

Τ.Ε.Ι. ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

**«Τα Τυπικά και Άτυπα δίκτυα Φροντίδας της Κοινότητας  
απέναντι στα Παιδιά με Απώλεια Ακοής και τις Οικογένειες  
τους: Η Ικανοποίηση των Κυπρίων Ακουόντων Γονέων».**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:

ΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΜΑΡΙΑ

ΣΠΥΡΟΥ ΕΛΕΝΑ

ΧΡΙΣΤΟΥ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΙΔΑΣΚΟΥΣΑ:

ΑΡΩΝΗ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2006-2007

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους όσους μας βοήθησαν στην υλοποίηση της παρούσας μελέτης. Καταρχήν, ευχαριστούμε την καθηγήτρια μας κ. Αρώνη Δέσποινα, η οποία μας έδινε δύναμη σε όλη την πορεία διεξαγωγής της μελέτης αυτής και που με την επιστημονική της κατάρτιση και εμπειρία μας έδωσε πολύτιμες συμβουλές.

Στη συνέχεια θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου του Συνδέσμου Γονέων Κωφών Παιδιών Κύπρου, για την προθυμία και το ενδιαφέρον τους για συνεργασία μαζί μας. Επιπλέον, ευχαριστούμε πολύ τα μέλη του Συνδέσμου που συμμετείχαν στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Τέλος, ευχαριστούμε βαθύτατα τις οικογένειές μας για την αμέριστη συμπαράσταση και κατανόησή τους σε όλη τη διάρκεια εκπόνησης της παρούσας μελέτης.

*Στους γονείς μας,  
Αντρέα και Μαρίνα  
Κωνσταντίνο και Ελένη  
Μιλτιάδη και Χριστοφόρα*

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Το θέμα της παρούσης μελέτης αφορά την διερεύνηση της ικανοποίησης των ακουόντων γονέων με παιδί με απώλεια ακοής για την Κοινωνική Υποστήριξη που λαμβάνουν από τα Τυπικά και Άτυπα Δίκτυα φροντίδας. Πραγματοποιήθηκαν δομημένες συνεντεύξεις στην Κύπρο σε οικογένειες που έχουν παιδί με απώλεια ακοής. Οι οικογένειες αυτές αποτελούν το 34,5% του Συνδέσμου Γονέων Κωφών Παιδιών Κύπρου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς δεν είναι ικανοποιημένοι από την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης που λαμβάνουν από τα Τυπικά και Άτυπα Δίκτυα Φροντίδας. Συγκρίνοντας την ικανοποίηση από τα δίκτυα φροντίδας, οι γονείς ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι από τα Άτυπα Δίκτυα. Προέκυψε η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα στον τομέα αυτό, καθώς η εργασία μας αποτελεί την πρώτη μελέτη που έγινε στην Κύπρο.

## **ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΠΡΟΤΑΣΗΣ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

### **1. Τίτλος:**

«Τα Τυπικά και Άτυπα δίκτυα φροντίδας της κοινότητας απέναντι στα παιδιά με προβλήματα ακοής και τις οικογένειες τους: Η ικανοποίηση των Κυπρίων ακουόντων γονέων».

**Ονοματεπώνυμο σπουδαστριών:** Δημητρίου Μαρία

Σπύρου Έλενα

Χρίστου Κωνσταντία

**Υπεύθυνη Διδάσκουσα:** Αρώνη Δέσποινα

### **2. Βασικός προβληματισμός που οδήγησε στην επιλογή του θέματος**

Υπολογίζεται ότι 1 στα 10 άτομα του πληθυσμού γέννιούνται με προβλήματα ακοής (Roberson, 1999). Οι κωφοί εντάσσονται στα ανάπηρα άτομα και συγκεκριμένα στα άτομα με ειδικές ανάγκες, αφού σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ) «η έννοια των ειδικών αναγκών υποδηλώνει μια απόκλιση από το “κανονικό” πλαίσιο ικανότητας του ατόμου- σωματικής ή διανοητικής» (Σταθόπουλος, 1999).

Τα παιδιά που αδυνατούν να συλλάβουν ακουστικά ερεθίσματα και πληροφορίες μέσω της αίσθηση της ακοής, ανεξάρτητα από τη χρησιμοποίηση ή μη ακουστικών, είναι εκείνα που ονομάζονται κωφά (Lowenbraun & Thompson, 1990). Τα παιδιά με προβλήματα στην ακοή δεν είναι σε θέση να εσωτερικεύσουν ηχητικά ερεθίσματα, με άμεσο αντίκτυπο στην εκμάθηση της ομιλούμενης γλώσσας. Αδυνατούν άρα να εκφράσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους μέσω του προφορικού λόγου. Το γεγονός αυτό ασφαλώς εμποδίζει την πνευματική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξή τους (Κουτσομητοπούλου, 1994).

Η οικογένεια είναι μια ομάδα από ανθρώπους, που είναι φυσικά και ψυχικά συνδεδεμένοι και αλληλοεξαρτημένοι. Εάν παρουσιαστεί πρόβλημα σε ένα μέλος της οικογένειας γίνεται εμφανή και στα υπόλοιπα μέλη της και καταστρέφεται η εσωτερική

της ισορροπία (Heiling, 2000). Η ευημερία της οικογένειας είναι σημαντική λόγω της επιρροής που ασκεί στις ζωές και στην ανάπτυξη των παιδιών. Η γέννηση ενός Κωφού – Βαρήκου παιδιού σε μια οικογένεια ακουόντων μπορεί να προκαλέσει αντίκτυπο στην οικογενειακή ζωή. Το κωφό παιδί είναι συστατικό του οικογενειακού συστήματος άρα η κώφωση ανήκει όχι μόνο στο ίδιο το παιδί αλλά σε ολόκληρη την οικογένειά του.

Ένα ποσοστό 90% των παιδιών με προβλήματα ακοής γέννιούνται από ακούντες γονείς, οι οποίοι δεν έχουν καμία προετοιμασία και καμία προηγούμενη γνώση επάνω στην κώφωση και τις επιπτώσεις της (Λαμπροπούλου, 1997-99) και αυτό μπορεί να τους κάνει αδύνατους να αντιπροσωπεύσουν τις ανάγκες του παιδιού τους (Jones, 2001). Επίσης αυτοί οι γονείς διακατέχονται από έντονο στρες το οποίο επηρεάζει την πορεία ανάπτυξης του παιδιού (Hinterrmair, 2006). Για τους πιο πάνω λόγους σε έρευνες φάνηκε η άμεση ανάγκη των γονέων για συμβουλευτική στήριξη αμέσως μετά την διάγνωση του προβλήματος ακοής του παιδιού τους. Παραδείγματος χάριν σε έρευνα που έγινε στην Δανία (Mikkelsen, 2000) που αφορούσε τις υποστηρικτικές υπηρεσίες για τους γονείς που έχουν Κωφό – Βαρήκοο παιδί, οι γονείς τόνισαν την ανάγκη τους για παροχή συμβουλευτικής – ψυχολογικής στήριξης αμέσως μετά την επιβεβαίωση της διάγνωσης.

Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω εμφανίζεται η ανάγκη στήριξης του παιδιού με προβλήματα ακοής και της οικογένειας του από τα κοινωνικά δίκτυα φροντίδας. Σύμφωνα με τους Kahn και Antonucci (1980), η Κοινωνική Υποστήριξη καθορίζεται ως, οι διαπροσωπικές συνδιαλλαγές που περιλαμβάνουν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα βασικά στοιχεία: στοργή, επιβεβαίωση και ενίσχυση. Η παροχή της Κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να είναι είτε «τυπική» που παρέχεται από επαγγελματίες οι οποίοι παρέχουν υποστήριξη και ανθρωπιστικές υπηρεσίες, είτε «άτυπη» που παρέχεται από την οικογένεια, φίλους και συναδέλφους, Όσον αφορά την ομάδα των κωφών ατόμων και τις οικογένειές τους, τα **τυπικά δίκτυα** φροντίδας που εντοπίστηκαν σε έρευνες αρχικά αφορούν τις κρατικές παροχές, Για παράδειγμα στην Σουηδία οι παροχές από το κράτος αφορούν: ιατρικές υπηρεσίες (ιατρικές εξετάσεις, θεραπεία), τεχνολογικές υπηρεσίες (ακουογράμματα και εφαρμογή ακουστικών), ψυχολογικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες (έγκαιρη παρέμβαση, ενημέρωση, συμβουλευτική και στήριξη) (Heiling, 2000). Επίσης, σε έρευνα που έγινε στην Αγγλία με θέμα την υποστήριξη των νεαρών ατόμων με προβλήματα ακοής και των οικογενειών

τους, από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες, οι γονείς αναφέρθηκαν στο ρόλο του σχολείου ως πολύ σημαντικό για την στήριξη του παιδιού τους και της ίδιας της οικογένειάς τους, αλλά και για την εκμάθηση της νοηματικής γλώσσας. Επίσης αναφέρθηκαν και στην υποστήριξη από τις οργανώσεις - συλλόγους των Κωφών ατόμων (Jones, 2001).

Τα **άτυπα δίκτυα** φροντίδας αφορούν την ίδια την οικογένεια των παιδιών με προβλήματα ακοής, τους συγγενείς, τους φίλους, τους άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα με τα παιδιά τους και τους ενήλικους με προβλήματα ακοής. Σε έρευνα που έγινε στην Γερμανία και αφορούσε την εμπειρία άγχους των γονέων που έχουν παιδί με προβλήματα ακοής συμπεράναν ότι, οι γονείς που είχαν συχνή επαφή με άλλους γονείς που αντιμετώπιζαν παρόμοια κατάσταση με τα παιδιά τους παρουσίαζαν στοιχεία αποδοχής και εμπιστοσύνης ως προς την σχέση τους με το παιδί αλλά και μείωση της κοινωνικής απομόνωσης. Οι γονείς που είχαν πολλές επαφές με ενήλικους με προβλήματα ακοής παρουσίαζαν ισχυρότερο το αίσθημα της ικανότητας ανατροφής των παιδιών τους καθώς και μείωση της κοινωνικής απομόνωσης ( Hinterrmair, 2006) .

Με βάση την παραπάνω βιβλιογραφία αντιλαμβανόμαστε το σημαντικό ρόλο που έχουν τα δίκτυα φροντίδας στην Κύπρο. Στην παρούσα μελέτη θα μελετήσουμε τα δίκτυα φροντίδας που υπάρχουν στην Κύπρο για το παιδί με προβλήματα ακοής και την οικογένειά του και θα ερευνήσουμε τον βαθμό ικανοποίησης των γονέων από αυτά.

### **3. Αναφορά σε συναφείς έρευνες**

Δεν μπόρεσαμε να εντοπίσουμε παρόμοια μελέτη στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου.

### **4. Σκοπός της μελέτης**

Σκοπός της μελέτης μας είναι να διερευνηθούν α) τα τυπικά και άτυπα κοινωνικά δίκτυα φροντίδας για τα παιδιά με Κώφωση – Βαρηκοΐα και τις οικογένειές τους στην Κύπρο, β) την ικανοποίηση των Κύπριων ακουόντων γονέων που έχουν παιδί με Κώφωση – Βαρηκοΐα από τα δίκτυα φροντίδας.

## **5. Διάγραμμα θεωρητικού μέρους**

Εισαγωγή πτυχιακής.

### **Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>: Κώφωση- Βαρηκοΐα και παιδιά με προβλήματα ακοής.**

Εισαγωγή κεφαλαίου.

1.1 Ορισμοί (Υγεία, Ευημερία του ατόμου (well- being), άτομα με αναπηρία, κώφωση-βαρηκοΐα).

1.2 Ακουσολογικά χαρακτηριστικά του ατόμου με προβλήματα ακοής.

1.3 Το παιδί με προβλήματα ακοής και οι ανάγκες του.

1.4 Δικαιώματα ατόμων- παιδιών με αναπηρία.

Επίλογος.

### **Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup>: Η σύγχρονη οικογένεια και οι ανάγκες της.**

Εισαγωγή κεφαλαίου.

2.1 Η περιγραφή της σύγχρονης οικογένειας και των αναγκών της.

2.2 Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη του παιδιού.

2.3 Αγροτική και Αστική οικογένεια σήμερα.

Επίλογος.

### **Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup>: Η οικογένεια και το παιδί με προβλήματα ακοής.**

Εισαγωγή κεφαλαίου.

3.1 Η οικογένεια με ανάπηρο παιδί.

3.2 Τα δικαιώματα της οικογένειας με ανάπηρο παιδί.

3.3 Η Οικογένεια ακουόντων με Κωφό-βαρήκοο παιδί.

3.4 Η επίδραση της κώφωσης στην οικογένεια.

3.5 Ο κοινωνικός στιγματισμός της οικογένειας και του ατόμου με αναπηρία – προβλήματα ακοής.

Επίλογος.

### **Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>: Κοινωνική Υποστήριξη και δίκτυα φροντίδας της κοινότητας.**

Εισαγωγή κεφαλαίου.

4.1 Περιγραφή της έννοιας της Κοινωνικής Υποστήριξης.



4.1.1 Τυπικά δίκτυα φροντίδας.

4.1.2 Άτυπα δίκτυα φροντίδας.

4.2 Ο ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης στα ανάπηρα άτομα και τις οικογένειες τους.

4.3 Η Κοινωνική Υποστήριξη στα Κωφά- Βαρήκοα παιδιά και τις οικογένειες τους.

4.4 Σύγκριση της Κοινωνικής Υποστήριξης στις Αγροτικές και Αστικές περιοχές.

Επίλογος.

## **Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup>: Η Κοινωνική Υποστήριξη Κωφών- Βαρήκων ατόμων και της οικογένειάς τους στην Κύπρο.**

Εισαγωγή κεφαλαίου.

5.1 Τοποθέτηση του ανάπηρου ατόμου- παιδιού στην Κυπριακή κοινωνία.

5.2 Το φαινόμενο της κώφωσης στην Κυπριακή κοινωνία.

5.3 Η Κοινωνική Υποστήριξη Κωφών- Βαρήκων ατόμων και της οικογένειάς τους στην Κύπρο.

Επίλογος.

## **Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup> : Μεθοδολογία Έρευνας.**

Εισαγωγή κεφαλαίου.

6.1 Επιλογή δείγματος.

6.2 Κατάρτιση ερωτηματολογίου.

6.3 Διαδικασία έρευνας.

6.4 Αποτελέσματα έρευνας.

Επίλογος.

## **Κεφάλαιο 7<sup>ο</sup> : Συμπεράσματα Προτάσεις**

Εισαγωγή κεφαλαίου.

7.1 Σύνδεση θεωρίας και αποτελεσμάτων.

7.2 Αδυναμίες και δυσκολίες διεξαγωγής της \_παρούσας μελέτης.

7.3 Προτάσεις για περαιτέρω έρευνες.

7.4 Πρακτικές εφαρμογές.

Επίλογος.

Βιβλιογραφία – Αρθρογραφία.

Παράρτημα.

## **6. Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων ή υποθέσεων**

Με την παρούσα εργασία θα προσπαθήσουμε να απαντήσουμε στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- 1) Ποια δίκτυα φροντίδας για παιδιά με προβλήματα ακοής και της οικογένειες τους λειτουργούν στην Κύπρο;
- 2) Σε ποιο βαθμό είναι ικανοποιημένοι οι Κύπριοι γονείς από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στο παιδί τους με προβλήματα ακοής και την οικογένεια;
- 3) Υπάρχει διαφορά στο βαθμό ικανοποίησης των γονέων από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας;
- 4) Υπάρχει διαφορά στο βαθμό ικανοποίησης των γονέων που ζουν στις αστικές και αγροτικές περιοχές για την πρόσβαση τους στις παρεχόμενες υπηρεσίες;
- 5) Ποιες υπηρεσίες στήριξης θα επιθυμούσαν οι γονείς για αυτούς και τα παιδιά τους;

## **7. Μεθοδολογία έρευνας πεδίο μελέτης, επιλογή δείγματος, τεχνικές συλλογής στοιχείων, μεθοδολογία ανάλυσης στοιχείων.**

Το δείγμα της παρούσας μελέτης θα αποτελείται από γονείς παιδιών με προβλήματα ακοής, ηλικίας 6-18 ετών, όπου θα φοιτούν σε Δημοτικό, Γυμνάσιο και Λύκειο στην Κύπρο. Η επιλογή του δείγματος θα γίνει από τα σχολεία παιδιών με προβλήματα ακοής και από τον Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών στην Κύπρο (υπολογίζεται ότι ο αριθμός των οικογενειών θα ανέρχεται στις 150).

Η έρευνα θα είναι ποσοτική διερευνητική και θα πραγματοποιηθεί με την μέθοδο των προσωπικών συνεντεύξεων με ερωτηματολόγια, σύμφωνα με την οποία ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει στο ερωτηματολόγιο της έρευνας. Τα ερωτηματολόγια θα καταρτιστούν με βάση την βιβλιογραφία. Η λήψη συνεντεύξεων μέσω της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων θα πραγματοποιηθεί και από τις τρεις σπουδάστριες, που έχουν αναλάβει την εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας.

Η καταγραφή και ανάλυση των ερωτηματολογίων θα γίνει με τη βοήθεια του στατιστικού προγράμματος SPSS.

## **8. Εκτίμηση δυσκολιών για την πραγματοποίηση της μελέτης. Ενέργειες για άρση των δυσκολιών.**

Η πρώτη δυσκολία που αναμένουμε ότι θα παρουσιαστεί κατά την υλοποίηση της πτυχιακής μας εργασίας είναι η προσέγγιση και η διαθεσιμότητα του δείγματος για συμμετοχή στην έρευνα. Λόγο της δυσκολίας των γονέων για αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού τους, γεγονός που έχουμε συναντήσει τόσο στην εκτενή βιβλιογραφία για τα άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειές τους όσο και από προσωπικές μας εμπειρίες, γνωρίζουμε ότι υπάρχει μια δυσκολία στην διάθεσή τους για συμμετοχή σε τέτοιου είδους εργασίες. Πιστεύουμε ότι με την επαφή μας με τον Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών στην Κύπρο θα εισπράξουμε τη θετική στάση των μελών του συνδέσμου για την έρευνά μας και την διάθεση τους για συμμετοχή αλλά και την περαιτέρω βοήθειά τους για την προσέγγιση του υπόλοιπου δείγματος.

Μια άλλη δυσκολία αφορά την εξεύρεση της κατάλληλης Ελληνικής βιβλιογραφίας, καθώς υπάρχουν αρκετά ελληνικά βιβλία που να αναφέρονται στα άτομα με αναπηρία αλλά ελάχιστα αναφέρονται στην ομάδα αναπήρων με προβλήματα ακοής. Για την άρση αυτής της δυσκολίας ανατρέξαμε σε αγγλική αρθρογραφία από το διαδίκτυο.

## **9. Ηθικά ζητήματα που προκύπτουν**

Ηθικά ζητήματα, δεν φαίνεται να προκύπτουν καθώς θα είμαστε ιδιαίτερα προσεκτικοί κατά την διαμόρφωση του ερωτηματολογίου μας. Κατά την διάρκεια της συλλογής των στοιχείων της έρευνας θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Τα ερωτηματολόγια θα συμπληρωθούν ανώνυμα και θα διαφυλαχθεί το απόρρητο της επικοινωνίας μας.

## **10. Χρονοδιάγραμμα**

Νοέμβριος 2006- υποβολή αίτησης,

Δεκέμβριος 2006 έως Μάρτιο 2007- βιβλιογραφική αναζήτηση και κατάρτιση ερωτηματολογίου,

Απρίλιος έως Μάιος 2007- συλλογή δεδομένων,

Ιούνιος- ανάλυση,

Ιούλιος έως Σεπτέμβριο- συγγραφή.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Tevhide Kargin, (2004), «Effectiveness of a Family-focused Early Intervention Program in the Education of Children with Hearing Impairments Living in Rural Areas», *International Journal of Disability*, Ankara University, Turkey, Vol. 51, No. 4.
2. Mikkelsen Ulla Junker , (2000), «Support services in Denmark for parents of children who are deaf or hard of hearing – a national survey», Danish Information Center for Hearing Impairment and Deafness, Virum, Denmark, Paper presented at the 3rd International Congress of Paediatric Audiology, Copenhagen, 9–12.
3. Wood Jackson Carla, (2004), «Impact of Deafness on Family Life: A Review of the Literature», *University of Kansas*, *TECSE* 24:1 15-29.
4. Hintermair Manfred, (2000), «Hearing impairment, social networks and copingQ the need for families with hearing- impaired children to relate to other parents and hearing- impaired adults», *American Annals of the Deaf* 145 no1 41-53.
5. Jones Lesley, (2001), «Supporting Asian Deaf Young People and their Families: the role of professionals and services», *Disability & Society*, Vol. 16, No. 1, pp. 51–70, Leeds LS2 9PL, UK.
6. Meadow- Orlans Kathryn P., (1997), «Support services for parents of children and their children who are deaf or hard of hearing – a national survey», *American Annals of the Deaf* v142 p278-93.
7. Κουτσομητοπούλου Ε., (1994), «Η ψυχολογία των παιδιών με προβλήματα ακοής, στο Καΐλα Μ., Πολεμικού Ν., Φιλίππου Γ. (επιμ.), Άτομα με ειδικές ανάγκες, τόμ. 1ος , Αθήνα, εκδ. Ελληνικά Γράμματα, σσ. 473-479.
8. Lowenbraun S. & Thompson, (1990), «Hearing impairments, in Haring N., McCormick L. (eds), *Exceptional children and youth*», Ohio, Merrill Publishing Company, 5th ed., pp. 365-401.
9. Σταθόπουλος Πέτρος, (1999), «Κοινωνική Πρόνοια μια γενική θεώρηση», Αθήνα, Εκδόσεις Έλλην.
10. M. Robertson, (1999), «Counselling clients with acquired hearing impairment: Towards improved understanding and communication», *International Journal for the Advancement of Counselling*, 21: 31–42.

11. Λαμπροπούλου Β. (επιστημονική υπεύθυνη), (1997-99), 2ο Εκπαιδευτικό Πακέτο Επιμόρφωσης Εκπαιδευτικών και Ειδικών Επιστημόνων ΣΜΕΑ Κωφών και Βαρηκόων, «Διάγνωση- Αποκατάσταση Βαρηκοΐας Συμβουλευτική Γονέων και Έγκαιρη Παρέμβαση», Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ. - ΥΠ.Ε.Π.Θ, Πάτρα.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	16
----------------	----

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>: ΚΩΦΩΣΗ- ΒΑΡΗΚΟΪΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ

Εισαγωγή Κεφαλαίου

1.1 Ορισμοί .....	19
-------------------	----

1.2 Ακουσολογικά χαρακτηριστικά του ατόμου με απώλεια ακοή .....	22
--	----

1.3 Το παιδί με απώλεια ακοής και οι ανάγκες του .....	27
--	----

Επίλογος Κεφαλαίου

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>: Η ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΗΣ

Εισαγωγή Κεφαλαίου

2.1 Η περιγραφή της σύγχρονης οικογένειας .....	29
---	----

2.1.1 Λειτουργίες της σύγχρονης οικογένειας .....	31
---	----

Επίλογος Κεφαλαίου

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>: Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ

Εισαγωγή Κεφαλαίου

3.1 Τα δικαιώματα της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία .....	36
---	----

3.2 Η Οικογένεια ακουόντων με Κωφό-βαρήκοο παιδί .....	38
--	----

3.2.1 Τα συναισθηματικά στάδια που περνά η οικογένεια με παιδί με απώλεια ακοής.....	40
--	----

3.2.2 Οι αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας με παιδί με απώλεια ακοής .....	46
---	----

3.3 Ο κοινωνικός στιγματισμός της οικογένειας και του ατόμου με αναπηρία- απώλεια ακοής.....	51
--	----

Επίλογος Κεφαλαίου

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΔΙΚΤΥΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ**

Εισαγωγή Κεφαλαίου

4.1 Περιγραφή της έννοιας της Κοινωνικής Υποστήριξης .....	54
4.1.1 Τυπικά δίκτυα φροντίδας .....	58
4.1.2 Άτυπα δίκτυα φροντίδας .....	66
4.2 Ο ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης στη οικογένεια και στο παιδί με απώλεια ακοής .....	73
4.2.1 Η σημασία της Έγκαιρης παρέμβασης στην Κοινωνική Υποστήριξη....	80
4.3 Σύγκριση της Κοινωνικής Υποστήριξης στις αστικές και αγροτικές περιοχές ....	83
Επίλογος Κεφαλαίου	

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>: Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ**

Εισαγωγή Κεφαλαίου

5.1 Κυπριακή Οικογένεια .....	88
5.2 Τα άτομα με απώλεια ακοής στην Κύπρο .....	93
5.3 Προγράμματα και Υπηρεσίες Υποστήριξης για το κωφό- βαρήκοο παιδί και την οικογένειά του .....	96
5.3.1 Η εκπαίδευση των παιδιών με απώλεια ακοής στην Κύπρο .....	96
5.3.2 Σχολή Κωφών .....	100
5.3.3 Υπουργείο Υγείας.....	101
5.3.4 Νοσοκομείο.....	101
5.3.5 Κοινωνικές υπηρεσίες.....	102
5.3.6 Συντεχνίες.....	102
5.3.7 Παγκύπριος Σύνδεσμος Γονέων Κωφών Παιδιών (Π.Σ.Γ.Κ.)... ..	103
5.3.8 Παγκύπρια Οργάνωση Κωφών (ΠΑ.Ο.Κ.) .....	104
5.3.9. Ραδιομαραθώνιος Κύπρου .....	104
Επίλογος Κεφαλαίου	

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Εισαγωγή Κεφαλαίου	
6.1 Επιλογή δείγματος .....	109
6.2 Κατάρτιση ερωτηματολογίου .....	110
6.3 Διαδικασία έρευνας .....	114
6.4 Αποτελέσματα έρευνας .....	115
Επίλογος Κεφαλαίου	

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7<sup>ο</sup>: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

Εισαγωγή Κεφαλαίου	
7.1 Αδυναμίες και δυσκολίες διεξαγωγής της παρούσας μελέτης .....	137
7.2 Προτάσεις για περαιτέρω έρευνες και πρακτικές εφαρμογές .....	138
Επίλογος Κεφαλαίου	

<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>141</b>
---	------------

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Είναι κοινός αποδεκτό ότι η οικογένεια δεν αποτελεί ένα ανεξάρτητο κοινωνικό σχήμα, αλλά ένα σχήμα δυναμικό και μεταβαλλόμενο που επηρεάζεται άμεσα από τις οικονομικο-κοινωνικές εξελίξεις του πλαισίου μέσα στο οποίο αναπτύσσεται και λειτουργεί. Οι εξελίξεις αυτές καθορίζουν σημαντικά τη δομή και τη λειτουργία της. Έτσι, σήμερα γίνεται λόγος για την πυρηνική οικογένεια, η οποία, σε αντίθεση με την παραδοσιακή, ευρεία οικογένεια, απαρτίζεται από λιγότερα μέλη (γονείς-παιδιά) και επιτελεί λιγότερες λειτουργίες. Συνεχίζει ωστόσο να ασκεί καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη και εξέλιξη των νέων μελών της και να αποτελεί τον πρωταρχικό φορέα κοινωνικοποίησής τους. Παρά την ύπαρξη ποικίλων ψυχολογικών, κοινωνιολογικών και παιδαγωγικών θεωρήσεων της οικογένειας, καμία από αυτές δεν αρνείται την επίδρασή της και ιδιαίτερα την εσωτερίκευση από το παιδί των αξιών, στάσεων και ρόλων που του μαθαίνουν οι γονείς, καθώς και τη γενικότερη σημασία του οικογενειακού περιβάλλοντος στην ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού (Μισέλ, 1993).

Οι οικογένειες των παιδιών με απώλεια ακοής δεν εξαιρούνται από όλα τα παραπάνω. Η ύπαρξη ωστόσο ενός παιδιού με απώλεια ακοής στους κόλπους μιας οικογένειας, την κατατάσσει σε μια χωριστή, ειδική κατηγορία, διότι αντιμετωπίζει συνθήκες άγνωστες για τις υπόλοιπες οικογένειες. Οι συνθήκες αυτές ενδέχεται να διαμορφώσουν το είδος των διαπροσωπικών σχέσεων των μελών μιας τέτοιας οικογένειας, να προσδιορίσουν τη δομή και τη δυναμική της, καθώς και να δώσουν μια διαφορετική χροιά στις λειτουργίες της (Μουσούρου, 1998).

Οι Kirk, Gallagher και Anastasiow (1993) υποστηρίζουν ότι όλοι οι γονείς, ανεξάρτητα από το μορφωτικό και κοινωνικο-οικονομικό τους επίπεδο, αντιμετωπίζουν έντονα προβλήματα αποδοχής του παιδιού με απώλεια ακοής και προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα. Η οικογένεια, έρχεται αντιμέτωπη με αυξημένες και διαφορετικές απαιτήσεις για την καθημερινή φροντίδα και ανατροφή του, όπως την παροχή ειδικής εκπαίδευσης, αντιμετώπισης της αναπηρίας, επαφή με υποστηρικτικές υπηρεσίες, χρήση τεχνολογικών βοηθημάτων, επισκέψεις σε γιατρούς, ειδικούς, ειδικά προγράμματα κλπ. Η παρουσία ενός παιδιού με απώλεια ακοής, ενδέχεται να επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας και να δημιουργήσει ρωγμές στους δεσμούς της (Mooges, 1996). Χωρίς παροχή υποστήριξης είναι πολύ δύσκολο να αποδεχτούν την απώλεια

ακοής στο παιδί τους και να ανταποκριθούν στον καινούριο τους ρόλο. Για την ακρίβεια, ολόκληρη η οικογένεια διαταράσσεται και χρειάζεται Κοινωνική Υποστήριξη.

Η παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης θα μπορούσε να είναι είτε τυπική, παρεχόμενη από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες, είτε άτυπη, παρεχόμενη από την οικογένεια, τους φίλους και τους συναδέλφους (Στασινοπούλου, 1992).

Στην παρούσα μελέτη θα γίνει αρχικά παρουσίαση του Θεωρητικού Μέρους, το οποίο είναι απαραίτητο μέρος, για να στηριχτεί ακολούθως η Ερευνητική Διαδικασία.

Πιο συγκεκριμένα το Θεωρητικό Μέρος θα αποτελείται από πέντε κεφάλαια μέσα από τα οποία θα γίνει προσέγγιση του θέματος της απώλειας ακοής και της επίδρασης της στην οικογένεια ακουόντων γονέων, αλλά και την σημασία της Κοινωνικής Υποστήριξης προς την οικογένεια και το παιδί με απώλεια ακοής. Αρχικά στο πρώτο κεφάλαιο θα γίνει περιγραφή των απαραίτητων ορισμών που θα χρησιμοποιηθούν στο Θεωρητικό και Ερευνητικό Μέρος, όπως οι ορισμοί της αναπηρίας, των ατόμων με ειδικές ανάγκες και με εμπόδια στη ζωή και στην μάθηση, βαρηκοΐας, κώφωσης, κ.λ.π. Επίσης στο ίδιο κεφάλαιο θα γίνει περιγραφή των ακουσολογικών χαρακτηριστικών του ατόμου με απώλεια ακοής, θα γίνει αναφορά παιδί με απώλεια ακοής και στις ανάγκες του και τέλος θα παρατεθούν τα δικαιώματα ατόμων-παιδιών με αναπηρίες.

Ακολούθως στο δεύτερο κεφάλαιο θα γίνει περιγραφή της σύγχρονης οικογένειας και των λειτουργιών της και θα αναφερθεί ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη του παιδιού, ώστε στο τρίτο κεφάλαιο να μπορεί να γίνει η αναφορά στην οικογένεια με παιδί με απώλεια ακοής. Συγκεκριμένα στο τρίτο κεφάλαιο αρχικά θα απαριθμηθούν τα δικαιώματα της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία. Στη συνέχεια θα γίνει λεπτομερής αναφορά στην Οικογένεια ακουόντων με Κωφό-βαρήκοο παιδί, όπως η περιγραφή των συναισθηματικών σταδίων που περνά η οικογένεια, αλλά και ποιες είναι οι αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Κλείνοντας σ' αυτό το κεφάλαιο θα διερευνηθεί βιβλιογραφικά αν υπάρχει κοινωνικός στιγματισμός προς την οικογένεια και το άτομο με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση και το άτομο με απώλεια ακοής.

Το τέταρτο κεφάλαιο της μελέτης, που θεωρείται και πολύ σημαντικό σε σχέση με το ερευνητικό μέρος, θα εκπονηθεί κυρίως μέσα από παρόμοιες μελέτες που έχουν γίνει

για το θέμα αυτό και θα εντοπίζονται τα αποτελέσματα των ερευνών και οι απόψεις των ερευνητών. Γενικότερα, επικεντρώνεται στην Κοινωνική Υποστήριξη και τα δίκτυα φροντίδας της κοινότητας. Ειδικότερα, θα γίνει περιγραφή της έννοιας της Κοινωνικής Υποστήριξης, των Τυπικών και Άτυπων δικτύων φροντίδας, όπου παράλληλα γίνεται και ο συσχετισμός των πιο πάνω δικτύων με την Κοινωνική Υποστήριξη της οικογένειας με παιδί με απώλεια ακοής. Επίσης θα προσεγγιστεί ο ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης στη οικογένεια και στο παιδί με απώλεια ακοής μέσα από διαφορετικές έρευνες που έχουν γίνει για το θέμα αυτό. Η σημασία της Έγκαιρης παρέμβασης στην Κοινωνική Υποστήριξη θα αναλυθεί επίσης σ' αυτό το κεφάλαιο. Τέλος θα γίνει προσπάθεια σύγκρισης της Κοινωνικής Υποστήριξης στις αστικές και αγροτικές περιοχές.

Το τελευταίο θεωρητικό κεφάλαιο περιγράφει την Κοινωνική Υποστήριξη στο παιδί με απώλεια ακοής και στην οικογένειά του στην Κύπρο. Αυτό το κεφάλαιο είναι απαραίτητο στην μελέτη αυτή, αφού το δείγμα της έρευνας είναι από την Κύπρο, συνεπάγεται η ανάγκη κατανόησης των Κυπριακών δεδομένων στο θέμα αυτό. Έτσι γίνεται αναφορά στην Κυπριακή Οικογένεια, για τα κωφά- βαρήκοα άτομα στην Κύπρο, αλλά κυρίως στα Προγράμματα και Υπηρεσίες Υποστήριξης για το κωφό- βαρήκοο παιδί και την οικογένειά του. Πιο συγκεκριμένα τα προγράμματα που γίνεται αναφορά είναι, η εκπαίδευση των παιδιών με απώλεια ακοής στην Κύπρο, η Σχολή Κωφών, το Νοσοκομείο, το Υπουργείο Υγείας, ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Γονέων Κωφών, ο Ραδιομαραθώνιος Κύπρου, οι Συντεχνίες, οι Κοινωνικές υπηρεσίες και η Παγκύπρια Οργάνωση Κωφών (ΠΑ.Ο.Κ.).

Το ερευνητικό μέρος της μελέτης, περιλαμβάνει την μεθοδολογία έρευνας, τα συμπεράσματα της έρευνας και προτάσεις. Πιο συγκεκριμένα στην Μεθοδολογία Έρευνας θα παρατεθούν η επιλογή του δείγματος της έρευνας, η κατάρτιση του ερωτηματολογίου, η διαδικασία έρευνας και τέλος τα αποτελέσματα έρευνας. Ακολούθως αναφέρονται οι αδυναμίες και οι δυσκολίες διεξαγωγής της παρούσας μελέτης, προτάσεις για περαιτέρω έρευνες και πρακτικές εφαρμογές.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>: ΚΩΦΩΣΗ- ΒΑΡΗΚΟΪΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ

## ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ

### 1.1 Ορισμοί

Ο Οργανισμός της Παγκόσμιας Υγείας (Π.Ο.Υ.) ορίζει την **Υγεία** ως μια κατάσταση πλήρους σωματικής, πνευματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας του ατόμου και όχι μόνο η απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας (Linsdrom,1997). Οι έρευνες που έχουν γίνει τα τελευταία 20 χρόνια και αφορούν την **ευημερία** και την ικανοποίηση των ατόμων από τη ζωή, αρχίζουν με το σχέδιο εθνικής αξιολόγησης και τους κοινωνικούς δείκτες της ατομικής ευημερίας. Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως, πόσο καλά νιώθει ένα άτομο τις σημαντικές του ανάγκες, στόχους και επιθυμίες να ικανοποιούνται και αυτό ταιριάζει με την ευημερία του ατόμου (Crowley & Kazdin, 1998).

Η ανομοιογένεια στη φύση είναι φαινόμενο καθολικό και οι ατομικές διαφορές αποτελούν φυσικό νόμο. Οι αποκλίσεις όμως ορισμένων ατόμων θεωρούνται περισσότερο σημαντικές, διότι εξαιτίας αυτών των αποκλίσεων εμποδίζεται η εξέλιξη των δυνατοτήτων τους και η προσαρμογή τους στο περιβάλλον. Τα άτομα με τέτοιου είδους αποκλίσεις έχουν κατά καιρούς ονομαστεί προβληματικά, απροσάρμοστα, υπολειπόμενα, ειδικά, με αναπηρίες, αποκλίνοντα κ.ά. (Παρασκευόπουλος, 1977). Ο όρος που ευρύτερα χρησιμοποιείται σήμερα για τα άτομα που αντιμετωπίζουν αποκλείσεις είναι άτομα με αναπηρία. Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., (2002) η **αναπηρία** ενός ατόμου είναι το αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντολογικών αιτιών, που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικές περιοχές της ζωής του, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η γενικότερη κοινωνική συμμετοχή και δεν θεωρείται κάποια κατάσταση ενός ανθρώπου, αλλά το αποτέλεσμα της σχέσης των ικανοτήτων ενός ατόμου και των απαιτήσεων του περιβάλλοντος. Ένας άλλος όρος που χρησιμοποιείται για τα άτομα που αντιμετωπίζουν αποκλείσεις είναι **άτομα με ειδικές ανάγκες**. Ο Σταθόπουλος (1999) αναφέρει από στοιχεία του Π.Ο.Υ., ότι η έννοια των «ειδικών αναγκών» υποδηλώνει μια απόκλιση από το «κανονικό» πλαίσιο ικανότητας του ατόμου, σωματική ή διανοητική. Ωστόσο ο συγκεκριμένος όρος αναφέρεται ουσιαστικά σε κάθε άνθρωπο, αφού καθένας μας είναι μοναδικός και έχει μοναδικές, ειδικές ανάγκες (Ο' Brien, 1998).

Είναι πολύ σημαντικό να είμαστε σαφείς και συγκεκριμένοι στη χρήση λέξεων και όρων και να υιοθετούμε όρους «χωρίς αρνητική συναισθηματική φόρτιση, χωρίς αρνητικές επιπτώσεις στην αυτοαντίληψη και χωρίς τάσεις κατηγοριοποίησης και διαχωρισμού» (Κυπριωτάκης, 2001, 18). Ως τέτοιον θεωρούμε τον όρο **άτομα με εμπόδια στη ζωή και τη μάθηση** [learners who experience barriers to learning and development (Booth, 1999)], διότι τα άτομα αυτά δεν ευθύνονται για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, αλλά ουσιαστικά εμποδίζονται από εξωτερικούς παράγοντες κατά την εξέλιξη, ανάπτυξη και προσαρμογή τους στο περιβάλλον. Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη (2001, 20) «Λόγω ποικίλων αιτιών, πολλά από τα οποία δεν εντοπίζονται, παρουσιάζονται οργανικές ή λειτουργικές βλάβες (impairment) που δυσχεραίνουν ή και ανακόπτουν την πορεία εξέλιξης. Αυτές οι βλάβες είναι εμπόδια και προκαλούν ανεπαρκείς ικανότητες (disability) σε αυτούς τους ανθρώπους σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους (handicap). Αν οι ανεπάρκειες ή οι μειωμένες ικανότητες έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή του ανθρώπου, τότε πρόκειται για άνθρωπο με εμπόδια στη ζωή». Τόσο λοιπόν οι οργανικές ή λειτουργικές βλάβες, για τις οποίες δεν ευθύνεται το ίδιο το άτομο, όσο και οι επιπτώσεις των βλαβών αυτών στην προσωπική και κοινωνική του ζωή, για τις οποίες και πάλι δεν ευθύνεται το άτομο, αποτελούν εμπόδια στην πορεία εξέλιξης και προσαρμογής του στο περιβάλλον.

Ο όρος άτομα και παιδιά με εμπόδια στη ζωή και τη μάθηση τονίζει πρωτίστως την ιδιότητα άτομα και παιδιά και δευτερευόντως τα εμπόδια, τις δυσκολίες που οι κοινωνικές απαιτήσεις τοποθετούν στα άτομα, και επομένως τις προσπάθειες που πρέπει να καταβάλλουν για να υπερπηδήσουν αυτές τις δυσκολίες και να βεβαιωθούν στη ζωή (Κυπριωτάκης κ.ά., 2000). «Ο τρόπος λοιπόν που κατανοούμε τον κόσμο, οι κατηγορίες και οι έννοιες που χρησιμοποιούμε δημιουργούν συγκεκριμένους τρόπους σκέψης, δράσης και αντίδρασης και συμβάλλουν στη διαμόρφωση της έννοιας της αναπηρίας. Όταν κάποιος ετικετοποιεί, δημιουργεί υποθέσεις και προσδοκίες που τον καθιστούν δέσμιο συμπεριφορών και τρόπων σκέψης οι οποίες αλλοιώνουν τη συμπεριφορά ανεξάρτητα αν αυτές οι αλλοιώσεις έχουν θετικές ή αρνητικές συνέπειες» (Τζουριάδου, 2000, 120-121).

Στα άτομα με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση ανήκουν τα παιδιά με διαταραχές στην όραση και την ακοή (αισθητηριακές διαταραχές), με κινητικά προβλήματα, με δυσκολίες λόγου, με μαθησιακές δυσκολίες, με διαταραχές της συμπεριφοράς ή συναισθηματικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένου και του αυτισμού και με νοητική ανεπάρκεια (Κυπριωτάκης, 2000α). Ο όρος άτομα με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση

μας φαίνεται πιο σωστός, όμως στην μελέτη μας θα χρησιμοποιούμε τον όρο άτομα με αναπηρία που είναι ευρύτερα διαδεδομένος. Η κατηγορία των παιδιών με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση που θα μελετήσουμε στην εργασία μας είναι τα παιδιά με απώλεια ακοής.

Οι όροι, «**βαρήκοος**» και «**κωφός**» χρησιμοποιούνται συχνά για να περιγράψουν την απώλεια ακοής σε ανθρώπους. Η διάκριση μεταξύ αυτών των δύο όρων δεν γίνεται με τα ίδια κριτήρια από όλους τους χώρους. Η ποικιλομορφία στην χρήση των όρων αυτών σχετίζεται πολλές φορές με την ιδεολογική τοποθέτηση του ενδιαφερόμενου σε θέματα εκπαίδευσης, κοινωνικής ένταξης και αποκατάστασης των ατόμων με προβλήματα ακοής. Έτσι ένας βαρήκοος μπορεί να χαρακτηρίζεται από το περιβάλλον και τον εαυτό του ως «Κωφός» ακόμη και όταν έχει βαρηκοΐα μέτριας μορφής, επειδή είναι απόλυτα ενταγμένος κοινωνικά και πολιτισμικά στην κοινότητα των Κωφών και θεωρεί την νοηματική γλώσσα ως πρωταρχικό μέσο επικοινωνίας των Κωφών, την οποία και χρησιμοποιεί συνήθως. Αντίθετα, ένας κωφός μπορεί να χαρακτηρίζεται βαρήκοος από τον εαυτό του και τον κοινωνικό του περίγυρο, όταν θεωρεί και χρησιμοποιεί την ομιλούμενη γλώσσα ως το μόνο μέσο επικοινωνίας και είναι αποκλειστικά ενταγμένος στην κοινωνία των ακουόντων.

Οι διάφοροι ειδικοί στον χώρο της διάγνωσης και παρέμβασης των ατόμων με προβλήματα ακοής, είναι σκόπιμο να υιοθετήσουν συγκεκριμένη ορολογία για την ανάπτυξη εξειδικευμένων προγραμμάτων παρέμβασης. Οι εκπαιδευτικοί για παράδειγμα, γνωρίζοντας ότι το ακουομετρικό αποτέλεσμα από μόνο του δεν βοηθά πάντα στον προσδιορισμό κάποιου ως κωφού ή βαρήκοου, γιατί υπάρχουν κι άλλοι παράγοντες εκτός από την υπολειμματική ακοή που συμβάλλουν στο να λειτουργήσει κάποιος σαν κωφός ή βαρήκοος όπως θα εξηγήσουμε παρακάτω, έχουν υιοθετήσει ορισμούς πιο λειτουργικούς και εκπαιδευτικούς, που συνδέουν την βαρηκοΐα /κώφωση με την αντίληψη και χρήση της ομιλίας. Για παράδειγμα, οι ορισμοί που έχει δώσει το συμβούλιο διευθυντών των σχολείων κωφών των Η.Π.Α. το 1973 χρησιμοποιούνται ευρέως στην εκπαίδευση (Λαμπροπούλου, 1998).

Σύμφωνα με τους ορισμούς αυτούς:

**Βαρήκοος** είναι αυτός που είτε φοράει ακουστικά είτε όχι, δυσκολεύεται να αντιληφθεί την ομιλία με την ακοή του μόνο. Πάντως το μεγαλύτερο ποσοστό των πληροφοριών της ομιλίας το αντιλαμβάνεται από την ακοή του.

**Κωφός** είναι αυτός που είτε φοράει ακουστικά είτε όχι, δεν αντιλαμβάνεται την ομιλία με την ακοή του μόνο. Χρησιμοποιεί κύρια το οπτικό κανάλι για να αντιληφθεί τους συνομιλητές του (χειλεανάγνωση, νοηματική γλώσσα, γραπτή γλώσσα). Οι κωφοί μπορεί να είναι **προγλωσσικοί** ή **μεταγλωσσικοί**. Όταν αναφερόμαστε σε προγλωσσικά **κωφούς**, εννοούμε αυτούς που έχασαν την ακοή τους σε μικρή ηλικία πριν την απόκτηση της γλώσσας. Ένα μικρό ποσοστό από τα παιδιά που γεννιούνται ακούοντα, χάνουν την ακοή τους στα πρώτα χρόνια της ζωής τους, πριν αποκτήσουν ομιλία.

Οι μεταγλωσσικοί έχασαν την αίσθηση της ακοής αφού ήδη είχαν ακούσει και αναπτύξει τον προφορικό λόγο. Αποτελούν μια μεγάλη μερίδα πληθυσμού που για διάφορους λόγους έχουν χάσει την ακοή τους, οι περισσότεροι σε μεγάλη (γεροντική) ηλικία. Αυτοί στην πλειοψηφία τους επικοινωνούν με την ομιλούμενη γλώσσα, έχουν εκπαιδευτεί κύρια σε σχολεία ακουόντων, έχουν ταυτότητα ακούοντος ανθρώπου και είναι ενταγμένοι στην κοινωνία των ακουόντων. Δεν ταυτίζονται με άλλους Κωφούς, δε γνωρίζουν ούτε χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα και δεν ανήκουν στην κοινότητα των Κωφών.

Μερικές φορές η αναφορά στους Κωφούς γίνεται με μικρό το πρώτο γράμμα και άλλες φορές με κεφαλαίο. Αυτό ξεχωρίζει από όλους τους ακουομετρικά κωφούς αυτούς τους Κωφούς (με κεφαλαίο το πρώτο γράμμα) που ταυτίζονται με την κώφωσή τους και ανήκουν στην κοινότητα των Κωφών (Τρικκαλιώτης, 2001).

## **1.2 Ακουολογικά χαρακτηριστικά του ατόμου με απώλεια ακοή**

Η κώφωση είναι ο όρος που υποδηλώνει παντελή ή μερική απώλεια ακοής. Σχετικά με την ακουομετρία, η κώφωση αρχίζει από 70 έως 90 decibels (decibel είναι η μονάδα μέτρησης της έντασης του ήχου) στις συχνότητες 500,1000 και 2000 HZ (HZ είναι η μονάδα μέτρησης της συχνότητας του ήχου) (Ζώνιου, 2006).

Για τον ιατρικό καθορισμό της κώφωσης οι Bonnighaus και Roser μας δίνουν τον εξής πίνακα (Ζώνιου, 2006):

**1 Φυσιολογική ακοή**

Κατανόηση καθομιλουμένης γλώσσας από απόσταση άνω των 6 μέτρων.

Ποσοστιαία απώλεια ακοής σύμφωνα με ακουόγραμμα 0-20%

**2 Ελαφρά βαρηκοΐα**

Κατανόηση καθομιλουμένης γλώσσας από απόσταση 4-6 μέτρα

Ποσοστιαία απώλεια ακοής σύμφωνα με ακουόγραμμα 20-40%

**3 Μέση βαρηκοΐα**

Κατανόηση καθομιλουμένης γλώσσας από απόσταση 1-4 μέτρα

Ποσοστιαία απώλεια ακοής σύμφωνα με ακουόγραμμα 40-60%

**4 Υψηλή βαρηκοΐα**

Κατανόηση καθομιλουμένης γλώσσας από απόσταση 0,25-1 μέτρο

Ποσοστιαία απώλεια ακοής σύμφωνα με ακουόγραμμα 60-80%

**5 Πλησιάζουσα στα όρια της κώφωσης**

Κατανόηση καθομιλουμένης γλώσσας από απόσταση 0 - 0,25

Ποσοστιαία απώλεια ακοής σύμφωνα με ακουόγραμμα 80-95%

**6 Κώφωση**

Κατανόηση καθομιλουμένης γλώσσας από απόσταση 0 μέτρα

Ποσοστιαία απώλεια ακοής σύμφωνα με ακουόγραμμα 100%



Σύμφωνα με την Ζώνιου (2006), οι Βαθμίδες Ακουστικής Δυσλειτουργίας είναι :

Βαθμίδες	Βαθμός δυσλειτουργίας	Μέσος όρος ακουστικής ικανότητας από 5000- 1000 και 2000 HZ στο καλό αυτί	Κατανόηση προφορικού λόγου
A	Χωρίς συγκεκριμένη διάκριση	25 DB	Όχι ιδιαίτερη δυσκολία στην προφορά λέξεων.
B	Ελαφρά βαρηκοΐα	25-40DB	Δυσκολία να αντιληφθεί σιγανό λόγο ή ήχους .
Γ	Μέτρια βαρηκοΐα	40-54DB	Συχνά δυσκολεύεται στη συνομιλία και στον λεξικό τόνο.
Δ	Εμφανές πρόβλημα	55-70DB	Συχνά δυσκολεύεται και σε δυνατό προφορικό λόγο.
E	Σοβαρό πρόβλημα	70-90DB	Καταλαβαίνει μόνο πολύ δυνατούς ήχους ή με ακουστικά.
ΣΤ	Αναπηρία	90DB	Δεν κατανοεί την ομιλία και με ενισχυτικά μέσα.

Είναι σημαντικό να καθοριστούν τα ακουολογικά χαρακτηριστικά της κώφωσης δεδομένου ότι μπορεί να επιτρέψει μια καλύτερη αξιολόγηση της πιθανής αιτίας της κώφωσης, ιδιαίτερα αν η αιτιολογία είναι γενετική. Οι ακόλουθες κατηγορίες που παρουσιάζονται όπως τροποποιήθηκαν από τους Mazzoli και Stephens είναι (Rehm, 2005):

1. Ο τύπος εξασθένησης της ακοής,
2. Η δριμύτητα εξασθένησης της ακρόασης (ήπια, μέτρια, τραχεία, βαθιά),
3. Η ακουομετρική διαμόρφωση (χαμηλή συχνότητα που ανέρχεται, μέση συχνότητα, υψηλή συχνότητα που κλίνει ελαφρά, υψηλή συχνότητα που κλίνει απότομα, οριζόντια συχνότητα),
4. Φάσμα των συχνοτήτων που επηρεάζονται (χαμηλή, μέση, υψηλή εκτεταμένα υψηλή),
5. Παράλληλοι αγωγοί (μονομερείς ή διμερείς, συμμετρικοί ή ασύμμετροι),
6. Ηλικία έναρξης (εκ γενετής, περιγεννητικά, μεταγεννητικά όπου όποτε είναι δυνατό να συγκεκριμενοποιείται η ηλικία),
7. Η σταθερότητα της απώλειας ακοής (προσωρινή, μόνιμη, σταθερή, προοδευτική ή κυμαινόμενη),
8. Η παρουσία και ο τύπος του βόμβου (παθολογικό βούισμα των αυτιών),
9. Η παρουσία προθαλαμιαίων συμπτωμάτων (Rehm, 2005).

Η πλειοψηφία αυτών των χαρακτηριστικών μπορούν να καθοριστούν κατά την διάρκεια των ιατρικών εξετάσεων που γίνονται στα νεογέννητα. Εντούτοις η πρόοδος της κώφωσης πρέπει να καθοριστεί κατά τη διάρκεια του χρόνου και απαιτεί πρόσθετες και ανάλογα με την ηλικία αξιολογήσεις. Η εξασθένηση της ακοής, άλλωστε, στα άτομα των 80 ετών και άνω υπολογίζεται ότι έχει επιπτώσεις στον μισό πληθυσμό στις ΗΠΑ, η απώλεια ακοής είναι μια σημαντική ανησυχία για τη δημόσια υγεία που έχει επιπτώσεις σε μεγάλο τμήμα του γενικού πληθυσμού (Rehm, 2005).

Τα αίτια της κώφωσης μπορεί να είναι κληρονομικά ή επίκτητα. Σε έρευνα στην Ελλάδα το 1989 σε κωφά άτομα αποδείχτηκε ότι σε ένα μεγάλο ποσοστό του δείγματος 40% η αιτία της κώφωσής τους ήταν Άγνωστη. Το μεγάλο αυτό ποσοστό της άγνωστης αιτιολογίας έχει βρεθεί και σε παρόμοιες έρευνες, του εξωτερικού. Για παράδειγμα το ποσοστό των κωφών παιδιών στην Αμερική με άγνωστη αιτιολογία σε έρευνα του Brown 1986 στις Η.Π.Α. ήταν 39.5%. Για ένα μεγάλο ποσοστό από αυτά τα παιδιά με άγνωστη αιτιολογία κώφωσης σύμφωνα με διάφορες υποθέσεις η αιτία της κώφωσης είναι γενετική (Λαμπροπούλου, 1994).

Οι αιτίες, όμως, της εκ γενετής κώφωσης είναι πολυάριθμες. Σε αρκετές περιπτώσεις η κώφωση είναι προσωρινή με πιο συνηθισμένη αιτία την ύπαρξη υγρού στο μεσοδιάστημα του αυτιού. Από την άλλη όμως πολλές φορές μπορεί να είναι μόνιμη, γεγονός που προκαλεί ανησυχία. Υπάρχουν πολλές αιτίες της μόνιμης κώφωσης που ομαδοποιούνται σε γενετικές ή μη γενετικές αιτιολογίες (Rehm, 2005).

Όσον αφορά τις γενετικές αιτίες της μόνιμης κώφωσης, οι διάφορες μελέτες υπολογίζουν ότι περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις της εκ γενετής κώφωσης οφείλονται από γενετικούς παράγοντες και αυτοί οι παράγοντες μπορούν να υποδιαιρευθούν περαιτέρω από τον τρόπο κληρονομιάς. Οι μη γενετικές αιτίες κώφωσης υπάρχουν σε πολλές περιπτώσεις όπου ζεύγος χωρίς ιστορικό κώφωσης στην οικογένεια να φέρει στον κόσμο κωφό παιδί. Η αιτία αυτών των περιπτώσεων μπορεί να είναι είτε γενετική είτε επίκτητη. Είναι επομένως σημαντικό να γνωρίζει τις μη γενετικές αιτίες της κώφωσης. Για παράδειγμα στις προηγούμενες δεκαετίες, μολυσματικές ασθένειες όπως ερυθρά, μηνιγγίτιδα ήταν αιτίες κώφωσης. Ενώ σήμερα η συχνότητα αυτών των μολυσματικών ασθενειών έχει μειωθεί με την εισαγωγή των εμβολίων με μια συνακόλουθη βελτίωση στα ποσοστά επιβίωσης των πρόωρων μωρών εντούτοις ο

αριθμός των κωφών ατόμων δεν υφίσταται μείωση.

Τα κληρονομικά αίτια οφείλονται είτε στον εκφυλισμό του ακουστικού νεύρου ή ωτοσκλήρυνση είτε στην κακή κατασκευή του ακουστικού οργάνου (Ζώνιου,2006).

Τα επίκτητα αίτια χωρίζονται (Ζώνιου, 2006):

**A) Σε προγεννητικά αίτια** όταν στη διάρκεια της κυοφορίας προσβληθεί η μητέρα, ιδιαίτερα τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης από μολυσματικές ασθένειες όπως:

- 1.Ερυθρά ,ιλιαρά, παρωτίτιδα, γρίπη
- 2.Βλάβες ή ανωμαλίες της δομής του ακουστικού οργάνου.

**B) Σε περιγεννητικά αίτια** όπως: τραυματισμοί του εγκεφάλου κατά τη στιγμή του τοκετού, έλλειψη οξυγόνου (καταστροφή εγκεφαλικών κυττάρων του κέντρου ακοής) ή ασυμβατότητα του Rhesus. Η ασυμφωνία αίματος μητέρας πατέρα εμβρύου μπορεί να αποτελέσει αιτία κώφωσης. Όταν η μητέρα έχει αίμα τύπου ρέζους αρνητικό και το έμβρυο θετικό τότε το σύστημα της μητέρας δημιουργεί αντισώματα τα οποία μπορεί να περάσουν στο κυκλοφορικό σύστημα του εμβρύου και να καταστρέψουν τα Rhesus θετικά κύτταρα του. Rhesus= αντιγονική ουσία στα ερυθρά αιμοσφαίρια. Διαβήτης.

**Γ) Σε Μεταγεννητικά αίτια :**

1. Παιδικές μολυσματικές ασθένειες, μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα, οστρακιά, πνευμονία, γρίπη, ωτίτιδα, μαγουλάδες κ.α.
2. Πρόωρα βρέφη.
3. Διάσειση του εγκεφάλου ή του λαβυρίνθου ύστερα από τραυματισμό.
4. Εγκεφαλικές αιμορραγίες.
5. Ενδοκρανιακοί όγκοι.
6. Βλάβες του εσωτερικού αυτιού.
7. Ήχοι υψηλής συχνότητας.
8. Ψυχογενετικά αίτια.
9. Ωτοσκλήρυνση (πάνω από 30 ετών).
10. Χημικές ουσίες, φάρμακα, ατυχήματα.

Οι αιτίες αυτές που στην Ελλάδα φαίνεται να υπάρχουν ακόμα και σήμερα σε

μεγάλο ποσοστό, ενώ στις χώρες όπως η Αμερική έχουν ελαττωθεί σημαντικά, δείχνουν την ανάγκη για μεγαλύτερη και πιο προσεκτική ιατρική περίθαλψη κατά τη Λαμπροπούλου (1994).

### **1.3 Το παιδί με απώλεια ακοής και οι ανάγκες του**

Τα παιδιά που αδυνατούν να συλλάβουν ακουστικά ερεθίσματα και πληροφορίες μέσω της αίσθηση της ακοής, ανεξάρτητα από τη χρησιμοποίηση ή μη ακουστικών, είναι εκείνα που ονομάζονται κωφά (Lowenbraun & Thompson, 1990).

Τα παιδιά με απώλεια ακοής δεν είναι σε θέση να εσωτερικεύσουν ηχητικά ερεθίσματα, με άμεσο αντίκτυπο στην εκμάθηση της ομιλούμενης γλώσσας. Αδυνατούν άρα να εκφράσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους μέσω του προφορικού λόγου. Το γεγονός αυτό ασφαλώς εμποδίζει την πνευματική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξή τους (Κουτσομητοπούλου, 1994). Κι αυτό γιατί η γλώσσα και η σκέψη είναι στενά δεμένες μεταξύ τους, ώστε η ανάπτυξη της μίας να εξαρτάται από την άλλη. Αν λοιπόν τα προβλήματα στην ακοή παρουσιαστούν στο στάδιο εκμάθησης της γλώσσας, δυσχεραίνουν ή και ανακόπτουν την πορεία ανάπτυξής της, ώστε τα παιδιά αυτά να εμφανίζουν σημαντικές γλωσσικές και νοητικές αδυναμίες. Όσο πιο σοβαρά είναι τα προβλήματα στην ακοή, τόσο περισσότερο αναστέλλουν την πορεία ανάπτυξης του παιδιού. Γι' αυτό και επιβάλλεται η πρόωμη υποστηρικτική παρέμβαση, ώστε να αναπληρώνονται στο μέγιστο δυνατό βαθμό τα κενά που υπάρχουν εξαιτίας των προβλημάτων αυτών. Η σοβαρότερη συνέπεια της κώφωσης, εάν παρουσιαστεί νωρίς, είναι η αλαλία, εξαιτίας της οποίας αναφύονται σοβαρά εμπόδια στη μάθηση και στην κοινωνική ενσωμάτωση. Ο βασικότερος επομένως σκοπός στην αγωγή των παιδιών με διαταραχές στην ακοή συνίσταται στην ικανότητα ανάπτυξης της γλώσσας (Κυπριωτάκης, 2000α). Κι αυτό γιατί ο τρόπος που τα κωφά παιδιά κατηγοριοποιούν τις προσλαμβάνουσες εμπειρίες είναι διαφορετικός κι επομένως διαφορετική είναι και η εννοιολογική οργάνωσή τους (Παπασπύρου, 1996).

Αναφορικά με την εκπαίδευση των παιδιών με απώλεια ακοής, οι νεότερες έρευνες υποστηρίζουν ως τον πιο ενδεδειγμένο το συνδυασμό χειλεανάγνωσης και νοηματικής γλώσσας, έναν ολικό, όπως ονομάζεται, τρόπο επικοινωνίας. Με τον τρόπο αυτόν αξιοποιούνται όλοι οι δυνατοί τρόποι που διαθέτει το κωφό παιδί, ώστε να

εγκαταστήσει ειδικά συστήματα γλωσσικής επικοινωνίας (Lowenbraun & Thompson, 1990). Ωστόσο εκείνο που φαίνεται να εξασφαλίζει την καλύτερη επικοινωνία με το σύνολο των ανθρώπων κι όχι μόνο με τους υπόλοιπους κωφούς, κι επομένως την πλήρη κοινωνική ενσωμάτωση, είναι ο συνδυασμός χειλεανάγνωσης και άρθρωσης. Χαρακτηριστικά ο Κούκκος (1994, 462), από την εμπειρία του ως κωφός, αναφέρει: «Με την πείρα της ηλικίας μου μπορώ να πω με βεβαιότητα ότι είμαι ευχαριστημένος και ευγνωμονώ τους γονείς μου που διάλεξαν αυτό το δύσκολο αλλά αποτελεσματικό σύστημα της χειλεανάγνωσης-άρθρωσης...Για μένα καλύτερο είναι το σύστημα που εξασφαλίζει καλύτερη επικοινωνία με ευρύτερο κοινό, και επειδή ζούμε σε κοινωνία ακουόντων είναι η χειλεανάγνωση-άρθρωση».

Μετά από ανάλυση διαφόρων μελετών σχετικές με την κοινωνική και ψυχολογική ανάπτυξη των κωφών παιδιών παρατηρήθηκε ότι σε γενικές γραμμές τα κωφά παιδιά είναι λιγότερο κοινωνικά ώριμα και έχουν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής απ' ό,τι τα ακούοντα παιδιά. Επίσης αυτές οι μελέτες δείχνουν ότι δεν ευθύνεται η κώφωση από μόνη της γι' αυτές τις διαφορές, αλλά πολύ περισσότερο η πρώιμη αντιμετώπιση της μέσω των τρόπων επικοινωνίας και των εκπαιδευτικών μεθόδων που επιλέγονται στα πρώτα του χρόνια (Κουρμπέτης, 1997).

