει τον ρόλο του Κοινωνικού λειτουργού απέναντι στην ίδια αλλά και στο παιδί;

Αν ναι, από πού πιστεύετε ότι έχουν γνωστοποιηθεί οι πληροφορίες αυτές;

Κ.Μ.: Θεωρώ πως ναι. Δηλαδή αυτό εισπράττω από τις συζητήσεις που κάνω με τους γονείς. Αυτό οφείλεται στο ότι έχουν περάσει και από άλλα πλαίσια και έχουν συνεργαστεί με κάποιον κοινωνικό λειτουργό και στο ότι ο ρόλος μας εδώ φροντίζουμε να είναι ξεκάθαρος. Άλλη είναι η δουλειά του διευθυντή άλλη του ειδικού εκπαιδευτικού και άλλη του κοινωνικού λειτουργού.

Αν όχι, σε ποιους παράγοντες πιστεύετε ότι οφείλεται αυτό;

8) Πιστεύετε ότι η οικογένεια αποδέχεται τον ρόλο που κατέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός και τις παρεμβάσεις που πραγματοποιεί;

- Αν ναι, πώς γίνεται φανερό στον Κοινωνικό Λειτουργό;

Κ.Μ.: Κατά μεγάλο ποσοστό τον αποδέχεται. Ο γονέας πολλές φορές βλέπει τον κοινωνικό λειτουργό σαν το στήριγμά του οπότε ότι και να λέμε το ακολουθούν κατά γράμμα. Υπάρχουν φυσικά και οι περιπτώσεις που υπάρχουν αντιδράσεις αλλά ευτυχώς είναι ελάχιστες.

- Αν όχι, πού πιστεύετε ότι οφείλετε η άρνηση που δείχνουν ;

9) Σύμφωνα με την εμπειρία σας, ποια ήταν τα αρχικά συναισθήματα που βίωσαν τα μέλη της οικογένειας κατά την γνωστοποίηση της αναπηρίας του παιδιού και πώς αυτά μεταβλήθηκαν;

Κ.Μ.: Στην αρχή, οι γονείς νιώθουν θλίψη και απογοήτευση και συνήθως ρίχνουν το φταίξιμο στον εαυτό τους. Δεν μπορούν να πιστέψουν ότι συνέβη κάτι τέτοιο σε αυτούς. Δείχνουν μεγάλη άρνηση στο να αποδεχτούν την νέα αυτή κατάσταση και δεν γνωρίζουν πως θα συνεχίσουν από εδώ και πέρα την ζωή τους.

10) Ποιος θεωρείτε ότι είναι ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στη διαχείριση των συναισθημάτων της οικογένειας όσον αφορά την αναπηρία του παιδιού;

Κ.Μ.: Ένας κοινωνικός λειτουργός οφείλει να κατευνάσει όλα αυτά τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια. Πρέπει οι γονείς να συνειδητοποιήσουν ότι αυτή είναι η πραγματικότητα και ότι δεν γίνεται να αλλάξει. Ακόμα, είναι χρήσιμο να τους δώσουμε το κίνητρο ώστε να θέσουν νέους στόχους για την ζωή τους, οι οποίοι θα βοηθήσουν στο να έχει η οικογένεια μια πιο καλή ποιότητα ζωής.

#### Δυσκολίες-Δεξιότητες Κοινωνικού Λειτουργού

11) Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι δυσκολίες-εμπόδια που συναντά ένας κοινωνικός λειτουργός στη συνεργασία του με τις οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί;

Κ.Μ.: Δεν μπορώ να πω ότι εγώ προσωπικά έχω ιδιαίτερες δυσκολίες στην συνεργασία μου με τους γονείς. Με τους περισσότερους, επειδή δουλεύουμε μαζί επί χρόνια έχουμε βρει την χρυσή τομή και τα όρια μας. Το μόνο που θα μπορούσα να αναφέρω είναι ότι κυρίως οι γονείς των καινούργιων μας παιδιών κάποιες φορές με αμφισβητούν σε κάποια παρέμβαση ή δείχνουν κάποια άρνηση στο να κάνουν μια δράση που θα τους έχω αναθέσει. Το βρίσκω λογικό, παρόλα αυτά και κάνω ότι μπορώ για να αισθάνονται όλοι εμπιστοσύνη και ασφάλεια.

