

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

Σχολή Επιστημών Υγείας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία:

Η ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΟΝ ΝΟΜΟ ΜΕΣΣΗΝΙΑΣ

ΤΩΝ :

ΚΑΡΑΝΤΑΚΟΥ ΙΩΑΝΝΑ

ΜΑΡΚΟΥ ΚΥΡΙΑΚΗ

ΠΑΣΧΑΛΗ ΚΥΡΙΑΚΟΥΛΑ

ΧΕΛΑ ΣΠΗΛΙΤΣΑ

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής
Εργασίας

Δεκέμβριος 2020

Δήλωση Πνευματικής Ιδιοκτησίας

**Copyright@ XXXX Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Κρήτης.
<http://www.teicrete.gr/koinerg/koinwnikis.html>**

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του/των συγγραφέα/ων, του επιβλέποντα καθηγητή και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Ο/Η/Οι υπογράφων/οντες φοιτητής/τές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΤΕΙ Κρήτης

ΚΑΡΑΝΤΑΚΟΥ ΙΩΑΝΝΑ

ΜΑΡΚΟΥ ΚΥΡΙΑΚΗ

ΠΑΣΧΑΛΗ ΚΥΡΙΑΚΟΥΛΑ

ΧΕΛΑ ΣΠΗΛΙΤΣΑ

δηλώνω/νουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

«Η ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ
ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΟΝ ΝΟΜΟ ΜΕΣΣΗΝΙΑΣ »

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η νοητική υστέρηση είναι μια κατάσταση που διαμορφώνει ένα ιδιαίζον πλαίσιο ζωής όχι μόνο για το άτομο που πάσχει, αλλά και για την οικογένεια στην οποία αυτό ανήκει. Κι αυτό, διότι ένα άτομο που φέρει κάποιας μορφής νοητική υστέρηση, στις περισσότερες περιπτώσεις, είναι εξαρτημένο από άλλα άτομα για να εκτελεί τις λειτουργίες που απαιτεί η καθημερινότητά του. Μια τέτοια κατάσταση επιφέρει συνέπειες ποικίλων μορφών οι οποίες εκτείνονται από αμιγώς οικονομικές σε ψυχολογικές και κοινωνικές. Όταν υπάρχει ένα παιδί, ή και περισσότερα, με νοητική υστέρηση σε μια οικογένεια, τότε η οικογένεια αυτή χρειάζεται επιπλέον πόρους για την περίθαλψη του παιδιού ή των παιδιών, ενώ ταυτόχρονα, πρέπει να διαχειριστεί και την ψυχολογική επιβάρυνση που δημιουργεί μια τέτοια συνθήκη. Η εκδήλωση και η ένταση της νοητικής υστέρησης εξαρτώνται από μια σειρά παραγόντων που αφορούν στην κληρονομικότητα, τις περιβαλλοντικές συνθήκες, αλλά και σε στοιχεία που δεν έχουν ακόμη πλήρως εντοπιστεί. Σε κάθε περίπτωση όμως, ανακύπτουν σημαντικές ανάγκες για τις οικογένειες που περιλαμβάνουν παιδί ή παιδιά με νοητική υστέρηση. Η παρούσα εργασία εστιάζει συγκεκριμένα, στον εντοπισμό των αναγκών των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση. Στα πλαίσια του εντοπισμού ισχυρής τεκμηρίωσης γύρω από το ζήτημα αυτό, πραγματοποιήθηκε πρωτογενής έρευνα με την συμμετοχή 72 γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση όπου διαπιστώθηκε η ανάγκη για οικονομική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη προς τους γονείς αυτούς.

Λέξεις Κλειδιά: Νοητική Υστέρηση, Ανάγκες Γονέων.

ABSTRACT

Mental retardation is a condition that forms a special context of life not only for the person who suffers, but also for the family to which it belongs. This is because a person who has some form of mental retardation, in most cases, is dependent on other people to perform the functions required in its daily life. Such a situation has consequences of various forms which range from purely economic to psychological and social. When there is a child, or even more, mentally retarded in a family, then that family needs additional resources to care for the child or children, while, at the same time, it must manage the psychological burden that such a condition creates. The manifestation and intensity of mental retardation depend on a number of factors related to heredity, environmental conditions, but also to elements that have not yet been fully identified. In any case, however, important needs arise for families that include a child or children with mental retardation. This paper focuses, in particular, on identifying the needs of parents of children with mental retardation. In the context of finding strong documentation around this issue, a primary research was carried out with the participation of 72 parents of children with mental retardation where the need for financial, psychological and social support to these parents was identified.

Keywords: Mental Retardation, Parent Needs.

Πίνακας Περιεχομένων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	1
ABSTRACT	2
Πίνακας Περιεχομένων.....	3
Περιεχόμενα Πινάκων	5
Περιεχόμενα Γραφημάτων.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Η ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ.....	13
1.1 Εννοιολογική προσέγγιση	13
1.2 Αίτια εκδήλωσης	16
1.3 Μορφές νοητικής υστέρησης	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	21
2.1 Αντιδράσεις γονέων στην νοητική υστέρηση	21
2.2 Επιδράσεις νοητικής υστέρησης στους γονείς και κηδεμόνες.....	25
2.2.1 Κοινωνικές επιδράσεις.....	25
2.2.2 Οικονομικές επιδράσεις.....	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	30
3.1 Αξιολόγηση των αναγκών.....	30
3.2 Είδη και χαρακτηριστικά αναγκών.....	32
3.3 Περιορισμοί κάλυψης των αναγκών.....	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	36
4.1 Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία	36
4.2 Νομοθετικές ρυθμίσεις στην Ελλάδα.....	37
4.3 Σχετική νομοθεσία σε άλλες χώρες.....	39
4.4 Η κοινωνική υποστήριξη	41
4.5 Προγράμματα και οργανισμοί στήριξης.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΕΡΕΥΝΑ.....	48
5.1 Μεθοδολογία έρευνας.....	48
5.1.1 Σκοπός της έρευνας	48
5.1.2 Ερευνητικά ερωτήματα και ερευνητικές υποθέσεις.....	48
5.1.3 Μέθοδος έρευνας.....	49

5.1.4 Δείγμα	49
5.1.5 Ερευνητικό εργαλείο.....	50
5.1.6 Ανάλυση αποτελεσμάτων	51
5.2 Αποτελέσματα έρευνας.....	52
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	89
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	92
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	93
Βιβλιογραφία.....	97
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	104
Ενημερωτικό σημείωμα.....	104
Ερωτηματολόγιο.....	105

Περιεχόμενα Πινάκων

Πίνακας 1. Αναπτυξιακά χαρακτηριστικά των διαφόρων επιπέδων νοητικής υστέρησης	19
Πίνακας 2. Δημογραφικά στοιχεία ερωτηθέντων	55
Πίνακας 3. Δημογραφικά στοιχεία παιδιών με νοητική υστέρηση	61
Πίνακας 4. Ανάγκες λήψης περισσότερων πληροφοριών	62
Πίνακας 5. Ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης	67
Πίνακας 6. Ανάγκες εξήγησης στους άλλους	72
Πίνακας 7. Ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα.....	76
Πίνακας 8. Οικονομικές ανάγκες	79
Πίνακας 9. Ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας	82
Πίνακας 10. Έλεγχοι X2 test για ανάγκες λήψης περισσότερων πληροφοριών ως προς τη σχέση με το παιδί.....	86
Πίνακας 11. Αποτελέσματα ελέγχου X2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών για τους τρόπους χειρισμού και αντιμετώπισης συμπεριφοράς παιδιού	86
Πίνακας 12. Έλεγχοι X2 test για ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ως προς τη σχέση με το παιδί.....	87
Πίνακας 13. Έλεγχοι X2 test για ανάγκες εξήγηση της κατάστασης του παιδιού και των αναγκών του σε άλλα άτομα ως προς τη σχέση με το παιδί.....	88
Πίνακας 14. Έλεγχοι X2 test για ανάγκη για εύρεση συγκεκριμένων φορέων και επαγγελματιών ως προς τη σχέση με το παιδί	88
Πίνακας 15. Έλεγχοι X2 test για ανάγκη για οικονομική βοήθεια ως προς τη σχέση με το παιδί.....	88
Πίνακας 16. Αποτελέσματα ελέγχου X2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη αγοράς παιχνιδιών που χρειάζεται το παιδί.....	89
Πίνακας 17. Έλεγχοι X2 test για ανάγκη για βοήθεια προς την οικογένεια ως προς τη σχέση με το παιδί.....	90
Πίνακας 18. Αποτελέσματα ελέγχου X2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη δυνατότητας για συζήτηση προβλημάτων και εύρεση λύσεων	90
Πίνακας 19. Αποτελέσματα ελέγχου X2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη εύρεσης δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας.....	91
Πίνακας 20. Ανάλυση αξιοπιστίας	92

Περιεχόμενα Γραφημάτων

Γράφημα 1. Παρουσία μιας πολιτικής ή προγράμματος που αντιμετωπίζει την πνευματική αναπηρία στις χώρες του κόσμου, βάσει εισοδηματικής κατάταξης	45
Γράφημα 2. Παρουσία νομοθεσίας για την προστασία ατόμων με νοητική υστέρηση ανά τον κόσμο	46
Γράφημα 3. Σχέση με το παιδί	57
Γράφημα 4. Ηλικία	57
Γράφημα 5. Εκπαίδευση	58
Γράφημα 6. Οικογενειακή κατάσταση	58
Γράφημα 7. Επαγγελματική κατάσταση	59
Γράφημα 8. Εργασιακή κατάσταση συζύγου	59
Γράφημα 9. Αριθμός παιδιών με αναπηρία	60
Γράφημα 10. Συνολικός αριθμός παιδιών	60
Γράφημα 11. Φύλο παιδιών με αναπηρία	61
Γράφημα 12. Διαμονή παιδιών με αναπηρία	62
Γράφημα 13. Πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου	63
Γράφημα 14. Πληροφορίες για τους τρόπους χειρισμού και αντιμετώπισης της συμπεριφοράς του παιδιού	64
Γράφημα 15. Πληροφόρησης για τους τρόπους που μπορούν οι γονείς να μάθουν κάτι στο παιδί τους	64
Γράφημα 16. Πληροφόρηση σε σχέση με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	65
Γράφημα 17. Πληροφορίες αναφορικά με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί με αναπηρία και είναι διαθέσιμες	65
Γράφημα 18. Πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου	66
Γράφημα 19. Πληροφορίες σε σχέση με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	67
Γράφημα 20. Χρειάζομαι κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα	68
Γράφημα 21. Χρειάζονται περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	69
Γράφημα 22. Χρειάζομαι περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου	69