Το γεγονός ότι τα κωφά παιδιά στερούνται ικανοτήτων ομιλίας από πάρα πολύ μικρή ηλικία, παίζει καθοριστικό ρόλο στην κοινωνική και ψυχολογική τους ανάπτυξη. Η Meadow (1969) ισχυρίζεται ότι οι δυνατότητες ομιλίας επηρεάζουν περισσότερο από οτιδήποτε άλλο την διαμόρφωση της Προσωπικής Εικόνας των κωφών παιδιών που προέρχονται από ακούοντες γονείς. Επιπρόσθετα, οι προσδοκίες των γονέων και η αποδοχή της κώφωσης από την οικογένεια, είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν κατά πολύ την ανάπτυξη της Προσωπικής Εικόνας. Έχει αναφερθεί ότι τα κωφά παιδιά που προέρχονται από κωφούς γονείς παρουσιάζονται να έχουν σημαντικά υψηλότερο επίπεδο Προσωπικής Εικόνας από τα παιδιά που προέρχονται από ακούοντες γονείς (Κουρμπέτης, 1997).

Ο Moores (1973) ισχυρίζεται ότι τα ακόλουθα σημεία είναι πολύ σημαντικά και είναι αυτά που διαφοροποιούν τις κωφές οικογένειες με κωφά παιδιά από τις ακούοντες οικογένειες με κωφά παιδιά: 1) Η προηγούμενη εμπειρία στην κώφωση. 2) Η διαδικασία αναγνώρισης της έλλειψης ακοής. 3) Η λήψη αποφάσεων σχετικά με το χώρο

εκπαίδευσης. 4) Οι προσωπικές επιθυμίες και 5) Οι δυνατότητες επικοινωνίας. Ο Moores καταλήγει στο συμπέρασμα ότι όλη η ανωτερότητα των κωφών παιδιών κωφών γονέων δεν είναι μόνο αποτέλεσμα της νοηματικής γλώσσας από πολύ νωρίς, αλλά πολύ περισσότερο αποτέλεσμα της πρώιμης αποδοχής της κώφωσης από τους κωφούς γονείς και της επακόλουθης μείωσης της έντασης κατά τη διάρκεια των μεταβατικών σταδίων στον κύκλο της ζωής. Η οικογένεια από μόνη της και η μετάβαση μέσα από διάφορα στάδια ζωής, παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στην κοινωνική και ψυχολογική ανάπτυξη των κωφών παιδιών.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>: Η ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΗΣ**

### **2.1 Η Περιγραφή της Σύγχρονης Οικογένειας.**

Η οικογένεια απεικονίζει αναμφίβολα τη σπουδαιότερη μορφή της ανθρωπότητας, της οποίας η προέλευση είναι πιθανόν παλαιότερη από αυτήν της κοινότητας (Ασπιώτητα, 1959). Η οικογένεια συνεπώς ανήκει στα πιο διαδεδομένα φαινόμενα της κοινωνικής ζωής, αφού προηγήθηκε και της κοινοτικής ακόμα, ωστόσο δεν παρουσιάζεται σε όλες τις εποχές και παντού με τη σημερινή της μορφή.

Το μέγεθος και η σύνθεσή της, το είδος των γαμήλιων κανόνων με τους οποίους θεμελιώνεται, η κυριαρχική δομή, η σταθερότητα και απόδοσή της, καθώς και η κοινωνική θέση και η σημασία της είναι μέρος μιας μεταβλητής κοινωνικής συνάρτησης, βρίσκονται σε εξάρτηση προς τις εκάστοτε μορφές της οικονομίας, της θρησκείας, της κουλτούρας κ.λπ. και αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου και σύμφωνα με ορισμένους φυσικούς και κοινωνικούς νόμους (Μοριχοβίτης, 2001).

Οι πρώτες επιστημονικές μελέτες για την οικογένεια είναι κοινωνιολογικού περιεχομένου. Οι κοινωνιολόγοι δέχονται ότι η οικογένεια είναι ένας παγκόσμιος θεσμός, ο οποίος επιτελεί ορισμένες λειτουργίες απαραίτητες για την επιβίωση της κοινωνίας (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000α). Σύμφωνα με τον Murdock (1968), οικογένεια είναι μια κοινωνική ομάδα που χαρακτηρίζεται από κοινό νοικοκυριό, οικονομική συνεργασία και αναπαραγωγική δραστηριότητα. Περιλαμβάνει ενήλικους των δύο φύλων, δύο

τουλάχιστον από τους οποίους έχουν μια κοινωνικά αποδεκτή σεξουαλική σχέση και ένα ή περισσότερα παιδιά, βιολογικά δικά τους ή υιοθετημένα από το ζευγάρι. Σύμφωνα με τις θέσεις του Parsons, η πυρηνική οικογένεια έχει συγκεκριμένη μορφή και κατανομή ρόλων για τα μέλη της, αποτελεί προϊόν προσαρμογής της οικογένειας στο νέο τρόπο ζωής που διαμορφώθηκε στη βιομηχανική εποχή και είναι ο κυρίαρχος τύπος οικογένειας, για το δυτικό τουλάχιστον κόσμο, μετά το Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο. Το μοντέλο του Parsons για τη λειτουργία της οικογένειας αποτέλεσε το πρότυπο για την αξιολόγηση της οικογένειας σε όλα σχεδόν τα χρόνια που ακολούθησαν (Μισέλ, 1993).

Παρόλα αυτά, οποιοσδήποτε ορισμός της οικογένειας με βάση μια συγκεκριμένη μορφή και συγκεκριμένους ρόλους, όπως και με ορισμένα πολύ συγκεκριμένα κριτήρια, φαίνεται να μην καλύπτει όλες τις περιπτώσεις της οικογένειας. Πολλά από τα κριτήρια με τα οποία καθορίζεται η οικογένεια ορίζονται, ως ένα σημαντικό βαθμό, από την πολιτισμική ομάδα και τη χρονική περίοδο στην οποία αναφέρεται. Όπως δείχνουν κοινωνιολογικές και ανθρωπολογικές έρευνες, τα κριτήρια με βάση τα οποία ορίζεται η οικογένεια δεν είναι παγκόσμια και αλλάζουν επίσης με την πάροδο του χρόνου μέσα στην ίδια πολιτισμική ομάδα (Παπαδιώτη, 2000α).

Το θέμα του ορισμού της οικογένειας, με έναν τρόπο που θα καλύπτει όλες τις περιπτώσεις, ενέχει ιδιαίτερες δυσκολίες μετά τις σημαντικές αλλαγές που συντελέστηκαν στο χώρο της οικογένειας τις τελευταίες δεκαετίες. Αυτό συνέβη επειδή διάφορες μορφές συμβίωσης έκαναν την εμφάνισή τους, διεκδικώντας τον ανάλογο τίτλο και τη νομική κατοχύρωσή τους (Κυριακίδης, 2000). Ένα μεγάλο ποσοστό οικογενειών είναι μονογονεϊκές, με αρχηγό τη μητέρα και σε μερικές περιπτώσεις τον πατέρα. Υπάρχει ένα αυξανόμενο ποσοστό ζευγαριών τα οποία ζουν μαζί, στο ίδιο σπίτι, χωρίς να έχουν συνάψει γάμο. Πολλά από τα ζευγάρια αυτά σήμερα αποκτούν παιδιά και τα μεγαλώνουν όπως και τα ζευγάρια που έχουν παντρευτεί. Επίσης, υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός ανύπαντρων μητέρων, όπως και ένας μεγάλος αριθμός σπιτικών με ένα άτομο (Μουσούρου, 1998).

Παρόλες όμως τις αλλαγές που έχουν συμβεί στο θεσμό της οικογένειας, για τη δυτική κοινωνία με τον όρο «οικογένεια» οι περισσότεροι ερευνητές αναφέρονται στην πυρηνική, η οποία αποτελεί ακόμα τον επικρατέστερο τύπο οικογένειας και η οποία απαρτίζεται από μια ομάδα μελών που συνδέονται μεταξύ τους με βιολογικούς δεσμούς

ή βάσει του νόμου (Funder, 1993). Σύμφωνα με τον ορισμό αυτόν, η οικογένεια μπορεί να περιοριστεί σε άτομα που μένουν στο ίδιο σπίτι ή να περιλάβει και μέλη που μένουν αλλού (χωρισμένες και θετές οικογένειες). Το βασικό κριτήριο για τον ορισμό της οικογένειας, με βάση το νόμο ή τους βιολογικούς δεσμούς, είναι η βασική τριάδα: μητέρα-πατέρας-παιδί (Μουσούρου, 1998). Γενικότερα θα λέγαμε όμως ότι η σύγχρονη οικογένεια τόσο σε επίπεδο μορφής όσο και λειτουργιών διακρίνεται από ρευστότητα. Το γεγονός αυτό δεν *«υποσκάπτει την οικογένεια, αλλά, αντίθετα, ενισχύει την εμπιστοσύνη στην ανθεκτικότητά της. Σε μια έντονα διαφοροποιημένη και μεταβαλλόμενη κοινωνία, όπως είναι η σύγχρονη, τι πιθανότητες θα είχε ένα (οποιοδήποτε) μοναδικό και απολύτως σταθερό σχήμα;»* (Μουσούρου, 1998, 68).

Παρά την ποικιλία που διακρίνει τη σύγχρονη οικογένεια, η καθολικότητα και ανθεκτικότητά της συνίσταται στο γεγονός ότι εξυπηρετεί πολύ σημαντικές λειτουργίες, τόσο για την κοινωνία, η οποία μέσα από την οικογένεια εξασφαλίζει την κοινωνικοποίηση των μελών της και επομένως τη διατήρησή της, όσο και για τα ίδια τα άτομα. Η οικογένεια, οποιαδήποτε μορφή και δομή και αν έχει, είναι επιφορτισμένη από τη φύση του θεσμού να επιτελεί ορισμένες λειτουργίες και να φέρει σε πέρας κάποιες υποχρεώσεις. Ιστορικές, διαπολιτισμικές και κοινωνιολογικές έρευνες δείχνουν ότι σε όλες τις ιστορικές περιόδους και τις πολιτισμικές ομάδες υπάρχει μια κοινωνική ρύθμιση για τις λειτουργίες αυτές (Clulow, 1993).

Ανεξάρτητα από τη μορφή που έχει μια οικογένεια– πυρηνική, εκτεταμένη, μονογονεϊκή, θετή κ.λπ., ως κύριο στόχο της έχει την κάλυψη κάποιων αναγκών των μελών της. Η ποικιλία μάλιστα που παρατηρείται σήμερα στην τυπολογία της οικογένειας αποδίδεται στην προσπάθεια που κάνουν οι άνθρωποι να βρουν τον καλύτερο δυνατό τρόπο να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις αυτές (Παπαδιώτη, 1995). Η οικογένεια, σύμφωνα με τον Τσιάντη (1993, 11), είναι ένας θεσμός *«για την αντιμετώπιση της ζωής»*. Η συμπεριφορά, η εμπειρία των μελών της οικογένειας και οι μεταξύ τους σχέσεις θα καθορίσουν την λειτουργικότητά της και τη γενικότερη στάση της απέναντι στη ζωή.

### **2.1.1 Λειτουργίες της σύγχρονης οικογένειας**

Υπό την επίδραση της βιομηχανοποίησης και της οργάνωσης αστικών κέντρων, η βασική ολιγομελής οικογένεια των δύο γενεών έτεινε να αντικαταστήσει τις πιο



εκτεταμένες και πολυμελείς οικογένειες των αγροτικών κυρίως περιοχών. Αλλά και η αστική οικογένεια, με τη σειρά της, επηρεαζόταν από τις μεταβαλλόμενες οικονομικές συνθήκες, τη μεταβολή της κοινωνικής θέσης των γυναικών και της στάσης απέναντι στα παιδιά, τον εκδημοκρατισμό και την εξατομίκευση των κοινωνικών σχέσεων. Συνέπεια όλων αυτών ήταν να ελαττωθεί σε μέγεθος η οικογένεια, να τροποποιηθεί η αποστολή της, να υποστεί εξατομίκευση και εκδημοκρατισμό στη δομή της και γενικά να μεταβληθεί και να καταστεί πιο ρευστή ως κοινωνική ομάδα. Κι ενώ τα πατροπαράδοτα οικονομικά, μορφωτικά και κοινωνικά λειτουργήματά της περιορίστηκαν, ο κεντρικός της ρόλος στη διάπλαση της προσωπικότητας και στην παροχή συναισθήματος ασφάλειας ενισχύθηκε (UNESCO, 1970). Είναι γεγονός ότι έχουμε όχι απλώς αλλαγές στην οικογενειακή δομή, αλλά και απώλειες των ρόλων και των λειτουργιών της. Σύμφωνα με τον Parsons, ο ρόλος της οικογένειας δεν είναι λιγότερο σημαντικός, επειδή έχουν περιοριστεί οι λειτουργίες της. Η απελευθέρωσή της από την άσκηση ορισμένων λειτουργιών της επιτρέπει να ασκεί καλύτερα τις λειτουργίες που διατήρησε. Εξειδικεύτηκε, για παράδειγμα, στη λειτουργία της συναισθηματικής στήριξης των μελών της (Μισέλ, 1993).

Η κοινωνία σήμερα περιμένει από την οικογένεια να εκπληρώσει τις εξής λειτουργίες:

- να παρέχει σωματική και συναισθηματική φροντίδα και στους ενήλικους και στα παιδιά,
- να εξασφαλίζει την κοινωνικοποίηση των παιδιών,
- να προωθεί και να διατηρεί τη συναισθηματική υγεία και την ισορροπία όλων των μελών της.

Οι πρωταρχικές αυτές ευθύνες και υποχρεώσεις αντιπροσωπεύουν ένα συνδυασμό των αναγκών του κάθε μέλους και των προσδοκιών της κοινωνίας. Υπάρχουν βέβαια και άλλα άτομα και θεσμοί που μοιράζονται με την οικογένεια τις ευθύνες και τις υποχρεώσεις, όπως συγγενείς, γείτονες, φίλοι, σχολείο, υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες. Ωστόσο η οικογένεια αποτελεί τον πρωταρχικό φορέα για την εκπλήρωση αυτών των λειτουργιών. Αποτελεσματική λειτουργία της οικογένειας σημαίνει εκπλήρωση των υποχρεώσεων και ευθυνών, οι οποίες μπορούν αναλυθούν σε πιο συγκεκριμένα οικογενειακά καθήκοντα. Η εκπλήρωση των καθηκόντων αυτών σημαίνει ότι τα μέλη της συναλλάσσονται μεταξύ τους με συντονισμένο και εποικοδομητικό

τρόπο. Έτσι η λειτουργικότητά της συνδέεται άμεσα με την ποιότητα της οικογενειακής συναλλαγής (Bentovim & Bingley, 1987).

Ο Ackerman (1958) περιγράφει τις βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές λειτουργίες της οικογένειας ως εξής:

- Παροχή τροφής, κατοικίας και άλλων υλικών αγαθών, για τη διατήρηση της ζωής και την προστασία των μελών της από εξωτερικούς κινδύνους, ιδιαίτερα των παιδιών τα πρώτα χρόνια της ζωής τους.
- Παροχή κοινωνικής συντροφικότητας, που αποτελεί και το υπόβαθρο για τις συναισθηματικές σχέσεις της οικογένειας.
- Παροχή δυνατοτήτων, για την ανάπτυξη προσωπικής ταυτότητας συνδεδεμένης με την οικογενειακή ταυτότητα. Το αίσθημα ταυτότητας είναι απαραίτητο για την αντιμετώπιση καινούριων εμπειριών και τη δημιουργία νέων δεσμών.
- Δημιουργία σεξουαλικών προτύπων και ρόλων, που προετοιμάζουν το δρόμο για τη σεξουαλική ωρίμανση και ικανοποίηση.
- Κοινωνικοποίηση των παιδιών με την εκπαίδευσή τους σε κοινωνικούς ρόλους και την προετοιμασία τους για την αποδοχή κοινωνικών ευθυνών.
- Καλλιέργεια γνώσεων και υποστήριξη της δημιουργικότητας και των πρωτοβουλιών του κάθε μέλους.

Οι παραπάνω λειτουργίες, αν και διατυπωμένες ορισμένες δεκαετίες πριν, θεωρούμε ότι αντιπροσωπεύουν, ως ένα μεγάλο βαθμό, τη σύγχρονη οικογένεια και τις λειτουργίες που συνεχίζει να διατηρεί ακόμα και σήμερα, όποια κι αν είναι η μορφή και δομή της. Καθώς περνάμε από τη βιομηχανική στη μεταβιομηχανική εποχή, ο σκοπός ύπαρξης της οικογένειας αποσυνδέεται σταδιακά από τη βιολογική και οικονομική της επιβίωση, αφού οι νέες οικονομικές δομές επιτρέπουν στα άτομα να επιβιώνουν μόνα τους, και συνδέεται όλο και περισσότερο με την ψυχοκοινωνική επιβίωση των μελών της (Κατάκη, 1990). Η ψυχολογική και κοινωνικοποιητική λειτουργία αποτελούν, ιδιαίτερα στη σύγχρονη μεταβαλλόμενη κοινωνία, το σταθερό σκοπό ύπαρξης της οικογένειας.

Η ψυχολογική λειτουργία της οικογένειας αποτελεί ζωτικής σπουδαιότητας παράγοντα για όλα τα μέλη της. Το εγώ των γονέων, που γίνεται εμείς, συμπληρώνεται και επεκτείνεται με την παρουσία των παιδιών, για να ολοκληρωθεί «το αίσθημα του

εμείς», το οποίο κάθε άνθρωπος έχει ανάγκη. Η λειτουργία της οικογένειας ως ομάδας αναφοράς είναι σημαντική για τα άτομα που την αποτελούν. Είναι ενισχυτικό από όλες τις απόψεις το κάθε μέλος να αισθάνεται ότι η οποιαδήποτε πράξη του αναφέρεται τελικά στην οικογένειά του, όπως ενισχυτικό είναι και να εμφορείται από την ιδέα ότι ανήκει σε μια οικογένεια, στην οποία προσφέρει τις δυνάμεις του και από την οποία μπορεί να αναμένει ηθική και υλική συμπαράσταση και ενίσχυση. Με τον τρόπο αυτόν καλύπτεται η συναισθηματική ανάγκη του «ανήκειν» μέσα στην οικογένεια.

Η παρουσία του ατόμου στην οικογένεια είναι από πολλές απόψεις σημαντική για την ομαλή κοινωνική και ψυχική του ζωή. Η κοινωνικότητα αποτελεί ανάγκη του κάθε ανθρώπου, και μέσα από την οικογένεια, ήδη από μικρή ηλικία καλύπτεται ως ένα βαθμό. Η ανάγκη να βρίσκονται σε μια οικογενειακή ατμόσφαιρα δεν είναι απόλυτη μόνο για τα παιδιά, αλλά και για τους συζύγους-γονείς. Όλοι νιώθουν την ανάγκη της ευεργετικής αλληλεπίδρασης των μελών στην καθημερινή, πρόσωπο με πρόσωπο επικοινωνία μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον. Το ήρεμο και γαλήνιο ψυχολογικό περιβάλλον της οικογένειας ευνοεί τη συναισθηματική ισορροπία των μελών της στις ιδιαίτερα αγχογόνες συνθήκες του σύγχρονου τρόπου ζωής.

Κάθε ενήλικος άνθρωπος έχει την ψυχική ανάγκη της παρουσίας ενός άλλου ενηλίκου. Δεν είναι μόνο η κοινωνία που ασκεί πίεση στα άτομα να συνάψουν γάμο, αλλά και τα ίδια τα άτομα έχουν την ανάγκη αυτή. Η οικογένεια δεν εξασφαλίζει μόνο την ικανοποίηση της γενετήσιας ανάγκης, αλλά και την ικανοποίηση της ανάγκης για συντροφικότητα, συμπαράσταση, επικοινωνία με έναν άλλο άνθρωπο, ανάγκη η οποία με το πέρασμα του χρόνου γίνεται ιδιαίτερα επιτακτική. Στην ψυχολογική λειτουργία της οικογένειας εντάσσεται και η ανάγκη μητρότητας και πατρότητας, που αποτελεί και την εσωτερική πλήρωση του ζευγαριού (Κυριακίδης, 2000).

Η κοινωνικοπαιδαγωγική λειτουργία της οικογένειας θεωρείται από την κοινωνία ως η σπουδαιότερη προσφορά της οικογένειας στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού και στη διαμόρφωση και χάραξη της προσωπικότητας και της κοινωνικής συμπεριφοράς του. Σύμφωνα με τον Goode, *«Κοινωνικοποίηση είναι η λειτουργία, με την οποία το νέο ανθρώπινο ον αποκτά τις αξίες και τις γνώσεις της ομάδας του και μαθαίνει τους κοινωνικούς ρόλους που αντιστοιχούν στη θέση του μέσα στην ομάδα αυτή»* (Μοριχοβίτης, 2001, 72). Ο σκοπός της οικογένειας είναι να καταστήσει, μέσα από τη λειτουργία αυτή, τον άνθρωπο ικανό να

ζήσει και να λειτουργήσει στα πλαίσια των πολιτιστικών, κοινωνικών και οικονομικών προϋποθέσεων της κοινωνίας, που διαφέρουν από κοινωνία σε κοινωνία, γιατί καθεμιά αναπτύσσει τη δική της εικόνα του ανθρώπου και σύμφωνα με αυτή καθορίζονται η τεχνική και οι σκοποί της κοινωνικοποίησης, διότι οι σκοποί της αγωγής συμφωνούν με το ιδεώδες των ενηλίκων που καλλιεργεί η ίδια η κοινωνία. Η οικογενειακή κοινωνικοποίηση αποτελεί την πρωτογενή κοινωνικοποίηση του ανθρώπου, που αποτελεί το βασικό υπόβαθρο για τη συνολική κοινωνικοποίηση του ατόμου σ' όλη τη διάρκεια της ζωής του (Μοριχοβίτης, 2001).

Η οικογένεια αποτελεί τον κύριο μεσολαβητή μεταξύ παιδιού και ευρύτερης κοινωνίας. Αυτή θα φέρει το παιδί σε επαφή με τον έξω κόσμο και ταυτόχρονα θα κρίνει με ποια από τα στοιχεία της ευρύτερης κοινωνίας το παιδί θα έρθει ή όχι σε επαφή και επικοινωνία. *«Στα πλαίσια της οικογένειας και σε μια διαρκή σχέση αλληλεπίδρασης με τα άτομα που συγκροτούν το οικογενειακό περιβάλλον, το παιδί θα διαμορφώσει μια αντίληψη του κοινωνικά αποδεκτού ή μη αποδεκτού, θα αφομοιώσει δηλαδή τις πρώτες αξίες και τα πρότυπα συμπεριφοράς, θα ταυτιστεί με πρόσωπα αυτού του περιβάλλοντος (γονείς), θα αποκτήσει την ικανότητα για σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων και θα συγκροτήσει τελικά την προσωπικότητά του, τον "Εαυτό", σύμφωνα με τον G. Mead»* (Νόβα-Καλτσούνη, 1995, 102).

Το άτομο στην οικογένεια μαθαίνει τους κοινωνικούς θεσμούς, τους κοινωνικούς ρόλους και κανόνες και ουσιαστικά γίνεται φορέας του πολιτισμού. Παρά το γεγονός ότι μεγάλο μέρος της κοινωνικοποίησης το έχουν αναλάβει άλλοι θεσμοί, η βάση εξακολουθεί να είναι η οικογένεια. Η γλώσσα, η θρησκεία, τα ήθη και έθιμα, ο πολιτισμός, καθώς και ο ιδεολογικός περίγυρος της κοινωνίας μεταβιβάζεται πρωταρχικά από την οικογένεια στα παιδιά (Κυριακίδης, 2000). Αλλά ακόμα και η σχολική επίδοση και συμπεριφορά εξαρτάται όχι μόνο από τις κρατούσες συνθήκες του σχολικού περιβάλλοντος, αλλά επηρεάζεται από το παιδαγωγικό περιβάλλον που επικρατεί στην οικογένεια και τη γενικότερη στάση της απέναντι στη μάθηση και το σχολείο (Μισέλ, 1993).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>: Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ

### 3.1 Τα δικαιώματα της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία

Η οικογένεια, ως το βασικό κύτταρο της κοινωνίας και του φυσικού περιβάλλοντος για την ανάπτυξη και την ευημερία όλων των μελών της και ιδιαίτερα των παιδιών της, έχει το δικαίωμα της προστασίας και της υποστήριξης που χρειάζεται, για να μπορέσει να διαδραματίσει πληρέστερα το ρόλο της απέναντι στην φροντίδα των μελών της και κυρίως των παιδιών με αναπηρία (Επιτροπή Προστασίας και Ευημερίας του Παιδιού, 1993).

Πολλές από τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία, λόγω των προκαταλήψεων της κοινωνίας, αισθάνονται υποβιβασμένες σε μια υποδεέστερη θέση μειοψηφίας με λίγα ή περιορισμένα δικαιώματα. Τα συναισθήματα αυτά προκαλούνται κυρίως από τη σχεδόν καθημερινή επαφή με μια κοινωνικά ταπεινωτική συμπεριφορά, που εκφράζεται με τα συγκαταβατικά συμπεράσματα φίλων και συγγενών, με την αποφυγή ανταπόκρισης από ξένους και συχνά υποδηλώνεται στους γονείς από την στάση των επαγγελματιών που συνεργάζονται μαζί τους (Μπουσκάλια, 1993).

Ανεξάρτητα με την πιο πάνω στάση της κοινωνίας προς τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία, τα **βασικά δικαιώματα** των οικογενειών αυτών υπάρχουν, αν και πολλές φορές καταπατούνται ή υπάρχει άγνοια από τους γονείς γι' αυτά. Μερικά από τα βασικά δικαιώματα της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία συνοψίζονται παρακάτω:

- Το δικαίωμα και το σεβασμό της ευθύνης και των καθηκόντων των γονέων, για να μπορούν να παρέχουν στο παιδί, κατά τρόπο που ν' ανταποκρίνεται στην ανάπτυξη των ικανοτήτων του, τον προσανατολισμό και τις κατάλληλες για την περίπτωση συμβουλές (Επιτροπή Προστασίας και Ευημερίας του Παιδιού, 1993).
- Το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία ειδικής φροντίδας, ενθάρρυνσης και εξασφάλισης, στο μέτρο των διαθέσιμων πόρων, μιας βοήθειας προσαρμοσμένης στην κατάσταση του παιδιού και της οικογένειας του (Επιτροπή Προστασίας και Ευημερίας του Παιδιού, 1993).
- Το δικαίωμα των γονέων για ενημέρωση πάνω στην υγεία του παιδιού, για ανάπτυξη προληπτικής περίθαλψης, καθοδήγησης των γονέων και

υπηρεσίες οικογενειακού προγραμματισμού (Επιτροπή Προστασίας και Ευημερίας του Παιδιού, 1993).

- Το δικαίωμα στην έγκαιρη αντιμετώπιση της αναπηρίας του παιδιού τους (Μπουσκάλια, 1993).
- Το δικαίωμα σε μια χρήσιμη, ουσιαστική και συγκεκριμένη πληροφόρηση όσον αφορά στον ρόλο τους να ανταποκριθούν στις ειδικές σωματικές και συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού τους (Μπουσκάλια, 1993).
- Το δικαίωμα να γνωρίζουν τις δυνατότητες ειδικής αγωγής για ένα παιδί σαν το δικό τους και τι θα χρειαστεί αργότερα για να γίνει δεκτό στη συμπληρωματική βασική εκπαίδευση (Επιτροπή Προστασίας και Ευημερίας του Παιδιού, 1993).
- Το δικαίωμα των γονέων για συμμετοχή τους στην εκπαίδευση του παιδιού τους (Πασιαρδής, 1992).
- Το δικαίωμα των γονέων να ζητούν την γνώμη ανεξάρτητων ειδικών όσον αφορά την τοποθέτηση των παιδιών τους σε προγράμματα, αν το επιθυμούν (Πασιαρδής, 1992).
- Το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρίες να έχουν τέτοια εκπαίδευση, ώστε να μην χρειάζεται να πληρώνουν οι γονείς τους για επιπλέον υπηρεσίες (Πασιαρδής, 1992).
- Το δικαίωμα των γονέων για γραπτή ειδοποίηση για οποιαδήποτε σημαντικό στάδιο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τα παιδιά τους (π.χ. την εκπαιδευτική τους τοποθέτηση) (Πασιαρδής, 1992).
- Το δικαίωμα των γονέων να έχουν πρόσβαση σε οποιαδήποτε αρχεία που αφορούν το παιδί τους (Πασιαρδής, 1992).
- Το δικαίωμα να ξέρουν τους διαθέσιμους πόρους και υπηρεσίες της κοινότητας για την αντιμετώπιση των οικογενειακών αναγκών με την μορφή πνευματικής, συναισθηματικής και οικονομικής βοήθειας (Μπουσκάλια, 1993).
- Το δικαίωμα στην πραγμάτωση των προσωπικών τους αναγκών ως εξελισσόμενα, μοναδικά άτομα, ανεξάρτητα από τα παιδιά τους (Λαμπροπούλου, 1998).

Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία όπως είδαμε παραπάνω έχουν και αυτές δικαιώματα και θα ήταν τεράστια ωφέλεια για όλους, αν κάθε μέλος της

οικογένειας και κάθε ειδικός, που έρχεται σε επαφή μαζί της, τιμά και σέβεται τα δικαιώματα αυτά. Όσον αφορά τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία που συνεπάγονται και ως δικαιώματα των ατόμων με απώλεια ακοής παρατίθενται στο Παράρτημα 1.

### **3.2 Η Οικογένεια ακουόντων με Κωφό-βαρήκοο παιδί**

Όπως είδαμε νωρίτερα η ακουστική ικανότητα των γονέων δεν συνδέεται συνήθως με την αιτία της κώφωσης, γι' αυτό και τα περισσότερα κωφά παιδιά έχουν ακούντες γονείς. Σύμφωνα με στοιχεία ερευνών πάνω από το 90% των κωφών προέρχεται από οικογένειες, όπου και οι δύο γονείς είναι ακούντες (Mooges, 1996).

Η Λαμπροπούλου (1998) αναφέρει ότι η οικογένεια θεωρείται η βασική κοινωνική μονάδα στο δυτικό πολιτισμό. Εκτός από την εξασφάλιση της τροφής και των μέσων επιβίωσης, είναι φορέας πολιτισμού για το παιδί, μεταφέροντας τις ηθικές αξίες, την κουλτούρα και τη γλώσσα της κοινωνικής ομάδας στην οποία ανήκει. Στην περίπτωση όμως της πλειοψηφίας των κωφών παιδιών αυτό δεν ισχύει. Οι ακούντες γονείς τους δεν έχουν καμία προετοιμασία ή γνώση γύρω από την κώφωση, δεν περιμένουν να κάνουν κωφό παιδί, συνήθως δεν γνωρίζουν άλλους κωφούς πριν τη γέννηση του παιδιού τους και φυσικά δεν γνωρίζουν τη νοηματική γλώσσα, την κουλτούρα και την κοινότητα των κωφών. Επομένως, δεν παρέχουν στα παιδιά τους τις απαραίτητες εμπειρίες για την κοινωνικοποίησή τους. Αυτό δημιουργεί έντονα προβλήματα στους ίδιους και στα παιδιά τους, καθώς και την ανάγκη για έγκαιρη παρέμβαση και στήριξη. Σε έρευνα των Durgamba, Parthasarathi και Murty, (2004), που έγινε με θέμα τη μελέτη της γνώσης των γονέων για την κώφωση, τη συμπεριφορά και τις προσδοκίες τους για την εκπαίδευση του κωφού παιδιού τους και την διερεύνηση των προβλημάτων που προέρχονται από το τρόπο μάθησης του παιδιού, συμπέραναν ότι οι γονείς των παιδιών με απώλεια ακοής δεν έχουν καμιά γνώση για τα προβλήματα των παιδιών τους, που συσχετίζονται με την αναπηρία τους.

Σύμφωνα με τον Luckner (2004) υπάρχουν τρία ζητήματα που διαφέρουν για τις οικογένειες με κωφό- βαρήκοο παιδί: α) τα παιδιά με απώλεια ακοής γεννιούνται από ακούντες γονείς και χρησιμοποιούν το λόγο ως πρώτη τους γλώσσα και οι περισσότεροι από αυτούς ποτέ δεν είχαν επαφή με κάποιον που είχε απώλεια ακοής

μέχρι την γέννηση του παιδιού τους, γι' αυτό και έχουν περιορισμένη κατανόηση στο πώς είναι να έχεις ένα παιδί με απώλεια ακοής, β) οι ακούοντες γονείς μετά την διάγνωση της απώλειας ακοής στο παιδί τους έρχονται αντιμέτωποι με μια σειρά αντιδράσεων και προκλήσεων. Μερικές από τις προκλήσεις περιλαμβάνουν: την κατανόηση του αντίκτυπου της απώλειας ακοής, την εύρεση κατάλληλων υπηρεσιών υποστήριξης και την ανάπτυξη στρατηγικών επικοινωνίας με το παιδί τους, γ) την εισβολή των επαγγελματιών στην ευρύτερη οικογενειακή ζωή, που αλλάζουν τις ισορροπίες της οικογένειας και συχνά προσφέρουν πληροφορίες και συμβουλές που μερικές φορές άθελα τους υποβιβάζουν το κύρος των γονέων (Luckner, 2004).

Παρόμοια ζητήματα αναφέρονται και από την Λαμπροπούλου (1998) που υποστηρίζει ότι τα ακούοντα μέλη μιας οικογένειας δεν έχουν καμία προετοιμασία για τον ερχομό του κωφού παιδιού και καμιά εμπειρία για το πώς να το μεγαλώσουν. Έχουν μεγάλες δυσκολίες συνήθως να δεχτούν την κώφωση του παιδιού τους και να καταλάβουν τις ανάγκες του. Έχουν επίσης μεγάλη δυσκολία να επικοινωνήσουν με το παιδί τους, να κατανοήσουν τη συμπεριφορά του και να γίνουν κατανοητοί από αυτό. Οι συναισθηματικές τους αντιδράσεις συνήθως επηρεάζουν την κρίση τους και το χειρότερο από όλα, επηρεάζουν το ίδιο το κωφό παιδί τους. Τα έντονα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτοί οι γονείς έχουν γίνει αντικείμενο πολλών ερευνών. Τα περισσότερα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης και συμβουλευτικής έχουν σχεδιαστεί κύρια για τους γονείς αυτούς (δηλαδή τους ακούοντες), παρόλο που όλοι οι γονείς, ανεξάρτητα από την ακουστική τους κατάσταση, χρειάζονται βοήθεια και στήριξη.

Ο Τρικκαλιώτης (2001) αναφέρει ότι εξαιτίας της ιδιαιτερότητάς της οικογένειας με κωφό- βαρήκοο παιδί, υπάρχουν επιπλέον απαιτήσεις και τα διάφορα καθημερινά προβλήματά της εμφανίζονται εντονότερα. Οι γονείς αντιμετωπίζουν καταστάσεις με μεγαλύτερη πολυπλοκότητα. Τέτοιες που απαιτούν επιπλέον γνώσεις και αυξημένες υποχρεώσεις. Αυτήν ακριβώς την ιδιαιτερότητα των γονέων αυτών προσπαθούν να καλύψουν διάφορες προτάσεις και προγράμματα που παρουσιάζονται κάθε τόσο για τα άτομα με αναπηρίες και μιλούν για την αναγκαιότητα της εκπαίδευσης και ενημέρωσης των γονέων τους.

Τα παιδιά με απώλεια ακοής, όπως είναι αναμενόμενο και φυσιολογικό άλλωστε λόγω της ιδιαιτερότητάς τους, παρουσιάζουν μια ιδιαίτερη εξάρτηση από τους γονείς.



Παρόλη όμως την φαινομενικά στενή τους σχέση, ουσιαστική επικοινωνία δεν υπάρχει. Και είναι πράγματι κρίμα η αγάπη των γονέων να μην γίνεται δημιουργός ανάπτυξης ουσιαστικών σχέσεων αποδοχής γονέα - παιδιού με όλες τις ευεργετικές συνέπειες μιας τέτοιας επαφής. Ερχόμενα τα παιδιά σε επαφή με άλλους που μπορούν να χρησιμοποιήσουν τον κώδικα επικοινωνίας τους, εμφανίζεται αμέσως η ανάγκη τους να μιλήσουν, να εκτονωθούν (Βουτσά, 1991).

Αν οι γονείς έχουν την δύναμη να προσπαθήσουν να επικοινωνήσουν με το παιδί τους, του προσφέρουν τον κόσμο όλο. Αν όμως επιμένουν σε μια απορριπτική στάση, τότε δημιουργούν απίστευτα γνωστικά κενά στο παιδί τους, αλλά και υπαρξιακά ακόμη προβλήματα. Είναι τραγικό τα παιδιά να ομολογούν πως δεν επικοινωνούν με τους γονείς τους, παρά μόνο με άλλους Κωφούς. Όταν ο γονιός έχει την φαντασία να μάθει, τότε θα έχει και την υπομονή να δράσει οδηγητικά στο παιδί (Στυλιανού, 1997).

Ο Luckner (2004) αναφέρει ότι οι οικογένειες με κωφό- βαρήκοο παιδί έχουν εμπειρίες και προκλήσεις στη ζωή τους, που είναι κοινές με τις άλλες οικογένειες. Εντούτοις, το να υπάρχει ένα παιδί με απώλεια ακοής στην οικογένεια τείνει στην αλλαγή της οικογενειακής δυναμικής και του οικογενειακού περιβάλλοντος (Meadow- Orleans, Mertens & Sass- Lehren, 2003). Τα οικογενειακά και γονικά ζητήματα είναι σχεδόν τα ίδια, αλλά η απώλεια ακοής επιβάλλει μεγαλύτερη πολυπλοκότητα στο γονικό ρόλο και απαιτεί μεγαλύτερη φροντίδα προς το παιδί με απώλεια ακοής (Luckner, 2004).

### **3.2.1 Τα συναισθηματικά στάδια που περνά η οικογένεια με παιδί με απώλεια ακοής**

Θα θέλαμε να διευκρινίσουμε ότι σε αυτό το κεφάλαιο θα χρησιμοποιούμε και πηγές που αναφέρονται στις οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία, λαμβάνοντας υπόψη, ότι σε αυτή την κατηγορία εντάσσονται και τα παιδιά με απώλεια ακοής, με επακόλουθο οι οικογένειες να περνούν παρόμοια συναισθηματικά στάδια.

Συνήθως 1 στα 1000 νεογέννητα γεννιέται κωφό (Shein, 1989). Έτσι, εκτός και αν υπάρχει κάποια υποψία λόγω κληρονομικότητας στην οικογένεια ή κάποια ασθένεια κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (π.χ. ερυθρά), η γέννηση ενός κωφού παιδιού δεν είναι αναμενόμενη και η τυχόν αποκάλυψή της προκαλεί μεγάλο σοκ στους γονείς. Το

γεγονός ότι η κώφωση δεν είναι αναμενόμενη κατά τη διάρκεια της γέννησης ενός βρέφους, σε συνδυασμό και με το γεγονός της έλλειψης ορατών στοιχείων που να υποδηλώνουν ότι το βρέφος είναι κωφό, παραπλανεί πολλούς γονείς, αλλά και γιατρούς και έτσι η διάγνωση συνήθως γίνεται αρκετά αργότερα από τη γέννηση του παιδιού. Πολλές φορές η άγνοια των γονέων γύρω από την κώφωση, αλλά και το γεγονός της μη αναμονής κωφού βρέφους, κάνει τους γονείς, ακόμα και όταν υποψιάζονται ότι το παιδί τους δεν ακούει, να παρατείνουν την περίοδο της αναμονής και υποψίας. Αρνούνται δηλαδή να δεχτούν την υποψία τους και να προετοιμαστούν ψυχολογικά, ώστε να αντιμετωπίσουν μια πιθανή διάγνωση βαρηκοΐας ή κώφωσης. Η έρευνα των Durgamba et al., (2004), έδειξε ότι η πλειοψηφία των γονέων αναγνώρισαν την απώλεια ακοής του παιδιού μετά από μερικά χρόνια και δυσκολεύτηκαν να αποδεχτούν την πραγματικότητα.

Ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι ακούοντες γονείς, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση της κώφωσης στο παιδί τους, περνούν μια σειρά από στάδια πριν να αποδεχτούν τη διάγνωση της κώφωσης, αλλά και το γεγονός ότι θα έχουν ένα κωφό παιδί (Λαμπροπούλου, 1998, Dale, 2000 ). Πολλοί από αυτούς τους ερευνητές, έχουν βρει ομοιότητες μεταξύ των σταδίων που περνούν οι γονείς των κωφών παιδιών και γενικά των παιδιών με αναπηρίες, με τα στάδια της αποδοχής του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου (Kirk et al., 1993, Kurtzer- White, 2003). Η ζωή όλων αλλάζει. Υπάρχει σοκ, έντονος πόνος και θρήνος για την απώλεια του «υγιούς» παιδιού. Η οικογένεια βρίσκεται σε κατάσταση πένθους για τα χαμένα της όνειρα και τις συναισθηματικές της επενδύσεις (Moses, 1985). Αναλυτικότερα, τα συναισθηματικά στάδια που συνήθως περνάει η οικογένεια με παιδί με απώλεια ακοής, πριν και μετά την διάγνωση της απώλειας είναι:

Το **σοκ** είναι σχεδόν πάντα η πρώτη αντίδραση των γονέων στην διάγνωση της απώλειας ακοής. Σύμφωνα με τον Τρικκαλιώτη (2001) οι γονείς νιώθουν να γκρεμίζονται οι ελπίδες τους, τα όνειρα τους και ο πόνος τους είναι μεγάλος. Κλονίζεται η αυτοεκτίμηση τους αλλά και η κοινωνική τους εικόνα. Το σοκ περιγράφεται σαν ζάλη, παραλυσία ή απώλεια συνειδησης. Συχνά δεν περιέχει αντιδράσεις ορατές από τρίτους και ο άνθρωπος που βρίσκεται σε σοκ συνεχίζει τις καθημερινές του δραστηριότητες κανονικά, «σαν αυτόματο», όπως διηγούνται κάποιοι γονείς. Είναι μια προστατευτική ασπίδα, που δίνει στους γονείς τον απαραίτητο χρόνο εσωτερικής προετοιμασίας για να συνειδητοποιήσουν τα δυσάρεστα νέα, χωρίς να διαλυθούν εσωτερικά.

Η **άρνηση** είναι επίσης, μια πρώτη αντίδραση, ένα συναίσθημα, που αναπτύσσει ο άνθρωπος σαν μηχανισμό άμυνας, για να αλλοιώσει σε κάποιο βαθμό την πραγματικότητα, ώστε να βοηθηθεί και να προσαρμοστεί στην καινούρια κατάσταση. Οι γονείς πριν από τη διάγνωση, συνήθως αρνούνται να δεχτούν την υποψία τους, ότι δηλαδή δεν ακούει το βρέφος τους (Λαμπροπούλου, 1998). Εμφανίζεται είτε σαν δυσπιστία προς την διάγνωση, είτε με την απαγόρευση του γονιού να γίνεται αναφορά επάνω στο θέμα της κώφωσης, ή ακόμη και την υιοθέτηση στάσεων που εκφράζονται με δηλώσεις του είδους «καταλαβαίνει τα πάντα, του συμπεριφέρομαι φυσιολογικά σαν να ακούει και δεν υπάρχει πρόβλημα». Η άρνηση αποτελεί μια συνεχιζόμενη άμυνα απέναντι στον κίνδυνο που ενέχει η συνειδητοποίηση μιας πραγματικότητας πριν κανείς να είναι έτοιμος να την δεχθεί. Ο κυριότερος κίνδυνος από μια στάση άρνησης που διαρκεί υπερβολικά, είναι να μην δεχθεί ο γονιός να μάθει τρόπους για να επικοινωνήσει με το παιδί του (Greene, 1993). Ο Τρικκαλιώτης (2001) αναφέρει ότι οι γονείς που βρίσκονται σε άρνηση προσποούνται πως δεν συμβαίνει τίποτε το διαφορετικό και οδηγούνται με αυτό το τρόπο στο κρύψιμο του ίδιου του παιδιού, αλλά και στην απόσυρση τους από το κοινωνικό τους περιβάλλον, αποφεύγοντας τις επαφές με φίλους και συγγενείς.

Μετά την διάγνωση ξυπνούν διάφορες **ενοχές** στους γονείς, γίνονται αφάνταστοι συσχετισμοί, εξετάζεται κάθε πρωτεύουσα ή δευτερεύουσα λεπτομέρεια της ζωής προκειμένου να λυθεί το μυστήριο, να βρεθεί η αιτία και να απαλλαγούν ίδιοι από τις όποιες βάσιμες ή όχι ενοχές τους (Τρικκαλιώτης, 2001). Οι περισσότεροι γονείς νιώθουν πειστικά την ανάγκη να βρουν την «αληθινή αιτία» που προκάλεσε την βαρηκοΐα ή κώφωση στο παιδί τους και να μπορέσουν έτσι να θεωρήσουν κάποιο γεγονός - ή κάποιον άνθρωπο - υπεύθυνο γι' αυτό. Ο γονιός που θα θεωρήσει ότι ο ίδιος «φταίει», δεν μπορεί να σκεφτεί καθαρά. Είναι πολύ δύσκολο να πειστεί ότι οι ενοχές και η αυτοκατηγορία δεν ωφελούν, αλλά μάλλον βλάπτουν και εμποδίζουν την πρόοδο του παιδιού του. Μπορεί να πιστεύει ότι φταίει λόγω κληρονομικότητας, κάποιου φαρμάκου, ή έκθεσης σε κάποιον ιό. Μπορεί ακόμη να νοιώθει ότι «τιμωρείται» για κάτι κακό που έχει κάνει (Λαμπροπούλου, 1998).

Πολλοί γονείς νιώθουν έντονα συναισθήματα **θυμού**. Ο θυμός στην αρχή δεν έχει συγκεκριμένο αντικείμενο, και δημιουργείται από την δυσκολία που έχουν οι γονείς να αντιμετωπίσουν την βαρηκοΐα- κώφωση και να την εντάξουν σαν πραγματικότητα μέσα

στη ζωή τους. Η αίσθηση ότι είναι αβοήθητοι στα προβλήματά τους προκαλεί θυμό. Επίσης, η σύγχυση που προέρχεται από τον απρόσμενο ερχομό ενός διαφορετικού παιδιού και η έλλειψη επικοινωνίας μαζί του αποτελούν πηγές θυμού για τους γονείς. Ο θυμός αργά ή γρήγορα βρίσκει έναν στόχο προς τον οποίο θα απευθυνθεί. Μπορεί ο στόχος αυτός να είναι ο γιατρός, ο δάσκαλος, μέλη της οικογένειας ή ακόμη το ίδιο το παιδί. Ο θυμός προς το παιδί μπορεί να εκφράζεται είτε με επιθετική συμπεριφορά ή με πιεστική υπερπροστασία και κτητικότητα. (Moses, 1985).

Οι ειδικοί που έχουν μελετήσει το θέμα της **θλίψης** (Moses, 1985) θεωρούν ότι είναι ο θυμός που στρέφεται εναντίον του ίδιου του ατόμου. Ο γονιός που περνάει από αυτή τη φάση, νοιώθει μόνος, αβοήθητος, μπορεί να απέχει από τις καθημερινές του ευθύνες και δραστηριότητες, να νιώθει φόβο και απογοήτευση σκεπτόμενος το μέλλον. Η θλίψη συνήθως ενέχει και ένα έντονο συναίσθημα προσωπικής αποτυχίας και ανικανότητας σε σχέση με το πόσο μπορεί κανείς να επηρεάσει θετικά το μέλλον του. Η θλίψη των γονέων, η λύπη και ο αντίκτυπος της απώλειας ακοής στις οικογένειες αναγνωρίζεται, όχι μόνο κατά την διάρκεια της διάγνωσης αλλά και κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής ζωής του παιδιού, όπου συμβαίνουν γεγονότα που επηρεάζουν αρνητικά τη θλίψη όπως επισκέψεις σε γιατρούς, διαπραγματεύσεις για το εκπαιδευτικό πρόγραμμα, ή αλλαγή σχολείου (Kurtzer- White, 2003).

Οι ακούοντες γονείς και οι οικογένειές τους περνούν περιόδους μεγάλου **άγχους** κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του παιδιού με απώλεια ακοής (Hintermair & Horsch, 1998). Οι Moores, Jatho και Dunn (2001) σε βιβλιογραφική ανασκόπηση 21 άρθρων, που εστίαζαν στις οικογένειες που έχουν παιδί με απώλεια ακοής και δημοσιεύτηκαν στο *American Annals of the deaf*, εξακρίβωσαν ότι ένα παιδί με απώλεια ακοής μπορεί να γίνει η αιτία άγχους για ολόκληρη την οικογένεια. Επίσης, οι Quittner, Steck, και Rouiller, (1991), που μελέτησαν 96 μητέρες παιδιών με απώλεια ακοής, σε σύγκριση με μητέρες που είχαν ακούοντα παιδιά, είχαν σαν αποτέλεσμα μεγαλύτερα επίπεδα άγχους στις μητέρες που είχαν παιδί με απώλεια ακοής. Η Λαμπροπούλου (1998) αναφέρει ότι το άγχος έχει άμεση σχέση με την αβεβαιότητα που νοιώθει κανείς για το μέλλον. Λίγα πράγματα στη ζωή μπορούν να προκαλέσουν τόση ανασφάλεια όση νιώθουν οι γονείς μετά την διάγνωση της απώλειας ακοής, τις πρώτες εβδομάδες ή και μήνες που μπαίνουν στη διαδικασία του να μάθουν πώς να ζουν με ένα κωφό παιδί στην οικογένεια. Οι Burger, Spahn, Richter, Eissele, Lohle και Bengel (2005), σε έρευνα που

έγινε σε 116 γονείς, με θέμα το άγχος και το πλήγμα στη ποιότητα ζωής των γονέων, που είχαν παιδί με απώλεια ακοής, συμπέραναν ότι ο χρόνος αμέσως μετά την διάγνωση της απώλειας ακοής διακρίνεται ως ο πιο αγχοτικός και επιβαρύνει τους γονείς με απώλεια στην ποιότητας της ζωής τους.

Ένας ιδιαίτερα αγχογόνος παράγοντας, είναι οι απαιτήσεις που προβάλλονται εκ μέρους των ειδικών. Παρόλο που οι γονείς εξακολουθούν όπως και πριν να έχουν δικαίωμα για μια ανεξάρτητη οικογενειακή ζωή, όπου μόνοι τους θα αποφασίζουν για τα θέματα που τους αφορούν, πολλοί γονείς έχουν έντονο το συναίσθημα ότι χάνουν αυτόν τον έλεγχο και έρχονται κάποιοι ξένοι και αναλαμβάνουν τις επιλογές που κανονικά ανήκουν στους ίδιους. Επιπλέον, αυτοί οι ξένοι φαίνεται να περιμένουν από τους γονείς να γίνουν αμέσως γνώστες για θέματα της απώλειας ακοής, επικοινωνίας, ανάπτυξης, ειδικής αγωγής κλπ. Μόνο κάποιος που βρίσκεται ακόμα σε σοκ δεν θα νοιώσει έντονο άγχος αντιμετωπίζοντας αυτήν την πραγματικότητα (Λαμπροπούλου, 1998).

Το πέρασμα, από τα παραπάνω στάδια ή συναισθηματικές καταστάσεις, είναι απαραίτητο για την κατάκτηση του τελικού στόχου, που είναι η **αποδοχή** της κώφωσης-βαρηκοΐας. Πολλοί γονείς φτάνουν στην αποδοχή όταν είναι πλέον πολύ αργά για το παιδί, αλλά και για ολόκληρη την οικογένεια, η οποία διαταράσσεται. Όπως καταθέτουν οι ίδιοι οι γονείς, η αποδοχή δεν είναι μία κατάσταση ευτυχίας όπου όλα τα προβλήματα έχουν βρει την λύση τους. Αποδοχή είναι η συνειδητοποίηση ότι η κώφωση υπάρχει. Τώρα απαιτείται η απόκτηση πληροφόρησης για το τι σημαίνει για ένα παιδί να είναι κωφό ή βαρήκοο. Υπάρχει επίσης και η συνειδητή προσπάθεια να ενσωματωθεί η ύπαρξη αυτής της πραγματικότητας μέσα στη ζωή της οικογένειας (Λαμπροπούλου, 1998).

Η αποδοχή δεν σημαίνει ότι ο γονιός δεν θα ξαναέρθει αντιμέτωπος με τα συναισθήματα του θρήνου. Συχνά μέσα στην πορεία της ζωής και ιδιαίτερα σε κρίσιμες φάσεις, όπως η είσοδος του παιδιού στην εκπαίδευση, η εφηβεία κλπ, κάποιο ή κάποια από αυτά κάνουν την εμφάνιση τους. Όπως περιγράφουν όμως οι ίδιοι, η ένταση όμως και η διάρκεια είναι μικρότερες και μπορούν να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους καλύτερα έχοντας την προηγούμενη εμπειρία (Λαμπροπούλου, 1998). Ο Τρικκαλιώτης (2001) υποστηρίζει ότι όποτε και αν μπου οι γονείς σ' αυτήν την φάση, είναι γι' αυτούς ανακούφιση. Θα βοηθηθούν στην τακτοποίηση των σχέσεων μεταξύ των συζύγων, αλλά

και των υπολοίπων μελών της οικογένειας. Η αποδοχή της κώφωσης θα επιφέρει την αποδοχή του παιδιού και θα σταθεροποιήσει τον δεσμό των συζύγων με κοινές αποφάσεις και ανάληψη πρωτοβουλιών για την αντιμετώπιση του πλήθους των προβλημάτων, που προκύπτουν από την αισθητηριακή απώλεια του παιδιού.

Οι γονείς που είχαν σωστή στήριξη από ειδικούς ή/ και το κοινωνικό τους περιβάλλον, είναι αυτοί που όπως λένε οι ειδικοί πέρασαν με επιτυχία τα συναισθηματικά στάδια που προαναφέρθηκαν. Έχουν μάθει πολλά, έχουν ελάχιστες ή καθόλου ενοχές, απέκτησαν ρεαλιστική στάση απέναντι στις ανασφάλειές τους και είναι προετοιμασμένοι για τις δυσκολίες που θα αντιμετωπίσουν. Υπάρχουν όμως και γονείς, που δεν είχαν την στήριξη ή την εσωτερική δύναμη να περάσουν με επιτυχία τα στάδια αυτά. Αυτοί εγκλωβίζονται σε κάποιο από τα στάδια αυτά και δεν είναι σε θέση να πάρουν μέτρα για να βοηθηθούν οι ίδιοι και το παιδί τους (Λαμπροπούλου, 1998).

Η μετάβαση από το ένα στάδιο στο άλλο δεν είναι γραμμικά διαδοχική, ούτε περνούν απαραίτητα όλοι από όλα. Επίσης, μπορεί συχνά ένας γονιός να ξαναιώσει συναισθήματα που πίστευε ότι είχε ξεπεράσει. Τα μέλη μιας οικογένειας δεν περνούν όλα από το ίδιο στάδιο κατά την ίδια χρονική περίοδο. Αυτό μπορεί να λειτουργήσει θετικά σαν παράγοντας εξισορρόπησης ή και να εντείνει την αναταραχή και να δημιουργήσει προστριβές (Λαμπροπούλου, 1998). Επειδή, οι γονείς περνούν από το ένα στάδιο στο άλλο δεν συνεπάγεται ότι είναι πνευματικά διαφορετικοί από τους άλλους ή σε ανάγκη ψυχιατρικής φροντίδας. Είναι γονείς που απλά βιώνουν μια αγχωτική κατάσταση. Αυτό που χρειάζονται είναι έναν επαγγελματία σύμμαχο που θα εμπιστεύονται και που θα είναι ικανός να καταλάβει τι περνούν. Οι γονείς χρειάζονται όλη την ασφάλεια που μπορούν να έχουν στο ρόλο τους ως γονείς και αυτό μπορεί να συμπεριλαμβάνει καθοδήγηση και υποστήριξη που εγκαθιστά την επαφή με το παιδί τους, αλλά και να το γνωρίσουν καλύτερα με το να κατευθύνουν την προσοχή τους στο τι μπορεί το παιδί πράγματι να κάνει και να μην εστιάζουν την προσοχή τους στην απώλεια ακοής (Heiling, 2001).

Οι υπηρεσίες υποστήριξης των οικογενειών με κωφό- βαρήκοο παιδί θα πρέπει να παρέχουν στήριξη στην οικογένεια κατά την διάρκεια των ψυχολογικών σταδίων μέσω των Συμβουλευτικών και γενικότερα υποστηρικτικών υπηρεσιών. Το να έχεις ένα παιδί με απώλεια ακοής δεν είναι μια κρίση που οι γονείς περνούν μια φορά μόνο και την

δέχονται και την βάζουν στο περιθώριο. Αντίθετα τείνει να είναι κάτι που επανέρχεται και επαναενεργοποιείται με συγκεκριμένα σημαντικά επιτεύγματα ή περιστατικά στη ζωή του παιδιού. Πολλοί γονείς επίσης ισχυρίζονται ότι η απώλεια ακοής δεν είναι κάτι που αποδέχεσαι, αλλά είναι κάτι που μαθαίνεται να ζεις με αυτό. Η ομάδα υποστήριξης πρέπει να είναι προσιτή με όλους τους τρόπους και να ακολουθεί τις οικογένειες στην ανάπτυξη τους (Heiling, 2001).

Λαμβάνοντας υπόψη όλα όσα προαναφέρθηκαν, τα στάδια που διέρχονται οι γονείς μετά τη γέννηση του παιδιού τους με απώλεια ακοής και ο τρόπος που προσαρμόζονται στη νέα κατάσταση εξαρτάται από πολλούς παράγοντες που επηρεάζουν την οικογένεια. Η κατανόηση πάντως αυτής της διαδικασίας είναι πολύ σημαντική, διότι επιτρέπει την κατανόηση συναισθημάτων και συμπεριφορών και κατ' επέκταση την κατάλληλη παρέμβαση τη σωστή χρονική στιγμή.

### **3.2.2 Οι αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας με παιδί με απώλεια ακοής**

Από τη στιγμή που γεννιέται ένα παιδί με αναπηρία, μέσα στην οικογένεια, ο συναισθηματικός τόνος της αλλάζει. Στο σπίτι που γεννιέται το παιδί αυτό, τα μέλη της οικογένειας που μέχρι σήμερα ένιωθαν αρκετά ασφαλή μέσα στον ρόλο τους, καλούνται να αλλάξουν δραστικά. Γενικότερα, λαμβάνοντας υπόψη ότι η οικογένεια είναι ένα σύστημα, όπου όλα τα μέλη της αλληλοεπηρεάζονται και κάθε οικογενειακό μέλος αποτελεί συστατικό που επηρεάζει τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Fisiloglu, 1996), και μιας και η οικογένεια είναι ένα σύστημα που σχεδιάστηκε για την αναγνώριση και τη κάλυψη των αναγκών των ατόμων, η αναπηρία, απειλεί την οργάνωση του συστήματος (Griffin, 1998).

Η αλληλεπίδραση των μελών της οικογένειας απ' ό,τι έχει καταδειχτεί ως τώρα φαίνεται να διαδραματίζει το σπουδαιότερο ρόλο στον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία βιώνουν και αντιμετωπίζουν το γεγονός. Οι μεταξύ τους σχέσεις και η αλληλεπίδραση είναι εκείνη που καθορίζει τη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος. Η πολυπλοκότητα και η ποικιλία των παραμέτρων που επηρεάζουν το οικογενειακό σύστημα των παιδιών με αναπηρία είναι καταφανής. Γι' αυτό και το ερευνητικό ενδιαφέρον τα τελευταία χρόνια εστιάζεται στο σύνολο του οικογενειακού

συστήματος και στη μεταξύ των μελών του αλληλεπίδραση. Ως προς αυτό χαρακτηριστική είναι η έρευνα των Americaner και Omizo (1984) αναφορικά με την αλληλεπίδραση των μελών οικογενειακών συστημάτων με παιδί με δυσκολίες μάθησης. Οι διαφορές ως προς τη συνοχή-αλληλουχία και την ικανότητα προσαρμογής είναι στατιστικά σημαντικές σε σχέση με τα οικογενειακά συστήματα ελέγχου. Στα ίδια συμπεράσματα καταλήγει και η έρευνα των Wichstrom και Holte (1995), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς τη συγχώνευση-συνεκτικότητα και την ικανότητα προσαρμογής ανάμεσα στις δυο ομάδες (οικογένειες με και χωρίς παιδί με αναπηρία). Ωστόσο δε βρέθηκαν διαφορές ως προς την ανάπτυξη τριγωνικών σχέσεων μέσα στην οικογένεια. Και η έρευνα των Λαμπροπούλου και Μαυρογιάννη (2000) σε οικογένειες κωφών παιδιών υποστηρίζει ότι ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα διαταράσσεται, όταν υπάρχει ένα κωφό παιδί στην οικογένεια.

Είναι γεγονός ότι το οικογενειακό περιβάλλον επηρεάζεται από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία με ποικίλους τρόπους. Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια αντιδρά, προσαρμόζεται, αποδέχεται ή όχι το παιδί έχει αντίκτυπο στη λειτουργία του όλου οικογενειακού συστήματος, στο κλίμα, στις σχέσεις και στον τρόπο επικοινωνίας μεταξύ των μελών του. Το πρόβλημα δεν αφορά έναν, αλλά γίνεται πρόβλημα όλων. Για το λόγο αυτόν, η ολική-σφαιρική προσέγγιση απαιτεί την ενεργό συμμετοχή και ανάμειξη των γονέων στις διαδικασίες στήριξης των ίδιων και του παιδιού τους, για να επιτευχθεί, εκτός των άλλων, πρωτίστως η βέλτιστη δυνατή συναισθηματική ισορροπία του οικογενειακού συστήματος (Κυπριωτάκης, 2001). Βασικό μέλημα θα πρέπει να είναι η εξισορρόπηση των αναγκών όλων των μελών της οικογένειας. Για να επιτευχθεί αυτό, η υποστηρικτική βοήθεια καθίσταται αναγκαία. Οικογένειες που έτυχαν υποστήριξης αντεπεξέρχονται καλύτερα από εκείνες που τους έλειψε (Morgan, 1988).

Στην συνέχεια θα αναφερθούμε στην επίδραση που μπορεί να έχει η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία, στα αδέρφια του, τους διαφορετικούς ρόλους και τις διαφορετικές αντιδράσεις ανάμεσα στη μητέρα και τον πατέρα, τη συνεργασία της οικογένειας με τους ειδικούς, τον τρόπο με τον οποίο το κοινωνικό περιβάλλον επηρεάζει την οικογένεια, την αλληλεπίδραση των μελών της κ.ο.κ.

