

Α.Τ.Ε.Ι ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ  
ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π  
ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**« ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ»**

**ΚΟΡΩΝΙΑ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ  
ΚΥΡΑΝΑ ΖΩΗ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ : ΠΑΠΑΧΡΙΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Ν.**

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2004

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1</b>	
ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ	8
Α. Εννοιολογικός προσδιορισμός - Κατηγορίες Α.Μ.Ε.Α	9
1. Νοητική Καθυστέρηση	10
2. Αυτισμός	10
3. Διαταραχές Ομιλίας	12
4. Διαταραχές Συμπεριφοράς	13
5. Δυσκολίες Μάθησης	15
6. Ατομα με κινητικά προβλήματα	16
7. Προβλήματα Οράσης – Βαρηκοΐας	16
8. Εγκεφαλική Παράλυση	17
9. Σύνδρομο DOWN	20
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2</b>	
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ	21
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3</b>	
Η ΜΗΤΕΡΑ ΚΑΙ Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ	34
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4</b>	
ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ – ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	42
<b>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ</b>	49
<b>ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ</b>	55
<b>ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΩΝ</b>	111
Δημογραφικά Στοιχεία	112
Οικογενειακές Σχέσεις	114
Φροντίδα του παιδιού	117
Προνοιακά προγράμματα	118
<b>ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ</b>	119

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

124

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

126

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα της πτυχιακής εργασίας, το οποίο επεξεργαστήκαμε τόσο απο θεωρητικής πλευράς όσο και απο ερευνητικής, αφορά τα άτομα με ειδικές ανάγκες και το ρόλο της μητέρας. Η εργασία διεικπεραιώθηκε απο τις σπουδάστριες Κορώνια Α. και Κυράνα Ζ. και υπο την επίβλεψη και καθοδήγηση του καθηγητή κύριου Παπαχριστόπουλου Ν.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν μια ειδική κατηγορία πληθυσμού η οποία περισσότερο απο κάθε άλλη βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση απο το στενό οικογενειακό περιβάλλον για την ενσωμάτωση τους στο κοινωνικό σύνολο. « Λέγοντας άτομα με ειδικές ανάγκες εννοούμε τα άτομα εκείνα που παρουσιάζουν, εκ γενετής ή επίκτητα, ορισμένους περιορισμούς σωματικής ή πνευματικής προέλευσης στις δυνατότητες τους. Τα άτομα αυτά λόγω των διαφορών τους απο τον τυπικό πληθυσμό, έχουν κατά καιρούς λάβει διάφορες ονομασίες όπως μη φυσιολογικά, άτομα με ειδικά προβλήματα, προβληματικά κ.α.. Παρόλο αυτά πρέπει να αναφέρουμε οτι η ανομοιογένεια και η μοναδικότητα του καθενός είναι καθορισμένη απο τη φύση και για το λόγο αυτό το κάθε άτομο θεωρείται οτι είναι ένα άτομο ξεχωριστό, μοναδικό, και ειδικό. Η διαφοροποίηση λοιπόν, των ατόμων με ειδικές ανάγκες, απο τον υπόλοιπο πληθυσμό, οφείλεται στον περιορισμό μιας λειτουργίας ή μιας ικανότητας και όχι στην προσωπικότητα του».<sup>1</sup>

Σε μια εποχή οπου ο ρόλος τους δεν περιορίζεται σε διαδικασίες απλής επιβίωσης, αλλά διεκδικούν με κάθε τρόπο την άρση της διαφορετικότητας τους(π.χ παραολυμπιακοί αγώνες), στόχος όλων μας πρέπει να είναι η άρση των συνθηκών εκείνων, που δρουν ανασταλτικά στην ψυχοσωματική και κοινωνική τους εξέλιξη προσφέροντας, παράλληλα, ένα κατάλληλο και δυναμικό εκπαιδευτικό, κοινωνικό ή επαγγελματικό σύστημα αντιμετώπισης των αναγκών τους.

Το θεωρητικό μέρος της πτυχιακής μας εργασίας αποτελείται απο 4 κεφάλαια. Αναλυτικότερα στο πρώτο κεφάλαιο έχουμε αναφερθεί σε κάποια γενικά στοιχεία για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Συγκεκριμένα δίνουμε έναν ορισμό του όρου « άτομα με ειδικές ανάγκες » καθώς και κάποιες απο τις κατηγορίες τους. Άτομα με

1. Πολεμικός Ν., Τσιμπιδάκη Α., *Εκπαιδευτική, Οικογενειακή και Πολιτική Ψυχοπαθολογία*, τ. Β, Ατραπός, Αθήνα 2002 σελ 54.

- νοητική καθυστέρηση ( ελαφρά, μέτρια, βαριά νοητική υστέρηση)
- αυτισμός ( διαταραχές στην κοινωνικότητα του ατόμου, διαταραχές στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων συμπεριφορών, προβλήματα στον γνωστικό τομέα, διαταραχές στην αισθητηριακή επεξεργασία και αντίληψη, διάφορα κινητικά προβλήματα, σύνοδες διαταραχές)
- διαταραχές ομιλίας ( ειδικές διαταραχές της άρθρωσης, διαταραχή στην έκφραση της γλώσσας, αντιληπτική διαταραχή της γλώσσας, επίκτητη αφασία συνοδευόμενη απο επιληψία
- διαταραχές της συμπεριφοράς και του συναισθήματος (διαταραχές υπερκινητικού τύπου και της διαγωγής)
- δυσκολίες μάθησης (ειδικές διαταραχές της ανάγνωσης, του συλλαβισμού, των αριθμητικών ικανοτήτων)
- άτομα με κινητικά προβλήματα (ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές της κινητικής λειτουργίας)
- προβλήματα όρασης- βαρηκοΐας – κώφωση
- Εγκεφαλική παράλυση
- Σύνδρομο DOWN

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύουμε το ρόλο του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, δηλαδή των γονέων, αδελφών και άλλων συγγενών στα άτομα με ειδικές ανάγκες

Γίνεται αναφορά στα συναισθήματα των γονέων που απέκτησαν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, συναισθήματα θλίψης, ενοχής, απογοήτευσης. Οι γονείς από την πλευρά τους νοιώθουν ότι δε θα εκπληρωθούν οι προσδοκίες που είχαν αρχικώς για το παιδί τους, γκρεμίζονται τα όνειρα τους και φαίνονται οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι καθώς και το υπόλοιπο συγγενικό περιβάλλον για τη σωστή ανάπτυξη του παιδιού με την ειδική ανάγκη. Συγκεκριμένα αναφερόμαστε στην προσπάθεια της οικογένειας για την όσο το δυνατόν καλύτερη προσαρμογή των ατόμων αυτών στην οικογένεια και γενικότερα στην κοινωνία.

Στη συνέχεια στο τρίτο κεφάλαιο επικεντρωνόμαστε στο κύριο θέμα της πτυχιακής μας εργασίας δηλαδή στον τρόπο με τον οποίο συγκεκριμένα η μητέρα μπορεί να ενισχύσει τα άτομα με ειδικές ανάγκες σε επίπεδο πρωτογενούς φροντίδας και κοινωνικής ενσωμάτωσης καθώς και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει στην προσπάθεια της αυτή. Αναφερόμαστε αναλυτικότερα στα συναισθήματα της μητέρας που φέρνει στον κόσμο ένα παιδί με κάποια ειδική ανάγκη, συναισθήματα κατάθλιψης, ντροπής, φόβο, αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού της καθώς γίνεται αναφορά στις αναγκαιότητες και τις δυσκολίες που μπορεί να έχει μια μητέρα όταν γενήσει ένα παιδί με κάποια ειδική ανάγκη.

Τέλος στο τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας μας αναφερόμαστε στο πρόγραμμα και τις κρατικές υπηρεσίες που σχετίζονται με την παροχή βοήθειας στις μητέρες των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα γίνεται αναφορά στους φορείς που αναπτύσσουν προγράμματα για τα άτομα αυτά, οι δημόσιες υπηρεσίες που μπορούν να απευθυνθούν οι οικογένειες που έχουν παιδί με κάποια ειδική ανάγκη, καλύτερη δυνατή υποστήριξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των οικογενειών τους.

Όσον αφορά το ερευνητικό μέρος της εργασίας, πρέπει να αναφέρουμε ότι αποτελεί ποσοτική έρευνα με δείγμα 50 μητέρες ατόμων με ειδικές ανάγκες στην πόλη του Ηρακλείου (2<sup>ο</sup> Ειδικό Δημοτικό Σχολείο – Κέντρο Ειδικών Παιδιών Ζωοδόχος Πηγή). Με τη διεξαγωγή της έρευνας επιδιώξαμε διάφορους τομείς ζωής σχετικούς με τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, έτσι ώστε να οδηγηθούμε στη διεξαγωγή

συμπερασμάτων και προτάσεων για την καλύτερη δυνατή ενσωμάτωση και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία. Σχετικά με την μεθοδολογία της έρευνας θα αναφερθούμε αναλυτικότερα παρακάτω.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ



## **Εννοιολογικός προσδιορισμός – Κατηγορίες ατόμων με ειδικές ανάγκες**

«Άτομα με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζονται εκείνα τα άτομα τα οποία δυσκολεύονται στο να εξασφαλίσουν μόνα τους μερικώς ή ολικώς, τις ανάγκες της καθημερινής τους ζωής, λόγω κάποιας μειονεξίας σωματικής ή διανοητικής ανεξάρτητα με τη μορφή και το χρόνο που εκδηλώνεται».<sup>2</sup>

### **ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ**

#### **1.Νοητική Καθυστέρηση**

Η νοητική καθυστέρηση μπορεί να οφείλεται σε κάποιες εξωγενείς βλάβες ή σε κάποιες ορμονικές ανωμαλίες στη διάρκεια της κύησης, όπου αναπτύσσεται το έμβρυο, έχοντας ως αποτέλεσμα και στις δύο περιπτώσεις τη μη φυσιολογική ανάπτυξη των νοητικών ικανοτήτων του ατόμου.

##### **- Ελαφρά νοητική καθυστέρηση**

Τα άτομα με ελαφρά νοητική καθυστέρηση αποκτούν την ικανότητα της γνωστικής έκφρασης με κάποια καθυστέρηση, αλλά τα περισσότερα έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιούν το λόγο για καθημερινούς σκοπούς, να μπορούν να συμμετέχουν σε μια συνομιλία και να παίρνουν μέρος σε μια κλινική συνέντευξη. Τα περισσότερα επιτυγχάνουν επίσης πλήρη ανεξαρτησία, όσον αφορά τη φροντίδα του εαυτού τους και τις πρακτικές και τις οικιακές ικανότητες. Οι κύριες δυσκολίες φαίνονται συνήθως στο σχολείο και πολλά άτομα έχουν ιδιαίτερα προβλήματα στην ανάγνωση και τη γραφή. Τα περισσότερα άτομα που βρίσκονται σε υψηλότερα επίπεδα ελαφριάς νοητικής καθυστέρησης είναι δυναμικώς ικανά για εργασία, για την οποία απαιτούνται πρακτικές μάλλον παρά θεωρητικές ικανότητες, συμπεριλαμβανόμενης της ανειδίκευτης ή ημειδικευμένης χειρωνακτικής εργασίας. Γενικά οι δυσκολίες της συμπεριφοράς, του συναισθήματος και οι κοινωνικές δυσκολίες των ελαφρώς καθυστερημένων ατόμων όπως και οι ανάγκες θεραπείας και υποστήριξης, οι οποίες προκύπτουν από αυτές, μοιάζουν πιο πολύ με αυτές οι οποίες συναντώνται σε άτομα φυσιολογικής νοημοσύνης παρά με τα ειδικά προβλήματα, των μετρίως και σοβαρώς καθυστερημένων ατόμων.

2. Σταθόπουλος Π., *Κοινωνική Πρόνοια, μια γενική θεώρηση*, Ελλην, Αθήνα 1996, σελ 323.

### - **Μέτρια νοητική καθυστέρηση**

Τα άτομα αυτής της κατηγορίας παρουσιάζουν επιβραδυόμενη ανάπτυξη στην κατανόηση και τη χρήση της γλώσσας και κατά συνέπεια, οι επιδόσεις τους σε αυτή την περιοχή είναι περιορισμένες. Υπάρχει καθυστέρηση στην επίτευξη της φροντίδας του εαυτού και των κινητικών δεξιοτήτων και μερικά χρειάζονται επίβλεψη σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Ένα ποσοστό αυτών των ατόμων μαθαίνουν τις βασικές δεξιότητες που χρειάζονται για το διάβασμα, τη γραφή και τη μέτρηση. Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα μπορούν να τους δώσουν ευκαιρίες να αναπτύξουν τις περιορισμένες δυνατότητες τους και να αποκτήσουν μερικές βασικές δεξιότητες. Ως ενήλικοι, τα μετρίως καθυστερημένα άτομα είναι συνήθως ικανά να κάνουν απλή πρακτική εργασία εάν τα καθήκοντα τους είναι προσεκτικά δομημένα και υπάρχει επίβλεψη από έμπειρα άτομα. Γενικά, τα άτομα αυτά δεν έχουν προβλήματα στην κινητικότητα τους και είναι σωματικώς δραστήρια.

### - **Βαριά νοητική καθυστέρηση**

Το IQ σε αυτή την κατηγορία υπολογίζεται ότι είναι κάτω από 20, πράγμα το οποίο πρακτικά σημαίνει ότι τα άτομα που υποφέρουν από την καθυστέρηση έχουν σοβαρούς περιορισμούς στην ικανότητα τους να κατανοούν ή να συμμορφώνονται με τα αιτήματα ή τις οδηγίες των άλλων. Τα περισσότερα άτομα αυτής της κατηγορίας είτε αδυνατούν να κινηθούν, είτε είναι σοβαρά περιορισμένα, όσον αφορά την κινητικότητα τους. Δεν έχουν καμία ή έχουν πολύ μικρή ικανότητα να φροντίζουν τους εαυτούς τους για τις πολύ βασικές τους ανάγκες και απαιτείται για αυτό συνεχής βοήθεια και επίβλεψη.

## **2. Αυτισμός**

«Ο αυτισμός ορίζεται ως μια Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή που επηρεάζει συνολικά τη λειτουργικότητα του ατόμου. Χαρακτηρίζεται από έντονα διαταραγμένη επικοινωνία ( λεκτική, μη λεκτική ) και έντονα περιορισμένες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Τα πρώτα σημάδια του, γίνονται εμφανή από τον πρώτο ή δεύτερο χρόνο της ζωής του παιδιού».<sup>3</sup> Από τα χαρακτηριστικά του αυτισμού που περιγράφονται παρακάτω εκείνα που ανήκουν στις τρεις πρώτες κατηγορίες αποτελούν τα πυρηνικά συμπτώματα του αυτισμού.

3. Παπακωνσταντίνου Μαρία Χ., *Αυτισμός, Μια διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης*, Χατζηνικολή, Αθήνα 2001 σελ.100

- **Διαταραχές στην κοινωνικότητα του ατόμου**

Η κοινωνική δυσλειτουργία αποτελεί ένα από τα βασικότερα, αν όχι το κεντρικό χαρακτηριστικό του αυτισμού. Τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν μια διάχυτη δυσκολία στη σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων, συνήθως παρατηρούνται πρώιμα σημάδια κοινωνικής απομόνωσης, δυσκολίες στην ανάπτυξη βασικής μίμησης, έλλειψη σχέσεων με συνομηλικούς και κοινωνικού παιχνιδιού.

- **Διαταραχές στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία – Έκφραση συναισθημάτων**

Μη λεκτική επικοινωνία : Ενώ στα φυσιολογικά παιδιά υπάρχει έμφυτη η ικανότητα να επικοινωνήσουν εξωλεκτικά, τα αυτιστικά παιδιά φαίνεται ότι χρειάζονται να διδαχθούν αυτή τη μορφή επικοινωνίας και μπορεί να εμφανίσουν κάποιου είδους διαταραχή σε αυτήν όπως διαταραγμένη βλεμματική επαφή, αδυναμία κατανόησης των εκφράσεων του προσώπου κ.α.

Λεκτική επικοινωνία : Ένα ποσοστό των αυτιστικών παιδιών παραμένουν βωβά σε όλη τους τη ζωή. Στα παιδιά που αναπτύσσεται κάποιος λόγος, το περιεχόμενο και η χρήση της γλώσσας εμφανίζουν ορισμένα άτυπα χαρακτηριστικά αντιστροφή συλλαβών και αντωνυμιών, ηχολαλία, ιδιοσυγγρασιακή χρήση της γλώσσας και επίσης παρατηρείται ασυνήθιστος τόνος φωνής.

- **Περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων – συμπεριφορών**

Στα αυτιστικά παιδιά παρατηρείται απουσία συμβολικού παιχνιδιού λόγω έλλειψης φαντασίας. Συχνά δε χειρίζονται τα αντικείμενα σύμφωνα με την λειτουργική ή συνηθισμένη χρήση τους αλλά με ένα στερεότυπο τρόπο και πολλές φορές αναπτύσσουν μια ιδιαίτερη προσκόλληση προς κάποιο αντικείμενο.

- **Προβλήματα στο γνωστικό τομέα**

Στην πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών μαζί με τον αυτισμό συνυπάρχει και κάποιου βαθμού νοητική υστέρηση. Συνήθως τα αυτιστικά παιδιά έχουν μικρή διάρκεια συγκέντρωσης και προσοχής ενώ ένα ακόμη χαρακτηριστικό αποτελεί η αδυναμία κατανόησης αφηρημένων ή αλληγορικών εννοιών.

- **Διαταραχές στην αισθητηριακή επεξεργασία και αντίληψη**

Στα αυτιστικά παιδιά παρατηρούνται μη φυσιολογικές αντιδράσεις σε ποικίλα οπτικά, ακουστικά ερεθίσματα. Υπάρχει μια προτίμηση για λήψη ερεθισμάτων από τις κοντινές αισθήσεις ( αφή, γεύση, όσφρηση ) παρά από τις μακρινές αισθήσεις της όρασης και της ακοής.

- **Διάφορα κινητικά προβλήματα**

Ειτός από τις στερεοτυπίες, τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να εμφανίζουν φτωχό, αδρό, και λεπτό συντονισμό κινήσεων, μειωμένο τόνο στους καμπτήρες ή εκτείνοντας μύες κ.α.

- **Σύνοδες διαταραχές**

Μαζί με τον αυτισμό συνυπάρχουν και άλλες διαταραχές ( όπως υπερκινητικότητα, διάσπαση προσοχής, παρορμητικότητα, εκρήξεις οργής ) ή ιατρικές παθήσεις ( όπως επιληπτικοί σπασμοί στην εφηβεία )

### **3. Διαταραχές ομιλίας**

Πρόκειται για διαταραχές, κατά τις οποίες ο φυσιολογικός τρόπος εκμάθησης της γλώσσας διαταράσσεται από τα αρχικά στάδια της ανάπτυξης. Οι καταστάσεις αυτές δεν αποδίδονται άμεσα σε νευρολογικές ανωμαλίες του μηχανισμού της ομιλίας, σε βλάβες των αισθητηρίων οργάνων, σε νοητική καθυστέρηση ή σε περιβαλλοντικούς παράγοντες.

- **Ειδικές διαταραχές της άρθρωσης**

Ειδική αναπτυξιακή διαταραχή, κατά την οποία το παιδί κάνει χρήση των φθόγγων σε επίπεδο κατώτερο από εκείνο που αντιστοιχεί στη νοητική ηλικία του, αλλά με φυσιολογικό επίπεδο γλωσσικών δεξιοτήτων.

- **Διαταραχή στην έκφραση της γλώσσας**

Επειδή αναπτυξιακή διαταραχή, κατά την οποία η ικανότητα του παιδιού να εκφράζεται προφορικά είναι κατά πολύ μικρότερη από τη αντιστοιχούσα στη νοητική ηλικία του, αλλά η κατανόηση της γλώσσας είναι φυσιολογική. Ενδέχεται να υπάρχουν ή να μην υπάρχουν ανωμαλίες στην άρθρωση. Το παιδί θα πρέπει να θεωρηθεί ότι παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση, αν περί την ηλικία των 2 ετών δεν προφέρει μεμονωμένες λέξεις και δεν κατορθώνει να σχηματίσει απλές φράσεις των 2 λέξεων περί την ηλικία των 3 ετών.

- **Αντιληπτική διαταραχή της γλώσσας**

Πρόκειται για ειδική αναπτυξιακή διαταραχή, κατά την οποία η ικανότητα του παιδιού να κατανοεί την γλώσσα είναι κατώτερη από την αναμενόμενη για τη νοητική ηλικία του. Σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις η εκφραστική γλωσσική ικανότητα είναι έντονα διαταραγμένη ενώ οι ανωμαλίες στην παραγωγή φθόγγων είναι συνηθισμένο φαινόμενο. Το παιδί πρέπει να θεωρηθεί ότι παρουσιάζει σημεία σημαντικής καθυστέρησης, αν δεν αποκρίνεται σε οικείες προσφωνήσεις στα πρώτα γενέθλια του, δεν αναγνωρίζει τουλάχιστον μερικά συνηθισμένα αντικείμενα στους 18 μήνες ή δεν κατορθώνει να ακολουθήσει απλές συνηθισμένες οδηγίες στην ηλικία των 2 ετών. Στις μεταγενέστερες δυσκολίες περιλαμβάνονται η ανικανότητα κατανόησης της γραμματικής δομής του λόγου καθώς και των περισσότερων λεπτών χαρακτηριστικών της γλώσσας.

- **Επίκτητη αφασία συνοδευόμενη από επιληψία ( σύνδρομο LANDAU – KLEFFREN )**

Πρόκειται για διαταραχή κατά την οποία το παιδί, ενώ είχε φυσιολογική εξέλιξη, χάνει τόσο τις αντιληπτικές όσο και τις εκφραστικές γλωσσικές δεξιότητες, αλλά διατηρεί τη γενική νοημοσύνη του.

#### **4. Διαταραχές της συμπεριφοράς και του συναισθήματος**

- **Διαταραχές υπερκινητικού τύπου**

Οι διαταραχές υπερκινητικού τύπου εμφανίζονται πάντοτε νωρίς, κατά την περίοδο της ανάπτυξης ( συνήθως μέχρι την ηλικία των 5 ετών ). Τα κυριότερα χαρακτηριστικά τους είναι η έλλειψη επιμονής σε ασχολίες, για τις οποίες χρειάζεται νοητική προσπάθεια, καθώς και κάποια τάση για μετάπτωση από μια ασχολία σε άλλη, χωρίς να έχει ολοκληρωθεί η προηγούμενη, μαζί με αποδιοργανωμένη, ανεπαρκώς συντονισμένη και υπερβολική δραστηριότητα. Τα προβλήματα αυτά συνήθως παραμένουν τόσο κατά τη σχολική όσο και τη μετέπειτα ζωή, αλλά πολλά από τα άτομα με υπερκινητικού τύπου διαταραχές παρουσιάζουν βαθμιαία βελτίωση στη δραστηριότητα και την προσοχή. Συχνά τα υπερκινητικά παιδιά είναι απρόσεκτα και παρορμητικά, είναι επιρρεπή προς τα ατυχήματα και υφίστανται τιμωρίες επειδή παραβαίνουν μάλλον απερίσκεπτα τους κανόνες. Οι διαταραχές υπερκινητικού τύπου είναι πολύ συχνότερες στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια. Για να τεθεί η διάγνωση διαταραχής υπερκινητικού τύπου τα πρωτεύοντα χαρακτηριστικά είναι η ελλειμματική προσοχή και η υπερδραστηριότητα και αυτά πρέπει να είναι εμφανή σε περισσότερες από μια καταστάσεις.

Περιλαμβάνονται :

Διαταραχή της δραστηριότητας και της προσοχής

Διαταραχή της διαγωγής, υπερκινητικού τύπου

Άλλες διαταραχές υπερκινητικού τύπου

- **Διαταραχές της διαγωγής**

Τα βασικά χαρακτηριστικά των διαταραχών της διαγωγής είναι η επαναλαμβανόμενη και επίμονη δυσκοινωνική, επιθετική ή προκλητική διαγωγή. Ως παραδείγματα συμπεριφορών, στις οποίες βασίζεται η διάγνωση της διαταραχής αυτής περιλαμβάνονται τα ακόλουθα : καθ' υπερβολή διενέξεις και εκφοβισμοί, σκληρότητα προς τα ίδια ή τους άλλου ανθρώπους, σοβαρή καταστροφική δραστηριότητα, εμπρησμοί, κλοπές, συνεχείς ψευδολογίες, συχνές απουσίες από το σχολείο και απομάκρυνση από το σπίτι, ασυνήθιστα συχνές και έντονες εκρήξεις θυμού, προκλητική συμπεριφορά, επίμονη και σοβαρή ανυπακοή. Συμπεριφορά που εντάσσεται σε οποιαδήποτε από αυτές τις κατηγορίες, εφ' όσον παρατηρηθεί, είναι στοιχείο επαρκές για να τεθεί η διάγνωση.

Περιλαμβάνονται :

- Διαταραχή της διαγωγής περιορισμένη στο οικογενειακό περιβάλλον
- Διαταραχή της διαγωγής, με διαταραγμένη κοινωνικότητα
- Διαταραχή της διαγωγής, με ομαλή κοινωνικοποίηση
- Διαταραχή προκλητικής εναντίωσης

- **Διαταραχές του συναισθήματος, με έναρξη ειδικά κατά την παιδική ηλικία**

Η έρευνα έχει σταθερά δείξει ότι η πλειονότητα των παιδιών με συναισθηματικές διαταραχές εξελίσσονται σε φυσιολογικούς ενήλικους, αφού ελάχιστα από αυτά παρουσιάζουν νευρωσικές διαταραχές κατά την ενήλικη.

Περιλαμβάνονται :

Διαταραχή άγχους αποχωρισμού κατά την παιδική ηλικία

Διαταραχή κοινωνικού άγχους κατά την παιδική ηλικία

Διαταραχή οφειλόμενη σε αντιπαλότητα μεταξύ αδελφών

- **Διαταραχές της κοινωνικής λειτουργικότητας με έναρξη ειδικά κατά την παιδική και εφηβική ηλικία**

Σοβαρές περιβαλλοντικές ανωμαλίες ή στέρησεις συχνά σχετίζονται με τις διαταραχές αυτές και θεωρείται ότι παίζουν βασικό αιτιολογικό ρόλο σε πολλές περιπτώσεις. Πρόκειται για μια μάλλον ετερογενή ομάδα διαταραχών με κοινό στοιχείο ανωμαλίες της κοινωνικής λειτουργικότητας κατά την περίοδο της ανάπτυξης.

### Περιλαμβάνονται :

Εκλεκτική αλαλία

Διαταραχή προσκόλλησης αντιδραστικού τύπου, κατά την παιδική ηλικία

Μη αναστελλόμενη διαταραχή προσκόλλησης κατά την παιδική ηλικία

#### - **Διαταραχές που εκδηλώνονται με μυοσπάσματα ( τικ )**

Στα σύνδρομα, η προεξάρχουσα εκδήλωση είναι τα μυοσπάσματα διαφόρων τύπων.

Ως μυόσπασμα θεωρείται ακούσια, ταχεία επαναλαμβανόμενη, μη ρυθμική μηχανική κίνηση ή παραγωγή ήχου, η οποία εμφανίζεται ξαφνικά και δεν εξυπηρετεί κανένα προφανή σκοπό.

### Περιλαμβάνονται :

Διαταραχή παροδικών μυοσπασμάτων

Διαταραχή χρόνιων κινητικών ή φωνητικών μυοσπασμάτων

Διαταραχή συνθετικών φωνητικών και πολλαπλών κινητικών μυοσπασμάτων

## **5. Δυσκολίες μάθησης**

#### - **Ειδική διαταραχή της ανάγνωσης**

Το κύριο χαρακτηριστικό αυτής της διαταραχής είναι κάποια ειδική και σημαντική μειονεξία στην ανάπτυξη των ικανοτήτων ανάγνωσης, η οποία δεν εξηγείται αποκλειστικά από τη νοητική ηλικία, από προβλήματα οπτικής οξύτητας και από ανεπαρκή διδασκαλία.

#### - **Ειδική διαταραχή του συλλαβισμού**

Το κύριο χαρακτηριστικό αυτής της διαταραχής είναι μια ειδική και σημαντική μειονεξία στην ανάπτυξη των ορθολογικών δεξιοτήτων, απουσία ιστορικού ειδικής διαταραχής της ανάγνωσης, η οποία δεν οφείλεται αποκλειστικά σε μικρή νοητική ηλικία, σε προβλήματα οπτικής οξύτητας ή σε ανεπαρκή παρακολούθηση του σχολείου. Προσβάλλονται τόσο η προφορική ικανότητα συλλαβισμού όσο και η ικανότητα ροής γραφής των λέξεων.

#### - **Ειδική διαταραχή των αριθμητικών ικανοτήτων**

Η διαταραχή αυτή αναφέρεται σε ειδική μειονεξία των αριθμητικών ικανοτήτων, η οποία δεν είναι δυνατόν να αποδοθεί αποκλειστικά σε νοητική καθυστέρηση ή σε γενικώς

ανεπαρκή διδασκαλία. Η μειονεξία αναφέρεται στην αφομοίωση των βασικών υπολογιστικών πράξεων της πρόσθεσης, της αφαίρεσης, του πολλαπλασιασμού και της διαίρεσης.

## 6. Άτομα με κινητικά προβλήματα

### - Ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές της κινητικής λειτουργίας

Στην κατηγορία αυτή ανήκουν όσοι έχουν αναπηρία η οποία τους εμποδίζει σε μικρό ή μεγάλο βαθμό να κινούνται. Το κύριο χαρακτηριστικό της διαταραχής αυτής είναι η σοβαρή μειονεξία στην ανάπτυξη του συντονισμού των κινήσεων, η οποία δεν είναι δυνατόν να αποδοθεί αποκλειστικά σε γενική νοητική καθυστέρηση ή σε οποιαδήποτε ειδική συγγενή ή επίκτητη νευρολογική διαταραχή. Ο συντονισμός των κινήσεων του παιδιού σε απλές ή σύνθετες κινήσεις, πρέπει να είναι κατά πολύ κατώτερος από τον αναμενόμενο για την ηλικία

και τη γενική ευφυΐα του. Η έκταση της διαταραχής, όσον αφορά κυρίως το συντονισμό των αδρών ή των λεπτών κινήσεων και η συγκεκριμένη μορφή κινητικής αναπηρίας ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία. Το μικρό παιδί βαδίζει αδέξια και μαθαίνει αργά να τρέχει, να χοροπηδάει και να ανεβοκατεβαίνει σκάλες. Είναι πιθανόν επίσης να παρουσιάσει δυσκολίες στην εκμάθηση στοιχειωδών πράξεων. Γενικά το παιδί εκτελεί με αδέξιο τρόπο λεπτές και αδρές κινήσεις. Μερικά παιδιά παρουσιάζουν σχολικές δυσκολίες, οι οποίες περιστασιακά μπορεί να είναι σοβαρές και σε μερικές περιπτώσεις υπάρχουν συναφή κοινωνικό-συναισθηματικά προβλήματα συμπεριφοράς.

## 7. Προβλήματα όρασης – βαρηκοΐας

«Άτομα με οπτική οξύτητα μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής θεωρούνται τυφλά και τυγχάνουν διαφόρων ευεργετημάτων και παροχών από το κράτος. Τα κύρια αίτια της τύφλωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά είναι κληρονομικές, μολυσματικές και λοιμώδεις ασθένειες.»<sup>4</sup>

Αυτή η ομάδα παιδιών είναι μια ετερογενής ομάδα γιατί πέρα από τη διάγνωση της βαρηκοΐας ή κώφωσης, διαφέρουν και σε άλλους τομείς, όπως : οι ηλικίες που έχασαν την ακοή τους, οι γλωσσικές τους εμπειρίες, η νοημοσύνη, η συναισθηματική ισορροπία.

4. Σταθόπουλος Π., Κοινωνική Πρόνοια, μια γενική θεώρηση, σελ 332.



Η έγκαιρη διάγνωση της βαρηκοΐας, η έγκαιρη και η θετική οικογενειακή επικοινωνία, η έγκαιρη γλωσσική παρέμβαση με πλούσιες γλωσσικές εμπειρίες, βοηθούν τα παιδιά να αναπτύξουν το λόγο τους σε υψηλά επίπεδα.

Ο τρόπος ομιλίας για τα κωφά παιδιά έχει χαρακτηριστεί ότι έχει υπερβολική αναπνοή, αργό ρυθμό, αντικατάσταση φθόγγων, παραμόρφωση συλλαβών, αλλά αν τους δοθεί έγκαιρη εφαρμογή κατάλληλων ακουστικών και έγκαιρη λογοθεραπευτική παρέμβαση έχουν τη δυνατότητα, τα άτομα αυτής της κατηγορίας να αναπτύξουν πολύ καλό λόγο και ομιλία.

Τα άτομα με προβλήματα κώφωσης δεν είναι απαραίτητο να έχουν ανικανότητα ομιλίας. Με ειδική εκπαίδευση άτομα τα οποία έχουν προβλήματα ακοής μπορούν να ομιλούν

## **8. Εγκεφαλική παράλυση**

Εγκεφαλική παράλυση ορίζεται το σύνολο των διαταραχών της κίνησης και της στάσης που οφείλονται σε μη προοδευτική βλάβη του αναπτυσσόμενου εγκεφάλου. Η εγκεφαλική βλάβη είναι μόνιμη, δεν εξελίσσεται. Παρατηρείται όμως μεταβαλλόμενη εξέλιξη στην κλινική εικόνα του παιδιού μέχρι να εγκατασταθεί η μόνιμη στατική εγκεφαλοπάθεια.

«Από τις μέχρι σήμερα επιδημιολογικές μελέτες και τα δεδομένα της σύγχρονης βιβλιογραφίας προκύπτει ότι η συχνότητα της Ε.Π. στις ανεπτυγμένες χώρες κυμαίνεται από 1 - 4 ‰. Σε χώρες με υψηλό κοινωνικό - οικονομικό επίπεδο τα ποσοστά της Ε.Π. παρουσιάζουν πτωτική τάση και το ποσοστό τους ανέρχεται σε 1,2 - 2,5‰. Στην Ελλάδα η συχνότητα της Ε.Π. υπολογίζεται σε 1,5 - 3‰ σε ζώντα νεογνά και περίπου 2 ‰ σε παιδιά σχολικής ηλικίας».5

5. Κρουσταλάκης Γ., *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*, .Ελλην, Αθήνα,2000,σελ.56.

Τα αίτια της Ε.Π. είναι ποικίλα και διακρίνονται σε προγεννητικά, περιγεννητικά και μεταγεννητικά αίτια, ενώ σ' ένα σημαντικό ποσοστό παραμένουν άγνωστα

Οι βάσεις για την ταξινόμηση της Ε.Π. τοποθετήθηκαν από τον Σ. Φρόνιτ τον περασμένο αιώνα. Από τότε έγιναν διάφορες τροποποιήσεις στην ταξινόμηση με βάση άλλοτε τα παθολογοανατομικά ευρήματα και άλλοτε την κλινική σημειολογία. Συχνά όμως παρατηρούνται περισσότερες από μια μορφές της Ε.Π. στο ίδιο άτομο.

Η Αμερικανική Ακαδημία για την Ε.Π. χωρίζει αυτή σε δύο βασικές ομάδες: α) την πυραμιδική και β) την εξωπυραμιδική Ε.Π., ενώ μικτοί τύποι με στοιχεία και των δύο ομάδων μπορούν να αναγνωριστούν και να σχηματίσουν μια τρίτη μεγάλη ομάδα.

Έτσι, η Ε.Π. διακρίνεται σε 4 μορφές ανάλογα με την αιτία και την περιοχή προσβολής του εγκεφάλου: 1. Σπαστική (πυραμιδική) μορφή, 2. Εξωπυραμιδική μορφή, 3. Ατονική μορφή, 4. Μικτές μορφές.

Ανάλογα με την έκταση των εκδηλώσεων διακρίνονται οι εξής μορφές : 1. Τετραπληγία, 2. Διπληγία, 3. Ημιπληγία, 4. Παραπληγία, 5. Μονοπληγία.

Ανάλογα με το μυϊκό τόνο:

Σπαστικότητα

Μέτρια

Βαριά

Εξωπυραμιδική

Χοριοαθέτωση

Δυστονία

Αθέτωση με σπαστικότητα

Αταξία

Στα παιδιά με Ε.Π. εκτός από την κινητική αναπηρία, συνήθως συνυπάρχουν και άλλες σοβαρές διαταραχές .

Σχεδόν 50 - 70% των παιδιών με Ε.Π. έχουν κάποιο βαθμό νοητικής υστέρησης. Είναι 20 φορές πιο συχνή στα παιδιά αυτά απ' ότι στον υπόλοιπο πληθυσμό. Το ποσοστό της υστέρησης εξαρτάται από το σημείο στο οποίο βρίσκεται και από την έκταση της εγκεφαλικής βλάβης κι από γενετικούς παράγοντες. Σε παιδιά με οπτικές, ακουστικές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς, η νοητική υστέρηση είναι μεγαλύτερη.

Τα παιδιά με Ε.Π. και νοητική υστέρηση παρουσιάζουν γενικά δυσχέρεια μάθησης και πολλά από αυτά εμφανίζουν διαταραχές στη συμπεριφορά και ιδιαίτερα μειωμένη συγκέντρωση προσοχής. Η δυσχέρεια στη μάθηση δημιουργεί επιπλέον προβλήματα στην ικανότητα ενός παιδιού με Ε.Π. να παρακολουθήσει ένα φυσιολογικό στοιχείο. Η πείρα επιβεβαιώνει ότι όλα αυτά τα παιδιά πρέπει να παρακολουθούν ειδικό σχολείο.