Γράφημα 23. Χρειάζομαι περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου	70
Γράφημα 24. Χρειάζομαι να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του	70
Γράφημα 25. Χρειάζομαι να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα.....	71
Γράφημα 26. Χρειάζομαι να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου	71
Γράφημα 27. Χρειάζομαι περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου	72
Γράφημα 28. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στα αδέρφια μου	73
Γράφημα 29. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στον/ στην σύζυγό μου	74
Γράφημα 30. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς .	74
Γράφημα 31. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στους φίλους, γείτονες , συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις	75
Γράφημα 32. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του σε άλλα.....	75
Γράφημα 33. Χρειάζομαι ένα γιατρό/οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες μου και του παιδιού μου	77
Γράφημα 34. Χρειάζομαι μπίμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	77
Γράφημα 35. Χρειάζομαι το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	78
Γράφημα 36. Χρειάζομαι εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά	78
Γράφημα 37. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς.....	80
Γράφημα 38. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου.....	80
Γράφημα 39. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.).....	81
Γράφημα 40. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να πληρώσω μπίμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	81

Γράφημα 41. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	82
Γράφημα 42. Χρειάζομαι βοήθεια για να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις	83
Γράφημα 43. Χρειάζομαι βοήθεια για να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές.....	84
Γράφημα 44. Χρειάζομαι βοήθεια για αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ.....	84
Γράφημα 45. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	85
Γράφημα 46. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών για τους τρόπους χειρισμού και αντιμετώπισης συμπεριφοράς παιδιού.....	87
Γράφημα 47. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη αγοράς παιχνιδιών που χρειάζεται το παιδί	89
Γράφημα 48. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη δυνατότητας για συζήτηση προβλημάτων και εύρεση λύσεων	91
Γράφημα 49. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη εύρεσης δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	92

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η νοητική υστέρηση εκδηλώνεται με διάφορες μορφές όπως η δυσκολία στην ανάγνωση και την γραφή, η αδυναμία επικοινωνίας και κοινωνικής συναναστροφής και η ανικανότητα εξυπηρέτησης των καθημερινών αναγκών, μεταξύ άλλων.

Ένα παιδί μπορεί να γεννιέται ήδη φέροντας κάποιας μορφής νοητική υστέρηση ή αυτή μπορεί να αποκτάται κατά το πρώτο διάστημα της ζωής του. Πάντως, δείγματα αυτής της κατάστασης είναι ήδη εμφανή από τα πρώιμα στάδια της ζωής.

Η νοητική υστέρηση αφορά σε ποσοστό 1%-3% του πληθυσμού, ενώ κατά 30% οφείλεται στην κληρονομικότητα και κατά ένα μικρότερο ποσοστό στις συνθήκες διαβίωσης κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής. Βέβαια, όσο πιο γρήγορα γίνει η διάγνωση και παρασχεθεί η σχετική βοήθεια, τόσο πιο εύκολα το παιδί με νοητική υστέρηση θα μπορέσει να προσαρμοστεί στις ιδιαίτερες συνθήκες της ζωής του.

Το μεγαλύτερο βάρος, μετά το ίδιο το παιδί με νοητική υστέρηση, στην διαχείριση μιας τέτοιας κατάστασης φέρει η οικογένεια και ειδικότερα οι γονείς του παιδιού. Οι γονείς είναι αυτοί που πρέπει να μεριμνήσουν για την κάλυψη των ιδιαίτερων αναγκών του παιδιού αυτού, αλλά και να διαχειριστούν το ψυχολογικό κόστος και την αντιμετώπιση του θέματος από τον κοινωνικό περίγυρο.

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος για την εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας έγινε αρχικά διότι οι ανάγκες των οικογενειών που έχουν ένα άτομο με αναπηρία στο στενό τους κύκλο, θεωρείται πολλές φορές θέμα ταμπού και από τους ίδιους και από την υπόλοιπη κοινωνία. Πιο συγκεκριμένα πολλές φορές οι ίδιες οι οικογένειες δεν θέλουν να εκφράζουν και να συζητούν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, θεωρώντας πως η κοινωνία και ο περίγυρος του ίσως δεν θα καταλάβουν ή ακόμα δεν θα ενδιαφερθούν. Ένας ακόμα λόγος είναι το αίσθημα της ντροπής που πιθανόν να νιώθουν. Οι λόγοι που ενισχύουν τις παραπάνω ανασφάλειες στις οικογένειες αυτές, είναι κυρίως ότι η ελληνική κοινωνία των παλαιότερων χρόνων, σε πολλές περιπτώσεις είχε στερεότυπα και προκαταλήψεις για τα άτομα με αναπηρία ειδικά σε κλειστές κοινωνίες.

Αυτό γινόταν φανερό και από την ελλιπή νομοθεσία σχετικά με τα δικαιώματα αυτών των ατόμων, όσον αφορά την εκπαίδευση, την εργασία, την φροντίδα κ.α.. Στη σύγχρονη Ελλάδα, τα δικαιώματα αυτών των ατόμων και η παροχή βοήθειας σε όλους τους τομείς σε αυτές τις οικογένειες έχει ενισχυθεί με τις προβλέψεις της σχετικής νομοθεσίας

(χαρακτηριστικό παράδειγμα, ο Νόμος 3699/2008 ΦΕΚ199/Α'/02-10-2008 που αφορά νομοθετικές ρυθμίσεις για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία). Παρόλα αυτά, σε πολλές περιπτώσεις τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις για τα άτομα με αναπηρία εξακολουθούν να υπάρχουν.

Για τους παραπάνω λόγους προέκυψε η ανάγκη να μελετηθεί η συγκεκριμένη θεματική, ειδικότερα σε μια επαρχιακή πόλη (Καλαμάτα). Οι αντιλήψεις, οι δυσκολίες και ο τρόπος που βιώνουν και διαχειρίζονται οι οικογένειες αυτές την ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία, τόσο στον ίδιο τους τον οικογενειακό κύκλο, αλλά και ως μέρη μιας ευρύτερης κλειστής κοινωνίας παρουσιάζει ιδιαίτερο επιστημονικό ενδιαφέρον. Ένας ακόμη λόγος, είναι πως σχεδόν η ίδια θεματική έχει μελετηθεί σε μεγάλο αστικό κέντρο από την Χατζηγεωργιάδου Μαρία στη Θεσσαλονίκη (Χατζηγεωργιάδου Μ. «Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα» Θεσσαλονίκη, 2009), οπότε θεωρήθηκε εύλογο να μελετηθεί το θέμα σε μια μικρότερη επαρχιακή πόλη. Τέλος, η συγκεκριμένη θεματική δεν έχει μελετηθεί επαρκώς από την ελληνική και επιστημονική κοινότητα, επομένως κάθε νέα συμβολή μπορεί να έχει θετική συνεισφορά στην έρευνα και στην κοινωνία.

Η παρούσα εργασία ερευνά την φύση και την έκταση των αναγκών των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση και περιλαμβάνει δύο μέρη, θεωρητικό κι ερευνητικό.

Το θεωρητικό μέρος της εργασίας, η βιβλιογραφική ανασκόπηση, επιμερίζεται σε 4 συνολικά κεφάλαια.

Στο πρώτο κεφάλαιο, αποσαφηνίζεται το περιεχόμενο του όρου νοητική υστέρηση, αλλά και των μορφών με τις οποίες αυτή εμφανίζεται. Στο δεύτερο κεφάλαιο εντοπίζεται η επιρροή της νοητικής υστέρησης που φέρουν τα παιδιά σε επίπεδο οικογένειας. Αναφέρονται, δηλαδή, οι οικονομικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια και τους γονείς που δημιουργούνται από την εμφάνιση την νοητικής υστέρησης στο παιδί. Στο τρίτο κεφάλαιο, σχολιάζονται οι κατηγορίες των αναγκών που δημιουργούνται στους γονείς που έχουν παιδί ή παιδιά με νοητική υστέρηση. Οι ανάγκες αυτές είναι άμεσα συνδεδεμένες με τις συνέπειες της νοητικής υστέρησης και αφορούν το οικονομικό, το ψυχολογικό και το κοινωνικό επίπεδο. Στο τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας εντοπίζονται οι ισχύουσες διατάξεις διεθνώς και στην Ελλάδα για την υποστήριξη των γονέων και των οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση, καθώς αναγνωρίζεται η σοβαρότητα μιας τέτοιας κατάστασης. Επίσης, αναφέρεται και ο ρόλος της κοινωνικής προσφοράς στα πλαίσια αυτά. Το πέμπτο κεφάλαιο της εργασίας αποτελεί και το ερευνητικό μέρος της.

Στην πρωτογενή έρευνα που πραγματοποιήθηκε συμμετείχαν, μέσω προσωπικής συνέντευξης, 72 γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση οι οποίοι εξέφρασαν τις ανάγκες που εντοπίζουν στην καθημερινότητά τους, λόγω της ύπαρξης της νοητικής υστέρησης σε μέλος της οικογένειάς τους. Οι ανάγκες αυτές αφορούν την πληροφόρηση σχετικά με θέματα της αναπηρίας του παιδιού, την στήριξη, την ανάγκη εξήγησης της κατάστασης του παιδιού σε άλλους, τις διαθέσιμες υπηρεσίες της κοινότητας, την οικονομική βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός αλλά και την υποστήριξη που χρειάζεται η οικογένεια για να λειτουργήσει καλύτερα.

ΜΕΡΟΣ Α: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Η ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Η ανάλυση του παρόντος κεφαλαίου επικεντρώνεται στην αποσαφήνιση της νοητικής υστέρησης. Πιο αναλυτικά, δίνεται ο ορισμός της νοητικής υστέρησης, καθώς και οι μορφές με τις οποίες μπορεί αυτή να εκδηλώνεται. Επίσης, εντοπίζονται οι βασικές αίτιες που δημιουργούν την νοητική υστέρηση στον άνθρωπο.