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρίες επηρεάζει άμεσα τη ζωή της οικογένειας και τον μεταξύ τους τρόπο επικοινωνίας, κάνοντας τη λειτουργία της αρκετά διαφορετική



από αυτήν που αναμενόταν (Bailey & Winton, 1990). Η συμπεριφορά της **μητέρας**, για παράδειγμα, που αφιερώνει το χρόνο και την ενέργειά της στην εκπαίδευση και φροντίδα του, είναι σίγουρο ότι θα έχει αντίκτυπο στο σύζυγο και στα άλλα παιδιά της (Turnbull & Winton, 1984). Το σύστημα της οικογένειας που περιλαμβάνει παιδί με αναπηρίες μπορεί εύκολα να επηρεαστεί αρνητικά από το γεγονός αυτό και με πολλούς τρόπους. Η κλινική έρευνα έχει δείξει πως η στάση της μητέρας ασκεί την μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με αναπηρίες θα γίνει αποδεχτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια. Αν μπορέσει εκείνη να αντιμετωπίσει το πρόβλημα με λογική αποδοχή και αυτοπεποίθηση, το ίδιο θα κάνει και η οικογένεια. Επίσης τα άλλα παιδιά στην οικογένεια υιοθετούν την στάση των γονέων απέναντι στο παιδί με αναπηρίες (Μπουσκαλία, 1993). Σύμφωνα με τον Blacher (1984), οι μητέρες των παιδιών αυτών έχουν αισθήματα κοινωνικής απομόνωσης, ενώ παράλληλα και τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρίες δείχνουν να επηρεάζονται σημαντικά. Πολλές φορές ένα παιδί με αναπηρία καταλήγει να είναι το επίκεντρο της οικογένειας. Αυτό έχει ως συνέπεια να παραμεληθούν τα άλλα αδέρφια-μέλη της οικογένειας και να διαταραχθεί η ομαλή λειτουργία της. Οι γονείς όμως θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι και το παιδί με αναπηρία είναι και αυτό ένα ισότιμο μέλος της οικογένειας και ως τέτοιο θα πρέπει να αντιμετωπίζεται, αν επιθυμούν την ισορροπία της οικογενειακής τους ζωής (Γκαλάν & Γκαλάν, 1997).

Η αντιμετώπιση του παιδιού με αναπηρίες, από τους γονείς και από τα μέλη της οικογένειάς του γενικότερα, ως ιδιαίτερου ανθρώπου εμποδίζει την ισότιμη ενσωμάτωσή του στην οικογένεια, γεγονός που αποτελεί τροχοπέδη για την ανάπτυξη της αυτονομίας, της ανεξαρτησίας και του αισθήματος της αυτάρκειας στο παιδί. Κι όταν ένα παιδί δεν ενσωματώνεται στην οικογένειά του, κατ' επέκταση δεν εξασφαλίζονται οι προϋποθέσεις ενσωμάτωσής του στην κοινωνία, ως ισότιμο μέλος της, που μπορεί να λειτουργεί αυτόνομα βάσει των δυνατοτήτων του.

Οι αντιδράσεις του **πατέρα** ποικίλλουν και παρουσιάζουν μια ιδιαιτερότητα. Μάλιστα οι διάφορες έρευνες συγκλίνουν στην άποψη ότι η αρχική αντίδραση των γονέων στην αποκάλυψη του προβλήματος επισφραγίζεται από εντονότερο συναισθηματικό αντίκτυπο για τον πατέρα. Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να ωθήσει ορισμένους πατέρες στο να καταβάλουν εντονότερες προσπάθειες και άλλους στο να υιοθετήσουν στάσεις υπεκφυγής. Εξαιτίας της ανησυχίας του για το μέλλον του παιδιού του, ο πατέρας, άλλοτε αναλαμβάνει τον ρόλο του δασκάλου ή διεκδικεί

καλύτερη παροχή υπηρεσιών και άλλοτε εναποθέτει την ευθύνη στη γυναίκα του, επικεντρώνοντας συνήθως το ενδιαφέρον του στην επαγγελματική του ενασχόληση. Ο κάθε πατέρας δηλαδή ανάλογα με την ψυχική του συγκρότηση θα αναπτύξει διαφορετικές αντιδράσεις (Ναζίρη, 1994).

Οι ιδιαίτερα αγχογόνες συνθήκες που αντιμετωπίζει η οικογένεια ασκούν επίδραση και στη σχέση ανάμεσα στους γονείς. Έτσι ορισμένοι υποστηρίζουν ότι η σχέση γίνεται πιο εύθραυστη και οι πιθανότητες για διαζύγιο είναι μεγαλύτερες (Love, 1973), ενώ άλλοι ισχυρίζονται ότι τα προβλήματα του παιδιού φέρνουν κοντύτερα τους γονείς ή ακόμη ότι δεν είναι δυνατόν να κλονίσουν ένα καλό γάμο (Tew et al., 1977).

Επίσης προβλήματα ενδέχεται να παρουσιαστούν όταν οι γονείς έρθουν σε επαφή με ειδικούς επιστήμονες, προκειμένου να ενημερωθούν και να συμβάλλουν στην αναπτυξιακή πρόοδο των παιδιών τους. Η συνεργασία αυτή δεν είναι πάντα εφικτή, ιδιαίτερα όταν οι γονείς δεν αισθάνονται έτοιμοι να αναλάβουν ένα τέτοιο ρόλο, γεγονός που μπορεί να δημιουργήσει στο εσωτερικό της οικογένειας δυσανασχέτηση, άγχος και συγκρούσεις, να επηρεάσει αρνητικά τη σχέση γονέα-παιδιού και γενικότερα τη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος (Wright et al., 1984, Fine & Gardner, 1994).

Η Λαμπροπούλου (1998) αναφέρει ότι τα **ακούοντα αδέρφια** ενός κωφού παιδιού, επηρεάζονται άμεσα από την παρουσία της κώφωσης μέσα στην οικογένεια. Στον τομέα αυτό δεν έχουν γίνει αρκετές έρευνες και έτσι οι γνώσεις που υπάρχουν είναι περιορισμένες και συχνά αλληλοσυγκρουόμενες. Μερικοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι τα μεγαλύτερα ακούοντα αδέρφια περνούν από αντίστοιχα συναισθηματικά στάδια, όπως οι γονείς τους, ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι τα παιδιά δέχονται κατ' αρχήν πιο φυσιολογικά και αφόρτιστα ένα κωφό αδελφάκι. Οποσδήποτε η αντίδρασή τους θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό από την προετοιμασία που είχαν για τον ερχομό του μωρού, την προηγούμενη στάση της οικογένειας απέναντι στην κοινότητα των κωφών (αν υπήρχε) ή γενικότερα στα άτομα με ειδικές ανάγκες και το οικογενειακό κλίμα που βίωσαν μετά τη διάγνωση. Επίσης αντίδρασή τους στην ύπαρξη του κωφού αδελφού-ής, έχει άμεσα να κάνει με την αντίδραση των γονιών τους, η οποία καθορίζει στο μεγαλύτερο μέρος πόσο και πώς θα επηρεαστεί η ως τότε ζωή τους. Η φυσιολογική ζήλια που όλα τα αδέρφια έχουν για το μωρό της οικογένειας που μοιραία αποσπά ένα μεγάλο μέρος της προσοχής και της φροντίδας των ενηλίκων, στην περίπτωση αυτή μπορεί να είναι

μεγαλύτερη, μια και οι ιδιαίτερες ανάγκες που προκύπτουν από την κώφωση, απαιτούν περισσότερο χρόνο εκ μέρους των γονιών. Επίσης συχνά τα αδέρφια νιώθουν ενοχή, είτε γιατί αόριστα υποθέτουν ότι φταίνε γι' αυτό που συνέβη, ή και φόβο και ανασφάλεια. Φοβούνται ότι είναι κάτι μεταδοτικό και νιώθουν ανασφάλεια λόγω της ατμόσφαιρας σύγχυσης που υπάρχει στην οικογένεια.

Είναι σημαντικό τα ακούοντα αδέρφια να πληροφορηθούν σωστά για το τι συμβαίνει (Λαμπροπούλου, 1998). Οι γονείς είναι συχνά απρόθυμοι να δώσουν ακριβείς πληροφορίες για το πρόβλημα του αδελφού/ής οδηγώντας τα υγιή παιδιά σε σύγχυση, σε παραμόρφωση της πραγματικότητας και σε ένα περιβάλλον όπου το θέμα της αναπηρίας ή μειονεξίας αποτελεί ταμπού. Η γονική αυτή στάση αποδίδεται στην προσπάθεια του γονιού να προστατέψει το υγιές παιδί, στην ελλιπή πληροφόρηση που πιθανόν να έχει, στην άγνοια σχετικά με την ανάγκη του υγιούς παιδιού να κατανοήσει το πρόβλημα ή ενδεχομένως ο γονιός βρίσκεται στο στάδιο της άρνησης (Seligman, 1984, Χατζηγιάννογλου- Ξενοδοχίδη, 2002). Επιπλέον η ελλιπής πληροφόρηση, όσον αφορά στην κατάσταση του αδελφού/ής με ιδιαίτερες ανάγκες μπορεί να προκαλέσει σωματικές ενοχλήσεις ή υπερβολικές ενοχές και θυμό στο υγιές παιδί (Χατζηγιάννογλου- Ξενοδοχίδη, 2002).

Επίσης η επαρκής πληροφόρηση, που λαμβάνει υπόψη της τις γνωστικές και αναπτυξιακές ικανότητες του υγιούς παιδιού θα επιτρέψει στο παιδί να έχει μια ξεκάθαρη άποψη για την κατάσταση της οικογένειας και την αναπηρία ή μειονεξία του αδελφού/ής (Seligman, 1984, Χατζηγιάννογλου- Ξενοδοχίδη, 2002). Επιπλέον η ανοιχτή επικοινωνία αποτελεί το κλειδί για την προσαρμογή του υγιούς παιδιού στην παρουσία ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες επειδή του διευκρινίζει το ρόλο του στην οικογένεια και του παρέχει μια διέξοδο για την έκφραση των συναισθημάτων του. Η πληροφόρηση δεν είναι αναγκαίο να παρέχεται μόνο από τους γονείς. Η έρευνες δείχνουν ότι η παρακολούθηση ειδικών προγραμμάτων για αδέρφια παιδιών με αναπηρία μπορεί να λειτουργήσει θετικά όχι μόνο για τα αδέρφια αλλά για ολόκληρη την οικογένεια, καθώς μειώνει τα αισθήματα αμηχανίας, φόβου και αβεβαιότητας που νιώθει το υγιές παιδί. Τέλος θα πρέπει να ενθαρρύνονται και να υποστηρίζονται τα άλλα παιδιά της οικογένειας για την ενεργό συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού με εμπόδια, με σεβασμό όμως στα προσωπικά τους σχέδια και τις προσδοκίες τους (Χατζηγιάννογλου- Ξενοδοχίδη, 2002).

Οι **γιαγιάδες και οι παππούδες** αποτελούν ένα σημαντικό κοινωνικό θεσμό και παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στην οικογένεια (Λαμπροπούλου, 1998). Μπορεί να αποτελέσουν σημαντική πηγή στήριξης, αλλά και να εντείνουν την αναστάτωση αν δεν βοηθηθούν στο να αποδεχθούν οι ίδιοι την βαρηκοΐα - κώφωση του εγγονού/ής τους. Οι γιαγιάδες και οι παππούδες περνούν από τη δική τους διαδικασία θρήνου, η οποία μάλιστα έχει σαν αιτία όχι μόνο το κωφό εγγόνι τους αλλά και το δικό τους παιδί (πατέρα ή μητέρα της οικογένειας), λόγω του τραγικού γεγονότος που συνέβη στη ζωή του. Είναι πιθανό οι γιαγιάδες και οι παππούδες να επηρεάσουν αρνητικά σε σοβαρό βαθμό την πορεία της οικογένειας προς την αποδοχή.

### **3.3 Ο κοινωνικός στιγματισμός της οικογένειας και του ατόμου με αναπηρία- απώλεια ακοής**

Το στίγμα ως έννοια σηματοδοτεί την κατάδειξη μιας ιδιαιτερότητας ή διαφορετικότητας που φέρει ένα άτομο σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνικής ομάδας που ανήκει. Η εν λόγω έννοια συνοδεύονταν πάντοτε από τον κοινωνικό στιγματισμό, ως διαπόμπευση και ως ποινή. Ακόμη και όταν εκφράζεται ως ανοχή της διαφορετικότητας, το ξεχωριστό συνεχίζει να συγκρούεται με το κοινωνικά φυσιολογικό (Μαγριπλής, 2000).

Ο στιγματισμός είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που σημαδεύουν πολλούς ανθρώπους στο κοινωνικό περιβάλλον, κυρίως τα άτομα με αναπηρίες και την οικογένεια τους και δυσκολεύει και παρεμποδίζει τις ευκαιρίες τους για επιτυχία, αλλά και τις προσπάθειές τους για μια κανονική ζωή (Mackelprang & Salsgiver, 1996). Σημαντικό χαρακτηριστικό του είναι ότι περιορίζει την ικανότητα του ατόμου για βελτίωση και ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου (Goffman, 1963).

Ο Goffman (1963) υποστηρίζει ότι το στίγμα εξηγείται καλύτερα ως ο αρνητικός διαχωρισμός από τις επικρατούσες νόρμες. Δηλαδή ένα άτομο χαρακτηρίζεται ως διαφορετικό από το υπόλοιπο περιβάλλον του, όταν οι πράξεις του είτε η γενικότερη συμπεριφορά του διαπιστώνεται ως αρνητικά διαφορετική. Οι Conrad και Scheider (1980) υποστηρίζουν τη θεωρία του Goffman. Σε αντίθεση οι Hahn και Anspach (1985) σχολίασαν αρνητικά τη θεωρία του Goffman, περί διαφορετικότητας, υποστηρίζοντας ότι η θεωρία αυτή διαιωνίζει την ιδέα ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι αναπόφευκτα θύματα

της κοινωνίας και ότι ο ίδιος δεν έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στις πολιτικές διαστάσεις του στίγματος και της ανικανότητας.

Αρνητικοί παράγοντες όπως η ντροπή, ο μειωμένος αυτοσεβασμός, η κοινωνική απομόνωση, η κατάθλιψη μπορούν άμεσα να οδηγήσουν στην αντίληψη του ατόμου και της οικογένειας του ότι στιγματίζονται από τα άλλα άτομα (Green, 2003). Στην περίπτωση που στιγματίζονται τα άτομα με αναπηρίες, τα αρνητικά κοινωνικά στερεότυπα τονίζουν την ανικανότητα σκέψης, ομιλίας, αυτοπεποίθησης, ανεξαρτησίας και το κυριότερο την ανικανότητα για εργασία σ' αυτό τον ανταγωνιστικό κόσμο (Susman, 1994).

Το στίγμα, επίσης, επηρεάζει και τους γονείς των παιδιών με αναπηρίες. Συγκεκριμένα οι γονείς αισθάνονται ντροπή, ένοχοι ή υπεύθυνοι για το γονικό τους ρόλο, το ίδιο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Seligman & Darling, 1997). Σύμφωνα με το Green (2003), το στίγμα επηρεάζει το συναισθηματικό και κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού με αναπηρίες. Συγκεκριμένα ο βαθμός του στίγματος αντιμετωπίζεται από τους γονείς ως συναισθηματικό και κοινωνικό πρόβλημα για τους ίδιους και τα παιδιά τους. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες αναμένουν ότι τα παιδιά τους δεν θα γίνουν εύκολα αποδεκτά από τα υπόλοιπα παιδιά και έτσι προσπαθούν να παρέχουν ευκαιρίες στα παιδιά τους για να έχουν όσο το δυνατό περισσότερες αλληλεπιδράσεις με τα μη ανάπηρα παιδιά της ηλικίας τους (Green, 2001).

Παράλληλα οι άνθρωποι με κάποια αναπηρία διανύουν την δικιά τους ιδιαίτερη πορεία μέσα στην κοινωνία. Μια αγωνιώδης προσπάθεια που κάνουν μέχρι και σήμερα για την αποδοχή και ένταξη τους στον κόσμο των μη ανάπηρων. Η διαφορά βέβαια είναι δικαίωμα, που όμως πρέπει να κατακτηθεί. Ο Τρικκαλιώτης (2001) αναφέρει ότι η προσπάθεια για την εξασφάλιση καλύτερων συνθηκών για τους ανθρώπους με αναπηρίες, έπρεπε από την αρχή να ανατρέψει ένα ιδιαίτερα αρνητικό κλίμα, έτσι ώστε να πείσει την κοινωνία ότι δεν διαφοροποιούνται από το ανθρώπινο είδος. Έπρεπε να απαλειφθούν προκαταλήψεις αιώνων, ώστε να γίνουν αποδεκτοί στον κόσμο των «υγιών». Προκαταλήψεις που έχουν απλώσει βαθιές ρίζες μέσα στην κοινωνία. Ο Fichten (1988) υποστηρίζει ότι σε κάποιες περιπτώσεις οι θετικές προκαταλήψεις μπορούν τουλάχιστον να κατοπτρίζουν μια μερική αποδοχή της ιδεολογίας ότι τα άτομα

με αναπηρίες ανήκουν σε μια μειονότητα, η οποία αξίζει να αντιμετωπίζεται με σεβασμό στην κοινωνία.

Σε έρευνα της Susman (1994), παρατηρήθηκε ότι κάποιες φορές η διαφορετικότητα υπονομεύει τις δεδομένες πλευρές των διαφορών μεταξύ των ανάπηρων και των μη ανάπηρων ατόμων. Η έρευνα αυτή εστιάζει στις επιδράσεις της αναπηρίας στη συμπεριφορά και στις πράξεις των μη ανάπηρων συμμετεχόντων. Αποτέλεσμα αυτής της έρευνας είναι ότι οι μη ανάπηροι συχνά εκδηλώνουν θετική στάση απέναντι στα άτομα με αναπηρίες. Δείχνουν ότι εντυπωσιάζονται από αυτά τα άτομα, είτε συμμορφώνονται σύμφωνα με τις απαιτήσεις τους. Από την άλλη πλευρά, κάποια άτομα συχνά νιώθουν άβολα και αβέβια όταν έρχονται σε επαφή με άτομα με αναπηρίες και συνεπώς τείνουν να κόβουν τους στενούς δεσμούς αλλά και αποφεύγουν οποιουδήποτε είδους επαφής με αυτά τα άτομα.

Επιπλέον σύμφωνα με έρευνες των Kleck, Ono και Hastorf (1966), έχουν δείξει ότι πολλές φορές η θετική στάση των μη ανάπηρων ατόμων απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, ερμηνεύεται ως επίδραση συμπάθειας και οίκτου. Εισηγούνται επίσης ότι οι προκαταλήψεις ενυπάρχουν μέσα σε ένα γενικό κατεστημένο, το οποίο έχει καθιερωθεί στην κοινωνία μας, να είμαστε ευγενικοί απέναντι στα άτομα με αναπηρίες. Αυτό το κατεστημένο έχει δημιουργηθεί μέσα από υπερβολές. Ο Wright (1988) παρόλα αυτά εισηγείται ότι τα μη ανάπηρα άτομα πολύ πιθανόν να εκτιμούν κάποιες φανερές επιτυχίες των ατόμων με αναπηρίες, όταν αυτά έρχονται αντιμέτωπα με δύσκολες προκλήσεις.

Ουσιαστικά τα άτομα με αναπηρίες έρχονται αντιμέτωπα με μια στιγματισμένη ετικέτα, γι' αυτό και κάποια άτομα προσπαθούν να κρύψουν την αναπηρία τους από τα άλλα άτομα (Green, 2003). Το κοινωνικό στίγμα που βιώνουν τα άτομα με απώλεια ακοής έχει ως αποτέλεσμα να διαχειρίζονται την ταυτότητα τους σαν φθαρμένη ή χαλασμένη, διεργασία που δικαιολογεί την ψευδή συμπεριφορά που υιοθετούν (Robertson, 1999). Η κώφωση καλείται αόρατη αναπηρία, επειδή είναι αξιοπρόσεχτη μόνο όταν το άτομο προσπαθεί να επικοινωνήσει με κάποιο άλλο άτομο. Ο Robertson (1999) υποστηρίζει ότι το κοινωνικό στίγμα ωθεί το κωφό άτομο και την οικογένειά του να προσπαθούν να καλύψουν το πρόβλημά του, με την άρνησή της κώφωσης. Αν και η κοινωνία υιοθετεί πολλές αρνητικές συμπεριφορές απέναντι στα κωφά άτομα εντούτοις

οι αιτίες αυτών των συμπεριφορών είναι ανεπαρκώς μελετημένες. Η κώφωση σε σχέση με τις άλλες αναπηρίες εξεγείρει στο άτομο συγκεκριμένα αρνητικά συναισθήματα, λόγω του τρόπου που παρεμβαίνει στην επικοινωνία του κωφού ατόμου με τους άλλους ανθρώπους. Η στάση αυτή αμβλύνεται και αρχίζει σιγά-σιγά να αλλάζει. Υπάρχει μεγαλύτερη κατανόηση και σεβασμός προς τους κωφούς αλλά και αναγνώριση των βασικών και ψυχολογικών τους αναγκών.

Αναμφισβήτητα το στίγμα μπορεί να μειωθεί όταν το άτομο έχει συχνές, συνηθισμένες και θετικές αλληλεπιδράσεις με το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον (Bagdan & Taylor, 1989, Pettigrew, 1998). Εάν επισημάνουμε τις πραγματικές δυνατότητες που διαθέτει το άτομο αυτό και αξιολογήσουμε και αναλύσουμε σε βάθος τα τυχόν προβλήματα και τις αδυναμίες που παρουσιάζει η συμπεριφορά του, τότε με βεβαιότητα θα προσδιορίσουμε τις πραγματικές ανάγκες του και θα συμβάλουμε στη μείωση ή ακόμη και στην εξάλειψη του στιγματισμού, του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρίες και των οικογενειών τους από την ευρύτερη κοινωνία. Καθώς και την εξάλειψη των προκαταλήψεων για τα ανάπηρα άτομα μέσω της ενημέρωσης σχετικά με το θέμα της αναπηρίας, αλλά και αναπτύσσοντας συχνές επαφές με τα άτομα αυτά.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΔΙΚΤΥΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ**

### **4.1 Περιγραφή της έννοιας της Κοινωνικής Υποστήριξης.**

Σ' αυτό το κεφάλαιο θα αναφερθούμε γενικά στις έννοιες και στους τύπους της Κοινωνικής Υποστήριξης. Οι ορισμοί της Κοινωνικής Υποστήριξης ποικίλλουν μεταξύ των ερευνητών, λόγω των διαφορετικών σκοπών για τους οποίους η Κοινωνική Υποστήριξη λειτουργεί μέσα σε διαφορετικά πλαίσια (Heller, Price & Hogg, 1990), γι' αυτό και δεν είναι εύκολο να δοθεί ένας ορισμός της. Εντούτοις, οι περισσότεροι ορισμοί, σύμφωνα με τους Antonucci και Sherman (1997) είναι λίγο πολύ παρόμοιοι με τον ορισμό που δίνεται από τους Kahn και Antonucci (1980), οι οποίοι καθόρισαν την Κοινωνική Υποστήριξη ως τις διαπροσωπικές συναλλαγές που περιλαμβάνουν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα βασικά στοιχεία: στοργή, επιβεβαίωση, ενίσχυση.

Μια χρήσιμη ιστορική βιβλιογραφική ανασκόπηση των θεωρήσεων και των ορισμών της Κοινωνικής Υποστήριξης έχει δοθεί και από τους Sarason, Sarason και Pierce (1990). Σύμφωνα με αυτούς, μια από τις πρώτες θεωρίες της Κοινωνικής Υποστήριξης δόθηκε από τον Carlan (1974, 4), ο οποίος ανέφερε ότι τα *«κοινωνικά συστήματα υποστήριξης αποτελούνται από κοινωνικά σύνολα που παρέχουν στα άτομα ευκαιρίες για ανατροφοδότηση του εαυτού τους και συμβάλλουν στην επίτευξη των προσδοκιών τους»*. Με το να παρέχουν υποστήριξη, πληροφόρηση και καθοδήγηση αποτελούν ξεκάθαρες πηγές βοήθειας σε δύσκολες περιόδους. Ταυτόχρονα όμως, μπορεί να είναι μια πηγή συναισθηματικής ικανοποίησης, η οποία βασίζεται στην πεποίθηση ότι τα άτομα θέλουν να νιώθουν ότι είναι απαραίτητοι στους άλλους (Weiss, 1974).

Από την άλλη πλευρά, οι Cassel (1976) και Cobb (1976), παρείχαν τους ορισμούς της Κοινωνικής Υποστήριξης που διέφεραν εμφανώς από του Carlan. Από μια επιδημιολογική άποψη, ο Cassel υπογράμμισε γενικώς το κοινωνικό περιβάλλον, ως συντελεστή που θα μείωνε τους περιβαλλοντικούς παράγοντες ασθενειών. Ο Cobb (1979, 300), ο οποίος ήταν επηρεασμένος από τα αποτελέσματα της κλινικής ιατρικής, καθόρισε την Κοινωνική Υποστήριξη ως τις *«πληροφορίες που οδηγούν το άτομο στην αίσθηση ότι τον φροντίζουν και είναι αγαπητό... ότι εκτιμάται και είναι άξιο... καθώς και ότι ανήκει στο δίκτυο της επικοινωνίας και της αμοιβαίας υποχρέωσης των άλλων»*. Όπως ο Cassel έτσι και ο Cobb θεώρησε την Κοινωνική Υποστήριξη, ως άμυνα, σε κατάσταση κρίσης.

Αρχικό ενδιαφέρον για την Κοινωνική Υποστήριξη προέκυψε και από τον τομέα της κοινοτικής ψυχολογίας. Οι κοινοτικοί ψυχολόγοι, όπως οι Whitcher και Fisher (1979), παρατήρησαν σε κοινοτικό επίπεδο ότι οι επαγγελματίες, αλλά και οι μη επαγγελματίες, παρείχαν κοινωνική υποστήριξη σε αυτούς που δεν είχαν ένα φυσικό ενθαρρυντικό δίκτυο. Τα συμπεράσματα των κοινωνιολογικών μελετών έδειξαν ότι οι παράγοντες άγχους ήταν περισσότερο κοινοί στις οικονομικά μειονεκτούσες ομάδες. Η διαθέσιμη στήριξη των κοινοτικών πηγών, αποτέλεσε απαραίτητη για την πρόληψη της ψυχικής ασθένειας και της απροσάρμοστης συμπεριφοράς (Sarason & Sarason, 1985).

### **Έννοιες και τύποι Κοινωνικής Υποστήριξης**

Όσον αφορά τις έννοιες της Κοινωνικής Υποστήριξης, οι περισσότερες εμπειρικές έρευνες και θεωρητικές αναλύσεις έχουν επικεντρωθεί σε τρεις γενικές



έννοιες της Κοινωνικής Υποστήριξης: την Εμπεδωτική Κοινωνική Υποστήριξη, την Αντιληπτή Κοινωνική Υποστήριξη και την Λαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη (Barrera, 1986).

Η πρώτη έννοια, Εμπεδωτική Κοινωνική Υποστήριξη (Social Support Embeddedness), αναφέρεται στις πραγματικές διασυνδέσεις των ανθρώπων που είναι σημαντικές στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Συνδέεται με την αίσθηση του ατόμου ότι ανήκει στην κοινότητα και δεν είναι κοινωνικά απομονωμένο (Gottlieb, 1983). Με άλλα λόγια η Εμπεδωτική Κοινωνική Υποστήριξη εστιάζει στο κοινωνικό δίκτυο του ατόμου, ως δείκτης των κοινωνικών πηγών, που έχουν τη δυνατότητα να εξυπηρετούν μια κοινωνική λειτουργία υποστήριξης σε περιόδους κρίσης.

Η δεύτερη έννοια, Λαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη (Received Support), αναφέρεται στην πραγματική παροχή στήριξης, την οποία ένα άτομο λαμβάνει από άλλους σε καθορισμένο χρονικό διάστημα (Sarason, 1994) και η τρίτη έννοια, Αντιληπτή ή (διαθέσιμη) Κοινωνική Υποστήριξη (Perceived Support), αναφέρεται στην πεποίθηση του ατόμου ότι μπορεί να λάβει την στήριξη όταν απαιτείται (Sarason, Sarason & Pierce, 1994).

Αναθεωρώντας τη βιβλιογραφία των τύπων της Κοινωνικής Υποστήριξης, παρατηρούμε ότι η Κοινωνική Υποστήριξη μπορεί να διακριθεί σε **δύο κύριες κατηγορίες: Υλική και Συναισθηματική.**

Η Υλική Κοινωνική Υποστήριξη περιλαμβάνει την παροχή υλικής βοήθειας, χρηματικών βοηθημάτων, φυσικής βοήθειας και ενημερωτικής υποστήριξης, επιτρέποντας έτσι στα άτομα να αντιμετωπίσουν τα αγχώδη γεγονότα (Weiss, 1974). Σε έρευνα των Kathryn, Meadow-Orlans, Mertens, Marilyn, Sass-Lehrer, Scott-Olson, (1997), φαίνεται ότι οι υπηρεσίες παρέχουν ικανοποιητική ενημέρωση προς τους γονείς με παιδί με απώλεια ακοής. Συγκεκριμένα παρέχουν ενημέρωση για την Κώφωση, ενημέρωση για τα δικαιώματα του παιδιού με απώλεια ακοής, για την ανάπτυξη του παιδιού με απώλεια ακοής και για τις υπάρχουσες επιλογές στην εκπαίδευση των παιδιών αυτών. Επιπλέον οι μητέρες στην ίδια έρευνα απάντησαν ότι η ενημέρωση είναι η πιο υποστηρικτική υπηρεσία γι' αυτές.

Επιπλέον η Συναισθηματική Κοινωνική Υποστήριξη περιλαμβάνει τη συναισθηματική υποστήριξη, την υποστήριξη εκτίμησης, τις συμβουλές και την καθοδήγηση. Η Συναισθηματική Υποστήριξη υπονοεί να έχεις κάποιον, κυρίως σε περιόδους του άγχους, να στρέφεται νιώθοντας έτσι άνεση και ασφάλεια και το συναίσθημα ότι οι άλλοι τους φροντίζουν. «Στηρίζοντας τους άλλους» μπορεί να είναι μια πηγή συναισθηματικής ικανοποίησης, η οποία βασίζεται στην πεποίθηση ότι τα άτομα θέλουν να νιώθουν ότι είναι απαραίτητοι για τους άλλους (Weiss, 1974).

Επίσης μια σημαντική μεταβλητή που αφορά τη Κοινωνική Υποστήριξη είναι το φύλο του ατόμου (Sarason & Sarason, 1985). Η γενική υπόθεση είναι ότι οι γυναίκες είναι από τα άτομα που επιδιώκουν να παρέχουν την Κοινωνική Υποστήριξη. Σύμφωνα με την έρευνα των Gretchen και Maslach, (2001), διαπιστώνεται ότι οι γυναίκες αναζητούν πιο συχνά την υποστήριξη από ότι οι άντρες. Συγχρόνως οι γυναίκες επιδιώκουν και λαμβάνουν πιο υψηλά επίπεδα Συναισθηματικής Υποστήριξης από ότι τα άλλα άτομα. Επίσης, οι γυναίκες και οι άντρες συνήθως δεν διαφέρουν, όσον αφορά το τύπο της Οργανικής Υποστήριξης. Όσον αφορά τις πηγές υποστήριξης οι άντρες αναζητούν περισσότερη υποστήριξη από τις συζύγους τους, ενώ οι γυναίκες αναζητούν περισσότερη υποστήριξη από τους φίλους και τους γείτονες τους.

Η παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης θα μπορούσε να είναι είτε τυπική, παρεχόμενη από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες, είτε άτυπη, παρεχόμενη από την οικογένεια, τους φίλους και τους συναδέλφους. Οι Lehman και Irvin (1996) σύγκριναν την Τυπική και Άτυπη Υποστήριξη των γονέων που έχουν παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες. Σχεδόν όλοι οι γονείς έλαβαν την υποστήριξη ενός ή περισσότερων επίσημων οργανισμών και μόνο οι μισοί Άτυπη Υποστήριξη. Κατά ένα μεγάλο μέρος, αυτό θα μπορούσε να εξαρτηθεί από τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών, μέχρι που μια ελληνική μελέτη από τους Κωστόπουλο και Ματαθια (1980), διαπίστωσαν ότι μόνο το 20% των γονέων ανέφερε ότι έχουν βοηθηθεί από τους στενούς συγγενείς και τους φίλους, και μόνο το ένα τρίτο των γονέων ανέφερε ότι βοηθήθηκε από τις δημόσιες υπηρεσίες.

Επίσης, σύμφωνα με τους Garbarino και Ebata (1983), η Κοινωνική Υποστήριξη θα μπορούσε να είναι είτε φυσική (άτυπη), για «να ανακαλυφθεί», είτε θεσμική (τυπική), για «να δημιουργηθεί». Όταν είναι φυσική (άτυπη) «ανακαλύπτεται», δηλαδή εμφανίζεται

φυσικά και είναι λιγότερο δομημένη, σκόπιμη και προκύπτει από τις προσωπικές σχέσεις με τα μέλη της οικογένειας και τους φίλους και όταν είναι θεσμική (τυπική) «δημιουργείται», δηλαδή παρέχεται από τα επίσημα προγράμματα, τις υπηρεσίες και από τους κυβερνητικούς ή ιδιωτικούς οργανισμούς.

Συνοψίζοντας, από τους παραπάνω ορισμούς και τις έννοιες της Κοινωνικής Υποστήριξης, παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει καμία απλή εννοιολογική προσέγγιση στην Κοινωνική Υποστήριξη. Η Κοινωνική Υποστήριξη θεωρείται μια πολυδιάστατη έννοια (Wilcox & Vernberg 1985 Streeter & Franklin 1992 Antonucci & Sherman 1997), περιλαμβάνοντας μια πολυδιάστατη συλλογή των διαθέσιμων πηγών σε ένα άτομο, μέσο των κοινωνικών δεσμών με άλλα άτομα και ομάδες (Lin, 1979, Norbeck, Lindsey & Carrieri, 1981). Είναι όμως πολύ σημαντική για τα άτομα με αναπηρία, καθώς και για την οικογένεια τους, αφού αποτελεί ένα από τα οφέλη στις σχέσεις των ανθρώπων, λόγω του ότι παρέχει βοήθεια στους άλλους και το συναίσθημα ότι ανήκουν κάπου.

#### **4.1.1 Τυπικά δίκτυα φροντίδας**

Με τον όρο **«κοινωνικά δίκτυα»** μπορούμε να εννοήσουμε οποιαδήποτε μορφής διασύνδεσης, αλληλεξάρτησης, αλληλεπίδρασης που επιτελείται ανάμεσα σε άτομα, ομάδες και οργανώσεις (Στέρτσος, 2000). Τα κοινωνικά δίκτυα είναι σταθερές αλλά εξελισσόμενες σχέσεις που αποτελούνται από οικογενειακά μέλη, φίλους, γνωστούς, διασυνδέσεις μέσα από την εργασία, και σχέσεις που εξελίσσονται μέσα από τη συμμετοχή μας στις επίσημες (τυπικές) και άτυπες οργανώσεις όπως, κοινωνικές, ψυχολογικές, θρησκευτικές, πολιτικές, επαγγελματικές, σχετικές με την υγεία κ.α. Στην πραγματικότητα, συμπεριλαμβάνουν όλους με τους οποίους αλληλεπιδρούμε και οι οποίοι μας κάνουν να διακρινόμαστε από το απρόσωπο, ανώνυμο πλήθος. Αυτό το κοινωνικό «κουκούλι» αποτελεί μια βασική αποθήκη της ταυτότητας μας, της ιστορίας μας, της αίσθησης μας για ικανοποίηση και της εκπλήρωση για ζωή (Matos & Sousa, 2004).

Οι Lederberg, Golbach, (2002), ερεύνησαν τη διάσταση των κοινωνικών δικτύων και την ικανοποίηση που νιώθουν οι μητέρες για την Κοινωνική Υποστήριξη που λαμβάνουν από την οικογένεια, τους φίλους, την κοινότητα και τους επαγγελματίες, είχε σαν αποτέλεσμα ότι οι μητέρες με ακούοντα παιδιά είχαν μεγαλύτερα κοινωνικά δίκτυα

παρά οι μητέρες των κωφών παιδιών. Επίσης οι μητέρες των κωφών παιδιών είχαν πιο πολλούς διαθέσιμους επαγγελματίες παρά οι μητέρες των ακουόντων παιδιών. Επίσης είχαν σαν αποτέλεσμα ότι η ικανοποίηση από την Κοινωνική Υποστήριξη δεν διέφερε σημαντικά από τις ομάδες των κωφών και ακουόντων ομάδων. Εκτός από τη διαφορά στο μέγεθος του κοινωνικού δικτύου, οι μητέρες των κωφών και των ακουόντων παιδιών ήταν εξίσου ικανοποιημένες από την Κοινωνική Υποστήριξη. Σε μέσο όρο οι μητέρες υποστήριζαν ότι ήταν «αρκετά» και «πολύ» ικανοποιημένες από την υποστήριξη που τους παρέχεται από: τους συζύγους, τους φίλους και τους επαγγελματίες και μόνο ένα μικρό ποσοστό (10%- 33%) των μητέρων ένιωθε δυσαρέσκεια από την Κοινωνική Υποστήριξη. Στο χαμηλότερο επίπεδο ικανοποίησης των μητέρων βρισκόταν η κοινότητα και η γειτονία.

Η κώφωση του παιδιού μπορεί να επηρεάσει το κοινωνικό δίκτυο της μητέρας με πολλούς τρόπους (Lederberg, Golbach, 2002). Οι Quittner, Glueckauf και Jackson (1990) βρήκαν ότι οι μητέρες των κωφών παιδιών αναφέρουν μικρότερα κοινωνικά δίκτυα και λιγότερες επαφές με την οικογένεια και τους φίλους, παρά οι μητέρες των ακουόντων παιδιών. Οι μητέρες των κωφών και ακουόντων παιδιών διαφέρουν στον όρο που χρησιμοποιούν για την Κοινωνική Υποστήριξη. Οι μητέρες των κωφών παιδιών ήταν πιο αρεστές να την ονομάζουν φροντίδα υγείας και οι μητέρες των ακουόντων παιδιών ήταν πιο αρεστές να ονομάζουν την υποστήριξη οικογένεια και φίλοι. Οι μητέρες ήταν εξίσου ικανοποιημένες από την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης (Meadow-Orlans, 1994, Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990). Επίσης, μια συγκριτική μελέτη διαπίστωσε ότι οικογένειες με παιδί με αναπηρία είχε τα μικρότερα κοινωνικά δίκτυα, δηλ. λιγότερους φίλους από τις οικογένειες χωρίς παιδί με αναπηρία (Armstrong, Birnie & Ungar, 2005).

Τα κοινωνικά δίκτυα έχοντας μια ρευστότητα ως προς το θεματικό περιεχόμενο μπορεί να αποκτήσουν πολλές μορφές: δίκτυα κοινωνικών κινημάτων, συμπαραστάσης, αλληλεγγύης, επαγγελματικά, αλληλοβοήθειας, εργασίας, κοινωνικών σχέσεων, υγείας, κοινωνικών υπηρεσιών, πληροφόρησης, παροχής συμβουλών και υπεράσπισης των λιγότερο ευνοημένων πολιτών, κοινωνικής πίεσης και κοινωνικής συμμετοχής (Στασινοπούλου, 1992).

Η παρέμβαση μέσω των δικτύων είναι συχνή, αφού αποτελούν ένα αποτελεσματικό όργανο, τόσο στην μεταχείριση των κοινωνικών συστημάτων σε περίοδο κρίσης όσο και στα άτομα μέσω της ενεργοποίησης των δικτύων. Υπάρχουν δύο τύποι κοινωνικών δικτύων :

1. Αρχικά ή φυσικά (άτυπα), όπου περιλαμβάνονται οι οικογενειακές σχέσεις μέσα στο οικογενειακό πλαίσιο, μέσα σε συμφωνία με την ιστορία (χρόνος) και το περιβάλλον του (διάστημα).
2. Θεσμικά ή δευτεροβάθμια (τυπικά), όπου θεωρούνται ως κοινωνικός έλεγχος (Matos & Sousa, 2004).

Αρχικά η **τυπική- επίσημη φροντίδα** ασκείται από οργανωμένους φορείς, του κρατικού τομέα ή της ιδιωτικής, κερδοσκοπικής και μη, πρωτοβουλίας, οι οποίοι διέπονται από σύνολο διοικητικών και άλλων κανόνων και στα πλαίσια εργασιακής σχέσης των επιμέρους ατόμων με τον φορέα. Δεν υπάρχει εμφανής σχέση ανταποδοτικότητας με το άτομο που δέχεται τη φροντίδα, αλλά αυτή παρέχεται στα πλαίσια της αποστολής του φορέα και της άσκησης των καθηκόντων των εργαζομένων σε αυτόν (Στασινοπούλου, 1992). Τα τυπικά δίκτυα φροντίδας περιλαμβάνουν την επαγγελματική υπηρεσία και συνδέονται με τις δημόσιες, ιδιωτικές-μη κερδοσκοπικές ή ιδιωτικές οργανώσεις. Πλεονεκτούν λόγω της επίσημης ιδιότητάς τους και λειτουργούν κάτω από το πλαίσιο ενός συστήματος με σαφείς κανόνες και κανονισμούς, έχοντας ως στόχο το προσδιορισμό ενός κατάλληλου πληθυσμού αλλά και των χρονικών πλαισίων που υφίστανται στην παροχή υπηρεσιών. Επίσης έρευνες (Davey & Patsios, 1999) έχουν δείξει ότι η κοινότητα βασίζεται στη τυπική υποστήριξη και δεν υποκαθιστά την οικογενειακή βοήθεια. Αντιθέτως θεωρείται ότι η τυπική φροντίδα αναπληρώνει την άτυπη φροντίδα. Πολύ πιθανόν η παρουσία της τυπικής φροντίδας στο σπίτι να διευκολύνει τα άτυπα δίκτυα.

Ο πρώτος και βασικότερος τυπικός φορέας φροντίδας είναι ο **Δημόσιος τομέας**, όπου εντάσσονται όλοι οι φορείς που ανήκουν στο Δημόσιο. Στο Δημόσιο περιλαμβάνονται οι κρατικές υπηρεσίες (Σταθόπουλος, 1999) και πιο συγκεκριμένα οι κοινωνικές υπηρεσίες όπου είναι κοινωνικά δομημένες στο να παρέχουν πόρους για τα άτομα και τις οικογένειές που έχουν δυσκολίες στο να αντιμετωπίσουν συγκεκριμένα προβλήματα. Αυτές οι οργανώσεις δεν είναι φυσικά ή αυθόρμητα φαινόμενα τα οποία προκύπτουν ως αυτόνομες οντότητες στον κόσμο. Εξελίσσονται ως αποτέλεσμα ενός

συνδυασμού μακρο-συστημικών μεταβλητών (όπου το μακρο-σύστημα αναφέρεται σε ένα σύστημα-μονάδα που εξελίσσεται στη στενή σχέση με το πλαίσιο της) και οι μικρο-συστημικές μεταβλητές (όπου τα μικροσυστήματα προκύπτουν από μια πολλαπλότητα των ατόμων) (Matos & Sousa, 2004). Γενικότερα το χαρακτηριστικό γνώρισμα των προνοιακών φορέων του δημόσιου τομέα είναι ότι αποτελούν θεσμοθετημένα όργανα με νομική υπόσταση. Έχουν συνεπώς νομική υποχρέωση να παρέχουν τις προβλεπόμενες κατά περίπτωση προνοιακές υπηρεσίες στους πολίτες κατά κανόνα δωρεάν, αφού τα έσοδά τους προέρχονται από τη φορολογία. Το προσωπικό τους αποτελείται από εκπαιδευμένα στελέχη επαγγελματιών πρόνοιας, κυρίως κοινωνικούς λειτουργούς, επισκέπτες υγείας, νηπιοβρεφοκόμους και άλλους (Σταθόπουλος, 1999).

Ο Δημόσιος τομέας αποτελεί ένα δίκτυο ασφάλειας και εξασφαλίζει ένα ελάχιστο έστω, επίπεδο οικονομικής διαβίωσης με τα επιδόματα και άλλες μορφές προστασίας σε άτομα και οικογένειες που στερούνται των αναγκαίων πόρων. Η φροντίδα παρέχεται στο πλαίσιο διοικητικών και άλλων κανόνων που καθορίζονται από τη σχετική νομοθεσία. Δεν υπάρχει έκδηλη σχέση ανταποδοτικότητας μεταξύ του ατόμου ή της οικογένειας η οποία δέχεται τη φροντίδα και των εργαζομένων στο δημόσιο φορέα παροχής υπηρεσιών. Το προσωπικό είναι υποχρεωμένο στο πλαίσιο της έμμισθης σχέσης με τον φορέα να παρέχει τις υπηρεσίες του στους βοηθούμενους χωρίς καμιά άλλη αμοιβή.

Η βασική κριτική που ασκείται στις υπηρεσίες του Δημόσιου τομέα είναι ότι ενεργούν με βραδύτητα και περιορισμένη αποτελεσματικότητα αφού το προσωπικό δεν έχει ιδιαίτερα κίνητρα για να δείξει ευαισθησία και ν' ανταποκριθεί στις ανάγκες των πολιτών. Όταν μάλιστα οι παρεχόμενες υπηρεσίες προσφέρονται αποκλειστικά από το δημόσιο τομέα, τότε παρουσιάζονται όλες εκείνες οι γραφειοκρατικές αδυναμίες που διέπουν το καθεστώς κάθε επιχείρησης η οποία λειτουργεί ως μονοπώλιο.

Εν τούτοις, η κριτική για την έλλειψη ανταπόκρισης των δημόσιων φορέων είναι ένα θέμα για το οποίο χρειάζεται περισσότερη έρευνα πριν καταλήξουμε σε οριστικά συμπεράσματα. Μερικοί συγγραφείς υποστηρίζουν (Judge & Knapp, 1985) ότι οι δημόσιες υπηρεσίες δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες των χρηστών όχι επειδή είναι δημόσιες αλλά επειδή είναι μεγάλες οργανώσεις. Είναι το μέγεθος της οργάνωσης που προκαλεί το πρόβλημα και όχι ο δημόσιος χαρακτήρας της. Άλλωστε το ίδιο έχει παρατηρηθεί και στον ιδιωτικό κερδοσκοπικό τομέα. Οι μεσαίες επιχειρήσεις είναι

περισσότερο ευέλικτες και ανταποκρίνονται στις ανάγκες των πελατών πιο ικανοποιητικά από τους μεγάλους οργανισμούς. Ένα άλλο θέμα το οποίο χρειάζεται αποσαφήνιση είναι τι εννοούμε με τον όρο έλλειψη ανταπόκρισης. Μια οργάνωση, ιδίως στο δημόσιο τομέα λειτουργεί κάτω από περιορισμούς. Δεν μπορεί να ικανοποιήσει τις ανάγκες των χρηστών εάν δεν έχει τους απαιτούμενους πόρους, το κατάλληλο προσωπικό, εξοπλισμό, κτλ. Οι δημόσιοι φορείς συνήθως υφίστανται δικαιολογημένα κριτική για αναποτελεσματικότητα όταν παρέχουν υπηρεσίες κατώτερου επιπέδου από τα προσδοκώμενα αποδεκτά όρια, όταν καθυστερούν να απαντήσουν στα αιτήματα των πολιτών, όταν η στάση των εργαζομένων δείχνει έλλειψη ενδιαφέροντος για τα προβλήματα των πολιτών.

Άλλος φορέας υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας είναι ο **Ιδιωτικός Κερδοσκοπικός Φορέας**. Οι φορείς αυτοί λειτουργούν κατά κανόνα με άδεια των κρατικών αρχών, ώστε να διασφαλίζεται ότι τηρούνται σε κάθε περίπτωση οι σχετικές προδιαγραφές για την καλή λειτουργία του φορέα και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Χαρακτηριστικά παραδείγματα φορέων πρόνοιας στον Ιδιωτικό κερδοσκοπικό τομέα είναι οι βρεφικοί και παιδικοί σταθμοί, οι οίκοι ευγηρίας, τα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, οι παιδικές κατασκηνώσεις κ.ά. Είναι προφανές ότι αντίστοιχα προγράμματα λειτουργούν στο πλαίσιο του Δημόσιου και του Εθελοντικού μη κερδοσκοπικού φορέα, για όσους δεν μπορούν ή δεν επιθυμούν να πληρώσουν για τις υπηρεσίες αυτές. Οι φορείς αυτοί του Ιδιωτικού κερδοσκοπικού τομέα λειτουργούν με καθαρώς Ιδιωτικό-οικονομικά κριτήρια, με βασικό - όχι όμως πάντα αποκλειστικό - κίνητρο το οικονομικό κέρδος. Οι δαπάνες για την παροχή υπηρεσιών καλύπτονται άμεσα ή έμμεσα από τους εξυπηρετούμενους ή τις οικογένειές τους. Ο ιδιωτικός κερδοσκοπικός τομέας, επειδή λειτουργεί έξω από το δεσμευτικό - από νομικής και λογιστικής πλευράς - πλαίσιο των δημοσίων υπηρεσιών, κινείται με γρήγορους ρυθμούς και μπορεί πολύ πιο εύκολα να καλύψει τη ζήτηση για υπηρεσίες.

Η επέκταση του ιδιωτικού τομέα στο χώρο της κοινωνικής πρόνοιας ευνοείται στο πλαίσιο της επιχειρούμενης συρρίκνωσης του ρόλου του κράτους. Μερικές από τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την επιτυχία αυτού του σκοπού περιλαμβάνουν: α) το κλείσιμο των Δημοσίων Υπηρεσιών Πρόνοιας και β) την επιδότηση και ενθάρρυνση του ιδιωτικού τομέα για την ανάληψη προγραμμάτων κοινωνικής προστασίας. Πίσω απ' αυτή την πολιτική ιδιωτικοποίησης, υπάρχει η αντίληψη ότι η αγορά είναι ο πιο

κατάλληλος μηχανισμός για την παραγωγή υπηρεσιών με χαμηλότερο συγκριτικά κόστος και υψηλότερη ικανοποίηση των εξυπηρετούμενων από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Ο Kahn (1973) συνοψίζει τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της αγοράς για την παραγωγή και διανομή υπηρεσιών με τις εξής διαπιστώσεις:

Το πρότυπο της αγοράς βασίζεται στην υπόθεση ότι οι καταναλωτές και οι παραγωγοί αγαθών και υπηρεσιών, στην προσπάθειά τους να προασπίσουν τα συμφέροντά τους και να μεγιστοποιήσουν τα κέρδη τους, παράγουν υπηρεσίες στο κατώτερο δυνατό κόστος με την καλύτερη ποιότητα. Επειδή η αγορά είναι ευαίσθητη στη ζήτηση, οι παραγόμενες υπηρεσίες ανταποκρίνονται στις ανάγκες των καταναλωτών.

Στον τομέα των κοινωνικών υπηρεσιών, το πρότυπο της αγοράς βρίσκεται στον αντίποδα του προτύπου του δημόσιου τομέα, όπου οι αρχές του σχεδιασμού καθορίζουν ποιες υπηρεσίες παρέχονται στο κοινό. Η αγορά, ως μηχανισμός για την παραγωγή και διανομή υπηρεσιών, είναι χρήσιμη στο βαθμό που συμβάλλει στον καλύτερο συντονισμό και την αύξηση του ανταγωνισμού, ώστε να προκύπτουν οφέλη για τους Χρήστες των υπηρεσιών. Παρά τα γνωστά οφέλη της αγοράς, δεν πρέπει να παραγνωρίζονται και οι αδυναμίες του μηχανισμού της. Η αγορά ανταποκρίνεται στη ζήτηση, όχι όμως αναγκαστικά και στις ανάγκες ομάδων του πληθυσμού που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να πληρώσουν για να χρησιμοποιήσουν τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Σε έρευνα των White-Means και Rubin (1997) αποδείχτηκε ότι όσον αφορά την κατ' οίκον τυπική φροντίδα, το υψηλότερο επίπεδο του εισοδήματος που χρησιμοποιήθηκε για την τυπική φροντίδα είναι ελάχιστο και οι υπηρεσίες μειωμένες. Επομένως οι οικονομικοί πόροι είναι απαραίτητοι για την αγορά όλων των ειδών των επιθυμητών υπηρεσιών. Παράλληλα αναφέρθηκε ότι η κατ' οίκον αγορά τυπικής φροντίδας είναι μειωμένη, εάν το ηλικιωμένο άτομο διαμένει στο σπίτι του μαζί με άλλα άτομα καθώς και με τα ενήλικα παιδιά του και τους συζύγους τους.

Από τη δεκαετία του 80, με την κρίση του κράτους πρόνοιας και την πολιτική της ιδιωτικοποίησης, άρχισε η επέκταση του ιδιωτικού κερδοσκοπικού τομέα σε προγράμματα πρόνοιας, τόσο στην Ευρώπη όσο και στην Β. Αμερική. Ο ιδιωτικός τομέας είχε αναπτυχθεί σε προγράμματα υγείας, κοινωνικής ασφάλισης και εκπαίδευσης στην Ευρώπη και στην Αμερική λειτουργούν, εδώ και δεκαετίες, ιδιωτικές κλινικές, νοσοκομεία, πανεπιστήμια, ασφαλίσεις για συντάξεις, αναπηρία, κτλ. Τα προγράμματα



πρόνοιας αναπτύχθηκαν για να καλύψουν εξειδικευμένες ανάγκες για παροχή υπηρεσιών. Μερικά παραδείγματα είναι η ίδρυση και λειτουργία ξενώνων στην κοινότητα για πρώην ψυχικά ασθενείς και άτομα με διανοητικές αναπηρίες. Η ανάπτυξη ιατροκοινωνικών μονάδων μετανασκομειακής φροντίδας για χρονίως πάσχοντες, υπερήλικες και ασθενείς με κινητικές αναπηρίες, είναι επίσης παραδείγματα δραστηριότητας της ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Κατά κανόνα τα προγράμματα αυτά επιχορηγούνται από το Δημόσιο τομέα.

Με την πάροδο του χρόνου και την ανάπτυξη των παρεχόμενων υπηρεσιών, ο ιδιωτικός τομέας απέκτησε ισχυρή πολιτική δύναμη, επηρεάζοντας μέσα από την πολιτική διαδικασία την πολιτική της κυβέρνησης στον τομέα της πρόνοιας. Ιδιαίτερα στις Η.Π.Α. ο ιδιωτικός τομέας πρόνοιας είναι πολύ καλά οργανωμένος σε συντεχνίες και ενώσεις με σκοπό την άσκηση πίεσης στην κυβέρνηση σε πολιτικό επίπεδο, αλλά και στις δημόσιες υπηρεσίες σε γραφειοκρατικό επίπεδο, επιδιώκοντας μεγαλύτερα οικονομικά κέρδη, φορολογικές διευκολύνσεις και άλλες παροχές. Με την επιρροή του στις κυβερνήσεις, ο ιδιωτικός τομέας έχει σε πολλές περιπτώσεις τη δυνατότητα να επιλέγει τη συμμετοχή του σε προγράμματα τα οποία επιφέρουν υψηλά κέρδη, αφήνοντας στο δημόσιο την ανάληψη οικονομικά ζημιωγόνων και πολιτικά ευαίσθητων τομέων παροχής υπηρεσιών.

Παρόμοια εμπειρία υπάρχει και στην Ελλάδα με τα επιδοτούμενα προγράμματα HORIZON, NOW, Κοινωνικού Αποκλεισμού, όπου ιδιωτικοί φορείς συναγωνίζονται με επιτυχία τους δημόσιους για την ανάληψη συμβάσεων και την εκτέλεση προγραμμάτων προνοιακού χαρακτήρα. Το προσωπικό ανάλογα με τη φυσιογνωμία του φορέα αποτελείται από έμμισθα επαγγελματικά στελέχη. Ο αριθμός, το επίπεδο εκπαίδευσης, το εύρος των ειδικοτήτων εξαρτάται από το είδος και το επίπεδο της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Ανάλογα με τη φιλοσοφία της διεύθυνσης κάθε φορά μπορεί να ενθαρρύνεται και η προσφορά υπηρεσιών από εθελοντές. Παρά την κριτική που ασκείται στον κερδοσκοπικό τομέα, θα πρέπει να τονιστεί ότι η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών δεν είναι αναγκαστικά κακή σε όλες τις οργανώσεις του. Σε μια σχετική έρευνα στις Η.Π.Α., σε ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα Οίκων Ευγηρίας, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα δεν συνδέεται με το ιδιοκτησιακό καθεστώς. Βρέθηκαν Γηροκομεία με υψηλή όσο και με χαμηλή ποιότητα υπηρεσιών τόσο στον δημόσιο όσο και στον κερδοσκοπικό τομέα.

Τέλος ο **εθελοντικός μη κερδοσκοπικός** τομέας παροχής κοινωνικής φροντίδας ανήκουν φορείς μη κυβερνητικοί όπως είναι οι Εθελοντικές Οργανώσεις και τα Φιλανθρωπικά σωματεία. Πρόκειται, κατά κανόνα, για Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Το κύριο χαρακτηριστικό τους είναι ότι δεν αποτελούν δημόσιες υπηρεσίες. Οι εθελοντικές οργανώσεις μπορεί να είναι μικρές μονάδες ή και πολύ μεγάλες. Οι πιο πολλές αναπτύσσουν δραστηριότητες σε τοπικό επίπεδο, ενώ υπάρχουν και άλλες οι οποίες δρουν σε Εθνικό ή και Διεθνές επίπεδο, όπως ο Ερυθρός Σταυρός. Λειτουργούν κάτω από την εποπτεία των Υπουργείων Κοινωνικής Πρόνοιας και Οικονομικών, ώστε να υπάρχει ο σχετικός έλεγχος ως προς την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και τη διαχείριση των πόρων. Οι φορείς αυτοί ιδρύονται από φυσικά πρόσωπα με βασικό κίνητρο το ηθικό αίσθημα προσφοράς προς τον πάσχοντα συνάνθρωπο. Με άλλα λόγια, η υποχρέωση για παροχή υπηρεσιών έχει ηθικό έρεισμα, ενώ στις υπηρεσίες του δημόσιου τομέα η υποχρέωση για παροχή υπηρεσιών έχει νομικό έρεισμα.

Ο εθελοντισμός στηρίζεται στην ηθική επιταγή και το χρέος κάθε ανθρώπου να βοηθήσει τον πλησίον. Εκφράζει τα αλτρουιστικά κίνητρα του κάθε ανθρώπου όταν βρίσκεται αντιμέτωπος με την οδύνη του συνανθρώπου του. Η αλτρουιστική προσφορά – «η σχέση δωρεάς» όπως υποστηρίζει ο Titmuss (1970) - είναι η βάση του σύγχρονου κράτους πρόνοιας.

Ο εθελοντικός τομέας είναι βέβαια πολύ πιο περιορισμένος από το δημόσιο τομέα αφού έχει στη διάθεσή του πενιχρούς οικονομικούς πόρους. Με δεδομένη τη ζήτηση κοινωνικών υπηρεσιών στις βιομηχανικές και μεταβιομηχανικές κοινωνίες, δεν είναι σε θέση να καλύψει τη ζήτηση. Τα μέλη των Διοικητικών Συμβουλίων των εθελοντικών οργανώσεων προέρχονται, κατά κανόνα, από επιχειρηματίες, επιτυχημένους δικηγόρους, γιατρούς, τραπεζίτες, διευθυντές μεγάλων οργανισμών, όπως δείχνουν σχετικές έρευνες (Wilenski and Lebaux, 1965).

Οι εθελοντικές οργανώσεις δείχνουν περισσότερη ευαισθησία στις ανάγκες των ανθρώπων και γίνονται εναλλακτικοί φορείς κάλυψης αναγκών, σε αντίθεση με τους λιγότερο ευαίσθητους φορείς του δημοσίου. Τα τυπικά δίκτυα φροντίδας είναι ένας τύπος Κοινωνικής Υποστήριξης απαραίτητος για την ευημερία της οικογένειας και ιδιαίτερα των

οικογενειών κωφών- βαρήκων παιδιών. Εντούτοις για να είναι ολοκληρωμένη η παροχή υποστήριξης θα πρέπει να υπάρχει ουσιαστική συμμετοχή από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας, τα οποία θα δούμε αναλυτικά στο αμέσως επόμενο κεφάλαιο.

#### 4.1.2 Άτυπα δίκτυα φροντίδας

Αποτελεί κοινή παραδοχή στον χώρο της Πρόνοιας ότι ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας ασκείται έξω από τα πλαίσια των Επίσημων και Κρατικών υπηρεσιών, είτε γιατί οι υπάρχουσες προσωπικές κοινωνικές υπηρεσίες δεν επαρκούν, είτε γιατί αυτό είναι κοινωνική επιταγή και προτίμηση των ίδιων των ενδιαφερομένων (Στασινοπούλου, 1992). Η κατηγορία των **Άτυπων Δικτύων Φροντίδας** χαρακτηρίζεται από τον ανεπίσημο τρόπο οργάνωσης και λειτουργίας. Κατά κανόνα δεν υπάρχει νομικό πλαίσιο λειτουργίας και όπου υπάρχει, συνήθως οι ομάδες αυτοβοήθειας λειτουργούν ως σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα (Σταθόπουλος, 1999).

Τα Άτυπα Δίκτυα Φροντίδας είναι τα δίκτυα στα οποία τα άτομα, οι οικογένειες και οι κοινότητες ενώνονται, χωρίς επίσημες απαιτήσεις και χωρίς καμία επαγγελματική παρέμβαση, για να ικανοποιήσουν τις αισθητές ή εκφρασμένες ανάγκες ή και για να επιλύσουν ζητήματα με αυτοδύναμο και σταθερό τρόπο. Αυτά τα συστήματα εμφανίζονται για να λειτουργούν αυθόρμητα με ένα καθορισμένο σχέδιο και με ή χωρίς αμοιβαίες προσδοκίες και υποστήριξη στην τρέχουσα βάση (Pawar, 2000, Pawar & Cox, 2004). Είναι συνήθως βασισμένα στην εμπιστοσύνη, τις ανθρώπινες σχέσεις, στην ιδεολογία της ομάδας αυτοβοήθειας και ένα στοιχείο ανιδιοτέλειας (Pawar, 2004).

Οι δυτικές κυβερνήσεις δίνουν έμφαση στις κοινοτικές ευθύνες και γενικότερα φαίνεται να υπάρχει επέκταση του ενδιαφέροντος στα άτυπα δίκτυα μιας κοινότητας (Pawar, 2004). Το θέμα της άτυπης κοινωνικής υποστήριξης είναι εκτενώς ερευνημένο. Αρκετές από αυτές τις μελέτες απέδειξαν τα **ωφελήματα** και την **αποτελεσματικότητα** της **Άτυπης Κοινωνικής Υποστήριξης**. Αναγνωρίζοντας τις δυνάμεις των άτυπων δικτύων φροντίδας στην κοινότητα οι Compton και Galaway (1999) μιλούν στο βιβλίο τους για την κινητοποίηση της Άτυπης Κοινωνικής Υποστήριξης και για την οικοδόμηση των Υποστηρικτικών Υπηρεσιών. Επίσης στην εισαγωγή του βιβλίου τονίζουν ότι στον 21<sup>ο</sup> αιώνα θα πρέπει να εργαστούμε για την ανάπτυξη των Κοινοτήτων στις οποίες οι άνθρωποι θα υποστηρίζουν ο ένας τον άλλον.

Ο όρος **«ανεπίσημη φροντίδα»** επίσης χρησιμοποιείται για να διακρίνεται από παρόμοιες μορφές φροντίδας, η οποία όμως παρέχεται με αμοιβή από οικιακές βοηθούς, πρακτικές νοσοκόμες, φροντιστές ηλικιωμένων κ.τ.λ. (Σταθόπουλος, 1999). Η Στασινοπούλου (1992,113) δίνει τον εξής ορισμό και την περιγραφή των μορφών της άτυπης φροντίδας: *«Η ανεπίσημη φροντίδα είναι η βοήθεια και η στήριξη που προσφέρουν τα λεγόμενα «άτυπα δίκτυα», δηλαδή τα οικογενειακά σχήματα, οι συγγενείς, οι φίλοι, οι γείτονες, οι συνάδελφοι στο χώρο εργασίας»*. Βασικός φορέας άτυπης φροντίδας είναι η **οικογένεια** και ακολουθούν οι **συγγενείς**, οι **φίλοι**, οι **γείτονες**. *«Η οικογένεια θεωρείται το πιο σημαντικό άτυπο κοινωνικό δίκτυο, όπως προκύπτει από διάφορες έρευνες, τόσο στην Ελλάδα όσο και στις χώρες με διευρυμένα συστήματα κράτους πρόνοιας»* (Σταθόπουλος, 1999, 213).