Το πιο σημαντικό μέτρο για την αντιμετώπιση της Ε.Π. είναι η πρόληψη. Τα τελευταία χρόνια παρουσιάζεται σημαντική βελτίωση σ' αυτό τον τομέα, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι έχει επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό.

Στην προληπτική εξέταση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μπορεί να διαγνωστεί έγκαιρα αν το παιδί κινδυνεύει να γεννηθεί με Ε.Π. Επίσης, πρέπει να γίνεται γνωστό στο θεράποντα γιατρό όλο το ιστορικό της μητέρας, π.χ. προηγούμενες αιμορραγίες, εκλάμψεις, ακτινογραφίες, μολύνσεις, πρόωρος τοκετός, επαπειλούμενη αποβολή. Τοκετός που βαρύνεται με τέτοιο ιστορικό βρίσκεται σε επικινδυνότητα για την εξέλιξή του.

Οι προληπτικές εξετάσεις χωρίζονται σε τρεις φάσεις:

Προληπτική εξέταση πριν από τη σύλληψη (γενετική καθοδήγηση)

Έγκαιρη διάγνωση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (προγενετική διάγνωση)

Έγκαιρη διάγνωση όσο το δυνατόν νωρίτερα κατά τον τοκετό (περιγεννητική διάγνωση), η οποία οδηγεί σε έγκαιρη θεραπεία και φροντίδα (μεταγεννητική διάγνωση).

Όπως αναφέραμε ήδη, η Ε.Π. είναι μια κατάσταση μόνιμη και μη αναστρέψιμη. Επομένως, δεν μπορούμε να μιλάμε για θεραπεία της Ε.Π. Έτσι, όταν αναφερόμαστε στη θεραπεία της Ε.Π. εννοούμε την αποκατάσταση (όσο είναι δυνατόν) των κινητικών κυρίως προβλημάτων των ατόμων με Ε.Π.

Οι δυσκολίες για την πραγμάτωση αυτής της αποκατάστασης είναι πολλές και απαιτούν τη συλλογική προσπάθεια ατόμων με διάφορες ειδικότητες, όπως γιατρών, φυσιοθεραπευτών, γυμναστών, εργασιοθεραπευτών, λογοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών κ.λπ.

Η συμβολή των γονέων σ' αυτή την προσπάθεια είναι καθοριστική για το τελικό αποτέλεσμα. Στόχος βέβαια της προσπάθειας όλων αυτών των ατόμων είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Ε.Π. και η ένταξή τους στην κοινωνία.

## **9. Σύνδρομο DOWN**

Το σύνδρομο DOWN προκαλείται από την παρουσία ενός παραπάνω χρωμοσώματος 21. Η διαταραχή είναι η πιο συχνή ανωμαλία χρωμοσώματος. Κατά τη γέννηση τα παιδιά με σύνδρομο DOWN είναι λίγο πιο μικρά από ότι ο μέσος όρος. Έχουν καθαρές αρθρώσεις, ασθενή αντανάκλαστικά, και κακό μυϊκό τόνο. Μπορεί επίσης να έχουν χαρακτηριστική μορφή προσώπου. Αν και πολλά παιδιά με σύνδρομο DOWN είναι διανοητικά καθυστερημένα σε κάποιο βαθμό, πολλά είναι ικανά για περιορισμένη μάθηση, συμπεριλαμβανομένης σε μερικές περιπτώσεις της ικανότητας της ανάγνωσης. Τα παιδιά με σύνδρομο DOWN έχουν, συνήθως ασυνήθιστα χαρούμενη και στοργική φύση.

Περίπου τα μισά παιδιά με σύνδρομο DOWN γενιούνται με βαριά καρδιοπάθεια. Πολλά δεν περνούν τον πρώτο χρόνο ζωής και αυτό λόγω καρδιακών ελαττωμάτων. Τα παιδιά αυτά είναι επιρρεπή σε ελαττώματα του πεπτικού σωλήνα, του θυρεοειδή αδένος και των αναπαραγωγικών οργάνων, σε λοιμώξεις, ανωμαλίες ματιών και διαταραχές δέρματος. Είναι επίσης για άγνωστους λόγους, 20 φορές πιθανότερο να πάθουν λευχαιμία από ότι τα άλλα παιδιά. Το παιδί μιας γυναίκας η οποία πάσχει από το σύνδρομο DOWN έχει 1 προς 3 πιθανότητα να παρουσιάσει τη διαταραχή.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Με τη σύλληψη ενός παιδιού οι γονείς αρχίζουν να επεξεργάζονται και να πραγματοποιούν διάφορα σχέδια. Το παιδί είναι αντικείμενο μιας διπλής επένδυσης. Η πρώτη αφορά το ίδιο, σαν αντικείμενο αγάπης. Η κίνηση αυτή είναι μια κίνηση αποστέρησης χωρίς επιφυλάξεις, δίχως καμιά εγγύηση. Η δεύτερη αφορά περισσότερο το παιδί σαν σίγουρη μελλοντική αξία. Όταν λοιπόν ο ενήλικας βρίσκεται μπροστά σε ένα παιδί που δεν είναι σύμφωνο με την εικόνα αυτού που περίμενε, βρίσκεται σε μια άσχημη κατάσταση.

Στην περίπτωση λοιπόν, της γέννησης ενός παιδιού με κάποια διαφορά και δυσκολία στην ανάπτυξη και εξέλιξη του βρισκόμαστε σε μια αντικειμενικότητα, δηλαδή τη γέννηση ενός παιδιού που τις περισσότερες φορές θα κριθεί "ανάπηρο". Έχουμε λοιπόν το γκρέμισμα των σχεδίων, που έκαναν οι γονείς για το παιδί, συλλαμβάνοντας το. Το κτύπημα να αποκτήσεις ένα ειδικό παιδί ή να μάθεις αργότερα ότι το παιδί σου έχει μειωμένες νοητικές δυνατότητες, είναι ένα φοβερό σοκ και απογοήτευση, όποια και να είναι η συγκρότηση του γονιού.

Από εδώ και πέρα κάθε γονιός θα ζήσει με τον δικό του τρόπο ένα πραγματικό δράμα, βίαιες συναισθηματικές συγκρούσεις που σπάνια ομολογούνται. Και είναι αυτή η κατάσταση που καθορίζει την συμπεριφορά των γονιών απέναντι στο παιδί με δυσκολίες και προβλήματα.

Η ύπαρξη και συμβίωση με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες ακολουθεί μια διαδοχική σειρά συγκεκριμένων σταδίων μέσα στην οικογένεια. Το πρώτο στάδιο είναι το στάδιο του σοκ που νιώθουν οι γονείς και εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση και σύγχυση. Το δεύτερο είναι το στάδιο της αντίδρασης, όπου οι γονείς εκφράζουν θλίψη και απελπισία. Ακολουθεί το στάδιο της προσαρμογής, στο οποίο γίνεται μια ρεαλιστική εκτίμηση και αντιμετώπιση του παιδιού και της οικογένειας ως ολότητα. Τελικό στάδιο είναι το στάδιο του προσανατολισμού, στο οποίο οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση.

Οι περισσότεροι γονείς, καταθλίβονται και αγχώνονται πολύ με την πληροφορία ότι το παιδί τους έχει μια σοβαρή και μακροχρόνια αναπηρία που θα διαρκέσει πιθανόν όλη του τη ζωή.

Τα προβλήματα των ειδικών παιδιών ποσοτικά είναι τα ίδια με αυτά που υπάρχουν σε όλες τις οικογένειες, αλλά η ασυνήθιστη ένταση που παρουσιάζουν δημιουργούν διατάραξη της ομαλής λειτουργίας του ΕΓΩ των γονιών με αποτέλεσμα τη διατάραξη της ομαλής λειτουργίας της οικογενειακής ζωής. Η αδυναμία των γονιών να μπορέσουν να αντέξουν τα αρνητικά τους συναισθήματα, τους κάνει να καταφεύγουν σε αυτοκατηγορία ή σε κατηγορίες ο ένας εναντίον του άλλου.

Μια μητέρα που αισθάνεται ένοχη και υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού, μπορεί να θέλει να φέρει μόνη της την ευθύνη, κρατώντας τον πατέρα απ'έξω με το πρόσχημα της εργασίας του. Ο πατέρας συχνά αποσύρεται στην εργασία του προκειμένου να χειρισθεί τη δική του θλίψη και μελαγχολία. Όταν όμως η ευθύνη μεγαλώσει πολύ, για τη μητέρα, τότε μπορεί να κατηγορήσει τον σύζυγο της για αδιαφορία και αισθάνεται ότι ο άνδρας της έχει εγκαταλείψει εκείνη και το παιδί. Η μητέρα εξ'αιτίας του στενού βιολογικού δεσμού υποφέρει πιο έντονα συναισθηματικά, ενώ οι πατέρες είναι πιο απομακρυσμένοι, πιο αντικειμενικοί και λιγότερο εκφραστικοί.

Το γεγονός ότι το παιδί που αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα δεν θα μπορέσει να εκπληρώσει τις αρχικές προσδοκίες των γονέων του, μπορεί να ωθήσει ορισμένους πατέρες στο να καταβάλουν εντονότερες προσπάθειες και άλλους στο να υιοθετήσουν στάσεις φυγής, για παράδειγμα, εξαιτίας της ανησυχίας του για το μέλλον του παιδιού του, ο πατέρας, άλλοτε αναλαμβάνει το ρόλο του δάσκαλου ή διεκδικεί καλύτερη παροχή υπηρεσιών και άλλοτε εναποθέτει την ευθύνη στη γυναίκα του επικεντρώνοντας συνήθως το ενδιαφέρον του στην επαγγελματική του ενασχόληση. Επίσης συνήθως ο ρόλος του πατέρα συνδέεται περισσότερο με την δυνατότητα του να παίζει με το παιδί, να επιβάλλει πειθαρχία, να αναπτύσσει μαζί του μεγαλύτερη σωματική επαφή και γενικά δραστηριότητες εκτός σπιτιού.

Η παρουσία ενός ειδικού παιδιού επιδεινώνει τα προσωπικά προβλήματα των γονιών με τη δημιουργία συναισθημάτων ανεπάρκειας και αποτυχίας σε μια εξαιρετικά ευαίσθητη περιοχή της ζωής όπως είναι η δημιουργία απογόνων. Η γέννηση ενός ειδικού παιδιού αποτελεί μια απειλή στην αντίληψη των γονιών για την γεννητική τους ακεραιότητα, ένας μειονεκτικός γιος μπορεί να δημιουργήσει μια αληθινή πληγή στο ανδρικό ΕΓΩ. Μερικοί προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτή τη στενοχώρια τους αποκτώντας και άλλα παιδιά αποδεικνύοντας έτσι στον εαυτό τους ότι είναι ικανοί να κάνουν υγιείς και φυσιολογικούς απογόνους. Αυτό όμως δημιουργεί προβλήματα στην ανατροφή των φυσιολογικών παιδιών.

Οι γονείς στη προσπάθεια τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του μειονεκτούντος παιδιού, μπορεί να παρεμποδίσουν την ανάπτυξη των υγιών αδερφών. Η διαρκής ενασχόληση με το μειονεκτικό παιδί μπορεί να αποτρέψει τον γονιό από το να διατηρήσει μια φυσιολογική σχέση με το μη μειονεκτικό παιδί, οδηγώντας έτσι στην μείωση της αλληλεπίδρασης γονέα παιδιού. «Τα αδέρφια μπορεί επίσης να υπόκεινται περισσότερο σε συναισθηματικά προβλήματα. Στα υγιή αδέρφια ατόμων με ειδικές ανάγκες υπάρχει πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων όπως ζήλεια, απόρριψη, πίκρα και ψυχική κούραση».<sup>6</sup> Ένα επιπλέον φορτίο μπορεί να τοποθετείται στον υγιή αδερφό-η, που μπορεί να του ζητείται να αναλάβει ένα ρόλο ενήλικα.

Τα προβλήματα στην ανατροφή των αδερφών των μειονεκτούντων παιδιών μπορούν να καθρεφτιστούν σε τρεις κύριες περιοχές :

**Αλληλεπίδραση γονέα παιδιού.** Η επιπλέον απασχόληση με το μειονεκτικό παιδί που οφείλεται στις απαιτούμενες καθημερινές συνηθισμένες θεραπείες ή στις ενδονοσοκομειακές νοσηλείες μπορεί να μην αφήνουν επαρκή χρόνο ή συναισθηματική ικανότητα για το υγιές παιδί.

**Οργάνωση οικογένειας.** Οι ρόλοι της οικογένειας πρέπει να επανακαθοριστούν ώστε η οικογένεια να μπορεί να ανταποκριθεί αποτελεσματικά στις ανάγκες του μειονεκτούντος παιδιού.

**Ο ρόλος του /της αδερφού/ης.** Κάποιοι γονείς μπορεί να προσπαθήσουν να πραγματώσουν την πατρότητα /μητρότητα τους, με το να αυξάνουν τις προσδοκίες τους από το υγιές παιδί με τον επακόλουθο κίνδυνο, να γίνει ο “αποδιοπομπαίος τράγος”.

Σε ότι αφορά την αλληλεπίδραση των αδελφών με το ειδικό παιδί εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Πρώτος παράγοντας είναι η ηλικία. Όταν τα αδέρφια είναι μεγαλύτερα μπορούν να ενημερωθούν για την κατάσταση του ειδικού παιδιού και να αποτελέσουν βασικό αρωγό μέσα στην οικογένεια ένα μικρότερο όμως παιδί δεν μπορεί να καταλάβει τι πραγματικά συμβαίνει, μέχρι περίπου τη σχολική ηλικία, όμως έχει χάσει την πρώτη προσαρμογή που έκανε η οικογένεια και έτσι θα αρχίσουν νέες επώδυνες προσπάθειες. Δεύτερος παράγοντας είναι το φύλο του παιδιού. Τα κορίτσια επηρεάζονται περισσότερο αρνητικά από ότι τα αγόρια. Αυτό συμβαίνει γιατί τα κορίτσια αναλαμβάνουν περισσότερες οικογενειακές ευθύνες, ένα πρόωρο μητρικό ρόλο, με αποτέλεσμα να βλέπουν το ειδικό παιδί ως φορτίο.

6. <http://health.in.gr/news/article.asp?IngArticleID=42640>



Τρίτος παράγοντας είναι η σοβαρότητα των δυσκολιών του μειονεκτικού παιδιού. Όσο μεγαλύτερη και εμφανέστερη είναι η αναπηρία τόσο αρνητική επίδραση έχει, ιδιαίτερα όταν τα παιδιά αντιμετωπίζουν τους συνομηλίκους τους.

Παρόλα αυτά τα αδέρφια παιδιών με ειδικές ανάγκες παρουσιάζουν αυξημένα αισθήματα αλτρουισμού, ανοχής προς τους άλλους και ιδιαίτερο ενδιαφέρον για ανθρωπιστικά ζητήματα.

Συχνά λοιπόν οι γονείς απευθύνονται σε ειδικούς για να ζητήσουν βοήθεια, αλλά και όταν οι γονείς πάνε στον ειδικό θα προσπαθήσουν να αμφισβητήσουν τη διάγνωση εκατό φορές, δηλαδή την επιβεβαίωση του σχεδόν μόνιμου χαρακτήρα της αναπηρίας ή διαφοράς σε πολλές περιπτώσεις. Αρκετές φορές επεμβαίνουν για να διακόψουν την θεραπεία γιατί νομίζουν ότι όλα είναι χαμένα. Όταν όμως μπου σ'ένα πρόγραμμα ψυχολογικής υποστήριξης από ειδικούς, το πρώτο πράγμα που πρέπει να μάθουν είναι η συνειδητοποίηση – αποδοχή, από μέρους των γονιών, της διαφορετικότητας του παιδιού τους. Αυτό είναι πολύ ουσιαστικό για την εξέλιξη και ανάπτυξη του παιδιού. Ευνόητο λοιπόν είναι ότι η συνειδητοποίηση-αποδοχή της κατάστασης του παιδιού με τις δυσκολίες και τα χαρακτηριστικά του θα πρέπει να γίνει όσο πιο νωρίτερα είναι δυνατό.

Υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες, που συμβάλλουν ή όχι στη δυνατότητα συνειδητοποίησης – αποδοχής από τους γονείς της κατάστασης του παιδιού και καθορίζουν επομένως και την στάση των γονέων. Οι παράγοντες αυτοί αναφέρονται:

- Στους γονείς και την προσωπική τους ιστορία, που με την σειρά της καθορίζει τα βιώματα και τη συναισθηματική ένταση που προκαλεί η απόκτηση ενός παιδιού με δυσκολίες και προβλήματα.
- Στο ίδιο το παιδί. Το είδος και το βάρος της δυσκολίας και του προβλήματος. Το αν το παιδί έχει σύνδρομο DOWN, εγκεφαλική παράλυση, πνευματική καθυστέρηση, αυτισμό, αυτό ανάλογα βιώνεται και γίνεται αποδεκτό ή όχι.

- Στην οικογένεια και τις οικογενειακές σχέσεις, δηλαδή
  - Η στάση του πατέρα και η ει μέρους του αποδοχή, η υποστήριξη και η ενθάρρυνση της γυναίκας του ή αντίθετα η απόρριψη του παιδιού και η ανάθεση όλων των ευθυνών φροντίδων στη μητέρα.
  - Η ύπαρξη αδελφού ή αδελφών σε αρκετές περιπτώσεις λειτουργεί σαν μοντέλο και σημείο σύγκρισης και υποβοηθά στην κατανόηση του βαθμού και της ποιότητας της διαφοράς και των προβλημάτων του παιδιού.
  - Στην κοινωνική θέση και οικονομική κατάσταση της οικογένειας.
  - Στην κοινωνική πολιτική και πρόνοια της πολιτείας.
  - Στους ειδικούς που θα ασχοληθούν με το παιδί και τους γονείς.

Λαμβάνοντας υπόψη τους παραπάνω παράγοντες σχεδιάζεται το θεραπευτικό πρόγραμμα από τους γονείς και τους ειδικούς. Ο ιδιαίτερος τρόπος που οι γονείς φροντίζουν το παιδί, όταν είναι μικρό, η ενθάρρυνση για δραστηριοποίηση, καθώς μεγαλώνει, η ενσωμάτωση της θεραπευτικής αγωγής στη ζωή του ίδιου του παιδιού και της οικογένειάς του είναι επίσης εξαιρετικά βοηθητικοί παράγοντες. Για την επιτυχία αυτής της ενσωμάτωσης είναι απαραίτητη η καθοδήγηση και η υποστήριξη των γονέων από τους θεραπευτές και η ενημέρωση των θεραπειών από τους γονείς, για τις συνήθειες και τις δεξιότητες του παιδιού, αλλά και τις συνθήκες ζωής που επικρατούν στο σπίτι.

Οι γονείς έχουν μερικές σημαντικές ανάγκες. Αυτές συμπεριλαμβάνουν την ανάγκη του να έχουν ακριβή πληροφόρηση γύρω από τη φύση των προβλημάτων του παιδιού τους, δηλαδή τι δεν πάει καλά στο παιδί τους [διάγνωση], τι επιφυλάσσει το μέλλον [πρόγνωση], γιατί δημιουργήθηκαν τα προβλήματα [αιτιολογία], και τι μπορεί να γίνει ως προς αυτά [θεραπεία, εκπαίδευση και φροντίδα].

Έχοντας λοιπόν οι ειδικοί υπόψη τις παραπάνω ανάγκες αλλά και την οικογενειακή δομή, το τρόπο που ζει η οικογένεια, τις προτεραιότητες που έχει θέσει, ακόμα τα ήθη και τα έθιμα, μπορούν να δώσουν οποιεσδήποτε οδηγίες. Άλλωστε, δεν είναι δυνατό να υπάρξει επικοδομητική συνεργασία με τους γονείς, εάν δε συνειδητοποιήσουμε πως κάθε γονέας έχει διαφορετική και μοναδική προσωπικότητα και άγνωστους μηχανισμούς άμυνας.

Είναι απόλυτα φυσικό, οι γονείς να μην είναι πάντα σε θέση να αφομοιώνουν με τον ίδιο τρόπο τις πληροφορίες που τους δίνονται για το παιδί τους ή να ακολουθούν τις οδηγίες με την ίδια διάθεση. Αυτό που μπορούν να δεχθούν, εξαρτάται από τις νοητικές και πνευματικές τους δυνατότητες, την ψυχολογική τους κατάσταση (το στάδιο δηλαδή της συναισθηματικής πορείας στο οποίο βρίσκονται), τις οικογενειακές συνθήκες, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο οι πληροφορίες τους δίνονται. Για αυτό είναι υποχρέωση των ειδικών να τους εξηγούν, μέχρι να κατανοήσουν απόλυτα, ό,τι έχει σχέση με την κατάσταση του παιδιού τους με τον ιδιαίτερο για τον καθένα τρόπο, λαμβάνοντας μάλιστα, υπόψη πως τουλάχιστον στην αρχή, φοβούνται να μάθουν ή δεν ξέρουν τι να ρωτήσουν. Άλλωστε, εάν δε γνωρίζουν ξεκάθαρα τους στόχους της θεραπευτικής αγωγής σε κάθε συγκεκριμένη χρονική περίοδο, ζουν με φεύτικες ελπίδες. Η συμμετοχή τους στο σχεδιασμό του θεραπευτικού προγράμματος συντελεί, όχι μόνο στην επιτυχία του, αλλά και στο να αποκτήσουν ρεαλιστικότερες προσδοκίες.

Η συνεργασία γονέα – θεραπευτή ξεκινά από τη στιγμή που τίθεται η διάγνωση της δυσλειτουργίας . Στο αρχικό στάδιο παρέχεται υποστήριξη κυρίως από τον ψυχολόγο και τον ιατρό ώστε να δουν το πρόβλημα αντικειμενικά και να το συνειδητοποιήσουν και να το αποδεχθούν.

Από τη στιγμή που οι γονείς έχουν αποδεχθεί το πρόβλημα, είναι απαραίτητο να ενημερωθούν και να εκπαιδευτούν κατάλληλα για να μπορέσουν να συμμετέχουν ενεργά στο θεραπευτικό πρόγραμμα. Στα πλαίσια αυτής της συμβουλευτικής προς τους γονείς ο θεραπευτής:

- «Εξηγεί τις δυσκολίες του παιδιού, ώστε τα προβλήματα να μην παρερμηνεύονται. Δίνει συμβουλές και συγκεκριμένες οδηγίες σχετικά με το πως μπορούν να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες και οι προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού.
- Εκπαιδεύει τους γονείς στη χρήση θεραπευτικών διαδικασιών που ακολουθούνται στο κέντρο (σχετικά με τις δραστηριότητες αυτοφροντίδας, παιχνίδι, επικοινωνία κ.α), ώστε να τις εφαρμόζουν και στο σπίτι.

- Προτείνει δραστηριότητες που μπορεί να γίνουν κατά τη διάρκεια του καθημερινού προγράμματος στο σπίτι, για την περαιτέρω ανάπτυξη των επικοινωνιακών ή γνωστικών δεξιοτήτων.
- Προτείνει προσαρμογές στο περιβάλλον του σπιτιού .
- Προτείνει να βοηθάει τους γονείς στην εφαρμογή κάποιου προγράμματος στο σπίτι που θα παράγει , ως ένα βαθμό την αυτονομία του παιδιού».<sup>7</sup>

Είναι αλήθεια πως αρκετές φορές, οι θεραπευτές θέλοντας να κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν, λένε στους γονείς τόσα πολλά που τους προκαλούν σύγχυση. Αν οι υποδείξεις τους είναι απλές και απόλυτα καθορισμένες, θα τους βοηθήσουν ουσιαστικά, αφού επιτυγχάνοντας στις προσπάθειες τους, θα αντιληφθούν πώς μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους και με αυτό τον τρόπο θα πιστέψουν στην αξία τους. Είναι τόσο σημαντικό οι θεραπευτές να τους ενισχύουν στο πόσο καλά φροντίζουν το παιδί τους, αντί να εκφράζουν μόνο τις αντιρρήσεις τους και να τους ενημερώνουν για τις ικανότητες του παιδιού τους, αντί να αναφέρουν αποκλειστικά τις ελλείψεις του.

Η ανάγκη του παιδιού για θεραπευτική αγωγή έχει ως αποτέλεσμα, η ζωή του ίδιου και της οικογένειάς του να γίνει σύντομα «θεραπευοκεντρική». Κάθε μέρα αρχίζει και τελειώνει με θεραπεία. Η κατάσταση αυτή έχει δύο όψεις. Στη μία η θεραπεία του παιδιού ενσωματώνεται στη ζωή του και στη ζωή της οικογένειας και εναρμονίζεται μαζί τους, με στόχο τη βελτίωση που επιτρέπει η κατάστασή του, και στην άλλη, κάποιοι μακροπρόθεσμοι ή μη πραγματοποιήσιμοι θεραπευτικοί στόχοι γίνονται σκοπός ζωής της οικογένειας, κατευθύνοντας και εξαρτώντας τα πάντα από αυτούς. Στην τελευταία περίπτωση η θεραπευτική φροντίδα του παιδιού ξεπερνά το μέτρο και μετατρέπεται σε θεραπευτική εμμονή, θεραπευτική μανία, στερώντας γονείς και παιδιά από τη χαρά της οικογενειακής ζωής, καθώς ζουν μόνο με το άγχος της πραγμάτωσης του ποθούμενου αποτελέσματος.

Οι κίνδυνοι που προέρχονται από αυτόν τον τρόπο αντιμετώπισης είναι φανεροί και με μορφή «αλυσιδωτής αντίδρασης», καθώς το αποτέλεσμα μιας κατάστασης είναι η αιτία μιας άλλης. Συνηθισμένη αιτία της θεραπευτικής υπερβολής είναι η ελπίδα των γονέων, πως η κατάσταση θα ανατραπεί, εάν το παιδί και οι ίδιοι «βιασθούν» για να «προφθάσουν» την κανονική ανάπτυξη. Όμως, και η ομάδα των ειδικών έχει σημαντικό μερίδιο ευθύνης στη δημιουργία αυτής της κατάστασης.

7. Dale M. (μετάφραση Αποστολή Μ., Καπετάνιος Β.), *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*, Ελλην, Αθήνα 1996, σελ. 96.

Κάποιες φορές, πιέζουν τους γονείς τόσο πολύ, για να γεμίσουν τη ζωή του παιδιού μόνο με αμέτρητα «πρέπει», ώστε καταλήγουν να πιστεύουν τελικά, πως, αν σταματήσουν όλοι τους «να ζουν» -μεταθέτοντας συνεχώς απλές χαρές της ζωής στο απώτερο μέλλον- θα υπάρξουν συντομότερα και καλύτερα αποτελέσματα.

Προκειμένου, η οικογένεια να ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού για θεραπευτική φροντίδα συχνά, οργανώνεται άκαμπτα, με αποτέλεσμα το οικογενειακό περιβάλλον να αποτελεί έναν ιδιαίτερα δυσλειτουργικό χώρο, συχνά αβάσταχτο, για τα άλλα παιδιά της οικογένειας, αφού παραβλέπονται οι δικές τους ανάγκες αλλά και τα δικαιώματα. Παραβλέπεται ακόμα, το δικαίωμα στη ζωή των ίδιων των γονέων. Οι γονείς έχουν να διανύσουν μια ολόκληρη ζωή μαζί και χρειάζονται τις χαρές της, όπως άλλωστε και κάθε μέλος της οικογένειας. Η θεραπευτική αγωγή δεν μπορεί σε καμία περίπτωση, να σημαίνει την παραίτηση από τη ζωή.

Μέσα στη βιασύνη και τη συναισθηματική τους φόρτιση οι γονείς μπορεί, άθελά τους, να λησμονήσουν πως προκειμένου, κάθε παιδί να αναπτύξει ολοκληρωμένα κι αρμονικά την προσωπικότητά του χρειάζεται στοργή, κατανόηση, ψυχική ηρεμία και παιχνίδι. Υπερβολική πίεση για σωστή στάση και κίνηση, θεραπευτική αγωγή που μετατρέπεται σε καθημερινό καταναγκασμό και υπερβολικές αξιώσεις, μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ψυχική υγεία του παιδιού, να περιορίσουν την πνευματική του εξέλιξη, να αναστείλουν τη φυσική του ανάπτυξη και να δημιουργήσουν επιπρόσθετα προβλήματα. Εάν π.χ. ένα μικρό παιδί με ημιπληγία πιέζεται, για να χρησιμοποιεί σαν επιδέξιο χέρι το χέρι που έχει προσβληθεί, και δε θα ξεπεράσει τελικά, τη φυσική του δυσχέρεια, και είναι πιθανό να αποκτήσει δυσκολίες σε άλλο επίπεδο, όπως στη συμπεριφορά και την ομιλία.

Από τη θεραπευτική υπερβολή είναι δυνατό να διαταραχθεί η σχέση στοργής και αγάπης παιδιού και γονέων και ιδιαίτερα παιδιού και μητέρας, είτε μέσα από την συνεχή πίεση για σωστή στάση και κίνηση, είτε, επειδή οι γονείς «πετρώνουν» τις εκδηλώσεις της αγάπης τους από το φόβο, μήπως το βλάψουν, αν το πιάσουν με τρόπο που δεν είναι θεραπευτικά σωστός. Δεν είναι σπάνιο, η μητέρα να απαγορεύει στον πατέρα, στα άλλα παιδιά ή στη γιαγιά και τον παππού να παίζουν π.χ με το παιδί με την εγκεφαλική παράλυση, επειδή δε θα το κάνουν με το σωστό τρόπο. Οι ανάγκες του παιδιού π.χ. με εγκεφαλική παράλυση δεν έχουν σχέση μόνο με τις ελλείψεις του. Οι ουσιαστικότερες ανάγκες του, όπως και κάθε παιδιού, έχουν σχέση με την ψυχή του.

Η συνεχής και επίμονη παρακίνηση του παιδιού από τους γονείς του, να διορθώνει τη στάση του είναι πολλές φορές, κουραστική και όχι σπάνια προσβλητική, ιδιαίτερα, όταν γίνεται παρουσία τρίτων. Συχνά, ξεχνιέται ο οφειλόμενος σεβασμός προς το πρόσωπό του. Άλλωστε, δεν είναι δυνατό να καταβάλλει προσπάθεια πάντα με τον ίδιο ζήλο (ποιος από μας μπορεί;) και η προσπάθειά του δεν είναι δυνατό να έχει πάντα το ίδιο αποτέλεσμα. Το παιδί χρειάζεται την παραδοχή και την ανοχή μας, γιατί είναι αδύνατο να γίνονται όλα σωστά. Η συνεχής αναφορά σ' αυτό που πρέπει να κάνει και μάλιστα που πρέπει να κάνει καλύτερα, του θυμίζει διαρκώς τις δυσκολίες του και αναστέλλει τον αυθορμητισμό του.

Οι απρόσιτοι στόχοι τους οποίους πιέζεται το παιδί να επιτύχει μπορούν να γίνουν καταστροφικοί. Είναι δυνατό να το οδηγήσουν σε παραίτηση από κάθε προσπάθεια, εξαιτίας του φόβου της αποτυχίας και να του αυξήσουν το αίσθημα της μειονεξίας που συνήθως έχει. Γιατί, παρόλο που η κατάστασή του σε μικρή ηλικία δε βιώνεται από το ίδιο σαν ξεχωριστή - καθώς έχει γεννηθεί ή ζει από τα πρώτα παιδικά του χρόνια μέσα σ' αυτό το πρότυπο-εντούτοις, καθώς μεγαλώνει, η σύγκριση και η καθημερινή ζωή του δημιουργεί το αίσθημα της μειονεξίας.

Κάποιοι νέοι, από την πίεση για στόχους που ξεπερνούν τις δυνατότητές τους, χάνουν μοναδικές ευκαιρίες να γνωρίσουν τις κρυμμένες τους δεξιότητες, που θα τους γέμιζαν τη ζωή, εάν τους είχαμε επιτρέψει να τις ανακαλύψουν και να τις εκφράσουν. Συγχρόνως, αποθαρρύνονται να χρησιμοποιήσουν διαφορετικούς τρόπους έκφρασης, επικοινωνίας ή και μετακίνησης -παρόλο που τους έχουν ανάγκη- στερούμενοι τη χαρά της δημιουργίας και την αίσθηση της ελευθερίας.

Αλλά και οι ίδιοι οι γονείς μπορεί να απογοητευθούν από τους υπερβολικούς στόχους, με αποτέλεσμα να παραιτηθούν από κάθε ενεργό συμμετοχή στη θεραπευτική αγωγή και να επηρεάσουν και τη διάθεση των παιδιών τους.

Η απογοήτευση που νιώθει ένα παιδί από το κινήγι της απραγματοποίησης ίσως ενδέχεται να το οδηγήσει σε καταθλιπτική διάθεση με αποτέλεσμα βραδύτητα στην εκτέλεση μιας δραστηριότητας, δυσκολία στη συγκέντρωση και έλλειψη κάθε ενδιαφέροντος για οτιδήποτε. Η παρακίνηση του παιδιού με υποσχέσεις έχει μόνο πρόσκαιρα αποτελέσματα. Άλλωστε, με αυτό τον τρόπο μαθαίνει να προσπαθεί για τους άλλους ή για να κερδίσει κάτι, και όχι για τον εαυτό του.

Είναι συνηθισμένη κατάσταση το παιδί να αισθάνεται πως είναι «καλό», όταν επιτυγχάνει κάποιο θεραπευτικό στόχο και «κακό», όταν δεν τα καταφέρνει. Κάποιες φορές, στα μάτια του παιδιού η αγάπη των γονέων μπερδεύεται με την επιτυχία. Αυτό συμβαίνει, όταν οι επιτυχίες του αντιμετωπίζονται με υπερβολική χαρά και οι «αποτυχίες» του με πραγματική θλίψη, νύερα και εινευρισμό. Το παιδί μπορεί να πιστεύει τελικά πως δεν αξίζει, παρά το αναμφισβήτητο γεγονός ότι η «αποτυχία» δεν επηρεάζει την αγάπη των γονέων του, ούτε βέβαια την αξία του. Όταν το παιδί δεν παρουσιάζει βελτίωση για κάποιο χρονικό διάστημα είναι άδικο να το μαλώνουν οι γονείς του ή να του δείχνουν ότι απογοητεύθηκαν. Θετική βοήθεια είναι να βρεθεί η αιτία και να αντιμετωπισθεί. Όταν δεν επιτυγχάνει κάποιο στόχο νιώθει μειωμένο και ένοχο και επειδή απέτυχε στην προσπάθειά του, αλλά και επειδή στενοχωρεί τους καλούς του γονείς.

Δεν είναι σπάνιο, να αισθάνονται τα παιδιά ένοχα, γιατί πιστεύουν πως δε βελτιώνονται, επειδή δεν προσπαθούν αρκετά. Άλλωστε, κάποιες φορές, τους επιρρίπτονται ξεκάθαρα οι ευθύνες της αποτυχίας. Το άγχος που αισθάνεται κάθε παιδί που νιώθει ένοχο είναι αφάνταστα τραυματικό. Μπορεί να εκδηλωθεί και με νυκτερινές ενουρήσεις, ονυχοφαγία, τραυλισμό ή έλλειψη κάθε ενδιαφέροντος για παιχνίδι και δημιουργική απασχόληση.

Πολύ συχνά, τα παιδιά ακούν από τους θεραπευτές και τους γονείς τους μόνο τι δεν έκαναν καλά και πόσο ακόμα πρέπει να προσπαθήσουν. Ως αποτέλεσμα του αγώνα τους, κάποιες φορές οι γονείς μπορεί να θεωρήσουν τις δικές τους προσπάθειες ως κύρια αιτία, και καμιά φορά και μοναδική, της βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού τους και μ' αυτόν τον τρόπο να παραβλέψουν τη δική του μεγάλη προσπάθεια. Συγχρόνως, όμως, αυξάνονται και οι ενοχές τους, καθώς αισθάνονται απόλυτα υπεύθυνοι και σε πιθανή επιδείνωση ή στασιμότητα της κατάστασης του.

Η ανάγκη του παιδιού για θεραπευτική φροντίδα και φυσικά, η αδυναμία του να κινείται μόνο του, επιτρέπει στους γονείς να επεμβαίνουν σε κάθε του ενέργεια και να συνθλίβουν, εάν δεν προσέξουν, οποιαδήποτε πρωτοβουλία του. Δεν είναι σπάνιο, το παιδί να εξαρτηθεί τελικά απόλυτα και να μην εκφράζει καμία κριση και επιθυμία. Ακόμα, είναι πιθανό να το βλέπουν οι γονείς του σαν μωρό, επειδή έχει να μάθει δραστηριότητες που αντιστοιχούν σε πολύ μικρότερη ηλικία, να το λυπούνται, επειδή προσπαθεί, και να το επαινούν υπερβολικά, θεωρώντας το στην ουσία ανίκανο να κάνει απλά πράγματα. Η

υπερβολικά προστατευτική στάση δε βοηθάει τα παιδιά να πιστέψουν ότι αξίζουν, με αποτέλεσμα να μη μάθουν να σέβονται και την αξία των άλλων.

Η υπερπροστατευτική συμπεριφορά είναι ένα θέμα που έχει απασχολήσει, αλλά και εξακολουθεί να απασχολεί ιδιαίτερα τους ψυχολόγους και τους ψυχιάτρους. Εκφράζεται

συνήθως, με τη διάθεση οποιουδήποτε να κάνει αυτό, που εκείνα θα έκαναν σε περισσότερο χρόνο, με κάποια βοήθεια και σίγουρα όχι με την ίδια επιδεξιότητα, στερώντας τα από τη μοναδική εμπειρία, τη χαρά της προσπάθειας και της επιτυχίας και την αυτοεκτίμηση.