1.1 Εννοιολογική προσέγγιση

Σύμφωνα με το DSM-5 (Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας), το οποίο είναι ένα εγχειρίδιο για την κατάταξη των νοητικών διαταραχών, ο ορισμός της νοητικής υστέρησης περιλαμβάνει δυσλειτουργίες των γενικών νοητικών ικανοτήτων που επηρεάζουν τις προσαρμοστικές ικανότητες του ατόμου σε τρεις βασικούς τομείς. Ο πρώτος τομέας αφορά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα άτομο στην ομιλία, στην ανάγνωση, στη γραφή, στα μαθηματικά, στην αποτύπωση της γνώσης και στη μνήμη. Ο δεύτερος τομέας αφορά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα άτομο σχετικά με την κοινωνικότητα. Πιο συγκεκριμένα, αυτός ο τομέας αναφέρεται στην έλλειψη ενσυναίσθησης του ατόμου, στη μειωμένη ικανότητα λήψης αποφάσεων, στην έλλειψη κρίσεως, στις μη ανεπτυγμένες δεξιότητες επικοινωνίας και τέλος, στη δυσκολία σύναψης διαπροσωπικών σχέσεων. Ο τρίτος τομέας αναφέρεται στη δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητική υστέρηση σε πρακτικά ζητήματα, όπως η προσωπική φροντίδα, η εργασία, η διαχείριση χρημάτων και ευθυνών, η αναψυχή και η οργάνωση καθηκόντων (American Psychiatric Association, 2013).

Σύμφωνα με τον Grossman (1983), η νοητική υστέρηση ή διαφορετικά η διανοητική καθυστέρηση, αναφέρεται σε σημαντική κάμψη της γενικής πνευματικής λειτουργίας που υπάρχει ταυτόχρονα με ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά, ενώ εκδηλώνεται κατά την αναπτυξιακή περίοδο. Πιο συγκεκριμένα, ως περίοδος ανάπτυξης ενός ατόμου καλείται η χρονική περίοδος μεταξύ της σύλληψης και της ενηλικίωσης του ατόμου, στα 18 έτη ζωής.

Τα αναπτυξιακά προβλήματα μπορεί να εκδηλώνονται με αργή, διακοπτόμενη ή ατελή ανάπτυξη που προκύπτει από εγκεφαλική βλάβη, εκφυλιστικές διεργασίες στο

κεντρικό νευρικό σύστημα ή παλινδρόμηση από προηγούμενες φυσιολογικές καταστάσεις, λόγω ψυχοκοινωνικών παραγόντων.

Ο εντοπισμός παιδιών με σοβαρή νοητική υστέρηση, συνήθως είναι δυνατός από τα πρώτα στάδια της ζωής. Αυτά τα παιδιά έχουν συχνά δυσμορφικά χαρακτηριστικά και συναφείς ιατρικές παθήσεις και υψηλότερα ποσοστά συμπεριφορικών και ψυχιατρικών διαταραχών. Άτομα με σοβαρή διανοητική αναπηρία μπορεί να παρουσιάσουν έντονα προβλήματα κίνησης, ομιλίας και κοινωνικοποίησης μέσα στα πρώτα 2 χρόνια της ζωής. Άτομα με ήπια διανοητική αναπηρία ενδέχεται να μην αναγνωριστούν έως την πρώιμη σχολική ηλικία, γιατί τότε είναι εμφανείς οι δυσκολίες τους κατά την διαδικασία της εκπαίδευσης (Boat & Wu, 2015).

Στα άτομα με νοητική υστέρηση, η φυσιολογική ανάπτυξη σταματά πριν από τη γέννηση, κατά τη διάρκεια της διαδικασίας γέννησης ή στα πρώτα χρόνια της ζωής. Ένα παιδί με νοητική υστέρηση δεν μπορεί να εμπλακεί στην μάθηση όπως ένα παιδί με κανονική ανάπτυξη, έχει δυσκολία στην κάλυψη των αναγκών της καθημερινής ζωής, λόγω της μειωμένης ικανότητας μάθησης, ενώ ως ενήλικας δυσκολεύεται να αποκτήσει και να διατηρήσει μια εργασία και να γίνει κοινωνικά αποδεκτό. Πρέπει να τονιστεί ακόμα, ότι η νοητική υστέρηση δεν είναι ασθένεια και ούτε πρέπει να συγχέεται με την ψυχική ασθένεια. Τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση γίνονται ενήλικες που μαθαίνουν, αλλά αργά και με δυσκολία (Παρίτσης, 2016).

Διαχρονικά, η νοητική υστέρηση προσδιορίζεται με βάση σημαντικά γνωστικά ελλείμματα, τα οποία μετρούνται μέσω ενός τυποποιημένου μέτρου νοημοσύνης, την βαθμολογία IQ(Intelligence Quotient) κάτω από 70, καθώς επίσης και από σημαντικά ελλείμματα σε λειτουργικές και προσαρμοστικές δεξιότητες (Boat & Wu, 2015).

Η νοητική υστέρηση είναι μια συχνά εμφανιζόμενη διαταραχή με σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή του ίδιου του ατόμου, της οικογένειας και της κοινωνίας, με εκτιμώμενη συχνότητα 1%-3% στις ανεπτυγμένες χώρες. Με βάση τα διαθέσιμα στοιχεία, φαίνεται ότι νοητική υστέρηση κατά 30% έχει γενετική προέλευση, κατά 15% περιβαλλοντική προέλευση, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό της υστέρησης έχει άγνωστη προέλευση (Rodriguez- Revenga-Bodi, Madrigal-Bajo & Milà-Racasens, 2006).

Τα άτομα που πάσχουν από κάποιας μορφής νοητική καθυστέρηση, συνήθως αντιμετωπίζουν ποικίλα προβλήματα. Τα προβλήματα αυτά, καθώς και η έντασή τους, εξαρτώνται από διάφορες παραμέτρους, όπως ο βαθμός της νοητικής υστέρησης, η παρουσία

συναφών σωματικών και ψυχικών διαταραχών και ο βαθμός της ψυχοκοινωνικής αναπηρίας (World Health Organization, 1996).

Η Bray (2003) αναφέρει ότι, πολύ συχνά τα άτομα που διαθέτουν κάποια νοητική υστέρηση δεν το γνωρίζουν ή δεν το κατανοούν. Οι γονείς σε αυτές τις περιπτώσεις, δεν ενημερώνουν τα παιδιά για την κατάστασή τους και τα αντιμετωπίζουν σαν να μην έχουν κάποια δυσκολία στην ανάπτυξη ή την μάθηση. Δεν τα ενημερώνουν ώστε να μην τα αναστατώσουν ή για να μην τα πληγώσουν ψυχολογικά. Η στάση όμως αυτή, μπορεί να διαμορφώσει μια εσφαλμένη και μη ρεαλιστική αντίληψη για την πραγματικότητα. Τα άτομα με νοητική υστέρηση πρέπει να γνωρίζουν την κατάστασή τους και να μην αισθάνονται άσχημα για αυτήν, όσο αυτό είναι δυνατό.

Όπως υποστηρίζουν οι Daily, Ardinger & Holmes (2000) πρώτο και κρίσιμο βήμα στη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης είναι η μελέτη του ολοκληρωμένου ιστορικού του ίδιου του πάσχοντος και της οικογένειάς του. Έτσι, ο γιατρός μπορεί να ενημερωθεί για το επίπεδο της υγείας της μητέρας και τις συνθήκες κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης. Προκειμένου επίσης να εξακριβώσει ένα βασικό ιστορικό αναφοράς του παιδιού, ο γιατρός θα πρέπει να λάβει πληροφορίες σχετικά με τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, τη διάρκεια και την πορεία του τοκετού, τον τύπο του τοκετού και τυχόν επιπλοκές. Οι γονείς επίσης, θα πρέπει να ρωτηθούν για τυχόν ασθένειες, δυσκολίες σίτισης ή ύπνου κατά την πρώτη περίοδο της ζωής του παιδιού, τυχόν προβλήματα με την κατάποση, καθώς και τη γενική διάθεση του μωρού. Οι ακραίες αντιδράσεις των βρεφών είναι συχνά η πρώτη ένδειξη για μια άτυπη πορεία στην ανάπτυξη των παιδιών.

Η νοητική υστέρηση είναι μια χρόνια κατάσταση η οποία μπορεί να μην εντοπίζεται εγκαίρως, με αποτέλεσμα να καθυστερεί και η διαχείρισή της. Στα παιδιά μάλιστα, που δεν υπάρχουν εξωτερικές δυσμορφίες, η βαριά νοητική υστέρηση και η σημαντική καθυστέρηση στις γνωστικές λειτουργίες είναι εμφανής στα πρώτα στάδια. Η διάγνωση της νοητικής υστέρησης αποτελείται από δύο φάσεις όπου κατά την πρώτη γίνεται ο εντοπισμός με βάση τα κλινικά κριτήρια και κατά την δεύτερη γίνεται διερεύνηση για την αιτία εμφάνισής της (Walker & Johnson, 2006).

1.2 Αίτια εκδήλωσης

Οι αιτιακοί παράγοντες που σχετίζονται με νοητική υστέρηση είναι διάφοροι και μπορούν να διαχωριστούν σε τέσσερις βασικές κατηγορίες : γενετικοί, επίκτητοι, περιβαλλοντικοί και κοινωνικοπολιτισμικοί (Παρίτσης, 2016).

Όπως αναφέρουν οι Αρμπουνιώτη, Κουτσοκλένη & Μαρνελάκης (2007), στους γενετικούς παράγοντες, που είναι υπεύθυνοι για την εμφάνιση της νοητικής υστέρησης, υπάγονται οι ανωμαλίες των χρωμοσωμάτων, καθώς και οι κληρονομικές ασθένειες που αφορούν στον μεταβολισμό. Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι και οι πιο συχνά εμφανιζόμενες με πιο γνωστή την τρισωμία 21 στην οποία οφείλεται και το Σύνδρομο Down. Όσον αφορά τις ασθένειες του μεταβολισμού, η πλέον γνωστή είναι η φαινυλκετονουρία, κατά την ύπαρξη της οποίας υπάρχει ανεπάρκεια στον οργανισμό ενός ενζύμου, της φαινυλαλανίνης υδροξυλάσης, το οποίο υπό φυσιολογικές συνθήκες παράγεται από το συκώτι.

Οι επίκτητες αιτίες της υστέρησης αφορούν σε τραύματα στον εγκέφαλο ή και σε κακοήθεια στο κεντρικό νευρικό σύστημα (Daily, Ardinger & Holmes, 2000). Η έκθεση σε συγκεκριμένο περιβάλλον, καθώς και οι ενδομήτριες λοιμώξεις μπορούν να συμβάλλουν καθοριστικά στην εμφάνιση νοητικής υστέρησης (Παρίτσης, 2016).

Η επιρροή διαφόρων παραγόντων, που υπάγονται στις προαναφερόμενες κατηγορίες, μπορεί να γίνει ακόμα πιο αντιληπτή με βάση την επίδραση που αυτοί προκαλούν στην διανοητική ικανότητα του ατόμου, κάτι που σχολιάζεται στην αμέσως επόμενη ενότητα.