Η φροντίδα που παρέχουν τα άτυπα δίκτυα παίρνει πολλές μορφές. Μπορεί να έχει **πρακτικό χαρακτήρα**, όπως χρηματικές παροχές, παροχή στέγης, βοήθεια στις καθημερινές δουλειές του νοικοκυριού, ή να δίνει απαραίτητη **συναισθηματική στήριξη**, δυνατότητα αποφυγής απομόνωσης κ.λ.π.. Σε άλλες περιπτώσεις περιορίζεται στην μεταβίβαση χρήσιμων πληροφοριών που βοηθούν στη λύση προβλημάτων ή και στην παροχή συμβουλών. Συχνά όμως παίζει τον σημαντικό ρόλο του συνδετικού κρίκου με τις κοινωνικές υπηρεσίες, δηλαδή τον επίσημο τομέα, η γίνεται πολύ προσωπική και εντατική προσφορά (Στασινοπούλου, 1992).

Το βασικό κίνητρο στην λειτουργία των άτυπων δικτύων είναι η **αυτοβοήθεια** και το ενδιαφέρον για εξυπηρέτηση ατόμων με παρόμοιες ανάγκες και προβλήματα. Όπως επισημαίνει ο Johnson (1987), οι ομάδες αυτοβοήθειας σχηματίζονται από ανθρώπους, οι οποίοι αντιμετωπίζουν ένα κοινό πρόβλημα. Οι ομάδες αυτές είναι πλέον συνηθισμένο φαινόμενο στις σύγχρονες κοινωνίες για τους εξής λόγους: α) υπάρχει αδυναμία του κράτους να καλύψει όλες τις ανάγκες για κοινωνική προστασία, β) επικρατεί η αντίληψη ότι οι πολίτες πρέπει να αυτενεργού και να στηρίζονται στις δικές τους δυνάμεις, παρά να περιμένουν λύσεις στα προβλήματα τους από τις κρατικές υπηρεσίες, γ) υπάρχει η πεποίθηση ότι, αν οργανωθούν οι πολίτες σε ομάδες αυτοβοήθειας, θα επιτύχουν πολύ περισσότερα οφέλη παρά αν δράσουν ατομικά (Σταθόπουλος, 2005). Η συμμετοχή σε άτυπα δίκτυα φροντίδας και οργανώσεις αυτοβοήθειας δίνει την δυνατότητα στον πολίτη να εκφράσει μεταξύ άλλων και συναισθήματα κοινωνικής αλληλεγγύης και συμπάραστασης στον άνθρωπο του και αποτελεί συστατικό στοιχείο και γνώρισμα της κοινωνικής ζωής στις σύγχρονες κοινωνίες (Σταθόπουλος,1999). Η εκδήλωση της

εθελοντικής προσφοράς μέσα από τις άτυπες ομάδες αυτοβοήθειας, όπως επισημαίνει η Καλούτση (1989), δείχνει ότι ο άνθρωπος έχει την δύναμη και την εφευρετικότητα που είναι απαραίτητες για την επιβίωση μέσα στις μεταβαλλόμενες συνθήκες ζωής, χωρίς να στηρίζεται μόνο στο κράτος ή στην οργανωμένη παροχή υπηρεσιών κερδοσκοπική ή εθελοντική.

Στις χώρες με διευρυμένα προνοιακά συστήματα η μετατόπιση του κέντρου βάρους από την κρατική μέριμνα στην ανεπίσημη φροντίδα συνδυάζεται με την αναγνώριση των αναγκών των φορέων φροντίδας, στην πλειοψηφία τους γυναικών, αλλά και άλλων μελών, ενός διογκουμένου εφεδρικού στρατού φροντίδας. Η αναγνώριση αυτή είτε μεταφράζεται σε επιδοτήσεις που απευθύνονται στα συγκεκριμένα άτομα που φροντίζουν, ή με αύξηση επιδοτήσεων στην οικογένεια με διεύρυνση θεσμών όπως η αναδοχή, είτε και σε αλλαγή στάσης και μεθόδων από τις επίσημες κρατικές υπηρεσίες, την προώθηση υποστηρικτικών δικτύων στην τοπική κοινότητα και παροχής βοήθειας στο σπίτι. Η φροντίδα την οποία παρέχουν ορισμένα άτομα, κυρίως γυναίκες στο συγγενικό τους περιβάλλον, πολύ περισσότερο στις περιπτώσεις σοβαρών προβλημάτων υγείας, γήρατος κ.λ.π. αποτελεί σημαντικό αν όχι τον κυριότερο παράγοντα της φτώχειας και του κοινωνικού τους αποκλεισμού, καθώς οι δυνατότητες ένταξης στην αγορά εργασίας και καλλιέργειας ευρύτερων κοινωνικών σχέσεων ελαχιστοποιούνται (Γετίμης και Γράβαρης, 1993).

Η Land επισημαίνει ότι η εξάρτηση των γυναικών δομείται πάνω στο γεγονός ότι παρέχουν φροντίδα, ενώ τα δύο φύλα βιώνουν διαφορετικά την αποδοχή της από το κράτος και από την οικογένεια. Στις δυτικοευρωπαϊκές κοινωνίες με ανεπτυγμένα προνοιακά καθεστώτα, οι άντρες βιώνουν την φροντίδα από το κράτος ως εξάρτηση, η οποία μάλιστα φέρνει στην επιφάνεια την αδυναμία αυτόνομης διαβίωσης σε περιπτώσεις γήρατος, ασθένειας, αναπηρίας κ.λ.π.. Αντίθετα οι γυναίκες προτιμούν την παροχή από τις κρατικές υπηρεσίες παρά από την οικογένεια και τα συγγενικά δίκτυα. Σε οριακά κοινωνικά κράτη με υπολειμματική αντίληψη κοινωνικών υπηρεσιών, η παροχή φροντίδας από τα οικογενειακά δίκτυα θεωρείται όχι μόνο καθήκον αλλά και κοινωνικά καταξιωμένος ρόλος (Γετίμης και Γράβαρης, 1993).

Σύμφωνα με τον Malcolm (2002) υπάρχουν δύο κύρια είδη ανεπίσημου δικτύου: το προσωπικό κοινωνικό δίκτυο του ατόμου ή της οικογένειας και το κοινωνικό πεδίο

που θεμελιώνεται σε μια συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή ή μέσο ενός οργανισμού ή ιδρύματος. Εντούτοις, η φύση του προσωπικού κοινωνικού δικτύου είναι συχνά επηρεασμένη από την κοινωνική ποιότητα της γειτονιάς, στην οποία ζουν ή στην οποία μετακόμισαν τα άτομα (Warren, 1980, Holloway, 1998).

Ο ίδιος υποστηρίζει ότι οι περισσότεροι άνθρωποι όταν βιώνουν κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα και χρειάζονται Κοινωνική Υποστήριξη, στρέφονται πρώτα και συχνά αποκλειστικά στα μέλη του προσωπικού κοινωνικού τους δικτύου δηλαδή τους συγγενείς, φίλους, και γείτονες. Τα δίκτυα αυτά είναι συνήθως περισσότερο ικανά στην αντιμετώπιση κρίσεων και αρνητικών καταστάσεων της ζωής. Η μεγαλύτερη κοινωνική φροντίδα για τα άτομα παρέχεται από τα ανεπίσημα δίκτυα, κυρίως από τους συγγενείς (Parker, 2000). Αν και ορισμένες φορές τα άτυπα δίκτυα μπορεί επίσης να δρουν και αρνητικά. Για παράδειγμα, μπορεί να προωθούν αντικοινωνικές συμπεριφορές και στάσεις, ή να αποτελούν μεγάλες πηγές σύγκρουσης, στιγματισμού ή άγχους (Jack, 2001, Nelson, 2001). Συχνά τα άτομα το βρίσκουν δύσκολο να αποσυνδέσουν τους δεσμούς ενός αρνητικού κοινωνικού δικτύου (για παράδειγμα μια παρέα φίλων που εμπλέκονται σε ναρκωτικά και αλκοόλ), λόγω του ότι αυτό το δίκτυο αναγνωρίζει τις προσωπικές και τις κοινωνικές τους ανάγκες.

Το προσωπικό κοινωνικό δίκτυο παίζει ένα σημαντικό ρόλο στην παραγωγή, στην υποστήριξη, στην παρεμπόδιση, στην ανακούφιση και στην επίλυση των προβλημάτων. Οι άνθρωποι με πρόσβαση σε συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη έχουν λιγότερες πιθανότητες να αναπτύξουν δυσκολίες στη ψυχική τους υγεία και είναι ικανότεροι στην αντιμετώπιση καταστάσεων άγχους. Για την κατανόηση των δομών και της διαδικασίας του δικτύου του ατόμου ή της οικογένειας βοηθάει η αποτίμηση της φύσης των προβλημάτων, τα είδη των αλλαγών που μπορεί να απαιτούν το μοίρασμα αυτών των προβλημάτων και των συναισθηματικών, κοινωνικών και εμπειρικών πηγών, διαθέσιμων για τη διευκόλυνση ή την παρεμπόδιση της αλλαγής (Malcolm, 2002).

Ο Malcolm (2002), ακόμα, αναφέρει ότι για μερικά άτομα οι σημαντικές επαφές τους γίνονται αποκλειστικά με τους συγγενείς. Για άλλους δεν είναι εξίσου σημαντικές. Οι δύο κύριοι τύποι που δεν εντάσσονται στη σχέση της συγγένειας βασίζονται στην εγγύτητα (**γείτονες**) και στη στοργή (**φίλοι**). Για μερικούς ανθρώπους σε κάποιες περιοχές οι φιλίες αναπτύσσονται τυπικά με τις επαφές με τους γείτονες. Σε άλλες

περιπτώσεις η φιλία δεν βασίζεται σε τοπικό επίπεδο. Συγκεκριμένα στις αστικές περιοχές, λίγα άτομα αποκτούν οικειότητα με τους γείτονες τους. Οι επαφές και η βοήθεια από τους γείτονες τείνουν να είναι μεγαλύτερες για αυτούς που δεν εργάζονται, όπως οι ηλικιωμένοι και οι μητέρες με μικρά παιδιά. Οι κύριες λειτουργίες της φιλίας είναι η κοινωνικότητα και η διασκέδαση, για αυτό και δεν αποτελεί γενικό κομμάτι της προσδοκίας του πάρε ή δώσε στη μεγαλύτερη πρακτική βοήθεια ή στην έντονη συναισθηματική υποστήριξη (Allan, 1991). Σε αντίθεση, οι Pahl και Spencer (1997) υποστηρίζουν ότι οι φίλιες έχουν γίνει συναισθηματικά πιο σημαντικές από ότι ήταν στο παρελθόν, ειδικά όταν τα πράγματα δεν πάνε καλά με τις οικογενειακές σχέσεις.

Σχετικά με τους **παππούδες και τις γιαγιάδες**, υποστηρίζετε ότι ο τυπικός ρόλος τους είναι να παρέχουν υποστήριξη στην πυρηνική οικογένεια (Byrne, Cunningham & Sloper, 1988), Αυτό είναι φανερό στις πολυάριθμες υποστηρίξεις συμπεριλαμβανομένου: τη φύλαξη των παιδιών, την οικονομική βοήθεια στους γονείς των παιδιών, τα δώρα στα παιδιά, τη παροχή κοινωνικών επισκέψεων και την φύλαξη των παιδιών κατά την διάρκεια των διακοπών. Ένα τέτοιο δίκτυο υποστήριξης μειώνει το άγχος και υψώνει τη λειτουργικότητα της οικογένειας, αλλά και επηρεάζει την ευημερία των παιδιών στην οικογένεια.

Όταν η οικογένεια μπλεχθεί σε μια κρίση είναι συνηθισμένο για την εκτεταμένη οικογένεια να παρέχει υποστήριξη. Η ανακάλυψη μιας αναπηρίας στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού αναγνωρίζετε ως οικογενειακή κρίση (Cabel & Kotch, 1981). Το πόσο καλά οι γονείς θα αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό, από την βοήθεια και την υποστήριξη που λαμβάνουν από τα μέλη της **εκτεταμένης οικογένειας**. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι συχνά οι πρώτοι άνθρωποι που έρχονται σε επαφή οι γονείς μετά την διάγνωση της ανικανότητας και γι' αυτό μπορεί να αποτελέσουν ένα κλειδί για τα διαθέσιμα δίκτυα υποστήριξης για τους γονείς (Vadasy, Fewell & Meyer, 1986).

Υπάρχουν δύο τύποι παππούδων και γιαγιάδων, αυτοί που αποτελούν ερέθισμα άγχους και αυτοί που αποτελούν πηγή υποστήριξης για τους γονείς και την υπόλοιπη οικογένεια (Seligman, 1991). Οι Vadasy, Fewell και Meyer (1986) υποστήριξαν ότι εάν οι παππούδες και οι γιαγιάδες δεν παρέχουν υποστήριξη, αποδοχή και κατανόηση της κατάστασης, μπορεί να γίνουν πηγή μεγάλης ποσότητας άγχους στην

οικογένεια. Αντιδράσεις από τους παππούδες και τις γιαγιάδες μπορεί να οδηγήσουν στην απομόνωση των γονέων από την ευρύτερη οικογένεια (George, 1988). Αντίθετα πολλοί παππούδες και γιαγιάδες είναι υποστηρικτικοί για τα παιδιά τους και γίνονται ανεκτίμητες πηγές βοήθειας για τους γονείς που έχουν παιδί με αναπηρίες. Μια τέτοια υποστήριξη είναι βοηθητική για τους γονείς καθώς προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τα αισθήματα και τα προβλήματα τους (George, 1988, Seligman, 1991).

Παράλληλα υπάρχουν διαφορές στην υποστήριξη που παρέχεται από τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Η περισσότερη υποστήριξη δίνεται από τις γιαγιάδες παρά τους παππούδες (Byrne, 1988). Οι Harris, Handleman και Palmer (1985) βρήκαν ότι παρέχεται περισσότερη υποστήριξη από την οικογένεια της μητέρας παρά από την οικογένεια του πατέρα. Επίσης αναφέρθηκε ένας μεγάλος βαθμός εμπάθειας ανάμεσα στις μητέρες και τις γιαγιάδες και ότι οι γιαγιάδες αναγνωρίζονταν ως βοηθητικές και θετικές από τις μητέρες, ενώ οι παππούδες αναγνωρίστηκαν ως αντιπαθητικοί και κατακριτές (Farber, 1959).

Οι Nybo, Scberman και Freeman (1998) βρήκαν ότι οι ακούοντες παππούδες και γιαγιάδες παρέχουν διάφορους τύπους θετικής υποστήριξης στα ακούοντα παιδιά τους, καθώς και στα κωφά εγγόνια τους και ότι η ποιότητα της προϋπάρχουσας σχέσης συσχετιζόταν με την επιρροή των παππούδων και των γιαγιάδων. Επίσης ο Morton (2000) εστιάζει στην σημαντικότητα της δυναμικής της ευρύτερης οικογένειας, με έμφαση στην συμβολή των παππούδων και των γιαγιάδων. Σε έρευνα του Hornby, (1994), που έγινε σε 25 γονείς που έχουν παιδί με αναπηρίες, με σκοπό την διερεύνηση της υποστήριξης που παρέχεται από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, βρήκαν ότι σε γενικό επίπεδο η υποστήριξη που παρέχεται είναι χαμηλή, αλλά οι περισσότεροι γονείς ήταν παρόλα αυτά ικανοποιημένοι από την υποστήριξη που είχαν. Οι γονείς ανέφεραν ότι το ένα τέταρτο των παππούδων και των γιαγιάδων τους προσθέτει προβλήματα και σχεδόν το ένα τρίτο των γονέων εκφράσανε την επιθυμία για περισσότερη υποστήριξη από τους παππούδες και τις γιαγιάδες.

Στην **Ελλάδα** επικρατεί η αντίληψη ότι τα άτυπα δίκτυα φροντίδας, ιδιαίτερα τα οικογενειακά και ευρύτερα συγγενικά δίκτυα, παρέχουν ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας, καθημερινής αλλά και εντατικής, καθώς υποκαθιστούν ή συμπληρώνουν σε μεγάλο βαθμό το επίσημο δίκτυο των κοινωνικών υπηρεσιών. Άλλωστε δεν έχουν επιλογή,



εφόσον απουσιάζουν οι απαραίτητες υπηρεσίες που θα κάλυπταν αυτές τις ανάγκες (Σταθόπουλος, 2005). Για να κατανοήσουμε την έκταση της άτυπης φροντίδας στην Ελλάδα χρειάζεται να εμβαθύνουμε στις κοινωνικές αξίες, οι οποίες διέπουν τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια και την κοινότητα. Η Κατάκη (1984, 40) αναλύει και ερμηνεύει την σημασία που δίνουν οι Έλληνες στις υποχρεώσεις στους προς τους άλλους. Ο βαθμός συμπαράστασης εξαρτάται από το πόσο ο άλλος εντάσσεται στον κύκλο των δικών μας. Πιο συγκεκριμένα η συγγραφέας τονίζει: *«Βασικό κριτήριο για την ένταξη του Έλληνα ή της αποπομπής του από το κύκλο των δικών είναι το πόσο νοιάζεται για τους δικούς. Αυτή η αντίληψη των στενών ανθρώπινων σχέσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική γιατί μας δίνει την ευελιξία να συμπεριλάβουμε στον κύκλο των δικών τα συγκεκριμένα πρόσωπα που δεν καθορίζονται απαραίτητα από το βαθμό συγγένειας, αλλά από την δομή της αλληλεξάρτησης που βοηθάει την υποστήριξη και τη συμπαράσταση του ενός από τον άλλο».*

Αναφέρει μάλιστα ότι πολλοί ξένοι μελετητές δεν μπορούν να εξηγήσουν την κοινωνική συμπεριφορά των Ελλήνων την οποία βρίσκουν αντιφατική. Βρίσκουν ότι οι Έλληνες άλλοτε συνεργάζονται στενά μεταξύ τους και άλλοτε είναι υπερβολικά ανταγωνιστικοί. Αυτή η άποψη εξηγείται αν λάβουμε υπόψη ότι οι Έλληνες γίνονται θυσία για να εξυπηρετήσουν και να βοηθήσουν αυτούς που ανήκουν στους δικούς, ανταγωνίζονται διαγράφουν και πολεμούν με μανία όσους κατατάσσονται στους απ' έξω (Κατάκη, 1984). Δεν είναι συνεπώς τυχαίο ότι στην Ελλάδα, εκκλήσεις για συμμετοχή σε απρόσωπες εθελοντικές οργανώσεις σε εράνους και άλλες μορφές φιλανθρωπίας ή φροντίδας, έχουν περιορισμένη απήχηση, γιατί λείπει αυτό το στοιχείο της προσωπικής σχέσης, η έγνοια για κάποιο δικό μας. Παρά την έντονη αίσθηση υποχρέωσης για συμπαράσταση δεν μπορεί να αγνοείται το γεγονός ότι οι δυνατότητες παροχής άτυπης φροντίδας βέβαια δεν είναι απεριόριστες, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για εντατική φροντίδα που απαιτεί πολύ χρόνο, συναισθηματική φόρτιση και πολύ συχνά χρήματα. Στην Ελλάδα επίσης υπολογίζεται ότι ένα πολύ μεγάλο μέρος της άτυπης φροντίδας παρέχεται από γυναίκες ηλικίας 45-65 χρόνων. Οι γυναίκες αυτές εκτός από τα παιδιά τους κατά κανόνα φροντίζουν και για τους ηλικιωμένους γονείς (Σταθόπουλος, 2005).

Συνοψίζοντας, τα άτυπα δίκτυα φροντίδας είναι ένας καθοριστικός τύπος Κοινωνικής Υποστήριξης προς τις οικογένειες των κωφών- βαρήκων παιδιών. Είναι σημαντικό να υπάρχει επαφή με φίλους, συγγενείς, παππούδες και γιαγιάδες, γείτονες που να μπορούν να παρέχουν υποστήριξη και καταφύγιο. Εντούτοις, μπορεί να

αποτελέσουν και ένα σοβαρό πρόβλημα, γι' αυτό και χρειάζονται ενημέρωση, όσο και οι ίδιοι οι γονείς (Heiling, 2001).

## **4.2 Ο ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης στη οικογένεια και στο παιδί με απώλεια ακοής**

Τις τελευταίες δεκαετίες και μάλιστα μετά το 1970 η στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, αλλά και τις ανάγκες τους έχει αλλάξει σημαντικά. Η μεταβολή αυτή επηρέασε και τις αντίστοιχες στάσεις απέναντι στους γονείς των ατόμων αυτών και ταυτόχρονα προσδιόρισε τη φύση και την ποιότητα των σχέσεων ανάμεσα στους γονείς και τη παροχή υπηρεσιών (Κρουσταλάκη, 2000).

Μέχρι τα μέσα περίπου του 20ου αιώνα, η στήριξη και εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία, δεν περιλάμβανε τους γονείς στο πλαίσιο της. Η συνολική αντιμετώπιση των προβλημάτων των παιδιών με αναπηρία αφορούσε αποκλειστικά και μόνο αυτά, καθώς και την αναγνώριση και αξιολόγηση των ανεπαρειών τους (Callias, 1994). Από τις αρχές όμως της δεκαετίας του 1960 αρχίζει να εκδηλώνεται μια σημαντική μετατόπιση του ενδιαφέροντος των σχετικών υπηρεσιών προς το σύνολο της οικογένειας (Rosenkoetter, 2001). Μέσα από την διαδικασία αναζήτησης νέων αποτελεσματικότερων μορφών παρέμβασης, διαπιστώθηκε ότι δεν είναι μόνο το παιδί που χρειάζεται στήριξη, αλλά ολόκληρη η οικογένεια. Μια μονομερής προσέγγιση δεν επιφέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα (Callias, 1994). Η προσέγγιση και στήριξη του παιδιού με αναπηρία προϋποθέτει την ανάπτυξη συνεργασίας ανάμεσα στα διάφορα συστήματα που το περιβάλλουν, όπως, της οικογένειας, του σχολείου και του κοινωνικού περιγύρου. Επομένως, η στήριξη των γονέων και ολόκληρης της οικογένειας, ώστε να δουν αντικειμενικά την αναπηρία του παιδιού τους, να την αποδεχτούν και να την αντιμετωπίσουν κατάλληλα, αποτελεί βασική προϋπόθεση για μια επιτυχή παρέμβαση-στήριξη (Κυπριωτάκης, 1997β).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, προκύπτει η ανάγκη για **οικογενειο-κεντρική προσέγγιση** στη παροχή υπηρεσιών, που να εμπλέκει την παροχή υπηρεσιών στο παιδί, αλλά και σε ολόκληρο το οικογενειακό του πλαίσιο. Με την προσέγγιση αυτή, δίνεται έμφαση στην συνεργασία ολόκληρης της οικογένειας με τους επαγγελματίες και η παροχή υπηρεσιών θα πρέπει να κτιστεί γύρω από τις ανάγκες που

προσδιορίζονται από την οικογένεια (Fisiloglu, 1996, Axtell, 1995). Σε μελέτη των Roush, Harrison και Palsha, (1991), με θέμα τις στάσεις και τις επιλογές 203 επαγγελματιών, όσον αφορά την ανάμειξη της οικογένειας στην αναπτυξιακή διαδικασία έδειξε ότι οι επαγγελματίες που δουλεύουν με κωφά- βαρήκοα παιδιά εστιάζουν στην σημαντικότητα της οικογένειας. Επίσης, σε έρευνα του Darrab (2001), που πραγματοποιήθηκε σε οικογένειες παιδιών με κινητικά προβλήματα, καταδείχτηκε το γεγονός ότι η υποστηρικτική παρέμβαση θα πρέπει να είναι οικογενειο-κεντρική και να περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή και ανάμειξη των γονέων στις διαδικασίες εκπαίδευσης του παιδιού τους. Γενικότερα οι επαγγελματίες σε διάφορες ειδικότητες έχουν υπογραμμίσει την ανάγκη για οικογενειο-κεντροθετημένες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρίες (Axtell, 1995).

Για παράδειγμα, η Οικογενειακή Υποστήριξη στη Σουηδία βασίζεται στην αναγνώριση των παιδιών ως αρμόδια και ικανά να έχουν αλληλεπίδραση και επικοινωνία με τους φροντιστές τους, από την γέννηση τους. Με αυτή την διαδικασία, τα παιδιά αποσπούν αντιδράσεις και δράσεις από τους ενήλικους. Οι γονείς και τα παιδιά μπορούν να δημιουργήσουν ευκαιρίες για μια θετική ανάπτυξη, συναισθηματική, επικοινωνιακή, γλωσσική και κοινωνική. Γι' αυτό το λόγο δεν θεωρούνται μόνο τα παιδιά, αλλά και οι γονείς ως αρμόδιοι και ικανοί να ασκούν το ρόλο τους, όταν έχουν ενδυνάμωση στο να το κάνουν. Οι επαγγελματίες βρίσκουν σημαντικό να λαμβάνουν υπόψη ολόκληρη την κοινωνική πραγματικότητα του παιδιού, για να είναι ικανοί να υποστηρίξουν την οικογένεια και στην προώθηση της ανάπτυξης του παιδιού (Heiling, 2001).

Επίσης, λόγω της κρίσης που περνάει η οικογένεια μετά την διάγνωση, ο θεσμός για την κώφωση στην Σλοβενία έχει πρόσφατα αλλάξει τις πρακτικές για την Έγκαιρη Παρέμβαση και υποστήριξη σε πιο οικογενειακή προσέγγιση. Υπάρχουν 3 πλαίσια για τους κωφούς- βαρήκοους, όπου εκπαιδεύονται τα παιδιά της προσχολικής και σχολικής ηλικίας. Τους παρέχεται βοήθεια για την εκμάθηση της Νοηματικής Γλώσσας, συμβουλευτική κ.λ.π. Για την βοήθεια των γονέων για να ξεπεράσουν την κρίση ο θεσμός της Σλοβενίας προσφέρει: γραπτές πληροφορίες για τους γονείς που μπορούν να μοιραστούν με την οικογένεια, τους συγγενείς και φίλους, ατομική βοήθεια από ειδικούς (θεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους), ομαδική εργασία με τους

γονείς και τις οικογένειες, εκμάθηση της Νοηματικής Γλώσσας και οικογενειακές διακοπές για όλες τις οικογένειες με κωφά- βαρήκοα παιδιά (Heiling, 2001).

Για τους γονείς που έχουν παιδί με απώλεια ακοής είναι πολύ σημαντική η υποστήριξη και η συνεργασία από τους επαγγελματίες. Ένα έμπειρο άτομο έξω από το οικογενειακό τους περιβάλλον θα μπορούσε να τους βοηθήσει να αναγνωρίσουν τον αδιαμφισβήτητο ρόλο τους σε ότι αφορά τη φροντίδα του παιδιού τους χωρίς αυτό να σημαίνει ότι προσπαθεί να τους υποκαταστήσει (Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρίες, 2000). Η συνεχής συνεργασία και αλληλοενημέρωση γονέων και ειδικών επιστημόνων αποτελεί την ασφαλέστερη οδό για την ομαλή εξέλιξη ενός παιδιού με αναπηρία. Έρευνες σε οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Darling, 1979, Darling & Darling, 1982, Delcampo, 1984) δείχνουν οι οικογένειες αυτές να έχουν θετικές εμπειρίες από τη συνεργασία τους με ειδικούς επιστήμονες. Ακολούθως το έργο των γονέων θα πρέπει να εναρμονίζεται με αυτό των ειδικών. Η μύηση των μελών της οικογένειας στις τεχνικές παρέμβασης και στα προγράμματα υποστήριξης και θεραπείας του παιδιού τους επιβάλλεται, αφού προηγουμένως έχει εξασφαλιστεί ένα ήρεμο και ισορροπημένο ψυχολογικό κλίμα στο οικογενειακό σύστημα, διότι κάθε προσπάθεια εκπαιδευτικής παρέμβασης σ' ένα διαταραγμένο ψυχολογικά οικογενειακό περιβάλλον κρίνεται δευτερεύουσας σημασίας (Κυπριωτάκης, 1997α).

Εκτός από την υποστήριξη που παρέχεται στους γονείς από επαγγελματίες, έξω από την οικογένεια, η Κοινωνική Υποστήριξη θα είναι αποτελεσματικότερη με τη συμμετοχή της οικογένειας του παιδιού με απώλεια ακοής σε όλους τους τομείς. Οι οικογένειες και ιδιαίτερα οι γονείς σε συνεργασία με τα παιδιά τους και τους επαγγελματίες, χρειάζεται να αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες για το σχεδιασμό ειδικών προγραμμάτων φροντίδας και καθοδήγησης του ατόμου με αναπηρίες, έτσι ώστε στο βαθμό που απαιτείται και στο μέτρο που αυτό είναι δυνατό, το παιδί με αναπηρία να αποκτή την ανεξαρτησία και αυτονομία που χρειάζεται όταν ενηλικιωθεί (Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρίες, 2000). Για παράδειγμα, η συμμετοχή των γονέων στο σχεδιασμό, στην ανάπτυξη και στην αξιολόγηση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων που αφορούν το παιδί τους θεωρείται απαραίτητη (Turnbull & Winton, 1984), διότι περισσότερο από οποιονδήποτε άλλο, η οικογένεια είναι σε θέση να κρίνει τι μπορεί, τι δεν μπορεί και τι φαίνεται να κάνει το παιδί (Μπουσκάλια, 1993).

Σημαντική είναι και η συμμετοχή των γονέων στο πλαίσιο προγραμμάτων παρέμβασης για τα παιδιά τους, γιατί με την συμμετοχή τους στην ουσία αποδέχονται την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους και ακολουθούν τους κανόνες και τις αρχές που επιβάλλει αυτή η προσπάθεια. Η υπομονή και η προθυμία που δείχνουν να παρακολουθήσουν προγράμματα εκπαίδευσης που αφορούν τα παιδιά τους, δείχνει τη διάθεσή τους να συμβάλουν στην επίλυση των προβλημάτων που αυτά αντιμετωπίζουν. Όταν αντίθετα οι γονείς αρνούνται να συμμετέχουν σε προγράμματα, αυτό μπορεί να σημαίνει ότι δεν είναι συνεργατικοί στην αναζήτηση λύσεων και τελικά δεν έχουν αποδεχτεί το πρόβλημα του παιδιού τους (Χουρδάκης, 2002). Ανάμεσα στις μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την εκπαίδευση των γονέων συγκαταλέγονται η επίδειξη, το παίξιμο ρόλων, η πρόβα, σε συνεργασία και με άλλους γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία.

Επίσης, τα προγράμματα παρέμβασης απαιτούν ένα λεπτομερή σχεδιασμό και τη **συνεργασία πολλών ειδικών**, λόγω της πολυπλοκότητας και πολλαπλότητας που χαρακτηρίζει το γεγονός της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998). Η Κοινωνική Υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία μπορεί να παρέχεται μέσω των διεπιστημονικών ομάδων, η σύνθεση των οποίων θα διαφέρει ανάλογα με τη φύση της αναπηρίας. Αυτές οι ομάδες πρέπει από κοινού να διασφαλίζουν τη φροντίδα που χρειάζεται καθημερινά με παρακολούθηση της ιατρικής και φαρμακευτικής αγωγής, σωματική ξεκούραση και υγιεινή, κινησιοθεραπεία, φυσικοθεραπεία και λογοθεραπεία. Την εκπαίδευση, η οποία θα περιλαμβάνει την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας, ανάπτυξη δεξιοτήτων στις δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης (πώς τρώνε, να ντύνονται, να συμμετέχουν σε ομαδικές δραστηριότητες της οικογένειας), ανάπτυξη δεξιοτήτων μάθησης, ξεκινώντας από τον Παιδικό Σταθμό με τη χρήση ειδικών εκπαιδευτικών βοηθημάτων και φτάνοντας σε ανώτερες σχολές με τη χρήση των νέων τεχνολογιών. Και την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων (μέσα από περιπάτους, εξόδους για ψώνια, διάφορες ψυχαγωγικές δραστηριότητες).

Επιπλέον, αξίζει να σημειωθεί η διάσταση που παίρνει στην Κοινωνική Υποστήριξη της οικογένειας του παιδιού με απώλεια ακοής η επαφή των γονέων με άλλους γονείς που βιώνουν την ίδια κατάσταση με το παιδί τους. Ο Τρικκαλιώτης (2001) υποστηρίζει ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία εκφράζουν πολλές φορές μια

αίσθηση ανακούφισης όταν βλέπουν ότι δεν είναι οι μόνοι που έχουν προβλήματα και που αντέδρασαν έτσι στην αδυναμία του παιδιού τους. Επίσης, αναφέρει ότι οι σχέσεις μεταξύ οικογενειών με παρόμοιο πρόβλημα προσφέρουν μεγάλη ενίσχυση για την καλύτερη αντιμετώπιση των θεμάτων τους. Βλέπουν οι γονείς ότι δεν είναι οι μοναδικοί, κάνουν συγκρίσεις, ανταλλάσσουν απόψεις, διαμορφώνουν γνώμες και πρακτικές (Πλαχούρα, 1991). Από δεδομένα 317 γονέων που είχαν κωφό παιδί στη Γερμανία φάνηκε ότι, οι γονείς που συχνά γνωρίζονται με άλλους γονείς που έχουν παιδί με απώλεια ακοής δείχνουν μια δυνατή αίσθηση ικανότητας και ζεστασιάς, αποδοχής και εμπιστοσύνης στη σχέση με το κωφό παιδί τους (Hintermair, 2000).

Παρά την ανάγκη για οικογενειο- κεντροθετημένες υπηρεσίες, όπως αναφέρουμε και πιο πάνω, υπάρχουν λίγες αναφορές στην βιβλιογραφία που να αναφέρουν εάν οι γονείς είναι ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά τους με αναπηρίες. Ο Leyser (1988) στην ερευνά του ανέφερε ότι το 85% με 90% των γονέων ήταν πλήρως ή αρκετά ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης, που λάμβαναν τα παιδιά τους που φοιτούσαν σε δημοτικά και νηπιαγωγεία. Σε παρόμοια μελέτη αναφέρθηκε ότι το 94% των γονέων παιδιών που λάμβαναν υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης σε διαχωρισμένες τάξεις ήταν ικανοποιημένοι ή πολύ ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες που λάμβαναν τα παιδιά τους. Το Minnesota Department of Education (1993) ανέφερε ότι μόνο ένας από τους 50 γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα δήλωσε ότι το παιδί του δεν συμπεριλήφθηκε σε εξατομικευμένο σχέδιο παροχής οικογενειακών υπηρεσιών για το παιδί. Την ικανοποίηση των γονέων ερεύνησαν και οι Meadow-Orlans, Mertens, Sass- Lehrer και Scott- Olson (1997) αναφέροντας τις απαντήσεις 407 γονέων που είχαν παιδί με απώλεια ακοής, ηλικίας 6-7 χρονών, που είχαν ενεργή συμμετοχή σε 137 διαφορετικά προγράμματα, σε 39 πόλης, από ερωτηματολόγιο που αφορούσε τις Υπηρεσίες Υποστήριξης. Είχαν σαν αποτέλεσμα ότι οι γονείς ήταν πολύ θετικοί για τις Υποστηρικτικές Υπηρεσίες που έλαβαν, με τους δασκάλους να λαμβάνουν την μεγαλύτερη εκτίμηση και να ακολουθούν οι σύζυγοι, οι θεραπευτές, οι άλλοι γονείς και οι ενήλικοι κωφοί. Συμπέραναν ότι προφανώς τα προγράμματα κάνουν καλή δουλειά στην παροχή κατάλληλων πληροφοριών και υπηρεσιών στις οικογένειες.

Σε αντίθεση οι Able-Boone, Goodwin, Sandall, Gordon και Martin, (1992), ανέφεραν ότι οι γονείς αξιολόγησαν τις υπηρεσίες τις οποίες λάμβαναν ως ανεπαρκείς σε σχέση με τους τομείς, της δυνατότητας πρόσβασης στις υπηρεσίες, του συντονισμού

των υπηρεσιών και της θέσης του εξατομικευμένου σχεδίου οικογενειακών υπηρεσιών. Επίσης οι Mahoney, O'Sullivan και Dennebaum (1990), ερεύνησαν γονείς παιδιών ηλικίας 0- 6 χρονών, οι οποίοι λάμβαναν υπηρεσίες από ένα οργανισμό έγκαιρης παρέμβασης και συγκρίνανε το ποσοστό των γονέων που αξιολόγησαν την υπηρεσία, ως εξαιρετικά σημαντική ανάγκη και το ποσοστό που πραγματικά λάμβανε την υπηρεσία. Στους πιο κάτω τομείς της υπηρεσίας, πληροφορίες για το παιδί, οικογενειακές εκπαιδευτικές δραστηριότητες, ατομική και οικογενειακή συναισθηματική βοήθεια και οικονομική βοήθεια, το 50% των γονέων ανέφερε ότι αυτοί οι τομείς ήταν σημαντικές ανάγκες, οι οποίες όμως δεν καλύπτονταν από την υπηρεσία. Με βάση την πιο πάνω έρευνα διαπιστώθηκε το συμπέρασμα ότι υπάρχει ένα ουσιαστικό χάσμα ανάμεσα στην παροχή υπηρεσιών και των πραγματικών αναγκών των οικογενειών.

Επίσης υπάρχουν και έρευνες που συσχετίζουν την ικανοποίηση των γονέων με την γονική και την οικογενειακή ευημερία. Οι Dunst και Trivette (1986) εξέτασαν την επιρροή της Κοινωνικής Υποστήριξης στις οικογένειες με παιδί με αναπηρίες. Η ικανοποίηση των γονέων από την υποστήριξη ήταν η μοναδική κύρια μεταβλητή επίδρασης στη γονική ευημερία. Στις οικογένειες με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο βαθμός υποστήριξης που είναι διαθέσιμος από το σύζυγο και τους φίλους συνδέεται σημαντικά με το επίπεδο ικανοποίησης από την οικογενειακή λειτουργία (Armstrong, Birnie & Ungar , 2005). Παρόμοια συμπεράσματα σχετικά με μια θετική σχέση μεταξύ της Κοινωνικής Υποστήριξης κατά περιόδους κρίσης και την τρέχουσα ικανοποίηση με τη ζωή αναφέρθηκε και σε μελέτη των Sloper και Turner (1993), που έγινε σε οικογένειες που είχαν παιδί με αναπηρία.

Γενικότερα οι υπηρεσίες στις οικογένειες με κωφό παιδί χαρακτηρίζονται καλύτερες από το παρελθόν, αλλά ακόμη χρειάζονται ευαισθητοποίηση και βελτίωση. Η παρουσία ενός παιδιού με απώλεια ακοής στην οικογένεια ακουόντων μπορεί να προκαλέσει άγχος, αλλά οι γονείς έχουν την ευελιξία να ανταποκριθούν με θετικό και ευεργετικό τρόπο, ειδικότερα όταν τους παρέχεται επαρκής πληροφόρηση και υποστήριξη. Οι Moores, Jatho και Dunn (2001) σε βιβλιογραφική ανασκόπηση 21 άρθρων που δημοσιεύτηκαν στο *American Annals of the Deaf* από το 1996- 2000 και εστίαζαν στις οικογένειες που είχαν κωφά μέλη υποστήριξαν ότι οι Υπηρεσίες εμφανίζονται πιο αποτελεσματικές στην μεσαία τάξη και στις μορφωμένες οικογένειες, επεξηγώντας την ανάγκη για μια περιεκτικότητα των Υπηρεσιών, ώστε να είναι

ευαίσθητες στις ανάγκες των φτωχότερων οικογενειών και των οικογενειών με χαμηλά επίπεδα μόρφωσης.

Οι Sherman και Cocozza (1984) διαπίστωσαν ότι ο τρόπος που βιώνουν οι οικογένειες αυτές το πρόβλημα επηρεάζεται από πλήθος παραγόντων, όπως η νοημοσύνη του παιδιού, η ποιότητα των σχέσεων μεταξύ τους και οι Κοινωνικές Πηγές Υποστήριξης. Ο ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης θα πρέπει να καθορίζεται με σαφήνεια όσον αφορά την κατανομή ευθυνών, αλλά και προκειμένου να διασφαλιστεί κάποια ευελιξία σε ότι αφορά την ανάπτυξη και την εξέλιξη του ατόμου, της οικογένειας και του κοινωνικού περιγυρού τους. Η Κοινωνική Υποστήριξη καθιστά τα άτομα με αναπηρία περισσότερο ικανά, επιλέγεται από το άτομο και την οικογένεια του και παρέχεται προκειμένου να καλυφθούν οι βασικές τους ανάγκες. Δηλαδή, η υποστήριξη χρειάζεται να προσαρμόζεται στις ανάγκες του παιδιού και κυρίως του παιδιού με αναπηρίες. Βασικά στοιχεία της Κοινωνικής Υποστήριξης των παιδιών με αναπηρία και των γονέων τους είναι η επικοινωνία και η παροχή ερεθισμάτων που θα ταιριάζουν σε κάθε παιδί, την οικογένεια του και όλους εκείνους που ασχολούνται με την φροντίδα του (Heiling, 2001).

Τα τελευταία χρόνια έρευνες που μελετούν τις σχέσεις έχουν δείξει άγνοια για το πως οι σχέσεις αναπτύσσονται, πως μπορούν να ενδυναμωθούν, αλλά και ποιο είδος υποστήριξης χρειάζονται οι γονείς στο ρόλο τους, για να διευκολύνουν και να διατηρήσουν τις σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιού με απώλεια ακοής (Heiling, 2001). Η παροχή ικανοποιητικής Υποστήριξης είναι κυρίαρχης σημασίας. Οι επαγγελματίες πρέπει να είναι έτοιμοι να γνωρίσουν την οικογένεια όσο το δυνατό πιο σύντομα μετά την διάγνωση και κατά προτίμηση την ίδια μέρα ή την επόμενη (Heiling, 2001).

Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω, συμπεραίνουμε ότι, ο ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης στα παιδιά με απώλεια ακοής και των γονέων τους είναι υψίστης σημασίας και αξίζει να σημειωθούν οι παρακάτω αρχές, που αφορούν την Υποστήριξη σε συνεργασία με τους γονείς των κωφών- βαρήκων παιδιών, κατά την Anna-Lena Tvingstedt (cited in Heiling, 2001):

- Η Υποστήριξη θα πρέπει να είναι Ψυχοκοινωνικής φύσης και να εστιάζει στο πως το παιδί και η οικογένεια θα ζουν καλύτερα με την απώλεια ακοής, παρά στο πως



η απώλεια θα μπορεί να θεραπευτεί ή να εξουδετερωθεί με ιατρικά ή τεχνικά μέτρα.

- Η Υποστήριξη θα πρέπει να βασίζεται σε μια μακροχρόνια προοπτική, όπου είναι σημαντικό οι γονείς να έχουν μια ιδέα και κατανόηση για το πως μπορεί να είναι το μέλλον του παιδιού και ότι η Έγκαιρη Παρέμβαση είναι μόνο το πρώτο από τα πολλά μέτρα που ακολουθούν.
- Οι γονείς είναι αρμόδιοι ως γονείς, αλλά για να είναι ικανοί να ασκούν την αρμοδιότητα τους, σε σχέση με το κωφό- βαρήκοο παιδί, χρειάζονται νέες γνώσεις και εμπειρίες για το πως είναι να ζεις ως κωφό- βαρήκοο άτομο.
- Τα κωφά- βαρήκοα παιδιά είναι ικανά αν τους επιτραπεί να μεγαλώσουν σε ένα επικοινωνιακό και γλωσσικό περιβάλλον, όπου οι δυνατότητες εκτιμώνται και λαμβάνονται υπόψη.
- Πρέπει να δίνετε προσοχή σε κρυμμένες συμπεριφορές των γονέων, που μπορούν να εμποδίσουν την ανάπτυξη της θετικής κατάστασης του παιδιού.
- Η Νοηματική Γλώσσα είναι μια σημαντική αναγκαία προϋπόθεση για την ανάπτυξη του κωφού- βαρήκοου παιδιού και για τις ευκαιρίες ανάπτυξης μιας θετικής ταυτότητας ως κωφού- βαρήκοου ατόμου.
- Η επαφή με ενήλικους κωφούς- βαρήκοους είναι σημαντική και όχι μόνο για τους γονείς, αλλά και για το παιδί για να έχει μια ιδέα για το πως μπορεί να είναι η ενήλικη ζωή (Heiling, 2001).

#### 4.2.1 Η σημασία της Έγκαιρης Παρέμβασης στην Κοινωνική Υποστήριξη.

Όσοι ασχολούνται με τα κωφά και βαρήκοα παιδιά, πολλές φορές διαφωνούν σε πάρα πολλά θέματα σχετικά με την εκπαίδευση και αποκατάστασή τους, όλοι όμως συμφωνούν για την αναγκαιότητα της **έγκαιρης παρέμβασης και της υποστήριξης τους**. Αυτό συμβαίνει γιατί ένα κωφό παιδί, ειδικά όταν προέρχεται από ακούοντες γονείς χρειάζεται ειδική στήριξη, όπως και οι γονείς του, για να μπορέσει να αναπτυχθεί σωστά και να αποτελέσει ισότιμο μέλος της οικογένειάς του και της κοινωνίας αργότερα (Λαμπροπούλου, 1998).

Επίσης η Λαμπροπούλου (1998) αναφέρει ότι στόχος της Έγκαιρης Παρέμβασης είναι να περιοριστεί η πρωτογενής δυσκολία, δηλαδή η κώφωση, να προληφθούν τα δευτερογενή προβλήματα, που παρουσιάζονται στον αντιληπτικό τομέα, στην ομιλία,

στην επικοινωνία, στην κοινωνική συμπεριφορά, στο γνωστικό τομέα, στο συναισθηματικό τομέα, στον εκπαιδευτικό, στο νοητικό και στον επαγγελματικό, αλλά και τα δευτερογενή προβλήματα, που πηγάζουν από τις αντιδράσεις των ακουόντων γονέων τους (κύρια) ως προς την αποδοχή της κώφωσης των ίδιων των κωφών παιδιών τους και την κοινωνική αποδοχή γενικότερα. Επίσης στόχος είναι να καλυφθούν οι ανάγκες του κωφού παιδιού και της οικογένειάς του.

Η Έγκαιρη Παρέμβαση περιλαμβάνει τη διάγνωση της ακουστικής απώλειας, την αξιολόγηση των δυνατοτήτων του παιδιού και της οικογένειάς του σε όλους τους τομείς, τη δημιουργία ατομικού οικογενειακού προγράμματος παρέμβασης για το παιδί και την οικογένειά του και την όσο το δυνατόν έγκαιρη (αμέσως μετά τη διάγνωση) και σωστή υλοποίηση του προγράμματος αυτού από επαγγελματίες ειδικούς.

Για να σχεδιαστεί όμως και να υλοποιηθεί ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης, θα πρέπει οι ειδικοί να γνωρίζουν τα προβλήματα που δημιουργούνται στο κωφό παιδί μέσα στο περιβάλλον του, δηλαδή στην οικογένειά του και τους τρόπους προσέγγισης αυτών των προβλημάτων. Η ακουστική κατάσταση των γονέων του κωφού παιδιού είναι χρήσιμο στοιχείο για τη μελέτη των οικογενειακών προβλημάτων και γενικότερα για το σχεδιασμό ενός εξατομικευμένου προγράμματος αντιμετώπισης.

Πολλές μελέτες επιβεβαιώνουν τα θετικά αποτελέσματα της έγκαιρης διάγνωσης, ενίσχυσης και εκπαιδευτικής μεσολάβησης στα αργότερα γλωσσικά και εκπαιδευτικά κατορθώματα των παιδιών με απώλεια ακοής (Marschark, 1998). Οι Markowitz και Larson ανέφεραν τα πλεονεκτήματα της έγκαιρης παρέμβασης σε 600 παιδιά, συμπεριλαμβανομένων και παιδιών με απώλεια ακοής. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά που είχαν ενεργή συμμετοχή στα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης σε νεαρή ηλικία είχαν περισσότερα οφέλη (Prendergast, 2002).

Η έγκαιρη παρέμβαση για τα παιδιά με απώλεια ακοής βοηθάει στην ανάπτυξη των βασικών δεξιοτήτων για τις κοινωνικές τους λειτουργίες. Τα κωφά- βαρήκοα παιδιά μπορούν να επικοινωνούν καλύτερα με τους γονείς και τους συνομήλικους τους και να λειτουργήσουν καλύτερα όταν τα ίδια τα παιδιά και οι οικογένειες τους λαμβάνουν υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης (Adams, 1997). Διακρίνονται πολλοί λόγοι, όπου η έγκαιρη παρέμβαση και οι άλλες εκπαιδευτικές υπηρεσίες μπορούν να συμβάλουν

θετικά στην ανάπτυξη, συμπεριλαμβανομένης της απόκτησης της γλώσσας και των βασικών δεξιοτήτων. Τρεις συγκεκριμένοι λόγοι είναι: α) αύξηση της γνώσης των γονέων για την ακουστική απώλεια του παιδιού που συσχετίζεται με την αύξηση της θετικής αλληλεπίδρασης με το παιδί, β) οι γονείς που λαμβάνουν έγκαιρη παρέμβαση, καθώς αρχίζουν την διαδικασία του θρήνου της απώλειας ακοής του παιδιού τους είναι ικανότεροι στην αντιμετώπιση της και γ) η έγκαιρη παρέμβαση παρέχει στους γονείς δεξιότητες για τη καλύτερη διαχείριση της απώλειας ακοής (Adams, 1997). Επιπλέον, οι έγκαιρες υπηρεσίες για τους γονείς και για τα παιδιά διευκολύνουν την απόκτηση της γλώσσας κατά την διάρκεια των πρώτων κρίσιμων χρόνων, παρέχοντας τα βασικά για την μετέπειτα ακαδημαϊκή εκπαίδευση των παιδιών (Ogden, 1995).

Από τα παραπάνω αντιλαμβανόμαστε την σημασία της παροχής έγκαιρων υπηρεσιών στο κωφό- βαρήκοο παιδί και στην οικογένεια του. Στη **Σουηδία** η ένταξη και αποκατάσταση που προσφέρεται στα κωφά- βαρήκοα παιδιά και τις οικογένειες τους περιλαμβάνει 3 τμήματα:

- 1) Ιατρικές Υπηρεσίες, που παρέχονται από το Ιατρικό- Ακουσολογικό τμήμα και εστιάζουν στην αγωγιμότητα των εξετάσεων, στην διάγνωση και στην προσφορά θεραπείας όταν είναι δυνατόν.
- 2) Τεχνολογικές Υπηρεσίες, που παρέχονται από το Τεχνολογικό- Ακουσολογικό τμήμα και εστιάζουν στην παροχή ακουσολογικών μετρήσεων και άλλων τεχνικών βοηθημάτων (π.χ. ακουστικών βαρηκοΐας).
- 3) Ψυχοκοινωνικών και Εκπαιδευτικών Υπηρεσιών, που παρέχονται από το Εκπαιδευτικό- Ακουσολογικό τμήμα και εστιάζουν στην Έγκαιρη Παρέμβαση, στη παροχή πληροφοριών, συμβουλευτικής και Υποστήριξης (Heiling, 2001).

Μια από τις προθέσεις του Ψυχοκοινωνικού Προγράμματος Υποστήριξης είναι ότι οι γονείς θα πρέπει να βιώσουν ότι το σύστημα είναι ικανό να καταλάβει και να γνωρίσει τις ανάγκες τους. Όλα τα μέτρα που παίρνονται έχουν γίνει από αιτήματα των γονέων. Ο στόχος είναι να βοηθηθούν οι γονείς με τις πηγές που χρειάζονται τη στιγμή που τις θέλουν και όχι όταν κάποιος άλλος νιώθει ότι ωφελείτε να τις έχουν (Heiling, 2001).

Στη **Φιλανδία** η εκπαίδευση της Νοηματικής Γλώσσας είναι μέρος του προγράμματος Έγκαιρης Παρέμβασης. Μετά την διάγνωση της κώφωσης- βαρηκοΐας

έναν αριθμό ειδικών περικυκλώνει την οικογένεια με πληροφορίες για τον τεχνολογικό εξοπλισμό, τα ακουστικά βαρηκοΐας, λογοθεραπεία, τα διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα, τη Νοηματική Γλώσσα, τις σειρές μαθημάτων για την οικογένεια, τις οικογενειακές κατασκηνώσεις και τις καλοκαιρινές δραστηριότητες. Ο σκοπός των παραπάνω είναι να «ενώσουν» την οικογένεια, να την υποστηρίξουν, να συζητήσουν κοινά προβλήματα και το κωφό παιδί να γνωρίσει τους άλλους (Heiling, 2001).

Συνοψίζοντας τα παραπάνω, φαίνεται έντονα η ανάγκη για έγκαιρη παρέμβαση στην οικογένεια ακουόντων με παιδί με απώλεια ακοής. Επίσης φαίνονται τα θετικά αποτελέσματα πάνω στην οικογένεια και το παιδί με απώλεια ακοής, όταν εφαρμοστεί στην αρχή της διάγνωσης.

### **4.3 Σύγκριση της Κοινωνικής Υποστήριξης στις αστικές και αγροτικές περιοχές**

Στο κεφάλαιο αυτό είναι απαραίτητο να δούμε αναλυτικά τις διαφορές μεταξύ των οικογενειών που έχουν παιδί με απώλεια ακοής και ζουν στις αγροτικές ή αστικές περιοχές, σε σχέση με τις ανάγκες τους και την Κοινωνική Υποστήριξη που λαμβάνουν από τα Τυπικά και Άτυπα Δίκτυα Φροντίδας.

Από την φύση των αστικών και αγροτικών περιοχών, οι οικογένειες που ζουν σε αυτές διαφέρουν. Οι αγροτικές οικογένειες ζουν σε περιοχές με μικρό αριθμό πληθυσμού, χαμηλή πυκνότητα και ομοιογένεια των κοινωνικών χαρακτηριστικών. Οι κάτοικοι των αγροτικών περιοχών διαφέρουν από τους κατοίκους των αστικών περιοχών στην αντικειμενική και υποκειμενική εμπειρία στην κοινοτική ζωή. Μια οικογένεια σε μια τοπική περιοχή δεν έχει ιδιωτική ζωή, ο καθένας γνωρίζει τον καθένα (Toth, Brown & Xiaohe, 2002). Τα πολιτιστικά και κοινωνιοοικονομικά χαρακτηριστικά των αγροτικών περιοχών καθορίζονται ως εξής: οι υποδομές δεν είναι αρκετά ανεπτυγμένες, οι πηγές εργοδότησης είναι λιγότερο διαφοροποιημένες, οι δυνατότητες των υποδομών είναι περισσότερο παραδοσιακές και επικεντρώνονται σε λιγότερα χέρια, επικρατούν οι κατά πρόσωπο με πρόσωπο σχέσεις και στις δημόσιες και ιδιωτικές επιχειρήσεις πραγματοποιούνται συναλλαγές μέσω ανεπίσημων και λιγότερο γραφειοκρατικών τρόπων (Messinger, 2004).

Τα προβλήματα των αγροτικών οικογενειών αφορούν, προβλήματα στην οικονομική και κοινωνική υποδομή, όπως η απομόνωση, η έλλειψη επαρκών συγκοινωνιακών μέσων και η εγκατάλειψη της υπαίθρου. Άλλα προβλήματα είναι η αυξανόμενη ανεργία και φτώχεια, ο μεταβαλλόμενος ρόλος της μητέρας (περισσότερες ευθύνες, λιγότερη εξουσία), το λιγότερο φιλικό περιβάλλον για το παιδί όπως η κοινωνική απομόνωση, το περιβάλλον που είναι φτωχό σε ερεθίσματα, τα ατυχήματα (Κονδύλη, Τσαπαρλή, Χατζηβαρναβα, 1992).

Η αστική οικογένεια λόγω του μεγάλου ποσοστού μονογονεϊκών οικογενειών, απουσίας του πατέρα, της φτώχειας, της δυσκολίας στην συγκοινωνία, του προγράμματος εργασίας εμποδίζεται στο να ασκεί το ρόλο της όπως θα έπρεπε για την ανάπτυξη του παιδιού (Freeman, 2002). Η αλλαγή των οικογενειακών ρόλων εμφανίζεται ιδιαίτερα στις αστικές περιοχές, όπου οι δυνάμεις του εκσυγχρονισμού είναι πιο ξεκάθαρες. Τα άτομα που ζουν στις αστικές περιοχές μπορούν πιο εύκολα να περιορίσουν τις οικογενειακές σχέσεις με τα οικογενειακά μέλη (Toth, Brown & Xiaohe, 2002). Αντιθέτως τα άτομα που ζουν στις αγροτικές περιοχές έχουν πιθανότερα μεγαλύτερη επαφή με το άμεσο και εκτεταμένο σόι, επειδή οι αγροτικές περιοχές καθυστερούν από τις αστικές περιοχές στο πώς επηρεάζονται από τις κοινωνικές δυνάμεις του εκσυγχρονισμού. Γενικότερα οι εμπειρικές μελέτες εντοπίζουν τις αστικές – αγροτικές διαφορές στην οικογενειακή ζωή (Toth, Brown & Xiaohe, 2002).

Υπάρχουν πολλά ζητήματα που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη σχετικά με τις οικογένειες που ζουν σε αστικές ή αγροτικές περιοχές και έχουν παιδιά με αναπηρίες. Οι αγροτικές περιοχές μπορεί να διαφέρουν από τις αστικές, όσον αφορά τον **πολιτισμό, την οικονομία, και την εκπαίδευση** (Kargin, 2004).

Τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού κάθε περιοχής, είτε είναι αστική είτε είναι αγροτική, πρέπει οπωσδήποτε να λαμβάνονται υπόψη στο σχεδιασμό των προγραμμάτων υποστήριξης. **Η σύνθεση του πληθυσμού μιας περιοχής, η οποία επιδρά αυξητικά στις ποικίλες ειδικές ανάγκες ενός πληθυσμού** πρέπει να υπολογίζεται. Οι Reid και Bross (1993) και Sontag, Schacht, Horn, και Lenz (1993) δηλώνουν, ότι είναι απαραίτητο για τους επαγγελματίες που εργάζονται σε αυτές τις περιοχές να γνωρίζουν τα χαρακτηριστικά της περιοχή ώστε να προετοιμάζουν τα προγράμματα σύμφωνα με τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε οικογένειας. Τα προγράμματα

που προετοιμάζονται— ως εξατομικευμένα προγράμματα οικογενειακής εκπαίδευσης πρέπει να είναι ευέλικτα και προσιτά και να λαμβάνονται υπόψη τα διαφορετικά χαρακτηριστικά των οικογενειών μέσα στα προγράμματα (Brotherson, Brady, & Tagher, 1993). Στην Ελλάδα η έλλειψη ερευνητικών ευρημάτων που να δίνουν αριθμητικές και περιγραφικές πληροφορίες για τις πραγματικές εθνικές ανάγκες σε ευαίσθητους τομείς, όπως είναι οι αναπηρίες, είναι ένα πρόβλημα γνωστό και γενικό. Όμως έχει μεγάλη σημασία να καταλάβουμε, ότι σε μια μικρή κοινωνία με ανησυχητικά περιορισμένες ενδιάμεσες δομές υποστήριξης επιβάλλεται να γνωρίζουμε την μορφή, την έκταση και τη σοβαρότητα των προβλημάτων του συγκεκριμένου πληθυσμού καθώς επίσης και τις τοπικές, κοινωνικές συνθήκες μέσα στις οποίες θα πρέπει να αντιμετωπιστούν (Δαβάζογλου, 1994).

Αν και κάθε παιδί με απώλεια ακοής και η οικογένειά του έχει ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, όπως η γλώσσα, επίπεδο προσόντων, ιδιαίτερες ανάγκες και οικογενειακή δυναμική), οι οικογένειες με κωφό παιδί που ζουν σε αγροτικές περιοχές, ως ομάδα, έχουν διαφορετικές ανάγκες από τις οικογένειες που ζουν στις αστικές περιοχές, όσον αφορά την ανεπάρκεια των πηγών πληροφόρησης, έλλειψη των εμπειρογνομώνων (Carlson, 1992), πολιτιστικές διαφορές και αντίσταση στην αλλαγή (Reid & Bross, 1993). Αυτά τα ευρήματα είναι παράλληλα με εκείνα του Sampson (1988). Σε εκείνη την έρευνα, τα εξατομικευμένα σχέδια οικογενειακής εκπαίδευσης προετοιμάστηκαν για τις οικογένειες που ζουν στις αγροτικές περιοχές στην Αριζόνα. Τα στοιχεία έδειξαν ότι τα προγράμματα παρέμβασης που προετοιμάστηκαν λαμβάνοντας υπόψη τις δυνάμεις και τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους ήταν αποτελεσματικά στην ικανοποίηση των αναγκών των οικογενειών και στην επιτάχυνση της ανάπτυξης των παιδιών. Τα ευρήματα αυτής της έρευνας είναι σημαντικά για την ανάπτυξη των εκπαιδευτικών υπηρεσιών στον πληθυσμό που ζει σε αγροτικές περιοχές. Η αποτελεσματικότερη χρήση των υπηρεσιών εκπαίδευσης είναι δυνατή μόνο με την διερεύνηση των παιδιών με ειδικές ανάγκες και των οικογενειών τους που ζουν σε αυτές τις περιοχές, όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα.

Είναι γεγονός ότι ο πληθυσμός των ατόμων με αναπηρίες απασχολεί σοβαρά την πολιτεία, η οποία προσπαθεί να επιτύχει ικανοποιητικούς όρους ζωής μέσα σε όλα τα πεδία δράσης της κοινωνικής πολιτικής. Ενώ όμως σε εθνικό επίπεδο αναπτύσσονται προγράμματα και υπηρεσίες υγείας, εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης για

άτομα με αναπηρίες, η περιφέρεια υστερεί σε σχέση με τα μεγάλα αστικά κέντρα, σε σχέση με την ποιότητα και ποσότητα λήψης και εφαρμογής ανάλογων μέτρων (Δαβάζογλου, 1994).

Τα Τυπικά δίκτυα φροντίδας φαίνεται στις αγροτικές περιοχές να μην καλύπτουν τις ανάγκες των οικογενειών με παιδί με αναπηρία. Το γεγονός αυτό εκφράζεται μέσα από την έρευνα του Sontag (1993), στις ΗΠΑ, όπου σύγκρινε τις ανάγκες των οικογενειών που ζουν και στις αγροτικές και αστικές περιοχές. Στη μελέτη του, οι οικογένειες που ζουν και στις αγροτικές και αστικές περιοχές κλήθηκαν να δείξουν τρεις σημαντικές πηγές πληροφοριών και ποιο είδος πληροφοριών χρειάστηκαν ως οικογένειες των παιδιών με αναπηρία. Οι οικογένειες και στις αστικές και αγροτικές περιοχές ανέφεραν ότι η αρχική πηγή πληροφοριών τους ήταν γιατροί. Εντούτοις, οι οικογένειες που ζουν στις αγροτικές περιοχές είχαν περισσότερη εμπιστοσύνη στα νοσοκομεία και τους δασκάλους ως πηγές πληροφόρησης από ότι οι οικογένειες που ζουν στις αστικές περιοχές της Αριζόνας των Ηνωμένων Πολιτειών. Άλλο εύρημα της μελέτης έδειξε ότι **οι οικογένειες που ζουν στις αγροτικές περιοχές χρειάστηκαν περισσότερες πληροφορίες** από τις οικογένειες στις αστικές περιοχές σχετικά με φυσικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών τους και από που θα μπορούσαν να προμηθευτούν παιχνίδια και άλλα υλικά για το παιδί τους.