Βέβαια, δεν είναι εύκολο οι γονείς να ακολουθούν συμβουλές να μην υπερπροστατεύουν τα παιδιά τους. Ακόμα κι αν έχουν ξεπεράσει οι ίδιοι την ανάγκη να προλαβαίνουν κάθε τους επιθυμία, είναι δύσκολο να μη τα βοηθούν συνεχώς, όταν βρίσκονται μαζί με άλλους, γιατί δεν μπορούν να αντέξουν τα μάτια του κόσμου που τα βλέπουν στραμμένα επάνω τους αποδοκιμαστικά. Η εντύπωσή τους αυτή είναι τις περισσότερες φορές πραγματική, αλλά δεν είναι σπάνιο να καθρεφτίζει και τις ανάγκες τους.

Κάποιες φορές, στο όνομα της θεραπευτικής αγωγής παραμερίζεται η σχολική εκπαίδευση του παιδιού. Και είναι πραγματικά θλιβερό, γιατί η παιδεία, η δημιουργική απασχόληση και η κοινωνικότητα θα δώσουν καρπούς στην ενήλικη ζωή. Η θεραπευτική υπερβολή απομονώνει τα παιδιά από φίλους και κοινωνικές σχέσεις. Συχνά, χάνονται ευκαιρίες για σημαντικές χαρές, όπως είναι οι σχολικές εκδρομές, προκειμένου, να μη χαθεί η ημερήσια θεραπευτική αγωγή. Είναι τόσο σημαντικό, η πολύτιμη θεραπευτική αγωγή να μη γίνει για τα παιδιά πιο οδυνηρή από την ίδια την κατάσταση και να μην τους δημιουργήσει αναπηρία στη ψυχική σφαίρα.



### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

## Η ΜΗΤΕΡΑ ΚΑΙ Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί αυξημένο ενδιαφέρον γύρω από την οικογενειακή ζωή των ατόμων με σοβαρές ειδικές ανάγκες. Η επισήμανση του ρόλου που διαδραματίζει η οικογένεια στην εκπαίδευση και την καλύτερη διαβίωση των ατόμων αυτών φαίνεται να συμβαδίζει με την έμφαση που έχει δοθεί στον θεραπευτικό ρόλο που μπορεί να ασκήσει η κοινότητα. Ωστόσο οι όροι οικογενειακό περιβάλλον ή κοινότητα ταυτίζονται συνήθως στην πράξη με την μητρική παρουσία και συμμετοχή.

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

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

« Ένωθα σα να κουβαλούσα το βάρος όλου του κόσμου στους ώμους μου και ότι ήταν απλώς ζήτημα χρόνου το πότε θα λύγιζα, (εξομολογείται η μητέρα ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση) και η αντίδραση της δεν είναι καθόλου παράξενη, αφού πρόκειται για μία από τις βασικές συναισθηματικές αντιδράσεις που χαρακτηρίζουν τους γονείς που έχουν ένα παιδί με αναπηρία, διανοητική, κινητική, ή άλλου είδους».<sup>8</sup>

Αξίζει ακόμα να αναφέρουμε ότι σε ορισμένες περιπτώσεις η σχέση μητέρας – παιδιού μπορεί να παραμείνει για μεγάλο διάστημα μια σχέση βρέφους – τροφής, γιατί μπροστά στη μεγάλη εξάρτηση του παιδιού για την ικανοποίηση των αναγκών του, η μητέρα ενδέχεται να συγχύσει αυτές τις φροντίδες με το δόσιμο της αγάπης της. Η μητέρα είναι κατά κάποιο τρόπο υποχρεωμένη να αναλάβει ένα είδος μακράς κυοφορίας.

Συχνά η μητέρα εμφανίζεται με συναισθήματα ντροπής. Κρύβει το παιδί της, θέλει να κρύβεται από τον κόσμο, δεν είναι υποχρεωμένη να δίνει εξηγήσεις, να μην ακούει τις άλλες μητέρες να αραδιάζουν τα κατορθώματά τους. «Όταν έχουμε ένα ανάπηρο παιδί, σκέπτονται, είμαστε συγχρόνως πολύ μόνες, γιατί δια μέσου αυτού του παιδιού δεν αισθανόμαστε αναγνωρισμένες σαν άνθρωποι, αλλά κάτω από συνεχή επιτήρηση, μια και, περισσότερο από κάθε άλλη μητέρα, έχουμε να δώσουμε από τον εαυτό μας μια ορισμένη ανεχτή εικόνα».<sup>9</sup> Κάθε υποτίμηση του παιδιού της την συναισθάνεται η μητέρα σαν προσβολή της ίδιας

Αισθάνονται ντροπή απέναντι σε τρίτους επειδή το παιδί τους έχει κάποια ανικανότητα. Όταν το συναίσθημα ντροπής γίνει εξαιρετικά ισχυρό, κάνει πολλές φορές τον άνθρωπο να αισθάνεται όχι μόνο ανάξιος αλλά διεφθαρμένος. Οργίζεται όταν νοιώθει ότι αδικούν το παιδί της, παραμελεί τον δαύτο της, ελπίζει για την πρόοδο και ορισμένες φορές νοιώθει υπερήφανη για τη συμπεριφορά του. Επίσης η ταλάντευση ανάμεσα στην απόρριψη και την υπερπροστασία είναι η κλασσική στάση των μητέρων.

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

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

9. Μπιτζαράκης Π., *Μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπιση τους*, άρθρο από σεμινάριο του προσωπικού της ΕΛΕΠΑΑΠ Θεσ/νίκης, 1982, σελ. 34.

Μια από τις σημαντικότερες αναγκαιότητες για τα παιδιά που παρουσιάζουν κάποια αναπηρία είναι να ενταχθούν στο σύνολο, στην πράξη αυτό σημαίνει ότι πρέπει να ενσωματώνονται στο σχολείο, την επαγγελματική εκπαίδευση και γενικότερα στην κοινωνία. Όσο τους στερείται η συμμετοχή στη ζωή, τόσο πιο κοινωνικά αποκλεισμένοι νιώθουν.

Σημαντικό ρόλο στο παραπάνω διαδραματίζει η μητέρα. του ιδιαίτερου παιδιού, η οποία μπορεί να λειτουργήσει με πολύ θετικό τρόπο ως μεσολαβητής της κοινωνίας, στην οποία θα βρεθεί το παιδί και του πιο στοργικού, καλλιεργημένου περιβάλλοντος αποδοχής που μπορεί να του παρέχει. Η μητέρα χρειάζεται να προσαρμοστεί με τα συναισθήματα της απέναντι στο πρόβλημα και στο παιδί που έχει. Χρειάζεται συνειδητοποίηση – αποδοχή της πραγματικής εικόνας του παιδιού έτσι όπως είναι και όχι όπως θα έπρεπε να είναι. Πρέπει να καταλάβει ότι μόνο με τον τρόπο αυτό θα βοηθήσει το παιδί να προσαρμοστεί στα δικά του συναισθήματα σε σχέση με το πρόβλημα του και τελικά με τον εαυτό του ως ολοκληρωμένος άνθρωπος.

Με βάση τη συνειδητοποίηση αυτή θα ξεκινήσει ένα πρόγραμμα αγωγής, θεραπείας, αποκατάστασης, κοινωνικής ένταξης και προπάντων θα καθοριστεί η συναισθηματική εξέλιξη του παιδιού.

Στην πορεία όμως της εξέλιξης αυτής, η μητέρα έρχεται αντιμέτωπη με αρκετές δυσκολίες. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκη για φροντίδα, ακόμα και για απλές καθημερινές δραστηριότητες. Εκτός από τις συναισθηματικές συγκρούσεις που προαναφέραμε, όχι μόνο της μητέρας αλλά και όλης της οικογένειας, η μητέρα, η οποία κατά κύριο λόγο αναλαμβάνει την φροντίδα του παιδιού, έρχεται αντιμέτωπη με αρκετές πρακτικές δυσκολίες, οι οποίες κάνουν το έργο της ακόμα πιο επίπονο.

Η κύρια διαφορά της μητέρας με το ιδιαίτερο παιδί, είναι πως τα προβλήματα της οξύνονται από τις πολλές ειδικές ανάγκες και απαιτήσεις που έχει το παιδί εξαιτίας της ιδιαιτερότητας. Η οικογενειακή ζωή με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες διαφέρει σε ένα σημαντικό σημείο από τη ζωή με ένα φυσιολογικό, υπάρχει μια μακροχρόνια σχέση με τον τομέα υγείας και Πρόνοιας.

Συγκεκριμένα η πρωτογενής φροντίδα (ντύσιμο, φαγητό, καθαριότητα), η μετακίνηση, οι σχολικές ή εξωσχολικές δραστηριότητες του παιδιού μπορεί να αποτελούν ένα εξαιρετικά δύσκολο έργο για την μητέρα.

Για όλα τα παραπάνω απαιτείται πρώτα από όλα ειδικός εξοπλισμός του σπιτιού, ώστε η μετακίνηση παιδιών που έχουν κινητικά προβλήματα να διευκολύνεται μέσα στο σπίτι. Αυτό αποτελεί και ένα επιπλέον έξοδο για την οικογένεια, που πρέπει να διαμορφώσει τους χώρους του σπιτιού σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού που αντιμετωπίζει το πρόβλημα.

Επιπλέον, η μητέρα είναι αναγκασμένη να αφιερώνει αρκετό χρόνο από την ημέρα της στη φροντίδα του παιδιού, εφόσον εκείνο δεν μπορεί να αυτενεργεί σε πράγματα όπως είναι το ντύσιμο, το φαγητό, η υγιεινή του, αλλά πάντα χρειάζεται τη βοήθεια κάποιου, βοήθεια την οποία κατά κύριο λόγο προσφέρει η μητέρα. Βέβαια το παραπάνω δεν ισχύει για όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες, διότι υπάρχουν και περιπτώσεις όπου τα άτομα αυτά είναι ικανά να αυτοεξυπηρετηθούν.

Και στην περίπτωση αυτή όμως οι μητέρες συναντούν άλλου είδους δυσκολίες όπως το σχολικό διάβασμα ή οι εξωσχολικές δραστηριότητες, οι οποίες απαιτούν περισσότερο χρόνο για να ολοκληρωθούν, από ότι χρειάζεται ένα παιδί το οποίο δεν αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα. Εδώ αξίζει να αναφέρουμε ότι στις περισσότερες οικογένειες η μητέρα, ιδιαίτερα όταν εργάζεται, καταφεύγει στην βοήθεια ειδικών, όπως δασκάλους, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ώστε να μπορέσει να αντεπεξέλθει στις ανάγκες του παιδιού, σχολικές ή εξωσχολικές. Αυτό αποτελεί ένα επιπλέον έξοδο για την οικογένεια, εφόσον συχνά οι γονείς καταφεύγουν στον ιδιωτικό τομέα αναζητώντας βοήθεια από ειδικούς, που δεν παρέχεται από το κράτος.

Πρέπει ακόμα να αναφέρουμε ότι η συνεργασία με ειδικούς λαμβάνει χώρα σε ειδικά κλινικά πλαίσια, στο το σπίτι της οικογένειας ή στο σχολείο του παιδιού. Στο κλινικό επίπεδο μπορούν να παρασχεθούν ειδικές ευκολίες, όπως εξοπλισμός, video, και διδακτικές συμβουλές. Επιπλέον, εκεί αποσπάται λιγότερο η προσοχή και έτσι μπορεί κανείς να επικεντρωθεί στα συγκεκριμένα προβλήματα και στις λύσεις της στιγμής. Πάντως, οι

πρακτικές διευθετήσεις για να πηγαίνει το παιδί στην κλινική σε τακτά διαστήματα μπορεί να αποδειχτούν δύσκολες για την οικογένεια.

Η δουλειά στο σπίτι είναι θετική με την έννοια ότι οι παρεμβάσεις, ειδικά ως προς τα προβλήματα συμπεριφοράς, είναι κατορθωτές και ρεαλιστικές. Είναι πιο βολικό για τις οικογένειες, ενώ και ο θεραπευτής έχει την ευκαιρία να δει την κατάσταση όπως πραγματικά έχει, από κοντά. Το κύριο μειονέκτημα είναι ότι κοστίζει πολύ στο χρόνο του θεραπευτή να επισκέπτεται οικογένειες σε τακτά διαστήματα, αλλά και είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικό για τα οικονομικά της οικογένειας.

Την κυριότερη ευθύνη της φροντίδας των ατόμων αυτών λοιπόν όπως είπαμε έχουν οι μητέρες, που συχνά ζουν πιο περιορισμένη ζωή από όσο θα ήθελαν και που εκφράζουν την ανάγκη για καθημερινή βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού. Βέβαια αξίζει να αναφέρουμε ότι στην χώρα μας όπου λειτουργεί ακόμα το οικογενειακό υποστηρικτικό σύστημα, σημαντική βοήθεια για τις μητέρες αποτελεί το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, δηλαδή σύζυγοι, παππούδες, θείοι μπορεί συχνά να αποτελέσουν σημαντικούς φορείς στήριξης της μητέρας. Έτσι αρκετές φορές οι γονείς σε διάφορες εξόδους, ταξίδια και διακοπές στηρίζονται στη βοήθεια του οικογενειακού περιβάλλοντος για τη φύλαξη και τη φροντίδα του παιδιού.

Η ανακουφιστική φροντίδα όμως θα έπρεπε να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών που βασίζονται στην κοινότητα και να διατίθεται και σε καθημερινές περιπτώσεις, όπως βραδινές εξόδους και σύντομες διακοπές. Ένα σύντομο, ευέλικτο πρόγραμμα φιλοξενίας σχεδιασμένο έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στην επιθυμία των γονέων που αναζητούν ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι από πεπειραμένους ανθρώπους φαίνεται ότι έχουν επιτυχία και εκτιμώνται ιδιαίτερα από τους γονείς.

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

Για να πετύχει το ρόλο της η μητέρα στη φροντίδα και την αγωγή του ειδικού παιδιού θα πρέπει να υπάρχει ένα κατάλληλο δίκτυο υπηρεσιών. Οι σημαντικότερες υπηρεσίες βοήθειας που έχουν σχέση με τη μητέρα είναι : συλλογή στοιχείων σχετικά με την οικογένεια για διαγνωστικούς σκοπούς, ερμηνεία του υλικού για να καταστρωθεί το σχέδιο θεραπείας, κινητοποίηση της μητέρας να δεχθεί συμβουλευτική βοήθεια, να ακολουθήσει τις συστάσεις της επιστημονικής ομάδας και να αντιμετωπίσει οποιεσδήποτε πιέσεις δημιουργεί η αναπηρία του παιδιού της.

Επίσης τα μειονεκτούντα άτομα χρειάζονται κατά την παιδική ηλικία ειδικά σχολεία, από νηπιαγωγείο μέχρι επαγγελματικές σχολές τα οποία θα παρέχουν φροντίδα και αγωγή και όχι κλινικές ή νοσοκομεία τα οποία παρέχουν κυρίως ιατρικές υπηρεσίες.

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

Τέλος μια άλλη πολύ σημαντική ανάγκη για τις μητέρες είναι η πληροφόρηση για υπηρεσίες και πρακτική βοήθεια. Χρειάζεται οι μητέρες να γνωρίζουν τις διαθέσιμες υπηρεσίες, καθώς και τους διαθέσιμους πόρους. Γιατροί, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, δάσκαλοι και άλλοι θεραπευτές και όλοι οι ειδικοί που έχουν τη μέριμνα, έχουν σε αυτό το σημείο να παίξουν ένα ρόλο, η συνεργασία ειδικών θα συνεισφέρει, έτσι ώστε να ενημερώνονται οι μητέρες για τις παρεχόμενες υπηρεσίες.

Για να αντιμετωπίσει λοιπόν η μητέρα την κατάσταση πρέπει να είναι σωστά ενημερωμένη, οικονομικά αυτοδύναμη και να έχει τη συμπαράσταση της πολιτείας στα προβλήματα και τις ανάγκες της.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ



Στην Ελλάδα ο σχεδιασμός και η υλοποίηση προγραμμάτων, που να αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες ακολούθησε μια πορεία σχεδόν στα χνάρια αυτής των Δυτικών χωρών με μεγάλη όμως χρονική καθυστέρηση. «Το γεγονός ότι όλοι έχουν ίσα δικαιώματα και ίσες ευκαιρίες στη ζωή, ήταν μια αρχή που άργησε πολύ να εφαρμοστεί στη χώρα μας. Έτσι, κάποια προγράμματα προστασίας των ατόμων με ειδικές ανάγκες, εμφανίζονται στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, οργανωμένα αποκλειστικά από τον ιδιωτικό τομέα».<sup>10</sup>

Μέσα στο πρώτο ήμισυ του αιώνα διάφοροι σύλλογοι και μεμονωμένα άτομα ανέπτυξαν μια έντονη δραστηριότητα με σκοπό να προστατεύσουν και συγχρόνως να βοηθήσουν ορισμένες ομάδες ατόμων με ειδικές ανάγκες όπως τυφλούς, κωφούς και κινητικά ανάπηρους. Η πρωτοβουλία είχε καθαρά φιλανθρωπικό χαρακτήρα με κυρίαρχο συναίσθημα τον οίκτο. Η κρατική πρόνοια ήταν ανύπαρκτη. Το κράτος είχε τελείως αποστασιοποιηθεί από τα προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και κάθε είδους πρόνοιας και αντιμετώπισης παραχωρήθηκε στη δικαιοδοσία των φιλανθρωπικών οργανώσεων.

Από την άλλη η ιδιωτική πρωτοβουλία είχε την μορφή κλειστής ιδρυματικής περιθαλψής με παροχή βασικών γνώσεων. Τα ιδρύματα αυτά φιλοξένησαν ένα μεγάλο αριθμό παιδιών και το έργο τους θεωρείται σημαντικό για την εποχή εκείνη αφού το κράτος απέιχε από όλες αυτές τις προσπάθειες μέχρι και τα μέσα περίπου της δεκαετίας του '70. Βέβαια κατά τις δεκαετίες '50-'70 το ελληνικό κράτος θέσπισε κάποιες νομοθετικές ρυθμίσεις προστασίας των ατόμων με ειδικές ανάγκες, και ίδρυσε κάποια κέντρα όπως το "Κέντρο Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παιδων Βούλας", την "Εταιρεία προστασίας Σπαστικών" καθώς και ειδικά σχολεία για νοητικώς υστερούντα άτομα.

Από το 1980 και μετά παρατηρείται μια στροφή στις θέσεις του κράτους. Το κράτος εμφανίζεται να επιθυμεί να συμμετέχει ενεργά και κάνει ορισμένα βήματα. Ο όρος "αποκλίνοντα άτομα" αντικαταστάθηκε με τον όρο "άτομα με ειδικές ανάγκες", ιδρύονται ειδικές τάξεις για παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες και ελαφρά νοητική στέρηση.

10. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Η διακήρυξη της Μαδρίτης, σελ 10.

Έχει καθιερωθεί τελευταία να χαρακτηρίζουμε ως άτομα με ειδικές ανάγκες, τα πρόσωπα εκείνα που βρίσκονται σε κατάσταση αναπηρίας δηλαδή αυτά που έχουν χρόνια βλάβη ή αλλοίωση των σωματικών, πνευματικών λειτουργιών ή των συστημάτων του οργανισμού με αποτέλεσμα τη μείωση ή απώλεια της ικανότητας για αυτοδύναμη απόδοση μέσα στο κοινωνικό σύνολο. Ανάλογα με την αιτία πάθησης γίνεται λόγος π.χ. για ανάπηρους και θύματα πολέμου, ανάλογα με την φύση της βλάβης για τυφλούς και ανάλογα με το είδος των υπηρεσιών, για δικαιούχους επαγγελματικής αποικατάστασης, επαγγελματική εκπαίδευσης.

Αποφασιστικό στοιχείο στα σχετικά προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας είναι η ουσιαστική παρεμπόδιση της προσωπικότητας του ατόμου να αναπτυχθεί ελεύθερα και αυτοδύναμα. Αυτός είναι ο λόγος που η σχετική μέριμνα περιλαμβάνει συνήθως πέρα από την επαγγελματική αποικατάσταση, μέτρα κοινωνικής επανένταξης, ακόμη και υπηρεσίες ψυχολογικής αναπροσαρμογής.

Για την αντιμετώπιση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες σε ατομικό αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο, η σύγχρονη πολιτική αποβλέπει στη λήψη μέτρων και την διαμόρφωση προγραμμάτων τα οποία περιλαμβάνουν :

- **πρόληψη αναπηρίας.** Αυτή επιτυγχάνεται με την ενημέρωση την ευαισθητοποίηση και αγωγή υγείας του κοινού, από τις επισκέπτριες υγείας, τους γιατρούς και τις κοινοτικές νοσηλεύτριες.
- **την ανίχνευση περιπτώσεων** συγγενούς αναπηρίας σε βρέφη και νήπια όσο το δυνατόν νωρίτερα.
- **την έγκαιρη διάγνωση,** ώστε να αρχίσει η ανάλογη θεραπεία ή άλλη αντιμετώπιση του προβλήματος.
- **νοσηλεία-θεραπευτική παρέμβαση.** Ανάλογα με τη μορφή, τη σοβαρότητα και το είδος της αναπηρίας μπορεί να χρειάζεται ιατρική, ψυχιατρική θεραπεία νοσηλεία μέσα ή έξω από το ίδρυμα, φυσιοθεραπεία, κοινωνική εργασία, ειδική αγωγή. Οι βαριές μορφές αναπηρίας απαιτούν συνήθως μακροχρόνια παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργιών.
- **αποικατάσταση** (κοινωνική και επαγγελματική). Στόχοι της αποικατάστασης είναι η ένταξη του αναπήρου στην εργασία, στην οικογένεια, την τοπική κοινότητα,

με την ανάκτηση όσο το δυνατόν ικανοποιητικού επιπέδου λειτουργικότητας. Η ένταξη στο χώρο της εργασίας δε σημαίνει ένταξη στην ελεύθερη αγορά εργασίας.

Σημαντική θεωρείται η συμβολή της σύγχρονης τεχνολογίας στην αποκατάσταση πολλών μορφών σωματικής αναπηρίας και την ένταξη των αναπήρων στην κοινότητα. Επιπλέον μέσα από τη χρήση Η/Υ έχουν τη δυνατότητα να πληροφορούνται για τα θέματα που τους απασχολούν και να επικοινωνούν με ανθρώπους που έχουν τα ίδια προβλήματα. Οι εξελίξεις αυτές παίζουν ρόλο στην ένταξη τους στην κοινωνία και την οικογένεια.

Μια άλλη διάκριση των προγραμμάτων προνοιακής προστασίας των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι η εξής: προγράμματα φυσικής αποκατάστασης, εκπαίδευσης, απασχόλησης, άμεσης και έμμεσης οικονομικής ενίσχυσης.

Στα προγράμματα φυσικής αποκατάστασης εντάσσονται οι κοινωνικές παροχές ανοιχτής και κλειστής περιθάλψης. Εδώ ανήκει η προνοιακή βοήθεια από τους ιατροπαιδαγωγικούς Σταθμούς και υπηρεσίες, όπου προσφέρονται κυρίως διαγνωστικές υπηρεσίες και κοινωνική εργασία. Στην ίδια κατηγορία υπάγεται και η προνοιακή μέριμνα από τα Κέντρα Περιθάλψης Παιδιών του Π.Ι.Κ.Π.Α όπου παρέχονται εργοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, προσωρινή νοσηλεία και κλειστή προστασία σε άτομα με κινητικές δυσχέρειες, εφ'όσον αυτά αντιμετωπίζουν σοβαρά οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα. Η ανάγκη προσέγγισης αυτών των περιπτώσεων, και ο εξατομικευμένος χαρακτήρας των υπηρεσιών αποκλείουν την υπαγωγή τους στο περιεχόμενο ενός δικαιώματος για κοινωνική πρόνοια.

Στα προγράμματα εκπαίδευσης περιλαμβάνεται μεταξύ άλλων τα ευρύτερα προγράμματα ειδικής αγωγής και επαγγελματικής εκπαίδευσης καθώς και ιδιαίτερα προγράμματα όπως τα αναφερόμενα στην εκπαίδευση τυφλών. Από την διατύπωση των σχετικών κειμένων δεν προκύπτει με σαφήνεια, αν η προνοιακή κοινωνική διοίκηση δεσμεύεται να εξασφαλίσει γενικές ή εξειδικευμένες εκπαιδευτικές υπηρεσίες. Μόνο έμμεσα από τον σκοπό των προγραμμάτων αυτών συνάγεται, ποιες εναλλακτικά μπορεί να είναι αυτές οι υπηρεσίες και πόσο υποχρεωτικά τελικά θα είναι η οργάνωσή τους.

Τρίτη κατηγορία που είναι τα προγράμματα απασχόλησης, ανήκουν διάφορα κοινωνικά πλεονεκτήματα όπως η υποχρεωτική τοποθέτηση ενός ποσοστού μειονεκτικών προσώπων σε ιδιωτικές επιχειρήσεις και σε δημόσιες υπηρεσίες καθώς και η προτίμηση κατά το διορισμό, την πρόσληψη ή την επαγγελματική εγκατάσταση ατόμων με ειδικές ανάγκες. Πρόκειται για μέτρα που υλοποιούν την δυσκολότερη αποκατάσταση των αναπήρων, δηλαδή την επαγγελματική.

«Στην τέταρτη κατηγορία που ανήκουν τα προγράμματα άμεσης οικονομικής ενίσχυσης, ανάλογα με την μορφή της αναπηρίας. Αυτές χορηγούνται παράλληλα με τις προηγούμενες κοινωνικές υπηρεσίες. Ενδεικτικά αναφέρεται η επιδότηση των τυφλών, των κωφαλάλων, παραπληγικών, των απόλυτα αναπήρων κ.λπ. Τα προγράμματα έμμεσης οικονομικής ενίσχυσης υπάγονται ενδεικτικά η έκπτωση από το εισόδημα του φορολογούμενου αναπήρου ή η απαλλαγή από το φόρο μεταβίβασης πρώτης κατοικίας κ.λπ. Τα μέτρα αυτά συνιστούν περισσότερο ειδηλώσεις προνοιακού χαρακτήρα από περιστασιακές προνοιακές αρμοδιότητες, φορολογικών τελωνειακών ή άλλων αρχών».<sup>11</sup>

Οι δημόσιες υπηρεσίες και οι οργανισμοί, που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα, είναι οι εξής :

- Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας
- Κοινωνικές Υπηρεσίες Νοσοκομείων
- Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας
- ΟΑΕΔ, Τμήμα ειδικών κοινωνικών ομάδων
- ΙΚΑ
- Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης (ειδικά σχολεία, ειδικές τάξεις)

11. Κέντρο Προγραμματισμού και Οικονομικών Ερευνών, Κοινωνική Πρόνοια, Αθήνα 1985, σελ 15.

- Κέντρα ειδικών παιδιών
- Κέντρα επαγγελματικής κατάρτισης ΑΜΕΑ
- ΠΙΚΠΑ
- Συνδικαλιστικοί και Αθλητικοί Σύλλογοι και Σωματεία

Επίσης οι φορείς που αναπτύσσουν προγράμματα για τα άτομα αυτά είναι οι ακόλουθοι:

1. Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας
2. Υπουργείο Μεταφορών
3. Υπουργείο Εργασίας
4. Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων
5. Υπουργείο Επικοινωνιών
6. ΠΙΚΠΑ
7. Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός
8. Εκκλησία
9. Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων
10. Δημόσια Ειδικά σχολεία
11. Ιδιωτικά Ειδικά Σχολεία
12. Ειδικά σχολεία για τυφλά παιδιά
13. Ειδικά σχολεία για κωφά - βαρήκοα παιδιά
14. Ιατροπαιδαγωγικοί σταθμοί εξέτασης μειονεκτικών παιδιών
15. Κέντρα Ψυχικής Υγείας
16. Νοσοκομεία Παιδων Σχολιατρική υπηρεσία / μαθητική αντίληψη
17. Ειδικά σχολεία για ανάπηρα παιδιά
18. Ίδρυμα ερευνών για το παιδί
19. Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής ( Σ.Μ.Ε.Α)
20. Εθνικό Ίδρυμα προστασίας κωφαλάλων
21. Ίδρυμα Πρόνοιας και Εκπαίδευσης Κωφών και Βαρήκων

22. Κέντρο Εκπαιδεύσεως και Αποκατάστασης Τυφλών
23. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκατάστασης (ΚΕΑΤ)
24. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παιδών (Ε.Λ.Ε.Π.Α.Α.Π)
25. Κέντρο Αποκατάστασης Σπαστικών Παιδιών (Κ.Α.Σ.Π.)
26. Σχολές Τυφλών
27. Σύλλογοι Γονέων
28. Εθελοντικές ομάδες για τα παιδιά με νοητική στέρωση
29. Ξύλινο εργαστήριο κατασκευών
30. Ιδιωτικοί Σύνδεσμοι :
  - Α. Πανελλήνιος Σύλλογος Παραπληγικών και κινητικά Αναπήρων
  - Β. Πανελλαδικός Σύνδεσμος Παραπληγικών
  - Γ. Σύνδεσμος Παραπληγικών «Μ. Αλέξανδρος» Θεσσαλονίκης
  - Δ. Σύλλογος Ατόμων με κινητικά προβλήματα
  - Ε. Πανελλήνιο Αναπηρικό Κίνημα Κινητικών Πολιτών Αναπήρων
31. Ξενώνες Φιλοξενίας
32. Ιδρύματα κλειστής περίθαλψης
33. Κ.Α.Τ
34. Λέσχες Συζητήσεων
35. Κέντρα Κοινωνικής Στήριξης

Όλες οι παραπάνω υπηρεσίες και τα προγράμματα, αποτελούν μια σημαντική βοήθεια για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, αλλά και τις οικογένειες τους. Απαραίτητη προϋπόθεση για την σωστή λειτουργία τους είναι η επαρκής στελέχωση τους από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, η υψηλή ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, αλλά και η ενημέρωση των γονέων και των ίδιων των ατόμων με ειδικές ανάγκες για τα δικαιώματά τους και τα προγράμματα που τους αφορούν.

Τέλος σημαντική είναι και η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ατόμων με ειδικές ανάγκες από την κοινή γνώμη. Αυτό θα επιτευχθεί μέσω της καλής πληροφόρησης, της εκπαίδευσης του κοινού στις ανάγκες των αναπήρων κάθε κατηγορίας και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για την δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών.

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Παρακάτω ακολουθεί το ερευνητικό μέρος της πτυχιακής εργασίας, το οποίο αποτελείται από την στατιστική ανάλυση και την διεξαγωγή συμπερασμάτων από τα αποτελέσματα της έρευνας. Πριν όμως παρουσιάσουμε το ερευνητικό μέρος θα ήταν χρήσιμο να αναφερθούμε στην μεθοδολογία έρευνας που ακολουθήσαμε.

Με τη διεξαγωγή της έρευνας επιδιώξαμε να εξετάσουμε διάφορους τομείς ζωής σχετικούς με τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, έτσι ώστε να οδηγηθούμε στη διεξαγωγή συμπερασμάτων και προτάσεων για την καλύτερη δυνατή ενσωμάτωση και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία. Σχετικά με την μεθοδολογία της έρευνας θα αναφερθούμε αναλυτικότερα παρακάτω.

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε την περίοδο Οκτωβρίου- Δεκεμβρίου 2003. Αντικείμενο της μελέτης ή ομάδα-στόχος ήταν οι οικογένειες και συγκεκριμένα οι μητέρες ατόμων με ειδικές ανάγκες ενώ το πεδίο έρευνας ήταν η πόλη του Ηρακλείου Κρήτης.

Αναφορικά με τα χαρακτηριστικά της έρευνας, χρειάζεται να επισημανθεί ότι είναι κυρίως περιγραφική ως προς τον επιδιωκόμενο σκοπό της, έρευνα δράσης ως προς την δυνατότητα πρακτικής αξιοποίησης των αποτελεσμάτων της, ποσοτική ως προς το είδος των εμπειρικών δεδομένων, επαγωγική ως προς το είδος της χρησιμοποιούμενης λογικής, νατουραλιστική ως προς το είδος ελέγχου των παραγόντων του προβλήματος, δειγματοληπτική ως προς τον αριθμό των εξεταζομένων ατόμων, επιτόπια ως προς τον χώρο που διεξήχθη. (Ράτσινα, 2002).

Αναλυτικότερα :

1. Το **Δείγμα** της ερευνας ή ομάδα στόχος μας αποτέλεσαν 50 μητέρες ατόμων με ειδικές ανάγκες οικογένειες, που ζουν στην πόλη του Ηρακλείου. Επομένως, τα βασικά **Κριτήρια Επιλογής** του δείγματος ήταν: 1. Η παρουσία στην οικογένεια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και 2. Η διαμονή της οικογένειας στην πόλη του Ηρακλείου.

2. **Το Μέσο Συλλογής των Δεδομένων** μας αποτέλεσε ένα ερωτηματολόγιο, ένα αυτοσχέδιο μέσο, το οποίο κατασκευάστηκε κατάλληλα έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις



ανάγκες της παρούσας έρευνας σύμφωνα με το φαινόμενο μελέτης μας, τα ερευνητικά ερωτήματα, στα οποία θέλαμε να λάβουμε πληροφορίες καθώς και με τις ιδιαιτερότητες της ομάδας – στόχου.

Το ερωτηματολόγιο αυτό συντάχθηκε από εμάς, ύστερα από τη μελέτη της σχετικής με το θέμα μας βιβλιογραφίας, ώστε με τις ερωτήσεις να καλύψουμε όλα τις πτυχές του θέματος μας. Έτσι λοιπόν μετά τη μελέτη της βιβλιογραφίας προχωρήσαμε στη διατύπωση των υποθέσεων εργασίας. Οι τρεις υποθέσεις εργασίας, στις οποίες στηριχθήκαμε, ήταν οι εξής :

- Κατά πόσο τα άτομα με ειδικές ανάγκες διαταράσσουν τις σχέσεις στο οικογενειακό περιβάλλον και σε ποιο βαθμό.
- Πόσο επαρκείς είναι οι υπηρεσίες για την φροντίδα των Ατόμων με ειδικές ανάγκες
- Ποια είναι τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι μητέρες των Ατόμων με ειδικές ανάγκες στην φροντίδα τους

Αρχικό λοιπόν βήμα μας ήταν η δημιουργία 4 θεματικών αξόνων που ήταν οι εξής : Α. Δημογραφικά στοιχεία Β. Οικογενειακές σχέσεις Γ. Φροντίδα του παιδιού και Δ. Τα προνοιακά προγράμματα

Στην συνέχεια, θέσαμε τα αντίστοιχα ερωτήματα για κάθε ένα από τους παραπάνω θεματικούς άξονες. Τα ερωτήματα τέθηκαν έτσι ώστε να είναι όσο τον δυνατόν πιο εύκολα στην κατανόηση.

Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις που αφορούν την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο και το επάγγελμα των ερωτηθέντων καθώς επίσης και την οικογενειακή κατάσταση, δηλαδή τον αριθμό των παιδιών, το φύλο, την ηλικία και το πρόβλημα που αντιμετωπίζει το κάθε παιδί.

Η δεύτερη κατηγορία αφορά τις οικογενειακές σχέσεις και περιλαμβάνει 12 ερωτήσεις σχετικές με τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, δηλαδή το κατά πόσο η παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες επηρεάζει τις σχέσεις των συζύγων, των αδελφών αλλά και ποια είναι η σχέση του παιδιού με τα άλλα μέλη της οικογένειας και το ευρύτερο συγγενικό

περιβάλλον. Επίσης στη κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικές με το κατά πόσο επηρεάζει η παρουσία του παιδιού τις κοινωνικές σχέσεις και τις διάφορες δραστηριότητες της οικογένειας, όπως εξόδους, ταξίδια, δουλειά και το τέλος σε ποιο βαθμό επηρεάζονται τα οικονομικά της οικογένειας από την παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Η τρίτη κατηγορία του ερωτηματολογίου είναι σχετική με τη φροντίδα του παιδιού και περιλαμβάνει 12 ερωτήσεις σχετικά με το χρόνο που διαθέτουν οι μητέρες στην φροντίδα του παιδιού και συγκεκριμένα που ακριβώς διαθέτουν τον περισσότερο χρόνο (πρωτογενή φροντίδα, διάβασμα, μετακίνηση, εξωσχολικές δραστηριότητες, επίσης υπάρχουν ερωτήσεις σχετικά με τους γονείς και συγκεκριμένα με το ποιος ασχολείται περισσότερο με τη φροντίδα του παιδιού, αν συμφωνούν οι απόψεις των δυο γονέων σχετικά με την ανατροφή του παιδιού και κατά πόσο στηρίζουν οι πατέρες την προσπάθεια των συζύγων τους. Τέλος κατά πόσο επηρεάζεται ο ελεύθερος χρόνος και η εργασία της μητέρας από την παρουσία του παιδιού.

Η τέταρτη κατηγορία αφορά τα προνοιακά προγράμματα που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες και περιλαμβάνει 8 ερωτήσεις σχετικές με το κατά πόσο οι γονείς χρησιμοποιούν αυτά τα προγράμματα, ποια από αυτά χρησιμοποιούν, από που ενημερώνονται γι'αυτά και αν κατά τη γνώμη τους είναι επαρκή και πού χρειάζονται περισσότερη βοήθεια.

### **3. Η Διαδικασία Συλλογής των Ζητούμενων Δεδομένων – Αναλυτικό Χρονοδιάγραμμα.**

Αναγράφεται παρακάτω λεπτομερώς η πορεία εκτέλεσης του σχεδίου της έρευνας και η χρονική της διάρκεια.