1.3 Μορφές νοητικής υστέρησης

Ο όρος νοητική υστέρηση, όπως χρησιμοποιείται σήμερα, περιλαμβάνει έναν ετερογενή πληθυσμό, που αφορά άτομα πλήρως εξαρτημένα από την φροντίδα άλλων έως άτομα σχεδόν ανεξάρτητα. Παρά το γεγονός ότι σε όλα αυτά τα άτομα εντοπίζονται κοινά χαρακτηριστικά χαμηλής νοημοσύνης και ανεπάρκειες στην προσαρμοστική συμπεριφορά, υπάρχουν σημαντικές διακυμάνσεις στον βαθμό των περιορισμών που εκδηλώνονται και στην παρουσία ή την απουσία σχετικών σωματικών μειονεκτημάτων, στίγματος και ψυχολογικά διαταραγμένων καταστάσεων. Αυτές οι διακυμάνσεις επηρεάζουν, σε μεγάλο

βαθμό, τις ανάγκες των ατόμων αυτών, τη φύση των προβλημάτων και των υπηρεσιών που απαιτούνται από τις οικογένειές τους και τα βάρη που τίθενται για τις κοινοτικές υπηρεσίες και τα υποστηρικτικά συστήματα. Οι διαφορές σχετίζονται σε μεγάλο βαθμό, με τους αιτιολογικούς παράγοντες της υστέρησης (Grossman, 1983).

Αρχικά, πρέπει να αναφερθεί ότι η νοητική υστέρηση σε ένα άτομο μπορεί να κυμαίνεται μεταξύ ήπιας έως πολύ βαριάς μορφής. Τα άτομα που πάσχουν από ήπιας μορφής νοητική υστέρηση εμφανίζουν καθυστέρηση στην ομιλία, αλλά τα περισσότερα μπορούν να έχουν μια ικανοποιητική καθημερινή λεκτική επικοινωνία. Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα άτομα αυτά μπορούν να λειτουργούν ανεξάρτητα σε μεγάλο βαθμό αναφορικά με τις βασικές τους ανάγκες, όπως η ένδυση, η προσωπική υγιεινή και η σίτιση, ακόμη και αν ο ρυθμός ανάπτυξης είναι πολύ πιο αργός από το κανονικό. Οι μεγαλύτερες δυσκολίες εντοπίζονται κατά την διαδικασία της εκπαίδευσης με τα περισσότερα άτομα να εμφανίζουν ιδιαίτερα προβλήματα στην ανάγνωση και τη γραφή. Τα περισσότερα άτομα της κατηγορίας αυτής, όμως, είναι δυνητικά ικανά να εργαστούν με βάση πρακτικές και όχι ακαδημαϊκές ικανότητες. Γενικά, οι συμπεριφορικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες των ατόμων με ήπια υστέρηση μπορεί να προσομοιάζουν με αυτές των ατόμων φυσιολογικής νοημοσύνης παρά με εκείνων που εμφανίζουν μέτρια και σοβαρή υστέρηση (World Health Organization, 1996).

Η Pettoni (2011) πληροφορεί ότι η μέτρια νοητική υστέρηση αφορά σε άτομα που έχουν διανοητικές ικανότητες κάτω του μέσου όρου και που εμφανίζουν καθυστερήσεις στην προσαρμοστική λειτουργία πριν από την ηλικία των 18 ετών. Τα άτομα αυτά επίσης, κατέχουν δείκτη νοημοσύνης μεταξύ 35-40 και 50-55.

Τα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση αποτελούν το 3%-4% των ατόμων με υστέρηση. Μπορούν να αποκτήσουν κάποιες βασικές δεξιότητες για την κάλυψη των βασικών αναγκών όπως και την επικοινωνία. Έχουν όμως σοβαρή καθυστέρηση, ενώ ο δείκτης νοημοσύνης τους τοποθετείται μεταξύ 20 και 40 (Παρίτσης, 2016). Τα άτομα με πολύ βαριά ή βαθιά νοητική υστέρηση δεν μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα και χρειάζονται στενή επίβλεψη και βοήθεια για την προσωπική τους φροντίδα. Έχουν πολύ περιορισμένη ικανότητα επικοινωνίας, καθώς και φυσικούς περιορισμούς, όπως στην κίνηση. Οι πάσχοντες της κατηγορίας αυτής εμφανίζουν πολύ συχνότερα σε σύγκριση με τα άτομα ήπιας ή μέτριας νοητικής υστέρησης και άλλες παθήσεις ή προβλήματα στην υγεία τους (Boat & Wu, 2015).

Στον πίνακα που ακολουθεί αναφέρονται συνολικά όλα τα χαρακτηριστικά που αφορούν σε κάθε επίπεδο νοητικής καθυστέρησης.

Πίνακας 1. Αναπτυξιακά χαρακτηριστικά των διαφόρων επιπέδων νοητικής υστέρησης

Ήπια υστέρηση	Μέτρια υστέρηση	Βαριά υστέρηση	Βαθιά υστέρηση
Καθυστέρηση σε όλες τις δραστηριότητες	Αξιοσημείωτες καθυστερήσεις, ειδικά στην ομιλία	Σημαντικές και προφανείς καθυστερήσεις, έως και αργό βάδισμα	Σημαντικές καθυστερήσεις σε όλες τις δραστηριότητες
Μπορεί να μην εμφανίζουν ασυνήθιστα φυσικά συμπτώματα	Μπορεί να εμφανίζουν ασυνήθιστα φυσικά συμπτώματα	Περιορισμένες ή καθόλου δεξιότητες επικοινωνίας, αλλά μπορεί να υφίσταται κάποια κατανόηση της ομιλίας	Συχνά εμφανίζονται συγγενείς ανωμαλίες
Μπορούν να αποκτηθούν πρακτικές δεξιότητες	Μπορεί να ολοκληρωθεί απλή επικοινωνία	Μπορούν να διδάσκονται καθημερινές λειτουργίες και επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες	Χρειάζεται επισταμένη επιτήρηση
Μπορούν να αποκτηθούν χρήσιμες δεξιότητες ανάγνωσης και μαθηματικών έως έναν βαθμό	Μπορούν να μαθευτούν στοιχειώδεις συνήθειες υγείας και ασφάλειας	Υπάρχει δυνατότητα εκπαίδευσης σε σχέση με λειτουργίες αυτοφροντίδας	Συχνά χρειάζεται φροντίδα
Υπάρχει δυνατότητα κοινωνικής συμμόρφωσης	Υπάρχει δυνατότητα συμμετοχής σε απλές δραστηριότητες και αυτοφροντίδα	Χρειάζεται καθοδήγηση και επίβλεψη	Μπορεί να υπάρχει ανταπόκριση σε απλές σωματικές και κοινωνικές δραστηριότητες

Πηγή: Daily, Ardinger & Holmes, 2000.

Επισημαίνεται ότι οι χώρες με χαμηλότερο εισόδημα τείνουν να έχουν υψηλότερα ποσοστά ήπιας έως μέτριας νοητικής υστέρησης, αντικατοπτρίζοντας τον αντίκτυπο της φτώχειας και της στέρησης, που εμποδίζει την ανάπτυξη των ευάλωτων παιδιών. Στις περιοχές όπου τα ποσοστά είναι σημαντικά υψηλότερα, μπορεί να υπάρχουν προβλήματα δημόσιας υγείας που επηρεάζουν την προγεννητική κατάσταση της μητέρας και την υγεία των νεογνών, συμπεριλαμβανομένων των μολυσματικών ασθενειών και του υποσιτισμού. Αντίθετα, στις περιοχές όπου τα ποσοστά είναι σημαντικά χαμηλότερα, οι μέτριες και σοβαρές αναπηρίες εντοπίζονται περιορισμένα (World Health Organization, 2010).

Η νοητική υστέρηση επίσης, μπορεί να εμφανίζεται με διάφορες μορφές ή σύνδρομα σε ένα άτομο. Στις συνέχειες, σχολιάζονται οι πιο συχνά εμφανιζόμενες μορφές της νοητικής υστέρησης.

Το σύνδρομο Down προκαλείται από ένα επιπλέον στέλεχος του χρωμοσώματος 21 μέσα σε κάθε ένα από τα κύτταρα του σώματος. Πρόκειται για ένα χρωμοσωμικό λάθος που συμβαίνει τυχαία και σπάνια κληρονομείται. Το σύνδρομο Down είναι μία από τις σημαντικότερες αιτίες της νοητικής υστέρησης, με εκατομμύρια από αυτούς τους ασθενείς να αντιμετωπίζουν διάφορα προβλήματα υγείας, μάθησης και μνήμης, όπως συγγενείς καρδιακές παθήσεις, λευχαιμία, καρκίνο και λοιπές (Παρίτσης, 2016). Όπως προσθέτουν οι Potier & Reeves (2016), τα άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Down εμφανίζουν και την ιστοπαθολογία της νόσου του Alzheimer λόγω του ιδιοματισμού των γονιδίων στο χρωμόσωμα 21, ιδίως της πρόδρομης πρωτεΐνης του αμυλοειδούς. Έτσι, ο πληθυσμός αυτός διατρέχει υψηλό κίνδυνο άνοιας, κάτι που δεν μπορεί να προβλεφθεί στον πληθυσμό γενικά.

Ο αυτισμός συνιστά μία αναπτυξιακή διαταραχή, καθώς και μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου. Τα άτομα που πάσχουν από αυτισμό εμφανίζουν δυσκολίες στην κοινωνική συμπεριφορά και την συναισθηματική αμοιβαιότητα, στον τρόπο επικοινωνίας, περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο τρόπο ολοκλήρωσης δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ έχουν κι ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις (Νότας, 2005). Στην ελαφριά μορφή, ο αυτισμός εμφανίζει ομοιότητες με τις μαθησιακές δυσκολίες, αλλά στις περισσότερες περιπτώσεις, τα αυτιστικά άτομα παρουσιάζουν σημαντικές αναπηρίες, κυρίως εξαιτίας της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στην επικοινωνία και την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων (Jordan, 2000).