Φαίνεται να υπάρχουν μεγάλες διαφορές στην πρακτική των Υπηρεσιών φροντίδας μεταξύ αστικών και αγροτικών περιοχών. Οι διαφορές αυτές των Υπηρεσιών οφείλονται σε μεγάλο βαθμό στην διαθεσιμότητα των υπηρεσιών. Οι επαγγελματίες υποστηρίζουν ότι στις αστικές περιοχές υπάρχουν **περισσότερα πλεονεκτήματα στην παροχή Υπηρεσιών** (Lustig et al., 2004). Οι υπηρεσίες είναι περισσότερο διαθέσιμες παρά από ότι είναι στις αγροτικές περιοχές. Επίσης οι οικογένειες που ζουν στην πόλη έχουν πιο εύκολα πρόσβαση στη χρήση των υπηρεσιών, γι' αυτό και πολύ συχνά παρατηρείται μια δυσκολία στον έλεγχο της πρόσβασης αυτής, καθώς και της απρεπής χρήσης των υπηρεσιών (Keeffe et al., 2001). Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω φαίνεται ότι η παροχή υπηρεσιών στις αγροτικές περιοχές παρουσιάζει προβλήματα π.χ γεωγραφική απόσταση από τις υπηρεσίες, από πηγές πληροφόρησης και κέντρα επαγγελματικής κατάρτισης (Κονδύλη, Τσαπαρλή, Χατζηβαρναβα, 1992) ως επίσης και οι κλιματολογικές συνθήκες, η έλλειψη των μέσων για να επιτευχθούν οι υπηρεσίες, η αντίσταση στην αλλαγή, η στήριξη από κάποιον ντόπιο αντί από ένα πρόσωπο από το

εξωτερικό τους περιβάλλον, η έλλειψη των υλικών πόρων και η έλλειψη ειδικού προσωπικού (Kargin, 2004).

Τίθεται όμως θέμα και στην συμπεριφορά της οικογένειας και τη συμμετοχή της στην αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών του παιδιού της στις αγροτικές περιοχές. Για παράδειγμα ο Δαβάζογλου, (1994) αναφέρει για την **συνεργασία με το σχολείο**, της οικογένειας με παιδί με αναπηρία που κατοικεί σε αγροτικές περιοχές, ως έλλειψη συνεργασίας γονέων- δασκάλων που παρατηρείται είναι πιο εμφανής στις περιπτώσεις των παιδιών που παρακολουθούν μαθήματα στις ειδικές τάξεις. Τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά ουδέποτε εξετάστηκαν στην ιατροπαιδαγωγική υπηρεσία και οι δάσκαλοι αγωνίζονται να αντιμετωπιστούν τα αδιάγνωστα προβλήματα.

Η ανάπτυξη των προγραμμάτων εκπαίδευσης σχεδιάζονται με σκοπό να εξετάσουν τις ανάγκες των παιδιών με απώλεια ακοή στις αγροτικές περιοχές, όπως και στις αστικές και να παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες σε περισσότερες οικογένειες, αποτελεί στόχο της διάταξης έγκαιρης εκπαίδευσης. Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, η νομοθεσία που τίθεται σε ισχύ από το 1975 (94,142) και επεκτάθηκε το 1986 μέσα από τις πολλαπλές προσθήκες που έγιναν, επέτρεψαν μια επέκταση της πρόωρης παρέμβασης και στις αγροτικές περιοχές (McLean, Bailey & Wolery, 1996). Νομικές απαιτήσεις για την επέκταση των προγραμμάτων παρέμβασης σε αγροτικές περιοχές είναι ένα μέρος της πολιτική όχι μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες, αλλά και σε πολλές άλλες Δυτικές χώρες, όπως η Αγγλία, η Γερμανία, η Γαλλία και η Ελβετία.

Αν και διαπιστώνετε ότι στις αγροτικές περιοχές οι Κοινωνικές Υπηρεσίες δεν καλύπτουν τις ανάγκες του πληθυσμού, εντούτοις αυτό εντοπίζετε και στις αστικές περιοχές. Σε έρευνα του Bowie (2002), που αφορούσε την επίδραση των διαθέσιμων Κοινωνικών Υπηρεσιών, την χρησιμοποίησή τους καθώς και το βαθμό ικανοποίησης των ατόμων που κατοικούσαν σε αστικές περιοχές στη Φλόριδα, διαπιστώθηκε ότι στις συγκεκριμένες αστικές περιοχές παρέχεται ελάχιστος βαθμός των Κοινωνικών Υπηρεσιών σε θέματα που αφορούν την εκπαίδευση για δουλειά, θεραπευτική αγωγή, ψυχολογική υποστήριξη, φροντίδα για το παιδί, ανάπτυξη των εφήβων και οικογενειακή υποστήριξη. Αυτό οφείλεται λόγω του ότι το Κράτος τείνει και επικεντρώνεται στις φυσικές και μη σταθερές υπηρεσίες παρά στη διατήρηση και προστασία των υπηρεσιών αυτών. Όσον αφορά τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας έχουν επιπτώσεις όχι



μόνο στην αναγνώριση αλλά και στην ανάγκη για αποτελεσματική Κοινωνική Υποστήριξη των ατόμων σε Αστικές περιοχές, καθώς και σε συγκεκριμένο είδος κουλτούρας των ανθρώπων που ζουν εκεί. Παρόμοια συμπεράσματα προηγούμενης έρευνας έδειξαν ότι προγράμματα που προετοιμάζονται σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες των οικογενειών ήταν επιτυχείς (Musselman et al., 1988).

Συνοψίζοντας τα παραπάνω και λαμβάνοντας υπόψη ότι, η Κοινωνική Υποστήριξη που παρέχεται από τα δίκτυα φροντίδας πρέπει να προσαρμόζεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ανάγκες του ατόμου, συμπεραίνουμε ότι ένα χαρακτηριστικό που πρέπει να λαμβάνεται ιδιαίτερα υπόψη είναι ο τόπος κατοικίας του. Δηλαδή με βάση τις διαφορές που όπως γνωρίζουμε υπάρχουν ανάμεσα στις αστικές και αγροτικές περιοχές η Κοινωνική Υποστήριξη θα πρέπει να προσαρμόζεται.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>: Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ**

### **5.1 Κυπριακή Οικογένεια**

Σε Παγκύπρια έρευνα που έγινε το 2004 από το Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης του Intercollege, μετά από πρωτοβουλία της Επιτροπής για την Οικογένεια στην Κύπρο, βασικοί στόχοι, όπως είχαν προσδιορισθεί από την Επιτροπή, ήταν η επισήμανση δομικών και λειτουργικών χαρακτηριστικών της σημερινής Κυπριακής οικογένειας, η διαπίστωση αναγκών και προβλημάτων της οικογένειας και προσαρμοστικών μηχανισμών που έχουν επινοηθεί για επίλυσή τους. Τέλος η υποβολή εισηγήσεων είχε σκοπό να πραγματοποιηθεί μια ολοκληρωμένη κοινωνική και οικογενειακή πολιτική και να πραγματοποιηθεί ένας σχεδιασμός προγραμμάτων (Περιστιάνης, 2004).

Μέσα από την έρευνα εντοπίστηκε ότι ενώ είναι εμφανή τα αποτελέσματα μιας πορείας εκσυγχρονισμού της Κυπριακής οικογένειας, αποδεικνύεται ταυτόχρονα ότι εξακολουθεί να είναι πολύ ισχυρός ο θεσμός της οικογένειας καθώς και κάποιες παραδοσιακές αξίες. Έτσι, μπορούμε να πούμε ότι η Κύπρος στο θέμα αυτό είναι σε πολύ πλεονεκτική θέση αφού βρίσκεται σε τέτοιο στάδιο στην πορεία των συντελούμενων αλλαγών στον χώρο της οικογένειας ώστε να μπορεί να διαμορφώσει

πολιτική που να προωθεί τα πράγματα προς μια επιθυμητή για τις οικογένειες, την κοινωνία και τον τόπο κατεύθυνση – φτάνει να ληφθούν έγκαιρα οι αναγκαίες αποφάσεις. Λαμβάνοντας λοιπόν υπόψη ότι ο οικογενειακός θεσμός είναι ισχυρός στην Κυπριακή Κοινωνία θα αποτελεί ταυτόχρονα και ένα ισχυρό δίκτυο υποστήριξης για τα μέλη της οικογένειας που αντιμετωπίζουν αναπηρίες στην ζωή τους.

Τα κυριότερα ευρήματα και τα κύρια συμπεράσματα που αντανakλούν την ουσία των εισηγήσεων που διατυπώνονται από αυτή την έρευνα είναι:

Παρατηρείται σημαντική αύξηση στα διαζύγια. Το ποσοστό διαζευτικότητας (αριθμός διαζυγίων σε κάθε 1000 κατοίκους) το 2001 έφτασε το 1,70 από 0,27 που ήταν το 1974 – δηλαδή εξαπλασιάστηκε! Αυτό φαίνεται να ανησυχεί έντονα την Κυπριακή κοινωνία αφού ποσοστό 90% θεωρεί «κακή» και «πολύ κακή» αυτή την εξέλιξη (Δημογραφική Έκθεση, 2001).

Μεγάλη πλειονότητα (83%) των Κυπρίων καταδικάζει το φαινόμενο της γέννησης παιδιών από ανύπαντρα ζευγάρια, παρ' όλο που η Κύπρος παρουσιάζει μια από τις χαμηλότερες αναλογίες εξώγαμων παιδιών στην Ευρώπη. Στην Κύπρο το ποσοστό των εξώγαμων παιδιών στο σύνολο των γεννήσεων ήταν 2,5% το 2001(Στατιστική Υπηρεσία), ενώ στην Ελλάδα ήταν 4,1%, στην Ιταλία 9,6% και στην Ισπανία 17%. Τα πιο ψηλά ποσοστά παρατηρούνται στη Γαλλία (42,6%), στη Δανία (44,6%) και στη Σουηδία (55,5%) (Eurostat, Στατιστική Υπηρεσία Ευρωπαϊκής Ένωσης, 2003).

Το ποσοστό γεννητικότητας (αριθμός γεννήσεων στο σύνολο του πληθυσμού) ακολουθεί κατιούσα πορεία και φαίνεται να ακολουθεί την ίδια τάση μείωσης της γεννητικότητας που υπάρχει στις ανεπτυγμένες χώρες. Μειώνεται επίσης το ποσοστό γονιμότητας (αριθμός γεννήσεων στο σύνολο των γυναικών που βρίσκονται σε αναπαραγωγική ηλικία). Από το 2,10 που ήταν την περίοδο 1993-96, μειώθηκε στο 1,74 κατά την περίοδο 1997-2000 και στο 1,49 το 2002 (Eurostat, Στατιστική Υπηρεσία Ευρωπαϊκής Ένωσης, 2003) – ποσοστό αρκετά πιο χαμηλό από το 2,10 που είναι απαραίτητο για την αναπλήρωση του πληθυσμού.

Ολοένα και περισσότερες γυναίκες εργάζονται. Παρόλα αυτά η επαγγελματική σταδιοδρομία της γυναίκας επηρεάζεται αρνητικά λόγω γάμου και δημιουργίας οικογένειας. Ποσοστό 79,1% των ανδρών εργάζονται με «πλήρη απασχόληση», ενώ το

αντίστοιχο ποσοστό για τις γυναίκες είναι 56,5%. Σε άλλες μορφές απασχόλησης (π.χ. μερική απασχόληση) τα ποσοστά των γυναικών ξεπερνούν τα αντίστοιχα των ανδρών.

Εθνογραφικές και ανθρωπολογικές περιγραφές της Κύπρου τονίζουν τη σημασία της πυρηνικής οικογένειας ως του κυρίαρχου/υπέρτατου θεσμού της κυπριακής κοινωνίας, σε τέτοιο βαθμό μάλιστα που «το άτομο υπάρχει μόνο ως μέλος μιας οικογένειας», και δεν μπορεί να νοηθεί ατομική υπόσταση ανεξάρτητα από τους οικογενειακούς ρόλους ενός ατόμου – σε καταφανή αντίθεση με τη δυτική αντίληψη του «μονήρους» ατόμου (Μαυράτσας, 1992). Στην Κύπρο η οικογένεια απέκτησε αυτή την κεντρική σημασία επειδή ήταν, και σε μεγάλο βαθμό εξακολουθεί να είναι, η βασική κοινωνική, οικονομική και ηθική μονάδα της κυπριακής κοινωνίας.

Τα ευρήματα της έρευνας δείχνουν τους στενούς δεσμούς που υπάρχουν ανάμεσα στα μέλη της Κυπριακής οικογένειας. Παρόλο που παρατηρείται μικρή αύξηση στα ποσοστά νέων που ζουν μόνοι (0,7% το 1985, 2,3% το 1995 και 3,1% το 2001), το ποσοστό νέων, από την άλλη, που, ενώ δεν είναι ανύπαντροι, μένουν με τους γονείς τους είναι 10,4%, κάτι που σπάνια, αν όχι και καθόλου, παρατηρείται σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες. Βέβαια δεν αποκλείεται ο βασικός λόγος της συμβίωσης παντρεμένων παιδιών με τους γονείς τους να είναι οικονομικός. Η συμβίωση αυτή δεν θα ήταν δυνατή, αν δεν υπήρχαν ισχυροί δεσμοί.

Οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί φαίνονται και από τη συχνότητα συνάντησης των μελών της οικογένειας καθώς και από τον βαθμό ικανοποίησης από τις συναισθηματικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Σε μια άλλη έρευνα (Ιωάννου, 2003 στο Περιστιάνης, 2004), που έγινε όσον αφορά την σύγχρονη Κυπριακή Οικογένεια, στην ερώτηση «ποιος στηρίζει την οικογένεια στην αντιμετώπιση δυσκολιών;», οι απαντήσεις έδωσαν έμφαση στη σύγχρονη πυρηνική οικογένεια, όπου από κοινού το ζευγάρι θα προσπαθήσει να βρει λύσεις στα προβλήματά του. Το μεγαλύτερο ποσοστό αναφέρει «τον σύζυγο». Το ποσοστό αυτό είναι πολύ μεγαλύτερο από αυτούς που ανέφεραν «τους γονείς» και ακόμα πιο μεγάλο από αυτούς που απάντησαν ότι τα προβλήματα της οικογένειας επιλύονται στην «ευρύτερη οικογένεια». Ο μεγαλύτερος αριθμός ζευγαριών που αναφέρει την «ευρύτερη οικογένεια» είναι 45 χρονών και άνω. Η σύγχρονη οικογένεια θα αντιμετωπίζει τα εμπόδια από μόνη της, χωρίς την ευρύτερη κοινωνία, που θα τη στήριζε με διάφορους τρόπους. Μέσα από την έρευνα δεν υποστηρίχθηκε η

αυστηρή παραδοσιακή οικογένεια, όμως τονίστηκε ότι στην κυπριακή σύγχρονη οικογένεια δεν παρέχεται κάποιο άλλο υποστηρικτικό δίκτυο σε τοπικό επίπεδο, ώστε να είναι εύκολη η πρόσβαση.

Άλλο συμπέρασμα της πιο πάνω έρευνας αφορά τις σχέσεις μεταξύ γονιών και παιδιών οι οποίες παρουσιάζονται γενικά καλές, ενώ σ' ότι αφορά στις σχέσεις του ζευγαριού, μέσα από την έρευνα φαίνεται η μεγάλη διαφορά μεταξύ σύγχρονων και παραδοσιακών ζευγαριών. Στα σύγχρονα ζευγάρια ο κάθε ένας ζητά πολλά από το σύντροφό του, κι έτσι για να λειτουργήσει μια σχέση, και κατ' επέκταση μια οικογένεια σήμερα, απαιτούνται πολύ περισσότερα απ' όσα στο παρελθόν.

Στον τομέα των οικογενειακών αξιών διαπιστώνουμε ότι οι κεντρικοί άξονες των παραδοσιακών αξιών παραμένουν αμετάβλητοι, αλλά υπάρχουν σαφείς διαφοροποιήσεις σε επί μέρους θέματα. Η δομή, οι λειτουργίες καθώς και οι ρόλοι των δύο φύλων στην κυπριακή κοινωνία έχουν αλλάξει μέσω του χρόνου, ως αποτέλεσμα των δυνάμεων της κοινωνικής αλλαγής και του εκσυγχρονισμού της κυπριακής κοινωνίας. Η έγνοια για την «τιμή» της οικογένειας φαίνεται να αποτελεί ακόμα πρωταρχικό μέλημα. Ο πατέρας εξακολουθεί να έχει κυρίαρχη θέση στην οικογένεια, αλλά η εξουσία που είχε ως αρχηγός της οικογένειας μειώνεται αισθητά. Οι αξίες σε σχέση με τον ρόλο της μητέρας έχουν αλλάξει αρκετά: μόνο ένα ποσοστό 24,1% υποστηρίζει ότι «η θέση της μητέρας είναι στο σπίτι και όχι στην επιδίωξη επαγγελματικής σταδιοδρομίας», ενώ το 60,7% διαφωνεί. Η φροντίδα των ηλικιωμένων γονιών θεωρείται μια από τις βασικότερες υποχρεώσεις των παιδιών τους.

Σ' ότι αφορά στις αντιλήψεις για κοινωνικές αξίες και προβλήματα, ένα μεγάλο ποσοστό (77%) δηλώνει ότι υπάρχει χάσμα ανάμεσα στους νέους και τους μεγαλύτερους, ενώ παράλληλα πολλοί (59,2%) πιστεύουν ότι δεν πρέπει οι νέοι να έχουν τόσες ελευθερίες από τόσο νωρίς. Ένα μεγάλο ποσοστό (67,2%) θεωρεί ότι οι εκτρώσεις είναι απαράδεκτες, ενώ μικρότερα αλλά όχι ευκαταφρόνητα ποσοστά πιστεύουν ότι είναι απαράδεκτες οι προγαμιαίες σχέσεις (31,3%) και η συμβίωση χωρίς γάμο (18,2%). Ένα πολύ ψηλό ποσοστό (79,3%) πιστεύει ότι ο θεσμός της οικογένειας περνά κρίση.

Τα πιο πάνω ποσοστά αρνητικών κρίσεων για κοινωνικά δεδομένα και εξελίξεις που σχετίζονται με την οικογένεια φαίνεται να έρχονται σε αντίθεση με την γενικά καλή εικόνα που δίνεται για την Κυπριακή οικογένεια στις απαντήσεις σε άλλες ερωτήσεις της έρευνας. Αυτό ίσως μπορεί να ερμηνευθεί με βάση το φαινόμενο των «ηθικών πανικών» για πράγματα ή εξελίξεις που φοβόμαστε και θα θέλαμε να αποφύγουμε (Steel & Warren, 2001) ή ακόμα μεγαλύτερων προσδοκιών.

Τα πιο σημαντικά προβλήματα που απασχολούν τις Κυπριακές οικογένειες είναι οι δυσκολίες να βοηθηθούν οικονομικά τα παιδιά αμέσως μετά το γάμο τους, η κάλυψη των οικονομικών αναγκών της οικογένειας, και οι δυσκολίες στο να βρουν δουλειά τα παιδιά. Ενώ τα προβλήματα αυτά σχετίζονται με οικονομικές ανάγκες, τα επόμενα στη σειρά έχουν περισσότερη σχέση με την ποιότητα ζωής, όπως, για παράδειγμα «ο περιορισμός της προσωπικής ζωής λόγω της φροντίδας των παιδιών», και «η πίεση του χρόνου» λόγω της ανάγκης να μεταφέρουν τα παιδιά σε εξωσχολικές δραστηριότητες.

Πολλές από τις αλλαγές που συντελούνται στην οικογένεια έχουν ως γενεσιουργούς αιτίες, οικονομικές και κοινωνικές εξελίξεις. Οι δυνατότητες για συμμετοχή της γυναίκας στην αγορά εργασίας και οι αυξανόμενες απαιτήσεις της σύγχρονης ζωής, που καθιστούν τη συμμετοχή της μια αναγκαιότητα (για αύξηση των εισοδημάτων της οικογένειας), επιδρούν με διάφορους τρόπους στην οικογένεια και προκαλούν αλλαγές στη λειτουργία της, αλλά και πιέσεις πάνω στον ίδιο το θεσμό. Οι πιέσεις αυτές παίρνουν, μεταξύ άλλων, τη μορφή έλλειψης χρόνου για σωστές επαφές και συναθροίσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και περιορισμό της δυνατότητας να είναι οι γονείς στο σπίτι με τα παιδιά.

Η Κύπρος εισέρχεται στην Ευρωπαϊκή Ένωση ως πλήρες μέλος και η οικονομία της θα πρέπει να λειτουργεί σ' ένα ολοένα και πιο ανταγωνιστικό περιβάλλον, τόσο στο πλαίσιο της ΕΕ όσο και διεθνώς. Η ανάγκη για ανταγωνιστική παρουσία στο διεθνές οικονομικό σύστημα αναμένεται να έχει επιπτώσεις στις συνθήκες απασχόλησης των εργαζομένων (ενδεχομένως περισσότερες ώρες εργασίας, ανάγκη συχνά για εργασία και στο σπίτι τα βράδια) – με αυξημένες κατά συνέπεια πιέσεις στην οικογένεια. Αυτές οι αυξημένες απαιτήσεις στην εργασία είναι ήδη τρόπος ζωής στις πιο αναπτυγμένες δυτικές κοινωνίες, όπως αυτήν των Ηνωμένων Πολιτειών, όπου όμως η χαλάρωση των

σχέσεων στην οικογένεια θεωρούνται ένα από τα βασικά αίτια πολλών κοινωνικών προβλημάτων και αφορμή συνεχούς δημόσιου προβληματισμού.

Συνοψίζοντας τη πιο πάνω περιγραφή, παρατηρούμε ότι, αν και μέσω του χρόνου αλλάζουν η δομή, οι λειτουργίες και οι ρόλοι μέσα στην κυπριακή οικογένεια λόγω της κοινωνικής αλλαγής και του εκσυγχρονισμού που υφίσταται η κυπριακή κοινωνία, εντούτοις ο οικογενειακός θεσμός παραμένει ισχυρός και μπορεί να αποτελεί ταυτόχρονα και ένα ισχυρό δίκτυο υποστήριξης για τα μέλη της οικογένειας που αντιμετωπίζουν εμπόδια και δυσκολίες στη ζωή τους.

## **5.2 Τα άτομα με απώλεια ακοής στην Κύπρο**

Οι Greg Harrison και Dr. Pat Johanson, του Πανεπιστημίου Gallaudet ([/www.intercol.edu/employadility/deaf.htm](http://www.intercol.edu/employadility/deaf.htm)), αναφέρουν ότι η Κύπρος συγκρινόμενη με άλλες χώρες, είναι μια μικρή χώρα και το μέγεθος της Κυβέρνησης και της γραφειοκρατίας, επίσης μικρό. Αυτό αποτελεί πλεονέκτημα με την έννοια ότι υπάρχουν λιγότερα άτομα, τα οποία η κοινωνία των κωφών- βαρήκων ατόμων χρειάζεται να εκπαιδεύσει στο θέμα της απώλειας ακοής, όπως και ότι υπάρχουν λιγότερα άτομα και διαδικασίες που χρειάζονται διάλογο και λήψη αποφάσεων.

Οι ίδιοι υποστηρίζουν ότι ένα άλλο πλεονέκτημα είναι το μικρό μέγεθος της Κύπρου, που επιτρέπει στα άτομα με απώλεια ακοής να συναντιούνται και να έχουν συχνές επαφές, αλλά και στις συχνές επαφές των γονιών των παιδιών με απώλεια ακοής. Στην Κύπρο τα περισσότερα άτομα με απώλεια ακοής έχουν αυτοκίνητα και συσκευές φαξ, ενώ σε άλλες χώρες είναι συχνά πολύ δύσκολο να συναντηθούν τα άτομα και να εργαστούν μαζί. Επιπρόσθετα, αναφέρουν ότι η Κύπρος βρίσκεται γεωγραφικά σε κεντρική θέση, γι' αυτό και είναι πιο εύκολο να έρθουν επαγγελματίες από γειτονικές χώρες, ώστε να υποβοηθήσουν με συγκεκριμένα σχέδια/ και προγράμματα.

Στην Κύπρο υπάρχει μεγάλη ποικιλία πόρων που θα μπορούσαν να υποβοηθήσουν την ανάπτυξη και την ενδυνάμωση των κωφών- βαρήκων ατόμων, ωστόσο δεν υπάρχει συντονισμός γι' αυτούς τους πόρους ή κάποια κεντρική υποστήριξη. Όσον αφορά την κοινωνία των κωφών στην Κύπρο δεν της δίνεται ο ρόλος

της αναγνώρισης των αναγκών και της ανάπτυξης της. Παράλληλα ούτε και οι ίδιοι οι κωφοί προσπαθούν να πάρουν αυτό το ρόλο, δηλαδή να αρχίσουν να αντιλαμβάνονται ότι οι λύσεις βρίσκονται μέσα στις ικανότητες τους και ότι θα πρέπει οι ίδιοι να φροντίσουν γι' αυτό. Πολλοί δεν φαίνεται να ξέρουν πώς να κινηθούν πιο πέρα από το στάδιο της αναγνώρισης των αναγκών, ώστε να δημιουργηθούν λύσεις για τις ανάγκες εκείνες και να εργαστούν μαζί με τα κατάλληλα μέρη, ώστε οι λύσεις αυτές να εφαρμοστούν. Επίσης ένας μικρός αριθμός των κωφών ενηλίκων αντιλαμβάνονται το νομικό και πολιτικό σύστημα και πώς μπορούν να το επηρεάσουν. Δεν υπάρχει κανένα κωφό άτομο που εργοδοτείται σε επίπεδο καθορισμού πολιτικής στην Κυπριακή Κυβέρνηση ή σε επίπεδο δημοτικών αρχών

Εκτός από τα πλεονεκτήματα, οι Greg Harrison και Dr. Pat Johanson όσον αφορά τα άτομα με απώλεια ακοής στην Κύπρο, αναφέρουν ότι υπάρχουν και πολλά προβλήματα, που εμποδίζουν την ενδυνάμωση της κοινότητας τους. Ένα σοβαρό πρόβλημα αφορά την ελλιπή μέριμνα του κράτους για την επαγγελματική αποκατάσταση των κωφών, όπου η υπάρχουσα νομοθεσία δεν προνοεί τίποτα επί του θέματος. Στους ενήλικους κωφούς επίσης δημιουργούνται προβλήματα λόγο ελλιπής υποστήριξης από το κράτος, αλλά δεν τους παρέχεται ούτε το αδασμολόγητο αυτοκίνητο, που ισχύει για τις υπόλοιπες ομάδες των αναπήρων.

Ένα άλλο πρόβλημα των ατόμων με απώλεια ακοής της Κύπρου είναι η απουσία της συστηματικής και οργανωμένης από το κράτος εκμάθησης της νοηματικής γλώσσας και η παροχή λογοθεραπείας, καθώς και ο ελλιπής διορισμός από το κράτος επισήμων μεταφραστών, που να γνωρίζουν καλά την νοηματική γλώσσα, για να βοηθούν τους ενήλικες κωφούς σε υπηρεσίες, στα δικαστήρια και γενικά σε σημαντικές δραστηριότητες

Η Κυπριακή Νοηματική Γλώσσα το 2006 έχει αναγνωρισθεί ως επίσημη γλώσσα των κωφών και βαρήκων ατόμων της Κύπρου. Το γεγονός ότι η Νοηματική Γλώσσα δεν ήταν αναγνωρισμένη για πολλά χρόνια στην Κύπρο σε αντίθεση με ότι συμβαίνει στις πλείστες ευρωπαϊκές χώρες, συχνά στερούσε από τα κωφά άτομα τη δυνατότητα πρόσβασης στην πληροφόρηση και την ενημέρωση σε δημόσιες υπηρεσίες, σχολεία, νοσοκομεία, ακόμη και κατά την υπεράσπισή τους σε δικαστήρια ή αστυνομικούς σταθμούς και αλλού (Διονυσίου, 2006).

Το θέμα της απασχόλησης των ατόμων με απώλεια ακοής στην Κύπρο αποτελεί ένα σημαντικό θέμα. Περίπου 60 κωφά άτομα είναι άνεργοι από τους περίπου 500 ενήλικες κωφούς που ζουν στην Κύπρο (Πρακτικά Βουλής των Αντιπροσώπων, 2006). Για μια κοινότητα τόσο μικρή όσο αυτή των κωφών στην Κύπρο, αυτός είναι ένας μεγάλος αριθμός και αυξάνεται συνεχώς. Αλλά θέματα που δυσκολεύουν την απασχόληση των κωφών ατόμων είναι: η έλλειψη επικοινωνία στο χώρο εργασίας, η έλλειψη διερμηνέων για συγκεκριμένες εργασίες, η έλλειψη συνειδητοποίησης και ευαισθησίας, ως προς την κώφωση από εργοδότες και συναδέλφους στην εργασία.

Όσον αφορά την τεχνολογία στην Κύπρο πολλοί κωφοί υποστηρίζουν ότι η τεχνολογία που είναι σχετική με την απώλεια ακοής (π.χ. ακουστικά) είναι πολύ ακριβή, αφού όλα είναι εισαγόμενα, με μικρή ή και καθόλου συναγωνισμό μεταξύ των εισαγωγέων. Στην Κύπρο δεν προσφέρεται υπηρεσία με Συσκευές οπτικής απεικόνισης, αλλά μόνο συσκευές φαξ. Γι' αυτό, υπάρχει ανάγκη κάποιου είδους οπτικής απεικόνισης.

Το μεγαλύτερο εμπόδιο που αντιμετωπίζει η κοινωνία των ατόμων με απώλεια ακοής στην Κύπρο είναι μια γενική έλλειψη συνειδητοποίησης της κώφωσης μεταξύ του γενικού πληθυσμού. Στη σύγχρονη ευρωπαϊκή κοινωνία, όπου η Κύπρος συναποτελεί πια αναπόσπαστο μέρος, η κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία αποτελεί στόχο και όραμα. Πολλά θετικά βήματα προς την ορθή κατεύθυνση έχουν γίνει και γίνονται. Κάποιες ευρωπαϊκές χώρες πέτυχαν περισσότερο από άλλες, ιδιαίτερα οι Σκανδιναβικές. Στην Κύπρο παραμένει ακόμη μακρύς ο δρόμος για την πλήρη κοινωνική ενσωμάτωση ατόμων με αναπηρία και κώφωση (Πρακτικά Βουλής Αντιπροσώπων, 2006). Τα στερεότυπα, όπως π.χ. η άποψη ότι οι κωφοί μπορούν να κάνουν συγκεκριμένες δουλειές, είναι δύσκολο να ξεπεραστούν. Ενώ το μικρό μέγεθος της Κύπρου μπορεί να είναι πλεονέκτημα, ως νησί όμως είναι απομονωμένο. Η πρόσβαση στο Ιντερνετ θα μπορούσε να μειώσει την απομόνωση αυτή. Ωστόσο, πολύ λίγα μπορεί να προσφέρει το Ιντερνετ στα Ελληνικά, αφού οι περισσότεροι κωφοί έχουν διδαχθεί μόνο Ελληνικά στα σχολεία.

Όπως είδαμε και στα προηγούμενα κεφάλαια οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει το άτομο με απώλεια ακοής, είναι δυσκολίες που απασχολούν και την οικογένειά τους. Επιπλέον οι Greg Harrison και Dr. Pat Johanson αναφέρουν ότι, οι γονείς των παιδιών με απώλεια ακοής αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα λόγω των αυξημένων εξόδων



που δαπανούν στα παιδιά τους, για ιδιωτικά ειδικά μαθήματα, λογοθεραπεία, συχνές μεταβάσεις στο εξωτερικό για ακουολογικές εξετάσεις κλπ. Στην Κύπρο, όπως και σε άλλες χώρες, οι γονείς των παιδιών με απώλεια ακοής είναι ένα πολύτιμο μέρος της «ομάδας», με την έννοια ότι θέλουν το καλύτερο για τα κωφά – βαρήκοα παιδιά τους.

Συνοψίζοντας, φαίνεται ότι χρειάζεται, συντονισμένη, και ενδυναμωμένη προσπάθεια από την Κυβέρνηση, την Κοινωνία των Κωφών, τους γονείς, το σχολείο και τα σχολικά προγράμματα και άλλους, για να γίνει μεγάλη πρόοδος στην αναγνώριση των αναγκών των ατόμων με απώλεια ακοής στην Κύπρο.

### **5.3 Προγράμματα και Υπηρεσίες Υποστήριξης του κωφού- βαρήκοου παιδιού και της οικογένειάς του**

#### **5.3.1 Η εκπαίδευση των παιδιών με απώλεια ακοής στην Κύπρο**

Το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, από το Σεπτέμβριο του 2001 εφαρμόζει τον [Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμο του 1999 \(113\(I\)/1999\)](#) και τους [Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Κανονισμούς του 2001](#). Μέσα στα πλαίσια του πιο πάνω Νόμου, των [τροποποιήσεών του](#) και του [Περί Μηχανισμού Έγκαιρης Εντόπισης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Κανονισμού του 2001](#) παρέχεται η αναγκαία βοήθεια σε παιδιά με ειδικές ανάγκες για τη συνολική ανάπτυξή τους σε όλους τους τομείς, ιδιαίτερα στον ψυχολογικό, στον κοινωνικό, στον εκπαιδευτικό, συμπεριλαμβανομένων όλων των βαθμίδων εκπαίδευσης (προδημοτικής, δημοτικής, μέσης γενικής και μέσης τεχνικής, ανώτερης και ανώτατης), καθώς και στην προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση στα σχολεία, όπου αυτό είναι δυνατό.

Το 1999 αποτελεί ορόσημο στην ιστορία της εκπαίδευσης κωφών και της ειδικής εκπαίδευσης γενικότερα. Τη χρονιά αυτή ψηφίστηκε “Ο περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμος του 1999”. (N.113 (I) 99). Ο Νόμος σαφώς προβλέπει ότι τα παιδιά με απώλεια ακοής εκπαιδεύονται μέσα σε γενικά σχολεία εκτός από εξαιρετικές περιπτώσεις, που είναι δυνατόν να αποφασιστεί διαφορετικά, σύμφωνα με τις διατάξεις του Νόμου. Η ένταξη έχει πλέον θεσμοθετηθεί και η πρώτη επιβεβλημένη δια Νόμου επιλογή ως προς την εκπαιδευτική τοποθέτηση κωφών παιδιών είναι η

συμφοίτηση τους με ακούοντες ομηλικούς τους στα γενικά σχολεία (Σχολή Κωφών, 2003).

Η επίσημη πολιτική της Κυπριακής πολιτείας ως προς την εκπαίδευση των κωφών διαγράφεται σαφώς από το Νόμο 113 (I) 99, ο οποίος αντικατοπτρίζει τις σύγχρονες τάσεις στον τομέα της εκπαίδευσης των κωφών παιδιών. Βέβαια η ένταξη κωφών παιδιών στα γενικά σχολεία έχει αρχίσει πολύ πριν την ψήφιση του Νόμου, συγκεκριμένα από το τέλος της δεκαετίας του 1980 (Σχολή Κωφών, 2003).

Το Κράτος έχει την υποχρέωση να παρέχει ειδική αγωγή και εκπαίδευση σε άτομα με ειδικές ανάγκες από την ηλικία των τριών ετών μέχρι την ολοκλήρωση του κύκλου σπουδών τους. Ειδική αγωγή και εκπαίδευση παρέχεται, ανάλογα με την κάθε περίπτωση σε:

#### 1. Σε Δημόσιο Σχολείο – συνηθισμένη τάξη

Παιδιά με ειδικές ανάγκες για τα οποία προσδιορίστηκε ειδική αγωγή και εκπαίδευση δικαιούνται δωρεάν φοίτηση σε δημόσιο σχολείο για την παροχή της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, σε τάξη συνηθισμένου σχολείου εφοδιασμένου με τις κατάλληλες υποδομές, σύμφωνα με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του Υπουργείου, προσαρμοσμένο στις ειδικές ανάγκες των παιδιών και στο εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσής τους.

Σε περίπτωση που η ειδική αγωγή και εκπαίδευση παρέχεται, εν όλο ή εν μέρει, σε τάξη συνηθισμένου σχολείου, καθορίζονται από την Επαρχιακή Επιτροπή το δημόσιο σχολείο και η τάξη, ο αριθμός των παιδιών της τάξης στην οποία φοιτούν παιδιά με ειδικές ανάγκες, οι εξαιρέσεις, απαλλαγές, τροποποιήσεις ή προσαρμογές στο αναλυτικό πρόγραμμα, το είδος της στήριξης που θα παρασχεθεί στο παιδί, οι αναγκαίες οικοδομικές και περιβαλλοντικές αλλαγές στο σχολείο, οι διδακτικές περίοδοι των εκπαιδευτικών λειτουργιών που έχουν την ευθύνη της τάξης την οποία φοιτά το παιδί και ο συνδετικός λειτουργός που θα έχει την άμεση ευθύνη για το παιδί.

Αν, για λόγους που εξειδικεύονται, δεν είναι δυνατή η φοίτηση σε σχολείο της περιοχής στην οποία διαμένει το παιδί, η Επαρχιακή Επιτροπή μεριμνά για τη δωρεάν μεταφορά του προς και από το σχολείο αυτό.

## 2. Σε Δημόσιο Σχολείο- ειδική μονάδα

Η φοίτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες για το οποίο προσδιορίστηκε ειδική αγωγή και εκπαίδευση, μπορεί να γίνει σε ειδική μονάδα που λειτουργεί σε συνηθισμένο σχολείο. Οι Ειδικές Μονάδες είναι εντεταγμένες και ενσωματωμένες σε συνηθισμένα σχολεία και λειτουργούν σε χώρους άνετους και προσπελάσιμους από τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Ο διευθυντής του συνηθισμένου σχολείου στο οποίο στεγάζεται η ειδική μονάδα έχει την ευθύνη για τη λειτουργία της. Τα παιδιά της Ειδικής Μονάδας εγγράφονται κανονικά στο μητρώο του σχολείου και στο μαθητολόγιο της ανάλογης, κατά το δυνατό, με την ηλικία τους τάξης. Ο συνολικός αριθμός των παιδιών σε κάθε ειδική μονάδα καθορίζεται με βάση την ηλικία, τις ειδικές ανάγκες, τις ιδιαιτερότητες και την εύρυθμη λειτουργία της ειδικής μονάδας. Αρμόδια για να αποφασίσει το συνολικό αριθμό των μαθητών στην ειδική μονάδα είναι η Επαρχιακή Επιτροπή, αφού ακούσει τις απόψεις του διευθυντή του σχολείου, του συνδεδετικού λειτουργού, του οικείου επιθεωρητή Ειδικής Εκπαίδευσης και του δασκάλου της μονάδας.

## 3. Σχολείο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

Το σχολείο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης είναι δημόσιο ή ιδιωτικό που ιδρύεται και λειτουργεί σύμφωνα με τις διατάξεις του Νόμου για παροχή ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης σε παιδιά με ειδικές ανάγκες. Τα σχολεία αυτά στελεχώνονται με το αναγκαίο διδακτικό και άλλο επιστημονικό (ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, γιατροί, φυσιοθεραπευτές και άλλοι) υποστηρικτικό και βοηθητικό προσωπικό και εφοδιάζονται με σύγχρονα μέσα που είναι απαραίτητα για την εκπλήρωση της αποστολής τους.

Τα παιδιά που φοιτούν σε σχολεία ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης εντάσσονται σε ομάδες, που συγκροτούνται λαμβανομένων υπόψη της ηλικίας και των ιδιαιτεροτήτων κάθε παιδιού, καθώς και της πολυθεματικά αξιολογημένης ειδικής αγωγής που προσδιορίζεται για αυτά. Ο αριθμός των μαθητών στις ομάδες καθορίζεται, με βάση τις αξιολογημένες ανάγκες κάθε παιδιού, από ομάδα που αποτελείται από έναν επιθεωρητή

Ειδικής Εκπαίδευσης, έναν εκπαιδευτικό ψυχολόγο, έναν εκπαιδευτικό Ειδικής Εκπαίδευσης, όλοι από το δημόσιο τομέα, και το διευθυντή του σχολείου. Η εκπαιδευτική πολιτική των σχολείων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης περιλαμβάνει σύστημα συνεχούς επαφής των σχολείων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης με τα συνηθισμένα σχολεία της περιοχής τους και διοργάνωσης κοινών δραστηριοτήτων, ανάλογα με την περίπτωση. Τα σχολεία ειδικής αγωγής συστεγάζονται με συνηθισμένα σχολεία, εκτός αν το Υπουργικό Συμβούλιο, για εξαιρετικούς λόγους, κρίνει διαφορετικά.

#### 4. Παροχή Υπηρεσιών σε Άλλους Χώρους

Στα παιδιά με ειδικές ανάγκες της δημοτικής και της μέσης εκπαίδευσης που για λόγους υγείας δεν μπορούν, για μακρύ χρονικό διάστημα, να παρακολουθούν το κανονικό πρόγραμμα μαθημάτων στο σχολείο, δυνατό να εξασφαλίζεται εκπαίδευση με άλλο τρόπο. Η παρακολούθηση μαθημάτων εκτός του σχολείου θεωρείται μέρος του κανονικού προγράμματος μαθημάτων στις κανονικές τάξεις που είναι εγγεγραμμένα τα παιδιά. Δεν καθορίζεται χώρος άλλος από σχολείο ως χώρος παροχής ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, εκτός αν κρίνεται, σύμφωνα με τις διατάξεις του Νόμου και κατόπιν συνεννόησης με τους γονείς, ότι η ειδική αγωγή και εκπαίδευση που προσδιορίστηκε για το παιδί τους δεν μπορεί να παρασχεθεί σε σχολείο.

Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται μια αύξηση του αριθμού των παιδιών με αναπηρίες που φοιτούν σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης της Κύπρου. Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται στην αυξημένη κοινωνική ανάγκη για εκπαίδευση και μόρφωση όλων των πολιτών, στη γενίκευση του υποχρεωτικού χαρακτήρα της εκπαίδευσης, στις κοινωνικές διεκδικήσεις για ισονομία και ισοπολιτεία καθώς και στη διεύρυνση του προβληματισμού μέσα στην κοινωνία γύρω από τα θέματα της αναπηρίας. Σήμερα, οι εκπαιδευτικοί όλων των βαθμίδων αντιμετωπίζουν όλο και πιο συχνά παιδιά με αναπηρία, χωρίς όμως την κατάλληλη προετοιμασία του ίδιου του εκπαιδευτικού συστήματος και τις αναγκαίες προσαρμογές του στις ανάγκες των παιδιών αυτών. Οι ίδιοι, επίσης, οι εκπαιδευτικοί της κανονικής εκπαίδευσης δεν έχουν την απαιτούμενη κατάρτιση, τις απαιτούμενες γνώσεις για να μπορούν να χειρίζονται τα θέματα αυτά. Η αυξημένη λοιπόν απαίτηση για εκπαίδευση των παιδιών με ειδικές ανάγκες από τη μια μεριά και από την άλλη η αδυναμία ή η ακαταλληλότητα του εκπαιδευτικού συστήματος, οδηγούν συχνά σε αδιέξοδο με αρνητικές συνέπειες για τα ίδια τα παιδιά, την

εκπαίδευση και την κοινωνική τους συγκρότηση. Το αδιέξοδο αυτό θα εξακολουθεί να υπάρχει, όσο δεν δρομολογούνται οι αναγκαίες μεταρρυθμίσεις στο εκπαιδευτικό πλαίσιο που θα το καταστήσουν ικανό να καλύψει τις ανάγκες αυτές.

### **5.3.2 Σχολή Κωφών**

Η Σχολή Κωφών ιδρύθηκε το 1953 και λειτούργησε αρχικά στη Λευκωσία σαν διακοινοτική σχολή (Σχολή Κωφών, 1987). Αποτέλεσε το μοναδικό φορέα εκπαίδευσης των κωφών παιδιών μέχρι που άρχισε η ένταξή τους στα συνηθισμένα σχολεία. Έκτοτε ο αριθμός των μαθητών της Σχολής έχει ακολουθήσει σταθερά καθοδική πορεία. Αυτό, βέβαια, δεν προδιαγράφει και το μέλλον της Σχολής με την έννοια ότι αυτή οδηγείται προς κατάργηση.

Η Σχολή διαθέτει την ευελιξία να αφομοιώνει νέες φιλοσοφίες και να προσαρμόζεται σε νέα δεδομένα κι έτσι να αναμορφώνει ανάλογα το ρόλο της και να διαμορφώνει την ταυτότητα της. Ανεξάρτητα από τον αριθμό των μαθητών της η Σχολή έχει την πείρα και την τεχνογνωσία ώστε να προσφέρει σημαντικές υπηρεσίες στο όλο φάσμα της εκπαίδευσης των κωφών ατόμων και σε παρεμφερείς και συνακόλουθους της εκπαίδευσης τομέων, όπως την επιμόρφωση, την κοινωνική ενσωμάτωση, την ευημερία και την επαγγελματική πορεία αυτών των ατόμων (Σχολή Κωφών, 2003). Συγκεκριμένα τα εκπαιδευτικά προγράμματα στη Σχολή Κωφών αφορούν την έγκαιρη παρέμβαση και καθοδήγηση των γονέων παιδιών με απώλεια ακοής, συμβουλευτικά προγράμματα που περιλαμβάνουν Εβδομαδιαίες συναντήσεις με την οικογένεια και το παιδί, Ομαδικές συγκεντρώσεις οικογενειών, Συνεργασία με το βρεφοκομείο ή το νηπιαγωγείο που φοιτά το παιδί, επίσης στην Σχολή Κωφών λειτουργεί Προσχολική τάξη, λειτουργεί επίσης πρόγραμμα για Προετοιμασία ένταξης των παιδιών στα γενικά σχολεία. Τα Προγράμματα αυτά εφαρμόζονται σύμφωνα με τις ατομικές ανάγκες. Επίσης λειτουργούν και άλλα προγράμματα εκτός Σχολής και τέλος λειτουργεί ακουολογικό κέντρο. Ένα άλλο πρόγραμμα προσφέρει υπηρεσίες προς τους ενήλικους Κωφούς (βλέπε παράρτημα 2).

### **5.3.3 Υπουργείο Υγείας**

Η υποστήριξη που παρέχεται από το Νοσοκομείο επιλαμβάνεται από το Υπουργείο Υγείας, το οποίο παρέχει και οικονομική υποστήριξη στις οικογένειες που έχουν παιδί με απώλεια ακοής. Συγκεκριμένα το Υπουργείο Υγείας παρέχει χορηγία για ακουστικά βαρηκοΐας και κοχλιακά εμφυτεύματα. Στόχος του Υπουργείου Υγείας και της πολιτείας γενικότερα είναι η όσο το δυνατό έγκαιρη διάγνωση και ανίχνευση, σε συνεργασία, αν χρειαστεί, με διάφορους φορείς, ώστε να βοηθηθούν τα παιδιά με την τοποθέτηση κοχλιακού εμφυτεύματος, για να έχουν φυσιολογική ένταξη στην κοινωνία, γεγονός που θα μειώσει στο μέλλον και τις δυσκολίες για επαγγελματική αποκατάσταση.

Με απόφασή του Υπουργικού Συμβουλίου της Κύπρου το 2001, παρέχετε επιχορήγηση για την αγορά ακουστικών βαρηκοΐας. Στις μέρες μας ένα ακουστικό βαρηκοΐας στοιχίζει £800 με £900 περίπου. Η απόφαση αυτή του Υπουργικού Συμβουλίου υποστηρίζει ότι για παιδιά μέχρι δώδεκα χρονών η επιχορήγηση είναι £200 ανά ακουστικό, ενώ για περιπτώσεις άνω των δώδεκα χρονών η επιχορήγηση είναι £800. Το κόστος βέβαια είναι το ίδιο ή περίπου το ίδιο. Η ρύθμιση με το διαχωρισμό ηλικιακά, της επιχορήγησης για τα ακουστικά, είναι ελλιπής γιατί τα μικρότερα παιδιά έχουν μεγαλύτερη ανάγκη και οι οικογένειές τους, αλλά και τα ίδια, γιατί μια φτωχή οικογένεια πιθανότατα για ένα παιδί κάτω των δώδεκα χρονών είτε να αμελήσει είτε και εντελώς να μην ασχοληθεί με την εξασφάλιση ακουστικών, γιατί το κόστος είναι πολύ υψηλό σε σχέση με την επιχορήγηση (Έκθεση κοινοβουλευτικής Επιτροπής, 2005).

### **5.3.4 Νοσοκομείο**

Το Νοσοκομείο Κύπρου παρέχει υποστήριξη εφαρμόζοντας ένα ανιχνευτικό πρόγραμμα για την κωφότητα των νεογνών, τη δεύτερη ή τρίτη μέρα της γέννησής τους. Οι εξετάσεις αυτές συνεχίζονται για δυο με τρεις μήνες. Στη συνέχεια διενεργούνται ακουολογικές εξετάσεις, τοποθετούνται δοκιμαστικά ακουστικά και κρίνεται η καταλληλότητα του ατόμου ή όχι στη βάση κριτηρίων για κοχλιακό εμφύτευμα. Επίσης όλα τα Νοσοκομεία της Κύπρου παρέχουν δωρεάν ιατρική περίθαλψη στα κωφά και βαρήκοα παιδιά (Έκθεση κοινοβουλευτικής Επιτροπής, 2005).

### **5.3.5 Κοινωνικές υπηρεσίες**

Οι Κοινωνικές Υπηρεσίες αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της γενικότερης πολιτικής του Κράτους για κοινωνικο-οικονομική ανάπτυξη και αποσκοπούν στην προώθηση της κοινωνικής συνοχής, την πρόληψη και αντιμετώπιση κοινωνικών δυσκολιών ατόμων, οικογενειών και κοινοτήτων.

Οι Κοινωνικές Υπηρεσίες πέραν από τη συμβουλευτική καθοδήγηση και τη στήριξη που παρέχουν στις οικογένειες από τους Κοινωνικούς Λειτουργούς, περιλαμβάνουν και την παροχή οικονομικής βοήθειας σε οικογένειες με ανάπηρα παιδιά. Μέσα στα άτομα αυτά απαρτίζονται και τα παιδιά με απώλεια ακοής. Με βάση τη Νομοθεσία για Δημόσιο Βοήθημα η παροχή οικονομικής βοήθειας, ωθεί στην αγορά και στην κάλυψη βασικών και ειδικών αναγκών των ατόμων με αναπηρίες (Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας, 2001, βλέπε παράρτημα 3).

### **5.3.6 Συντεχνίες**

Όλες οι συντεχνίες λειτουργούν σε Παγκύπρια βάση και στεγάζονται στα οικήματα της Ομοσπονδίας σε κάθε επαρχία. Έχουν την άμεση ευθύνη να σχεδιάσουν και να οργανώσουν τους εργαζόμενους στους αντίστοιχους κλάδους. Έχουν δικά τους καταστατικά, τα δικά τους καθοδηγητικά σώματα, τόσο κεντρικά όσο και σε Επαρχιακό επίπεδο. Έχουν κύρια αρμοδιότητα τη διαπραγμάτευση και συνομολόγηση συλλογικών συμβάσεων και αποτελούν τον μηχανισμό παραγωγής πολιτικής για επαγγελματικά θέματα. Η όλη δράση τους στον τομέα των οικονομικών αιτημάτων γίνεται μέσω της συνομολόγησης Συλλογικών Συμβάσεων στα πλαίσια της πολιτικής των Σωμάτων της Ομοσπονδίας. Η κάθε Συντεχνία έχει τα δικά της προγράμματα επιχορήγησης διακοπών για τα μέλη της. Αυτό επιτυγχάνεται μέσα από την λειτουργία ταμείων αρωγής και ευημερίας τα οποία λειτουργούν με εργοδοτικές κυρίως εισφορές όπου η υποχρέωση αυτή των εργοδοτών είναι κυρίως συμβατική μέσα δηλ. από τις συλλογικές συμβάσεις. Επίσης λειτουργούν ταμεία αλληλοβοήθειας, όπου τα μέλη των συντεχνιών και οι οικογένειές τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας μπορούν να απευθυνθούν στο ειδικό ταμείο για οικονομική υποστήριξη. Οι περισσότερες συντεχνίες παρέχουν πλήρη ή μερική ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, καθώς και αλλά τεχνικά βοηθήματα όπως ακουστικά βαρηκοΐας και γυαλιά οράσεως. Συγκεκριμένα στο δημόσιο τομέα δημιουργήθηκε η Παγκύπρια Οργάνωση Δημοσίων Υπαλλήλων (ΠΑΣΥΔΥ), η

Παγκύπρια Οργάνωση Ελλήνων Διδασκάλων (ΠΟΕΔ), η Οργάνωση Ελλήνων Λειτουργών Μέσης Εκπαίδευσης (ΟΕΛΜΕΚ), η Ένωση Τραπεζικών Υπαλλήλων Κύπρου (ΕΤΥΚ).

Άλλες βασικές Συντεχνίες στην Κύπρο είναι: Συντεχνία Οικοδόμων, Ξυλουργών, Μεταλλωρύχων και Γενικών Εργατών Κύπρου, Παγκύπρια Συντεχνία Εργατοϋπαλλήλων Κυβερνητικών– Στρατιωτικών και Κοινωνικών Ιδρυμάτων Συντεχνία Εργατοϋπαλλήλων Γεωργίας, Δασών, Λιμενεργατών, Ναυτεργατών και Συναφών Επαγγελματιών, Συντεχνία Εργατοϋπαλλήλων Βιομηχανίας, Εμπορίου, Τύπου– Τυπογραφείων και Γενικών Υπηρεσιών Κύπρου, Συντεχνία Εργατοϋπαλλήλων Μετάλλου, Μηχανοτεχνιτών και Ηλεκτροτεχνιτών Κύπρου, Συντεχνία Εργατοϋπαλλήλων Ένδυσης και Υπόδησης Κύπρου, Συντεχνία Υπαλλήλων Ξενοδοχείων και Κέντρων Αναψυχής Κύπρου ([www.hri.org](http://www.hri.org)).

### **5.3.7 Παγκύπριος Σύνδεσμος Γονέων Κωφών Παιδιών (Π.Σ.Γ.Κ.)**

Σύμφωνα με την Σχολή Κωφών (2003) από την αρχή της ίδρυσης του ο Σύνδεσμος συμμετέχει ενεργά και δραστήρια σε όλα τα επίπεδα, όπου μπορούν να ληφθούν αποφάσεις με σκοπό την υλοποίηση του στόχου μας για ίσες ευκαιρίες σε όλους τους τομείς της ζωής.

Ο Π.Σ.Γ.Κ. εργάζεται επίσης για την αναβάθμιση του εκπαιδευτικού καθεστώτος της Σχολής Κωφών, ώστε να καταστεί ισότιμο με αυτό των συνηθισμένων σχολείων και τη μετατροπή της σε ένα σύγχρονο κέντρο παροχής υπηρεσιών, τόσο στους μαθητές με προβλήματα ακοής, στους γονείς παιδιών με προβλήματα ακοής και στους ενήλικες κωφούς, όσο και στους ειδικούς δασκάλους και καθηγητές, με την ανάπτυξη προγραμμάτων σύγχρονης εκπαίδευσης και διδασκαλίας. Πιστεύουμε ότι μέσα στα νέα δεδομένα, η Σχολή Κωφών με την εμπειρία και το προσωπικό που διαθέτει μπορεί και πρέπει να διαδραματίσει ουσιαστικό και αποφασιστικό ρόλο.

Από τις δραστηριότητες του Π.Σ.Γ.Κ.

Ο Σύνδεσμος έχει αναπτύξει σειρά δραστηριοτήτων και έχει εμπλακεί ενεργά σε θέματα νομοθεσίας, εκπαίδευσης, παροχής δωρεάν ακουστικών βοηθημάτων και



δωρεάν εμφύτευσης «κοχλιακών εμφυτευμάτων» και παραγωγής ενημερωτικών βιντεοκασετών.

Μεσοπρόθεσμοι στόχοι:

- η αναβάθμιση του εκπαιδευτικού καθεστώτος της Σχολής Κωφών, ώστε τα απολυτήρια της να είναι ισότιμα με αυτά των γενικών δημοσίων σχολείων.
- η οργάνωση διεθνούς συνεδρίου για την εκπαίδευση κωφών και για ακουσολογικά θέματα- η καθιέρωση βδομάδας ενημέρωσης για κώφωση.

### **5.3.8 Παγκύπρια Οργάνωση Κωφών (ΠΑ.Ο.Κ.)**

Ιδρύθηκε το 1990 και έχει έδρα την Λευκωσία. Οι σκοποί και οι δραστηριότητες της οργάνωσης αφορούν την προώθηση και αναγνώριση της Νοηματικής Γλώσσας, την Αναβάθμιση της Σχολής Κωφών και αναγνώριση του Απολυτηρίου της, την βελτίωση της Νομοθεσίας σε σχέση με την επαγγελματική αποκατάσταση των Κωφών, την επιμόρφωση ενήλικων κωφών (Η/Υ, Μαγειρική, Χορός, Νοηματική Γλώσσα). Επίσης προωθεί την επιστημονική έρευνα με στόχο την ενδυνάμωση των Κωφών, σε συνεργασία με τον UNOPS.

Η ΠΑ.Ο.Κ. είναι μέλος στην W.F.D. (Παγκόσμια Ομοσπονδία Κωφών), στην ΚΥΣΟΑ (Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων), στην Κ.Α.Ο.Κ. (Κυπριακή Αθλητική Ομοσπονδία Κωφών).

### **5.3.9 Ραδιομαραθώνιος Κύπρου**

Ο Ραδιομαραθώνιος αποτελεί κοινωνική στάση του Ομίλου Λαϊκής Τράπεζας Κύπρου και παράμετρο των διαχρονικών συλλογικών προσπαθειών της Διοίκησης και όλων των μελών του προσωπικού του, καθώς και όλων των κοινωνικά υπεύθυνα πολιτών. Έχει καταστεί ο μεγαλύτερος κοινωνικός θεσμός του τόπου με διεθνή εμβέλεια, αφού διεξάγεται σε χώρες όπου διατηρεί παρουσία ο Όμιλος και όπου υπάρχει παρουσία του ελληνισμού γενικότερα. Μέσα στα 16 χρόνια πορείας του ο Ραδιομαραθώνιος έχει εξελιχθεί σε ένα μαζικό κοινωνικό θεσμό που αγκαλιάστηκε από ολόκληρη την κοινωνία και έχει συμβάλει ουσιαστικά στην ανατροπή της κοινωνικής

προκατάληψης που επικρατούσε σχετικά με το πρόβλημα των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες.

Ο Ραδιομαραθώνιος συμβάλλει στην αντιμετώπιση ενός μεγάλου κοινωνικού προβλήματος προσφέροντας στήριξη και συμπαράσταση σε συνανθρώπους μας που έχουν αναπηρίες. Με τις πολύπλευρες εκδηλώσεις του, ευαισθητοποιεί και ενημερώνει για τα θέματα των ατόμων με αναπηρίες, βοηθώντας στην μεταβολή της νοοτροπίας γύρω από το πρόβλημα και την επανένταξη αυτών των ατόμων στο κοινωνικό σύνολο. Ταυτόχρονα, συγκεντρώνει σημαντικούς υλικούς πόρους για την απάμβλυνση του προβλήματος. Μέχρι τώρα, συγκεντρώθηκε ποσό πέραν των ΛΚ17 εκατομμυρίων. Στα 16 χρόνια ζωής του ο Ραδιομαραθώνιος έχει καταστεί μια αληθινή Τράπεζα Αγάπης, όπου ο καθένας μας καταθέτει, άλλος από τα περισσεύματα και άλλος από τα υστερήματα του. Χιλιάδες ενθουσιώδεις εθελοντές, επώνυμοι και ανώνυμοι, τον στήριξαν με την αγάπη και την προσφορά τους.

Κάθε χρόνο ο Ραδιομαραθώνιος βοηθά εκατοντάδες παιδιά με διάφορα προβλήματα όπως: σωματικές και κινησιακές αναπηρίες, αυτισμό, άσθμα, επιληψία, εγκεφαλική παράλυση, καρδιαγγειακές παθήσεις, λευχαιμία, μαθησιακές δυσκολίες, νοητική και ψυχοκινητική υστέρηση, ογκολογικά προβλήματα, προβλήματα ακοής, λόγου, όρασης, ψυχολογικά προβλήματα. Ο Ραδιομαραθώνιος παρέχει βοήθεια σε παιδιά μέχρι 18 χρονών, εκτός σε περιπτώσεις νοητικής υστέρησης, όπου δεν υπάρχει όριο ηλικίας.

Τα είδη βοήθειας που παρέχει σε Ιδρύματα και Άτομα αφορούν, την οικονομική ενίσχυση για παροχή διαφόρων θεραπειών (π.χ. Λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, μαθησιακά, υδροθεραπεία, δίδακτρα), τη βελτίωση συνθηκών διαβίωσης, μαθησιακή φροντίδα / Ψυχολογική Στήριξη, ιατρική θεραπεία στο εξωτερικό και στην Κύπρο, Λογοθεραπεία, Φυσιοθεραπεία, η αγορά ακουστικών, τεχνικού εξοπλισμού ([www.laiki.com/radiomarathonios/index.htm](http://www.laiki.com/radiomarathonios/index.htm)). Για επιπλέον οργανώσεις κωφών και φίλων κωφών στην Κύπρο (βλέπε παράρτημα 4).

Συνοψίζοντας, στην Κύπρο υπάρχουν πλαίσια που να στοχεύουν στην κάλυψη αναγκών του παιδιού με απώλεια ακοής, αλλά συγκεκριμένα πλαίσια που να στοχεύουν

στην Κοινωνική Υποστήριξη και ιδιαίτερα στην συναισθηματική υποστήριξη της οικογένεια του παιδιού με απώλεια ακοής είναι ελλιπείς.

## **ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **Σκοποί και Στόχοι της Παρούσας Μελέτης – Ερευνητικά Ερωτήματα και Υποθέσεις Έρευνας**

Με βάση τη βιβλιογραφία που παρατέθηκε, έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον να εξεταστεί στην παρούσα μελέτη, εάν η Κοινωνική Υποστήριξη που παρέχεται στο παιδί με Απώλεια Ακοής και στην οικογένεια του, στην Κύπρο, αφήνει ικανοποιημένους τους Κύπριους γονείς των παιδιών με απώλεια ακοής. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας στην Κύπρο δεν προέκυψαν έρευνες που να εξετάζουν το βαθμό ικανοποίησης που έχουν οι Κύπριοι γονείς με την Κοινωνική Υποστήριξη. Να σημειωθεί ότι το βιβλιογραφικό και αρθρογραφικό υλικό που χρησιμοποιήσαμε ήταν παρεμφερή με το θέμα της παρούσας έρευνας, αλλά δεν εντοπίστηκε υλικό που να απαντά στα ερευνητικά ερωτήματα, έτσι ώστε τα ερευνητικά ερωτήματα προκύπτουν μετά από δικό μας προβληματισμό.

Να θυμίσουμε ότι η Κοινωνική Υποστήριξη είναι πηγή που επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μια αγχωτική κατάσταση (όπως η ευθύνη μακροχρόνιας φροντίδας) επιδρά στην ψυχολογική ευημερία (Dunst, Jenkins & Trivettes, 1988, Koeske & Koeske, 1990). Επίσης η Κοινωνική Υποστήριξη διακρίνεται σε δύο κύριες κατηγορίες: Υλική και Συναισθηματική. Η Υλική Κοινωνική Υποστήριξη περιλαμβάνει την παροχή υλικής βοήθειας, χρηματικών βοηθημάτων, φυσικής βοήθειας και ενημερωτικής υποστήριξης, επιτρέποντας έτσι στα άτομα να αντιμετωπίσουν τα αγχώδη γεγονότα. Η Συναισθηματική Κοινωνική Υποστήριξη περιλαμβάνει τη συναισθηματική υποστήριξη, την υποστήριξη εκτίμησης, τις συμβουλές και την καθοδήγηση (Weiss, 1974). Η παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης μπορεί να είναι είτε «τυπική», παρεχόμενη από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες, είτε «άτυπη», παρεχόμενη από την οικογένεια, τους φίλους και τους συναδέλφους.