Έπειτα λοιπόν από την δημιουργία του ερωτηματολογίου, προχωρήσαμε στην αναζήτηση του δείγματος, το οποίο θα αποτελούνταν από 80 μητέρες ατόμων με ειδικές ανάγκες. Εδώ αξίζει να αναφέρουμε ότι σε ότι αφορά την διεξαγωγή της έρευνας έπρεπε να εξασφαλίσουμε την εμπιστευτικότητα και εχεμύθεια των στοιχείων που θα προέκυπταν από την έρευνα, για αυτό και τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα. Επίσης έπρεπε να ήμασταν

προσεκτικοί στον τρόπο προσέγγισης του δείγματος [μητέρες] καθώς και η συγκεκριμένη ομάδα [άτομα με ειδικές ανάγκες] και το περιβάλλον της [γονείς] αποτελούν μια ευαίσθητη ομάδα του πληθυσμού. Έτσι λοιπόν έπρεπε να αποφευχθούν ερωτήσεις που θα προκαλούσαν δυσάρεστο κλίμα.

Αρχικά επιλέξαμε το 2<sup>ο</sup> Ειδικό Δημοτικό σχολείο Ηρακλείου, ώστε να προσεγγίσουμε το δείγμα. Ύστερα λοιπόν από συνάντηση που είχαμε με τον διευθυντή του σχολείου τον Μάιο του 2003, τον ενημερώσαμε για τον σκοπό της έρευνας μας και μας βεβαίωσε ότι είναι πρόθυμος να μας βοηθήσει και στην επόμενη συνάντηση γονέων του σχολείου θα μας καλούσε, ώστε να έρθουμε σε μια πρώτη επαφή με τους γονείς. μας ενημέρωσε όμως ότι επειδή ήταν ήδη Μάιος, πιθανόν η επόμενη συνάντηση να γινόταν μετά το καλοκαίρι.

Έτσι λοιπόν τον Σεπτέμβριο του 2003 αρχίσαμε πάλι τις επαφές μας με το σχολείο και βρεθήκαμε σε δυο συναντήσεις γονέων που πραγματοποιήθηκαν τον Οκτώβριο. Δυστυχώς όμως στις συναντήσεις αυτές δεν υπήρξε μεγάλη προσέλευση γονέων κι έτσι συγκεντρώσαμε πολύ λιγότερα ερωτηματολόγια από το δείγμα των 80 που είχαμε αρχικά θέσει ως στόχο. Αυτή λοιπόν ήταν η πρώτη μας δυσκολία την οποία αντιμετωπίσαμε κατά την διάρκεια της έρευνας μας

Λόγω αυτής της δυσκολίας λοιπόν κι έπειτα από συνεννόηση με τον υπεύθυνο καθηγητή μας αποφασίσαμε να μειώσουμε το δείγμα της έρευνας σε 50 μητέρες. Επίσης εκτός από το 2<sup>ο</sup> Ειδικό Δημοτικό Σχολείο απευθυνθήκαμε και στο Κέντρο ειδικών παιδιών, Ζωοδόχος Πηγή. Εκεί έπειτα από συνεννόηση με την υπεύθυνη κοινωνική λειτουργό κανονίσαμε μια συνάντηση με τους γονείς των παιδιών του Κέντρου, στην οποία υπήρχε αρκετή προσέλευση και τους εξηγήσαμε τον σκοπό της έρευνας μας. Εκείνοι ήταν αρκετά πρόθυμοι να συμμετέχουν και οι μητέρες συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Έτσι λοιπόν τον Δεκέμβριο του 2003 συγκεντρώθηκε ο αριθμός των ερωτηματολογίων [50], πού αποτελούσε το δείγμα μας.

Ύστερα από την συμπλήρωση όλων των ερωτηματολογίων ακολούθησε η κωδικοποίηση όλων των ερωτήσεων του και εισαγωγή τους στο πρόγραμμα Excel. Έπειτα, συλλέξαμε, ομαδοποιήσαμε και κωδικοποιήσαμε όλους τους τύπους απαντήσεων, ανοιχτών και κλειστών.

Εν συνεχεία πραγματοποιήθηκε η περιγραφή των αποτελεσμάτων των απαντήσεων κατά θεματικούς άξονες. Ακολούθησε ανάλυση και συζήτηση των αποτελεσμάτων και διαπίστωση του βαθμού απόκλισης ή επαλήθευσης των υποθέσεων, που είχαν τεθεί αρχικά.

Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι περιγραφικής στατιστικής όπως : Εύρεση μέσου όρου, τυπικής απόκλισης, ελάχιστης τιμής και μέγιστης για κάθε συνεχή μεταβλητή, εύρεση συχνοτήτων και ποσοστών για κάθε κατηγορική μεταβλητή στο δείγμα, γραφικές συναρτήσεις, ραβδογράμματα και κυκλικά διαγράμματα, για την γραφική απεικόνιση των αποτελεσμάτων.

Το στατιστικό πακέτο που χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση και εξαγωγή των αποτελεσμάτων είναι το SPSS 10.0.

## ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

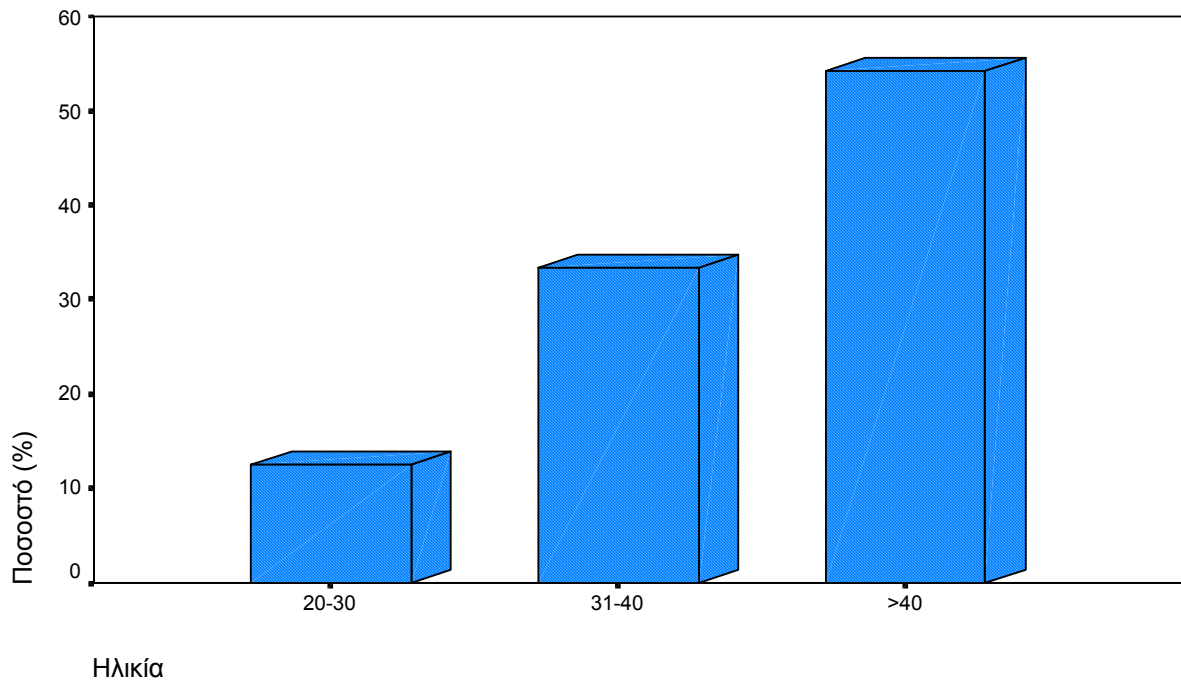
## Α. Δημογραφικά Στοιχεία

Από το δείγμα των 50 μητέρων, το 54,2% (26 άτομα) είναι ηλικίας μεγαλύτερη από 40 ετών, ενώ το 33,3% (16 άτομα) μεταξύ 31-40 ετών. Τέλος, 6 μητέρες (12,5%) έχουν ηλικία μεταξύ 20-30 ετών. (δύο μητέρες δεν δήλωσαν την ηλικία τους)

Πίνακας 1

Ηλικία	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
20-30	6	12.5	12.5
31-40	16	33.3	45.8
>40	26	54.2	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>48</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 1. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την ηλικία της μητέρας

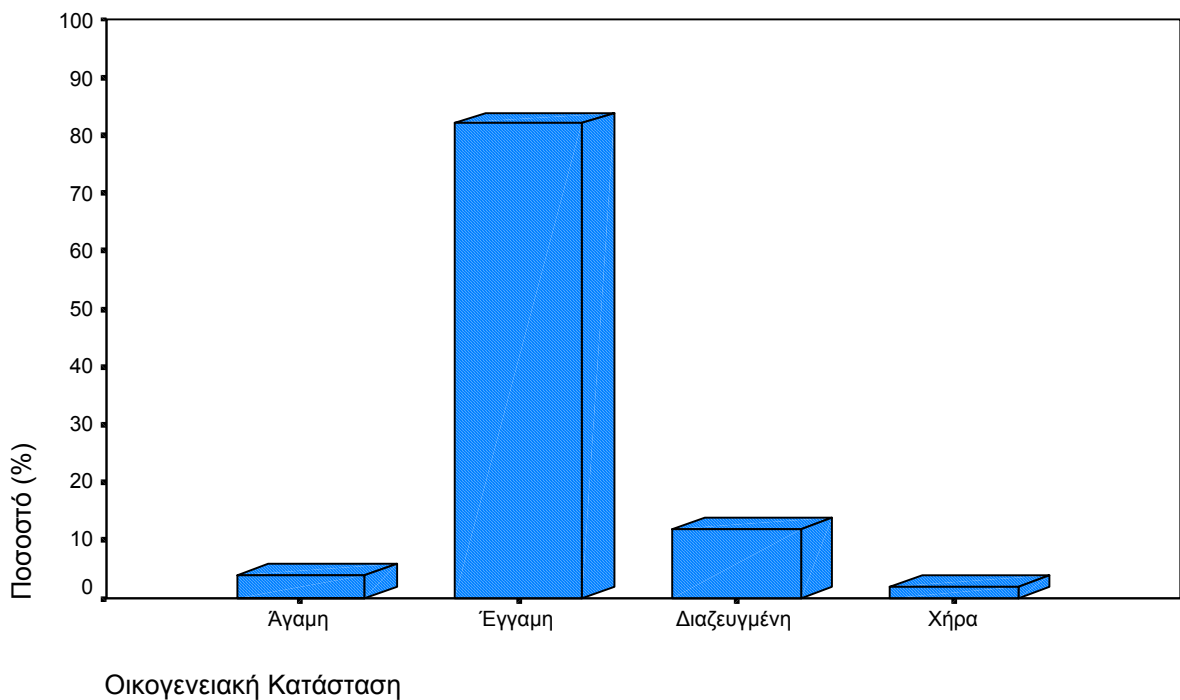


Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των ερωτηθέντων μητέρων, το 82% (41 άτομα) δηλώνουν έγγαμες, ένα 12,0% διαζευγμένες ενώ 1 μητέρα (2,0%) είναι χήρα. Τέλος ένα ποσοστό της τάξης του 4,0% (2 άτομα) δηλώνουν μητέρες χωρίς να έχουν παντρευτεί.

**Πίνακας 2**

Οικογενειακή Κατάσταση	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Άγαμη	2	4.0	4.0
Έγγαμη	41	82.0	86.0
Διαζευγμένη	6	12.0	98.0
Χήρα	1	2.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 2. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την οικογενειακή κατάσταση της μητέρας**

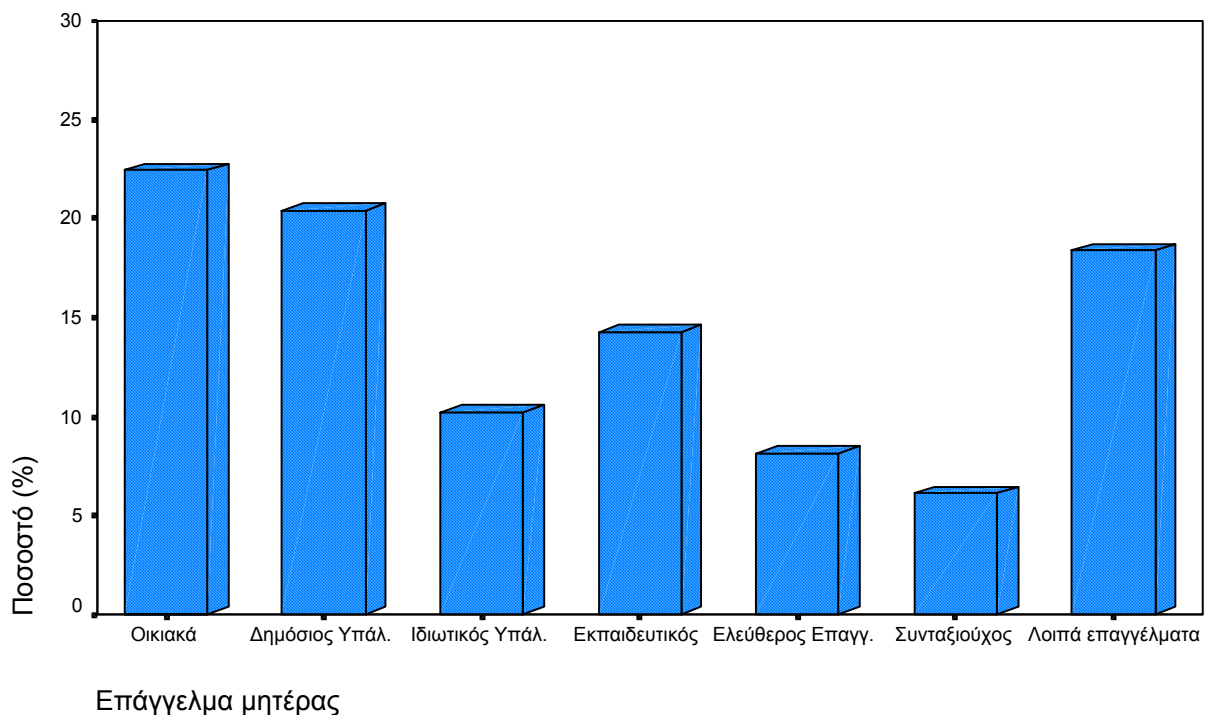


Είναι χαρακτηριστικό το γεγονός ότι ένα μεγάλο ποσοστό των ερωτηθέντων μητέρων (71,5%) είναι εργαζόμενες (ιδιωτικός ή δημόσιος τομέας ή ελεύθερο επάγγελμα) ενώ το υπόλοιπο 28,5% δηλώνουν ως επάγγελμα οικιακά (22,4%) και συνταξιούχοι (6,1%). Αναλυτικότερα, από το ποσοστό των εργαζομένων, το 20,4% είναι δημόσιοι υπάλληλοι, το 10,2% ιδιωτικοί υπάλληλοι ενώ ένα 14,3% είναι εκπαιδευτικοί (δασκάλες ή καθηγήτριες). Τέλος 4 άτομα (8,2%) δηλώνουν ελεύθεροι επαγγελματίες, ενώ το υπόλοιπο 18,4% (9 άτομα) ασκούν επάγγελμα που δεν ανήκει στις παραπάνω κύριες κατηγορίες επαγγελμάτων (λοιπά επαγγέλματα).

**Πίνακας 3**

Επάγγελμα μητέρας	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Οικιακά	11	22.4	22.4
Δημόσιος Υπάλληλος	10	20.4	42.9
Ιδιωτικός Υπάλληλος	5	10.2	53.1
Εκπαιδευτικός	7	14.3	67.3
Ελεύθερος Επαγγελματίας	4	8.2	75.5
Συνταξιούχος	3	6.1	81.6
Λοιπά επαγγέλματα	9	18.4	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 3. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το επάγγελμα της μητέρας**



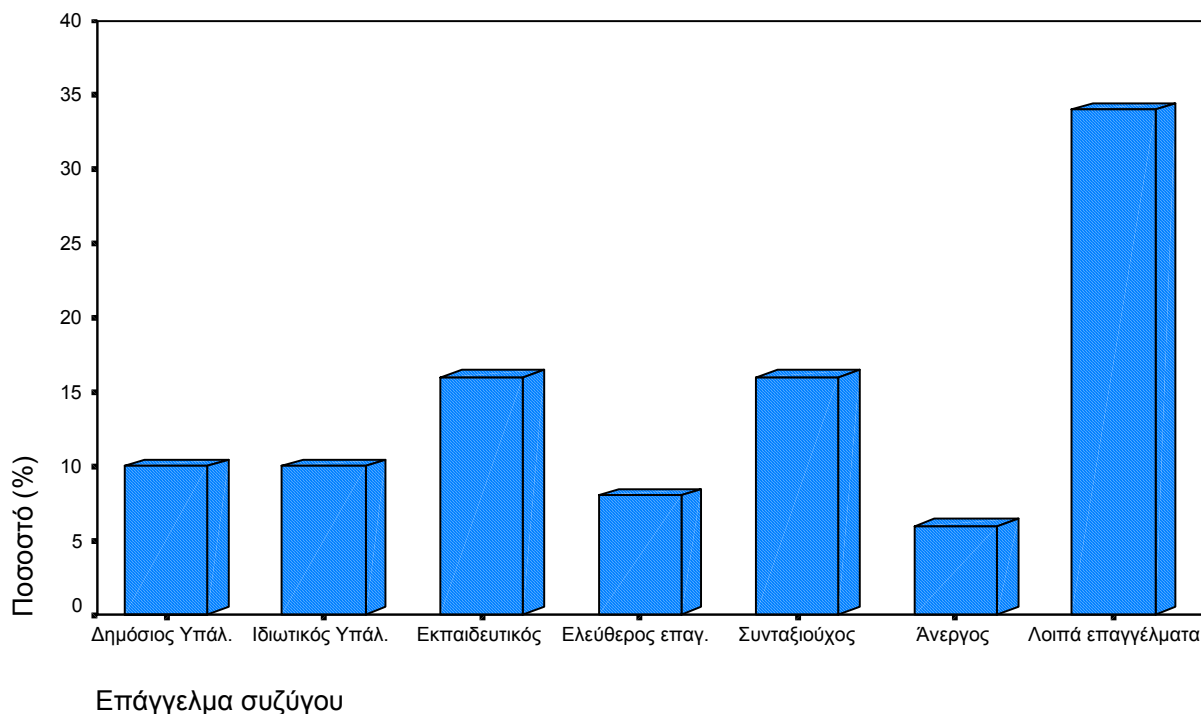


Αναφορικά με το επάγγελμα του συζύγου, ένα 20% φαίνεται να απασχολείται στο δημόσιο (10%) και ιδιωτικό (10%) τομέα αντίστοιχα, ενώ το 16% των συζύγων είναι εκπαιδευτικοί και επίσης ένα 16% δηλώνουν συνταξιούχοι. Επίσης, ένα 8% είναι ελεύθεροι επαγγελματίες ενώ το 34% των συζύγων ασκούν επάγγελμα που δεν εντάσσεται στις παραπάνω κύριες κατηγορίες επαγγελμάτων (λοιπά επαγγέλματα). Τέλος 3 άτομα (6,0%) δηλώνουν ότι οι σύζυγοι τους είναι άνεργοι.

**Πίνακας 4**

Επάγγελμα συζύγου	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Δημόσιος Υπάλληλος	5	10.0	10.0
Ιδιωτικός Υπάλληλος	5	10.0	20.0
Εκπαιδευτικός	8	16.0	36.0
Ελεύθερος επαγγελματίας	4	8.0	44.0
Συνταξιούχος	8	16.0	60.0
Άνεργος	3	6.0	66.0
Λοιπά επαγγέλματα	17	34.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 4. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το επάγγελμα του συζύγου.**

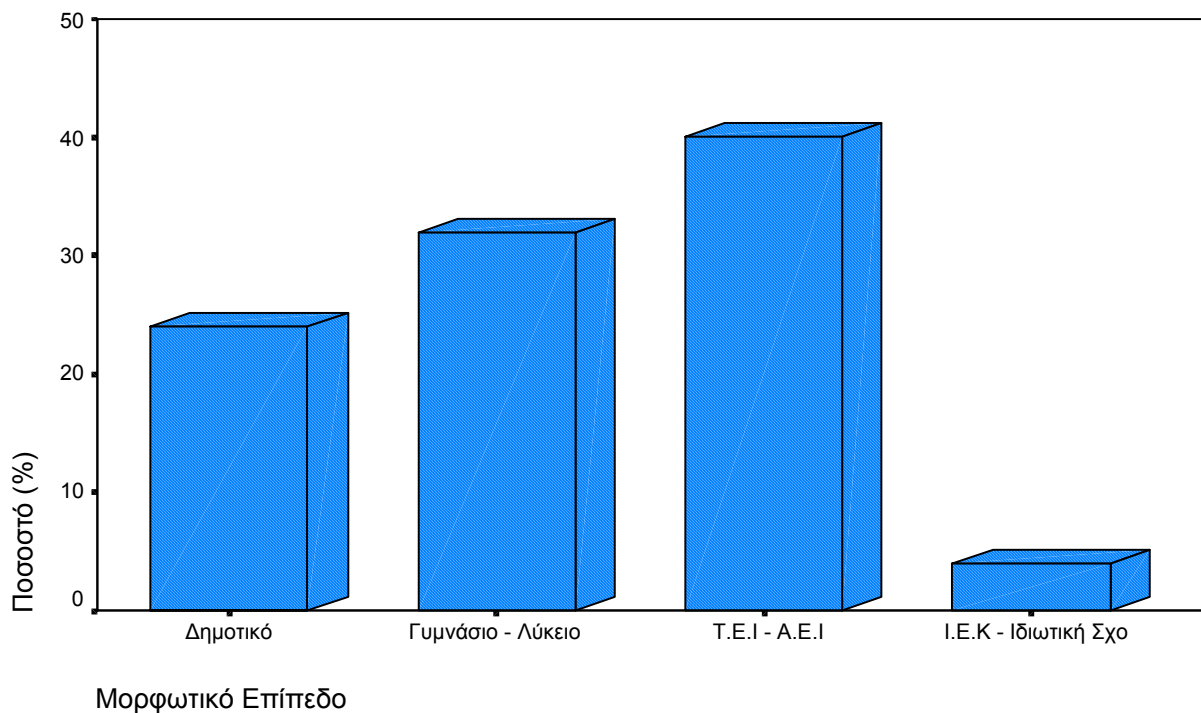


Ως προς το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων, το 40,0% έχει τελειώσει ανώτερη ή ανώτατη εκπαίδευση, το 32% δηλώνουν απόφοιτες Γυμνασίου-Λυκείου και ένα 24,0% είναι απόφοιτες Δημοτικού. Τέλος 2 άτομα (4,0%) έχουν τελειώσει κάποιο ΙΕΚ ή ιδιωτική σχολή.

**Πίνακας 5**

<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό(%)
Δημοτικό	12	24.0	24.0
Γυμνάσιο - Λύκειο	16	32.0	56.0
Τ.Ε.Ι - Α.Ε.Ι	20	40.0	96.0
Ι.Ε.Κ - Ιδιωτική Σχολή	2	4.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 5. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας**

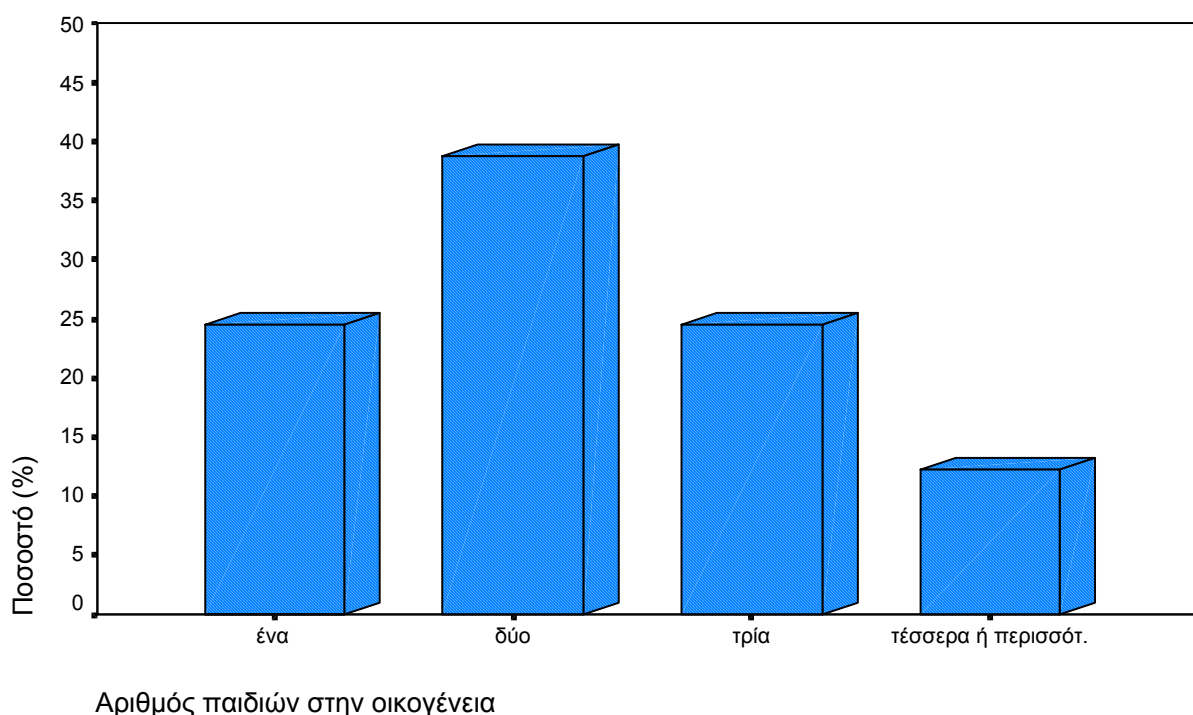


Ο μέσος αριθμός παιδιών στην οικογένεια είναι περίπου 2 παιδιά (μέσος = 2,29, τυπική απόκλιση  $\sigma = 1,08$ , ελάχιστο=1, μέγιστο=6). Κατηγοριοποιώντας τον αριθμό παιδιών ανά οικογένεια, παρατηρείται ότι το 38,8% των μητέρων δηλώνει ότι έχουν δύο παιδιά, ενώ ένα 24,5% ότι έχουν μόνο ένα παιδί και επίσης ένα 24,5% ότι έχουν τρία. Τέλος, 6 μητέρες (12,2%) έχουν περισσότερα από 4 παιδιά.

**Πίνακας 6**

Αριθμός παιδιών στην οικογένεια	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
ένα	12	24.5	24.5
δύο	19	38.8	63.3
τρία	12	24.5	87.8
περισσότερα από τέσσερα	6	12.2	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 6.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τον αριθμό παιδιών στην οικογένεια.

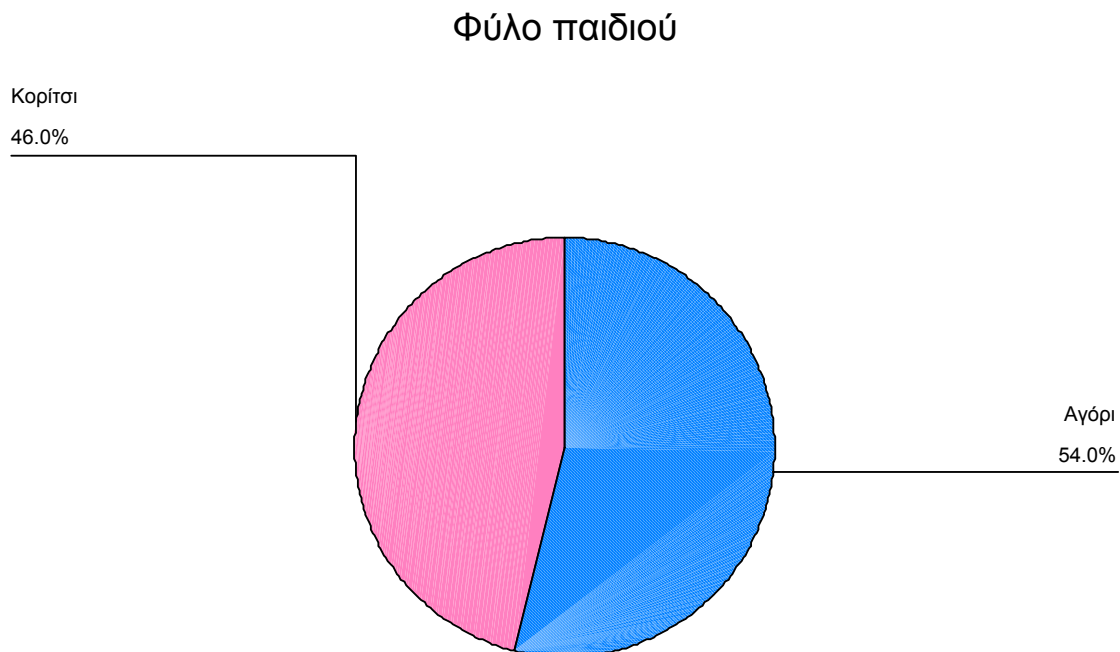


Από τις 50 μητέρες που ερωτήθηκαν για το φύλο του παιδιού τους που κατατάσσονται στην κατηγορία ατόμων με ειδικές ανάγκες, το 54,0% είναι αγόρια ενώ το 46,0% κορίτσια.

**Πίνακας 7**

Φύλο παιδιού	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Αγόρι	27	54.0	54.0
Κορίτσι	23	46.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 7. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το φύλο του παιδιού.**

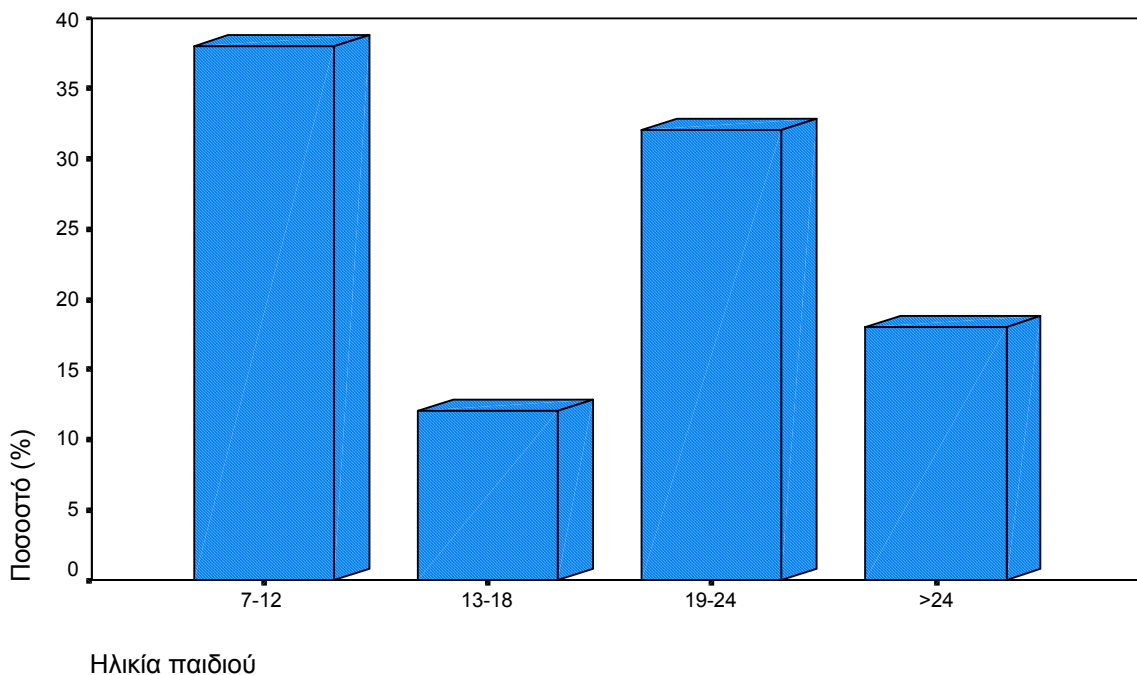


Η μέση ηλικία των παιδιών του δείγματος είναι 16,69 ετών (τυπική απόκλιση  $\sigma = 7,19$ , ελάχιστο=7, μέγιστο=28). Κατηγοριοποιώντας την ηλικία των παιδιών, παρατηρείται ότι 19 παιδιά (38,0%) είναι ηλικίας 7-12 χρόνων, ενώ το 12,0% (6 παιδιά) μεταξύ 13-18 ετών. Τέλος το 32,0% των παιδιών είναι 19-24 ετών και ένα 18,0% (6 παιδιά) υπερβαίνουν την ηλικία των 25 ετών.

**Πίνακας 8**

Ηλικία παιδιού	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
7-12	19	38.0	38.0
13-18	6	12.0	50.0
19-24	16	32.0	82.0
>24	9	18.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 8. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την ηλικία του παιδιού.**



Σχετικά με το ειδικό πρόβλημα των παιδιών που αναφέρονται στο δείγμα, το 26% των παιδιών πάσχει από νοητική υστέρηση, ένα 12,0% από αυτισμό, ενώ ένα 20% από εγκεφαλική παράλυση (10%) και σύνδρομο down (10%) αντίστοιχα.

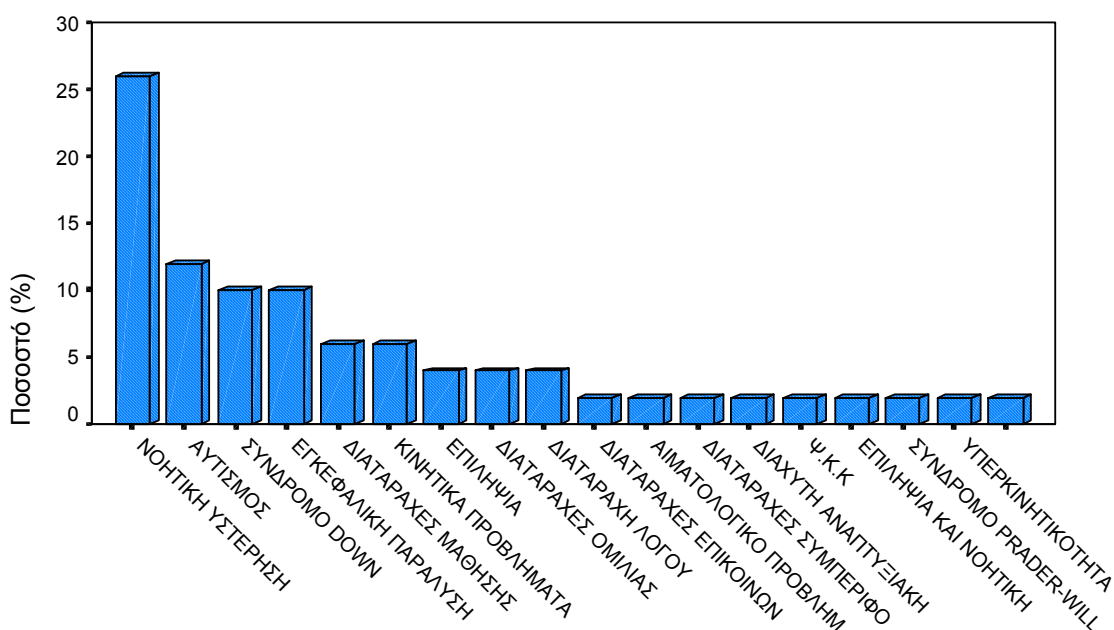
Αναλυτικότερα τα ποσοστά για κάθε μία κατηγορία, ειδικής ανάγκης των παιδιών, όπως προκύπτει από το δείγμα, παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα.

## Πίνακας 9

Ποια είναι η ειδική ανάγκη του παιδιού σας;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	13	26.0	26.0
ΑΥΤΙΣΜΟΣ	6	12.0	38.0
ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN	5	10.0	48.0
ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ	5	10.0	58.0
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΜΑΘΗΣΗΣ	3	6.0	64.0
ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	3	6.0	70.0
ΕΠΙΛΗΨΙΑ	2	4.0	74.0
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΟΜΙΛΙΑΣ	2	4.0	78.0
ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΛΟΓΟΥ	2	4.0	82.0
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ	1	2.0	84.0
ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	1	2.0	86.0
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ	1	2.0	88.0
ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ	1	2.0	90.0
Ψ.Κ.Κ	1	2.0	92.0
ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	1	2.0	94.0
ΣΥΝΔΡΟΜΟ PRADER-WILLY	1	2.0	96.0
ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ	1	2.0	98.0
Δεν αναφέρεται	1	2.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 9. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την ειδική ανάγκη του παιδιού.