Η επιληψία είναι μια χρόνια ασθένεια του εγκεφάλου που χαρακτηρίζεται από μια διαρκή προδιάθεση για δημιουργία επιληπτικών κρίσεων, χωρίς πρόκληση από οποιαδήποτε άμεση προσβολή του κεντρικού νευρικού συστήματος και από τις νευροβιολογικές,

γνωστικές, ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες των υποτροπών των επιληπτικών κρίσεων. Η πάθηση πλήττει και τα δύο φύλα και όλες τις ηλικίες. Ο επιπολασμός όμως, της επιληψίας είναι ελαφρώς υψηλότερος στους άνδρες σε σύγκριση με τις γυναίκες, ενώ τείνει να κορυφώνεται στους ηλικιωμένους, αντανακλώντας την υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης εγκεφαλικού επεισοδίου, νευροεκφυλιστικών ασθενειών και όγκων σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα (Beghi, 2020). Η επιληψία πλήττει πάνω από 70 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως και πρόκειται για μια από τις πιο συχνές σοβαρές εγκεφαλικές παθήσεις. Εμφανίζεται με ένα σύμπλεγμα συμπτωμάτων με πολλαπλούς παράγοντες κινδύνου και ισχυρή γενετική προδιάθεση. Σήμερα, οι εξελίξεις στην απεικόνιση του εγκεφάλου βοηθούν στον εντοπισμό των δομικών και λειτουργικών αιτιών και συνεπειών των επιληψιών (Thijs, Surges, O' Brien & Sander, 2019).

Η φαινυλακετονουρία συνιστά διαταραχή η οποία όταν δεν αντιμετωπιστεί, δημιουργεί σοβαρές διανοητικές βλάβες, επιληψία, συμπεριφοριστικές διαταραχές, ελαφριά χρώση και αυτιστική συμπεριφορά. Η διάγνωση γίνεται με την μέτρηση της συγκέντρωσης της φαινυλαλανίνης στα ούρα ή στο αίμα. Η θεραπεία βασίζεται στην παροχή εξειδικευμένης διατροφής που περιέχει μειωμένες ποσότητες φαινυλαλανίνης. Βέβαια, για την καλύτερη φροντίδα, η διάγνωση πρέπει να γίνει νωρίς και εκτός από την διατροφή να προσφέρονται και άλλα υποστηρικτικά μέτρα (World Health Organization, 1996).

Η νοητική υστέρηση εμφανίζεται σε κάθε άτομο με ξεχωριστό τρόπο, καθώς εξαρτάται και από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε πάσχοντος. Οι πιο πάνω περιπτώσεις πάντως, είναι και οι συνηθέστερες. Εφόσον λοιπόν, αποσαφηνίστηκε το περιεχόμενο της νοητικής υστέρησης, στο αμέσως επόμενο κεφάλαιο εντοπίζεται η επιρροή του φαινομένου σε επίπεδο οικογένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η νοητική υστέρηση σε οποιαδήποτε μορφή κι αν εκδηλώνεται, σαφώς πρώτιστα επηρεάζει το ίδιο το άτομο που πάσχει. Όμως, τα άτομα εντάσσονται σε οικογένειες και σε ένα ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον που δεν μπορούν να μείνουν ανεπηρέαστα από μια τέτοια κατάσταση. Στις ενότητες του παρόντος κεφαλαίου, γίνεται λόγος για τις αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην διαχείριση ενός παιδιού που πάσχει από νοητική υστέρηση, καθώς και για τις επιδράσεις- σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο- στους γονείς των παιδιών αυτών.

2.1 Αντιδράσεις γονέων στην νοητική υστέρηση

Παλαιότερα, η έρευνα όσον αφορά την κατάσταση και τις αντιδράσεις απέναντι στην νοητική υστέρηση, επικεντρωνόταν μόνο στα ίδια τα παιδιά με αναπηρία. Όμως, τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται αυξημένο ενδιαφέρον για τον αντίκτυπο της υστέρησης σε ολόκληρη την οικογένεια. Στις Ηνωμένες Πολιτείες λόγω χάρη, αυτή η αλλαγή εκφράζεται επίσης και σε επίπεδο νομοθεσίας, η οποία αναγνωρίζει τον ρόλο των οικογενειών ως την κρισιμότερη οδό για την ανάπτυξη και την εξυπηρέτηση των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Αλλαγές στις επαγγελματικές προσεγγίσεις για την υιοθέτηση παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες οδήγησαν επίσης, σε σημαντική αύξηση του αριθμού των υιοθετημένων παιδιών, γεγονός που προετοίμασε τον δρόμο για την έρευνα σε οικογένειες, οι οποίες επέλεξαν να μεγαλώσουν ένα αναπτυξιακά ανάπηρο παιδί. Τα άτομα που αντιμετωπίζουν αυτόν τον ρόλο με εξαιρετική επιτυχία έχουν διευκολύνει τον εντοπισμό άλλων σημαντικών στοιχείων που επηρεάζουν την αντιμετώπιση, όπως η θρησκευτικότητα, οι γνωστικές αντιλήψεις και οι αξίες μεταξύ άλλων (Kandel & Merrick, 2007).

Η γέννηση ενός παιδιού γίνεται αποδεκτή ως ένα γεγονός που αλλάζει τη ζωή του ενήλικα, ενώ οι περισσότεροι από αυτούς αντιμετωπίζουν την γέννηση του παιδιού τους με έναν συνδυασμό συναισθημάτων χαράς έως και τρόμου. Όταν ένα παιδί διαπιστώνεται ότι έχει καθυστερήσεις στην ανάπτυξη της ομιλίας, μη φυσιολογικές επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και προβλήματα με την κοινωνική αλληλεπίδραση, ανακύπτει η απόφαση και η ανάγκη για αξιολόγηση. Επειδή τα διαγνωστικά όργανα και τα πρότυπα όμως, μπορεί να

διαφέρουν σε διαφορετικές κουλτούρες, ενδέχεται να υπάρχουν σημαντικές διαφορές στο χρόνο που μεσολαβεί από την ανίχνευση έως και την τελική διάγνωση (Bernier, Mao & Yen, 2010).

Από την πρώτη μέρα της γέννησης ενός παιδιού με αναπηρία, αναμένεται να επηρεαστεί κατά πολύ το οικογενειακό σύστημα, οι σχέσεις του ζευγαριού, των αδερφών, αλλά και των γονέων – παιδιών. Επιπλέον, επηρεάζονται οι λειτουργίες της οικογένειας είτε με αρνητικό είτε με θετικό ουδέτερο τρόπο (Χατζηγεωργιάδου, 2009:23-29). Αυτό συμβαίνει διότι η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα που αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων και ρόλων για τα μέλη της, έχει μια οργανωμένη ιεραρχία, διαθέτει δικές της μορφές επικοινωνίας, καθώς και τεχνικές επίλυσης προβλημάτων. Η οικογένεια ως σύστημα χωρίζεται σε τρία υποσυστήματα α) το ζευγάρι, β) τους γονείς και τα παιδιά και γ) τα αδέλφια, καθένα από τα οποία έχει δική του δυναμική και όλα αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους. Οποιαδήποτε αλλαγή επέλθει στο οικογενειακό περιβάλλον θα επηρεάσει όλα τα μέλη ατομικά, αλλά και το σύστημα συνολικά (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 17). Παρόλες αυτές τις αλλαγές αναδύεται ωστόσο μια κοινή προσπάθεια από τους γονείς να εξασφαλίσουν ένα σταθερό περιβάλλον και μια καθημερινή ρουτίνα για το παιδί (Heiman & Berger, 2008:10-12).

Η συστημική ανάλυση της οικογένειας παιδιών με αναπηρία εφαρμόζεται πολύ συχνά, διότι εστιάζει στην αλληλεπίδραση μεταξύ των γονέων, του παιδιού με αναπηρία και των αδελφών του, λαμβάνοντας υπόψη το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και διαμορφώνεται η οικογένεια. Εστιάζει στα μέσα και στους τρόπους που χρησιμοποιούν οι οικογένειες, ώστε να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις που προκύπτουν από την γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία (Lustig, 2002:10-11).

Η αντίδραση των γονιών στην ανακοίνωση ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία ποικίλει και εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως η ηλικία διάγνωσης, η σοβαρότητα της κατάστασης, η δυνατότητα για θεραπευτική αντιμετώπιση, η ύπαρξη κληρονομικότητας, η υποστήριξη που έχουν οι γονείς από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον κ.λπ. (Ζερβάκη-Σμυρναίου, 1994:23). Οι Sen & Yurtsever (2007), τοποθετούν τις μορφές των αντιδράσεων των γονέων σε μια ιεραρχία και αναφέρουν ότι αυτές κλιμακώνονται ως 1) πρωτεύουσες αντιδράσεις: εδώ περιλαμβάνονται το σοκ, η άρνηση, καθώς και ο πόνος και η κατάθλιψη, 2) δευτερεύουσες αντιδράσεις: εδώ εντάσσονται το αίσθημα ενοχής, η αναποφασιστικότητα, ο θυμός και το αίσθημα ντροπής και 3) τριτογενείς αντιδράσεις: εδώ περιλαμβάνονται η διαπραγμάτευση και η αποδοχή της κατάστασης.

Οι γονείς λόγου χάρη, που ανατρέφουν ένα παιδί το οποίο δεν αναπτύσσει τον λόγο και άρα δεν επικοινωνεί επαρκώς μαζί τους, αλλά και με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, εισέρχονται σε μια κατάσταση αβεβαιότητας και άγχους. Επιπρόσθετα, η αναζήτηση της σωστής διάγνωσης, αλλά και των κινήσεων που πρέπει να ακολουθηθούν για την διαχείριση του προβλήματος συνιστά μια επιπλέον επώδυνη και τραυματική εμπειρία για τον ένα ή και τους δυο γονείς. Η δε δυσχέρεια αυτή γίνεται ακόμα πιο έντονη στις περιπτώσεις που υπάρχει ανεπαρκής στήριξη, όπως η έλλειψη διαθέσιμων υπηρεσιών υποστήριξης ή η ελλιπής ενημέρωση των ειδικών στα προβλήματα των αναπτυξιακών διαταραχών. Στην περίπτωση αυτή, η περίοδος της αβεβαιότητας για τους γονείς και απραξίας για το παιδί μπορεί να διαρκέσουν πολλούς μήνες που αποτελούν χρόνο χαμένο για την έγκαιρη παρέμβαση στο παιδί (Κωτσόπουλος, 2014).

Μια μητέρα, αναμένει ότι το παιδί της θα γεννηθεί υγιές, αλλά η διάγνωση μιας αναπηρίας ή υστέρησης κατά τη βρεφική ηλικία ή σε μεταγενέστερα στάδια επιβαρύνει σημαντικά την ευτυχία και την ευημερία της. Μια τέτοια διάγνωση μπορεί να προκαλέσει μια σειρά ψυχολογικών αντιδράσεων σε μια μητέρα, δημιουργώντας έτσι μια κρίση και απαιτώντας εξαιρετική ψυχολογική προσαρμογή. Τα ψυχολογικά προβλήματα περιλαμβάνουν το αίσθημα ενοχής, καθώς και το αίσθημα υπευθυνότητας για την παραγωγή ψυχικά καθυστερημένου παιδιού. Η συναισθηματική απόκριση άρνησης, σοκ, θυμού, θλίψης, ενοχής, αμηχανίας, κατάθλιψης, απόσυρσης, αμφιθυμίας, απογοήτευσης και φόβου παρατηρείται σε γονείς και μέλη της οικογένειας ενός παιδιού με διανοητική αναπηρία (Marsh, 1992).