Το κύριο ερευνητικό ερώτημα λοιπόν, που προκύπτει είναι:

**Πόσο ικανοποιημένοι είναι οι Κύπριοι γονείς από την Κοινωνική Υποστήριξη (τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας) που παρέχεται στο παιδί τους με Απώλεια Ακοής και στην οικογένεια τους;**

Αναλυτικότερα εξετάζουμε:

-Σε ποιο βαθμό είναι ικανοποιημένοι οι γονείς για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης, υλική και συναισθηματική, από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας (Σχολείο, Νοσοκομείο, Κοινωνικές Υπηρεσίες, κ.α.);

-Σε ποιο βαθμό είναι ικανοποιημένοι οι γονείς για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης, υλική και συναισθηματική, από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας (σύζυγος, συγγενείς, φίλοι, γείτονες, ενήλικοι κωφοί, παππούδες και γιαγιάδες, γονείς άλλων παιδιών με απώλεια ακοής, κ.α.);

-Υπάρχει διαφορά στο βαθμό ικανοποίησης σε σχέση με τη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας;

Επιπλέον, μέσα από τη μελέτη αυτή θα θέλαμε να καταγράψουμε την τάση διαφορών που ενδεχομένως να υπάρχουν ανάμεσα σε γονείς που ζουν σε αγροτικές και αστικές περιοχές, σε γονείς με διαφορετική ηλικία και διαφορετικό μορφωτικό επίπεδο, το αν και τέλος θα θέλαμε να δούμε ποιες επιπλέον υπηρεσίες στήριξης επιθυμούν οι γονείς γι' αυτούς και τα παιδιά τους.

Βασιζόμενοι στη διεθνή βιβλιογραφία υποθέτουμε ότι: Οι Κύπριοι Γονείς που έχουν παιδί με απώλεια ακοής, **δεν θα είναι ικανοποιημένοι από την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας**. Οι πραγματικές ανάγκες της οικογένειας με παιδί με απώλεια ακοής δεν καλύπτονται από τις υπηρεσίες και υπάρχει χάσμα ανάμεσα στην παροχή υπηρεσιών και των πραγματικών αναγκών των οικογενειών αυτών (Mahoney, O'Sullivan, and Dennebaum, 1990, Able-Boone, Goodwin, Sandall, Gordon & Martin, 1992).

Επίσης υποθέτουμε ότι οι γονείς **δεν θα είναι ικανοποιημένοι από την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας**. Γενικότερα οι οικογένειες με παιδί με αναπηρία έχουν μικρά κοινωνικά δίκτυα, δηλ. λιγότερους φίλους κ.λπ (Armstrong, Birnie & Ungar, 2005). Ειδικότερα οι οικογένειες των παιδιών με απώλεια ακοής έχουν λίγες επαφές με την ευρύτερη οικογένεια και τους φίλους τους (Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990).

Οι Mahoney, O'Sullivan και Dennebaum (1990), στην έρευνά τους που αφορούσε την αξιολόγηση υπηρεσιών στους πιο κάτω τομείς: πληροφορίες για το παιδί, οικογενειακές εκπαιδευτικές δραστηριότητες, ατομική και οικογενειακή συναισθηματική βοήθεια και οικονομική βοήθεια, το 50% των γονέων ανέφερε ότι αυτοί οι τομείς ήταν σημαντικές ανάγκες οι οποίες δεν καλύπτονταν από την υπηρεσία. Με βάση την πιο πάνω έρευνα υποθέτουμε ότι **οι γονείς δεν θα είναι ικανοποιημένοι για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης, υλική και συναισθηματική, από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας**.

Ο Malcolm (2002) υποστηρίζει ότι, οι περισσότεροι άνθρωποι όταν βιώνουν κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα και χρειάζονται Κοινωνική Υποστήριξη, στρέφονται πρώτα και συχνά αποκλειστικά στα μέλη του προσωπικού κοινωνικού τους δικτύου δηλαδή τους συγγενείς, φίλους, και γείτονες. Τα δίκτυα αυτά είναι συνήθως περισσότερο ικανά στην αντιμετώπιση κρίσεων και αρνητικών καταστάσεων της ζωής. Βασιζόμενοι στην βιβλιογραφία **υποθέτουμε ότι οι γονείς θα είναι ικανοποιημένοι για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης, υλική και συναισθηματική, από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας**.

Στο επόμενο κεφάλαιο θα δούμε, τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την διεξαγωγή της παρούσης μελέτης.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup> : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **Εισαγωγή**

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί, αρχικά περιγράφονται τα κριτήρια επιλογής του δείγματος. Στη συνέχεια, παρουσιάζεται το ερωτηματολόγιο που προωθήθηκε στους

συμμετέχοντες γονείς και αναφέρονται οι δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε. Ακολουθεί η περιγραφή της ερευνητικής διαδικασίας και το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την καταγραφή των ερευνητικών αποτελεσμάτων.

## 6.1 Επιλογή δείγματος

Η επιλογή του δείγματος έγινε στην Κύπρο. Το δείγμα μας αναζητήθηκε και βρέθηκε μέσω του Συνδέσμου Γονέων Κωφών Παιδιών Κύπρου. Ο Σύνδεσμος είναι Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου. Ιδρύθηκε το 1987 και αριθμεί 200 μέλη.

Σύμφωνα με τον Shein (1989), ένα στα χίλια άτομα γεννιέται κωφό. Λαμβάνοντας υπόψη τον αριθμό του πληθυσμού της Κύπρου, σύμφωνα με την απογραφή του 2001 που ανέρχεται περίπου στις 690 χιλιάδες (Στατιστική υπηρεσία, 2002, παράρτημα 5), υπολογίζεται ότι αριθμός των κωφών στην Κύπρο είναι γύρω στους 700. Από στοιχεία που μας παραχώρησε ο Σύνδεσμος ο αριθμός των κωφών παιδιών σχολικής ηλικίας είναι περίπου 250. Στο Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών Κύπρου είναι εγγεγραμμένα 200 μέλη, όπου από αυτόν τον αριθμό επιλέχθηκε με βάση τα παρακάτω κριτήρια, το δείγμα της ερευνάς μας.

Τα κριτήρια επιλογής ήταν :

- Να είναι φυσικός ή θετός γονέας του παιδιού με απώλεια ακοής.
- Η ακουστική κατάσταση του γονέα να είναι ακούον.
- Η ύπαρξη της απώλειας ακοής στα στάδια της Κώφωσης, σοβαρού προβλήματος Βαρηκοΐας και εμφανές πρόβλημα Βαρηκοΐας.
- Η ηλικία του παιδιού με απώλεια ακοής να είναι από 6 ετών έως 18 ετών.
- Ο τόπος κατοικίας τους να είναι πόλεις και χωριά.
- Να είναι εγγεγραμμένα μέλη στον Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών Κύπρου.
- Σε περίπτωση περισσότερων από ενός παιδιού με απώλεια ακοής στην οικογένεια επιλέγεται το πρώτο παιδί σε σειρά γέννησης που να εντάσσεται στο ηλικιακό κριτήριο.

Για την επιλογή του δείγματος, αρχικά ήρθαμε σε επαφή με την Γραμματέα του Συνδέσμου, την ενημερώσαμε και της ζητήσαμε να ετοιμάσουμε επιστολές, που

στάλθηκαν σε 150 μέλη, που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής. Αφού δέχθηκαν ακολούθως, ο Σύνδεσμος μας παραχώρησε τα προσωπικά στοιχεία, των 75 μελών, που ανταποκρίθηκαν θετικά για την συμμετοχή τους στην ερευνητική διαδικασία. Στην επαρχία και πόλη Λευκωσίας ανταποκρίθηκαν θετικά 25 μέλη και στην επαρχία και πόλη Λεμεσού 20 μέλη. Παράλληλα πραγματοποιήσαμε συνάντηση με τον υπεύθυνο του Συνδέσμου της επαρχίας και πόλης Λάρνακας και Αμμοχώστου, όπου μας παραχώρησε τα προσωπικά στοιχεία 30 μελών.

Στην συνέχεια προχωρήσαμε σε επικοινωνία με τα μέλη, που ανταποκρίθηκαν θετικά στην επιστολή. Στην πόλη και επαρχία Λευκωσίας μετά από τηλεφωνική επικοινωνία ορίσαμε κατ' οίκον συναντήσεις με 23 μέλη, για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Επίσης η ίδια ερευνητική διαδικασία ακολουθήθηκε και στην επαρχία και πόλη Λάρνακας και Αμμοχώστου, όπου συμπληρώθηκε το ερωτηματολόγιο και από τα 30 μέλη. Στην πόλη και επαρχία Λεμεσού λόγω μακρινής απόστασης προτάθηκε στα μέλη συνάντηση σε κοινό χώρο που παραχωρήθηκε από τον Σύνδεσμο. Τα μέλη ανταποκρίθηκαν θετικά στην πρόταση μας και 16 από τα 20 μέλη που αρχικά είχαν ανταποκριθεί θετικά συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο.

Ενώ αρχικά ο αριθμός των μελών που ανταποκρίθηκαν θετικά στην επιστολή που τους στάλθηκε μέσω του Συνδέσμου ήταν 75, εντούτοις ο τελικός αριθμός των συμμετεχόντων ανέρχεται στα 69 μέλη.

## **6.2 Κατάρτιση ερωτηματολογίου**

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δεν προέκυψε σχετικό ερωτηματολόγιο. Η έναρξη της ερευνητικής διαδικασίας πραγματοποιήθηκε στις αρχές Ιανουαρίου του 2007 και βασίστηκε στη χρήση ερωτηματολογίου, το οποίο απευθυνόταν σε Ακούοντες Γονείς Παιδιών με Απώλεια Ακοής.

Να σημειώσουμε ότι η αντίληψη που έχει το άτομο και με βάση την οποία αξιολογεί τη βοήθεια που δέχεται είναι υποκειμενική. Στο σημείο αυτό, λοιπόν, είναι απαραίτητο να επισημάνουμε ότι το ερωτηματολόγιο καταγράφει το βαθμό ικανοποίησης των γονέων για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης που τους παρέχονται από τα τυπικά και

άτυπα δίκτυα φροντίδας, σύμφωνα πάντα με την υποκειμενική αντίληψη των ερωτηθέντων και όχι την αντικειμενική. Επομένως τα αποτελέσματα, της έρευνάς μας θα στηρίζονται στις αξιολογικές κρίσεις των γονέων των παιδιών με απώλεια ακοής και ίσως η αξιολόγηση αυτή να μην αντιστοιχεί στην υπαρκτή Κοινωνική Υποστήριξη που παρέχεται από τα μέλη του κοινωνικού δικτύου (Sarason et al, 1990). Είναι πιθανόν έτσι, ένα είδος Κοινωνικής Υποστήριξης, που παρέχεται από κάποιο δίκτυο φροντίδας να χαρακτηρίζεται ικανοποιητικό από ένα γονέα και παράλληλα, ανεπαρκή από κάποιον άλλον.

Επιπλέον, τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας, που παρατίθενται στο ερωτηματολόγιο, προέκυψαν μετά από τηλεφωνικές συνεντεύξεις που πραγματοποιήσαμε με μέλη του Συνδέσμου Γονέων Κωφών Παιδιών Κύπρου, με τις Κοινωνικές Υπηρεσίες Κύπρου και το Υπουργείο Υγείας. Επίσης ήρθαμε σε επαφή με ενήλικα κωφά- βαρήκοα άτομα, όπου μας ενημέρωσαν για τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης τους. Παράλληλα, τα δίκτυα φροντίδας (τυπικά και άτυπα), που παραθέτουμε πηγάζουν από το βιβλιογραφικό και αρθρογραφικό υλικό που χρησιμοποιήσαμε : Lederberg, Golbach, (2002), Quittner, Glueckauf και Jackson (1990), Heiling (2001), Λαμπροπούλου (1998), Adams (1997), Hornby (1994), Kathryn, Meadow-Orlans, Mertens, Marilyn, Sass-Lehrer, Scott-Olson, (1997). Επίσης για τα δύο είδη κοινωνικής υποστήριξης, υλική και συναισθηματική, που αναφέρονται στο ερωτηματολόγιο, χρησιμοποιήσαμε βιβλιογραφικό και αρθρογραφικό υλικό: Weiss (1974), Sarason, (1990), Heiling (2001), Hornby (1994).

Το ερωτηματολόγιο που σχεδιάστηκε για τους σκοπούς της έρευνας, είναι δομημένο και στο μεγαλύτερο μέρος του αποτελείται από κλειστές ερωτήσεις. Χωρίζεται σε τρία μέρη, α) το κοινωνιολογικό προφίλ, β) το βαθμό ικανοποίησης των γονέων με τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης που παρέχονται από τα δίκτυα φροντίδας και γ) τις προτάσεις για αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης (Για το ερωτηματολόγιο βλέπε παράρτημα 6). Αναλυτικότερα:



## **A) Κοινωνιολογικό προφίλ**

Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου χωρίζεται σε δύο τμήματα A1 και A2:

- Το A1 περιλαμβάνει τις ερωτήσεις (A.1.1 έως A.1.7) που καταγράφουν το κοινωνιολογικό προφίλ των γονέων, που συμμετείχαν στην ερευνητική μας διαδικασία το φύλο του γονέα που συμμετέχει στην έρευνα, τον τόπο κατοικίας, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το εκπαιδευτικό επίπεδο (A.1.5), την επαγγελματική κατάσταση (A.1.6 ) και τον αριθμό των παιδιών που έχει (A.1.7).
- Το A2 περιλαμβάνει τις ερωτήσεις (A.2.1 έως A.2.6) που καταγράφουν το κοινωνιολογικό προφίλ του παιδιού με απώλεια ακοής, την ηλικία του, τον βαθμό απώλειας ακοής του, την ηλικία του παιδιού όταν υποψιάστηκε ο γονέας την απώλεια ακοής (A.2.3) και την ηλικία διάγνωσης της απώλειας ακοής (A.2.4), την εκπαίδευση του παιδιού (A.2.5) και την αιτία μη συμμετοχής του σε προγράμματα.

## **B) Ο βαθμός ικανοποίησης των γονέων για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης που παρέχονται από τα δίκτυα φροντίδας**

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου της έρευνας αποτελείται από ερωτήσεις (B1 έως B3) που διερευνούν το βαθμό ικανοποίησης των γονέων για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης που παρέχονται στην οικογένειά και στο παιδί τους με απώλεια ακοής από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας. Η ερώτηση B1 περιλαμβάνει κλειστές ερωτήσεις που παρουσιάζονται σε πίνακα (B.1.1 έως B.1.16) όπως είναι (π.χ. ο βαθμός ικανοποίησης για την Ενημέρωση Κώφωσης Βαρηκοΐας που έλαβαν από το νοσοκομείο, ο βαθμός ικανοποίησης για την οικονομική ενίσχυση από τις Κοινωνικές Υπηρεσίες, ο βαθμός ικανοποίησης από την Συναισθηματική Υποστήριξη από το/την σύζυγο κ.α.) και απαντώνται σε μια κλίμακα που έχει ως εξής: 1= πολύ ικανοποιημένος/η, 2= ικανοποιημένος/η, 3= Αναποφάσιτος/η, 4= μερικά ικανοποιημένος/η, 5= καθόλου ικανοποιημένος/η. Όσο μικρότερο είναι το σκορ τόσο μεγαλύτερος ο βαθμός ικανοποίησης του γονέα από τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης που παρέχονται στην οικογένεια και στο παιδί με απώλεια ακοής από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας.

Όταν, λοιπόν, οι απαντήσεις των ερωτηθέντων αντιστοιχούν στο 1, συμπεραίνεται ότι είναι πολύ ικανοποιημένοι από το είδος υποστήριξης που έχουν λάβει η οικογένειά και το παιδί τους με απώλεια ακοής από το συγκεκριμένο δίκτυο φροντίδας. Από την άλλη, όταν οι απαντήσεις των ερωτηθέντων αντιστοιχούν στο 5, συμπεραίνεται ότι δεν είναι ικανοποιημένοι από το είδος υποστήριξης που έχουν λάβει η οικογένειά τους και το παιδί τους με απώλεια ακοής από το συγκεκριμένο δίκτυο φροντίδας. Επιπλέον, όταν οι απαντήσεις αντιστοιχούν στο 2, συμπεραίνεται ότι είναι μεν ικανοποιημένοι, αλλά ο βαθμός ικανοποίησης τους δεν είναι πλήρης. Όταν οι απαντήσεις αντιστοιχούν στο 4 συμπεραίνεται ότι ο βαθμός ικανοποίησης τους είναι στο ελάχιστο. Τέλος, όταν οι απαντήσεις αντιστοιχούν στο 3, συμπεραίνεται ότι οι γονείς δυσκολεύονται να αποφασίσουν τον βαθμό ικανοποίησης τους.

Οι παραπάνω ερωτήσεις, αξίζει να σημειωθεί ότι αφορούν δυο είδη Κοινωνικής Υποστήριξης την Υλική (Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα, Οικονομική ενίσχυση, Υλική Βοήθεια π.χ. ακουστικά βαρηκοΐας, συσκευή εφέ) και την Συναισθηματική (Συναισθηματική υποστήριξη, Συμβουλές και καθοδήγηση). Επίσης οι ερωτήσεις αφορούν τα τυπικά δίκτυα φροντίδας (Υπουργείο Υγείας, Νοσοκομείο, Σχολείο, Κοινωνικές Υπηρεσίες, Συντεχνίες, Σύνδεσμος Γονέων Κωφών Παιδιών, Ομοσπονδία Κωφών Κύπρου, Ραδιομαραθώνιος) και άτυπα δίκτυα φροντίδας ( ο/η σύζυγος, παιδιά, φίλοι-γείτονες, συγγενείς, παππούδες-γιαγιάδες, άλλοι γονείς παιδιών με απώλεια ακοής, ενήλικες κωφοί, εκκλησία):

**B.1.1 έως B.1.8** → ερωτήσεις που καταγράφουν την ικανοποίηση των γονέων για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης που τους παρέχονται από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας (π.χ η ικανοποίηση από την υποστήριξη που παρέχεται από το Υπουργείο Υγείας κ.α.) και

**B.1.9 έως B.1.16** → ερωτήσεις που καταγράφουν την ικανοποίηση των γονέων για τα είδη κοινωνικής Υποστήριξης που τους παρέχονται από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας (π.χ. η ικανοποίηση από την υποστήριξη που παρέχεται από τους παππούδες-γιαγιάδες κ.α.).

Οι ερωτήσεις B2 και B3 περιλαμβάνουν κλειστές ερωτήσεις, που αφορούν το πιο υποστηρικτικό τυπικό και άτυπο δίκτυο φροντίδας για την οικογένεια και το παιδί με απώλεια ακοής.

## **Γ) Προτάσεις για αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης**

Το ερωτηματολόγιο ολοκληρώνεται με δύο ανοιχτές ερωτήσεις, που επιδιώκουν την κατάθεση προτάσεων για την αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά (Γ1) και άτυπα (Γ2) δίκτυα φροντίδας.

Θα πρέπει να αναφερθεί ότι πριν την κυρίως έρευνα πραγματοποιήθηκε πιλοτική μελέτη σε δείγμα πέντε γονέων που έχουν παιδί με απώλεια ακοής και κατοικούν στην Κύπρο. Ο σκοπός της προέρευνας ήταν να διαπιστωθεί εάν το ερωτηματολόγιο ήταν κατανοητό (για τις μητέρες και τους πατέρες που το συμπλήρωσαν) ή περιείχε δυσνόητα σημεία που απαιτούσαν διευκρινήσεις. Η πορεία της προέρευνας μας διαβεβαίωσε ότι οι ερωτηθέντες γονείς δεν αντιμετώπισαν καμία δυσκολία στη συμπλήρωση του.

Το πιο πάνω ερωτηματολόγιο καταρτίστηκε για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης.

### **6.3 Διαδικασία έρευνας**

Με την ολοκλήρωση της προέρευνας (αρχές Μαρτίου), προχωρήσαμε σε κατ' οίκον επισκέψεις σε όλες τις πόλεις και χωριά, που κατοικούσε το δείγμα της έρευνας μας, με εξαίρεση τη πόλη της Λεμεσού, όπου η συνάντηση με τους γονείς έγινε σε κοινό χώρο που επέλεξαν οι ίδιοι για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Η ώρα και ο χώρος συνάντησης καθοριζόταν μετά από τηλεφωνική επικοινωνία που είχαμε με όλους τους γονείς. Επίσης προτού την συνάντηση υπενθυμίζαμε τηλεφωνικός τους γονείς για το ραντεβού μας. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου διαρκούσε περίπου 20 λεπτά.

Στο σημείο αυτό να σημειώσουμε ότι, αναγνωρίζοντας το γεγονός ότι υπήρχε το ενδεχόμενο το ερωτηματολόγιο να προκαλέσει απορίες σε κάποια σημεία του, φροντίσαμε να συμπληρώνεται ενώπιόν μας, προκειμένου να δίνουμε τις απαραίτητες διευκρινήσεις-οδηγίες, πανομοιότυπες φυσικά για όλα τα υποκείμενα και προσεκτικά διατυπωμένες, ώστε να μην επηρεάσουμε την απάντησή τους. Με τον τρόπο αυτόν, επιπλέον ελέγχαμε ώστε να μην μένουν αναπάντητες προτάσεις, διότι διαφορετικά δεν θα ήταν δυνατή η στατιστική επεξεργασία τους.

Στα μέσα Απριλίου, έχοντας στη διάθεσή μας τα 69 συμπληρωμένα ερωτηματολόγια, ξεκινήσαμε την εισαγωγή των δεδομένων στον ηλεκτρονικό υπολογιστή. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε η ανάλυση τους, με τη βοήθεια του στατιστικού προγράμματος SPSS, διαδικασία που ολοκληρώθηκε στις αρχές Μαΐου και μας έδωσε τα αποτελέσματα της έρευνας.

## **6.4 Αποτελέσματα**

### **Α΄ ΜΕΡΟΣ : ΑΤΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΡΩΤΗΘΕΝΤΩΝ**

Στο πρώτο μέρος παρουσιάζουμε το κοινωνιολογικό προφίλ των ερωτηθέντων, που συμμετείχαν στην ερευνά μας. Από τους 69 γονείς οι 45 (65.2%) ήταν μητέρες και οι 24 (34.8%) πατέρες. Η **μικρότερη ηλικία** των ερωτούμενων ήταν 26 χρονών και η **μεγαλύτερη** 60 χρονών. Στις ηλικίες 25- 39 αντιστοιχεί το 29.0% (δηλ. 20) των γονέων, στις ηλικίες 40- 54 αντιστοιχεί το 63.76 % (δηλ.44) των γονέων και στις ηλικίες 55 και άνω αντιστοιχεί το 7.24 % (δηλ. 5).

Όσον αφορά την **οικογενειακή κατάσταση** των ερωτούμενων, 92,8% (64 γονείς) είναι έγγαμοι 2 (2.9 %) χήροι και 3 (4,3%) διαζευγμένοι, εδώ έχουμε και άλλες επιλογές που δεν συμπληρώθηκαν άγαμος και άλλο. Αν και λαμβάνοντας υπόψη τη Δημογραφική Έκθεση (2001), στην Κύπρο, όπου παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση στα διαζύγια, εντούτοις βλέπουμε ότι στην έρευνα μας το ποσοστό διαζευγμένων γονιών είναι πολύ μικρό. Η Κύπρος παρουσιάζει μια από τις χαμηλότερες αναλογίες εξώγαμων παιδιών στην Ευρώπη (Δημογραφική Έκθεση, 2001), το γεγονός αυτό παρατηρείτε και μέσα από την έρευνα μας, όπου στο δείγμα μας δεν υπήρχε άγαμος γονέας.

#### **- Τόπος κατοικίας:**

Από τους 69 ερωτηθέντες, οι 40 (58.0%) κατοικούν σε **πόλη** και οι 29 (42.0%) σε **χωριό**.

#### **- Άλλα παιδιά:**

Οι ερωτώμενοι είχαν 1- 5 παιδιά. Το 43.4% (δηλ. 30) των γονέων έχουν 1- 2 παιδιά και το 56.6% (δηλ. 39) των γονέων έχουν 3 και άνω παιδιά.

Στον Πίνακα 1 φαίνεται το **μορφωτικό επίπεδο των γονέων**, ανάλογα με τη Βαθμίδα εκπαίδευσης από την οποία έχουν αποφοιτήσει. Όπως φαίνεται, 14 (20,3%) γονείς είναι απόφοιτοι της Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, 32 (46.4%) είναι απόφοιτοι Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και 23 (33.3%) είναι απόφοιτοι Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Στην Κύπρο το εκπαιδευτικό επίπεδο με βάση την απογραφή του 2001 παρουσιάζει γενική βελτίωση και την τάση των Κυπρίων για ανώτερη μόρφωση. Συγκεκριμένα, ποσοστό 20.6 % είναι απόφοιτοι Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης, 48.3 % Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης και 22.3 % Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης. Η τάση για ανώτερη μόρφωση προκύπτει και από το δείγμα μας (βλέπε παράρτημα 2).

Πίνακας 1: Μορφωτικό επίπεδο γονέων

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
1 Πρωτοβάθμια (Δημοτικό)	14	20.3
2 Δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο, Λύκειο, Τεχνική Σχολή)	32	46.4
3 Τριτοβάθμια	23	33.3
Σύνολο	69	100.0

Όσον αφορά στο **επαγγελματικό επίπεδο των γονέων** (πίνακας 2), παρατηρούμε ότι οι γονείς που είναι άνεργοι είναι 23 (33.3%), με μερική απασχόληση είναι 8 (11,6%), με πλήρης απασχόληση 36 (52.%) και συνταξιούχοι 2 (2.9%). Από τα 23 άτομα του δείγματος μας που απάντησαν ότι είναι άνεργα, τα 22 είναι μητέρες και μόνο 1 πατέρας ήταν άνεργος. Σύμφωνα με Παγκύπρια έρευνα του Περισιτιάνη (2004), στο γενικό πληθυσμό, το ποσοστό των γυναικών που δεν εργάζονται είναι 38,3%, με μερική απασχόληση είναι το 4,9% και με πλήρη απασχόληση το 56,5%. Επίσης, στην έρευνα μας και οι 8 ερωτηθέντες που απάντησαν ότι εργάζονταν με μερική απασχόληση ήταν γυναίκες. Τέλος, μόνο 15 (21.7%) από τις 45 (65.2%) μητέρες εργάζονται με πλήρη απασχόληση σε αντίθεση με διεθνή έρευνα των Kathryn, Meadow- Orlans Donna, Mertens, Marilyn, Sass-Lehrer, Scott-Olson (1997), όπου οι εργαζόμενες μητέρες ανέρχονταν στο 58% του δείγματος της έρευνας. Επιπλέον να αναφέρουμε, ότι οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία είναι σύνηθες να μην εργάζονται.

Πίνακας 2 : Επαγγελματική κατάσταση των γονέων

	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
1 Άνεργος /η	23	33.3
2 Μερική απασχόληση	8	11.6
3 Πλήρης απασχόληση	36	52.2
4 Συνταξιούχος	2	2.9
Σύνολο	69	100.0

## A.2. ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ

Ο μέσος όρος της ηλικίας των παιδιών με απώλεια ακοής είναι 12,70, με μικρότερη ηλικία 6 χρονών και μεγαλύτερη 18 χρονών. Οι 28 (40.57%) γονείς του δείγματος έχουν παιδί με απώλεια ακοής ηλικίας 6-11 χρονών και οι 41 (59.43%) γονείς έχουν παιδί ηλικίας 12-18 χρονών.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 3 ο βαθμός απώλειας ακοής των παιδιών, που έχουν Κώφωση είναι 28 (40,6%), 24 (34,8%) παιδιά έχουν Σοβαρό Πρόβλημα Βαρηκοΐας και 17 (24,6%) παιδιά έχουν Εμφανές Πρόβλημα Βαρηκοΐας.

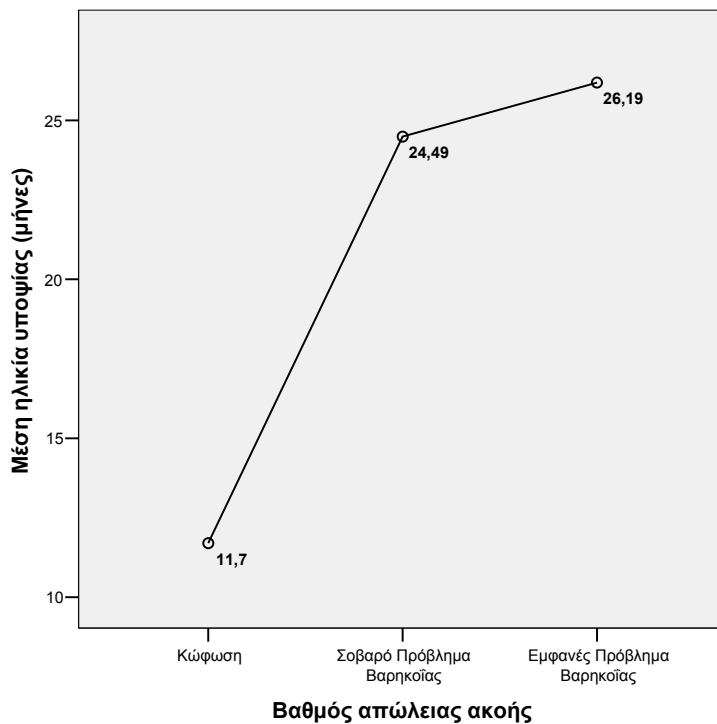
Πίνακας 3: Βαθμός απώλειας ακοής του παιδιού

	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
1 Κώφωση (δεν κατανοεί την ομιλία ούτε με ενισχυτικά μέσα, 90	28	40.6
2 Σοβαρό Πρόβλημα Βαρηκοΐας (Καταλαβαίνει μόνο πολύ δυνατούς	24	34.8
3 Εμφανές Πρόβλημα Βαρηκοΐας (Συχνά δυσκολεύεται και σε δυνατό	17	24.6
Σύνολο	69	100.0

Η ελάχιστη ηλικία του παιδιού, όταν υποψιάστηκαν οι γονείς την απώλεια ακοής του είναι 0,02 ημερών και η μέγιστη 7 χρονών. Ο μέσος όρος ηλικίας του παιδιού που υποψιάστηκαν οι γονείς την απώλεια ακοής είναι 1,6 χρονών. Η ηλικία του παιδιού όταν έγινε η διάγνωση της απώλειας ακοής του όπου ελάχιστη ηλικία είναι 0,02 ημερών και

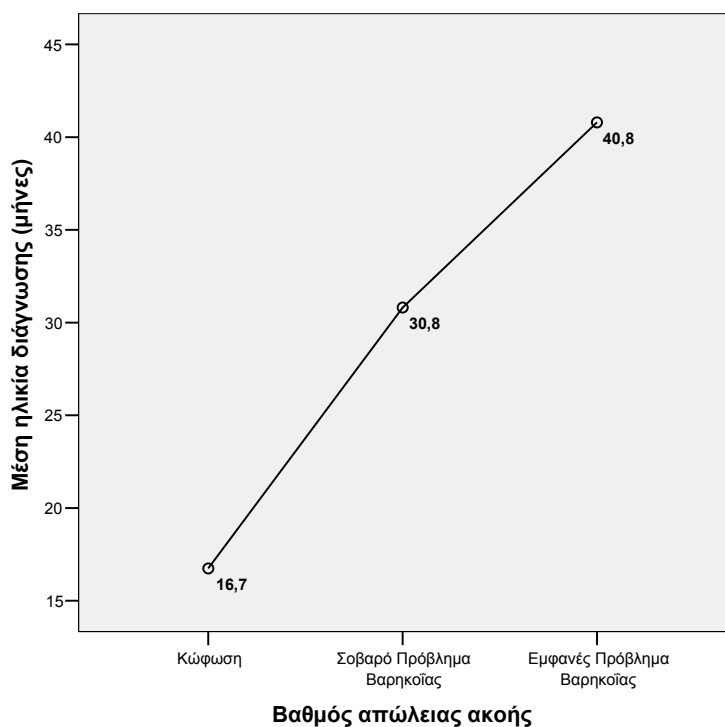
μέγιστη 9 χρονών. Ο μέσος όρος ηλικίας του παιδιού που έγινε η διάγνωση της απώλειας ακοής του είναι 2,3 χρονών.

Σε όμοια μελέτη (Kathyn, Meadow- Orlans Donna, Mertens, Marilyn, Sass-Lehrer, Scott-Olson, 1997) έχει βρεθεί μια συσχέτιση του βαθμού απώλειας ακοής του παιδιού με την ηλικία υποψίας και διάγνωσης της απώλειας ακοής του. Η μέση ηλικία που οι γονείς υποψιάστηκαν το πρόβλημα ακοής του παιδιού τους ήταν 19.7 μήνες (T.A.: 16.61), ενώ η μέση ηλικία διάγνωσης ήταν 27.6 μήνες (T.A.: 22.34), με μέση απόκλιση μεταξύ υποψίας και διάγνωσης τους 7.8 μήνες (T.A.: 13.02). Ο βαθμός απώλειας ακοής επηρεάζει την ηλικία, όπου οι γονείς κατάλαβαν την αναπηρία του παιδιού τους, καθώς και της διάγνωσης. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά που έχουν κώφωση (90 DB), έχουν σαφώς μικρότερη μέση ηλικία διάγνωσης από ότι τα παιδιά με βαρηκοΐα (ANOVA, F: 6.424, d.f.: 68, p- value: 0.003). (Γράφημα 1).



**Γράφημα 1**

Επίσης, τα παιδιά με κώφωση έχουν σαφώς μικρότερη ηλικία διάγνωσης από ότι τα παιδιά με βαρηκοΐα (ANOVA, F: 7.832, d.f.: 68, p-value: 0.001). (Γράφημα 2)



**Γράφημα 2**

Αξίζει να σημειωθεί ότι όλα τα παιδιά με απώλεια ακοής του δείγματος μας παρακολουθούν εκπαιδευτικά προγράμματα. Στον *Πίνακα 4* φαίνεται η εκπαίδευση που έχει λάβει το παιδί με απώλεια ακοής μέχρι σήμερα. Ποσοστό 100% των ερωτηθέντων απάντησε αρνητικά στο ότι το παιδί τους δεν έχει παρακολουθήσει κανένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα.

Μόνο το 11,6% (8 άτομα) από τους γονείς, απάντησαν ότι το παιδί τους με απώλεια ακοής έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε ειδικό σχολείο, το 46,4% (32 άτομα) σε ειδική τάξη κανονικού σχολείου, το 84,1% (58 άτομα) σε κανονικό σχολείο, το 24,6% (17 άτομα) σε σχολείο κωφών. Το αυξημένο ποσοστό φοίτησης σε κανονικό σχολείο ενδέχεται να οφείλεται στο νόμο Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμο του 1999 (113(I)/1999), όπου παρέχει το δικαίωμα σε όλα τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένου και των παιδιών με απώλεια ακοής, να φοιτούν σε κανονικά σχολεία και σε όλες τις βαθμίδες εκπαίδευσης.



Πίνακας 4: Η εκπαίδευση που έχει λάβει το παιδί με απώλεια ακοής μέχρι σήμερα.

	1 Ναι		2 Όχι		Σύνολο	
	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε ειδικό σχολείο	8	11.6%	61	88.4%	69	100.0%
Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε ειδική τάξη	32	46.4%	37	53.6%	69	100.0%
Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε κανονικό σχολείο	58	84.1%	11	15.9%	69	100.0%
Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε σχολείο κωφών	17	24.6%	52	75.4%	69	100.0%

## **Β΄ ΜΕΡΟΣ: Η ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΚΥΠΡΙΩΝ ΑΚΟΥΟΝΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΑ ΕΙΔΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΠΟ ΤΑ ΤΥΠΙΚΑ ΚΑΙ ΑΤΥΠΑ ΔΙΚΤΥΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

Το μέρος Β΄ αφορά το βαθμό ικανοποίησης των γονέων παιδιών με απώλεια ακοής, όσον αφορά την υλική και την συναισθηματική υποστήριξη που τους παρέχεται, από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας.

Να υπενθυμίσουμε ότι οι απαντήσεις του πίνακα Β΄1 του ερωτηματολογίου, ζητήθηκαν σε μια κλίμακα (σελ. 112) που έχει ως εξής: 1= πολύ ικανοποιημένος/η, 2= ικανοποιημένος/η, 3= Αναποφάσιτος/η, 4= μερικά ικανοποιημένος/η, 5= καθόλου ικανοποιημένος/η). Για την εξέταση των ερευνητικών ερωτημάτων της μελέτης αυτής έγινε επανα-κωδικοποίηση της κλίμακας και μετρήθηκε η ικανοποίηση των γονέων με παιδιά με απώλεια ακοής, χρησιμοποιώντας πεντάβαθμη κλίμακα, όπου -2= Καθόλου ικανοποιημένος, -1= Μερικώς ικανοποιημένος/η, 0= αναποφάσιτος/η, 1= ικανοποιημένος/η, 2= πολύ ικανοποιημένος/η. Επομένως, το αρνητικό πρόσημο (-) σημαίνει μη ικανοποιημένος, 0 σημαίνει αναποφάσιτος και το θετικό πρόσημο (+) σημαίνει ικανοποιημένος. Επίσης, όσο μεγαλύτερη η μέση τιμή, τόσο μεγαλύτερη η συνολική ικανοποίηση (πίνακας 5).

**Πίνακας 5:** Συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα Δίκτυα Φροντίδας και τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης.

Συνολική ικανοποίηση από:	N	m	s	p-value
το νοσοκομείο	69	-0.92	0.975	0.000
το σχολείο	69	-0.10	1.170	0.500
Τις κοινωνικές υπηρεσίες	69	-0.63	1.039	0.000
το σύνδεσμος γονέων κωφών παιδιών	69	-0.15	1.151	0.281
την ομοσπονδία κωφών Κύπρου	69	-0.90	1.142	0.000
το υπουργείο υγείας	69	-0.84	1.097	0.000
το ραδιομαραθώνιο	69	-0.92	0.950	0.000
Τις συντεχνίες	69	-1.37	0.934	0.000
<b>τα τυπικά δίκτυα</b>	<b>69</b>	<b>-.728</b>	<b>.5895</b>	<b>0.000</b>
το/ τη σύζυγο	69	1.52	0.859	0.000
τα παιδιά	69	0.73	1.097	0.020
τους φίλους – γείτονες	69	-0.37	1.279	0.643
τους συγγενείς	69	-0.08	1.397	0.046
τους παππούδες/ γιαγιάδες	69	0.33	1.328	0.923
άλλους γονείς παιδιών με απώλεια ακοής	69	0.01	0.995	0.000
τους ενήλικες κωφούς	69	-0.82	1.135	0.000
την εκκλησία	69	-0.99	1.250	0.000
<b>τα άτυπα δίκτυα</b>	<b>69</b>	<b>0.41</b>	<b>.7993</b>	<b>0.675</b>
την ενημέρωση	69	-0.32	0.636	0.000
την οικονομική ενίσχυση	69	-0.44	0.605	0.000
την υλική βοήθεια	69	-0.58	0.682	0.000
τη συναισθηματική υποστήριξη	69	-0.10	0.624	0.189
Τις συμβουλές και την καθοδήγηση	69	-0.27	0.666	0.001
<b>Συνολική ικανοποίηση</b>	<b>69</b>	<b>-0.34</b>	<b>0.584</b>	<b>0.000</b>

Στον *πίνακα 5* παρατίθενται τα αποτελέσματα του συνολικού βαθμού ικανοποίησης, που προέκυψαν για την κάθε ερώτηση του πίνακα Β'1 του ερωτηματολογίου, που σχετίζεται με τον βαθμό ικανοποίησης των γονέων για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας (για επιπλέον πίνακες συχνότητων βλέπε παράρτημα 7) . Ας δούμε, όμως, αναλυτικά τα αποτελέσματα της συνολικής ικανοποίησης από τα Τυπικά και Άτυπα Δίκτυα φροντίδας, καθώς και από τα Είδη της Κοινωνικής Υποστήριξης.

Αρχικά στο *πίνακα 5* κατατάσσεται η συνολική ικανοποίηση από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας. Όσον αφορά την ικανοποίηση των γονέων για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από το Σχολείο, ο μέσος όρος είναι -0.1, το ίδιο ισχύει και για το βαθμό ικανοποίησης, όσον αφορά τον Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών, όπου ο μέσος όρος είναι -0.15. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας είναι αρνητική, όπως φαίνεται στον πίνακα, οι μέσοι όροι της ικανοποίησης από το Σχολείο και το Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών θεωρούνται ως οι πιο ικανοποιητικοί.

Στην έρευνα των Kathryn, Meadow-Orlans, Mertens, Marilyn, Sass-Lehrer, Scott-Olson (1997), οι δάσκαλοι των παιδιών με απώλεια ακοής, αξιολογήθηκαν από τους γονείς, ως η πιο ικανοποιητική πηγή υποστήριξης. Τα 2/3 των γονέων απάντησαν ότι οι δάσκαλοι των παιδιών τους παρείχαν υποστήριξη που την χαρακτηρίζουν ως «εξαιρετικά υποστηρικτική». Σε σύγκριση με την έρευνα μας, αν και η ικανοποίηση των γονέων για την υποστήριξη που λαμβάνουν από το σχολείο είναι αρνητική, εντούτοις σε σχέση με τα υπόλοιπα τυπικά δίκτυα η ικανοποίηση για το Σχολείο είναι η μεγαλύτερη, όπως και στην έρευνα που προαναφέρθηκε.

Σε σχέση με τις Κοινωνικές Υπηρεσίες, ο μέσος όρος ικανοποίησης των γονέων είναι -0.63. Ακολούθως, ο μέσος όρος της συνολικής ικανοποίησης από το Υπουργείο Υγείας (Mean -0.84), από την Ομοσπονδία Κωφών Κύπρου (Mean -0.9), από το Νοσοκομείο (Mean -0.92) και από το Ραδιομαραθώνιο (Mean -0.92) είναι περίπου ο ίδιος. Ο μικρότερος βαθμός ικανοποίησης είναι από τις συντεχνίες, με μέσο όρο -1.37. Βλέποντας τον πίνακα φαίνεται ότι ο μέσος όρος συνολικής ικανοποίησης των Συντεχνιών είναι ο μικρότερος από όλους τους μέσους όρους συνολικής ικανοποίησης.

Στον *πίνακα 5*, φαίνεται επίσης και η συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας. Σε αντίθεση με τα τυπικά δίκτυα φροντίδας που υπάρχει μόνο αρνητικός μέσος όρος συνολικής ικανοποίησης, στα άτυπα δίκτυα φροντίδας υπάρχει και θετικός. Γενικότερα η συνολική ικανοποίηση από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας είναι μεγαλύτερη από τα τυπικά.

Ο υψηλότερος μέσος όρος αντιστοιχεί στην ερώτηση που διερευνά το βαθμό ικανοποίησης των ερωτώμενων, για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τον/την

σύζυγο τους. Ο μέσος όρος των απαντήσεων είναι 1.516. Φαίνεται, λοιπόν, ότι οι γονείς είναι περισσότερο ικανοποιημένοι από την Κοινωνική Υποστήριξη που παρέχετε από τον/την σύζυγο τους. Το ίδιο ισχύει και στην έρευνα των Kathryn, Meadow-Orlans, Mertens, Marilyn, Sass-Lehrer, Scott-Olson (1997), όπου οι γονείς αξιολόγησαν τον/την σύζυγο ως την πιο υποστηρικτική πηγή από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας. Συγχρόνως σε έρευνα που αφορούσε (Ιωάννου, 2003), την στήριξη της Κυπριακής Οικογένειας στην αντιμετώπιση δυσκολιών, οι απαντήσεις επικεντρώνονταν στην στήριξη από τον σύζυγο ως το πιο υποστηρικτικό δίκτυο φροντίδας. Συμπεραίνουμε, λοιπόν, ότι ο/η σύζυγος είναι το πιο σημαντικό δίκτυο φροντίδας στην παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης προς την οικογένεια και το παιδί με απώλεια ακοής.

Ακόμη σε ότι αφορά την συνολική ικανοποίηση των γονέων, ο μέσος όρος ικανοποίησης είναι θετικός, από τα παιδιά τους (Mean 0.733), από τους Παππούδες-Γιαγιάδες (Mean 0.325) και από Άλλους Γονείς Παιδιών με απώλεια ακοής (Mean 0.012). Φαίνεται λοιπόν ότι οι γονείς είναι ικανοποιημένοι από την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης στην οικογένεια τους και στο παιδί τους με απώλεια ακοής, που λαμβάνουν από τα πιο πάνω Άτυπα δίκτυα φροντίδας.

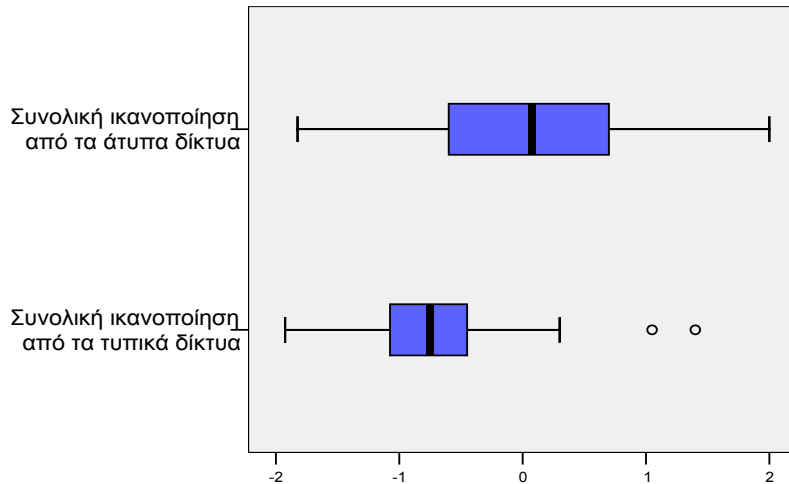
Επιπλέον αναφορικά με τη συνολική ικανοποίηση, από τους Συγγενείς (Mean -0.08), από τους Φίλους- Γείτονες (Mean -0.37), από τους Ενήλικες Κωφούς (Mean -0.82) και από την Εκκλησία (Mean -0.99) ο μέσος όρος ικανοποίησης είναι αρνητικός. Δηλαδή οι γονείς δεν είναι ικανοποιημένοι για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα πιο πάνω Άτυπα Δίκτυα Φροντίδας.

Τέλος, σχετικά με τη συνολική ικανοποίηση των γονέων, στον πίνακα 5 εντάσσονται και τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης, όπου παρατηρείται ότι ο μέσος όρος ικανοποίησής των γονέων από αυτά είναι αρνητικός. Συγκεκριμένα ο μέσος όρος συνολικής ικανοποίησης από τη Συναισθηματική Υποστήριξη είναι -0.1, από τις Συμβουλές και Καθοδήγηση είναι -0.27, από την ενημέρωση είναι -0.32, από την Οικονομική Ενίσχυση είναι -0.44 και από την Υλική Βοήθεια είναι -0.58. Αναφορικά, λοιπόν, με τη μορφή της στήριξης που λαμβάνουν, υλική και συναισθηματική, οι γονείς παρουσιάζονται δυσαρεστημένοι. Με μόνη εξαίρεση τη συναισθηματική υποστήριξη, που συνήθως λαμβάνουν από το στενό οικογενειακό περιβάλλον (σύζυγος, παιδιά).

Το κύριο ερευνητικό ερώτημα ήταν, κατά πόσο είναι ικανοποιημένοι οι Κύπριοι γονείς από την Κοινωνική Υποστήριξη (τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας) που παρέχεται στο παιδί τους με απώλεια ακοής και στην οικογένεια τους. Με τη χρήση του στατιστικού ελέγχου T-test (one sample), εξετάστηκε εάν οι γονείς είναι ικανοποιημένοι από την παρεχόμενη στήριξη (μέση τιμή  $\neq 0$ ). Υπάρχουν πολύ ισχυρά στατιστικά δεδομένα, ώστε να αποδεχτούμε ότι η μέση συνολική ικανοποίηση δεν είναι 0 (αδιάφοροι). Επιπλέον, από το αρνητικό πρόσημο, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι οι γονείς των παιδιών με απώλεια ακοής, σε γενικές γραμμές, δεν είναι ικανοποιημένοι από την Κοινωνική Υποστήριξη που λαμβάνουν. Λαμβάνοντας υπόψη το πιο πάνω συμπέρασμα επαληθεύετε η υπόθεση εργασίας μας, που ανέφερε ότι οι γονείς των παιδιών με απώλεια ακοής δεν θα είναι ικανοποιημένοι από τη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας. Άρα το αποτέλεσμα αυτό είναι σύμφωνο με τις έρευνες των Mahoney, O'Sullivan και Dennebaum, (1990), Able-Boone, Goodwin, Sandall, Gordon και Martin, (1992), Armstrong, Birnie και Ungar, (2005), Quittner, Glueckauf και Jackson, (1990), που υποστήριζαν, σε γενικές γραμμές, ότι τα δίκτυα φροντίδας, τυπικά και άτυπα, δεν παρείχαν ικανοποιητική υποστήριξη προς τις οικογένειες και στα παιδιά τους με απώλεια ακοής.

Άλλα επιμέρους ερωτήματα ήταν σε ποιο βαθμό είναι ικανοποιημένοι οι γονείς για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης, υλική και συναισθηματική, από τα τυπικά και τα άτυπα δίκτυα φροντίδας. Από τον Πίνακα 5, βλέπουμε ότι η ικανοποίηση από τα τυπικά δίκτυα δεν είναι μεγάλη, καθώς όλα τα δίκτυα συγκεντρώνουν αρνητικά πρόσημα. Η ικανοποίηση είναι μεγαλύτερη για τα άτυπα δίκτυα, και κυρίως την οικογένεια (σύντροφος, παιδιά, παππούδες– γιαγιάδες, άλλοι γονείς παιδιών με απώλεια ακοής).

Ένα άλλο ερευνητικό ερώτημα που διατυπώθηκε ήταν εάν υπάρχει διαφορά στο βαθμό ικανοποίησης σε σχέση με τη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας. Δηλαδή, εάν οι γονείς αξιολογούν καλύτερα ή χειρότερα τα τυπικά δίκτυα σε σχέση με τα άτυπα. Όπως φαίνεται και στο Γράφημα 3 η συνολική ικανοποίηση από τα άτυπα δίκτυα, αν και παρουσιάζει μεγαλύτερη διασπορά, είναι μεγαλύτερη. (Paired samples T-test: -8.197, d.f.: 68, p-value: 0.000)



**Γράφημα 3**

Ένα ακόμη ερώτημα που διερευνήθηκε ήταν εάν υπάρχουν διαφορές στην ικανοποίηση των γονέων για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης ανάμεσα στις αγροτικές και αστικές περιοχές. Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 6, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ικανοποίηση των γονέων σε σχέση με την περιοχή κατοικίας τους (T-test for independent samples). Κατά τους Lustig et al., (2004), Keeffe et al., (2001) υπάρχουν μεγάλες διαφορές στην πρακτική των Υπηρεσιών φροντίδας μεταξύ αστικών και αγροτικών περιοχών, που οφείλονται σε μεγάλο βαθμό στην διαθεσιμότητα των υπηρεσιών, που είναι μεγαλύτερη στις αστικές περιοχές και στην πιο εύκολη πρόσβαση για τη χρήση των υπηρεσιών. Εντούτοις, το δείγμα της έρευνας μας δεν παρουσίασε διαφορές στην ικανοποίηση του για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης προς την οικογένεια και το παιδί με απώλεια ακοής από τα δίκτυα φροντίδας. Το γεγονός ότι δεν υπάρχουν διαφορές στην ικανοποίηση του δείματός μας σε σχέση με τον τόπο κατοικίας, ίσως να οφείλετε στο μέγεθος της Κύπρου. Δηλαδή συγκρινόμενη με άλλες χώρες, η Κύπρος είναι μια μικρή χώρα και το μέγεθος της Κυβέρνησης και της γραφειοκρατίας, επίσης μικρό. Λόγω του μεγέθους της οι αποστάσεις των αστικών κέντρων από τις αγροτικές περιοχές είναι πολύ μικρές, γι' αυτό και οι κάτοικοι των αγροτικών περιοχών έχουν άμεση πρόσβαση στις υπηρεσίες της πόλης ([www.intercol.edu/employadility/deaf.htm](http://www.intercol.edu/employadility/deaf.htm)).

Πίνακας 6: Συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα Δίκτυα Φροντίδας και τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης σε σχέση με τον τόπο κατοικίας τους

Συνολική ικανοποίηση από:		N	m	S	p-value
τα τυπικά δίκτυα	Πόλη	40	-0.77	0.547	0.483
	Χωριό	29	-0.66	0.648	
τα άτυπα δίκτυα	Πόλη	40	0.03	0.799	0.911
	Χωριό	29	0.05	0.813	
την Ενημέρωση	Πόλη	40	-0.35	0.633	0.602
	Χωριό	29	-0.27	0.647	
την Οικονομική ενίσχυση	Πόλη	40	-0.45	0.544	0.914
	Χωριό	29	-0.43	0.689	
την Υλική βοήθεια	Πόλη	40	-0.64	0.648	0.363
	Χωριό	29	-0.49	0.726	
τη Συναισθηματική υποστήριξη	Πόλη	40	-0.12	0.617	0.733
	Χωριό	29	-0.06	0.642	
τις Συμβουλές και την καθοδήγηση	Πόλη	40	-0.27	0.620	0.953
	Χωριό	29	-0.26	0.735	

Στη συνέχεια εξετάστηκε εάν υπάρχει διαφορά στον βαθμό ικανοποίησης των γονέων, λαμβάνοντας υπόψη το εκπαιδευτικό τους επίπεδο. Για λόγους ευκολίας το εκπαιδευτικό επίπεδο, κωδικοποιήθηκε σε τρεις κατηγορίες: υποχρεωτική εκπαίδευση (Δημοτικό, Γυμνάσιο), δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Λύκειο, Τεχνική Σχολή) και ανώτερη-ανώτατη (πανεπιστήμιο, μεταπτυχιακά). Δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές, που να στηρίζουν την υπόθεση ότι το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων επηρεάζει την ικανοποίησή τους για την προσφερόμενη υποστήριξη, υλική και συναισθηματική, από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα (Πίνακας 7). (Ανάλυση της διακύμανσης, ANOVA).

Πίνακας 7: Συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα Δίκτυα Φροντίδας και τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης σε σχέση με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο

Συνολική ικανοποίηση από:		N	m	S	p-value
Τα τυπικά δίκτυα	Υποχρεωτική	23	-0.73	0.611	0.735
	Δευτεροβάθμια	23	-0.79	0.504	
	Ανώτερη-Ανώτατη	23	-0.65	0.660	
τα άτυπα δίκτυα	Υποχρεωτική	23	0.14	0.899	0.191
	Δευτεροβάθμια	23	-0.20	0.691	
	Ανώτερη-Ανώτατη	23	0.18	0.769	
την Ενημέρωση	Υποχρεωτική	23	-0.31	0.624	0.263
	Δευτεροβάθμια	23	-0.48	0.643	
	Ανώτερη-Ανώτατη	23	-0.17	0.630	
την Οικονομική ενίσχυση	Υποχρεωτική	23	-0.34	0.690	0.165
	Δευτεροβάθμια	23	-0.63	0.487	
	Ανώτερη-Ανώτατη	23	-0.34	0.597	
την Υλική βοήθεια	Υποχρεωτική	23	-0.41	0.729	0.153
	Δευτεροβάθμια	23	-0.79	0.647	
	Ανώτερη-Ανώτατη	23	-0.53	0.635	
τη Συναισθηματική υποστήριξη	Υποχρεωτική	23	-0.18	0.675	0.454
	Δευτεροβάθμια	23	-0.14	0.529	
	Ανώτερη-Ανώτατη	23	0.03	0.660	
τις Συμβουλές και την καθοδήγηση	Υποχρεωτική	23	-0.223	0.681	0.349
	Δευτεροβάθμια	23	-0.432	0.626	
	Ανώτερη-Ανώτατη	23	-0.158	0.685	

Ένας άλλος πιθανός παράγοντας που διερευνήθηκε για τη διαφορά στον βαθμό ικανοποίησης ήταν το φύλο των γονέων, εάν δηλαδή στο ερωτηματολόγιο απάντησε ο πατέρας ή η μητέρα του παιδιού με απώλεια ακοής. Από τον Πίνακα 8 παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ικανοποίηση ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες των παιδιών. (T- test for independent samples).

Στον πίνακα 8 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της Συνολικής Ικανοποίησης του δείγματος ανά φύλο, όπου 45 ερωτηθέντες είναι μητέρες και 24 είναι πατέρες. Παρατηρείτε ότι οι μητέρες του δείγματός είναι περισσότερες από τους πατέρες και αυτό όπως προαναφέρθηκε οφείλετε στο ότι είναι σύνηθες οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες να μην εργάζονται και άρα μπορούν να εντοπισθούν ευκολότερα. Φαίνεται ακόμη ότι οι μητέρες είναι περισσότερο διατεθειμένες να συμμετάσχουν σε τέτοιου είδους διαδικασίες, όπως μας έχει διδάξει η προσωπική μας εμπειρία.



*Πίνακας 8:* Συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα Δίκτυα Φροντίδας και τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης σε σχέση με το φύλο τους

Συνολική ικανοποίηση από:		N	m	S	p-value
τα τυπικά δίκτυα	Μητέρα	45	-0.77	0.489	0.407
	Πατέρας	24	-0.63	0.746	
τα άτυπα δίκτυα	Μητέρα	45	0.14	0.777	0.168
	Πατέρας	24	-0.14	0.822	
την Ενημέρωση	Μητέρα	45	-0.32	0.608	0.941
	Πατέρας	24	-0.31	0.698	
την Οικονομική ενίσχυση	Μητέρα	45	-0.36	0.531	0.212
	Πατέρας	24	-0.58	0.716	
την Υλική βοήθεια	Μητέρα	45	-0.52	0.599	0.432
	Πατέρας	24	-0.68	0.818	
τη Συναισθηματική υποστήριξη	Μητέρα	45	-0.13	0.543	0.615
	Πατέρας	24	-0.04	0.761	
τις Συμβουλές και την καθοδήγηση	Μητέρα	45	-0.23	0.574	0.599
	Πατέρας	24	-0.33	0.820	

Επίσης, διερευνήθηκε η πιθανή σχέση μεταξύ της ικανοποίησης των γονέων με την ηλικία τους. Χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson, για τη διερεύνηση της συσχέτισης αυτής. Στατιστικά σημαντική συσχέτιση βρέθηκε για την ικανοποίηση από την υποστήριξη από τα άτυπα δίκτυα, όπου το αρνητικό πρόσημο υποδηλώνει ότι καθώς η ηλικία του γονέα είναι μεγαλύτερη, η ικανοποίηση από τα άτυπα δίκτυα είναι μικρότερη. Επίσης, στατιστικά σημαντική σχέση βρέθηκε για την ενημέρωση, την οικονομική ενίσχυση, τη συναισθηματική στήριξη και τις συμβουλές–καθοδήγηση. Και σε αυτές τις περιπτώσεις η συσχέτιση είναι αρνητική, δηλαδή, η ικανοποίηση είναι μικρότερη στους μεγαλύτερους σε ηλικία γονείς (*Πίνακας 9*).

Πίνακας 9: Συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα Δίκτυα Φροντίδας και τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης σε σχέση με την ηλικία τους.

Συνολική ικανοποίηση από:	Pearson's r	p-value
τα τυπικά δίκτυα	-0.177	0.073
τα άτυπα δίκτυα	-0.260	0.016
την Ενημέρωση	-0.214	0.039
την Οικονομική ενίσχυση	-0.343	0.002
την Υλική βοήθεια	-0.168	0.083
τη Συναισθηματική υποστήριξη	-0.252	0.018
τις Συμβουλές και την καθοδήγηση	-0.246	0.021

Ως τελευταίος παράγοντας που μπορεί να διαφοροποιεί το βαθμό ικανοποίησης των γονέων εξετάστηκε η επαγγελματική τους κατάσταση. Στατιστικά σημαντική διαφορά (ANOVA) βρέθηκε μονάχα για την ενημέρωση. (πίνακας 10)

Πίνακας 10: Συνολική ικανοποίηση των γονέων από τα Δίκτυα Φροντίδας και τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης σε σχέση με την επαγγελματική τους κατάσταση

Συνολική ικανοποίηση από:		N	m	S	p-value
τα τυπικά δίκτυα	Άνεργος/η	23	-0.86	0.426	0.259
	Μερική απασχόληση	8	-0.93	0.454	
	Πλήρης απασχόληση	36	-0.59	0.685	
	Συνταξιούχος	2	-0.62	0.565	
τα άτυπα δίκτυα	Άνεργος/η	23	0.00	0.713	0.164
	Μερική απασχόληση	8	-0.40	0.766	
	Πλήρης απασχόληση	36	0.19	0.840	
	Συνταξιούχος	2	-0.58	0.371	
την Ενημέρωση	Άνεργος/η	23	-0.45	0.480	0.023
	Μερική απασχόληση	8	-0.76	0.519	
	Πλήρης απασχόληση	36	-0.12	0.675	
	Συνταξιούχος	2	-0.71	0.928	
την Οικονομική ενίσχυση	Άνεργος/η	23	-0.50	0.479	0.431
	Μερική απασχόληση	8	-0.66	0.477	
	Πλήρης απασχόληση	36	-0.33	0.699	
	Συνταξιούχος	2	-0.71	0.309	
την Υλική βοήθεια	Άνεργος/η	23	-0.65	0.606	0.342
	Μερική απασχόληση	8	-0.92	0.455	
	Πλήρης απασχόληση	36	-0.46	0.761	
	Συνταξιούχος	2	-0.40	0.397	
τη Συναισθηματική Υποστήριξη	Άνεργος/η	23	-0.23	0.449	0.103
	Μερική απασχόληση	8	-0.40	0.695	

	Πλήρης απασχόληση	36	0.071	0.6571	
	Συνταξιούχος	2	-0.37	1.060	
τις Συμβουλές και την καθοδήγηση	Άνεργος/η	23	-0.31	0.457	0.232
	Μερική απασχόληση	8	-0.57	0.574	
	Πλήρης απασχόληση	36	-0.14	0.779	
	Συνταξιούχος	2	-0.81	0.265	

Στον πίνακα 11 φαίνεται η άποψη των γονέων για το πιο είναι το πιο υποστηρικτικό τυπικό δίκτυο φροντίδας, για την οικογένειά τους και το παιδί τους με απώλεια ακοής, όπου 3 (4,3%) γονείς ανέφεραν ως πιο υποστηρικτικό δίκτυο το Νοσοκομείο, 34 (49,3%) γονείς ανέφεραν το Σχολείο, 7 (10,1%) γονείς ανέφεραν ως πιο υποστηρικτικές τις Κοινωνικές Υπηρεσίες. Τον Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών ανέφεραν ως πιο υποστηρικτικό 17 (24,6%) γονείς, τον Ραδιομαραθώνιο ανέφεραν ως πιο υποστηρικτικό 3 (4,3%) γονείς και τέλος το Υπουργείο Υγείας ανέφεραν ως πιο υποστηρικτικό 5 (7,2%) γονείς. Λαμβάνοντας υπόψη τα αποτελέσματα του πιο κάτω πίνακα, οι περισσότεροι ερωτηθέντες, το 49,3% του δείγματος, ανέφεραν ως το πιο υποστηρικτικό επίσημο δίκτυο φροντίδας για την οικογένεια και το παιδί τους με απώλεια ακοής το Σχολείο, ακολούθως αναφέρθηκε ο Σύνδεσμος Γονέων Κωφών Παιδιών ως πιο υποστηρικτικός από το 24,6% των ερωτηθέντων και ακολουθούν οι Κοινωνικές Υπηρεσίες, μετά το Υπουργείο Υγείας και τελευταία ο Ραδιομαραθώνιος και το Νοσοκομείο με το ίδιο ποσοστό 4,3% του δείγματος.