Ποια είναι η ειδική ανάγκη του παιδιού σας;

## B.Οικογενειακές Σχέσεις

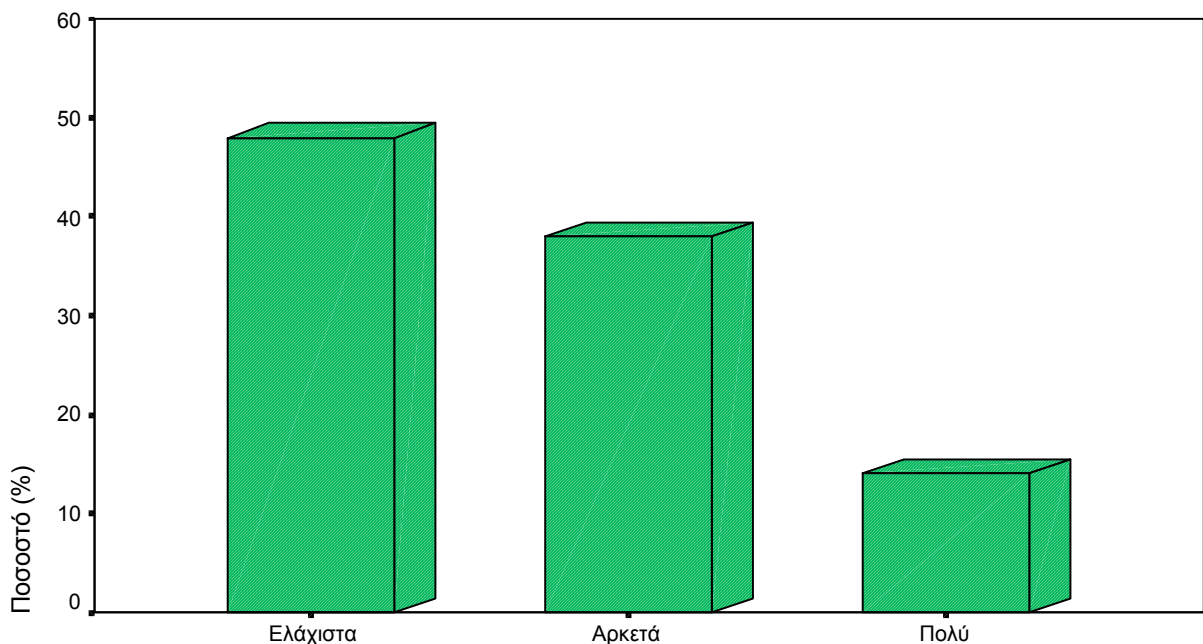
Στην ερώτηση «Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού σας επηρεάζουν την σχέση σας μαζί του;» το 48,0% των ερωτηθέντων μητέρων απάντησε «ελάχιστα», ενώ το 38,0% «αρκετά». Τέλος, 7 μητέρες (14,0%) θεωρούν ότι οι ανάγκες των παιδιών τους συμβάλλουν σε μεγάλο βαθμό («πολύ») στη σχέση που έχουν μαζί τους.

### Πίνακας 10

Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού σας επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ελάχιστα	24	48.0	48.0
Αρκετά	19	38.0	86.0
Πολύ	7	14.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 10. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το πόσο οι ανάγκες των παιδιών επηρεάζουν την σχέση με τις μητέρες τους.



Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού σας επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του

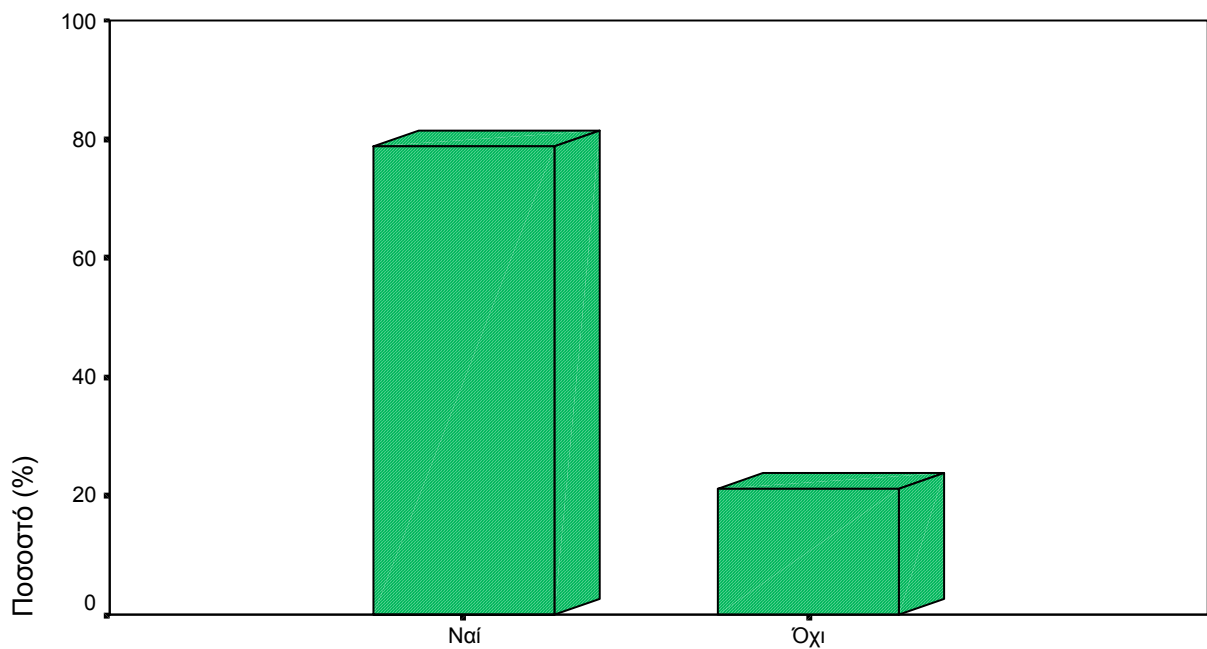
Από τις 50 ερωτηθέντες μητέρες, οι 38 έχουν περισσότερα από ένα παιδιά. Όταν ρωτήθηκαν, εάν «οι ειδικές ανάγκες των παιδιών τους έχουν επηρεάσει την σχέση τους με τα άλλα παιδιά της οικογένειας», το 78,9% (παραπάνω από τα  $\frac{3}{4}$  του δείγματος) δηλώνουν πως «ναι» υπάρχει επίδραση, ενώ το 21,1% (8 μητέρες) αναφέρουν ότι οι ειδικές ανάγκες των παιδιών τους δεν αποτελούν παράγοντα επιρροής στην σχέση τους με τα άλλα παιδιά τους.

## Πίνακας 11

**Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας;**

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	30	78.9	78.9
Όχι	8	21.1	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>38</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 11. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι ειδικές ανάγκες των παιδιών επηρεάζουν την σχέση της μητέρας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας.**



Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με τα άλλα παιδιά



Είναι χαρακτηριστικό το γεγονός, ότι από τις μητέρες που απαντούν θετικά στην ερώτηση «οι ειδικές ανάγκες των παιδιών σας έχουν επηρεάσει την σχέση σας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας», περισσότερες από τα  $\frac{3}{4}$  (76,7%) απαντούν ότι αυτή η επίδραση είναι αρνητική, ενώ μόνο το 23,3% δέχεται ότι οι ειδικές ανάγκες των παιδιών τους επηρεάζουν θετικά τις σχέσεις τους με τα άλλα παιδιά της οικογένειας.

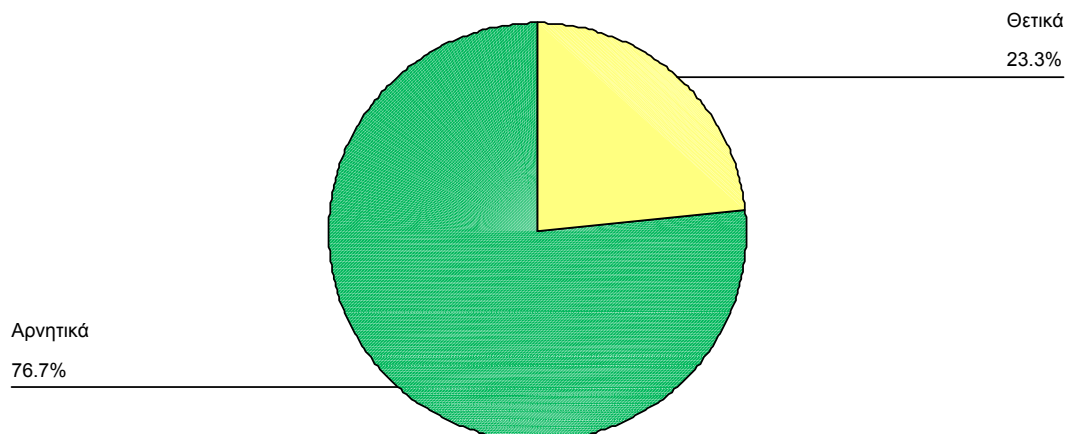
## Πίνακας 12

Αν ναι, με ποιό τρόπο;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Θετικά	7	23.3	23.3
Αρνητικά	23	76.7	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>30</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 12. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι ειδικές ανάγκες των παιδιών επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την σχέση της μητέρας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας.

Αν ναι, με ποιό τρόπο;



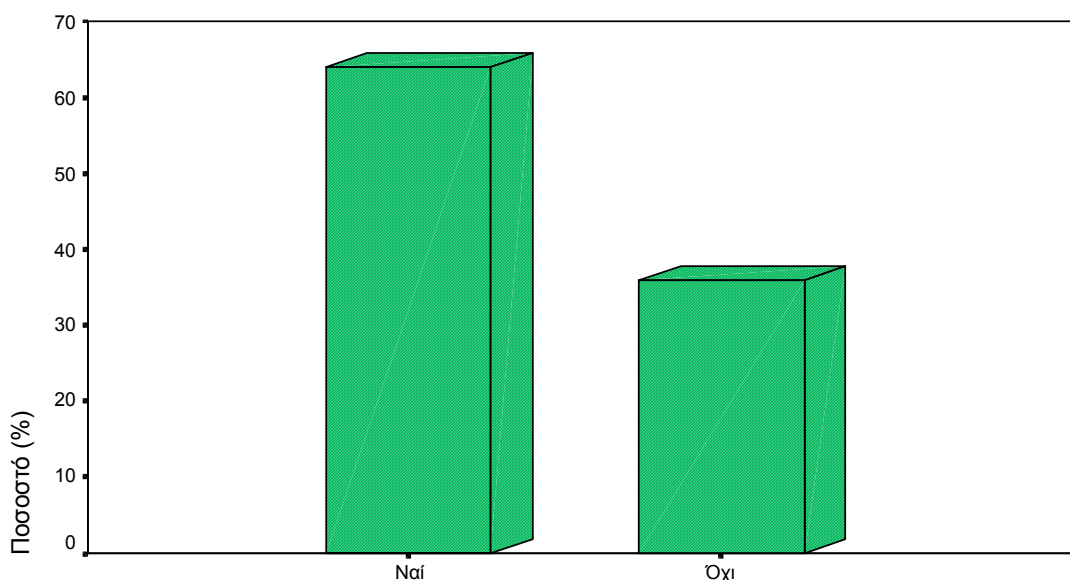
Το 64,0% του δείγματος θεωρεί ότι οι σχέσεις με τους συζύγους τους έχουν επηρεαστεί εξαιτίας των ειδικών αναγκών του παιδιού τους, ενώ το 36,0% απαντά, ότι τα παιδιά τους και οι ειδικές ανάγκες που παρουσιάζουν, δεν αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα στις σχέσεις με τους συζύγους τους.

### Πίνακας 13

**Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το σύζυγο;**

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	32	64.0	64.0
Όχι	18	36.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 13. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι ειδικές ανάγκες των παιδιών επηρεάζουν την σχέση της μητέρας με το σύζυγό της.**



Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το σύζυγο;

Από τις 32 μητέρες, που δηλώνουν ότι οι ειδικές ανάγκες των παιδιών τους παίζουν ρόλο στην διαμόρφωση των σχέσεων με τους συζύγους τους, το 59,4% υποστηρίζει ότι η επιρροή των παιδιών τους είναι αρνητική, ενώ ένα 40,6% φαίνεται να πιστεύει ότι το παιδί λειτουργεί θετικά από πλευράς σχέσης στο ζευγάρι.

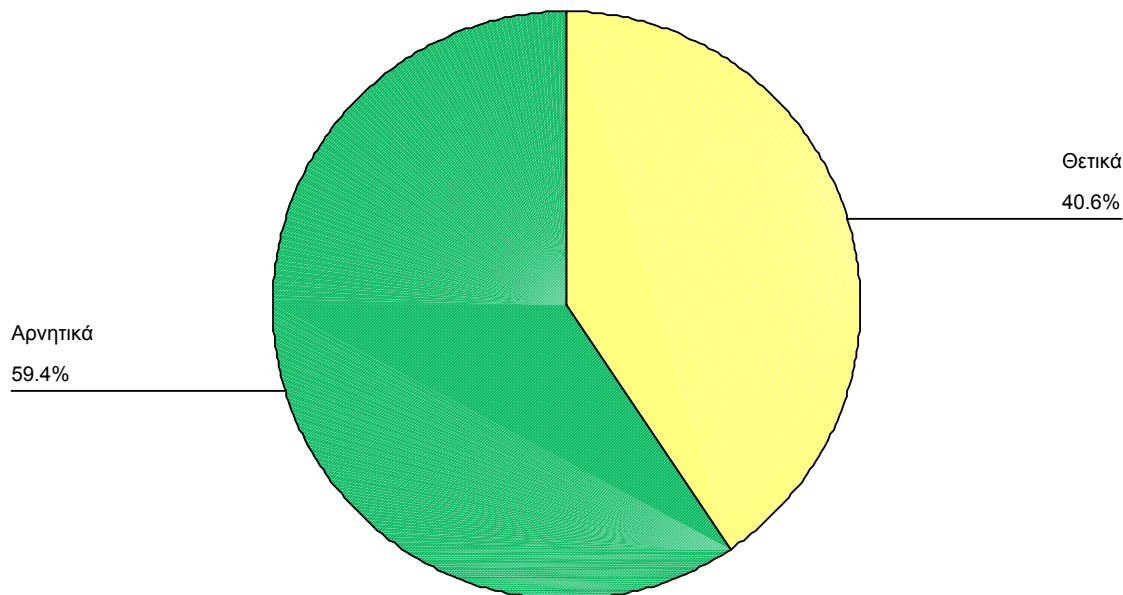
#### Πίνακας 14

Αν ναι, με ποιό τρόπο;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Θετικά	13	40.6	40.6
Αρνητικά	19	59.4	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>32</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 14. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι ειδικές ανάγκες των παιδιών επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την σχέση της μητέρας με το σύζυγό της.

Αν ναι, με ποιό τρόπο;



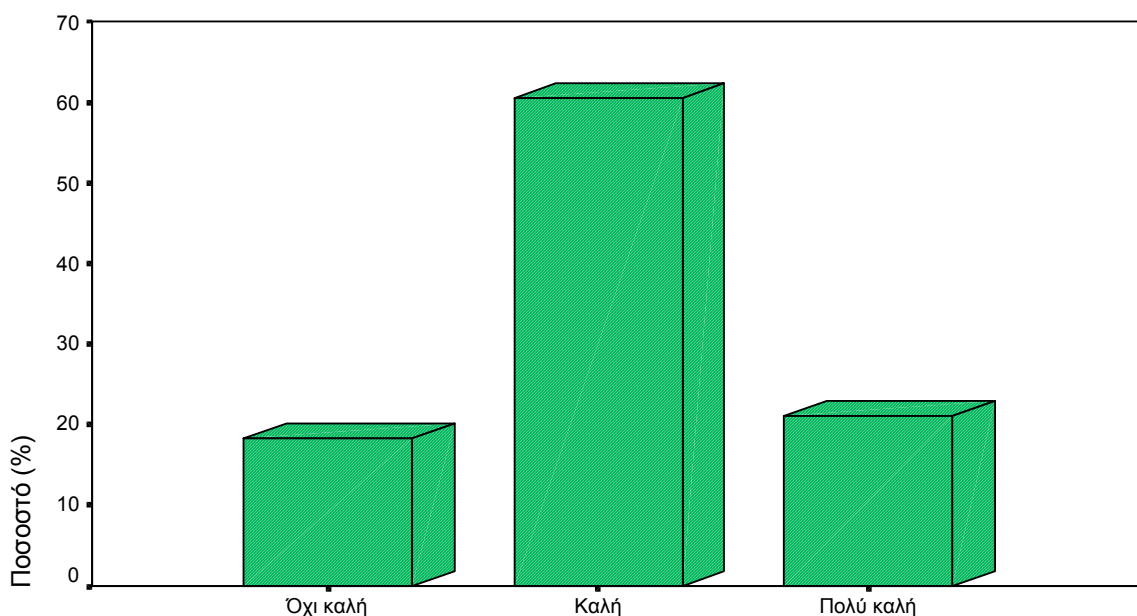
Στην ερώτηση, «πως θεωρείτε ότι είναι η σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του», το 60,5% (23 μητέρες) απαντούν «καλή», το 21,1% (8 μητέρες) «πολύ καλή», ενώ τέλος 7 μητέρες (18,4%) θεωρούν ότι οι σχέσεις μεταξύ των παιδιών τους δεν είναι και τόσο καλή («όχι καλή»).

### Πίνακας 15

Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του είναι:

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι καλή	7	18.4	18.4
Καλή	23	60.5	78.9
Πολύ καλή	8	21.1	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>38</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 15. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το πως θεωρούν οι μητέρες τις σχέσεις μεταξύ των παιδιών τους.



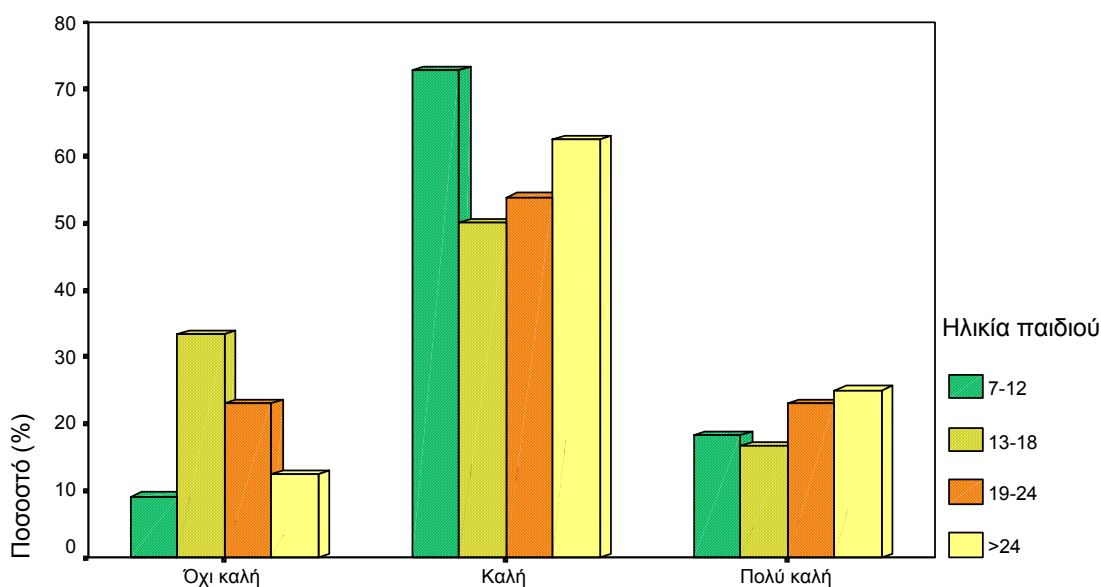
Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του είναι:

Στο σημείο αξίζει να εξετάσουμε το γεγονός αν οι σχέσεις μεταξύ των παιδιών έχουν να κάνουν με την ηλικία αυτών με ειδικές ανάγκες. Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός, ότι κατά την περίοδο της παιδικής ηλικίας (7-12 ετών) τα παιδιά έχουν μεταξύ τους καλές σχέσεις (72,7%), οι οποίες ενισχύονται στην μεταεφηβική ηλικία (25,0%) («πολύ καλές» σχέσεις). Τέλος φαίνεται, ότι το στάδιο της εφηβείας παίζει ουσιαστικό ρόλο στην διαμόρφωση των σχέσεων των παιδιών, και ακόμα πολύ περισσότερο όταν υπάρχουν άτομα στην οικογένεια με ειδικές ανάγκες. Παρατηρούμε δηλαδή ότι κατά την εφηβική ηλικία (13-18 ετών) το 33,3% διατηρεί «όχι καλές» με τα αδέρφια του έναντι του 9,1% στην παιδική ηλικία (7-12 ετών) και του 12,5% στην μεταεφηβική (>24 ετών). Οι παραπάνω διαφορές πιθανόν να οφείλονται στην άγνοια του προβλήματος κατά την παιδική ηλικία ή στην επίγνωση του στην μεταεφηβική.

**Πίνακας 15β**

	Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του είναι:			Total	
	Όχι καλή	Καλή	Πολύ καλή		
Ηλικία παιδιού	7-12	1 9.1%	8 72.7%	2 18.2%	11 100.0%
	13-18	2 33.3%	3 50.0%	1 16.7%	6 100.0%
	19-24	3 23.1%	7 53.8%	3 23.1%	13 100.0%
	>24	1 12.5%	5 62.5%	2 25.0%	8 100.0%
<b>Σύνολο</b>	<b>7</b> <b>18.4%</b>	<b>23</b> <b>60.5%</b>	<b>8</b> <b>21.1%</b>	<b>38</b> <b>100.0%</b>	

**Διάγραμμα 15β. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τις σχέσεις μεταξύ των παιδιών της οικογένειας και την ηλικία των παιδιών με ειδικές ανάγκες.**



Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του είναι:

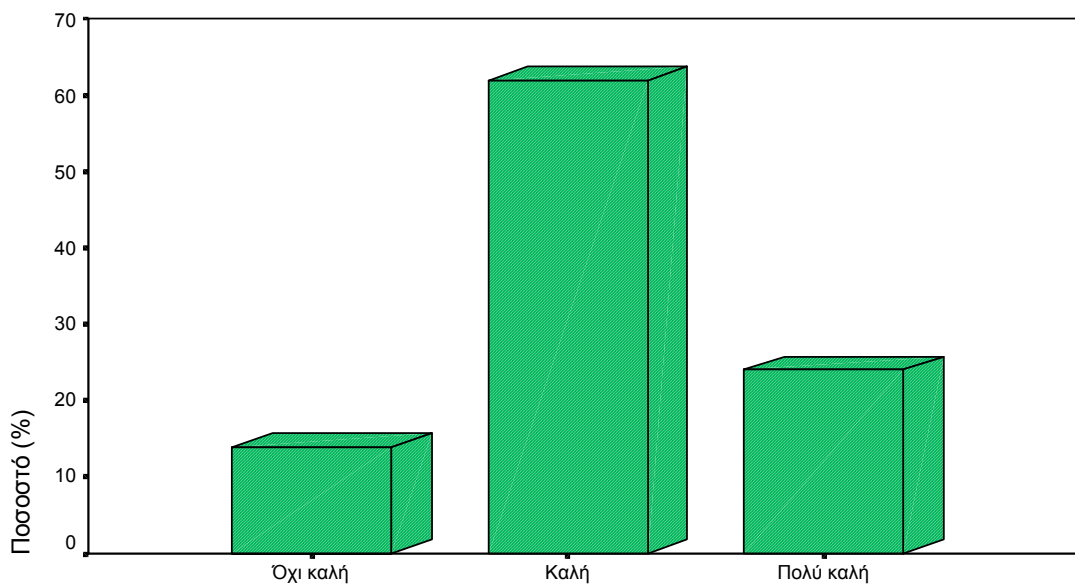
Στην ερώτηση, «πως θεωρείτε ότι είναι η σχέση του παιδιού με τον πατέρα του;», το 62,0% απαντούν «καλή», το 24,0% «πολύ καλή», ενώ τέλος 7 μητέρες (14,0%) θεωρούν ότι οι σχέσεις μεταξύ του παιδιού και του πατέρα τους δεν είναι και τόσο καλή («όχι καλή»).

## Πίνακας 16

Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τον πατέρα του είναι:

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι καλή	7	14.0	14.0
Καλή	31	62.0	76.0
Πολύ καλή	12	24.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 16.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το πως θεωρούν οι μητέρες τις σχέσεις μεταξύ των παιδιών τους και των συζύγων τους.



Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τον πατέρα του είναι:

Στο σημείο αξίζει να εξετάσουμε το γεγονός αν οι σχέσεις μεταξύ του παιδιού και του πατέρα του έχουν να κάνουν με το φύλο του παιδιού.

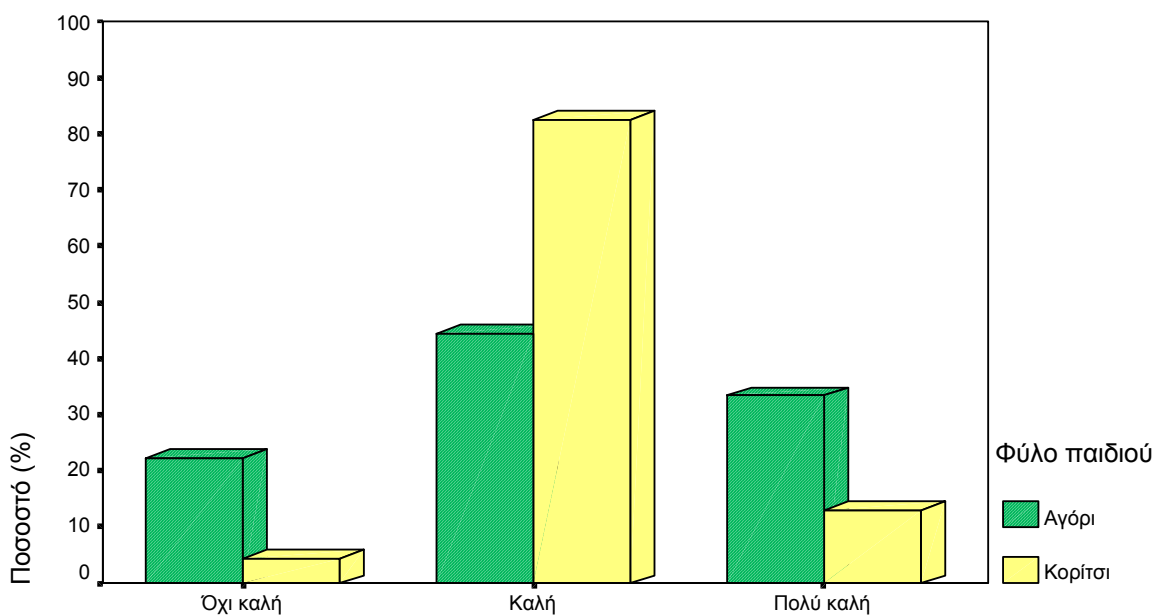
Συγκρίνοντας αυτά τα δύο χαρακτηριστικά, προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το φύλο του παιδιού και την σχέση που διαδραματίζει αυτό στην σχέση του με τον πατέρα του. ( $\chi^2=7,883$ ; β.ε = 2; p-value=0,019)

Πιο αναλυτικά, παρατηρείται ότι το ποσοστό των «καλών» σχέσεων μεταξύ πατεράδων και κοριτσιών είναι σχεδόν διπλάσιο από αυτό των αγοριών (82,6% έναντι 44,4%). Ως προς τις σχέσεις τους με τα αγόρια, ή δεν θα είναι και τόσο καλές οι σχέσεις που αναπτύσσονται (22,2% έναντι 4,3%) ή θα είναι «πολύ καλές» (33,3% έναντι 13,0%).

**Πίνακας 16β**

	Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τον πατέρα του είναι:			Total
	Όχι καλή	Καλή	Πολύ καλή	
Φύλο παιδιού Αγόρι	6 22.2%	12 44.4%	9 33.3%	27 100.0%
Κορίτσι	1 4.3%	19 82.6%	3 13.0%	23 100.0%
<b>Σύνολο</b>	<b>7</b> <b>14.0%</b>	<b>31</b> <b>62.0%</b>	<b>12</b> <b>24.0%</b>	<b>50</b> <b>100.0%</b>

**Διάγραμμα 16β.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των παιδιών και των πατεράδων τους εξαιτίας του φύλου των παιδιών τους.



Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τον πατέρα του είναι:

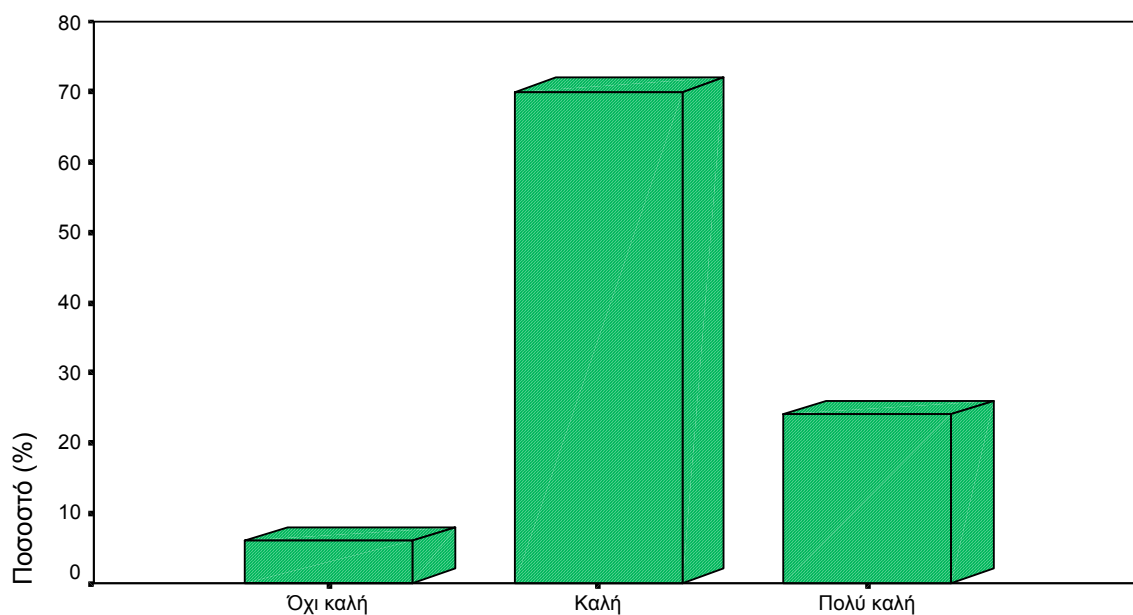
Στην ερώτηση, «πως θεωρείτε ότι είναι η σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς;», το 70,0% απαντούν «καλή», το 24,0% «πολύ καλή», ενώ τέλος 3 μητέρες (6,0%), θεωρούν ότι οι σχέσεις μεταξύ του παιδιού και των άλλων συγγενών δεν είναι και τόσο καλή («όχι καλή»).

## Πίνακας 17

θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς είναι:

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι καλή	3	6.0	6.0
Καλή	35	70.0	76.0
Πολύ καλή	12	24.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 17.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το πως θεωρούν οι μητέρες τις σχέσεις μεταξύ των παιδιών τους και των άλλων συγγενών τους.



Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς είναι:



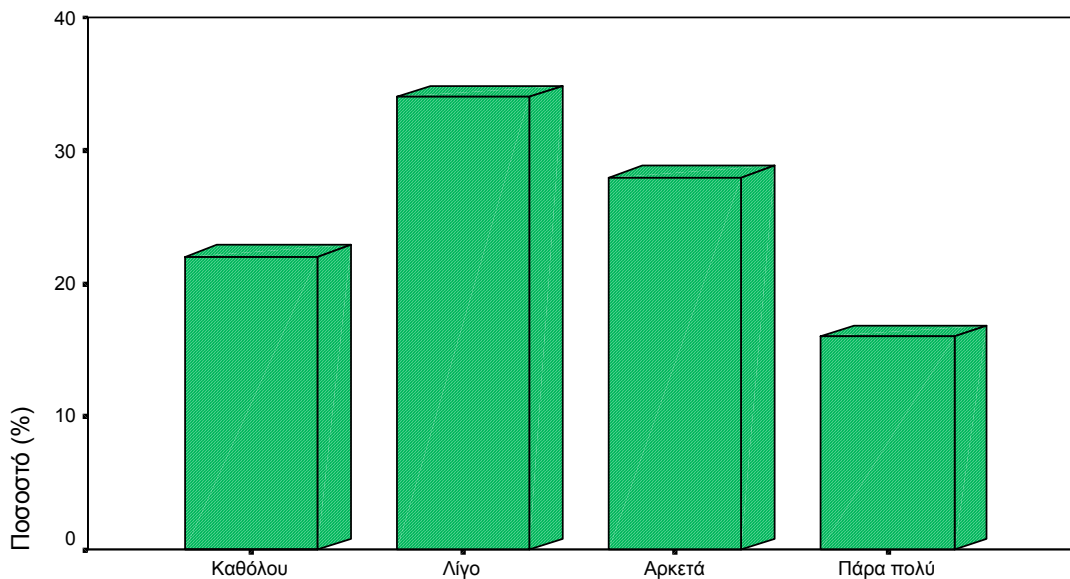
Όταν οι 50 μητέρες ρωτήθηκαν αν «η παρουσία του παιδιού τους επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας», το 34,0% απάντησε «λίγο», το 28,0% «αρκετά», το 22,0% «καθόλου», ενώ τέλος ένα 16,0% θεωρεί ότι οι ειδικές ανάγκες των παιδιών τους συμβάλλουν σημαντικά («πάρα πολύ») στις κοινωνικές επαφές που διαμορφώνει η οικογένεια.

## Πίνακας 18

Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Καθόλου	11	22.0	22.0
Λίγο	17	34.0	56.0
Αρκετά	14	28.0	84.0
Πάρα πολύ	8	16.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 18. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το πως η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές αυτής.



Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας;

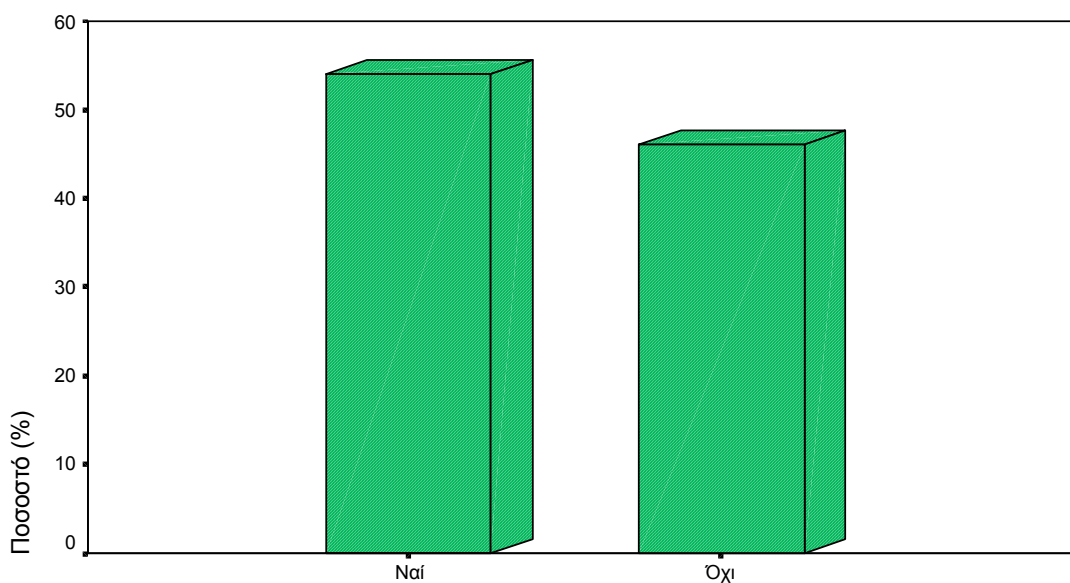
Στο αν το παιδί επηρεάζει τις ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας, όπως εκδρομές, μετακινήσεις και εξόδους, το 54,0% του δείγματος απαντάει «ναί», ενώ το υπόλοιπο 46,0% θεωρεί πως η παρουσία του παιδιού δεν έχει αρνητική επίδραση στις ευρύτερες δραστηριότητες που επιλέγει να έχει η οικογένεια.

## Πίνακας 19

**Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;**

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	27	54.0	54.0
Όχι	23	46.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 19.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει τις ευρύτερες δραστηριότητες αυτής.



Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας

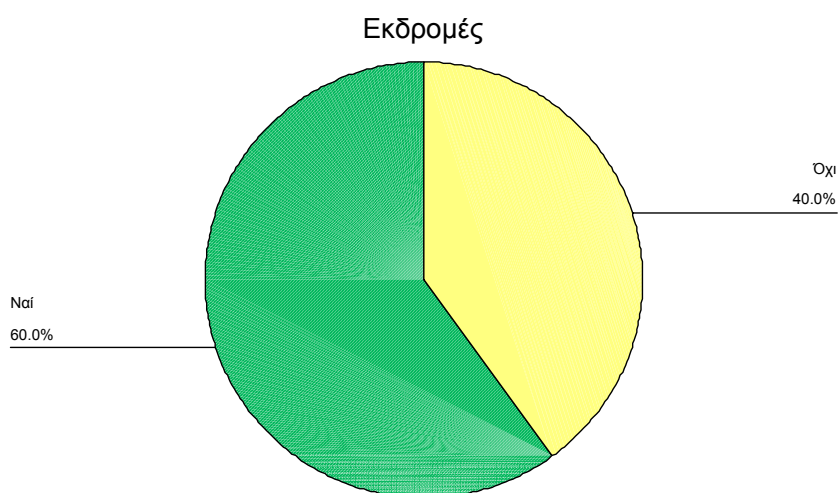
Όταν ζητήθηκε από τις μητέρες να συγκεκριμενοποιήσουν ποιες είναι οι ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας, τις οποίες η παρουσία του παιδιού επηρεάζει, το 60,0% (15 μητέρες) ανέφεραν τις εκδρομές, επίσης το 60,0% τις μετακινήσεις, και ένα 24,0% τις εξόδους. Τέλος, το 16,0% αναφέρει ότι η παρουσία του παιδιού επηρεάζει την δυνατότητα της οικογένειας για ταξίδια και μία μητέρα (4,0%) θεωρεί ότι η παρουσία του παιδιού επηρεάζει σημαντικά την δουλειά της οικογένειας.

Τα παραπάνω αποτελέσματα φαίνονται στους παρακάτω πίνακες και σχεδιαγράμματα.