Οι Skotko, Levin & Goldstein (2011), θέλησαν να διερευνήσουν τα συναισθήματα των γονέων που έχουν ένα παιδί με σύνδρομο Down. Διενήργησαν έρευνα με την χρήση ερωτηματολογίου σε 4.924 νοικοκυριά των Η.Π.Α. τα οποία εντόπισαν από τις λίστες αλληλογραφίας έξι μη κερδοσκοπικών οργανώσεων που σχετίζονται με το σύνδρομο. Έλαβαν 2.044 συμπληρωμένα ερωτηματολόγια όπου οι ερωτηθέντες κατά 99% ανέφεραν ότι αγαπούν το παιδί τους, ενώ 97% περήφανο γι' αυτά. Το 79% υποστήριξε ότι οι προοπτικές τους για τη ζωή ήταν πιο θετικές εξαιτίας αυτών των παιδιών, ενώ το 5% εκδήλωσε αίσθημα ντροπής, λόγω της κατάστασης του παιδιού του. Επίσης, το 4% εξέφρασε τη λύπη του για το γεγονός ότι έχει παιδί με το εν λόγω σύνδρομο. Επίσης, οι γονείς κατά 95%, ανέφεραν ότι τα παιδιά τους χωρίς σύνδρομο Down έχουν καλές σχέσεις με τα αδέρφια τους που πάσχουν από το σύνδρομο αυτό. Είναι ακόμα χαρακτηριστικό, ότι η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων που ρωτήθηκαν ανέφερε ευχαρίστηση αναφορικά με την απόφασή τους να κάνουν το παιδί

τους με σύνδρομο Down, ενώ τα παιδιά αυτά είναι εξαιρετικές πηγές αγάπης και υπερηφάνειας.

Ο Κωτσόπουλος (2014), αναφέρει ότι συνολικά, εντοπίζονται υψηλότερα ποσοστά ψυχιατρικών προβλημάτων σε γονείς παιδιών με αυτισμό και κυρίως κατάθλιψη, σε σύγκριση με γονείς φυσιολογικών παιδιών, γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση άγνωστης προέλευσης. Από την άλλη, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν λιγότερα άλλα προβλήματα σε σχέση με γονείς παιδιών με διαταραχές οι οποίες σχετίζονται με σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο γενετικής επιβάρυνσης, όπως μαθησιακές και ψυχιατρικές διαταραχές.

Έχουν αναπτυχθεί πολλές θεωρίες και μοντέλα που προσπαθούν να εξηγήσουν και να προβλέψουν τις αντιδράσεις αυτές, ωστόσο πάντα η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί για τους γονείς μια περίοδο έντονων αρνητικών συναισθημάτων και καθήλωσης. Οι ίδιοι περνούν από στάδια ενός μεγάλου σοκ, μιας απώλειας, μιας εσωτερικής σύγκρουσης ανάμεσα σε αυτό που προσδοκούσαν και στην πραγματικότητα που καλούνται να ανταπεξέλθουν και να αποδεχτούν. Τα πρώτα συναισθήματα που βιώνουν είναι θυμός, θλίψη, απόρριψη του παιδιού, φόβος και αγωνία, ενώ οι πρώτες τους αντιδράσεις είναι η άρνηση και η απόκρυψη του γεγονότος από το ευρύτερο περιβάλλον (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 28).

Όπως εύστοχα σχολιάζουν οι Kandel & Merrick (2007), δεν υπάρχει δοκιμασμένος και κοινά αποδεκτός τρόπος ώστε να βοηθηθούν οι γονείς να αποφύγουν το σοκ και τον πόνο που συνοδεύουν την εκδήλωση της υστέρησης στο παιδί τους. Οι γιατροί είναι συνήθως, υπεύθυνοι για την πληροφόρηση αναφορικά με την κατάσταση του παιδιού, ωστόσο δεν έχουν πάντα την κατάλληλη εκπαίδευση για να βοηθήσουν τους γονείς σε αυτήν τη δύσκολη στιγμή της αποκάλυψης ή τις κατάλληλες δεξιότητες επικοινωνίας και υποστήριξης. Επιπλέον, οι περισσότεροι γιατροί δεν αντιλαμβάνονται αυτήν την εργασία ως μέρος των ευθυνών τους.

Οι Hedderly, Bairdward & McConachie (2003) αναφέρονται στην στιγμή της ανακοίνωσης στους γονείς και τονίζουν ότι αυτή πρέπει να πραγματοποιείται με την συμμετοχή και των δύο γονέων ή με την συμμετοχή ενός δεύτερου μέλους της οικογένειας ή στενού φίλου και όχι μεμονωμένα. Επίσης, εάν ο ένας γονέας δεν μπορεί να συνοδεύεται, ένα μέλος της ιατρικής ομάδας που προέβη στην διάγνωση θα πρέπει να είναι παρόν για να υποστηρίξει τον γονέα κατά τη διάρκεια και μετά την λήψη των ειδήσεων. Ακόμα, θα πρέπει να υπάρχει μέριμνα και για την ενημέρωση των λοιπών μελών της οικογένειας το συντομότερο δυνατό.

Γενικά, εντοπίζεται ότι οι γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν πολλά συναισθηματικά προβλήματα όπως το άγχος, ο φόβος της φροντίδας των παιδιών τους μετά τον θάνατο των ίδιων, ο φόβος της απώλειας τους, αλλά και ο φόβος μήπως αυτά τα παιδιά στο μέλλον γίνουν θύματα σεξουαλικής ή σωματικής κακοποίησης. Μερικοί από τους γονείς βιώνουν συνήθως, μια γκάμα συναισθημάτων με την πάροδο των ετών. Συχνά αγωνίζονται με την ενοχή η οποία μπορεί να βλάψει τη συναισθηματική υγεία των γονέων, εάν δεν αντιμετωπιστεί σωστά. Οι περισσότεροι από τους γονείς έχουν όνειρα για το παιδί τους πριν γεννηθεί. Θέλουν το παιδί τους να είναι ξεχωριστό στον κόσμο, αλλά όταν το παιδί έρχεται αντιμέτωπο με την αναπηρία, τα όνειρά τους αυτά διαψεύδονται και δεν μπορούν να συμβιβαστούν με την πραγματικότητα. Αυτοί οι γονείς είτε υπερπροστατεύουν το παιδί, είτε αναπτύσσουν απόλυτη παραμέληση έναντι αυτού του παιδιού (Shetty & Menezes, 2013).

2.2 Επιδράσεις νοητικής υστέρησης στους γονείς και κηδεμόνες

Οι γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση δυστυχώς, δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο τους προσωπικούς τους φόβους και ανασφάλειες. Καθώς αποτελούν οι ίδιοι και τα παιδιά τους μέλη της κοινωνίας είναι αναπόφευκτο να αντιμετωπίζουν και δυσκολίες προσαρμογής στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Ταυτόχρονα, η δεινή θέση των παιδιών τους δημιουργεί επιπλέον οικονομικές απαιτήσεις προς κάλυψη. Οι εν λόγω επιδράσεις σχολιάζονται στις υποενότητες που ακολουθούν.

2.2.1 Κοινωνικές επιδράσεις

Οι Karasavvidis, Avgerinou, Lianou, Priftis, Lianou & Siamaga (2011) χαρακτηριστικά αναφέρουν ότι η φράση «διανοητική καθυστέρηση» ή παρόμοιες φράσεις που αφορούν την ψυχική καθυστέρηση μπορεί να είναι και οι μόνες σε όλες τις γλώσσες όλου του κόσμου που προκαλούν τόσο άγχος, στρες, διαταραχή, φόβο, αθυμία και στίγμα, κυρίως στις δυτικές κοινωνίες. Ο σύγχρονος κόσμος προάγει την τελειότητα. Σε τέτοιες συνθήκες διαβίωσης, η αίσθηση της διαφοράς είναι πολύ κοντά στην αίσθηση της απόκλισης και ως εκ τούτου, η νοητική υστέρηση γίνεται συνώνυμο της απειλής για την εικόνα του σύγχρονου πνευματικού και ανεξάρτητου ατόμου.

Μέσα από έρευνες ετών έχουν αναδειχθεί τα κοινά χαρακτηριστικά που έχουν παρουσιάζουν όλες οι οικογένειες παιδιού με αναπηρίες. Παρά τα κοινά χαρακτηριστικά, ωστόσο η κάθε οικογένεια αποτελεί μια μοναδική περίπτωση και έχει διαφορετική δυναμική (Τσιμπιδάκη, 2013:89-92). Το κυριότερο κοινό χαρακτηριστικό είναι το κοινωνικό στίγμα και η δημιουργία αισθήματος απόρριψης που υφίστανται αυτές οι οικογένειες από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, λόγω της διαφορετικότητας ενός μέλους της οικογένειας (Τσιμπιδάκη 2013: 98). Αναλυτικότερα αρκετές έρευνες ανά τα χρόνια (Resnick, 1984, Μπεζεβέγκης, Καλαντζή-Αζίζι & Ζώνιου –Σιδέρη, 1997) έχουν αποδείξει πως ο γενικός πληθυσμός βλέπει με αρνητικό πρόσημο τα άτομα με αναπηρία.

Το να υπάρχει ένα παιδί με νοητική υστέρηση στην οικογένεια είναι κάτι που γεννά πολύ συχνά ένα αίσθημα ντροπής. Πολλοί γονείς δεν λαμβάνουν μέρος σε κοινωνικές εκδηλώσεις ή γιορτές, καθώς φοβούνται ότι οι γείτονες, οι συγγενείς και άλλα γνωστά άτομα μπορεί να κάνουν σχόλια για το παιδί ή ότι θα τους κάνουν να αισθάνονται άβολα. Αυτό μερικές φορές κάνει τους γονείς να αισθάνονται ένοχοι, απομονωμένοι και χωρίς καμία υποστήριξη από την οικογένεια, τους συγγενείς ή την κοινότητα (Shetty & Menezes, 2013).