Πίνακας 11: Η άποψη των γονέων για το πιο υποστηρικτικό τυπικό δίκτυο φροντίδας

	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
1 Νοσοκομείο	3	4.3
2 Σχολείο	34	49.3
3 Κοινωνικές Υπηρεσίες	7	10.1
4 Σύνδεσμος Γονέων Κωφών Παιδιών	17	24.6
7 Ραδιομαραθώνιος	3	4.3
8 Υπουργείο Υγείας	5	7.2
Σύνολο	69	100.0

Στον *πίνακα 12* παρατίθενται τα αποτελέσματα όσον αφορά, ποιο άτυπο δίκτυο φροντίδας θεωρούν οι ερωτηθέντες ως το πιο υποστηρικτικό για την οικογένεια τους και το παιδί τους με απώλεια ακοής, όπου, όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, ο/η σύζυγος θεωρείται ως το πιο υποστηρικτικό από 50 (72,5%) γονείς, τα παιδιά θεωρήθηκαν πιο υποστηρικτικά μόνο από 1(1,4%) γονέα του δείγματός μας, το ίδιο και οι Φίλοι- Γείτονες. Οι Συγγενείς θεωρούνται πιο υποστηρικτικοί από 6 (8,7%) γονείς, οι Παππούδες- Γιαγιάδες από 5 (7,2%) γονείς, οι Άλλοι Γονείς παιδιών με απώλεια ακοής και η εκκλησία απαντήθηκαν από τον ίδιο αριθμό γονέων, δηλαδή από 3 (4,3%) γονείς το κάθε ένα. Λαμβάνοντας υπόψη τα αποτελέσματα του *πίνακα 12* το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος 72,5% απάντησε ως πιο υποστηρικτικό άτυπο δίκτυο φροντίδας τον/την σύζυγο, με μεγάλη διαφορά ποσοστού από το δεύτερο πιο υποστηρικτικό άτυπο δίκτυο, όπου μόλις το 8,7% του δείγματος απάντησε ως πιο υποστηρικτικό άτυπο δίκτυο φροντίδας τους Συγγενείς τους.

*Πίνακας 12:* Η άποψη των γονέων για το πιο υποστηρικτικό άτυπο δίκτυο φροντίδας.

	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
1 Ο /Η σύζυγος	50	72.5
2 Παιδιά	1	1.4
3 Φίλοι- Γείτονες	1	1.4
4 Συγγενείς	6	8.7
5 Παππούδες –Γιαγιάδες	5	7.2
6 Άλλοι Γονείς παιδιών με απώλεια ακοής	3	4.3
8 Εκκλησία	3	4.3
Σύνολο	69	100.0

## Γ΄ ΜΕΡΟΣ: ΚΑΤΑΘΕΣΗ ΠΡΟΤΑΣΕΩΝ ΓΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΕΡΗ ΠΑΡΟΧΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΠΟ ΤΑ ΤΥΠΙΚΑ ΚΑΙ ΑΤΥΠΑ ΔΙΚΤΥΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

### Κατάθεση προτάσεων για τα τυπικά δίκτυα φροντίδας

Οι περισσότεροι γονείς κατάθεσαν ότι η Κοινωνική Υποστήριξη θα είναι αποτελεσματικότερη με περισσότερη οικονομική βοήθεια, «περισσότερη **οικονομική βοήθεια**», «να μην σταματά η οικονομική βοήθεια μετά το γάμο, ιδιαίτερα για τις γυναίκες», «να υπάρχει οικονομική βοήθεια ιδιαίτερα στην αρχή μετά την διάγνωση» και η «οικονομική υποστήριξη να είναι μεγαλύτερη, έτσι ώστε η μητέρα να μένει με το παιδί της τουλάχιστον στα πρώτα χρόνια εντοπισμού της απώλειας ακοής». Μια άλλη πρόταση των γονέων αφορά τα τεχνικά βοηθήματα των παιδιών με απώλεια ακοής, «να παρέχονται δωρεάν **ακουστικά** και άλλα βοηθήματα» και «πλήρης κάλυψη των ακουστικών- συνεχώς». Αρκετοί από τους γονείς κατάθεσαν ότι η Κοινωνική Υποστήριξη θα είναι αποτελεσματικότερη με την καλύτερη συνεργασία με τις Υπηρεσίες, «να έχουν πιο εύκολη **πρόσβαση στις Υπηρεσίες**», «περισσότερη επαφή και επικοινωνία των υπηρεσιών με τους ίδιους τους γονείς και το παιδί τους», «να υπάρχει λιγότερη γραφειοκρατία», «συντονισμό των διάφορων Υπηρεσιών», «δημιουργία ενός ανεξάρτητου κέντρου ακοής στήριξης που να περιλαμβάνει όλες τις Υπηρεσίες Υποστήριξης για τα κωφά- βαρήκοα παιδιά από την αρχή του προβλήματος» «να δίδουν ιδιαίτερη προσοχή για κάθε περίπτωση», «να έχουν σοβαρά υπόψη αποφάσεις γενικών συνελεύσεων, διάφορων ομοσπονδιών και παραγόντων για κωφά άτομα» και «να υπάρχει μια καλύτερη Κοινωνική Πολιτική όσον αφορά τα άτομα με ειδικές ανάγκες».

Άλλες προτάσεις των γονέων αφορούν την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους, «να υπάρχει πολιτική για επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών», «ίσες ευκαιρίες για εργοδότηση» και «περισσότερες ευκαιρίες για την ανέλιξη στην μετέπειτα ζωή των παιδιών τους». Επίσης μια άλλη πρόταση είναι «απαλλαγή από το στρατό».

Επίσης οι γονείς κατάθεσαν προτάσεις που αφορούν την εξειδίκευση ατόμων και υπηρεσιών, «υπάρχει άγνοια για την Κώφωση στην Κύπρο, γι' αυτό κι όλες οι Υπηρεσίες χρειάζονται **εξειδίκευση** πάνω σε αυτό το θέμα», «κατάρτιση στους ειδικούς» και «εξειδικευμένα κέντρα για την Κώφωση στην Κύπρο».

Αρκετοί από τους γονείς θεωρούν πολύ σημαντικό για αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά Δίκτυα Φροντίδας την Ενημέρωση **«Ενημέρωση πάνω απ' όλα»**. Οι περισσότεροι που αναφέρθηκαν στην Ενημέρωση, απάντησαν ότι οι υπηρεσίες χρειάζεται να ενημερώνουν την οικογένεια για το θέμα της απώλειας ακοής, πιο συγκεκριμένα πρότειναν: *«καλύτερη ενημέρωση και σωστή για το θέμα της κώφωσης στην Κύπρο», «σαφείς παρουσίαση στους γονείς των λύσεων που πιθανόν υπάρχουν», «ενημέρωση από τις υπηρεσίες προς τον κόσμο», «Ενημέρωση για το πρόβλημα και τα δικαιώματα των ατόμων με απώλεια ακοής», «Περισσότερη Ενημέρωση από εξειδικευμένο προσωπικό», «Να υπάρξουν περισσότερες ευκαιρίες ενημέρωσης των γονιών σχετικά με την εξέλιξη στα θέματα βαρηκοΐας καθώς επίσης και στη χρήση ακουστικών», Θα μπορούσαν να παρακολουθούν και να ενημερώνουν πιο εντατικά τις οικογένειες με παιδιά που έχουν προβλήματα ακοής, «Η πληρέστερη ενημέρωση μέσω των ΜΜΕ και πιο αποτελεσματική διεκπεραίωση των κανονισμών-νομών ίσως να βοηθούσε περισσότερο τα άτομα με κώφωση».*

Κάποιοι από τους γονείς πρότειναν περισσότερη Ενημέρωση προς την οικογένεια στην αρχή διάγνωσης της απώλειας ακοής του παιδιού τους, *«Ενημέρωση από ψυχολόγο στην αρχή για αποδοχή παιδιού», «Περισσότερη ενημέρωση στα αρχικά στάδια»*. Τέλος όσον αφορά την ενημέρωση, κάποιοι γονείς πρότειναν για τις υπηρεσίες να είναι οι ίδιες περισσότερο ενημερωμένες για το θέμα της απώλειας ακοής, *«Ενημερωμένο και εξειδικευμένο προσωπικό στις υπηρεσίες για το θέμα της Κώφωσης», «Η καλύτερη ενημέρωση των ειδικών θα βοηθούσε στη σωστότερη αντιμετώπισή μας»*.

Πολλές προτάσεις που κατέθεσαν οι γονείς με παιδί με απώλεια ακοής για αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας αφορούν τη Ψυχολογική και Συναισθηματική Υποστήριξη, **«Περισσότερη Συναισθηματική και Ψυχολογική Υποστήριξη»**, *«Τα προβλήματα συνεχίζονται, λείπει από την Κύπρο η συναισθηματική υποστήριξη», «ηθική στήριξη». «συστηματική Υποστήριξη και καθοδήγηση», «Ενίσχυση στην ψυχολογική υποστήριξη των γονέων μετά το πρώτο σοκ», «Μόλις διαγνωστεί το πρόβλημα απαιτείται Ψυχολόγος να υποστηρίξει το παιδί και την οικογένεια»*.

Άλλες προτάσεις που αφορούν τη Συναισθηματική Υποστήριξη είναι *«κατανόηση και αποδοχή του παιδιού με απώλεια ακοής από το κόσμο-περιβάλλον», «περισσότερο ενδιαφέρον, καθοδήγηση και ενημέρωση από τις υπηρεσίες», «τοποθέτηση περισσότερων κοινωνικών λειτουργιών στις υπηρεσίες για στήριξη των παιδιών με απώλεια ακοής», «να υπάρχει ψυχολόγος για να συμπαραστέκεται στους γονείς γιατί έχουν ανάγκη από στήριξη και*

κατανόηση», «προσωπική επαφή από ειδικούς προς την οικογένεια», «να βοηθούν περισσότερο τα μικρά κωφά παιδιά».

Άλλες προτάσεις είναι «Να βρεθεί μια λύση για την απώλεια ακοής», «Να δεχτούν τα παιδιά μας ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και να τους παρέχουν όλα τα δικαιώματα τους από την εκπαίδευση μέχρι την επαγγελματική αποκατάσταση», «Έχουμε πετύχει τα παιδιά να μορφώνονται αλλά δεν μπορούν να βρουν δουλειά λόγω νομικών προβλημάτων».

Από όλους τους ερωτηθέντες ένα άτομο απάντησε ότι είναι ικανοποιημένο από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας.

Εκτός από τις πιο πάνω προτάσεις που αφορούν γενικά τα δύο είδη Υποστήριξης, Υλική και Συναισθηματική, οι γονείς κατάθεσαν προτάσεις για συγκεκριμένα τυπικά δίκτυα φροντίδας.

Συγκεκριμένα για το **Νοσοκομείο** κάποιοι από τους γονείς κατάθεσαν ότι η Κοινωνική Υποστήριξη θα είναι αποτελεσματικότερη με περισσότερη παροχή ενημέρωσης, όπως «να υπάρχουν ενημερωτικά φυλλάδια για τα προβλήματα που δημιουργεί η απώλεια ακοής του παιδιού και τις πιθανές λύσεις που υπάρχουν (π.χ. ακουστικά βαρηκοΐας, κοχλιακά εμφυτεύματα)», «να είναι πιο ενημερωτικοί». Επίσης κάποιοι γονείς κατάθεσαν προτάσεις σχετικά με την ψυχολογική υποστήριξη από το Νοσοκομείο, «να υπάρχει ειδικό άτομο που να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη και καθοδήγηση στους γονείς». Άλλοι γονείς κατάθεσαν προτάσεις που αφορούν την ιατρική υποστήριξη για το παιδί με απώλεια ακοής, «να παρέχετε η τελευταία Ιατρική εξέλιξη και νέας γενιάς ακουστικά βαρηκοΐας, χωρίς να λαμβάνετε υπόψη το οικονομικό κόστος» και «να υπάρχει στενή παρακολούθηση από ένα (1) γιατρό ή ακουολόγο που θα έχει διαλέξει ο γονέας».

Οι περισσότεροι γονείς κατάθεσαν προτάσεις όσον αφορά το προσωπικό του Νοσοκομείου, «περισσότερη εξειδίκευση του προσωπικού του Νοσοκομείου στο θέμα της Κώφωσης», «εξειδίκευση στο κοχλιακό εμφύτευμα», «συχνή επαφή μεταξύ γιατρών και γονιών», «περισσότερη προσοχή και υπευθυνότητα», «από το Νοσοκομείο περισσότερη ενημέρωση για το πρόβλημα αυτό» και «να υπάρχει ένα άτομο ή ένας φορέας που να σε στηρίζει και να σε καθοδηγεί για τα επόμενα βήματά μετά τη διάγνωση της απώλειας ακοής».

Αρκετοί από τους γονείς καταθέσαν τις προτάσεις τους για το θέμα της Εκπαίδευσης των παιδιών τους με απώλεια ακοής. Οι προτάσεις των γονέων για το

Σχολείο είναι ποικίλες και αφορούν αρχικά το προσωπικό του Σχολείου, **«Εξειδίκευση ατόμων στα Κωφά παιδιά μέσα στα σχολεία σε όλες τις βαθμίδες εκπαίδευσης»**, «Δεν αξιοποιείται σωστά το ειδικευμένο προσωπικό», «Να υπάρχει εκπαιδευτικός ψυχολόγος σε κάθε σχολείο», «Από τους καθηγητές περισσότερη κατανόηση και ενημέρωση», «Τα σχολεία να είναι πιο ενημερωμένα για το θέμα, κυρίως οι εκπαιδευτικοί». Κάποιες προτάσεις αφορούν την Υποστήριξη του παιδιού τους με απώλεια ακοής και της οικογένειάς τους από το Σχολείο, **«Περισσότερη υποστήριξη από το σχολείο»**, «Δημοτική εκπαίδευση- πλήρης στήριξη από το δάσκαλο και υποστήριξη από τους συμμαθητές», «Συναισθηματική βοήθεια, ενημέρωση από το σχολείο» και άλλες το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του σχολείου, «Στήριξη από το Υπουργείο Παιδείας όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού», «Τεχνολογική υποστήριξη στην εκπαίδευση και στην τάξη του παιδιού (μικρόφωνο- εφέ τρανσμίτορ)», «Προσαρμογή του εκπαιδευτικού συστήματος για το Κωφό παιδί», οι γονείς έθεσαν και προτάσεις όσον αφορά το Πανεπιστήμιο **«Πιο πολύ υποστήριξη από το Πανεπιστήμιο»**, «Περισσότερες θέσεις για φοίτηση σε πανεπιστήμια». Τέλος κάποιοι γονείς ανέφεραν προτάσεις όσον αφορά τα Δικαιώματα του Παιδιού τους με Απώλεια Ακοής στην εκπαίδευση, **«Ενίσχυση ένταξης στο συνηθισμένο σχολείο»**, **«Ίσες ευκαιρίες στην εκπαίδευση»**.

Υπήρξαν προτάσεις που αφορούν τις Κοινωνικές Υπηρεσίες, όπως **«Να επισκέπτονται πιο συχνά οι Κοινωνικοί Λειτουργοί για συναισθηματική υποστήριξη στο παιδί και στην οικογένειά του»**. Κάποιοι γονείς κατάθεσαν προτάσεις που αφορούν την Οικονομική Υποστήριξη από τις Κοινωνικές Υπηρεσίες, **«παροχή Οικονομικής Υποστήριξης από το Γραφείο Ευημερίας»**, **«αύξηση του επιδόματος»**. Άλλες προτάσεις είναι **«τακτική ενημέρωση από το Γραφείο Ευημερίας»**, **«να αυξηθεί ο αριθμός των Κοινωνικών Λειτουργών»** και **«να υπάρχουν περισσότεροι εξειδικευμένοι Κοινωνικοί Λειτουργοί όσον αφορά το θέμα της Κώφωσης»**.

Λίγες προτάσεις αφορούν το Υπουργείο Υγείας, **«το Υπουργείο Υγείας να βοηθάει οικονομικά»** και **«να προσφέρει πιο άμεση βοήθεια»**. «Ο Σύνδεσμος να είναι πιο ενεργός» αποτέλεσε πρόταση κάποιου γονέα που αφορούσε το Σύνδεσμο Γονέων Κωφών παιδιών.

### **Κατάθεση προτάσεων για τα άτυπα δίκτυα φροντίδας**

Οι περισσότεροι από τους ερωτηθέντες κατάθεσαν προτάσεις για αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα Ανεπίσημα Δίκτυα



Φροντίδας σχετικά με τη Ψυχολογική και Συναισθηματική Υποστήριξη, όπως **«περισσότερη ψυχολογική υποστήριξη»**, «να υπάρχει περισσότερη κατανόηση του προβλήματος που αντιμετωπίζει η οικογένεια και επιπλέον ψυχολογική στήριξη», «θα ήταν πιο καλό να υπάρχουν πιο στενές σχέσεις», «Συναισθηματική υποστήριξη στις αρχές», «Να έχουν όλα τα παιδιά με απώλεια ακοής υποστηρικτικό περιβάλλον και ψυχολογική στήριξη από τους φίλους, συγγενείς», «βασικά η οικογένεια πρέπει να υποστηρίζει ηθικά και συναισθηματικά το παιδί», «Περισσότερη συναισθηματική υποστήριξη από τους συγγενείς», «Φίλοι, περισσότερη στήριξη ψυχολογική», «Αλληλοβοήθεια».

Αρκετές από τις προτάσεις των ερωτούμενων σχετίζονταν με την αποδοχή, για παράδειγμα **«από τους φίλους περισσότερη αποδοχή του παιδιού και της οικογένειας»**, «αποδοχή και κατανόηση του παιδιού. Περισσότερη υπομονή μαζί του», «Να συμπεριφέρονται στο παιδί με απώλεια ακοής φυσιολογικά και όχι σαν προβληματικό», «αποδοχή από τους γείτονες, τον κόσμο γενικότερα», «Να μην κάνουν διακρίσεις στα παιδιά που έχουν απώλεια ακοής και να δίνουν περισσότερη ψυχολογική υποστήριξη», «Να μην σου μιλούν συνέχεια για το πρόβλημα, να μην κοιτάζουν το παιδί περιέργα, να μην σε λυπούνται, να μην λένε τα παιδιά Κωφάλαρα», «Αποδοχή του προβλήματος από την κοινωνία. Αποδοχή του μη τέλειου», «Να προσεγγίζουν με διακριτικό τρόπο το παιδί, να μη λυπούνται και Να δέχονται τα παιδιά μας ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και όχι να τα δέχονται από οίκτο και λύπη».

Επίσης αρκετές προτάσεις αφορούν την ενημέρωση, «οι φίλοι να ενημερώνονται και να υποστηρίζουν ψυχολογικά το άτομο με απώλεια ακοής», «Να υπήρχε ένας οργανισμός που να έκανε σεμινάρια για τους ακούοντες συγγενείς, φίλους σχετικά με το θέμα της Κώφωσης», «να γίνεται σωστή **ενημέρωση** από τους γονείς και άλλους οι οποίοι γνωρίζουν το πρόβλημα», «είναι θέμα ενημέρωσης μέσω των ΜΜΕ και ίσως η έλλειψη επαφής μεταξύ των ανθρώπων να δυσχεραίνει κάπως τα πράγματα», «ενημέρωση για να μπορούν να συμπεριφέρονται σωστά στο παιδί και στην οικογένειά του», «Περισσότερο Ενημερωμένοι οι συγγενείς», «να είναι ενημερωμένοι σχετικά με την απώλεια ακοής του ίδιου του παιδιού», «θα πρέπει πρώτα και αυτοί να ενημερώνονται σωστά και αποτελεσματικά για να μπορούν να παρέχουν σωστή Κοινωνική Υποστήριξη».

Άλλες προτάσεις που κατάθεσαν οι γονείς αφορούν την ευαισθητοποίηση των ανεπίσημων δικτύων φροντίδας, παραδείγματος χάριν **«περισσότερη ευαισθητοποίηση στο θέμα της κώφωσης και περισσότερο ενδιαφέρον»**.

Τέλος μερικοί γονείς απάντησαν ότι είναι ικανοποιημένοι από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας, *«στην προσωπική μας περίπτωση είμαι ικανοποιημένη»*, *«ικανοποιημένη πάρα πολύ»*.

Συνοψίζοντας, στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάστηκε η μεθοδολογία έρευνας που ακολουθήσαμε στην μελέτη μας, καθώς και τα αποτελέσματα της έρευνας. Με βάση το κύριο ερευνητικό ερώτημα φάνηκε τελικά ότι οι Κύπριοι ακούοντες γονείς, παιδιών με απώλεια ακοής, δεν είναι ικανοποιημένοι για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα Δίκτυα Φροντίδας.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7<sup>ο</sup> : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

### **Εισαγωγή**

Στο τελευταίο κεφάλαιο της εργασίας μας, αναφέρονται οι αδυναμίες της έρευνας μας και παραθέτουμε τις προτάσεις μας για την πραγματοποίηση περαιτέρω ερευνών και πρακτικών εφαρμογών, με στόχο τη βελτίωση παροχής Κοινωνικής Υποστήριξης στην οικογένεια και στο παιδί με απώλεια ακοής από τα δίκτυα φροντίδας της κοινότητας.

### **7.1 Αδυναμίες και δυσκολίες διεξαγωγής της παρούσης μελέτης**

Όπως οι περισσότερες έρευνες, έτσι και η δική μας χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες αδυναμίες και δυσκολίες. Αρχικά, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν γιατί: Α) Το δείγμα της έρευνας είναι μικρό (69 άτομα), αλλά λαμβάνοντας υπόψη το γενικό πληθυσμό της Κύπρου και το γεγονός ότι 1 στα 1000 άτομα γεννιέται κωφό, το δείγμα μπορεί να θεωρηθεί ικανοποιητικό. Β) Έλλειψη σταθμισμένου ερωτηματολογίου. Γ) Στην έρευνα συμμετείχαν μόνο οι γονείς που ήταν μέλη του Συνδέσμου Γονέων Κωφών Παιδιών. Δεν έχουμε στοιχεία για τους γονείς που δεν επιθυμούν να ενεργοποιηθούν και να εγγραφούν στον Σύνδεσμο. Δ) Η έρευνα έγινε στην Κύπρο, όπου είναι μια μικρή χώρα με πληθυσμό περίπου 690 χιλιάδες και με μικρή έκταση.

Η μεγαλύτερη δυσκολία που συναντήσαμε στην διεξαγωγή της μελέτης είναι ότι για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από το δείγμα πραγματοποιήσαμε επισκέψεις σε χώρους που ήταν πιο βολικοί και που οι ίδιοι οι ερωτώμενοι επέλεγαν. Συγκεκριμένα, επισκεφτήκαμε τους ερωτώμενους στο τόπο κατοικίας τους ανεξαρτήτως της απόστασης, δηλαδή πραγματοποιήσαμε συναντήσεις με τους γονείς, στις τρεις μεγαλύτερες πόλεις της Κύπρου (Λευκωσία, Λάρνακα και Λεμεσός) και στα χωριά τους.

Στις κατ' οίκον επισκέψεις σημαντική δυσκολία ήταν η εύρεση των σπιτιών, όπου υπήρχε χάσιμο χρόνου. Επίσης λόγω του ότι οι περισσότεροι γονείς εργάζονταν, οι κατ' οίκον επισκέψεις γίνονταν βράδυ, όπου η δυσκολία εύρεσης του σπιτιού γινόταν εντονότερη παρά τις υποδείξεις που είχαμε από τους γονείς. Επιπλέον λόγω του ότι ο ελεύθερος χρόνος των γονέων ήταν περιορισμένος και συνήθως βράδυ, αλλά και οι αποστάσεις μεταξύ των σπιτιών, αν και στην ίδια πόλη, ήταν μακρινές, λαμβάνοντας υπόψη και την οδική συμφόρηση που συναντούσαμε υπήρχε δυσκολία στον συνδυασμό αρκετών επισκέψεων σε μια μέρα. Μια άλλη δυσκολία που αντιμετωπίσαμε ήταν η ανάγκη για επιβεβαίωση του ραντεβού με τους γονείς, μετά από εισήγηση των ίδιων για υπενθύμισή τους. Επίσης κάποιοι γονείς παρά την επιβεβαίωση που προηγήτο απουσίαζαν από το χώρο συνάντησης με αποτέλεσμα να ορίζεται άλλη συνάντηση. Αποτέλεσμα όλων αυτών των δυσκολιών ήταν το χάσιμο πολύτιμου χρόνου.

Δεν μπορεί να παραληφθεί η δυσκολία της οικονομικής επιβάρυνσης που αντιμετωπίσαμε στην διεξαγωγή της ερευνάς λόγω των μεγάλων αποστάσεων που διανύσαμε.

## **7.2 Προτάσεις για περαιτέρω έρευνες και πρακτικές εφαρμογές**

Μέσα από την ενασχόληση μας με το θέμα της απώλειας ακοής, εντοπίσαμε την έλλειψη ερευνών πάνω στο συγκεκριμένο θέμα, στην Ελλάδα και στην Κύπρο, για αυτό θα ήταν χρήσιμο να γίνουν έρευνες σχετικά με:

- Την ικανοποίηση των γονέων από τις Υπηρεσίες που λαμβάνουν από τους Επαγγελματίες που σχετίζονται με την απώλεια ακοής του παιδιού τους.
- Την ικανοποίηση των γονέων που έχουν παιδί με απώλεια ακοής από την ένταξη του παιδιού στο κανονικό σχολείο.
- Την ικανοποίηση των κωφών γονέων κωφών παιδιών για την κοινωνική Υποστήριξη που λαμβάνουν από τα δίκτυα φροντίδας της Κοινότητας.

- Διερεύνηση των ανησυχιών των γονέων σε σχέση με την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους με απώλεια ακοής.
- Ο ρόλος των παππούδων και των γιαγιάδων στην Κοινωνική Υποστήριξη προς την οικογένεια με παιδί με απώλεια ακοής.

Παρόλες τις αδυναμίες της παρούσας μελέτης είναι σημαντικό να επισημάνουμε τα αποτελέσματα της, τα οποία δείχνουν ότι, οι γονείς δεν είναι ικανοποιημένοι για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας. Γι' αυτό και το Κράτος που είναι ο βασικότερος φορέας τυπικής φροντίδας θα μπορούσε να παρέχει περισσότερη υποστήριξη προς την οικογένεια και το παιδί με απώλεια ακοής. Μέσα από συγκεκριμένη νομοθεσία που θα διασφαλίζει τα δικαιώματα της οικογένειας και του παιδιού με απώλεια ακοής και με οικογενειο- κεντροθετημένες παρεμβάσεις από τις υπηρεσίες, η Κοινωνική Υποστήριξη από το Κράτος θα ήταν πιο ικανοποιητική.

Οι γονείς στο δείγμα μας φάνηκε να είναι ικανοποιημένοι από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας και γι' αυτό θα πρέπει να ενισχυθούν τα δίκτυα αυτά, αφού ο ρόλος τους είναι πολύ σημαντικός στην υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού με απώλεια ακοής. Η ενίσχυση τους θα μπορούσε να γίνει μέσω ενημέρωσης σχετικά με το θέμα της απώλειας ακοής, ώστε να κατανοήσουν το θέμα αυτό και τις ανάγκες που προκύπτουν και έτσι η επαφή τους με την οικογένεια να γίνει ακόμα πιο ουσιαστική και βοηθητική. Η ενημέρωση τόσο της οικογένειας όσο και όλων των εμπλεκόμενων θα μπορούσε να παρέχεται μέσω ενός κεντρικού φορέα παροχής ενημέρωσης και όχι να παρέχεται μόνο αποσπασματικά από τις σχετικές υπηρεσίες.

Καθώς δεν υπάρχουν άλλες έρευνες στην Κύπρο η μελέτη αυτή αποτελεί μια πρώτη καταγραφή της ικανοποίησης των γονέων παιδιών με απώλεια ακοής για την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα δίκτυα φροντίδας. Θα παρουσιαστεί στο Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Κύπρου και πιθανόν να χρησιμοποιηθεί για ενημέρωση των μελών του.

Οι παραπάνω προτάσεις αποτελούν ένα μέρος μόνο των ενεργειών, που θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν με κεντρικό άξονα την Κοινωνική Υποστήριξη της οικογένειας του παιδιού με απώλεια ακοής. Μαζί με άλλες έρευνες και πρωτοβουλίες συμβάλλουν τόσο στην απόκτηση γνώσης, που είναι πολύτιμη για την κατάλληλη

προσέγγιση του θέματος όσο και στην αποτελεσματικότερη επίλυση των ποικίλων προβλημάτων που προκύπτουν από αυτό.

## **ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ- ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ**

Ασπιωτση, (1959). *Το παιδί και η οικογένεια*. Αθήνα.

Bentovim, A., Bingley L., (1987). Η γονεϊκή φροντίδα και η διαταραχή της παροχής της: μερικές κατευθύνσεις για την αξιολόγηση του παιδιού, των γονέων και της οικογένειας. στο Τσιάντη Γ., Μανωλόπουλου Σ., (επιμ.). *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής*. τόμ. 1<sup>ος</sup>. Αθήνα. Καστανιώτη. (1987). 239-254.

Βουτσά, Ο., (1991). Η συμβολή του ψυχολόγου στη διαγνωστική προσέγγιση του κωφού παιδιού, Βαρηκοΐα - Κώφωση, στην παιδική και εφηβική ηλικία, *Πρακτικά 4ου Συνεδρίου του Πανελληνίου Συλλόγου Ειδικών στις Διαταραχές του Λόγου*. τόμος 1<sup>ος</sup>. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα.

Callias, M., (1994). Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. στο Καΐλα Μ., Πολεμικού Ν., Φιλίππου Γ., (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. τόμ. 1<sup>ος</sup>. Αθήνα. εκδ. Ελληνικά Γράμματα. (1994).140-149.

Γετίμης, Γράβαρης, (1993). *Κοινωνικό Κράτος και Κοινωνική Πολιτική: Η σύγχρονη προβληματική*. Θεμέλιο. Αθήνα.

Γκαλάν Α., Γκαλάν Ζ., (1997). *Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η Κοινωνία*. (μετ. Ε. Κοσμά). Αθήνα. Πατάκη.

Δαβάζογλου, Α., (1994). Ο Προβληματισμός για τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην περιφέρεια. στο Καΐλα Μ., Πολεμικού Ν., Φιλίππου Γ., (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. τόμ. 2<sup>ος</sup>. Αθήνα. εκδ. Ελληνικά Γράμματα. 891-894.

Δημογραφική Έκθεση, (2001). Στατιστική Υπηρεσία.

Διονυσίου, Χ. Με τη γλώσσα των κωφών. *Ο Φιλελεύθερος*. 19/02/2006

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, (1994). *Οι Πρότυποι Κανόνες Ο.Η.Ε για την εξίσωση των ευκαιριών για τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες*. Ηνωμένα Έθνη.

Έκθεση της Κοινοβουλευτικής Επιτροπής, (2005). Η παραβίαση των δικαιωμάτων των κωφών ατόμων στην Κύπρο. Βουλή των Αντιπροσώπων.

Eurostat. Στατιστική Υπηρεσία Ευρωπαϊκής Ένωσης, (2003).

Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρίες, (2000). *Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης- Αποκλεισμένοι ανάμεσα στους Αποκλεισμένους*. (Εγχειρίδιο).

Ζώνιου- Σιδέρη, Α., (1998). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Αθήνα. εκδ. Ελληνικά Γράμματα. 3<sup>η</sup> έκδ.

Ζώνιου- Σιδέρη, Α., (2006). Σημειώσεις του μαθήματος Εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση. Παιδαγωγικό Τμήμα. Πανεπιστήμιο Κύπρου. Λευκωσία.

Καλούτση, Α., (1989). *Κοινωνική Πολιτική ένδειξη κοινωνικής αλληλεγγύης: κοινωνική ανάπτυξη ή φιλανθρωπία*; Εισήγηση στο Δ΄ Συνέδριο του Σ.Κ.Λ.Ε. Αθήνα.

Κατάκη, Χ., (1984). *Οι τρεις ταυτότητες της Ελληνικής Οικογένειας*. Αθήνα. Εκδόσεις. Κέδρος. Δ΄.

Κατάκη, Χ., (1990). Η σύγχρονη οικογένεια στα πρόθυρα της μεταβιομηχανικής εποχής- μορφογενετικές αναθεωρήσεις και ανακατατάξεις. στο Καλαντζή-Αζίζι Α., Παρίση Ν. (επιμ.), *Οικογένεια. Ψυχοκοινωνικές-Ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα. 105-120.

Κονδύλη, Δ., Τσαπαρλή Α., Χατζηβαρνάβα Ε., (1992). Παιδική Προστασία - Τάσεις και Προοπτικές. *Εκλογή*.

Κούκκου, Μ., (1994). Εμπειρίες από την ένταξή μου στην κοινωνία ως κωφού, στο Καϊλα Μ., Πολεμικού Ν., Φιλίππου Γ., (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. τόμ. 1<sup>ος</sup>. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα. 458-463.

Κουρμπέτης, Β., (1997). Κοινωνική και Συναισθηματική ανάπτυξη των Κωφών Παιδιών. *Κοινωνική Εργασία*. 45. 7-17.

Κουτσομητοπούλου, Ε., (1994). Η ψυχολογία των παιδιών με προβλήματα ακοής. στο Καΐλα, Μ., Πολεμικού, Ν., Φιλίππου, Γ., (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. τόμ. 1<sup>ος</sup>. εκδ. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα. 473-479.

Κρουσταλλάκη, Γ., (1998). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Αθήνα. εκδ. ιδίου, 3η έκδ.

Κυπριωτάκη, Α., (2001). *Μια παιδαγωγική ένα σχολείο για όλα τα παιδιά*. Αθήνα. εκδ. Ελληνικά Γράμματα.

Κυπριωτάκη, Α., (2000α). *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*. Αθήνα. εκδ. Γρηγόρη.

Κυπριωτάκη, Α., (2000β). Η αυτονομία ως βασική επιδίωξη της αγωγής και εκπαίδευσης των Α.μ.Ε.Α.. στο Κυπριωτάκη Α., (επιμ.). *Τάσεις και προοπτικές Αγωγής και Εκπαίδευσης των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στην Ενωμένη Ευρώπη*. Πρακτικά Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής. Ρέθυμνο. 89-97.

Κυπριωτάκη, Α., (1997α). Νέες αντιλήψεις και τάσεις στην αγωγή των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην Ενωμένη Ευρώπη. στο Βάμβουκα Μ., Χουρδάκη Α., (επιμ.). *Παιδαγωγική Επιστήμη στην Ελλάδα και στην Ευρώπη: τάσεις και προοπτικές*. Αθήνα. εκδ. Ελληνικά Γράμματα. 509-518.

Κυπριωτάκη, Α., (1997β). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο. εκδ. Ιδίου. 2η έκδ.

Κυπριωτάκη, Α., (1997γ). Σχολική ένταξη: Γενικές προϋποθέσεις και ο ειδικός ρόλος των γονιών. στο Τάφα Ε., (επιμ.). *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς*. Αθήνα. εκδ. Ελληνικά Γράμματα. 378-397.

Κυπριωτάκη, Α., (1984). Αίτια και μορφές της νοητικής ανεπάρκειας. στο *Συνάντηση*. 3-29.



Κυπριωτάκη, Α., Αγγελάκη Κ., Γεωργιάδη Μ., Στρατιδάκη Χ., Χουρδάκη Γ., (2000). Στάσεις και ετοιμότητα του προσωπικού Α/θμιας εκπαίδευσης μπροστά στη νέα τάση ένταξης και ενσωμάτωσης των παιδιών με ειδικές ανάγκες. στο Κυπριωτάκη Α., (επιμ.). *Τάσεις και προοπτικές Αγωγής και Εκπαίδευσης των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στην Ενωμένη Ευρώπη. Πρακτικά Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής*. Ρέθυμνο. 341-358.

Κυριακίδη, Π., (2000). *Η οικογενειακή σχέση*. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα.

Λαμπροπούλου, Β., (1994). Τα προβλήματα των κωφών στην Ελλάδα. στο Καΐλα Μ., Πολεμικού Ν., Φιλίππου Γ., (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. τόμ. 1<sup>ος</sup>. Αθήνα. εκδ. Ελληνικά Γράμματα. 464-472.

Λαμπροπούλου, Β., (1998). 1<sup>ο</sup> Εκπαιδευτικό Πακέτο Επιμόρφωσης Εκπαιδευτικών και Ειδικών Επιστημόνων ΣΜΕΑ Κωφών και Βαρηκόων. *Οι Κοινωνία και οι Κωφοί - Κοινότητα και Κουλτούρα Κωφών*. Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ.-ΥΠ.Ε.Π.Θ. Πάτρα.

Λαμπροπούλου, Β., (1998). 2<sup>ο</sup> Εκπαιδευτικό Πακέτο Επιμόρφωσης Εκπαιδευτικών και Ειδικών Επιστημόνων ΣΜΕΑ Κωφών και Βαρηκόων. *Διάγνωση- Αποκατάσταση Βαρηκοΐας. Συμβουλευτική Γονέων και Έγκαιρη Παρέμβαση*. Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ.- ΥΠ.Ε.Π.Θ. Πάτρα.

Λαμπροπούλου, Β., Μαυρογιάννη Θ., (2000). Η διερεύνηση των αναγκών των γονέων κωφών παιδιών και η αντιμετώπισή τους μέσω της γενικής συστημικής θεωρίας, στο Κυπριωτάκη Α. (επιμ.). *Τάσεις και προοπτικές Αγωγής και Εκπαίδευσης των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στην Ενωμένη Ευρώπη, Πρακτικά Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής*. Ρέθυμνο. 637-657.

Lindstrom, Β., (1997). Ποιότητα ζωής για παιδιά με ειδικές ανάγκες. στο Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ., (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες* τόμος Α'. Αθήνα. ελληνικά γράμματα.

Μαργριπλής, Γ., Δ., (2000). *Το στίγμα και ο Κοινωνικός Στιγματισμός από την Αρχαιότητα και το Βυζάντιο έως σήμερα*. Αθήνα. Εκδόσεις. Gutenberg.

Μαντζιάφου-Κανελλοπούλου, Μ., (1981). *Οικογένεια με ένα γονέα*. Αθήνα. Εκδόσεις Gutenberg.

Μαυράτσας, Κ., (1998). *Όψεις του ελληνικού εθνικισμού στην Κύπρο - ιδεολογικές αντιπαραθέσεις της ελληνοκυπριακής ταυτότητας (1974-1996)*. Αθήνα. Κατάρτι.

Μισέλ, Α., (1993). (μετ. Λ. Μουσούρου). *Κοινωνιολογία Οικογένειας-Γάμου*. Αθήνα. εκδ. Gutenberg.

Μοριχοβίτη, Γ., (2001). *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*. τόμ. 1<sup>ος</sup>. Φλώρινα. εκδ. Εκδοτική Φλώρινας. 2<sup>η</sup> έκδ.

Μουσούρου, Λ., (1998). *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*. Αθήνα. εκδ. Gutenberg.

Μπουσκάλια, Λ., (1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους. μια πρόκληση στη συμβουλευτική*. Αθήνα. εκδόσεις Γλάρος.

Ναζιρη, Δ., (1994). Πατέρας και παιδί με ειδικές ανάγκες, στο Καϊλα, Μ., Πολεμικού, Ν., Φιλίππου, Γ. (επιμ.). *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. τόμ. 1ος, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, 1994, 156-162.

Νόβα-Καλτσούνη, Χ., (1995). *Κοινωνικοποίηση- Η γένεση του κοινωνικού υποκειμένου*. Αθήνα. εκδ. Gutenberg.

Παπαδιώτη-Αθανασίου, Β.,(2000α). *Οικογένεια και όρια. Συστημική προσέγγιση*. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα. 4η έκδ.

Παπαδιώτη- Αθανασίου, Β., (1995). Εξέλιξη της οικογένειας στην ελληνική κοινωνία. Μονογονεϊκή οικογένεια. στο Γαλάνη, Α. (επιμ.). *Οικογένεια με ένα γονέα*. Αθήνα. Παπαζήσης. 45-59.

Παπασπύρου, Χ., (1996). Η δίγλωσση εκπαίδευση των κωφών ως αποφασιστικός παράγων για την κοινωνική τους ένταξη. στο Δεύτερο Πανελλήνιο Συνέδριο Ειδικής Αγωγής της Ιονίου Σχολής. *Σχολείο για όλους. συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς ειδικές ανάγκες*. Αθήνα. 129-144.

Παρασκευόπουλου, Ι., (1977). *Αγωγή των νοητικώς καθυστερημένων*. Αθήνα. εκδ. Ο.Ε.Δ.Β.

Πασιαρδής, Π., (1992). Η Νομοθεσία για την ειδική εκπαίδευση στις Η.Π.Α. Ανάλυση του νόμου Ρ. Λ. 94- 142 και σύγκριση με την κατάσταση στην Κύπρο. στο *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. Τόμος Α΄. (1995). Αθήνα. ελληνικά γράμματα. β΄ έκδοση.

Περισιτιάνης, Ν., Χαραλάμπους, Ν., Κουτσούλης, Μ., Κόκκινου, Μ., Αβρααμίδης, Λ., Χριστοφόρου, Χ., Βιολάρη, Α., (2004). Η Σημερινή κατάσταση της Κυπριακής Οικογένειας. *Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης –Intercollege*.

Πλαχούρα Α., (1991). *Τι σημαίνει να μην ακούω. Τα προβλήματά μου σαν γονιός, τα προβλήματά μου σαν βαρήκοος. Βαρηκοΐα – Κώφωση, στην παιδική και εφηβική ηλικία*. Πρακτικά 4ου Συνεδρίου του Πανελληνίου Συλλόγου Ειδικών στις Διαταραχές του Λόγου. τόμος 1<sup>ος</sup>. έκδ. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα.

Πρακτικά της Βουλής των Αντιπροσώπων, (2006). *Η΄ βουλευτική περίοδος- σύνοδος Ε΄*. Συνεδρίαση 16ης Φεβρουαρίου. 23.

Σταθόπουλος, Π., (1999). *Κοινωνική Πρόνοια: Μια γενική Θεώρηση*. Αθήνα. Έλλην.

Στασινοπούλου, Ό., (1992). Άτυπα Δίκτυα Φροντίδας φροντίδας και συγχρονος προνοιακός πλουραλισμός. *Εκλογή* 93.2.109-122.

Στατιστική Υπηρεσία, (2002). *Τα κυριότερα αποτελέσματα της απογραφής πληθυσμού 2001 και σύγκριση με την προηγούμενη Απογραφή 1992*. Οκτώβριος.

Στέρτσος, Χ., (2000). *Δίκτυα και Νέες Συλλογικότητες*. Αθήνα.

Στυλιανού, Σ., (1997). *Να πάρω ένα κουτί στον ώμο μου*. έκδ. 3<sup>η</sup>. Θεσσαλονίκη.

Σχολή Κωφών, (1987). *Σχολή Κωφών: Κέντρο Εκπαίδευσης και αποκατάστασης Κωφών*. Λευκωσία Κύπρος.

Σχολή Κωφών, (2003). *Σχολή Κωφών: μια πορεία 50 χρόνων. Το έργο και οι δραστηριότητες της σχολής*. Γραφείο Τύπου και Πληροφοριών.

Τζουριάδου, Μ., (2000). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες στο περιθώριο της σχολικής ζωής. Η κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας*. στο Κυπριωτάκη Α., (επιμ.). *Τάσεις και προοπτικές Αγωγής και Εκπαίδευσης των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στην Ενωμένη Ευρώπη*. Πρακτικά Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής. Ρέθυμνο.

Τρικκαλιώτης, Ι., (2001). *Κοινωνική και εκπαιδευτική ένταξη των ατόμων με κώφωση*. Τόμος 2. 2-3.

Τσαούσης, Δ., Γ., (2002). *Η κοινωνία του ανθρώπου. Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία*. Αθήνα. Εκδόσεις Gutenberg.

Τσιάντη, Γ., (1993). *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*. τόμ. 1<sup>ος</sup>. Αθήνα. εκδ. Καστανιώτη.

Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας, (2001). Λευκωσία.

Χατζηγιάννογλου- Ξενοδοχίδη, Θ., (2002). Τα αδέρφια του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες. *Κοινωνική Εργασία*. 62. 155-162.

Χουρδάκη, Γ., (2002). *Το συστημικό μοντέλο παρέμβασης στο πλαίσιο της οικογένειας που έχει άτομο με ειδικές ανάγκες*. στο Επιστήμες Αγωγής. 1. 47-61.

## ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ- ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

Able- Boone, H., Goodwin, L., D., Sandall, S., R., Gordon, N., & Martin, D., G., (1992). Consumer-based early intervention services. *Journal of Early Intervention*. 16 (3). 201-209.

Ackerman, N., (1958). *The psychodynamics of family life*. New York, Basic Books.

Aakhus, B. P., & Hoover, J., (1998). Rural Ojibwe mothers' experiences with early childhood special education services. *Paper presented at the 18th Annual Conference of the American Council on Rural Special Education*. Charleston.

Adams, J., (1997). *You and your deaf child*. Washington D.C.: Gallauder University Press.

Allan, G., (1991). Social Work, Community Care and Informal Networks. in M. Davies (ed.) *The Sociology of Social Work*. London: Routledge.

Americaner, M., Omizo, M., (1984). Family Interaction and Learning Disabilities, *Journal of Learning Disabilities*. 9. 540-543.

Anspach, R., R., (1979). From stigma to identity politics: political activism among the physically disabled and former mental patients. *Soc.Sci. Med.*13A. 765-772.

Antonucci, T.C. & Sherman, A.M., (1997). Measures of social support and caregiver burden. *Generations*.21(1). 48-54.

Armstrong, M., Birnie, S. & Ungar, M., (2005). Pathways Between Social Support, Family Well Being, Quality of Parenting and Child Resilience: What we Know. *Journal of Child and Family Studies*. 14. 269-28.

Axtell, S., Patterson, J., Bennett, F., Blum, R., (1995). Unmet Service Needs of Families of Young Children with Chronic Illnesses and Disabilities, *Journal of Family and Economic Issues*. 16 (4).

Bailey, D., Winton, P., (1990). Families of Exceptional children. In Haring N., McCormick L. (eds). *Exceptional children and Youth, Ohio, Merrill Publishing Company*. 5th ed. 365-401.

Barrera, M.J.R., (1986). Distinctions between Social Support concepts, measures and Models. *American Journal of Community Psychology*. 14. 413-445.

Bauld, L., Chesterman, J., Davies, B., Judge, K. and Mangalore, R., (2000). *Caring for Older People*. Aldershot: Ashgate.

Bigby, C., (2000). Informal support network of older adults. in Janicki, M., Ansell, E., (eds). *Community Supports for Aging Adults with lifelong Disabilities*. Baltimore. Paul H. Brookes. 55-70.

Blacher, J., (1990). Impact of a severely handicapped child on the family. in Blacher J. (ed.) *Severely handicapped young children and their families*, Florida. Academic Press. 1984. 3-50.

Booth, T., (1999). Viewing inclusion from a distance: Gaining perspective from comparative study. *Support for Learning*. 14 (4). 164-168.

Bowie, S., (2004). Privatized management in urban public housing. A comparative analysis of social service availability, utilization and satisfaction. *Social Work*. 49. 562-571.

Brotherson, M. J., Brady, J. S., & Tagher, R. M., (1993). Working with families to develop and implement an individualized parent education program: A rural inservice training model. *Rural Special Education Quarterly*. 12. 47-54.

Bruce, M., & Berkeley, T., (1986). The relationship between rural characteristics and preparation of early childhood special educators. *ERIC Document Reproduction Service No. EJ36154*.

Burger, Spahn, Richter, Eissele, Lohle, και Bengel, (2005). Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. 150. 1.

Byrne, E., A., Cunningham, C., C. & Sloper, P., (1988). Families and their child with down' s syndrome: one feature in common. London. UK. Routledge.

Capel, H. & Kotch, L., S., (1981). Extended families and young handicapped children. *Topics in Early childhood special education*.1. 29-35.

Caplan, G., (1974). *Support Systems and Community Mental Health*. New York. Human Science Press.

Carlson, V. R., (1992). What does it mean to work in a rural setting? A study of rural influences. *Journal of Rural and Small Schools*. 5. 43-47.

Cassel, J., (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*. 104. 107-123.

Chamberlayne, P. and King, A., (2000). *Cultures of Care*. Bristol. Policy Press.

Cobb, S., (1976), Social Support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*. 38.300-314.

Clulow, C., (1993). *Rethinking marriage. Public and private perspectives*. London. Karnac Books.

Compton, B., R. and B., Galaway, (1999). *Social Work Processes*. 6th edn. Pacific Grove. CA. Brooks/ Cole.

Conrad, P. and Scheider, J., W., (1980). *Deviance and medicalization: From Badness to Sickness*. CV Mosby. St Louis.

Crow, G. & Allan, G., (2000). Communities. Family Support and Social Change in J., Canavan, P., Dolan and J., Pinkerton. (eds). *Family Support: Direction from Diversity*. London. Jessica Kingsley. 35–56.

Crowley, M., J. & Kazdin, A., E., (1998). Child psychosocial functioning and parent quality of life among clinically referred children. *Journal of Child and Family Studies*. 233–251.

Dale, N., (2000). Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες. Αθήνα. Έλλην.

Darling, B., Darling, J., (1982). *Children who are different*. St. Louis. Mosby.

Darling, B., (1979). *Families against society. A study of reactions to children with birth defects*. Beverly Hills. CA: Sage.

Darrab, J., Law, M., Pollock, N., (2001). Family-centered functional therapy-A choice for children with motor dysfunction. *in Infants and Young Children*.13 (4). 79.

Davey, A. & Patsios, D., (1999). Formal and informal community care to older adults: Comparative analysis of United States and Great Britain. *Journal of Family and Economic Issues*.29: 271- 299.

Delcampo, L., Chase, T., Delcampo, S., (1984). Growth disorders in children: The impact on the family system. *Family Relations*. 33. 79-84.

Dunst, C. J., & Trivette, C., M., (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*. 90: 403–417.



Durgamba, K., V., Parthasarathi, S., M. & Murty, S., N., (2004). Counseling for educational problems of school children with sensory disability, *International journal for the advancement of counseling*. 26. 4.

Farber, B., (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the society for Research in Child Development*. 71.

Feher- Prout, T., (1996). Stress and coping in families with deaf children. *Journal of deaf studies and deaf education*. 1. 155- 166.

Fichten, C., (1988). Students with physical disabilities in higher education: attitudes and beliefs that affect integration. In *Attitudes Toward Persons with Disabilities* (Edited by Yuker H.E.). 171-186. New York.

Fine, M., Gardner, A., (1994). Collaborative consultation with families of children with special needs: Why Bother?, *Journal of Educational and Psychological Consultation*. 5(4). 283-308.

Fisiloglu, A., G., Fisiloglu, H., (1996). Turkish families with deaf and hard of hearing children: a systems approach in assessing family functioning. *American Annals of the deaf*. 141. 231-235.

Folkman, S., (1997). Positive Psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*. 45. 1207-1221.

Freeman, B., Dieterlich, C., A. & Rak, C., (2002). The struggle for language: Perspectives and practices of urban parents with children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the deaf*. 147. 5.

Funder, K., (1993). *Images of Australian Families*. Australia. Longman Cheshire. Australian Institute of family Studies.

Galderson, R. & Creenberg, M., T., (1999). *Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: factors affective mother and child adjustment*. 144 (1). 7. 18.

Garbarino, J., & Ebata, A.,(1983). The significance of ethnic and cultural difference in child maltreatment. *Journal of marriage and the family*.45(4). 773-783.

Garbarino and S., Stocking., *Protecting Children from Abuse and Neglect*. San Francisco. Jossey-Bass.

George, J., D., (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation*. 26. 369- 375.

Gibbons, J., Thorpe, S. and Wilkinson, P., (1990). *Family Support and Prevention: Studies in Local Areas*. London.

Goffman, E., (1963). Notes on the Management of Spoiled Identity. *Prentice-Hall*. Englewood Cliffs. NJ.

Gottlieb, B.H., (1983).Social Support strategies: Guidelines for mental health Practice. Beverly Hills. CA. Sage.

Grant, G., Ramchronan, P., Mccrath, M., Nola, P., Keady, J., (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*. 42 (1). 58-71.

Greene, J., G., (1993). *Beginnings: For Parents of Deaf and Hard of Hearing Children*. Incorporated by J. Craig Greene Ed. ED.

Green, J., D., (2003). Cities and privatization: Examining the effects of fiscal stress, location and wealth in medium -sized cities. *Policy Studies Journal*. 24. 100-109.

Gretchen, M.R., & Maslach, C., (2001). Use of Social Support: Gender and Personality Differences. *Sex Roles*. 44. 437-458.

Griffin, W., Green, S., (1998). *Models of family therapy*. New York. Guilford Press.

Groce, N., (1985). Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness of Martha's Vineyard. *Harvard University Press*. Cambridge.

Hahn, H., (1985). Towards a politics of disability: definitions, disciplines and policies. *Social Science*. 22. 87-105.

Harris, S., L., Handleman, J., S. & Palmer, C., (1985). How parents and grandparents view the autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 15. 127- 137.

Hawley, D., Dehaan, L., (1996). Towards a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives. *Family Process*. 35. 283-298.

Heller, K., Price, R. & Hogg, G., (1990). In Sarason, B.R., Sarason, I.G., & Pierce, G. *Social Support : An interactional view*. New York. Wiley.

Helling, K., (2001). Review of papers presented at the Round Table session on social and emotional development in deaf children: services in four countries. *Taylor & Francis*. 53. 101- 109.

Henderson, D. & Hendershott, A., (1991). A.S.L. and the family system. *American Annals of the Deaf*. 135 (3). 211-216.

Hintermair, M., & Horsch, U. (1998). *Hearing impairment as a critical life event: Aspects of distress and adaptation in parents with deaf or hard of hearing children*. Germany. Julius Groos.

Hintermair, M., (2000). Hearing impairment, social networks and coping: the need for families with hearing impaired children to relate to other parents and to hearing impaired adult. *American Annals of the Deaf*. 145. 41-51.

Holloway, S., L., (1998). Geographies of Justice: Pre-school-childcare Provision and the Conceptualisation of Social Justice. *Environment and Planning*. 16. 85–104.

Hornby, G. & Ashworth, T., (1994). Grandparents support for families who have children with disabilities. *Journal of child and family studies*. 3. 4. 403- 412.

Jack, G., (2001). An Ecological Perspective on Child Abuse. in P. Foley, J., Roche and S., Tucker. (eds). *Children in Society*. 185–92.

Johnson, N., (1987). *The Welfare State in Transition Theory and Practices of Welfare Pluralism*. Wheatsheaf Books Ltd. Brighton.

Judge, K. and Knapp, M., (1985). Efficiency the Production of Welfare: The Private and Public Sectors Compared. In Klein Rudolf. O' Higgins Michael. (eds) *The Future of Welfare*. Basic Blackwell. Oxford.

Kahn, A., (1973). *Social Policy of Social Services*. Random House. New York.

Kargin, T., (2004). Effectiveness of a Family-focused Early Intervention Program in the Education of Children with Hearing Impairments Living in Rural Areas. *International Journal of Disability. Development and Education* 51 (4).

Kathyn, P., Meadow-Orlans, D., Mertens, M., Sass-Lehrer, K., Scott-Olson, (1997). Support services for parents and their children who are deaf or hard of hearing: a national survey. *American Annals of the Deaf*. 142. 278-93.

Keeffe, J., E., Weih, L., M., McCarty, C. A. and Taylor. H., R., (2001). Utilization of eye care services by urban and rural Australians. *Centre for Eye Research Australia. The University of Melbourne*.

Κιρκ, Σ., Α., Γαλλαγηερ, Ξ., Ξ. και Αναστασιος, Ν., Ξ., (1993). *Educating Exceptional Children*. 7<sup>th</sup> edition. Houghton Mifflin Company. Boston.

Kleck, R., (1969). Physical stigma and task oriented interactions. *Human Relations* 22. 53-59.

Kostopoulos, S. & Matathia, P., (1980), Worries of parents regarding the future of their mentally retarded adolescent children. *International Journal of Social Absorbs*. 86. 53-57

Kurtzer- White, E. & Luterman, D., (2003). Families and children with hearing loss: grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 9. 232- 235.

Lamnpropolnlou, V. & Konstoritareas, M., (1998). *Child involvement and stress in Greek mothers of deaf children*. 143(4). 296-304.

Lederberg, A., Golbach, T., (2002). Parenting Stress and Social Support in Hearing Mothers of Deaf and Hearing Children: A Longitudinal Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 7.4. 330-345

Lehman, C.M., & Irvin, L.K., (1996). Support for Families with children who have emotional or behavioral disorders. *Education and Treatment of children*. 19(3). 335-349.

Leyser, Y., (1988). Let's listen to the consumer: The voice of parents of exceptional children. *School Counselor*. 35. 363-369.

Lin, N., Simeone, R.S., Ensel, W.M., & Kuo, W., (1979). Social Support, stressful life events, and illness: a model and an empirical test. *Journal of Health and Social Behaviour*. 20. 108-119.

Lock, M. & Scheper- Hughes, N., (1990). *A critical interpretive approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent*. In *medical Anthropology: A Handbook of Theory and Method*. (Edited by Johnson, T. and Sargent, C.F.). Praeger. Westport.

Love, D., (1973). *The Mentally Retarded Child and his family*. Illinois. Charles, C. Thomas.

Lowenbraun, S., Thompson, M., (1990). Hearing impairments. in Haring N. McCormick. L., (eds). *Exceptional children and youth*. Ohio. Merrill Publishing Company. 5th ed. (1990). 365-401.

Lustig Daniel. C., Strauser David. R., Weems Gail. H., (2004). Rehabilitation service patterns: a rural/ urban comparison of success factors. *Journal of Rehabilitation*.

Luckner, L., J. & Velaski, A., (2004). Healthy families of children who are deaf. *American Annals of the deaf*. 149. 4.

Mackelprang, R., W., & Salsgiver, R., O., (1996). People with disabilities and Social Work Historical and contemporary issues. *Social Work*, 41: 7-14.

Mahoney, G., O' Sullivan, P. & Demlebaum, J., (1990). A national study of mother's perceptions of family-focused early intervention. *Journal of Early Intervention*. 14 (2). 133-146.

Malcolm Hilll, (2002). Network Assessments and Diagrams. A Flexible Friend for Social Work Practice and Education. University of Glasgow. Scotland. *Journal of Social Work* 2 (2). 233–254.

Mapp, I. & Hudson, R., (1997). Stress and coping among African American and Hispanic parents of deaf children. 142 (1). 48-56.

Marschark, M., (1998). Consensus on early identification of hearing loss? *Journal of deaf studies and deaf education*. 3. 173- 175.

Matos, A. & Sousa, L., (2004). How Multiproblem Families try to find Support in Social Services. *Journal of Social Work Practice*. 65-80.

McGlone, F., Park, A. and Smith, K., (1999). *Families and Kinship*. London. *Family Policy Studies Centre*.

McLean, M., Bailey, D. B., & Wolery, M., (1996). *Assessing infants and preschoolers with special needs* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Meadow- Orlans, K., P., Mertens, D., M., Sass- Lehrer, M., A. & Scott- Olson, K., (1997). *Support services for parents and their children who are deaf or hard of hearing. a national survey*. 142 (4). 278-288.

Meadow, K., (1969). Self Image. Family Climate and Deafness. *Social Forces*. 47. 5 428-438.

Meadow-Orlans, K., P., Mertens, D., M., & Sass-Lehrer, M., A., (2003). Parents and their deaf children: The early year. Washington. DC. *Gallaudet University Press*.

Messinger, L., (2004). Comprehensive Community Initiatives: A Rural Perspective. *Social Work*. 49. 4.

Minnesota Department of Education, (1993). *Estimated fiscal impact of fully implementing year 5 of part H: report to the 1994 Minn.*

Moore, (1973). Families and Deafness in Deafness Annual. *Professional Rehabilitation Workers with the Deaf Adult*. Silver Spring. 115- 130.

Moore, D., (1996). *Educating the Deaf. Psychology. Principles and Practices*. 4<sup>th</sup> edition. MA. Houghton Mifflin Company. Boston.

Moore, D., F., Jatho, J. & Dunn, C., (2001). Families with deaf members: American Annals of the deaf. 1996 to 2000. *American Annals of the deaf*. 146. 3.

Morgan, M., (1988). The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.18. 263-280.

Morton, D., D., (2000). *Beyond parent education. The impact of extended family dynamics in deaf education*. 145 (4). 359- 365.

Moses, K. L. & Van Hecke-Wulatin, M., (1985). The socio-emotional impact of infant deafness. A counselling model. In G., T., Mencher & S., E., Gerb. (Eds.). *Early management of hearing loss*. NY. Grune. and Stratton. New York. 243-278.

Musselman, R. C., Wilson, K. A., & Lindsay, H. P., (1988). Effects of early intervention on hearing-impaired children. *Exceptional Children*. 55: 222-228.

Murdock, G., (1968). *The universality of the nuclear family, in Bell N., Vogel E. A modern introduction to the family*. New York. Free Press.145-161.

Nelson, G., Lord, J. and Ochoka, J., (2001). *Shifting the Paradigm in Community Mental Health. Towards Empowerment and Community.* Toronto. *University of Toronto Press.*

Nolan, M., Grant, G., Keady, J., (1996). *Understanding Family Care. A Multidimensional Model of Caring and Coping.* *Open University Press.* Buckingham.

Norbeck, J.S., Lindsey, A.M., & Carrieri, V.L., (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research.* 30(5). 264-269.

Nybo, W., L., Scherman, A. & Freeman, P., L., (1998). *Grandparents' role in family systems with a deaf child. An exploratory study.*143 (3). 260- 267.

O' Brien, T., (1998). The millennium curriculum. Confronting the issues and proposing Solutions. *in Support for Learning.* 13 (4). 147-152.

Ogden, P., (1995). *The silent garden. Raising your deaf child.* Washington D.C. *Gallauder University Press.*

Pahl, R. and Spencer, L., (1997). The Politics of Friendship. *Renewal* 5 (3/4). 100–8.

Parker, G., (2000). *Risk and the Need for Long-term Care.* in P., Taylor-Gooby. (ed.). *Risk. Trust and Welfare.* Basingstoke. Macmillan.

Pawar, M., (2004). Community informal care and welfare systems in Asia-Pacific countries Phase I. lessons from the process and evaluation of an international project. *International Social Work* 47 (4). 439–453.

Pawar, M., (2000). Community Informal Welfare Systems. A Niche for Practice by NGOs'. Paper presented at the Fifth National Conference. Australian and New Zealand Third Sector Research. *Partnership and Activism.* 2–5 December. organized by the University of Western Sydney. Australia.

Pawar ,M. and D. Cox, (2004). *Communities' Informal Care and Welfare Systems. A Training Manual.* Wagga Wagga. Australia. CRSR.



Pettigrew, T. F., (1998). Intergroup contact theory. *Annual Review of Psychology*. 49: 65–85.

Prendergast, S., G., (2002). Ages of diagnosis. amplification and early intervention of infants and young children with hearing loss. findings from parent interviews. *American Annals of the deaf*. 147. 1.

Quine, L., Pahl, J., (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties. a test of Lazarus transactional model of coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*. 1. 57-70.

Quittner, A., L., Steck, J., T. & Rouiller, R., L., (1991). Cochlear implants in children. A study of parental stress and adjustment. *American Journal of Otolog*. 12. 95-104.

Rehm, H., (2005). A Genetic Approach to the child with sensorineural Hearing Loss.

Reid, J. B., & Bross, M. (1993). Project train: Training rural area interventionists to meet needs. *Rural Special Education Quarterly*. 12: 3-8.

Robertson, M., (1999). Counselling clients with acquired hearing impairment: Towards improved understanding and communication. *International Journal for the Advancement of Counselling..* 21:31–42.

Rosenkoetter, S., Whaley, K., Hains, A., Pierce, L., (2001). The Evolution of Transition Policy for Young Children with Special Needs and their Families. Past. Present and Future. in Topics in *Early Childhood Special Education*. 21 (1).3.