**Πίνακας 20α**

Εκδρομές	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	10	40.0	40.0
Ναί	15	60.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

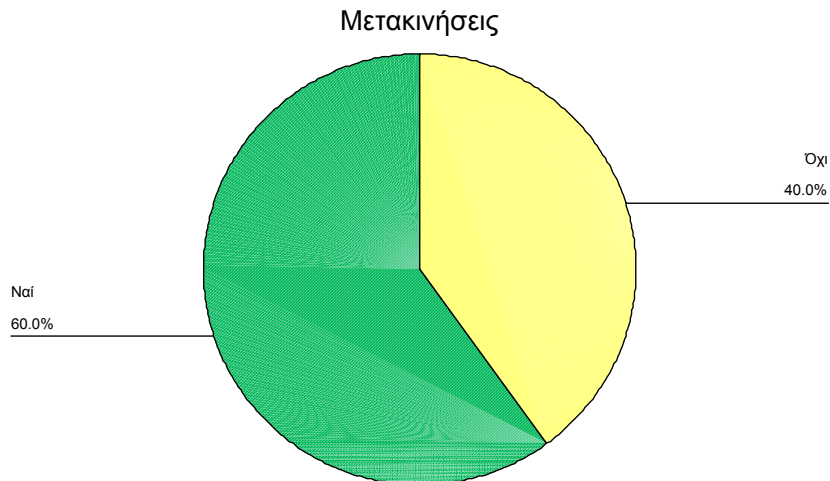
**Διάγραμμα 20α.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει τις εκδρομές αυτής.



Πίνακας 20β

Μετακινήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	10	40.0	40.0
Ναί	15	60.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

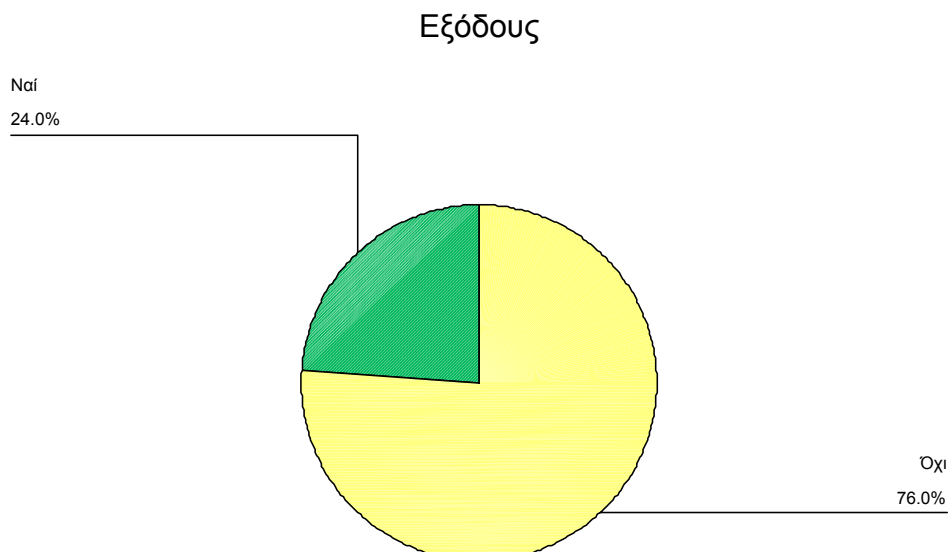
Διάγραμμα 20β. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει τις μετακινήσεις αυτής.



Πίνακας 20γ

Εξόδους	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	19	76.0	76.0
Ναί	6	24.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

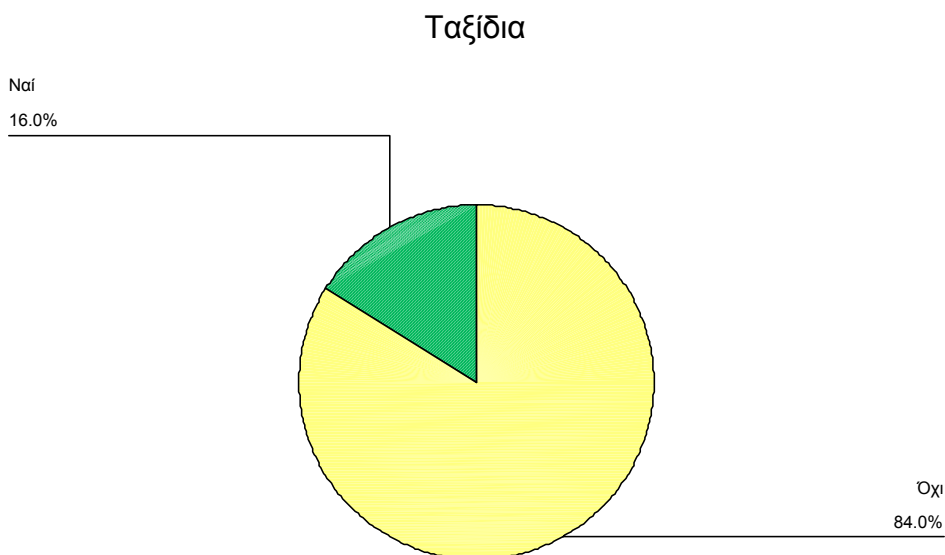
Διάγραμμα 20γ. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει τις εξόδους αυτής.



**Πίνακας 20δ**

Ταξίδια	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	21	84.0	84.0
Ναί	4	16.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

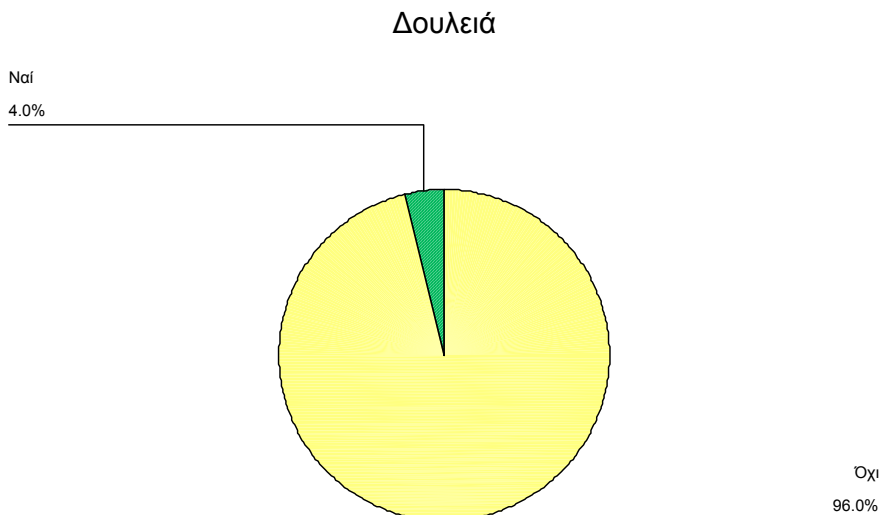
**Διάγραμμα 20δ.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει τα ταξίδια αυτής.



**Πίνακας 20ε**

Δουλειά	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	24	96.0	96.0
Ναί	1	4.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 20ε.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει την δουλειά αυτής.



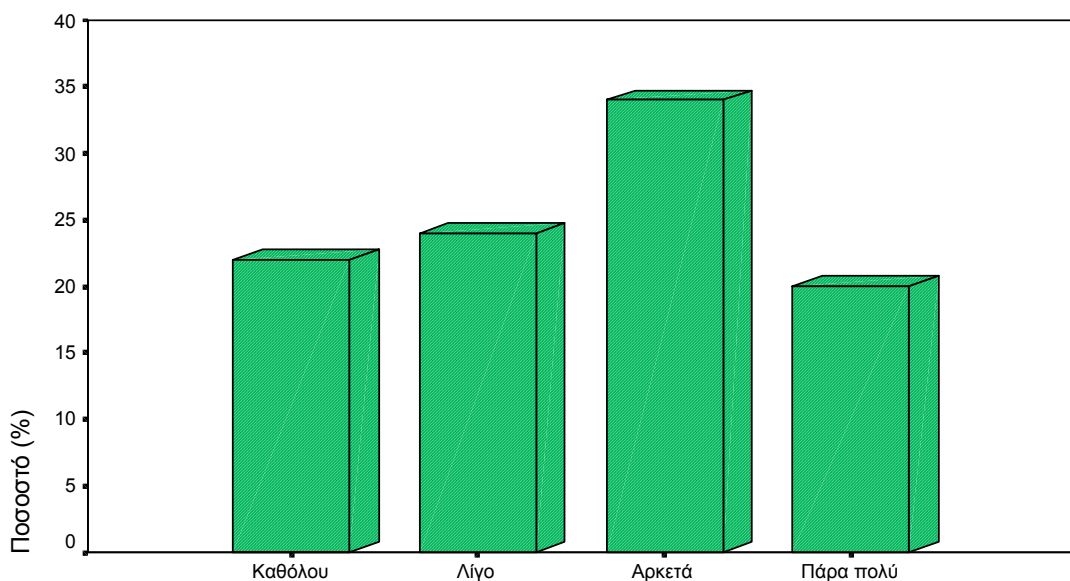
Σχετικά με την οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας, εξαιτίας της παρουσίας του παιδιού, το 34,0% του δείγματος δηλώνουν ότι αισθάνονται «αρκετά» επιβαρυνμένοι οικονομικά, ενώ ένα 20,0% «πάρα πολύ». Τέλος το 24,0% θεωρεί πολύ μικρή («λίγη») αυτού του είδους την επιβάρυνση, ενώ το 22,0% θεωρεί ότι η παρουσία του παιδιού δεν αποτελεί παράγοντα επιβάρυνσης στα οικονομικά της οικογένειας.

## Πίνακας 21

Η παρουσία του παιδιού επιβαρύνει τα οικονομικά της οικογένειας;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Καθόλου	11	22.0	22.0
Λίγο	12	24.0	46.0
Αρκετά	17	34.0	80.0
Πάρα πολύ	10	20.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 21. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν η παρουσία του παιδιού μέσα στην οικογένεια επηρεάζει τα οικονομικά αυτής.



Η παρουσία του παιδιού επιβαρύνει τα οικονομικά της οικογένειας;

## Γ.Φροντίδα του παιδιού

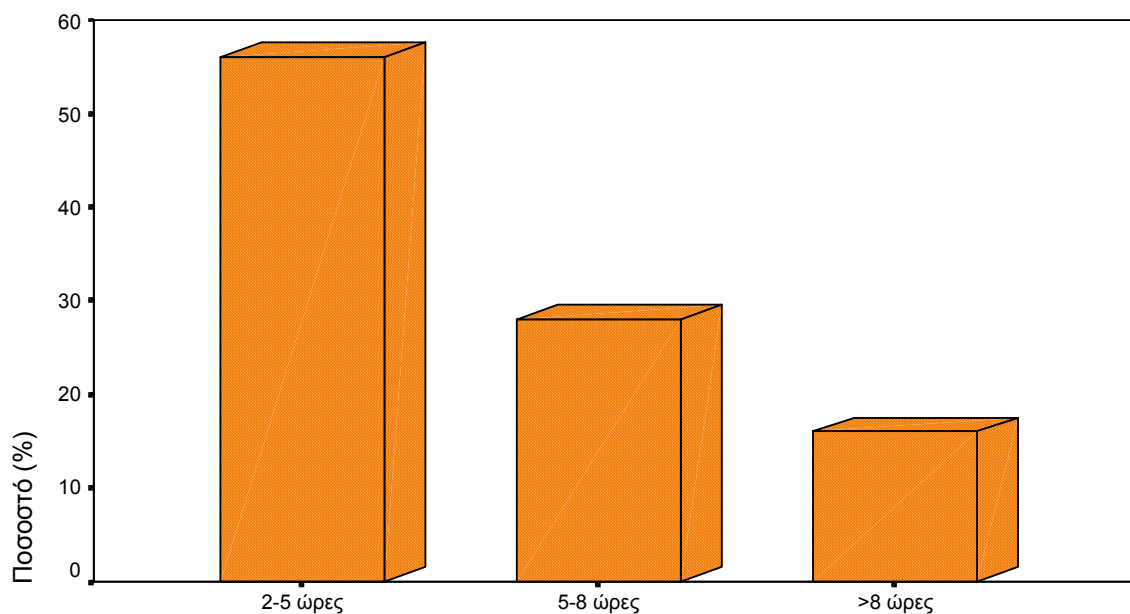
Το 56,0% των ερωτηθέντων μητέρων διαθέτουν από 2-5 ώρες για την φροντίδα των παιδιών τους, το 28,0% από 5-8 ώρες, ενώ το 16,0% εννέα ή και περισσότερες ώρες.

### Πίνακας 22

Πόσο χρόνο διαθέτετε από την ημέρα σας αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
2-5 ώρες	28	56.0	56.0
5-8 ώρες	14	28.0	84.0
>8 ώρες	8	16.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 22. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το χρόνο που διαθέτουν οι μητέρες για την φροντίδα των παιδιών τους.



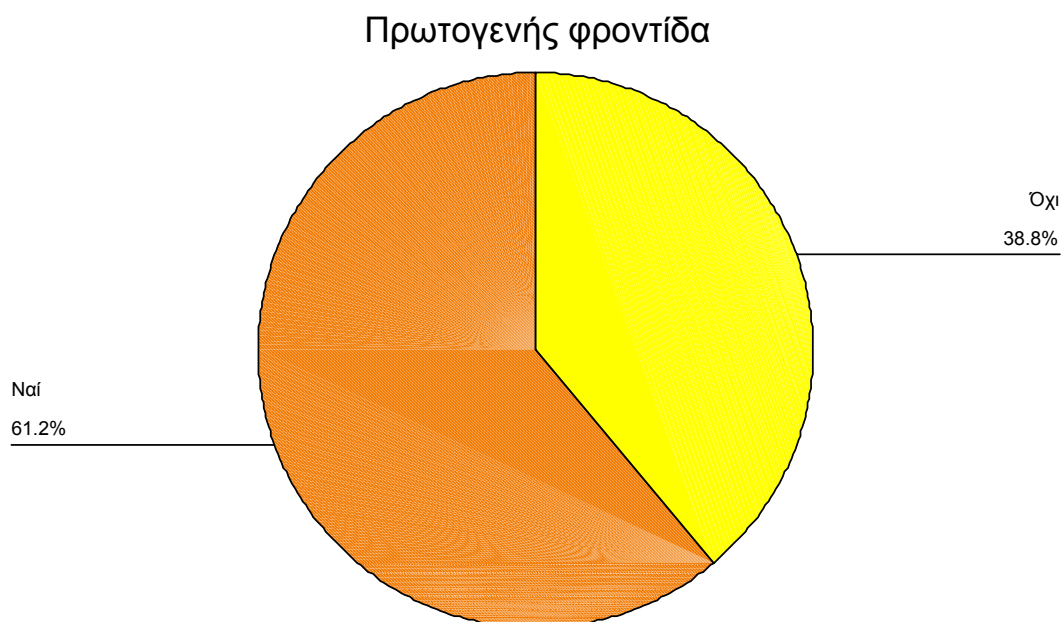
Πόσο χρόνο διαθέτετε από την ημέρα σας αποκλειστικά για τη φροντίδα του

Από τις 49 μητέρες (1 δεν απάντησε), το 61,2% αυτών (30 άτομα) αναλώνουν τον χρόνο που αφιερώνουν στα παιδιά τους, για την πρωτογενή τους φροντίδα.

**Πίνακας 23α**

Πρωτογενής φροντίδα	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	19	38.8	38.8
Ναί	30	61.2	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 23α.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τον τρόπο που διαθέτουν τον χρόνο της ημέρας τους οι μητέρες για την φροντίδα των παιδιών τους.



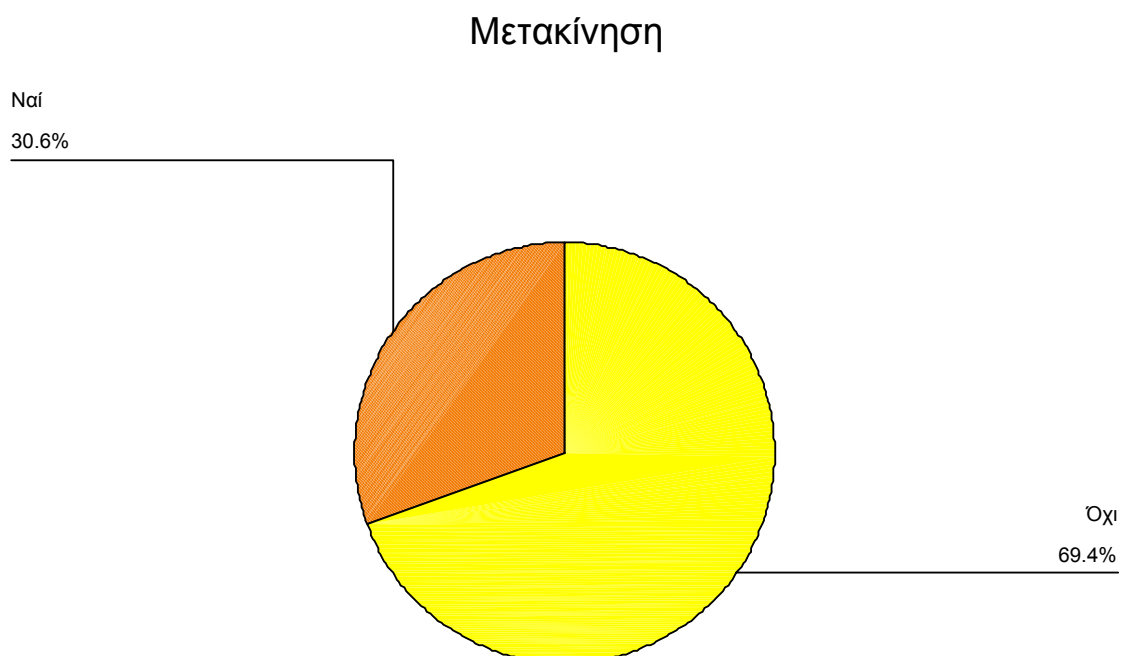


Επίσης από τις 49 μητέρες (1 δεν απάντησε), το 30,6% αυτών (15 άτομα) αναλώνουν τον χρόνο που αφιερώνουν στα παιδιά τους, για την μετακίνηση τους.

**Πίνακας 23β**

Μετακίνηση	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	34	69.4	69.4
Ναί	15	30.6	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 23β.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τον τρόπο που διαθέτουν τον χρόνο της ημέρας τους οι μητέρες για την φροντίδα των παιδιών τους.



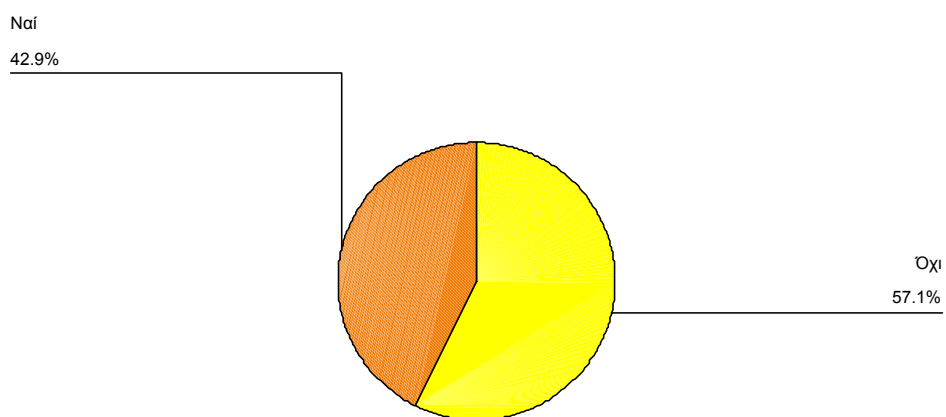
Το 42,9% των μητέρων αφιερώνουν τον χρόνο τους για το διάβασμα των παιδιών τους.

### Πίνακας 23γ

Διάβασμα	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	28	57.1	57.1
Ναί	21	42.9	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 23γ. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τον τρόπο που διαθέτουν τον χρόνο της ημέρας τους οι μητέρες για την φροντίδα των παιδιών τους.

### Διάβασμα



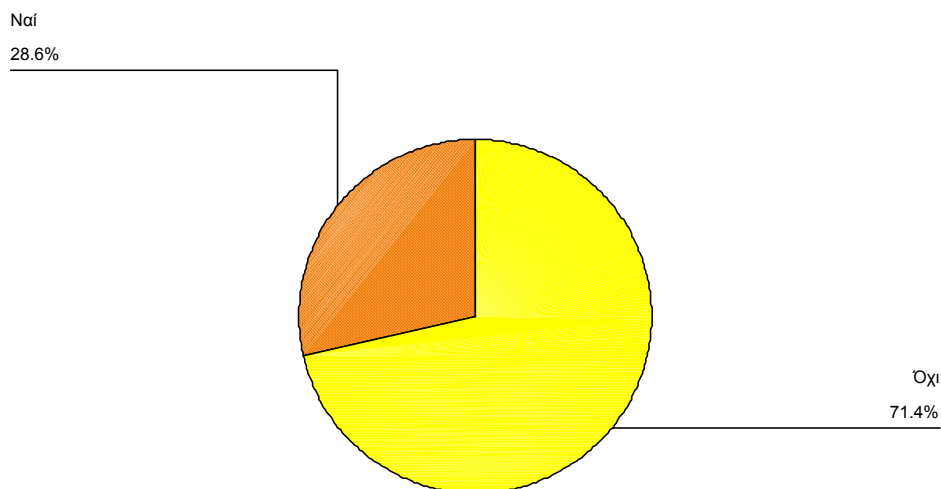
Το 28,6% των μητέρων αφιερώνουν τον χρόνο τους στις εξωσχολικές δραστηριότητες των παιδιών τους.

**Πίνακας 23δ**

Εξωσχολικές Δραστηριότητες	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	35	71.4	71.4
Ναί	14	28.6	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 23δ.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τον τρόπο που διαθέτουν τον χρόνο της ημέρας τους οι μητέρες για την φροντίδα των παιδιών τους.

**Εξωσχολικές Δραστηριότητες**

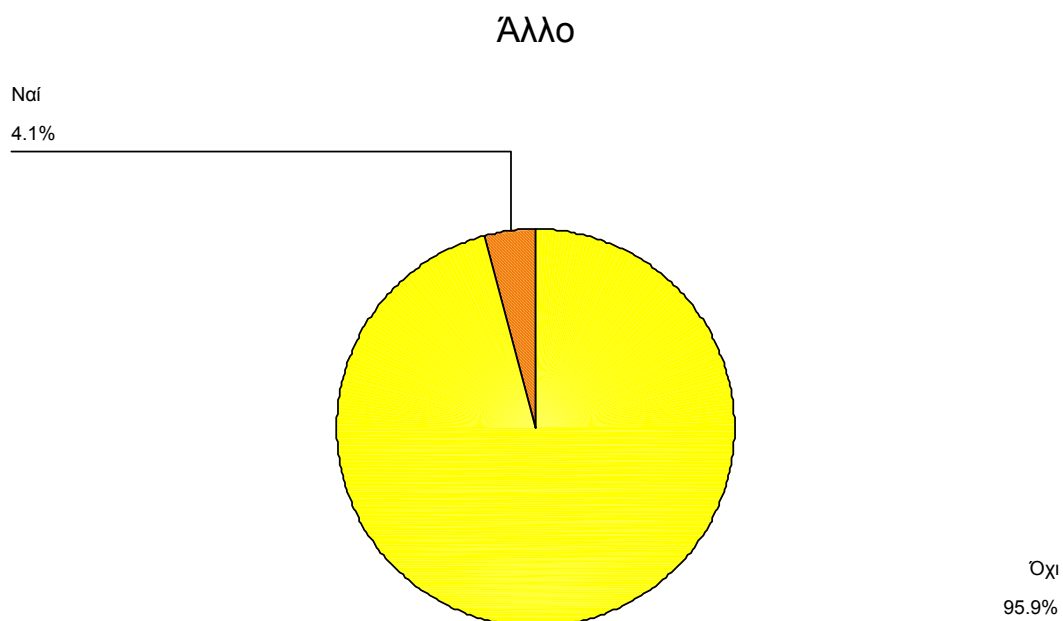


Ενώ τέλος, ένα 4,1% αναφέρουν ότι ο χρόνος αυτός αναλώνεται σε άλλες δραστηριότητες, χωρίς να αναφέρουν το ποιές είναι αυτές.

**Πίνακας 23ε**

<b>Άλλο</b>	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	47	95.9	95.9
Ναί	2	4.1	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 23ε.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τον τρόπο που διαθέτουν τον χρόνο της ημέρας τους οι μητέρες για την φροντίδα των παιδιών τους.



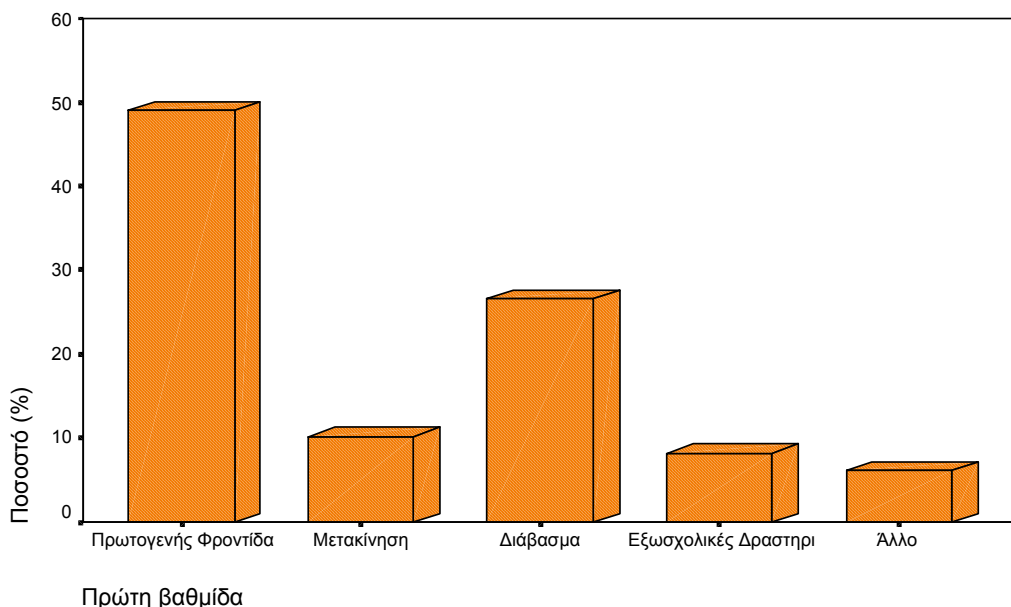
Όταν οι μητέρες ρωτήθηκαν να κατατάξουν με σειρά προτεραιότητας, τις δραστηριότητες στις οποίες αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες, απάντησαν τα παρακάτω:

Στην πρώτη βαθμίδα δυσκολίας, πρώτο κατατάσσουν την πρωτογενή φροντίδα με ποσοστό 49,0%, έπεται το διάβασμα με ποσοστό 26,5%, η μετακίνηση με 10,2%, ενώ ένα 8,2% θεωρεί ότι παρουσιάζουν εντονότερο πρόβλημα στις εξωσχολικές δραστηριότητες των παιδιών τους. Τέλος ένα 6,1% αναφέρει ότι συναντά δυσκολίες σε άλλη κατηγορία ενασχόλησης, χωρίς να προσδιορίζουν το ποια είναι αυτή.

**Πίνακας 24**

Πρώτη βαθμίδα	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Πρωτογενής Φροντίδα	24	49.0	49.0
Μετακίνηση	5	10.2	59.2
Διάβασμα	13	26.5	85.7
Εξωσχολικές Δραστηριότητες	4	8.2	93.9
Άλλο	3	6.1	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 24.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την σειρά προτεραιότητας των δραστηριοτήτων στις οποίες αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες οι μητέρες και εντάσσονται στην πρώτη βαθμίδα δυσκολίας.

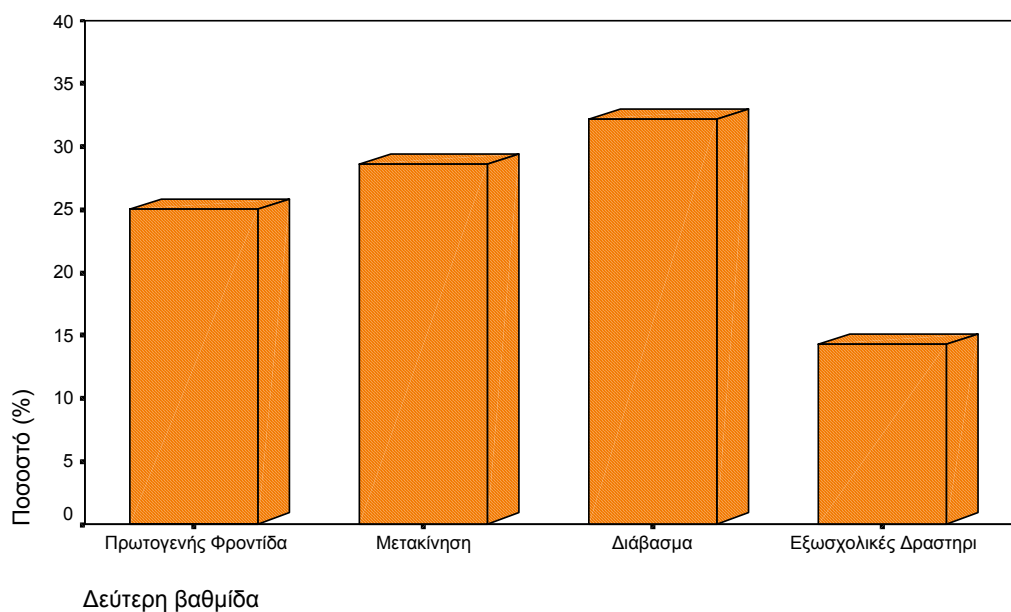


Στην δεύτερη βαθμίδα δυσκολίας, πρώτο κατατάσσουν το διάβασμα με ποσοστό 32,1%, έπειτα η μετακίνηση με ποσοστό 28,6%, η πρωτογενής φροντίδα με 25,0%, ενώ ένα 14,3% θεωρεί ότι παρουσιάζουν εντονότερο πρόβλημα στις εξωσχολικές δραστηριότητες των παιδιών τους.

**Πίνακας 25**

<b>Δεύτερη βαθμίδα</b>	<b>Συχνότητα</b>	<b>Ποσοστό (%)</b>	<b>Αθροιστικό Ποσοστό (%)</b>
Πρωτογενής Φροντίδα	7	25.0	25.0
Μετακίνηση	8	28.6	53.6
Διάβασμα	9	32.1	85.7
Εξωσχολικές Δραστηριότητες	4	14.3	100.0
<b>Συχνότητα</b>	<b>28</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 25.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την σειρά προτεραιότητας των δραστηριοτήτων στις οποίες αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες οι μητέρες και εντάσσονται στην δεύτερη βαθμίδα δυσκολίας.

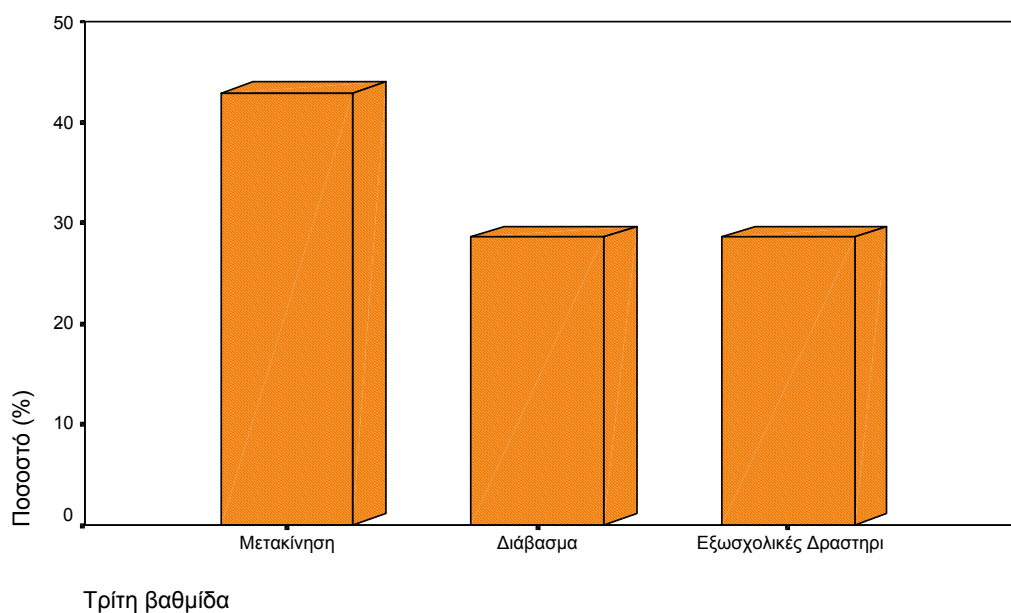


Στην τρίτη βαθμίδα δυσκολίας, πρώτο κατατάσσουν την μετακίνηση με ποσοστό 42,9%, και έπονται το διάβασμα και οι εξωσχολικές δραστηριότητες, με ποσοστό 28,6% και 28,6% αντίστοιχα.

**Πίνακας 26**

<b>Τρίτη βαθμίδα</b>	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Μετακίνηση	6	42.9	42.9
Διάβασμα	4	28.6	71.4
Εξωσχολικές Δραστηριότητες	4	28.6	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>14</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 26.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την σειρά προτεραιότητας των δραστηριοτήτων στις οποίες αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες οι μητέρες και εντάσσονται στην τρίτη βαθμίδα δυσκολίας.

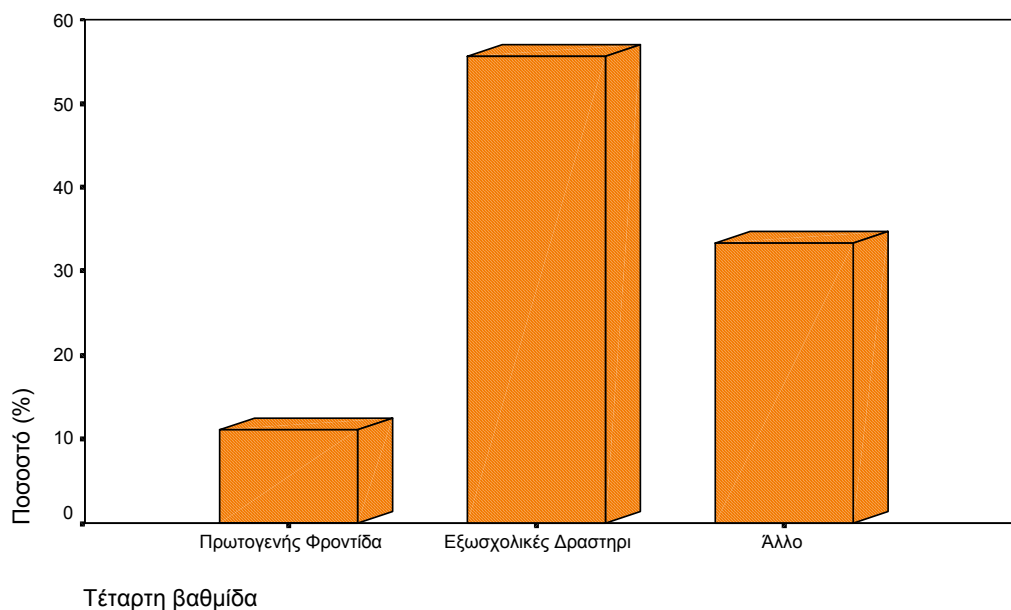


Στην τέταρτη βαθμίδα δυσκολίας, πρώτο κατατάσσουν τις εξωσχολικές δραστηριότητες με ποσοστό 55,6%, και έπεται η «άλλη» κατηγορία χωρίς να προσδιορίζεται ποια είναι αυτή, με ποσοστό 33,3%. Τέλος, η πρωτογενής φροντίδα βρίσκεται στην τρίτη σειρά με ποσοστό 11,1%.

**Πίνακας 27**

Τέταρτη βαθμίδα	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Πρωτογενής Φροντίδα	1	11.1	11.1
Εξωσχολικές Δραστηριότητες	5	55.6	66.7
Άλλο	3	33.3	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>9</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 27.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την σειρά προτεραιότητας των δραστηριοτήτων στις οποίες αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες οι μητέρες και εντάσσονται στην τέταρτη βαθμίδα δυσκολίας.



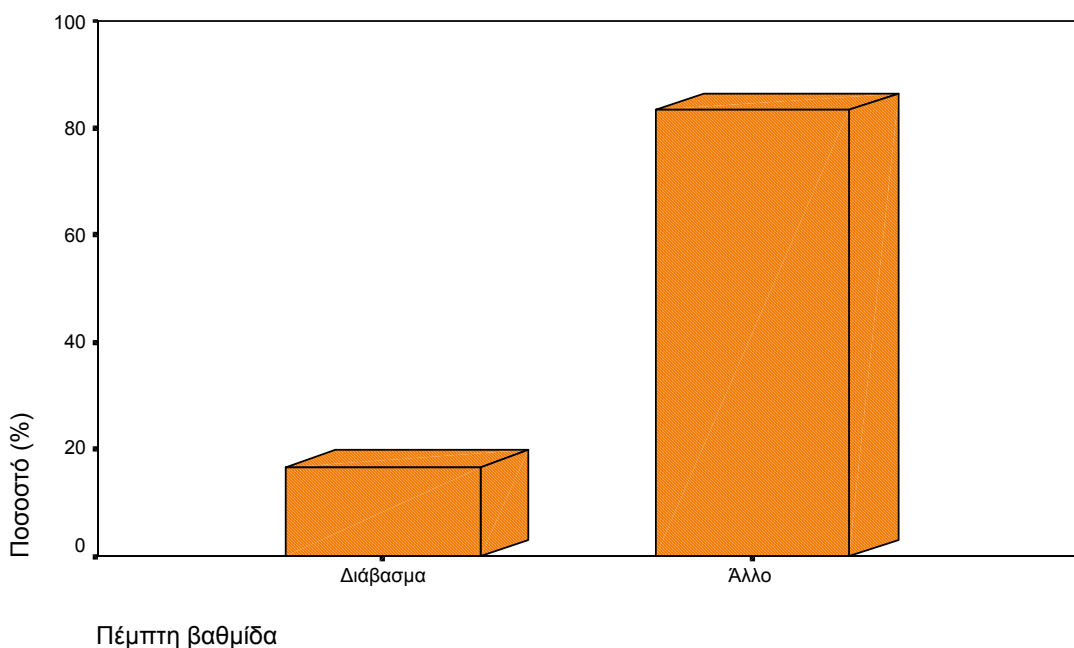


Στην πέμπτη βαθμίδα δυσκολίας, πρώτη βρίσκεται η «άλλη» κατηγορία χωρίς να προσδιορίζεται το ποια είναι αυτή, με ποσοστό 83,3% ενώ ακολουθεί το διάβασμα με ποσοστό 16,7%.