Η αναπηρία συνδέεται συχνά με το στίγμα και τις διακρίσεις. Η έλλειψη ικανοτήτων, οι μοναδικές ανάγκες και η ειδική μεταχείριση του παιδιού το καθιστούν, καθώς και την οικογένειά του, επιρρεπείς σε κοινωνικές διακρίσεις, επειδή οι παρανοήσεις και η άγνοια σχετίζονται με την αναπηρία (Kumar- Mourya, Singh & Rai, 2016:83).Όπως αναφέρουν και οι Seligman & Darling (2007) οι συνθήκες στιγματισμού είναι διαφορετικές ανάλογα με την αναγνωσιμότητα της αναπηρίας. Αναλυτικότερα σε αναπηρίες που δεν είναι φανερές και άμεσα αναγνωρίσιμες, οι γονείς πολλές φορές καταφεύγουν σε μια προσπάθεια να φανεί το παιδί τους φυσιολογικό, μέσα από τον «χειρισμό των εντυπώσεων», όπως το προσεγμένο ντύσιμο των παιδιών ώστε να αποφευχθεί η στιγματοποίηση.

Το αίσθημα όμως της κοινωνικής απομόνωσης και του στιγματισμού σε πολλές περιπτώσεις, δεν θα το βιώσει μόνο το άτομο με αναπηρία αλλά και η ίδια η οικογένεια. Αναλυτικότερα η οικογένεια που έχει ένα παιδί με αναπηρία είναι πολύ συχνό φαινόμενο να αναπτύξει αισθήματα ντροπής, εξαιτίας της περιθωριοποίησης που βιώνει από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις οικογενειών με παιδί με αναπηρία έχουν παρατηρηθεί χαμηλές επικοινωνιακές δεξιότητες και έλλειψη ενέργειας για προσωπικές, συζυγικές και οικογενειακές δραστηριότητες (Τσιμπιδάκη 2013: 109).

Ένα ακόμα κοινό χαρακτηριστικό αυτών των οικογενειών , είναι η χρονιότητα της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2013:121). Πιο συγκεκριμένα, όπως

αναφέρουν οι Seligman & Darling (2007) για κάποιες οικογένειες, η φροντίδα που χρειάζεται το παιδί με αναπηρία, μπορεί να αφορά εικοσιτέσσερις ώρες το εικοσιτετράωρο, επτά ημέρες την εβδομάδα για χρόνια. Αυτό προκαλεί στους γονείς αισθήματα συνεχόμενης ψυχολογικής και σωματικής κόπωσης. Στην ήδη επιβαρυσμένη καθημερινότητα προστίθενται και τα αυξημένα οικονομικά έξοδα που έχει μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία, τα οποία καταπονούν επιπλέον μια οικογένεια και κάνουν της συνθήκες διαβίωσης ακόμη πιο δυσμενείς.

Σύμφωνα με τον Lustig (2002:67-68) η ανάπτυξη και η εξέλιξη ενός παιδιού με αναπηρία εναποτίθεται σε μεγάλο βαθμό στους γονείς. Συνήθως, η μητέρα είναι αυτή που αναλαμβάνει τους περισσότερους ρόλους όσον αφορά την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Πολλές φορές βιώνει συναισθήματα θλίψης, έντονου άγχους και κατάθλιψης (Dale, 2000: 87). Σύμφωνα με την μελέτη των Gallagher, Cross & Scharfman (1981), οι μητέρες φάνηκε να έχουν πολύ ισχυρό αυτοέλεγχο, ώστε να μπορούν να αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις που προκύπτουν.

Όσον αφορά τον ρόλο του πατέρα σε μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία, σύμφωνα με τους Wishort, Bidder, & Gray (1981: 78-79), ο πατέρας βιώνει υψηλά αισθήματα άγχους και χαμηλής αυτοεκτίμησης. Συνήθως, ο πατέρας δημιουργεί κάποιες στρατηγικές απόδρασης για να ξεφεύγει από το άγχος που βιώνει. Αυτό πολλές φορές, έχει αρνητικό αντίκτυπο στην υπόλοιπη οικογένεια, αφού η μητέρα κυρίως, υπερφορτώνεται με το βάρος της συνεχούς φροντίδας. Σε περιπτώσεις όμως, που ο πατέρας συμμετέχει ενεργά στην ανάπτυξη του παιδιού η οικογένεια λειτουργεί ομαλά και ενσωματώνεται με μεγαλύτερη ευκολία στη υπόλοιπη κοινωνία (Dale, 2000:23-27).

Όσον αφορά τον ρόλο των αδερφών σε μια οικογένεια παιδιού με αναπηρία, οι έρευνες είναι περιορισμένες (Τσιμπιδάκη, 2013: 23-29). Σύμφωνα με έρευνα των Seligman & Darling (2007) τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία, αντιμετωπίζουν την κατάσταση με θετικό τρόπο. Παρόλα αυτά, βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο να αντιμετωπίσουν ψυχολογικά προβλήματα στο μέλλον. Η αλληλεπίδραση που θα έχουν τα αδέρφια με τα ίδια τα παιδιά με αναπηρία εξαρτάται από τρεις, κυρίως, παράγοντες. Αρχικά την ηλικιακή διαφορά των αδερφών μεταξύ τους, ύστερα το φύλο, αφού τα κορίτσια τείνουν να αναλαμβάνουν περισσότερες ευθύνες και άγχη από τα αγόρια- αδέρφια και τέλος, από τη σοβαρότητα των δυσκολιών του παιδιού με αναπηρία (Woolfson,1991:120).

Ο στενός οικογενειακός κύκλος και τα κοινωνικά πλέγματα υποστήριξης έχουν πολύ σημαντικό ρόλο στη πορεία της οικογένειας με παιδί με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2005:21-23).

Πιο συγκεκριμένα όσον αφορά το στενό οικογενειακό κύκλο, οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορούν να συμβάλλουν καθοριστικά στην οικογένεια με παιδί με αναπηρία, αφού θα στηρίξουν τους γονείς, ενώ παράλληλα μπορούν να αναπτύξουν μια δυνατή σχέση με τα εγγόνια τους (Seligman & Darling 2007: 32-33). Τέλος, οι συγγενείς και οι φίλοι, οι οποίοι αποτελούν το κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας, είναι εκείνοι που ουσιαστικά θα καθορίσουν αν η οικογένεια με παιδί με αναπηρία θα είναι περιθωριοποιημένη και απομονωμένη ή θα είναι ενσωματωμένη στη υπόλοιπη κοινωνία (Woolfson, 1991:122).

2.2.2 Οικονομικές επιδράσεις

Από την άλλη, υπάρχουν και οι οικονομικές επιδράσεις που έχουν αρνητικό αντίκτυπο στους γονείς των ατόμων με νοητική υστέρηση. Πιο αναλυτικά, στην βιβλιογραφία τεκμηριώνεται το άμεσο και έμμεσο κόστος για τις οικογένειες που διαθέτουν παιδιά με αναπηρίες. Οι άμεσες οικονομικές δαπάνες περιλαμβάνουν δαπάνες για υγειονομική περίθαλψη, συμπεριφορικές ή εκπαιδευτικές υπηρεσίες, την μεταφορά, το κόστος για τους φροντιστές και άλλες ειδικές ανάγκες. Οι έμμεσες δαπάνες συνίστανται κατά κύριο λόγο στη μείωση της ικανότητας των γονέων να διατηρούν αμειβόμενη απασχόληση.

Αυτή η απώλεια παραγωγικότητας θα μπορούσε να σχετίζεται με επιπλέον χρόνο που απαιτείται για τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία σε συνδυασμό με το υψηλό κόστος ή τη μη διαθεσιμότητα κατάλληλης παιδικής φροντίδας. Βέβαια, το κόστος για τις οικογένειες που σχετίζονται με την αναπηρία παιδιών παρουσιάζει ένα πολύ ευρύ φάσμα. Αυτές οι εκτιμήσεις εξαρτώνται από το μέτρο της υστέρησης που χρησιμοποιείται, τους τύπους κόστους που περιλαμβάνονται στην εκτίμηση και τον πληθυσμό που λαμβάνεται ως δείγμα. Όλες όμως οι μελέτες, δείχνουν υψηλότερο άμεσο κόστος για τις οικογένειες με παιδιά με υστέρηση από ό, τι για άλλες οικογένειες (Παρίτσης, 2016).

Όλα τα παραπάνω αποτελούν μεταβολή για την οικογένεια, η οποία προκαλεί ρευστότητα όσον αφορά α) τη δομή της, καθώς είναι πιο δύσκολο να προσδιοριστεί εφόσον διαφέρει από την παραδοσιακή, β) τις ανάγκες και τις δυνατότητες των μελών της και γ) την αλληλουχία των οικογενειακών σχημάτων (Μουσουρού, 2005). Έτσι, τα μέλη καταλαβαίνουν ότι οι καταστάσεις που βιώνουν διαφέρουν από αυτές που θεωρούν επιθυμητές και πρότυπες αναζητούν βοήθεια ώστε να καλύψουν την διαφορά με διάφορα μέσα (Dunst, Trivette & Deal, 2003).

Οι Anderson, Dumont, Jacobs & Azzaria (2007) πληροφορούν ότι στην διεθνή βιβλιογραφία εντοπίζονται στοιχεία που καταδεικνύουν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες οικονομικές προκλήσεις, ενώ η ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού τους και η επίτευξη οικονομικών στόχων είναι δύσκολη στις περισσότερες περιπτώσεις. Για να εκτιμηθεί μάλιστα, το οικονομικό βάρος από την ανατροφή ενός παιδιού με υστέρηση είναι πολύ χρήσιμο να υπάρχει συγκριτική στατιστική. Ένα στατιστικό στοιχείο που θα μπορούσε να είναι χρήσιμο στη μέτρηση της οικονομικής επιβάρυνσης είναι το συνολικό κόστος της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία σε σύγκριση με εκείνο για ένα μη ανάπηρο παιδί. Ένα άλλο στατιστικό χρήσιμο στοιχείο στην ανάλυση της επιβάρυνσης, είναι ο λόγος του ποσού που δαπανάται για τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία προς το οικογενειακό εισόδημα.

Στο αμέσως επόμενο κεφάλαιο, γίνεται εκτενέστερα λόγος για τις ανάγκες που χαρακτηρίζουν τους γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση, οι οποίες προκύπτουν σαφώς, από τις κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις που αναφέρθηκαν προηγούμενα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Οι ιδιαίτερες συνθήκες που βιώνουν τα παιδιά με νοητική υστέρηση, αλλά και οι γονείς τους αντίστοιχα, διαμορφώνουν ανάγκες συγκεκριμένης φύσης που διαφοροποιούνται από αυτές μιας συμβατικής οικογένειας. Στο παρόν κεφάλαιο γίνεται λόγος για το πως προσδιορίζονται και αξιολογούνται οι εν λόγω ανάγκες, ποια είναι η φύση των αναγκών αυτών, καθώς και ποιοι οι ενδεχόμενοι περιορισμοί για την κάλυψή τους.