12) Ποιες είναι οι σημαντικότερες δεξιότητες -προσόντα που θεωρείτε ότι οφείλει να έχει ένας Κοινωνικός Λειτουργός στον ευαίσθητο χώρο της Ειδικής αγωγής;

Κ.Μ.: Ο ρόλος μας στο χώρο μας είναι ποικίλος. Ο κοινωνικός λειτουργός, πρέπει να δουλέψει με τα παιδιά, με την οικογένεια αλλά και με τον ίδιο του τον εαυτό γιατί η επαφή με παιδιά με αναπηρία δεν είναι και χαρούμενο μπορεί να κάνει. Χρειάζεται επιμονή και υπομονή για να καταφέρει τους επιμέρους στόχους του. Πρέπει να καθοδηγεί, να υποστηρίζει, να ακούει, να μεσολαβεί, ακόμα και να προλαμβάνει όταν «μυρίζεται» κάποιον επερχόμενο κίνδυνο. Η αναπηρία αποτελεί έναν δύσκολο κλάδο, κατά την γνώμη μου, της Κοινωνικής Εργασίας και ο επαγγελματίας πρέπει να έχει αυτά τα απαραίτητα εφόδια για να εξυπηρετήσει όσους τον έχουν ανάγκη.

## Συναισθήματα Κοινωνικού Λειτουργού

13) Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με την οικογένεια του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες;

Κ.Μ.: Στην αρχή οι γονείς έχοντας μέσα τους τα αρνητικά συναισθήματα, ήταν επιφυλακτικοί απέναντί μου καθώς δεν γνώριζαν τι ακριβώς θα ειπωθεί και με ποιον τρόπο θα τους βοηθούσα. Αυτό ήταν κάτι που με στεναχωρούσε. Έπειτα όμως καθώς περνούσε ο καιρός και αναπτυσσόταν μια σχέση εμπιστοσύνης, άρχισαν να αποδέχονται αυτά που τους έλεγα και τον τρόπο με τον οποίο δούλευα και έδειχναν να ακολουθούν τις συμβουλές μου πράγμα που με χαροποιούσε.

14) Πώς βιώνει ο Κοινωνικός Λειτουργός την επαφή του με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες ( συναισθήματα, προβληματισμοί);

Κ.Μ.: Αρχικά, τον πρώτο καιρό ήταν δύσκολα καθώς είχα να αντιμετωπίσω κάτι το οποίο δεν είχα ξανά αντιμετωπίσει παλαιότερα. Έβλεπα τα παιδιά και έλεγα γιατί να συμβαίνει αυτό και σκεφτόμουν με ποιον τρόπο θα μπορούσα να τα βοηθήσω. Στη συνέχεια εισέπραξα αγάπη από εκείνα. Δεν φαντάζεστε πόση αγάπη έχουν να δώσουν αυτά τα παιδιά. Τώρα χαίρομαι να έχω καθημερινή επαφή μαζί τους και να συζητάω όσο μπορώ μαζί τους.

15) Πώς διαχειρίζεται ο Κοινωνικός Λειτουργός τα δικά του συναισθήματα αναφορικά με τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες;

Κ.Μ.: Στην αρχή είχα μια αίσθηση λύπης απέναντι στα παιδιά καθώς δεν είχα έρθει ποτέ ξανά αντιμετώπι με παιδιά με αναπηρία όπως είπα και πριν, πράγμα το οποίο δεν βοηθούσε καθόλου. Καθώς περνούσε ο καιρός αντιλήφθηκα ότι δεν είναι αυτή η ουσία της δουλειάς μου και ότι βρίσκομαι εδώ για να βελτιώσω όσο μπορώ την ζωή τους. Είδα τα πράγματα διαφορετικά και αυτό είχε σαν αποτέλεσμα και να αισθάνομαι ανακούφιση και περισσότερο αποδοτική.