Roush, T., Harrison, M. & Palsha, S., (1991). Family- centered early intervention. The perceptions of professionals. *American Annals of the Deaf*. 136 (4). 360-366.

Sampson, M. A., (1988). Project lift: A rural family-focused early intervention model. In Alternative Futures for Rural Special Education. *Proceedings of the Annual American Council on Rural Special Education Conference*. Logan. (ERIC Document Reproduction Service No.ED299750).

Sarason, I.G., & Sarason, B.R., (1985). *Social Support: theory, research and applications*. The Hague. Netherlands. Nijhoff.

Sarason, B.R., Sarason, I.G., & Pierce, G.R., (1990). *Social Support : An interactional view*. New York. Wiley.

Sarason, I.G., Sarason, B.T., & Pierce, G.T.,(1994). Social Support : Global relationship- based levels of analysis. *Journal of Social and Personal Relationships*. 11. 295-312.

Scheer, J. and Grace, N., (1988). Impairment as a human constant: cross-cultural and historical perspectives on variation. *J. Soc. Issues* 44, 23-37.

Scott, J., (1991). *Social Network Analysis*. London. Sage.

Seligman, M., (1984). Handicapped children and their families, *Journal of Counselling and Development*. 64. 274-277.

Seligman, M., (1991). Grandparents of disabled grandchildren. Hopes. fears and adaptation. *families in Society*. 24. 147- 152.

Seligman, M., Darling, R., B., (1997). Ordinary Families Special children. a system approach to childhood disability. New York. *The Guilford Press*.

Shein, J., (1989). At Home Among Strangers. *Gallaudet University Press*. Washington. D.C.

Sherman, R., Coccozza, J., (1984). Stress in families of the develop mentally disabled: A literature review of factors affecting the decision to seek out of home placements. *Family Relations*. 33. 95-103.

Sipil, J., (1995). Financial support for informal care in Britain, Finland and Michigan: a comparison of system functions. *International Social Work*. 38. 177-89.

Sloper, P. & Turner, S., (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 34. 167–188.

Snyder, M., Kleck, R., E., et al., (1966). Avoidance of the handicapped: an attributional ambiguity analysis. *J., Person.soc.psychol.* 37. 2297-2306.

Sontag, C. J., Schacht, R., Horn, R., & Lenz, D., (1993). Parental concerns for infants and toddlers with special needs in rural vs urban counties of Arizona. *Rural Special Education Quarterly*.12. 36-46.

Steel, L., Warren, K., (2001). *The Family*. Palgrave. New York.

Streeter, C.L., & Franklin, C. (1992). Defining and measuring Social Support: Guidelines for social work practitioners. *Research on social work practice*. 2(1). 81-99.

Susman, Joan, (1994). *Disability. Stigma and Deviance*. Britain.

Taylor, S., J. & Bogdan,. R., (1989). On accepting relationships between people with mental retardation and nondisabled people. Toward an understanding of acceptance. *Disability. Handicap & Society* 4. 21-36.

Tew, B., Laurence, M., Payne, H., Rawnsley, K., (1977). Marital stability following the birth of a child with spina bifida. *British Journal of Psychiatry*. 131. 79.

Titmuss, Richard, (1970). *The Gift Relationship: From human blood to Social Policy*. Allen. and Unwin. London.

Toth, J., Brown, R. & Xiaohe, X., (2002). Separate family and community realities? An urban–rural comparison of the association between family life satisfaction and community satisfaction. *Community. Work & Family*. 5 (2).

Turnbull, A., Winton, P., (1984). Parent policy and practice: current research and implications for families of young, severely handicapped children. in Blacher J. (ed.).

*Severely handicapped young children and their families*. Florida. Academic Press. 377-397.

Turnbull, R., Behr, K., Tolleson, N., (1986). Positive contributions that persons with mental retardation make to their families. *Paper presented at the AAMD Conference*. Denver. CO.

UNESCO, (1995). *Review of the present situation in Special Needs Education* France. UNESCO.

Vadasy, P., F., Fewell, R., R. & Meyer, D., J., (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*. 10. 36- 44.

Warren, D., (1980). *Social Support Systems in Different Types of Neighbourhood*.

Watkins, S., Pitman, P. & Waden, B., (1998). *The deaf mentor experimental project for young children who are deaf and their families*. 143 (1). 29-34.

Weiss, R.S., (1974). *The provisions of social relationships*. In Singer (1993).

Wenger, G., C., (1991). A Network Typology: from Theory to Practice. *Journal of Aging*. 5 (1). 147-62.

White-Means, S., Rubin R., (1997). Trade-Offs Between Formal home health care and Informal family caregiving. *Journal of family and Economic issues*. 335- 358.

Wichstrom, L., Holte A., (1995). Levels of fusion, triangulation and adjustment in families of college students with physical and cognitive disabilities. *Psychiatry*. 58. 28-43.

Whitcher, S.J., & Fisher, J.D., (1979). Multidimensional reaction to therapeutic touch in a hospital setting. *Journal of personality and social psychology*. 36. 87-96.

Wilenski, Harold. & Charles Ledeaux, (1965). *Industrial Society and Social Welfare*. New York. The Free Press.

Wilson, S., Morse, J., Penrod, J., (1998). Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health and Social Care in the Community*. 6 (4). 224-233.

Wright, T., Granger, R., Sammeroff, A., (1984). Parental acceptance and developmental handicap, in Blacher J. (ed.), *Severely handicapped young children and their families*. Florida. Academic Press.51-90.

Wright, B., A., (1988). *Attitudes and the fundamental negative bias: conditions and corrections*. New York.

### **Internet**

[www.eypd2003.org](http://www.eypd2003.org)

[www.humarights.gov.au](http://www.humarights.gov.au)

[www.disabled.gr](http://www.disabled.gr)

[www.hri.org](http://www.hri.org)

[www.laiki.com/radiomarathonios/index.htm](http://www.laiki.com/radiomarathonios/index.htm)

[www.parliament.cy/parliamentGR/008\\_05d/008\\_05\\_1602.htm](http://www.parliament.cy/parliamentGR/008_05d/008_05_1602.htm)

[www.intercol.edu/employadility/deaf.htm](http://www.intercol.edu/employadility/deaf.htm)

[www.who.org](http://www.who.org)

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

## ΙΣΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΙΣΕΣ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες θα πρέπει να έχουν τα έξης δικαιώματα:

- Το δικαίωμα μιας φυσιολογικής ζωής, όπου να γίνεται σεβαστή η ανθρώπινη αξιοπρέπεια τους.
- Το δικαίωμα μιας κατάλληλης ιατρικής φροντίδας, με όσα βοηθήματα και ειδικές προσαρμογές χρειάζεται.
- Το δικαίωμα εκπαίδευσης, τεχνικής κατάρτισης και αποκατάστασης, βοήθειας, συμβουλευτικών υπηρεσιών, υπηρεσιών εύρεσης εργασίας και όποιων άλλων υπηρεσιών που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να αναπτύξουν τις δυνατότητες τους.
- Το δικαίωμα οικονομικής και κοινωνικής ασφάλειας και το δικαίωμα ενός ικανοποιητικού βιοτικού επιπέδου.
- Το δικαίωμα μιας παραγωγικής απασχόλησης και συμμετοχής σε συνδικαλιστικές οργανώσεις.
- Το δικαίωμα να λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες τους σε κάθε στάδιο του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού.
- Το δικαίωμα να ζουν με την οικογένεια τους και να συμμετέχουν σε όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες.
- Το δικαίωμα να συμμετέχουν στο νομικό και πολιτικό σύστημα.
- Το δικαίωμα προστασίας από κάθε είδους εκμετάλλευση, κακομεταχείριση ή ταπεινωτική αντιμετώπιση.

## ΣΥΝΤΑΓΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΘΕΜΕΛΙΩΔΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΠΟΛΙΤΟΥ

Το άρθρο 21 ορίζει ρητά ότι το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία της αναπηρίας (είτε αυτή είναι πνευματική είτε σωματική είτε αισθητηριακή). Κατά συνέπεια, η Πολιτεία οφείλει, με την λήψη συγκεκριμένων νομοθετικών, θεσμικών και διοικητικών μέτρων, να εκδηλώνει έμπρακτα το ενδιαφέρον της για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Σύμφωνα με το άρθρο 26, τα ανθρώπινα δικαιώματα των κωφών και βαρήκων ατόμων, ως μελών του κοινωνικού συνόλου, τελούν, όπως και όλων των άλλων πολιτών, υπό την εγγύηση του Κράτους και τα όργανά του υποχρεούνται να διασφαλίζουν την άσκησή τους χωρίς εμπόδια.

Η αναγνώριση και η προστασία των θεμελιωδών και απαράγραπτων δικαιωμάτων όλων των πολιτών (άρα και των αναπήρων οποιασδήποτε κατηγορίας) από το Κράτος αποβλέπει στην πραγματοποίηση της κοινωνικής προόδου με ελευθερία και δικαιοσύνη.

Τέλος το Κράτος έχει το δικαίωμα να αξιώνει από όλους τους πολίτες να εκπληρώνουν το χρέος της κοινωνικής και εθνικής αλληλεγγύης.

## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΤΩΝ ΘΕΜΕΛΙΩΔΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΝΑΠΗΡΩΝ ΑΠΟ ΤΗΝ Ε.Ε.

Συμφώνα με το άρθρο 26 του Κοινοτικού Χάρτη των Θεμελιωδών Κοινωνικών Δικαιωμάτων των Εργαζομένων, κάθε ανάπηρο άτομο (άρα και κάθε κωφό ή βαρήκοο άτομο), ανεξάρτητα από την προέλευση και τη φύση της αναπηρίας του, πρέπει να απολαμβάνει συγκεκριμένων πρόσθετων ευεργετημάτων με σκοπό να ευνοηθεί η επαγγελματική και κοινωνική του ένταξη. Τα ευεργετήματα αυτά πρέπει να αφορούν, ανάλογα με τις δυνατότητες των ενδιαφερομένων, την επαγγελματική κατάρτιση, την εργονομία, τη δυνατότητα πρόσβασης, την κινητικότητα, τα μεταφορικά μέσα και την κατοικία.

## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΘΕΜΕΛΙΩΔΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ Α.Μ.Ε.Α. ΑΠΟ ΤΟΝ Ο.Η.Ε.

Ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) έχει αναγνωρίσει τα θεμελιώδη δικαιώματα των ΑΜΕΑ με δύο αποφάσεις / διακηρύξεις της Γενικής του Συνέλευσης: α) την 2856/20-12-71, που αναφέρεται ειδικά στα δικαιώματα των πνευματικά καθυστερημένων παιδιών και β) την 3447/9-12-75, που αναφέρεται γενικά στα δικαιώματα των αναπήρων ατόμων

Παραθέτουμε ενδεικτικά μερικά αποσπάσματα από την διακήρυξη αυτή, που έχουν, κατά τη γνώμη μας, ιδιαίτερη σημασία για τα ΑΜΕΑ και χαρακτηρίζουν το πνεύμα και τους σκοπούς της διακήρυξης:

- Τα ανάπηρα άτομα έχουν τα ίδια πολιτικά δικαιώματα όπως οι άλλοι άνθρωποι.
- Τα ανάπηρα άτομα έχουν δικαίωμα για ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική μεταχείριση.
- Τα ανάπηρα άτομα έχουν δικαίωμα για οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και για ένα καθώς πρέπει επίπεδο ζωής.
- Τα ανάπηρα άτομα έχουν δικαίωμα οι ειδικές ανάγκες τους να λαμβάνονται υπόψη σε όλα τα επίπεδα του οικονομικού και κοινωνικού σχεδιασμού.
- Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειές τους ή με τους θετούς γονείς τους και να λαμβάνουν μέρος σε όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες.
- Κανένα ανάπηρο άτομο δεν θα υπόκειται, όσον αφορά την κατοικία του, σε διαφορετική μεταχείριση, άλλη από εκείνη που απαιτείται από την κατάσταση του ή από τη βελτίωση της. Εάν η παραμονή ενός αναπήρου 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 συνομηλικού του.

## **ΑΣΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ**

### **A. Περιορισμός των αστικών δικαιωμάτων των κωφών**

**(Άρθρα Αστικού Κώδικα 128-133, 1686, 1688, 1689, 1705-1709, άρθρο 19 Ν.1329/83)**

- Τα κωφά και βαρήκοα άτομα έχουν και μπορούν να ασκήσουν όλα τα αστικά δικαιώματα που απολαμβάνουν όλα τα άλλα άτομα που είναι ικανά για δικαιοπραξία (δήλωση βουλήσεως προσώπου με σκοπό τη δημιουργία ηθελημένων εννόμων αποτελεσμάτων), με εξαίρεση τις περιπτώσεις εκείνες που, σύμφωνα με τις σχετικές διατάξεις του Αστικού Κώδικα, είναι ανίκανα για δικαιοπραξία διότι βρίσκονται υπό δικαστικά ή νόμιμη απαγόρευση.
- Υπό δικαστική απαγόρευση τίθεται όποιος, ένεκα σωματικής αναπηρίας, κυρίως δε επειδή είναι εκ γενετής κωφός ή τυφλός ή άλαλος, αδυνατεί να φροντίσει τον εαυτό του ή την περιουσία του.
- Η απαγόρευση κηρύσσεται με απόφαση του αρμόδιου δικαστηρίου έπειτα από αίτηση οιοσδήποτε συγγενούς, του συζύγου εκείνου που πάσχει, του επιτρόπου ή κηδεμόνα αυτού ή του εισαγγελέα.
- Η αίτηση για την απαγόρευση πρέπει να συνοδεύεται με γνωμοδότηση του συγγενικού συμβουλίου. Το συγγενικό συμβούλιο συγκροτείται στον τόπο που έχει την κατοικία του ο ανάπηρος και αποτελείται από τον ειρηνοδίκη πρόεδρο και τους έξι πλησιέστερους συγγενείς του αναπήρου, που λαμβάνονται σε ίσο αριθμό από πατρική και τη μητρική γραμμή.
- Υπό δικαστική αντίληψη τίθεται όποιος ένεκα σωματικής αναπηρίας, ιδίως επειδή είναι κωφός ή τυφλός ή άλαλος, βρίσκεται σε μερική αδυναμία να φροντίσει τον εαυτό του και τις υποθέσεις του.
- Για την αίτηση υπαγωγής σε δικαστική αντίληψη και τη διαδικασία αυτής εφαρμόζονται οι διατάξεις για τη δικαστική απαγόρευση.
- Οι πράξεις εκείνου που βρίσκεται υπό δικαστική αντίληψη για τις οποίες ο νόμος απαιτεί τη συναίνεση του αντιλήπτορα (το πρόσωπο που έχει αναλάβει τη φροντίδα ) είναι άκυρες εφόσον έγιναν χωρίς αυτήν, όπως π.χ. να παραστεί σε δικαστήριο, να ενεργεί εισπράξεις ή να εξοφλεί, να δανείζεται, να εκποιεί ακίνητη περιουσία κλπ. Επίσης, όποιος κωφός τελεί υπό απαγόρευση ή δικαστική αντίληψη δεν μπορεί να γίνει μέλος αγροτικού συνεταιρισμού.

### **B. Κληρονομικό Δίκαιο [Α.Κ. άρθρα 1719 (άρθρο 23 Ν. 1329/83), 1735, 1736, 1745]**

Όσοι κωφοί τελούν υπό δικαστική αντίληψη δεν μπορούν να συντάξουν ιδιόγραφη διαθήκη. Κατά τη σύνταξη δημόσιας διαθήκης - δηλαδή διαθήκης που συντάσσεται ενώπιον συμβολαιογράφου με παρουσία μαρτύρων - εάν ο διαθέτης (το άτομο που αφήνει την περιουσία του μετά το θάνατό του σε άλλο πρόσωπο) δηλώσει ότι είναι κωφός και δεν μπορεί να διαβάσει χειρογραμμένα έγγραφα, η διαθήκη συντάσσεται ενώπιον πέντε μαρτύρων ή δευτέρου συμβολαιογράφου και τριών μαρτύρων. Εάν όμως ο διαθέτης, κατά τη γνώμη του συμβολαιογράφου, είναι άλαλος ή κωφάλαλος ή κωλύεται να μιλά κατ' άλλον τρόπο, μπορεί να συντάξει μόνο μυστική διαθήκη, να παραδώσει δηλαδή έγγραφο σε συμβολαιογράφο με παρουσία τριών μαρτύρων ή δευτέρου συμβολαιογράφου και ενός μάρτυρα δηλώνοντας ότι τούτο περιέχει τη διαθήκη του.

## **ΕΙΔΙΚΗ ΠΟΙΝΙΚΗ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΩΦΑΛΑΛΩΝ**

### **A. Ποινικός Κώδικας (άρθρα 33, 38 & 83)**

Ο Ελληνικός Ποινικός Κώδικας προβλέπει ειδική ποινική μεταχείριση των κωφαλάλων εγκληματιών, διότι πιστεύει ότι είναι άτομα ελαττωμένου καταλογισμού (απόδοση ευθύνης για διάπραξη ποινικού αδικήματος).

Έτσι το άρθρο 33 ορίζει ότι η ποινική πράξη που τελεί κάποιος κωφάλαλος δεν καταλογίζεται σ' αυτόν (δεν του αποδίδονται ευθύνες) εάν κριθεί ότι δεν είχε την πνευματική ικανότητα που απαιτείται για να αντιληφθεί τον άδικο χαρακτήρα της πράξης του ή να ενεργήσει σύμφωνα με την αντίληψή του γι'αυτό

Εάν δεν συντρέχει περίπτωση εφαρμογής των ανωτέρω διατάξεων, ο κωφάλαλος εγκληματίας τιμωρείται με ελαττωμένη ποινή σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 83 του ποινικού κώδικα.

Τέλος, σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 38 του Π.Κ., εάν ο κωφάλαλος εγκληματίας, που έχει ελαττωμένη ικανότητα για καταλογισμό της πράξης του, κριθεί επικίνδυνος για τη δημόσια ασφάλεια και το ποινικό αδίκημα που διέπραξε είναι κακούργημα ή πλημμέλημα που απειλείται από το νόμο με ποινή στερητική της ελευθερίας του ανώτερης των έξι μηνών, το δικαστήριο τον καταδικάζει σε περιορισμό εντός ψυχιατρικού καταστήματος ή παραρτήματος φυλακής.

### **B. Κώδικας Ποινικής Δικονομίας (άρθρο 227) Μάρτυρες κωφοί και άλαλοι**

Η εξέταση ως μάρτυρα ή κατηγορούμενο ενός προσώπου που είναι κωφό, άλαλο ή κωφάλαλο γίνεται ως εξής:

- Όλες οι ερωτήσεις και οι τυχόν παρατηρήσεις καταγράφονται από το γραμματέα της ανάκρισης του δικαστηρίου, οι δε απαντήσεις δίδονται προφορικά.
- Στον άλαλο, οι ερωτήσεις και παρατηρήσεις γίνονται προφορικά, αυτός δε απαντά γραπτά.
- Στον κωφάλαλο, οι ερωτήσεις και παρατηρήσεις δίδονται εγγράφως και αυτός απαντά εγγράφως.



- Εάν ο κωφός ή άλαλος ή κωφάλαλος είναι άπειρος να διαβάζει ή να γράφει, ο ανακρίνων ή ο διευθύνων τη συζήτηση διορίζει έναν ή δύο διερμηνείς, που επιλέγονται κατά προτίμηση μεταξύ εκείνων που έχουν την ικανότητα να συνεννοούνται με αυτόν.
- Στο ακροατήριο, οι γραπτές απαντήσεις του άλαλου ή κωφάλαλου, αφού μόνο γραφούν από τον πρόεδρο και τον γραμματέα, αντιγράφονται στα πρακτικά και επισυνάπτονται στη δικογραφία.

### **ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΩΦΩΝ**

#### **A. Ειδική Αγωγή**

Η ειδική αγωγή πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης στα κωφά και βαρήκοα άτομα παρέχεται δωρεάν από τα ειδικά σχολεία κωφών, τις ειδικές τάξεις ή τα ειδικά τμήματα ή ομάδες που λειτουργούν μέσα στα κοινά σχολεία του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

Επίσης ειδική αγωγή πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης παρέχεται από τα ειδικά σχολεία κωφών και βαρήκων παιδιών του Εθνικού Ιδρύματος Προστασίας Κωφάλλων (ΕΙΠΚ) και των παραρτημάτων του στη Θεσσαλονίκη, την Πάτρα, τις Σέρρες και το Καστέλι Χανίων.

Το ΕΙΠΚ, που ιδρύθηκε με το νόμο 726/37, είναι ο πρώτος φορέας που ασχολήθηκε συστηματικά και αποκλειστικά με την ειδική αγωγή, την επαγγελματική εκπαίδευση και γενικά την προστασία των κωφών παιδιών στη χώρα μας. Από τα σχολεία του έχουν περάσει και αποφοιτήσει χιλιάδες κωφά άτομα, που έχουν ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο ως επιστήμονες ή επαγγελματίες με επιτυχία.

#### **B. Ειδική διαδικασία εξέτασης κωφών μαθητών (Π.Δ.465/81 άρθρο 4 παρ.7)**

Μαθητές τυφλοί, κωφοί ή βαρήκοοι καθώς και όσοι πάσχουν από μόνιμη ή παροδική σωματική αναπηρία ή ειδική διαταραχή του λόγου (λόγω ασθένεια, δυσλεξία) αποδεικνυόμενα, όταν δεν είναι εμφανή, από Ειδικό Διαγνωστικό Κέντρο, εξετάζονται προφορικά ή γραπτά κατά περίπτωση, ανάλογα με τις δυνατότητες τους και αξιολογούνται με βάση ένα από τα δύο προβλεπόμενα είδη δοκιμασίας μόνο.

Φυσικά, σύμφωνα με το νόμο, αποκλειστικός φορέας για κάθε θέμα που αναφέρεται στην ειδική αγωγή και την επαγγελματική εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες γενικά είναι το Υπουργείο Εθν. Παιδείας και Θρησκευμάτων.

#### **Γ. Καθ' υπέρβαση εγγραφή κωφών (Ν. 1771/88 άρθρο 4 παρ. 1 περ. 6)**

Η καθ' υπέρβαση εγγραφή τυφλών ή κωφάλλων επιτρέπεται σε οποιοδήποτε τμήμα της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, εκτός από τα τμήματα εκείνα στα οποία, λόγω της φύσης της επιστήμης, είναι δυσχερές γι' αυτούς η παρακολούθηση, σύμφωνα με αιτιολογημένη απόφαση του τμήματος, που εγκρίνεται από τη σύγκλητο και ανακοινώνεται πριν από την έναρξη του ακαδημαϊκού έτους με το οποίο γίνεται η επιλογή.

#### **Δ. "Φυσικώς αδύνατοι" υποψήφιοι (Π..Δ.57/1990 άρθρο 17 (ΦΕΚ 24/τ.Α') ή Π.Δ. 238/1988 άρθρο 13)**

Υποψήφιοι για τους οποίους η κατά τον υπαλληλικό κώδικα πρωτοβάθμια υγειονομική επιτροπή γνωματεύει ότι εξαιτίας μόνιμης ή παροδικής σωματικής ή αισθητηριακής βλάβης δεν μπορούν να λάβουν μέρος στις γραπτές εξετάσεις υποβάλλονται, μετά από αίτηση τους που συνοδεύεται από τη γνωμάτευση της επιτροπής που προαναφέρθηκε, σε ειδικές εξετάσεις, που διενεργούνται γραπτά ή προφορικά από την οικεία επιτροπή εξέτασης "φυσικώς αδυνάτων" του άρθρου 33 κατά τον ίδιο χρόνο και με το ίδιο πρόγραμμα με το οποίο διενεργούνται οι γενικές εξετάσεις και πάνω στα ίδια θέματα, στα οποία εξετάζονται οι υποψήφιοι. Με απόφαση της οικείας επιτροπής εξέτασης "φυσικώς αδυνάτων", μπορεί να παρατείνεται κατά περίπτωση και μόνο γι' αυτήν την κατηγορία υποψηφίων η διάρκεια εξέτασης τους, πέραν της καθοριζόμενης από την Κ.Ε.Γ.Ε. διάρκειας για κάθε εξεταζόμενο μάθημα των γενικών εξετάσεων. Καθ' όλη τη διάρκεια της εξέτασης των υποψηφίων αυτών και για την αντιμετώπιση οποιασδήποτε έκτακτης ανάγκης παρευρίσκεται σχολίατρος ή ιατρός του δημοσίου ή ιδιώτης γιατρός, που ορίζεται σύμφωνα με τις διατάξεις της παραγράφου 6 του άρθρου 27 του παρόντος Προεδρικού Διατάγματος

Οι διατάξεις της προηγούμενης παραγράφου εφαρμόζονται ανάλογα και για τους υποψήφιους που προσκομίζουν ειδική διαγνωστική έκθεση ιατροπαιδαγωγικού κέντρου ή σταθμού, από την οποία προκύπτει ότι η επίδοσή τους στα μαθήματα δεν είναι δυνατόν να ελεγχθεί με γραπτές εξετάσεις, γιατί πάσχουν από δυσλεξία.

#### **E. Εισαγωγή άνευ εξετάσεων σε ΑΕΙ και ΤΕΙ ατόμων με ειδικές ανάγκες ( Ν. 1946/14.5.1991, άρθρο 46)**

Το πρώτο εδάφιο της περίπτωσης ζ' της παρ. 1 του άρθρου 3 του Ν.1351/1983, όπως συμπληρώθηκε με το άρθρο 4 παρ.1 του Ν.1771/1988, αντικαθίσταται ως εξής: ζ) Τυφλοί - κωφάλαλοι - πάσχοντας από μεσογειακή αναιμία και δρεπανοκυτταρική ή μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία, ως και πάσχοντες από συγγενή υδροκεφαλία με μόνιμη τεχνητή παροχέτευση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού (shunt), συνοδευμένα και από άλλες διαμαρτίες όπως αραχνοειδής κύστη με φαινόμενα επιληπτικής κρίσης. Η πάθηση όσων ανήκουν στις κατηγορίες αυτές

πιστοποιείται από την πρωτοβάθμια υγειονομική επιτροπή του Νόμου, μετά από δωρεάν βεβαίωση γιατρού μέλους διδακτικού επιστημονικού προσωπικού οποιουδήποτε ΑΕΙ αντίστοιχης ειδικότητας."

### **ΤΗΛΕΟΠΤΙΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΩΦΩΝ ΑΤΟΜΩΝ** **(Ν. 2328/95 άρθρο 3)**

Σύμφωνα με τον ανωτέρω νόμο:

- Οι τηλεοπτικοί σταθμοί υποχρεούνται να περιλαμβάνουν στο ημερήσιο πρόγραμμα τους ένα τουλάχιστον πεντάλεπτο δελτίο ειδήσεων στη νοηματική γλώσσα με ταυτόχρονη αναγραφή υποτίτλων για την ενημέρωση των κωφών ατόμων.
- Οι τηλεοπτικοί σταθμοί υποχρεούνται να περιλαμβάνουν στο πρόγραμμά τους, μία τουλάχιστον φορά το δεκαπενθήμερο, ενημερωτικό ή ψυχαγωγικό ή εκπαιδευτικό πρόγραμμα ημίωρης τουλάχιστον διάρκειας στη νοηματική γλώσσα με ταυτόχρονη αναγραφή υποτίτλων για τα κωφά άτομα.
- Οι διερμηνείς νοηματικής γλώσσας επιλέγονται από τους τηλεοπτικούς σταθμούς μετά από γνώμη της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος.
- Οι παραπάνω ελάχιστες υποχρεώσεις δεν εμποδίζουν τους τηλεοπτικούς σταθμούς και ιδίως την ΕΡΤ Α.Ε. στην ανάληψη πρόσθετων πρωτοβουλιών προς εξυπηρέτηση των κωφών ατόμων.
- Οι τηλεοπτικοί σταθμοί υποχρεούνται να μεταδίδουν δωρεάν μηνύματα κοινωνικού περιεχομένου διάρκειας δύο πρώτων λεπτών της ώρας καθημερινά, ιδίως για θέματα υγείας, πρόνοιας και μέριμνας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Σε περίπτωση πληθώρας παρόμοιων μηνυμάτων, η επιλογή γίνεται με κλήρωση.

### **ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΗΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΩΦΩΝ ΑΤΟΜΩΝ**

Το θέμα της επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης των κωφών ατόμων είναι το σοβαρότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τόσο τα άτομα αυτά και το οικογενειακό τους περιβάλλον όσο και η πολιτεία.

Ειδική σχολή επαγγελματικής εκπαίδευσης κωφών ατόμων σε μόνιμη βάση δεν υπάρχει στη χώρα μας. Με το θέμα αυτό ασχολούνται, εφαρμόζοντας κατά καιρούς διάφορα προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης, το Εθνικό Ίδρυμα Προστασίας Κωφών (ΕΙΠΚ), το Εθνικό Ίδρυμα Αναπήρων (ΕΙΑ), ο Οργανισμός Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ), το ΚΕΕΣΕ του Δήμου Αργυρούπολης και ιδιωτικά Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΚΕΚ) όπως το ΚΕΚ ΜΙΤ, που εδρεύει στην Αθήνα και έχει παραρτήματα στη Θεσσαλονίκη και στην Πάτρα.

Το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, παρότι, σύμφωνα με το νόμο 1566/85, είναι αποκλειστικός φορέας και για την ειδική επαγγελματική εκπαίδευση των ΑΜΕΑ γενικά, δεν ασχολείται με το θέμα, στο χώρο των κωφών, παρά μόνο με τη λειτουργία των μονάδων ειδικής κατάρτισης.

### **ΕΡΓΟΝΟΜΙΚΕΣ ΔΙΕΥΘΕΤΗΣΕΙΣ ΧΩΡΟΥ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΜΕΑ** **(Αποφάσεις Υπ. Εργασίας 446/95)**

Σύμφωνα με την ανωτέρω απόφαση του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, ο ΟΑΕΔ συμμετέχει στη δαπάνη του εργοδότη για την εργονομική διευθέτηση του χώρου εργασίας ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες σε ποσοστό 90% της συνολικής δαπάνης, χωρίς όμως να υπερβαίνει το ποσό των 200.000 δρχ., με σκοπό να γίνουν οι απολύτως απαραίτητες διευθετήσεις προκειμένου να διευκολυνθεί η απασχόληση του αναπήρου ατόμου και να γίνει αυτή πιο άνετη, πιο ασφαλής και πιο παραγωγική

### **ΕΠΙΧΟΡΗΓΗΣΗ ΕΡΓΟΔΟΤΩΝ ΓΙΑ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΑΜΕΑ** **(Απόφαση Υπ. Εργασίας 33734/95)**

Σύμφωνα με όσα ορίζει η ανωτέρω απόφαση, Ιδιωτικές Επιχειρήσεις, Επιχειρήσεις Τοπικής Αυτοδιοίκησης και Κοινής Ωφέλειας, Συναιτερισμών, Επαγγελματικών σωματείων και Ενώσεων που προσλαμβάνουν και απασχολούν ΑΜΕΑ με τις διαδικασίες του Ν. 1648/86, όπως τροποποιήθηκε, επιχορηγούνται από τον ΟΑΕΔ με ποσά που κυμαίνονται από 3000 έως 5000 δρχ την ημέρα για τα δύο πρώτα χρόνια απασχόλησης.

### **Η 159/82 ΔΙΕΘΝΗΣ ΣΥΜΒΑΣΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΠΑΝΑΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΚΑΙ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΤΩΝ ΑΜΕΑ**

Με τον νόμο 1556/85 κυρώθηκε η ανωτέρω Διεθνής Σύμβαση Εργασίας, η οποία ισχύει πλέον ως νόμος του Κράτους, που αφορά την επαγγελματική επαναπροσαρμογή και απασχόληση των ΑΜΕΑ όλων των κατηγοριών. Σύμφωνα με τη σύμβαση αυτή, η χώρα μας πρέπει:

- Να θεωρεί ότι ο σκοπός της επαγγελματικής επαναπροσαρμογής είναι να επιτρέψει στα ΑΜΕΑ να βρουν και να διατηρήσουν μια κατάλληλη απασχόληση, να εξελιχθούν επαγγελματικά και έτσι να διευκολύνει την ένταξη ή επανένταξή τους στην κοινωνία

- Να εφαρμόζει τις διατάξεις της σύμβασης προσαρμοσμένες στις εθνικές συνθήκες και ανάγκες και την εθνική πρακτική να εφαρμόζει πολιτική στηριζόμενη στην αρχή της ισότητας των ευκαιριών για τα ΑΜΕΑ
- Να παρέχει και να αξιοποιεί υπηρεσίες επαγγελματικού προσανατολισμού, επαγγελματικής κατάρτισης, τοποθέτησης, απασχόλησης και άλλες συναφείς υπηρεσίες που προορίζονται
- Να επιτρέψουν στα ΑΜΕΑ να βρουν και να διατηρήσουν μία απασχόληση και να προοδεύσουν επαγγελματικά.

### **ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΚΩΦΩΝ**

**N.1648/86 άρθρο 1 παρ. 4 και N. 2224/94 άρθρο 22)**

#### **A. Αναγκαστικές τοποθετήσεις**

Σύμφωνα με τις ανωτέρω διατάξεις, κωφά άτομα ηλικίας 15 - 65 ετών, με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστο 40 %, εφόσον είναι εγγεγραμμένα στα μητρώα ανέργων αναπήρων του ΟΑΕΔ, μπορούν, σύμφωνα με τους όρους, τις προϋποθέσεις και τις διαδικασίες που ορίζονται στο νόμο αυτό (1648/86), να τοποθετηθούν αναγκαστικά ως υπάλληλοι ή εργατοτεχνίτες, ανάλογα με τα τυπικά τους προσόντα, σε Δημόσιες Υπηρεσίες, σε ΝΠΔΔ, σε ΝΠΙΔ, σε επιχειρήσεις και οργανισμούς του δημόσιου τομέα, σε τράπεζες και σε επιχειρήσεις ή εκμεταλλεύσεις ελληνικές ή ξένες που λειτουργούν στην Ελλάδα με οποιαδήποτε μορφή και απασχολούν προσωπικό πάνω από 50 άτομα.

#### **B. Αύξηση ετήσιας κοινωνικής άδειας εργαζομένων κωφών και βαρήκων**

Όπως όλες οι κατηγορίες ΑΜΕΑ που εργάζονται είτε στο δημόσιο είτε στον Ιδιωτικό Τομέα, έτσι και οι εργαζόμενοι κωφοί και βαρήκοοι δικαιούνται κάθε ημερολογιακό έτος, πέρα από την ετήσια κανονική τους άδεια, και τις επιπλέον ημέρες με πλήρεις αποδοχές, έξι (6) κατ' ανώτατο όριο, που προβλέπουν οι διατάξεις του άρθρου 5 παρ.3 του Ν. 1648/86.

### **ΑΔΕΙΕΣ ΟΔΗΓΗΣΗΣ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΟΥ ΑΠΟ ΚΩΦΑ ΑΤΟΜΑ**

**(Απόφαση Υπ. Συγκοινωνιών 33950/84)**

Με την ανωτέρω απόφαση ορίζονται οι παθήσεις και οι αναπηρίες που αποτελούν αιτίες ακαταλληλότητας για χορήγηση ή ανανέωση οδήγησης αυτοκινήτων, μοτοσικλετών και μοτοποδηλάτων. Σε ότι αφορά τα κωφά άτομα, ορίζονται τα εξής:

- Δεν μπορούν να αποκτήσουν άδεια οδήγησης οι βαρήκοοι των οποίων το ποσοστό βαρηκοΐας υπερβαίνει το 35-45% κατά Fowler και Sabine, ανεξάρτητα αιτιολογίας. Ηλεκτροακουστική συσκευή δεν επιτρέπεται.
- Η ανανέωση της άδειας οδήγησης εναπόκειται στην κρίση της Δευτεροβάθμιας Ιατρικής Επιτροπής, η οποία και λαμβάνει υπόψη το βαθμό και τη μορφή βαρηκοΐας και τη δυνατότητα χρησιμοποίησης ηλεκτροακουστικής συσκευής. Κατ' εξαίρεση επιτρέπεται να αποκτούν οι κωφάλαλοι άδεια οδήγησης κατηγορίας Α' και Β' υπό τις εξής προϋποθέσεις:
- Η ιατρική εξέταση για την απόκτηση ή την ανανέωση της άδειας οδήγησης θα διενεργείται από τη Δευτεροβάθμια Ιατρική Επιτροπή.
- Θα προηγείται εξέταση των κωφάλαλων σε ιατροψυχολογικό κέντρο, στο οποίο θα προσδιορίζεται ο δείκτης νοημοσύνης τους που πάντα πρέπει να ξεπερνά τα 100 WAIS, αποκλειόμενης της χορήγησης άδειας στους κωφάλαλους λόγω αισθητικής ακουστικής αφασίας.

### **ΦΟΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΠΑΛΛΑΓΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΤΩΣΕΙΣ**

**(N. 1078/80, N.1914/90, N.2065/92)**

#### **A. Αγορά ακινήτων**

Η φορολογική νομοθεσία προβλέπει ορισμένες φορολογικές απαλλαγές και εκπτώσεις για τα ΑΜΕΑ όλων των κατηγοριών υπό ορισμένες προϋποθέσεις. Συγκεκριμένα, τα ΑΜΕΑ που είναι άγαμα και παρουσιάζουν αναπηρία από διανοητική υστέρηση ή φυσική αναπηρία, σε ποσοστό τουλάχιστον 67%, απαλλάσσονται του φόρου μεταβίβασης για αγορά οικίας ή διαμερίσματος ή οικοπέδου, εφόσον συντρέχουν οι προϋποθέσεις που προβλέπει ο νόμος. Η απαλλαγή δεν παρέχεται για ολόκληρο το ποσό της αγοραίας αξίας του ακινήτου αλλά και για ένα σημαντικό μέρος αυτής.

#### **B. Εκπτώσεις από το φορολογητέο εισόδημα**

Πρόσωπα που παρουσιάζουν αναπηρία 67% και άνω από διανοητική υστέρηση ή φυσική αναπηρία δικαιούνται εκπτώσεως 940.000 δρχ από το φορολογητέο εισόδημά τους. Επίσης εκπίπτει, ως δαπάνη χωρίς δικαιολογητικά, ποσό 500.000 δρχ για τον ίδιο το φορολογούμενο και για κάθε ένα από τα πρόσωπα που συνοικούν και τον βαρύνουν, εφόσον παρουσιάζουν αναπηρία 67% και άνω από νοητική υστέρηση, φυσική αναπηρία ή ψυχική πάθηση. Τέλος, τα έξοδα ιατρικής και νοσοκομειακής περίθαλψης των ανωτέρω προσώπων προστίθενται στις δαπάνες του φορολογούμενου τον οποίο βαρύνουν.

#### **Γ. Εκπτώσεις επί κληρονομιών και κληροδοσιών**

Εάν ο κληρονόμος ή κληροδόχος παρουσιάζει αναπηρία τουλάχιστον 67% από διανοητική υστέρηση ή φυσική αναπηρία, από την αξία της κληρονομικής μερίδας τους εκπίπτει και δεν φορολογείται

ποσό κυμαινόμενο από 130.000 έως 2.000.000 δρχ., ανάλογα με την κατηγορία στην οποία υπάγεται. Ειδικά δε για ΑΜΕΑ των οποίων η αναπηρία υπερβαίνει το 67% και που στερούνται εισοδήματος ή οποιουδήποτε άλλου περιουσιακού στοιχείου, από την αξία της κληρονομικής τους μερίδας εκπίπτει και δεν φορολογείται ποσό 10.000.000 δρχ.

#### **ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΑΚΟΥΣΤΙΚΩΝ ΒΑΡΥΚΟΪΑΣ**

Τα βαρήκοα άτομα που είναι ασφαλισμένα στο Δημόσιο και τους διάφορους ασφαλιστικούς οργανισμούς και ταμεία δικαιούνται ακουστικών βαρηκοΐας, αλλά η δαπάνη αγοράς τους δεν αναγνωρίζεται εξολοκλήρου από αυτά. Άλλα ταμεία αναγνωρίζουν μόνο ορισμένο ποσό, ανεξαρτήτως της αξίας των ακουστικών, ενώ άλλα συγκεκριμένο ποσοστό επί της αξίας.

#### **ΣΥΝΤΑΞΕΙΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΣΕ ΚΩΦΑ ΚΑΙ ΒΑΡΥΚΟΑ ΑΤΟΜΑ ΑΣΦΑΛΙΣΜΕΝΑ ΣΤΟ Ι.Κ.Α. ΚΑΙ ΤΟΝ Ο.Γ.Α. (Ν.1902/90, Π.Δ.334/88)**

Σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 27 του ανώτερου νόμου:

Ασφαλιζόμενος στο ΙΚΑ που έπαθε κώφωση (έκπτωση ακουστικής οξύτητας 96-100%) μετά την υπαγωγή του στην ασφάλιση του ΙΚΑ δικαιούται σύνταξης αναπηρίας, υπό τον όρο ότι συντρέχουν και όλες οι άλλες αυστηρές προϋποθέσεις που προβλέπει ο νόμος. Ασφαλισμένοι στον ΟΓΑ (Π.Δ. 334/88) δικαιούνται σύνταξης αναπηρίας εφόσον έπαθαν κώφωση σε ποσοστό τουλάχιστον 67% κατά την άσκηση του βιοποριστικού τους επαγγέλματος και είναι ηλικίας 21 - 65 ετών.

#### **ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΕΝΙΣΧΥΣΗΣ (ΕΠΙΔΟΜΑΤΟΣ) ΣΕ ΚΩΦΑΛΑ ΑΤΟΜΑ (Κοινές Υπουργ. Αποφάσεις ΔΔ3Β/423/73, 56/80, Γ4Β/1904/84)**

Από τις Περιφερειακές Υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας-Πρόνοιας (Δ/νσεις και/ή Τμήματα Πρόνοιας) χορηγείται, σε κωφάλα άτομα ηλικίας 0-18 ετών, στους σπουδαστές και φοιτητές των ΤΕΙ και ΑΕΙ αντίστοιχα μέχρι ηλικίας 25 ετών, καθώς και σε άτομα από 65 ετών και άνω, ανεξάρτητα από την οικονομική και την ασφαλιστική τους κατάσταση, μηνιαία οικονομική ενίσχυση (επίδομα).

Στα κωφάλα άτομα ηλικίας 19 -65 ετών παρέχεται οικονομική ενίσχυση μόνον εφόσον ταυτόχρονα πάσχουν και από κάποια άλλη χρόνια σωματική ή πνευματική ή ψυχική πάθηση ή βλάβη.

Η οικονομική ενίσχυση που παρέχεται σήμερα ανέρχεται σε 25.500 δρχ. περίπου το μήνα για όλες τις παραπάνω κατηγορίες κωφών ατόμων.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

**Θέμα:** *«Τα Τυπικά και Άτυπα δίκτυα φροντίδας της κοινότητας απέναντι στα παιδιά με απώλεια ακοής και τις οικογένειες τους: Η ικανοποίηση των Κυπρίων ακουόντων γονέων».*

Σπουδάστριες: : Δημητρίου Μαρία  
Σύρου Έλενα  
Χρίστου Κωνσταντία

Υπ. Καθηγήτρια: Αρώνη Δέσποινα

Αγαπητοί γονείς,

Η έρευνα αυτή έχει ως σκοπό τον εντοπισμό των δικτύων φροντίδας που υπάρχουν στην Κύπρο, προς το παιδί με απώλεια ακοής και την οικογένεια του, καθώς και το βαθμό ικανοποίησης των γονέων από τα δίκτυα αυτά.

Η συμμετοχή σας, αν και δεν είναι υποχρεωτική, θα ήταν πολύ χρήσιμη σε θεωρητικό και σε πρακτικό επίπεδο. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και τα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για την εκπόνηση της πτυχιακής μας εργασίας ή/και ανάλογες επιστημονικές δημοσιεύσεις. Η διάρκεια συμπλήρωσής του είναι περίπου 15 με 20 λεπτά.

Με τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θεωρείται ότι αποδέχεστε να το συμπληρώσετε γνωρίζοντας τα παραπάνω.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την συνεργασία σας.

**Α΄ ΜΕΡΟΣ**  
**Α.1 ΑΤΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ**

**Αρχικά θα θέλαμε κάποιες πληροφορίες για εσάς**

**A.1.1** Ποια η σχέση σας με το παιδί με απώλεια ακοής; α. Μητέρα  β. Πατέρας

**A.1.2.** Πού κατοικείτε; α. Πόλη  β. Χωριό

**A.1.3.** Ποια είναι η ηλικία σας; .....

**A.1.4.** Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

α. Έγγαμος/η  β. Διαζευγμένος/η  γ. Χήρος/α  δ. Άγαμος/η  ε. Άλλο

**A.1.5.** Ποιο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο σας; (Παρακαλώ συμπληρώστε με ✓)

<i>Εκπαιδευτικό επίπεδο</i>	
Απόφοιτος/η Δημοτικού	
Απόφοιτος/η Γυμνασίου	
Απόφοιτος/η Λυκείου	
Απόφοιτος/η Τεχνικής Σχολής	
Απόφοιτος/η Πανεπιστημίου	
<i>Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου</i>	
<i>Άλλο (παρακαλώ εξηγήστε).....</i>	
.....	

**A.1.6.** Ποια είναι η Επαγγελματική σας κατάσταση;

α. Άνεργος/η

β. Μερική απασχόληση

γ. Πλήρης απασχόληση

δ. Συνταξιούχος

**A.1.7.** Πόσα παιδιά έχετε; .....

## Α.2 ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΠΩΛΕΙΑ ΑΚΟΗΣ

Στη συνέχεια θα θέλαμε να μας δώσετε κάποιες πληροφορίες σχετικά με το παιδί που έχει απώλεια ακοής.

A.2.1 Πόσο ετών είναι το παιδί με απώλεια ακοής; .....

A.2.2 Παρακαλώ σημειώστε με ✓ το βαθμό απώλειας ακοής του παιδιού σας.

<b>Κώφωση</b> (δεν κατανοεί την ομιλία ούτε με ενισχυτικά μέσα, 90 DB)	
<b>Σοβαρό Πρόβλημα Βαρηκοΐας</b> (Καταλαβαίνει μόνο πολύ δυνατούς ήχους ή με ακουστικά , 70-90 DB)	
<b>Εμφανές Πρόβλημα Βαρηκοΐας</b> (Συχνά δυσκολεύεται και σε δυνατό προφορικό λόγο, 55-70 DB)	

A.2.3 Σε ποια ηλικία ήταν το παιδί όταν υποψιαστήκατε την απώλεια ακοής; .....

A.2.4 Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση της απώλειας ακοής; .....

A.2.5 Ποια εκπαίδευση έχει λάβει το παιδιού σας μέχρι σήμερα;

- α. Δεν έχει παρακολουθήσει κανένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα   
(παρακαλώ πηγαίνετε στην ερώτηση A.2.6)
- β. Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε ειδικό σχολείο
- γ. Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε ειδική τάξη
- δ. Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε «κανονικό σχολείο»
- ε. Έχει παρακολουθήσει μαθήματα σε σχολείο κωφών

A.2.6 Ποια ήταν η αιτία για τη μη συμμετοχή του/της σε προγράμματα;

- α. Δεν υπήρχαν διαθέσιμα προγράμματα / διαθέσιμες θέσεις
- β. Δεν θεωρείτε εσείς σημαντικά τα υπάρχον προγράμματα
- γ. Το παιδί σας δεν επιθυμούσε να συμμετέχει
- δ. Άλλο (παρακαλώ εξηγήστε).....

## Β' ΜΕΡΟΣ

**B.1** Σε ποιο βαθμό είστε ικανοποιημένος/η με τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης που παρέχονται, στην οικογένεια σας και στο παιδί σας με απώλεια ακοής, από τα πιο κάτω δίκτυα φροντίδας; (Παρακαλώ βαθμολογείστε λαμβάνοντας υπόψη ότι: **1= πολύ ικανοποιημένος/η, 2= ικανοποιημένος/η, 3= Αναποφάσιστος/η, 4= μερικά ικανοποιημένος/η, 5= καθόλου ικανοποιημένος/η**).

<b>B.1.16</b>	Εκκλησία					
	<b>Είδη Κοινωνικής Υποστήριξης</b>	Ενημέρωση για κώφωση-βαρηκοΐα	Οικονομική ενίσχυση	Υλική Βοήθεια (π.χ. ακουστικά βαρηκοΐας, συσκευή εφέ)	Συναισθηματική υποστήριξη	Συμβουλές και καθοδήγηση
	<b>Δίκτυα</b>					
<b>B.1.1</b>	Νοσοκομείο					
<b>B.1.2</b>	Σχολείο					
<b>B.1.3</b>	Κοινωνικές Υπηρεσίες					
<b>B.1.4</b>	Σύνδεσμος Γονέων Κωφών Παιδιών					
<b>B.1.5</b>	Ομοσπονδία Κωφών Κύπρου					
<b>B.1.6</b>	Υπουργείο Υγείας					
<b>B.1.7</b>	Ραδιομαραθώνιος					
<b>B.1.8</b>	Συντεχνίες					
<b>B.1.9</b>	Ο/Η σύζυγος					
<b>B.1.10</b>	Παιδιά					
<b>B.1.11</b>	Φίλοι- Γείτονες					
<b>B.1.12</b>	Συγγενείς					
<b>B.1.13</b>	Παππούδες –Γιαγιάδες					
<b>B.1.14</b>	Άλλοι γονείς παιδιών με απώλεια ακοής					
<b>B.1.15</b>	Ενήλικες Κωφοί					



**B.2** Ποιο από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας ήταν το πιο υποστηρικτικό για την οικογένεια και το παιδί σας με απώλεια ακοής; (παρακαλώ σημειώστε με ✓ ένα μόνο δίκτυο)

- α. Νοσοκομείο
- β. Σχολείο
- γ. Κοινωνικές Υπηρεσίες
- δ. Σύνδεσμος Γονέων Κωφών Παιδιών
- ε. Ομοσπονδία Κωφών Κύπρου
- στ. Συντεχνίες
- ζ. Ραδιομαραθώνιος
- η. Υπουργείο Υγείας

**B.3** Ποιο από τα ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας ήταν το πιο υποστηρικτικό για την οικογένεια και το παιδί σας με απώλεια ακοής; (παρακαλώ σημειώστε με ✓ ένα μόνο δίκτυο)

- α. Ο/Η σύζυγος
- β. Παιδιά
- γ. Φίλοι- Γείτονες
- δ. Συγγενείς
- ε. Παππούδες –Γιαγιάδες
- στ. Άλλοι Γονείς παιδιών με απώλεια ακοής
- ζ. Ενήλικες Κωφοί
- η. Εκκλησία

## Γ' ΜΕΡΟΣ

**Γ.1** Καταθέστε τις προτάσεις σας για αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας (υπηρεσίες, νοσοκομείο κ.α.):

.....  
.....  
.....

**Γ.2** Καταθέστε τις προτάσεις σας για αποτελεσματικότερη παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας (οικογένεια, φίλοι, συγγενείς κ.α.):

.....  
.....  
.....

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 7

Στο παράρτημα 7 παρουσιάζονται οι πίνακες συχνοτήτων που αφορούν την συνολική ικανοποίηση από το κάθε δίκτυο φροντίδας, τυπικά (Νοσοκομείο, Σχολείο, Κοινωνικές Υπηρεσίες, Σύνδεσμος Γονέων Κωφών παιδιών, Ομοσπονδία Κωφών Κύπρου, Υπουργείο Υγείας, Ραδιομαραθώνιος, Συντεχνίες) και άτυπα (ο/η Σύζυγος, Παιδιά, Συγγενείς, Φίλοι- Γείτονες, Παππούδες- Γιαγιάδες, Άλλοι γονείς παιδιών με απώλεια ακοής, Ενήλικες κωφοί, Εκκλησία).

Πίνακας 1: Συνολική ικανοποίηση από το **Νοσοκομείο** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιστος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	7	13	4	8	37	69
	Ποσοστό (%)	10.1%	18.8%	5.8%	11.6%	53.6%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	11	10	10	6	32	69
	Ποσοστό (%)	15.9%	14.5%	14.5%	8.7%	46.4%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	9	8	5	11	36	69
	Ποσοστό (%)	13.0%	11.6%	7.2%	15.9%	52.2%	100.0%
Συναισθηματική Υποστήριξη	Συχνότητα (N)	6	5	3	6	49	69
	Ποσοστό (%)	8.7%	7.2%	4.3%	8.7%	71.0%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	5	8	1	13	42	69
	Ποσοστό (%)	7.2%	11.6%	1.4%	18.8%	60.9%	100.0%

Πίνακας 2: Συνολική ικανοποίηση από το **Σχολείο** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	28	12	4	10	15	69
	Ποσοστό (%)	40.6%	17.4%	5.8%	14.5%	21.7%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	7	3	9	7	43	69
	Ποσοστό (%)	10.1%	4.3%	13.0%	10.1%	62.3%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	11	9	7	7	35	69
	Ποσοστό (%)	15.9%	13.0%	10.1%	10.1%	50.7%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	21	21	4	10	13	69
	Ποσοστό (%)	30.4%	30.4%	5.8%	14.5%	18.8%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	24	20	3	10	12	69
	Ποσοστό (%)	34.8%	29.0%	4.3%	14.5%	17.4%	100.0%

Πίνακας 3: Συνολική ικανοποίηση από τις **Κοινωνικές Υπηρεσίες** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	8	7	2	11	41	69
	Ποσοστό (%)	11.6%	10.1%	2.9%	15.9%	59.4%	100.0%

Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	27	27		10	5	69
	Ποσοστό (%)	39.1%	39.1%		14.5%	7.2%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	11	9	6	5	38	69
	Ποσοστό (%)	15.9%	13.0%	8.7%	7.2%	55.1%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	5	5	7	11	41	69
	Ποσοστό (%)	7.2%	7.2%	10.1%	15.9%	59.4%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	6	6	3	10	44	69
	Ποσοστό (%)	8.7%	8.7%	4.3%	14.5%	63.8%	100.0%

Πίνακας 4: Συνολική ικανοποίηση από το **Σύνδεσμο Γονέων Κωφών Παιδιών** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιστος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση-βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	30	15	2	10	12	69
	Ποσοστό (%)	43.5%	21.7%	2.9%	14.5%	17.4%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	7	5	10	6	41	69
	Ποσοστό (%)	10.1%	7.2%	14.5%	8.7%	59.4%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	7	4	9	13	36	69
	Ποσοστό (%)	10.1%	5.8%	13.0%	18.8%	52.2%	100.0%

Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	20	20	2	10	17	69
	Ποσοστό (%)	29.0%	29.0%	2.9%	14.5%	24.6%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	27	13	2	14	13	69
	Ποσοστό (%)	39.1%	18.8%	2.9%	20.3%	18.8%	100.0%

*Πίνακας 5: Συνολική ικανοποίηση από την Ομοσπονδία Κωφών Κύπρου για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης*

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση-βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	7	8	19	4	31	69
	Ποσοστό (%)	10.1%	11.6%	27.5%	5.8%	44.9%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	2	3	20	2	42	69
	Ποσοστό (%)	2.9%	4.3%	29.0%	2.9%	60.9%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	2	4	20	2	41	69
	Ποσοστό (%)	2.9%	5.8%	29.0%	2.9%	59.4%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	4	6	19	7	33	69
	Ποσοστό (%)	5.8%	8.7%	27.5%	10.1%	47.8%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	4	9	18	6	32	69
	Ποσοστό (%)	5.8%	13.0%	26.1%	8.7%	46.4%	100.0%

*Πίνακας 6: Συνολική ικανοποίηση από το Υπουργείο Υγείας για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης*

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	6	5	2	8	48	69
	Ποσοστό (%)	8.7%	7.2%	2.9%	11.6%	69.6%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	24	11	3	7	24	69
	Ποσοστό (%)	34.8%	15.9%	4.3%	10.1%	34.8%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	18	11	5	3	32	69
	Ποσοστό (%)	26.1%	15.9%	7.2%	4.3%	46.4%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	4	4	8	1	52	69
	Ποσοστό (%)	5.8%	5.8%	11.6%	1.4%	75.4%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	5	2	8	2	52	69
	Ποσοστό (%)	7.2%	2.9%	11.6%	2.9%	75.4%	100.0%

Πίνακας 7: Συνολική ικανοποίηση από το **Ραδιομαραθώνιο** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	3	3	11	4	48	69
	Ποσοστό (%)	4.3%	4.3%	15.9%	5.8%	69.6%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	13	20	8	11	17	69
	Ποσοστό (%)	18.8%	29.0%	11.6%	15.9%	24.6%	100.0%

	(%)						
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	10	15	6	8	30	69
	Ποσοστό (%)	14.5%	21.7%	8.7%	11.6%	43.5%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	3	4	10	6	46	69
	Ποσοστό (%)	4.3%	5.8%	14.5%	8.7%	66.7%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	1	1	11	4	52	69
	Ποσοστό (%)	1.4%	1.4%	15.9%	5.8%	75.4%	100.0%

Πίνακας 8: Συνολική ικανοποίηση από τις **Συντεχνίες** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση-βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)		1	19	1	48	69
	Ποσοστό (%)		1.4%	27.5%	1.4%	69.6%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	1		19	2	47	69
	Ποσοστό (%)	1.4%		27.5%	2.9%	68.1%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)			21	1	47	69
	Ποσοστό (%)			30.4%	1.4%	68.1%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)		1	20	1	47	69
	Ποσοστό (%)		1.4%	29.0%	1.4%	68.1%	100.0%



Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)			21	1	47	69
	Ποσοστό (%)			30.4%	1.4%	68.1%	100.0%

Πίνακας 9: Συνολική ικανοποίηση από τον/την **Σύζυγο** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιστος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	50	6	4	4	5	69
	Ποσοστό (%)	72.5%	8.7%	5.8%	5.8%	7.2%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	56	3	6		4	69
	Ποσοστό (%)	81.2%	4.3%	8.7%		5.8%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	56	5	5		3	69
	Ποσοστό (%)	81.2%	7.2%	7.2%		4.3%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	56	8	3	1	1	69
	Ποσοστό (%)	81.2%	11.6%	4.3%	1.4%	1.4%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	51	7	3	3	5	69
	Ποσοστό (%)	73.9%	10.1%	4.3%	4.3%	7.2%	100.0%

Πίνακας 10: Συνολική ικανοποίηση από τα **Παιδιά** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

--

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	35	9	13	1	11	69
	Ποσοστό (%)	50.7%	13.0%	18.8%	1.4%	15.9%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	23	3	20		23	69
	Ποσοστό (%)	33.3%	4.3%	29.0%		33.3%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	31	5	15	2	16	69
	Ποσοστό (%)	44.9%	7.2%	21.7%	2.9%	23.2%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	52	8	7		2	69
	Ποσοστό (%)	75.4%	11.6%	10.1%		2.9%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	32	12	12	3	10	69
	Ποσοστό (%)	46.4%	17.4%	17.4%	4.3%	14.5%	100.0%

Πίνακας 11: Συνολική ικανοποίηση από τους Φίλους- Γείτονες για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	13	15	3	5	33	69
	Ποσοστό (%)	18.8%	21.7%	4.3%	7.2%	47.8%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	6	5	16	4	38	69
	Ποσοστό (%)	8.7%	7.2%	23.2%	5.8%	55.1%	100.0%

Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	4	7	13	6	39	69
	Ποσοστό (%)	5.8%	10.1%	18.8%	8.7%	56.5%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	27	15	3	8	16	69
	Ποσοστό (%)	39.1%	21.7%	4.3%	11.6%	23.2%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	17	21	4	5	22	69
	Ποσοστό (%)	24.6%	30.4%	5.8%	7.2%	31.9%	100.0%

Πίνακας 12: Συνολική ικανοποίηση από τους Συγγενείς για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση-βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	17	16	3	3	30	69
	Ποσοστό (%)	24.6%	23.2%	4.3%	4.3%	43.5%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	12	9	15	3	30	69
	Ποσοστό (%)	17.4%	13.0%	21.7%	4.3%	43.5%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	8	11	12	3	35	69
	Ποσοστό (%)	11.6%	15.9%	17.4%	4.3%	50.7%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	33	17	1	3	15	69
	Ποσοστό (%)	47.8%	24.6%	1.4%	4.3%	21.7%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	21	20	1	4	23	69

	Ποσοστό (%)	30.4%	29.0%	1.4%	5.8%	33.3%	100.0%
--	-------------	-------	-------	------	------	-------	--------

**Πίνακας 13:** Συνολική ικανοποίηση από τους **Παππούδες- Γιαγιάδες** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση-βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	17	15	6	3	28	69
	Ποσοστό (%)	24.6%	21.7%	8.7%	4.3%	40.6%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	23	14	6	4	22	69
	Ποσοστό (%)	33.3%	20.3%	8.7%	5.8%	31.9%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	21	9	8	6	25	69
	Ποσοστό (%)	30.4%	13.0%	11.6%	8.7%	36.2%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	42	14	2	3	8	69
	Ποσοστό (%)	60.9%	20.3%	2.9%	4.3%	11.6%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	30	14	3	6	16	69
	Ποσοστό (%)	43.5%	20.3%	4.3%	8.7%	23.2%	100.0%

**Πίνακας 14:** Συνολική ικανοποίηση από τους **Άλλους γονείς παιδιών με απώλεια ακοής** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

--

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	31	16	6	7	9	69
	Ποσοστό (%)	44.9%	23.2%	8.7%	10.1%	13.0%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	1		24	2	42	69
	Ποσοστό (%)	1.4%		34.8%	2.9%	60.9%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	5	2	20	3	39	69
	Ποσοστό (%)	7.2%	2.9%	29.0%	4.3%	56.5%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	29	22	4	4	10	69
	Ποσοστό (%)	42.0%	31.9%	5.8%	5.8%	14.5%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	28	20	5	4	12	69
	Ποσοστό (%)	40.6%	29.0%	7.2%	5.8%	17.4%	100.0%

Πίνακας 15: Συνολική ικανοποίηση από τους **Ενήλικες Κωφούς** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση- βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	5	8	18	7	31	69
	Ποσοστό (%)	7.2%	11.6%	26.1%	10.1%	44.9%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	1		28		40	69
	Ποσοστό (%)	1.4%		40.6%		58.0%	100.0%

Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	2	1	27		39	69
	Ποσοστό (%)	2.9%	1.4%	39.1%		56.5%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	9	8	17	8	27	69
	Ποσοστό (%)	13.0%	11.6%	24.6%	11.6%	39.1%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	5	10	17	8	29	69
	Ποσοστό (%)	7.2%	14.5%	24.6%	11.6%	42.0%	100.0%

Πίνακας 16: Συνολική ικανοποίηση από την **Εκκλησία** για τα είδη Κοινωνικής Υποστήριξης

		1 πολύ ικανοποιημένος /η	2 ικανοποιημένος /η	3 Αναποφάσιτος /η	4 μερικά ικανοποιημένος /η	5 καθόλου ικανοποιημένος /η	Σύνολο
Ενημέρωση για κώφωση-βαρηκοΐα	Συχνότητα (N)	6		16	2	45	69
	Ποσοστό (%)	8.7%		23.2%	2.9%	65.2%	100.0%
Οικονομική ενίσχυση	Συχνότητα (N)	7	3	16	3	40	69
	Ποσοστό (%)	10.1%	4.3%	23.2%	4.3%	58.0%	100.0%
Υλική Βοήθεια	Συχνότητα (N)	4	2	17	2	44	69
	Ποσοστό (%)	5.8%	2.9%	24.6%	2.9%	63.8%	100.0%
Συναισθηματική υποστήριξη	Συχνότητα (N)	12	1	14	2	40	69
	Ποσοστό (%)	17.4%	1.4%	20.3%	2.9%	58.0%	100.0%
Συμβουλές και καθοδήγηση	Συχνότητα (N)	12		14	3	40	69
	Ποσοστό (%)	17.4%		20.3%	4.3%	58.0%	100.0%

	(%)						
--	-----	--	--	--	--	--	--