Πίνακας 28

Πέμπτη βαθμίδα	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Διάβασμα	1	16.7	16.7
Άλλο	5	83.3	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>6</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 28. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την σειρά προτεραιότητας των δραστηριοτήτων στις οποίες αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες οι μητέρες και εντάσσονται στην πέμπτη βαθμίδα δυσκολίας.



Συνοψίζοντας από όλα τα παραπάνω, οι δραστηριότητες στις οποίες οι μητέρες αντιμετωπίζουν δυσκολίες με σειρά προτεραιότητας είναι οι: πρωτογενής φροντίδα, το διάβασμα, η μετακίνηση, οι εξωσχολικές δραστηριότητες και τέλος μια άλλη κατηγορία δραστηριοτήτων χωρίς να προσδιορίζεται ποια είναι αυτή.

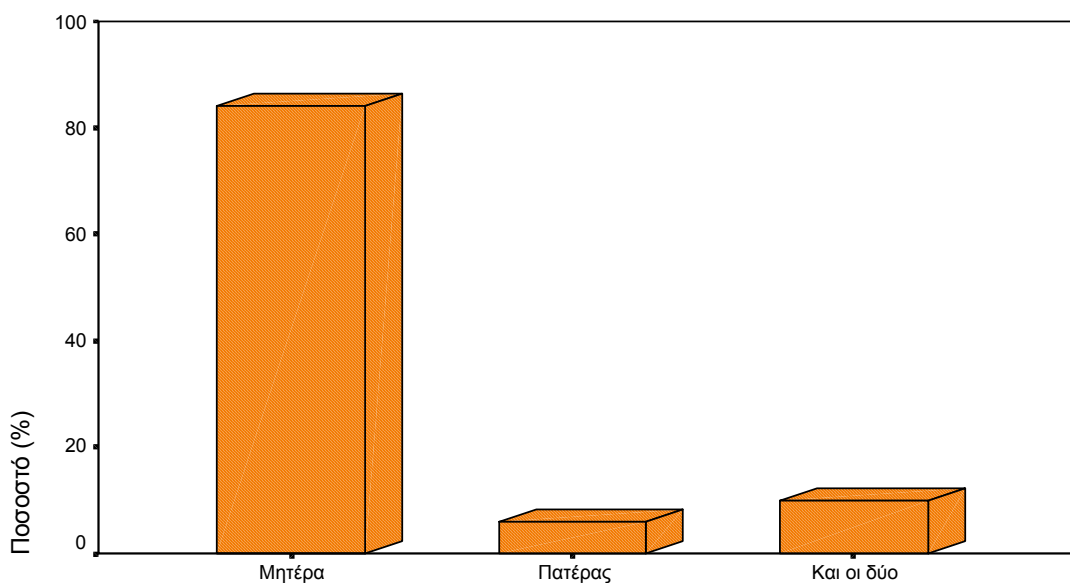
Στην ερώτηση «ποιος στην οικογένεια έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή του παιδιού;», το 84,0% απαντάει η μητέρα, το 6,0% ο πατέρας, ενώ τέλος ένα ποσοστό της τάξης του 10,0% θεωρούν ότι και οι δύο γονείς είναι υπεύθυνοι για την ανατροφή του παιδιού τους.

## Πίνακας 29

Ποιος στην οικογένεια έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή του παιδιού;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Μητέρα	42	84.0	84.0
Πατέρας	3	6.0	90.0
Και οι δύο	5	10.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 29. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το ποιος στην οικογένεια έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή του παιδιού.**



Ποιος στην οικογένεια έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή του

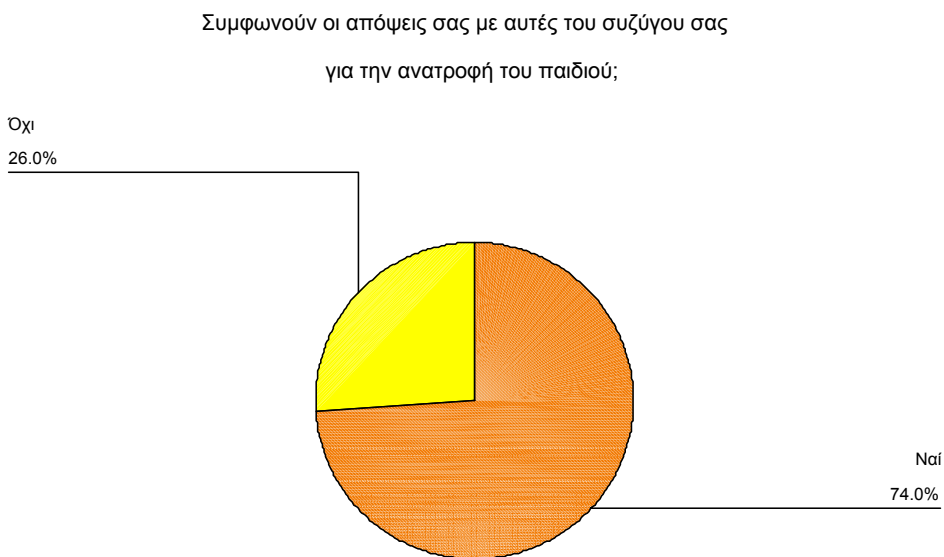
Όταν οι μητέρες ρωτήθηκαν, αν οι απόψεις τους, που αφορούν την ανατροφή του παιδιού τους, συμφωνούν με αυτές των συζύγων τους, το 74,0% απάντησε θετικά ενώ το υπόλοιπο 26,0% αρνητικά.

### Πίνακας 30

Συμφωνούν οι απόψεις σας με αυτές του συζύγου σας για την ανατροφή του παιδιού;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	37	74.0	74.0
Όχι	13	26.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 30. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν συμφωνούν οι απόψεις του ζεύγους για την ανατροφή του παιδιού τους.



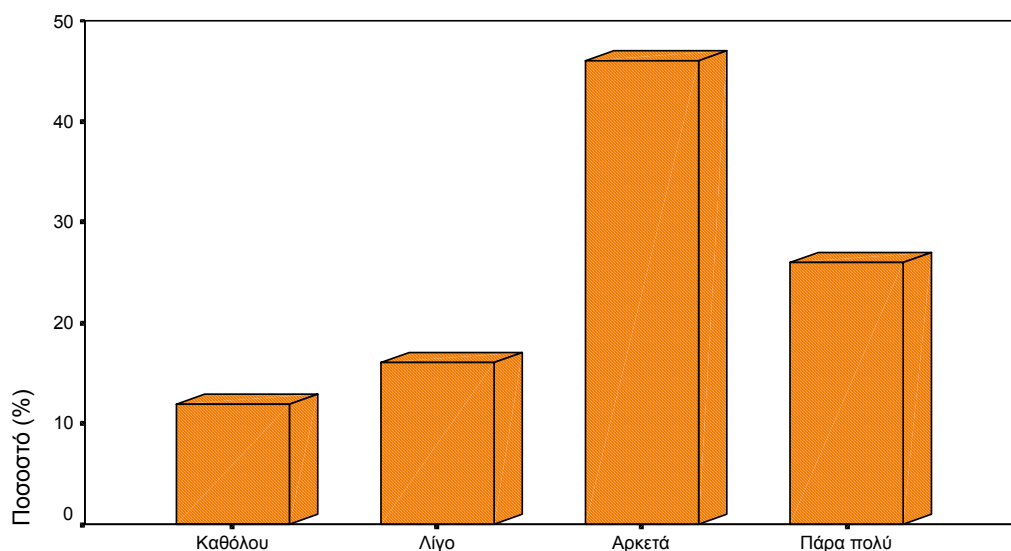
Από το σύνολο των 50 μητέρων που ερωτήθηκαν για το αν θεωρούν ότι ο σύζυγος τους στηρίζει την προσπάθεια τους για την ανατροφή και φροντίδα του παιδιού τους, το 46,0% δηλώνει «αρκετά», ενώ ένα 26,0% «πάρα πολύ». Επίσης ένα 16,0% αναφέρει ότι η στήριξη της προσπάθειας αυτής είναι πολύ μικρή («λίγο»). Τέλος, το υπόλοιπο 12,0% (6 μητέρες) δηλώνουν ότι η στήριξη από την πλευρά του συζύγου τους είναι ανύπαρκτη («καθόλου»).

**Πίνακας 31**

**Θεωρείτε πως ο σύζυγος σας στηρίζει την προσπάθεια σας;**

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Καθόλου	6	12.0	12.0
Λίγο	8	16.0	28.0
Αρκετά	23	46.0	74.0
Πάρα πολύ	13	26.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 31. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το κατά πόσο οι σύζυγοι στηρίζουν την προσπάθεια των μητέρων για ανατροφή και φροντίδα του παιδιού τους.**



**Θεωρείτε πως ο σύζυγος σας στηρίζει την προσπάθεια σας;**

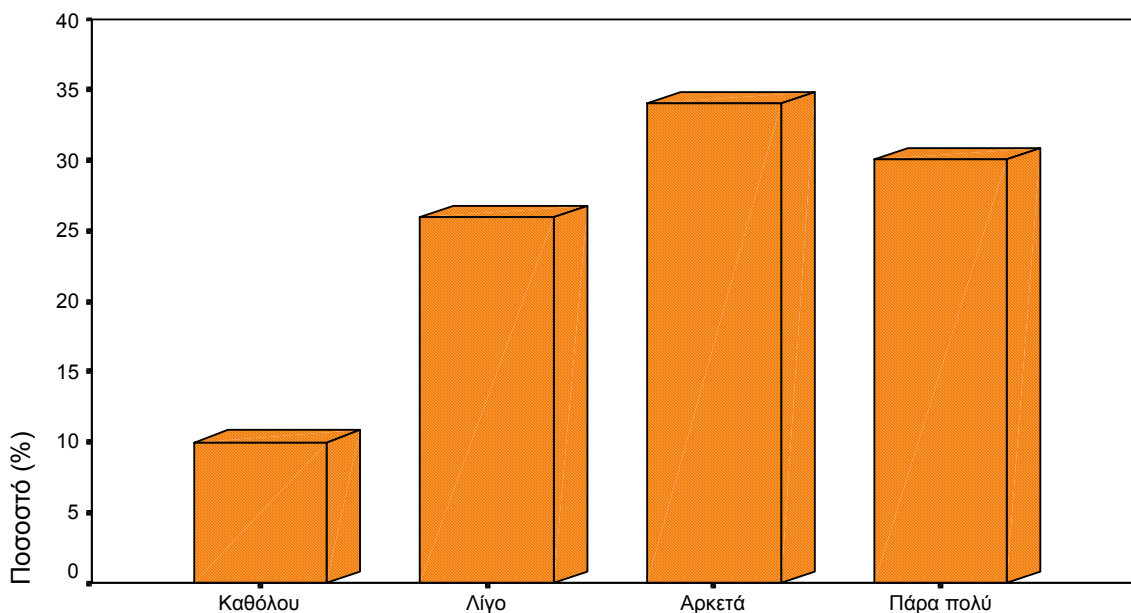
Στην ερώτηση «η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου σας», το 64,0% απαντάει «αρκετά» έως «πάρα πολύ», ενώ το 26,0% θεωρεί ότι η παρουσία του παιδιού επηρεάζει πολύ λίγο τον ελεύθερο χρόνο τους. Τέλος, 5 μητέρες (10,0%) υποστηρίζουν ότι ο ελεύθερος χρόνος τους δεν δέχεται καμία επιρροή από την παρουσία του παιδιού τους.

## Πίνακας 32

Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου σας;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Καθόλου	5	10.0	10.0
Λίγο	13	26.0	36.0
Αρκετά	17	34.0	70.0
Πάρα πολύ	15	30.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 32.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το κατά πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου της μητέρας.



Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου σας;

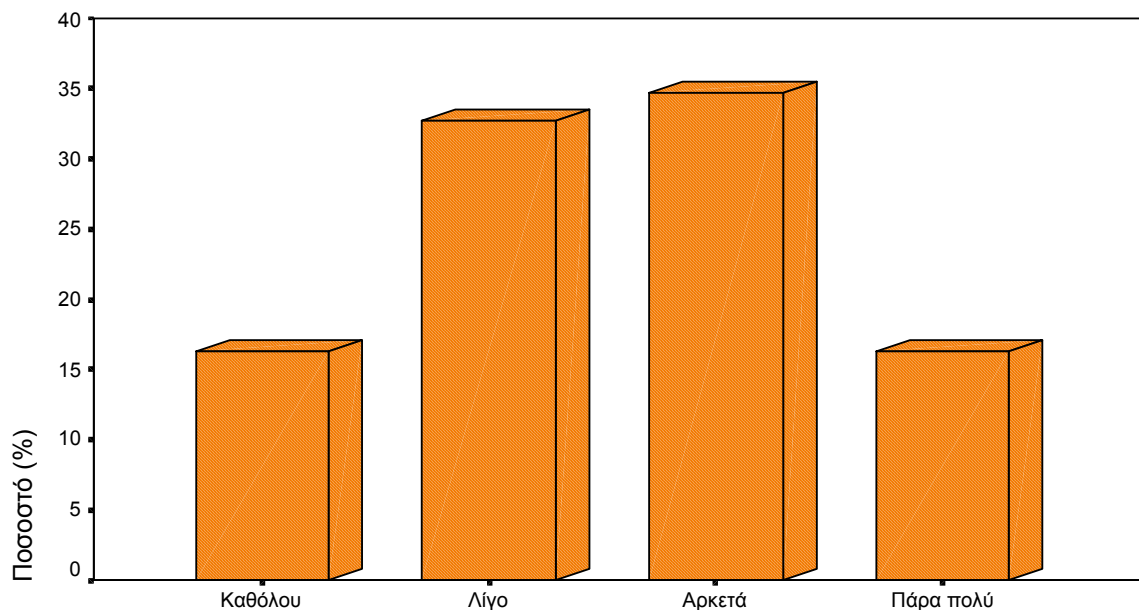
Όταν οι μητέρες ρωτήθηκαν για το αν η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη δουλειά τους, το 34,7% έδωσε την απάντηση «αρκετά», ενώ ένα 32,7% «λίγο». Τέλος το 16,3% θεωρεί ότι το παιδί επηρεάζει σημαντικά («πάρα πολύ») την δουλειά τους, ενώ οι μητέρες που δεν θεωρούν την παρουσία του παιδιού ανασταλτικό παράγοντα για την δουλειά τους κυμαίνεται στο 16,3%.

### Πίνακας 33

Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη δουλειά σας;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Καθόλου	8	16.3	16.3
Λίγο	16	32.7	49.0
Αρκετά	17	34.7	83.7
Πάρα πολύ	8	16.3	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 33. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το κατά πόσο η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη δουλειά της μητέρας.



Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη δουλειά σας;

## Δ. Προνοιακά Προγράμματα

Το ποσοστό των μητέρων που δεν συμμετέχουν σε ομάδες γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι συγκριτικά υψηλότερο από αυτές που λαμβάνουν μέρος σε τέτοιου είδους ομάδες. (69,4% έναντι 30,6%).

Από αυτές που συμμετέχουν , και οι 15 δηλώνουν παρούσες σε ομάδες γονέων που κατά καιρούς οργανώνονται στα σχολεία των παιδιών τους.

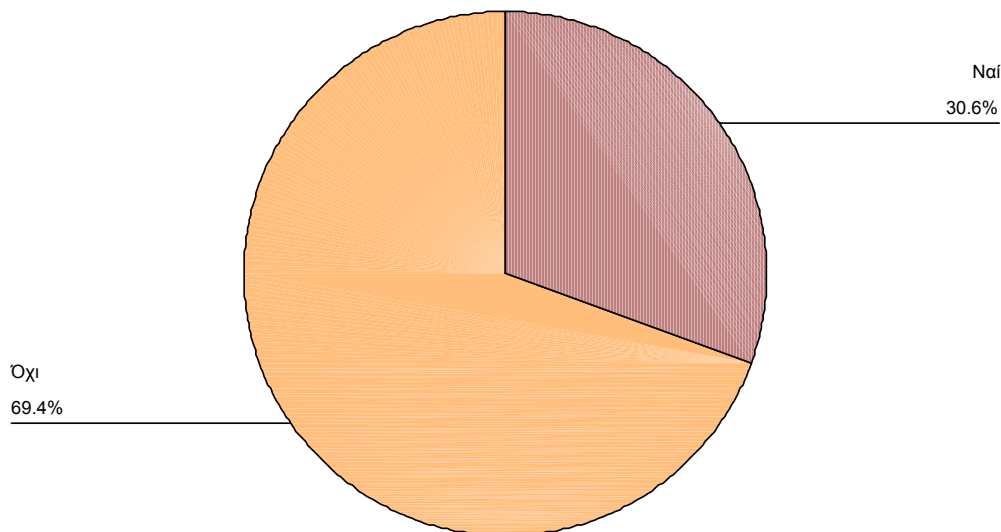
### Πίνακας 13

Ευμετέχετε σε ομάδες γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	15	30.6	30.6
Όχι	34	69.4	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 34. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι μητέρες συμμετέχουν σε ομάδες γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Συμετέχετε σε ομάδες γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες;



Στην ερώτηση «έρχεστε σε επαφή με ειδικούς», το 83,7% του δείγματος δίνει θετική απάντηση ενώ το υπόλοιπο 16,3% δεν επισκέπτεται ειδικούς.

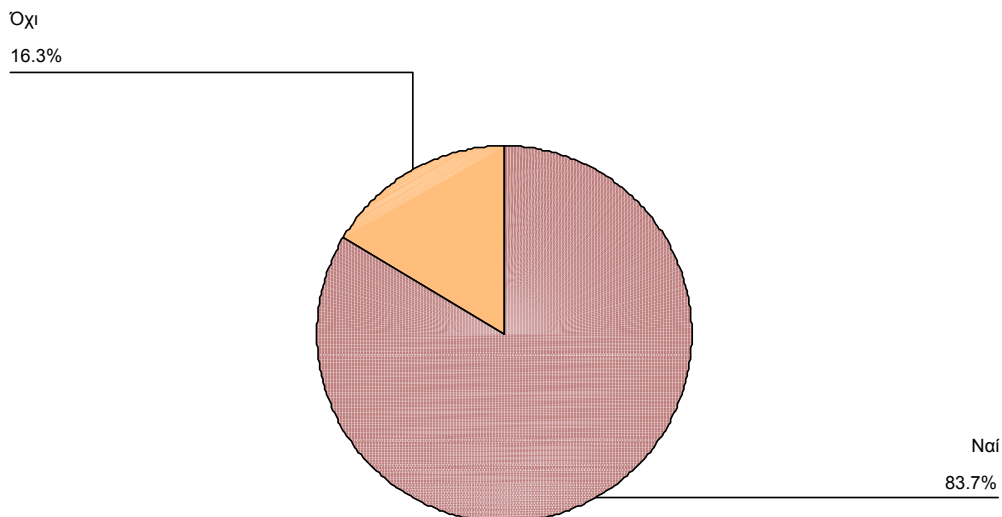
### Πίνακας 35

Έρχεστε σε επαφή με ειδικούς;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	41	83.7	83.7
Όχι	8	16.3	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 35. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι μητέρες έρχονται σε επαφή ή όχι με ειδικούς .

Έρχεστε σε επαφή με ειδικούς;





Από τον παρακάτω πίνακα, φαίνονται οι ειδικότητες των ειδικών με τους οποίους έρχονται σε επαφή οι μητέρες. Χαρακτηριστικό είναι το ποσοστό εκείνο των ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών (53,7%), των οποίων στις ειδικές συμβουλές τους καταφεύγουν οι μητέρες.

**Πίνακας 36**

Αν ναι, με ποιους;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ιατρούς, Νοσηλεύτες	3	7.3	7.3
Ψυχολόγους, Κοινωνικούς Λειτουργούς	22	53.7	61.0
Ιατρούς, Νοσηλεύτες, Ψυχολόγους, Κοινωνικούς Λειτουργούς	12	29.3	90.2
Ιατρούς, Νοσηλεύτες, Άλλους	1	2.4	92.7
Ψυχολόγους, Κοινωνικούς Λειτουργούς, Άλλους	2	4.9	97.6
Όλα τα παραπάνω	1	2.4	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>41</b>	<b>100.0</b>	

Αναλυτικότερα, για κάθε μια ειδικότητα ειδικών τα ποσοστά φαίνονται παρακάτω:

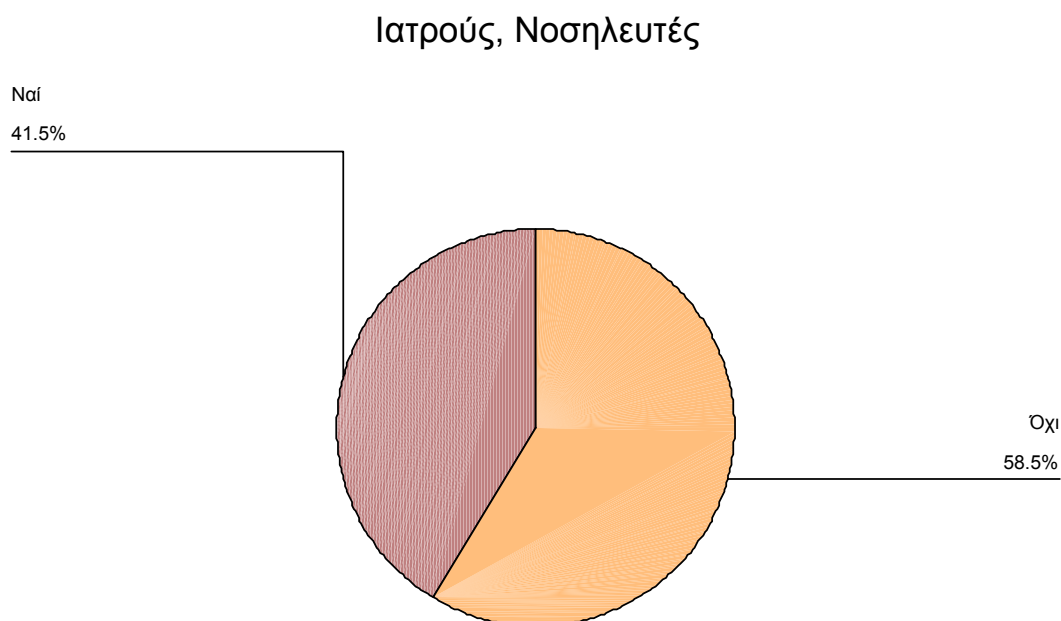
Το 41,5% των μητέρων δέχονται τις ιατρικές συμβουλές ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.

**Πίνακας 36α**

Ιατρούς, Νοσηλεύτες

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	24	58.5	58.5
Ναί	17	41.5	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>41</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 36α.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι μητέρες έρχονται σε επαφή ή όχι με ιατρούς, νοσηλεύτες .

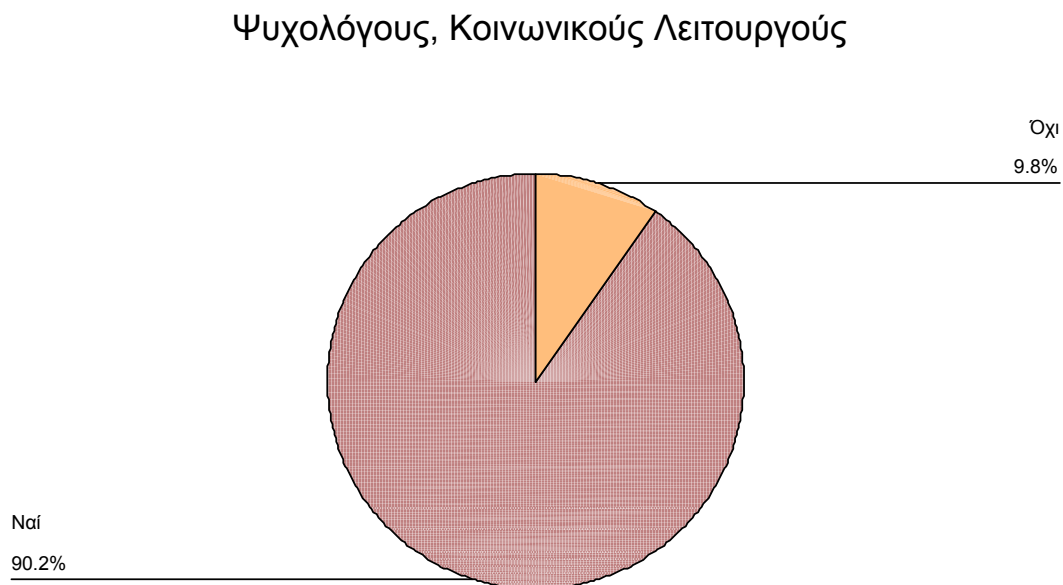


Το 90,2% του δείγματος επισκέπτονται Ψυχολόγους και Κοινωνικούς Λειτουργούς προκειμένου να λάβουν εξειδικευμένες συμβουλές για τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους.

### Πίνακας 36β

Ψυχολόγους, Κοινωνικούς Λειτουργούς			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	4	9.8	9.8
Ναί	37	90.2	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>41</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 36β. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι μητέρες έρχονται σε επαφή ή όχι με ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς.

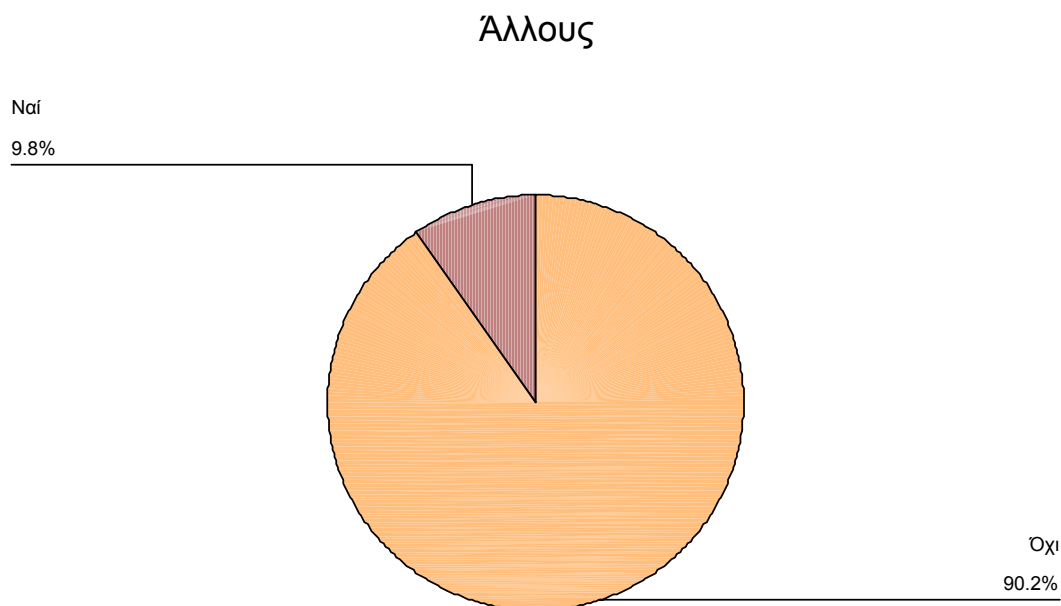


Τέλος ένα ποσοστό της τάξης του 9,8% πέρα από τις παραπάνω ειδικότητες ειδικών έρχετε σε επαφή και με ανθρώπους άλλων ειδικοτήτων, χωρίς όμως να αναφέρει ποιοι είναι αυτοί.

Πίνακας 36γ

Άλλους			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	37	90.2	90.2
Ναί	4	9.8	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>41</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 36γ. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι μητέρες έρχονται σε επαφή ή όχι με άλλες ειδικότητες ειδικών.



Όταν οι μητέρες ρωτήθηκαν αν είναι ενήμερες για όλα τα προγράμματα που λειτουργούν για άτομα με ειδικές ανάγκες, το 65,3% απάντησε «όχι», ενώ το 34,7% «ναί».

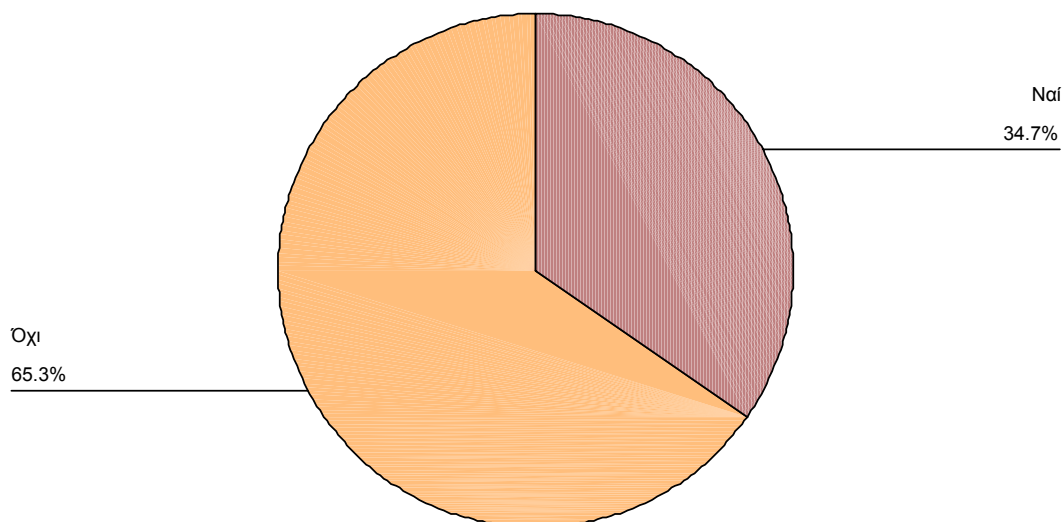
### Πίνακας 37

Γνωρίζετε για όλα τα προγράμματα που λειτουργούν για άτομα με ειδικές ανάγκες;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	17	34.7	34.7
Όχι	32	65.3	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 37. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν οι μητέρες γνωρίζουν όλα τα προγράμματα για άτομα με ειδικές ανάγκες.

Γνωρίζετε για όλα τα προγράμματα που λειτουργούν για άτομα με ειδικές ανάγκες



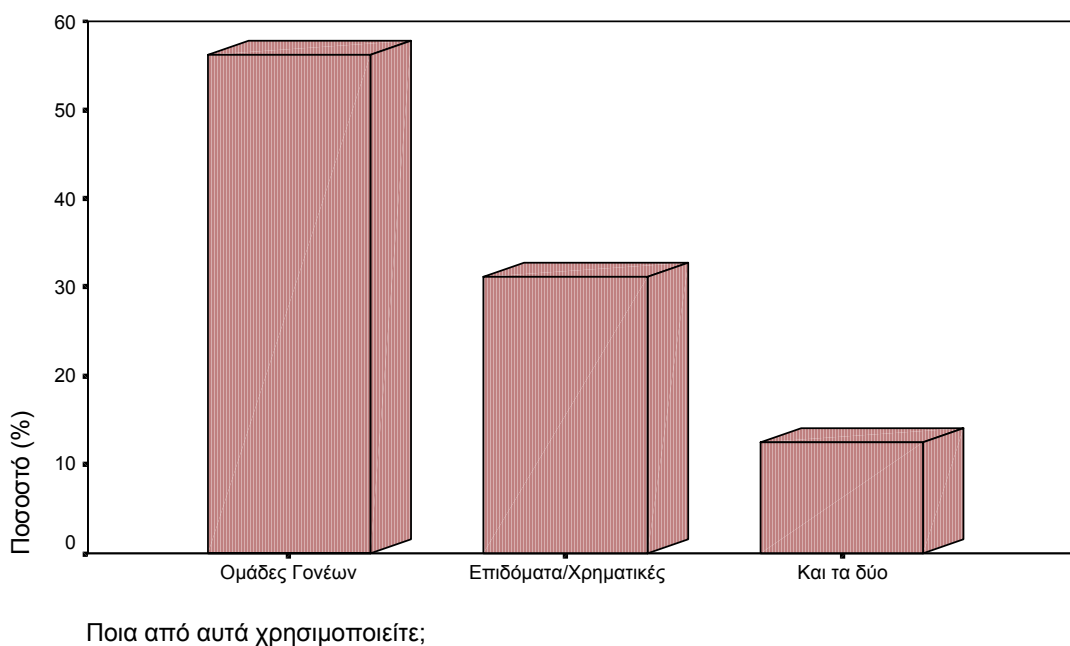
Από τα προγράμματα εκείνα που φαίνεται να κάνουν μεγαλύτερη χρήση οι μητέρες, είναι οι ομάδες γονέων (56,3%), ενώ ένα 31,3% του δείγματος παρουσιάζεται να κάνει χρήση των προγραμμάτων εκείνων που έχει να κάνει με οικονομικές ενισχύσεις. Τέλος ένα 12,5% δηλώνει ότι καταφεύγει, και στην ανθρώπινη επαφή, με τις διάφορες ομάδες γονέων, αλλά και στις χρηματικές παροχές ή επιδόματα.

**Πίνακας 38**

**Ποια από αυτά χρησιμοποιείτε;**

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ομάδες Γονέων	9	56.3	56.3
Επιδόματα/Χρηματικές Παροχές	5	31.3	87.5
Και τα δύο	2	12.5	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>16</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 38. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τα προγράμματα που χρησιμοποιούν οι μητέρες.**



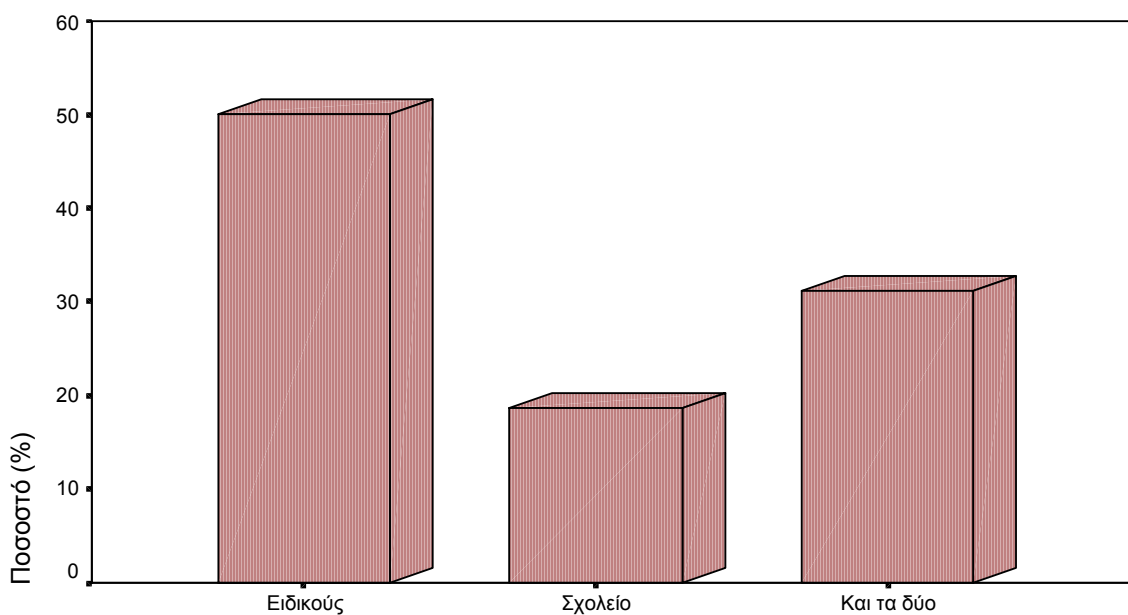
Το 50,0% των ερωτηθέντων του δείγματος, λαμβάνουν ενημέρωση για τα προγράμματα παιδιών με ειδικές ανάγκες, από τους ειδικούς του σχολείου που φοιτούν τα παιδιά τους ή του κέντρου που επισκέπτονται ή της πρόνοιας. Το 18,8% ενημερώνονται από το σχολείο των παιδιών τους, ενώ τέλος ένα 31,3% λαμβάνει πληροφορίες και από τους ειδικούς αλλά και από το σχολείο.

### Πίνακας 39

Από πού ενημερώνεστε για τα προγράμματα αυτά;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ειδικούς σχολείου, κέντρου ή πρόνοιας	8	50.0	50.0
Σχολείο	3	18.8	68.8
Και τα δύο	5	31.3	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>16</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 39. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την πηγή απ'όπου αντλούν πληροφορίες οι μητέρες για τα προγράμματα παιδιών με ειδικές ανάγκες.



Από πού ενημερώνεστε για τα προγράμματα αυτά;

Στην ερώτηση «πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή για τα άτομα με ειδικές ανάγκες;», το 94,0% έδωσε αρνητική απάντηση ενώ ένα 6,0% δεν απάντησε καθόλου.

#### Πίνακας 40

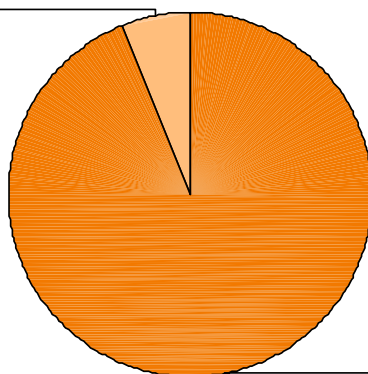
**Πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή για τα άτομα με ειδικές ανάγκες;**

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Όχι	47	94.0	94.0
Δεν απαντώ	3	6.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 40. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την επάρκεια των προγραμμάτων για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.**

Πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή  
για τα άτομα με ειδικές ανάγκες;

Δεν απαντώ  
6.0%



Όχι  
94.0%

Στην ερώτηση «πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή για τους γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες;», το 88,0% έδωσε αρνητική απάντηση ενώ ένα 2,0% απάντησε θετικά. Τέλος ένα 10,0% δεν έδωσε απάντηση στην συγκεκριμένη ερώτηση.

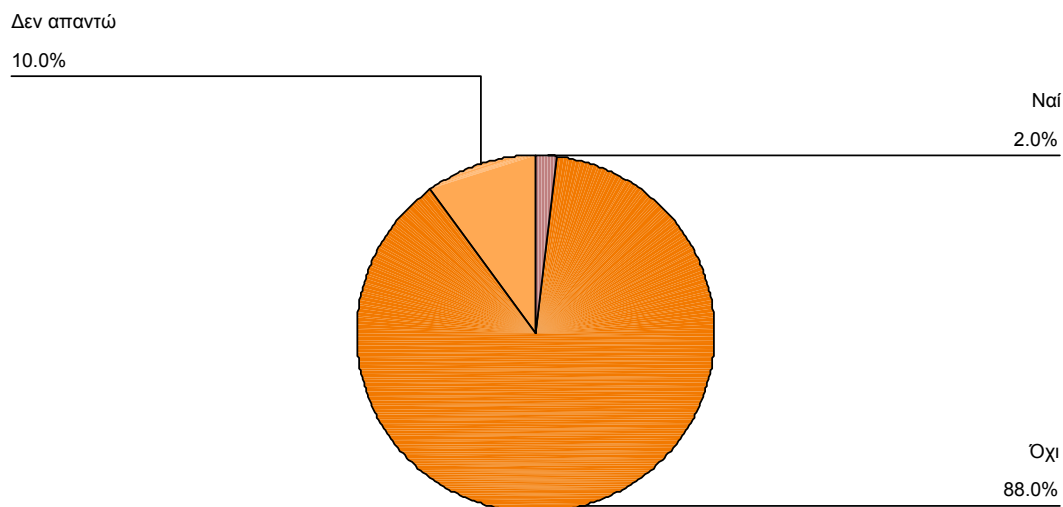
## Πίνακας 41

Πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή για τους γονείς των ατόμων;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Ναί	1	2.0	2.0
Όχι	44	88.0	90.0
Δεν απαντώ	5	10.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	

**Διάγραμμα 41.** Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση την επάρκεια των προγραμμάτων για τους γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή  
για τους γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες;





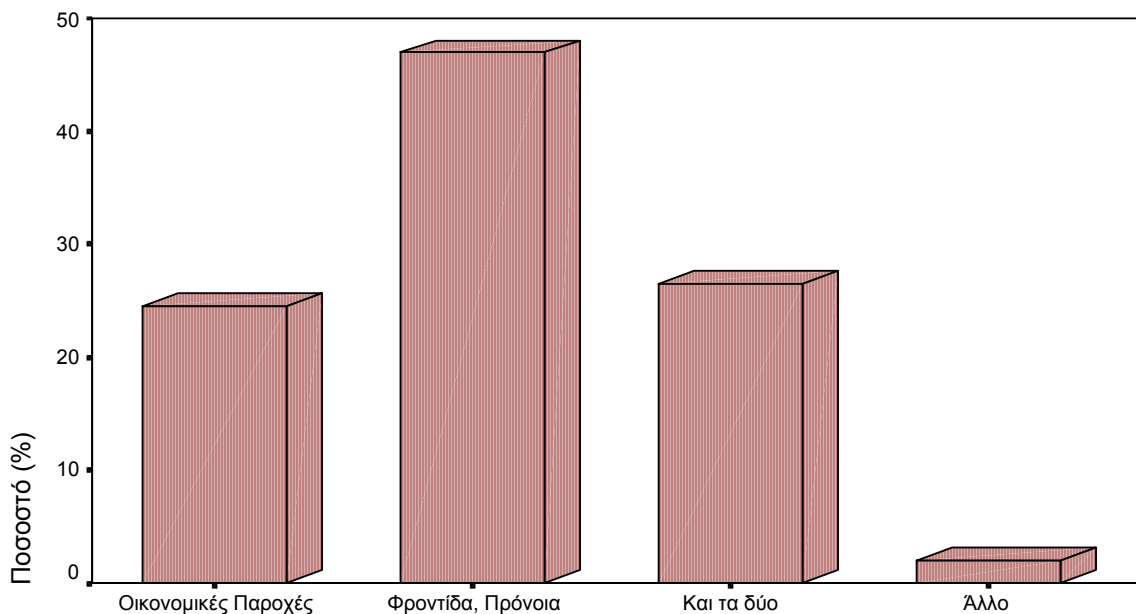
Στην ερώτηση «σε ποιούς τομείς χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια από το κράτος», το 46,9% ανέφερε την φροντίδα, πρόνοια, ενώ το 24,5% τις οικονομικές παροχές. Ένα 26,5% θεωρεί ότι το κράτος θα πρέπει να παράσχει μεγαλύτερη φροντίδα και πρόνοια καθώς και περισσότερες οικονομικές παροχές, ενώ τέλος ένα 2,0% αναφέρει άλλο χωρίς να συγκεκριμενοποιεί.

## Πίνακας 42

Σε ποιούς τομείς χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια από το κράτος;

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Αθροιστικό Ποσοστό (%)
Οικονομικές Παροχές	12	24.5	24.5
Φροντίδα, Πρόνοια	23	46.9	71.4
Και τα δύο	13	26.5	98.0
Άλλο	1	2.0	100.0
<b>Σύνολο</b>	<b>49</b>	<b>100.0</b>	

Διάγραμμα 41. Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τις παροχές που θεωρούν οι μητέρες απαραίτητες από το κράτος για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες.



Σε ποιούς τομείς χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια από το κράτος;

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

## ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Ο πρώτος θεματικός άξονας του ερωτηματολογίου αφορούσε τα Δημογραφικά στοιχεία, περιλαμβάνει δηλαδή ερωτήσεις που αφορούν την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα των γονέων, τον αριθμό των παιδιών σε κάθε οικογένεια καθώς και το φύλο των παιδιών και τέλος την ειδική ανάγκη που αντιμετωπίζει το κάθε παιδί. Απο τη στατιστική ανάλυση προκύπτουν τα εξής μέγιστα και ελάχιστα αποτελέσματα:

**1)** 54,2% > των 40 ετών  
33,3% από 31-40 ετών  
12,5% από 20-30 ετών

**2)** 82% έγγαμες  
12% διαζευγμένες  
2% χήρες  
4% άγαμες

**3)** 71,5% εργαζόμενες ( 20,4% Δ.Υπάλληλοι, 10,2% Ιδ.Υπάλληλοι, 14,3% Εκπαιδευτικοί, 8,2%Ελεύθεροι Επαγγελματίες, 18,4%Λοιπά επάγγελματα, 22,4% Οικιακά)  
6,1% συνταξιούχοι

**4)** 20% δημόσιου και ιδιωτικοί16% εκπαιδευτικοί  
16% συνταξιούχοι  
8% ελεύθεροι επαγγελματίες  
34% λοιπά επαγγέλματα  
6% άνεργοι

**5)** 40% ανώτατη εκπαίδευση  
32% απόφοιτοι λυκείου  
24% απόφοιτοι δημοτικού  
4% απόφοιτοι τεχνικών σχολών

**6)** 38,8% 2παιδιά  
24,5% 1παιδί  
24,5% 3παιδιά  
12,2% 4παιδιά

**7)** 54% έχουν αγόρι  
46% έχουν κορίτσι

**8)** 38% (7-10 χρονών)  
12% (13-18 χρονών)  
32% (19-24 χρονών)  
18% (άνω των 25 χρονών)

**9)** 26% με νοητική υστέρηση  
12% με αυτισμό  
10% με σύνδρομο Down  
10% με εγκεφαλική παράλυση  
6% με διαταραχές μάθησης

## ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Ο δεύτερος θεματικός άξονας αναφέρεται στις οικογενειακές σχέσεις. Στον άξονα αυτό περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικές με το πόσο η παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας (γονείς-παιδιά, σύζυγοι, αδέρφια, συγγενείς), τις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας, τις ευρύτερες δραστηριότητες (εργασία, μετακινήσεις).

Πιο συγκεκριμένα στην ερώτηση σχετικά με το πόσο οι ανάγκες του παιδιού επηρεάζουν τη σχέση τους με την μητέρα, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων μητέρων (48%) απάντησε ότι αυτή επηρεάζεται ελάχιστα. Το αποτέλεσμα αυτό βέβαια έρχεται σε αντίθεση με το θεωρητικό αντίστοιχο σημείο της εργασίας μας, όπου ύστερα από μελέτη της βιβλιογραφίας προέκυψε ότι η σχέση μητέρας - παιδιού επηρεάζεται από τις ανάγκες του. Χαρακτηριστικά στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η μητέρα μετά τη γέννηση του παιδιού περνάει μια περίοδο κατάθλιψης όπου η ίδια δεν αναγνωρίζει τον εαυτό της στην αναπηρία του παιδιού, συνεπώς να απομακρύνεται συναισθηματικά και σωματικά από το ίδιο της το παιδί. Από την άλλη όμως η σχέση μητέρας-παιδιού μπορεί για μεγάλο διάστημα να είναι μια σχέση βρέφους-τροφής και η εξάρτηση του παιδιού από τη μητέρα να είναι μεγάλη. Βλέπουμε λοιπόν ότι η ταλάντευση ανάμεσα στην απόρριψη και την υπερπροστασία είναι η συχνή στάση των γονέων.

Έπειτα σχετικά με την σχέση της μητέρας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας, το μεγαλύτερο ποσοστό (76,7%) απαντά ότι η σχέση που υπάρχει είναι αρνητική καθώς και το (59,4%) απάντησε ότι οι ειδικές ανάγκες του παιδιού παίζουν αρνητικό ρόλο στη διαμόρφωση των σχέσεων με τους συζύγους τους. Η παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες σε μια οικογένεια και τα προβλήματα που προκύπτουν δημιουργούν διατάραξη της ομαλής λειτουργίας του ΕΓΩ των γονιών με αποτέλεσμα τη διατάραξη της ομαλής λειτουργίας του της οικογενειακής ζωής. Συχνά καταφεύγουν σε αυτοκατηγορία ή σε κατηγορίες ο ένας εναντίον του άλλου και αυτό γιατί δεν μπορούν να αντέξουν τα αρνητικά τους συναισθήματα. Επίσης προβλήματα υπάρχουν και στη σχέση της μητέρας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας καθώς οι γονείς στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του μειονεκτούντος παιδιού, μπορεί να παρεμποδίσουν την ανάπτυξη των υγιών αδερφών.

Παρόλο αυτά τα αδέρφια μεταξύ τους έχουν σχετικά καλές σχέσεις (60,5%). Ιδιαίτερα κατά την περίοδο της παιδικής ηλικίας 7-12 ετών το (72,7%) έχει καλές σχέσεις οι οποίες ενισχύονται στην μεταφηβική ηλικία (25%).

Το στάδιο της εφηβείας παίζει ουσιαστικό ρόλο στη διαμόρφωση των σχέσεων των παιδιών και ακόμα πολύ περισσότερο όταν υπάρχουν άτομα στην οικογένεια με ειδικές ανάγκες. Έτσι κατά την εφηβική ηλικία 13-18 ετών το(33,3%) διατηρεί όχι καλές σχέσεις με τα αδέρφια του ενώ στη μεταεφηβική ηλικία όπου τα αδέρφια είναι μεγαλύτερα, μπορούν να ενημερωθούν για την κατάσταση του ειδικού παιδιού και να αποτελέσουν βασικό αρωγό μέσα στην οικογένεια.

Από την άλλη τα μικρότερα παιδιά δεν μπορούν να καταλάβουν τι πραγματικά συμβαίνει. Στην εφηβική ηλικία όμως η οποία αποτελεί και μια δύσκολη περίοδο για το παιδί, τα αδέρφια των μειονεκτούντων παιδιών υπόκεινται περισσότερο σε συναισθηματικά προβλήματα.

Στην συνέχεια από την ερώτηση που αναφέρεται στη σχέση του ειδικού παιδιού με τον πατέρα του προκύπτει ότι το 62% των ερωτηθέντων σχολίασαν τη σχέση αυτή ως καλή. Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφέρουμε ότι υπάρχει στατιστική σημαντική διαφορά ως προς το φύλο του παιδιού και τη σχέση που διαδραματίζει αυτό στη σχέση του με τον πατέρα. Πιο αναλυτικά παρατηρείται ότι το ποσοστό των καλών σχέσεων μεταξύ πατέρων και κοριτσιών είναι σχεδόν 2πλάσιο από αυτό των αγοριών 82,6% έναντι 44,4%. Αυτό μπορεί να οφείλεται στα συναισθήματα ανεπάρκειας και αποτυχίας που νοιώθει ο πατέρας σε μια ευαίσθητη περιοχή της ζωής του .όπως είναι η δημιουργία απογόνων. Ένας μειονεκτικός υιός μπορεί να δημιουργήσει μια αληθινή πληγή στο αντρικό ΕΓΩ.

Σχετικά με την ερώτηση «πώς είναι οι σχέσεις του παιδιού με άλλους συγγενείς» το 70% απάντησε καλά. Αυτό είναι φυσικό εφόσον γνωρίζουμε ότι στη χώρα μας λειτουργεί το οικογενειακό υποστηρικτικό σύστημα δηλαδή οι συγγενείς μπορεί συχνά να αποτελέσουν σημαντικούς φορείς στήριξης για την οικογένεια του παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Εξετάζοντας την ερώτηση σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας προκύπτει ότι το 34% απάντησε ότι αυτές επηρεάζονται λίγο. Ύστερα από την μελέτη μας

προέκυψε ότι οι οικογένειες αυτές έχουν κοινωνικές σχέσεις συνήθως όμως με οικογένειες που αντιμετωπίζουν ίδια προβλήματα π.χ ομάδες αυτοβοήθειας, ενώσεις γονέων κ.τ.λ.

Επιπλέον σε αυτό το θεματικό άξονα η ερώτηση, αν η ειδική ανάγκη του παιδιού επηρεάζει ευρύτερα τις δραστηριότητες της οικογένειας(εκδρομές, μετακινήσεις), το 54% του δείγματος απάντησε ότι επηρεάζεται. Από τη στατιστική ανάλυση προκύπτει ότι οι μετακινήσεις είναι αυτές που αποτελούν τη μεγαλύτερη δυσκολία για την οικογένεια σε ότι αφορά τις δραστηριότητες της (60%). Τα παραπάνω αιτιολογούνται αν σκεφτούμε ότι η ζωή της οικογένειας ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες είναι συχνά θεραποκεντρική, έτσι συχνά οι γονείς μεταθέτουν συνεχώς απλές χαρές της ζωής (ταξίδια, εκδρομές) στο απώτερο μέλλον.

Η τελευταία ερώτηση του θεματικού αυτού άξονα αφορά τα οικονομικά της οικογένειας. Το 34% του δείγματος δηλώνει ότι αισθάνονται αρκετά επιβαρημένοι οικονομικά. Σύμφωνα και με τη θεωρία της εργασίας μας τα οικονομικά της οικογένειας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι επιβαρημένα εφόσον συχνά οι γονείς καταφεύγουν στον ιδιωτικό τομέα αναζητώντας βοήθεια από ειδικούς (εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές) που δεν παρέχεται από το κράτος.

## ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Ο τρίτος θεματικός άξονας αναφέρεται στη φροντίδα του παιδιού. Η πρώτη ερώτηση είναι σχετική με το χρόνο που διαθέτει η μητέρα για τη φροντίδα του παιδιού και το 56% απάντησε ότι διαθέτουν 2-5 ώρες. Ο χρόνος αυτός καταναλώνεται από ένα μεγάλο ποσοστό 61,2% για την πρωτογενή τους φροντίδα και ακολουθούν 30,6% μετακίνηση, 42,9% διάβασμα, 28,6% εξωσχολικές δραστηριότητες, 4,1% άλλο.

Στην επόμενη ερώτηση η οποία εξέταζε το ποιος έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη για τη φροντίδα του παιδιού προέκυψε το εξής αποτέλεσμα: 84% η μητέρα. Έτσι λοιπόν γίνεται αντιληπτό ότι η μητέρα είναι αναγκασμένη να αφιερώνει αρκετό χρόνο από την ημέρα της στη φροντίδα του παιδιού εφόσον εκείνο δε μπορεί να αυτενεργεί σε πράγματα όπως είναι το ντύσιμο, το φαγητό, και η υγιεινή του.

Έπειτα όταν οι μητέρες ρωτήθηκαν αν οι ανάγκες της που αφορούν την ανατροφή του παιδιού της συμφωνούν με αυτές του συζύγου τους το 74% απάντησε θετικά. Καθώς και στο σύνολο των 50 μητέρων το 46% δήλωσε ότι ο πατέρας στηρίζει την προσπάθεια της μητέρας. Αυτό επαληθεύεται και από το θεωρητικό μέρος όπου αναφέρεται ότι ο πατέρας αναλαμβάνει ένα συμπληρωματικό ρόλο βοηθώντας στην ανατροφή του παιδιού και συνήθως αναλαμβάνει το ρόλο του δασκάλου ή διεκδικεί καλύτερη παροχή υπηρεσιών για το παιδί χωρίς να αναλαμβάνει εξολοκλήρου την ευθύνη του.

Τέλος αν η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου το 64% απάντησε αρκετά καθώς και στην αν η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη δουλειά το 34% απάντησε επίσης αρκετά.

Συμπερασματικά θα λέγαμε ότι το παραπάνω αιτιολογείται αν σκεφτούμε ότι το 71,5% του δείγματος είναι εργαζόμενες μητέρες, συνεπώς ο ελεύθερος χρόνος τους είναι περιορισμένος και καταναλώνεται στη φροντίδα του παιδιού αλλά και η εργασία επηρεάζεται από την παρουσία του παιδιού, αφού συχνά οι μητέρες είναι αναγκασμένες να παίρνουν άδειες άνευ αποδοχών για να αντιμετωπίσουν πιθανόν έκτακτες ανάγκες του παιδιού τους.



## ΠΡΟΝΟΙΑΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

Ο τέταρτος και τελευταίος άξονας αφορά τα προνοιακά προγράμματα. Η πρώτη ερώτηση διερευνά κατά πόσο οι μητέρες συμμετέχουν σε ομάδες γονέων. Το 69,4% δεν συμμετέχει σε τέτοιου είδους ομάδες. Το 83,7% του δείγματος έρχεται σε επαφή με ειδικούς όπως ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κ.λ ανάλογα με την ειδική ανάγκη του παιδιού τους. Απόρροια των παραπάνω είναι ότι από τη μια οι γονείς εστιάζουν στη θεραπεία του παιδιού και συνεργάζονται με ειδικούς για το καλύτερο αποτέλεσμα και από την άλλη ένα σημαντικό ποσοστό γονέων δε συμμετέχει σε τέτοιες ομάδες που θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν υποστηρικτικά.

Ακολουθούν ερωτήσεις που αφορούν τα προγράμματα που χρησιμοποιούν οι μητέρες. Το 65,3% του δείγματος δεν είναι ενημερωμένο σχετικά με τα προγράμματα αυτά, ενώ και όσες μητέρες τα γνωρίζουν κάνουν χρήση των προγραμμάτων που έχουν να κάνουν με ομάδες γονέων σε σχολεία και με οικονομικές ενισχύσεις.

Στη συνέχεια το 50% του δείγματος ενημερώνεται από τους ειδικούς του σχολείου ή του κέντρου του οποίου φοιτούν τα παιδιά τους και το 94% του δείγματος πιστεύει ότι τα προγράμματα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες αλλά και για τους ίδιους τους γονείς 88% είναι ανεπαρκή.

Το 46,9% δήλωσε ότι το κράτος πρέπει να προσφέρει περισσότερη βοήθεια στους τομείς φροντίδας και πρόνοιας. Από τη μελέτη της βιβλιογραφίας μας προέκυψε ότι τα προγράμματα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τους γονείς τους είναι ανεπαρκή, περιορίζονται μόνο σε κάποια οικονομικά επιδόματα αλλά και οι αρμόδιες υπηρεσίες είναι ελλιπής σε προσωπικό και ειδικό εξοπλισμό. Αυτό καθιστά αδύναμη την παροχή βοήθειας προς αυτά τα άτομα και το συγγενικό τους περιβάλλον, καθώς και την ενημέρωσή τους σχετικά με τα δικαιώματά τους.

## ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Για την λειτουργικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων του παιδιού είναι απαραίτητο οι γονείς να έρθουν αντιμέτωποι με κάποιες διεργασίες όπως :

- Να αποδεχθούν τα συναισθήματα τους που προέρχονται από την απώλεια ενός «φυσιολογικού παιδιού» και την απόκτηση ενός «παιδιού με ειδικές ανάγκες» καθώς και οτιδήποτε συνεπάγεται την παρουσία αυτού του παιδιού στην καθημερινή του ζωή.
- Να κατανοήσει τις ιδιαιτερότητες του προβλήματος του παιδιού του, τις πιθανές αιτίες καθώς και τις υπάρχουσες δυνατότητες θεραπείας
- Να συντονισθεί με τις συναισθηματικές και φυσικές εκδηλώσεις του παιδιού του ώστε να είναι σε θέση να ανταποκριθεί σε αυτές.
- Να γνωρίζει τις υπηρεσίες και τους διαθέσιμους πόρους σχετικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες.
- Να συνεργάζονται με ειδικούς όπως γιατροί, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, δάσκαλοι και άλλοι θεραπευτές, έτσι ώστε να παρέχονται υπηρεσίες σωστά και με συνοχή.

Επίσης οι γονείς μπορούν να συμβάλλουν στην αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες :

- Μέσω συλλόγων ή ενώσεων, των οποίων στόχοι μπορεί να είναι η διαφώτιση, οι δημόσιες σχέσεις και η ενημέρωση, τόσο των ίδιων των γονέων, όσο και της ευρύτερης κοινότητας.
- Με εθελοντική εργασία, δηλαδή παροχή υπηρεσιών σε διάφορες οργανώσεις είτε γιατί δεν υπάρχει αρκετό προσωπικό είτε γιατί τι θεραπευτικό- εκπαιδευτικό πρόγραμμα αναγνωρίζει τη συνεισφορά του γονιού στην επιτυχία των αποτελεσμάτων στο ειδικό παιδί.
- Με την συμβολή τους στην κοινωνική ένταξη των παιδιών, δηλαδή με την παροχή ευκαιριών και δυνατότητας στο ειδικό παιδί να συναναστρέφεται με άλλα παιδιά και άτομα που θέλουν να μιλούν, να παίζουν και με την ανθρώπινη επαφή και δημιουργία σχέσεων στο περιβάλλον αρχίζοντας από την οικογένεια.

- Τέλος, σημαντικό είναι η προώθηση νομοθετικών και άλλων μέτρων για την βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών αποκατάστασης μέσω συλλόγων, οι οποίοι επιδιώκουν επαφές με πολιτικά πρόσωπα, με άτομα που επηρεάζουν την κοινή γνώμη και το επίπεδο λήψης αποφάσεων.

«Σε ότι αφορά τους στόχους πολιτικής του κράτους, αναφορικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να αναφέρουμε ότι, για να πραγματοποιηθούν οι στόχοι απαιτείται να ληφθούν μια σειρά από μέτρα και να οργανωθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες υγείας, πρόνοιας, εκπαίδευσης –επιμόρφωσης και να δοθεί έμφαση στα μέτρα τα οποία αποσκοπούν στην ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην τοπική κοινότητα.»<sup>12</sup>

Κάποια από τα μέτρα αυτά συνοψίζονται στα εξής :

- Κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες
- Ίσες ευκαιρίες στην εκπαίδευση
- Αναβάθμιση του έργου των εκπαιδευτικών των ειδικών σχολείων και εμπλουτισμός του προγράμματος των ειδικών σχολείων.
- Αυξημένη υποστηρικτική – συμβουλευτική βοήθεια στους γονείς
- Χρηματικά επιδόματα και παροχή υλικών υπηρεσιών για να διευκολυνθεί η φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες.
- Ανακουφιστική φροντίδα, που να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών που βασίζονται στην κοινότητα και να διατίθεται όχι μόνο σε περιόδους κρίσεων αλλά και σε καθημερινές περιπτώσεις.
- Θέσπιση νομοθετικών μέτρων, που θα συμβάλλουν σε μια Ελλάδα φιλική στα άτομα με αναπηρία.

12. Καίλα, *Άτομα με ειδικές ανάγκες*, 'B, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1992.

- Αλλάγη της στάσης της κοινωνίας, δηλαδή δημιουργία μιας κοινωνίας ενημερωμένης και ευαισθητοποιημένης, η οποία θα είναι σε θέση να στηρίζει τα νομοθετικά μέτρα και να καταπολεμήσει την προκατάληψη και το στιγματισμό που υπάρχει.

Τέλος κάποια γενικά δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες τα οποία πρέπει όλοι να σεβόμαστε είναι τα εξής :

- Τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα τους. Τα δικαιώματα αυτά θα παραχωρούνται σε όλα τα ανάπηρα άτομα ανεξαιρέτως και χωρίς διάκριση φυλής, χρώμα, φύλο, γλώσσα, θρησκεία, πολιτικές, ή άλλες πεποιθήσεις, εθνική ή κοινωνική προέλευση, πλούτο καταγωγή ή οποιαδήποτε άλλη κατάσταση ισχύουσα είτε για αυτό το άτομο είτε για την οικογένεια του.
- Τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν το έμφυτο δικαίωμα του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας τους. Άτομα με ειδικές ανάγκες ανεξαρτήτως προέλευσης, φύσης, ή σοβαρότητας των αναπήρων και ανικανοτητών τους, έχουν τα ίδια βασικά δικαιώματα όπως οι άλλοι συμπατριώτες τους της ίδιας ηλικίας.
- Τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν τα ίδια πολιτικά δικαιώματα με τις υπόλοιπες ανθρώπινες υπάρξεις.
- Τα άτομα αυτά δικαιούνται ιατρική, ψυχολογική, και λειτουργική θεραπεία, συμπεριλαμβανομένου των μηχανημάτων ιατρικής και κοινωνικής αποκατάστασης, φοίτησης σε σχολεία επαγγελματικής αποκατάστασης, επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης, αντίληψης, παροχής συμβούλων και άλλων υπηρεσιών που θα επιτρέψουν σε αυτά να αναπτύξουν τις ικανότητες τους και τις επιδεξιότητες τους.
- Τα άτομα αυτά δικαιούνται οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και ένα αξιοπρεπές επίπεδο διαβίωσης.

- Τα άτομα αυτά έχουν το δικαίωμα του να ζητούν οι ειδικές ανάγκες τους να λαμβάνονται υπόψη σε όλα τα στάδια του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού.
- Έχουν το δικαίωμα να ζουν μαζί με τις φυσικές ή τις θετές τους οικογένειες και να συμμετέχουν σε όλες τις κοινωνικές δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες.
- Τα άτομα αυτά με ειδικές ανάγκες θα προστατεύονται από οποιαδήποτε εκμετάλλευση οποιουδήποτε κανονισμού και οποιαδήποτε βασιζόμενη σε διακρίσεις μεταχείριση καταχρηστικού ή εξευτελιστικού χαρακτήρα.
- Για κάθε θέμα που αφορά τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων να ζητείται πλήρως η γνώμη των οργανώσεων των ατόμων με ειδικές ανάγκες.
- Τα άτομα με ειδικές ανάγκες, οι οικογένειες τους και οι κοινότητες θα ενημερωθούν πλήρως με όλα τα κατάλληλα μέσα για τα διαλαμβανόμενα στη Διακήρυξη αυτή των δικαιωμάτων. Από τη διακήρυξη αυτή των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες προκύπτει και η αντίστοιχη υποχρέωση της πολιτείας και της κοινωνίας για τη μεγάλη αυτή κατηγορία των συνανθρώπων μας.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Γεώργια Δ., Κοινωνική Ψυχολογία, τ. Α, Β, Αθήνα 1986
2. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Η διακήρυξη της Μαδρίτης.
3. Ζάρναρη Ό., Στάσεις και Προβλήματα παιδιών με ειδικές ανάγκες, Εκλογή, Σεπτέμβριος 1975.
4. Ζερβάκη-Σμυρναίου Ε., Οικογένεια και Παιδιά με ειδικές ανάγκες, εισηγήσεις από Πανελλήνιο Συνέδριο, ΕΟΠ, Αθήνα 1994.
5. ICD – 10, Ταξινόμηση ICD 10 Ψυχικών Διαταραχών και διαταραχών συμπεριφοράς, Κέντρο συνεργασίας για την εκπαίδευση και την έρευνα στην Ψυχική Υγιεινή, μεταφρ. Στεφανής Κ., Σολδάτος Κ., Μαυρέας Β., Βήτα, Αθήνα 1993, επανειδ. 1997.
6. Καίλα, Άτομα με ειδικές ανάγκες, Β, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1992.
7. Καλατζή – Αζίζι Α., Θέματα Κλινικής Ψυχολογίας, τ. 2, Αθήνα 1988
8. Καλατζής Κ., Διδακτική των ειδικών σχολείων για νοητικά καθυστερημένα παιδιά, Αθήνα 1973.
9. Κέντρο Προγραμματισμού και Οικονομικών Ερευνών, Κοινωνική Πρόνοια, Αθήνα 1985.
10. Κουσίδου, Περιοδικό Κοινωνικών Λειτουργιών Ελλάδας, Αρ. 58/14 Αθήνα 1982.
11. Κρουσταλάκης Γ., Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες, Έλλην, Αθήνα 2000.
12. Κυπριωτάκη Α., Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους, Αθήνα 1989
13. Οικογενειακή και Πολιτική Ψυχοπαθολογία, τ. Β, Άτραπος, Αθήνα 2002.
14. Μόττη – Στεφανίδη Φ. Συναισθηματικές Διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς των νοητικά καθυστερημένων παιδιών, Εκλογή τευχ. 105, 147-151, 1995.
15. Μπιτζαράκης Π., Μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπιση τους, άρθρο από σεμινάριο του προσωπικού της ΕΛΕΠΑΑΠ Θεσ/νίκης, 1982
16. Νιτσοπούλου Μ., Οι προβληματικοί μαθητές στη γενική εκπαίδευση, Αθήνα 1984.
17. Παπακωνσταντίνου Μαρία Χ., Αυτισμός, Μια διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης, εκδ. Χατζηνικολή, Αθήνα 2001.

18. Πολεμικός Ν., Τσιμπιδάκη Α., Εκπαιδευτική, Καββαδία – Γώγου, Μια προσπάθεια ενσωμάτωσης των παιδιών με ειδικές ανάγκες
19. Σταθόπουλος Π., Κοινωνική Πρόνοια, μια γενική θεώρηση, 'Β, Έλλην, Αθήνα 1996.
20. Στασινού Δ., Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα, Gutenberg, Αθήνα 1991
21. Σταυρακάκη Χ., Νοητική καθυστέρηση, επιμ. Τσιάντης Γ. Μανωλόπουλος Σ., Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, τ. 'Β, Καστανιώτη, Αθήνα 1988.
22. Συρίγου – Παπαβασιλείου Α., Εγκεφαλική Παράλυση , Λήμμα Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυκλοπαίδεια – Λεξικό, Ελληνικά Γράμματα, τόμος 3, Αθήνα.
23. Τσιάντης Γ., Ψυχοκοινωνικά Προβλήματα Παιδιών με χρόνιες παθήσεις, Καστανιώτης, Αθήνα 1987.
24. [http : //health.in.gr/news/article.asp?IngArticleID=42640](http://health.in.gr/news/article.asp?IngArticleID=42640)
25. <http://health.in.gr/paidi/narticle.asp?arcode=256>

## **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Buskalia L., Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους, (μεταφ. Δίπλας Γ.), Γλάρος, Αθήνα 1993.
2. Dale M. (μετάφραση Αποστολή Μ, Καπετάνιος Β.), Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, Έλλην, Αθήνα 1996, σελ. 96.
3. Duvall E. , Family Development, 4<sup>th</sup> edition, Philadelphia, Lippincoh 1970.



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

**Α.Τ.Ε.Ι. ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ  
ΣΧΟΛΗ Σ.Ε.Υ.Π.  
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ  
ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ**

**ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2003**

## Α. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

### *1. Ηλικία :*

20 – 30

31 – 40

41 και πάνω

### *2. Οικογενειακή κατάσταση :*

άγαμη

έγγαμη

διαζευγμένη

άλλο

*3. Επάγγελμα:* \_\_\_\_\_

*4. Επάγγελμα συζύγου* \_\_\_\_\_

**5. Μορφωτικό επίπεδο:**

Δημοτικό

Γυμνάσιο-Λύκειο

Τ.Ε.Ι. - Α.Ε.Ι.

Άλλο

---

**6. Αριθμός παιδιών στην οικογένεια**

**7. Φύλο παιδιού :**

Αγόρι

Κορίτσι

**8. Ηλικία Παιδιού:** \_\_\_\_\_

**9. Ποια η ειδική ανάγκη του παιδιού σας:** \_\_\_\_\_

## **B. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ**

**1. Θεωρείτε πως οι ανάγκες του παιδιού σας επηρεάζουν τη σχέση σας μαζί του.**

Ελάχιστα

Αρκετά

Πολύ

**2. Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας;**

Ναι

Όχι

**3. Αν ναι, με ποιο τρόπο.**

Θετικά

Αρνητικά

**4. Οι ανάγκες του παιδιού σας έχουν επηρεάσει τη σχέση σας με το σύζυγο;**

Ναι

Όχι

**5. Αν ναι με ποιο τρόπο;**

Θετικά

Αρνητικά

**6. Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του είναι:**

Όχι καλή

Καλή

Πολύ καλή

**7. Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με τον πατέρα του είναι:**

Όχι καλή

Καλή

Πολύ καλή

**8. Θεωρείτε πως η σχέση του παιδιού με άλλους συγγενείς είναι:**

Όχι καλή

Καλή

Πολύ καλή

**9. Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις και επαφές της οικογένειας**

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πάρα πολύ

**10. Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας όπως εκδρομές, μετακινήσεις, εξόδους;**

Ναι

Όχι

**11. Αν ναι, ποιες; \_\_\_\_\_**

**12. Η παρουσία του παιδιού επιβαρύνει τα οικονομικά της οικογένειας.**

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πάρα πολύ

## Γ. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

**1. Πόσο χρόνο διαθέτετε από την ημέρα σας αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού;**

2-5 ώρες

5-8 ώρες

8 και πάνω

**2. Πώς διαθέτετε κυρίως το χρόνο αυτό;**

Πρωτογενής φροντίδα

Μετακίνηση

Διάβασμα

Εξωσχολικές  
δραστηριότητες

Άλλο

**3. Σε ποιες από τις παραπάνω δραστηριότητες αντιμετωπίζετε τις μεγαλύτερες δυσκολίες με σειρά προτεραιότητας;**

Πρωτογενής φροντίδα

Μετακίνηση

Διάβασμα

Εξωσχολικές δραστηριότητες

Άλλο



**4. Ποιος στην οικογένεια έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή του παιδιού;**

Μητέρα

Πατέρας

Αδέλφια

Άλλα πρόσωπα

**5. Συμφωνούν οι απόψεις σας με αυτές του συζύγου σας για την ανατροφή του παιδιού;**

Ναι

Όχι

**6. Θεωρείτε πως ο σύζυγος σας στηρίζει την προσπάθεια σας;**

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πάρα  
πολύ

**7. Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη χρήση του ελεύθερου χρόνου σας;**

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πάρα πολύ

**8. Η παρουσία του παιδιού επηρεάζει τη δουλειά σας;**

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πάρα πολύ

## Δ. ΠΡΟΝΟΙΑΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

**1. Συμμετέχετε σε ομάδες γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες;**

Ναι

Όχι

**2. Αν ναι σε ποιες; \_\_\_\_\_**

**3. Έρχεστε σε επαφή με ειδικούς;**

Ναι

Όχι

**4. Αν ναι με ποιους;**

Ιατρούς, Νοσηλευτές

Ψυχολόγους, Κοινωνικούς Λειτουργούς

Άλλους

**5. Γνωρίζετε όλα τα προγράμματα που λειτουργούν για άτομα με ειδικές ανάγκες;**

Ναι

Όχι

6. Ποια από αυτά χρησιμοποιείτε; \_\_\_\_\_

7. Από πού ενημερώνεστε για τα προγράμματα αυτά; \_\_\_\_\_

8. Πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή για τα άτομα με ειδικές ανάγκες;

Ναι

Όχι

9. Πιστεύετε πως τα προγράμματα αυτά είναι επαρκή για τους γονείς των ατόμων;

Ναι

Όχι

10. Σε ποιους τομείς χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια από το κράτος;

Οικονομικές παροχές

Φροντίδα, Πρόνοια

Άλλο

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2