3.1 Αξιολόγηση των αναγκών

Οι διάφορες ανάγκες που θα προκύψουν στην εκάστοτε οικογένεια εξαρτώνται από τα ίδια τα μέλη της και αυτό διότι δεν αντιλαμβάνονται όλοι οι άνθρωποι την έννοια της ανάγκης με τον ίδιο τρόπο. Υπάρχουν πολλά στοιχεία ή χαρακτηριστικά στο περιβάλλον μιας οικογένειας που πρέπει να εκτιμηθούν με ακρίβεια και να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά, εφόσον οι εκάστοτε ειδικοί επιθυμούν να προσφέρουν τις υπηρεσίες που πραγματικά χρειάζεται η οικογένεια. Για παράδειγμα, πρέπει να γίνει κατανοητή με σαφήνεια η δυναμική των σχέσεων μέσα στο σπίτι, να μελετηθεί το ιστορικό της οικογένειας, να προσδιοριστούν οι ηλικίες και τα χαρακτηριστικά των προσωπικοτήτων όλων των μελών της οικογένειας, αλλά και η φύση της υποστήριξης που διατίθεται από την ευρύτερη οικογένεια και την κοινότητα. Καθένας από αυτούς τους παράγοντες είναι καθοριστικός για την ικανότητα μιας οικογένειας να διαχειριστεί την συνθήκη ύπαρξης στην οικογένεια ενός παιδιού με υστέρηση (Jordan, 2000).

Πρέπει να τονιστεί επίσης, ότι η προσπάθεια κατανόησης του περιβάλλοντος οποιασδήποτε από τις σημερινές οικογένειες απαιτεί να λαμβάνεται υπόψη ότι τα δημογραφικά στοιχεία και η σύνθεση της οικογένειας αλλάζουν από περιοχή σε περιοχή, αλλά και από σπίτι σε σπίτι. Ορισμένες οικογένειες έχουν λιγότερα παιδιά από άλλες, ένας σημαντικός αριθμός ζευγαριών οδηγείται σε διαζύγιο και οι περισσότερες οικογένειες βασίζονται πλέον στο εισόδημα και των δύο γονέων. Επίσης, οι οικογένειες προσδιορίζονται όλο και περισσότερο, μάλλον, ως ένα ρευστό και αλληλεπιδραστικό σύστημα σε αντίθεση με το πιο παραδοσιακό μοντέλο όπου η μητέρα και ο πατέρας είχαν προκαθορισμένους ρόλους.

Παρομοίως, η οικογενειακή μονάδα θεωρείται ως ένα σύστημα που αλληλεπιδρά με άλλα συστήματα, όπως η γειτονιά, το σχολείο και η ευρύτερη κοινωνία (Μουσούρου, 1998).

Η ιεράρχηση των αναγκών των οικογενειών έτσι, είναι υποκειμενική και διαφορετική για κάθε οικογένεια (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Σύμφωνα με τους Seligman & Darling (1997), το είδος και το μέγεθος των αναγκών διαφέρουν ανάλογα με την πολιτιστική, πολιτισμική και τη θρησκευτική ταυτότητα κάθε οικογένειας καθώς και με την ιδεολογία και τις αξίες της. Στην βιβλιογραφία υπάρχουν αρκετές κατηγοριοποιήσεις, αλλά όπως αναφέρεται για την αξιολόγηση των αναγκών οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση είναι οι εξής: οικονομική κατάσταση, τροφή και στέγη, υγεία και προστασία, επικοινωνία και χρήση ΜΜΜ(Μέσα Μαζικής Μεταφοράς), πρόσβαση στην αγορά εργασίας, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία, εκπαίδευση και παροχή γνώσεων του γονέα, εκπαίδευση και ανάπτυξη του παιδιού, συναισθηματική σταθερότητα, ενεργός συμμετοχή σε πολιτισμικό και κοινωνικό επίπεδο (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Ένα ακόμα, βασικό στοιχείο που πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη κατά την διερεύνηση των αναγκών των οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση είναι το γεγονός ότι οι γονείς είναι και ταυτόχρονα φροντιστές. Εκτός δηλαδή, από τον κύριο ρόλο του γονέα, μια μητέρα ή ένας πατέρας οφείλει να είναι και φροντιστής που θα καλύπτει και τις ιδιαίτερες ανάγκες ενός παιδιού με νοητική υστέρηση (Παρίτσης, 2016).

Ο καθορισμός της οικογενειακής επιβάρυνσης των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση είναι σημαντικός για την παροχή επαγγελματικής υποστήριξης σε οικογένειες που βάζονται από αυτήν την κατάσταση, αλλά και για τον εντοπισμό συμπεριφορών αντιμετώπισης. Οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες έτσι, δεν νιώθουν απομονωμένες και είναι σε θέση να λάβουν επαγγελματική υποστήριξη για τα θέματα που τους επιβαρύνουν. Με αυτόν τον τρόπο θα καταστεί δυνατή η εκπαίδευση των εμπλεκόμενων ατόμων, σύμφωνα με τις ικανότητές τους και θα διασφαλιστεί ότι μπορούν να ζήσουν χωρίς να προκαλούν άγχος και επιβάρυνση για τις οικογένειες και την κοινωνία τους (Turan-Gurhopur & Isler-Dalgic, 2017).

3.2 Είδη και χαρακτηριστικά αναγκών

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία σε μια οικογένεια, απαιτεί την επίλυση προβλημάτων όπως η φροντίδα, η εργασία στο σπίτι, η αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων που αισθάνονται τα μέλη της οικογένειας μεταξύ τους, η οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας και γενικά, η εκπλήρωση όλων των ρόλων και καθηκόντων των μελών της οικογένειας. Εκτός από τα προαναφερόμενα, χρειάζεται να γίνεται προγραμματισμός για ψυχαγωγία και δραστηριότητες τον ελεύθερο χρόνο, αλλά και μέριμνα για την διασφάλιση ενός ασφαλούς και θετικού περιβάλλοντος για όλους. Αυτή η κατάσταση απαιτεί την ανάγκη αντιμετώπισης των δυσκολιών εκπλήρωσης των οικογενειακών υποχρεώσεων (Smith, Gartin, Murdrick, & Hilton, 2006).

Όπως προαναφέρθηκε, οι γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση ταυτόχρονα, υποχρεούνται να αναλάβουν και τον ρόλο του φροντιστή. Ως εκ τούτου, οι ανάγκες που ανακύπτουν διευρύνονται πέραν των βασικών οικογενειακών υποχρεώσεων που πρέπει να καλύψουν. Για τις μητέρες ειδικότερα, η χρόνια κόπωση είναι ένα μείζον ζήτημα, διότι αυτές πρέπει συνεχώς να υποστηρίζουν υπηρεσίες και να μεταφέρουν το παιδί σε ιατρικά ή άλλα ραντεβού, δημιουργώντας τους εξάντληση. Μια μητέρα όμως, χρειάζεται αρκετό χρόνο και για τα άλλα μέλη της οικογένειας, ενώ ταυτόχρονα, πρέπει να ικανοποιεί και τις δικές της ανάγκες ή ενδιαφέροντα. Χωρίς αυτό, η σωματική και ψυχική υγεία της, αλλά και άλλων μελών της οικογένειας είναι πιθανό να τεθεί σε κίνδυνο (Κυρκου, 2018).

Η στήριξη που πρέπει να παρέχεται σε παιδιά με νοητική υστέρηση και στους γονείς τους απαιτεί μια διεπιστημονική και ομαδική προσέγγιση. Εδώ η συνολική φροντίδα περιλαμβάνει επαγγελματίες όπως νοσοκόμες, ιατρούς, διαιτολόγους, φυσιοθεραπευτές, ψυχολόγους και ειδικούς στην ειδική εκπαίδευση. Ο νοσηλευτής μάλιστα, είναι ο βασικός λειτουργός που είναι σε θέση να διασφαλίσει τον συντονισμό με τους λοιπούς επαγγελματίες. Οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδα σε παιδιά με διανοητική αναπηρία και στους γονείς τους θα πρέπει να αναλάβουν μια ποικιλία διαφορετικών ρόλων και να ενεργούν ως εκπαιδευτικοί, σύμβουλοι, συνήγοροι και υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων (Turan- Guphorur & Isler- Dalgic, 2017).

Όταν ένα μέλος της οικογένειας έχει σοβαρή, βαθιά ή πολλαπλή αναπηρία, ο αντίκτυπος στην οικογένεια απαιτεί σημαντική υποστήριξη από την κοινωνία, καθώς και αποτελεσματικές υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης. Το σχετικό άγχος μπορεί να εισάγει τους

γονείς σε πολύ δύσκολες περιστάσεις, με αποτέλεσμα μερικές φορές, μια οικογένεια να ζει αποκομμένη από άλλους συγγενείς ή μια ανύπαντρη μητέρα να μην έχει στη διάθεσή της οικογενειακή υποστήριξη για να της παρέχει βοήθεια. Χρειάζεται έτσι, να αναπτυχθούν πολιτικές που να λαμβάνουν υπόψη όχι μόνο τις ανάγκες του παιδιού, αλλά και τις ανάγκες και τους πόρους που απαιτούνται από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Για παράδειγμα, τα αδέρφια πρέπει να έχουν τις κατάλληλες ευκαιρίες στη ζωή τους όσον αφορά την οικογενειακή διαβίωση, την εκπαίδευση και την κοινωνική ζωή. Αν και πολλές χώρες έχουν αναπτύξει την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, έχει διαπιστωθεί ότι ορισμένα άτομα δεν μπορούν να προσαρμοστούν στα συμβατικά σχολεία. Κατά συνέπεια, οι οικογένειες καλούνται να μεταφέρουν το παιδί στο σπίτι για να το προστατεύσουν από τυχόν κακοποίηση από το εκπαιδευτικό προσωπικό (Κυρκου, 2018).

Λόγω των ιδιαίτερων αναγκών των παιδιών με σημαντική νοητική υστέρηση, οι γονείς έχουν αυξημένη ανάγκη για υποστήριξη, εκπαιδευτικό προγραμματισμό και παρεμβάσεις που θα τους βοηθήσουν να διευκολύνουν και να καλλιεργήσουν την ανάπτυξη του παιδιού τους, να διαχειριστούν τον αντίκτυπο των χρόνιων στρεσογόνων καταστάσεων, αλλά ταυτόχρονα, και να υποστηρίξουν τον εαυτό τους και την οικογενειακή ευημερία. Αν και οι στρατηγικές υποστήριξης βασίζονται σε τεκμηριωμένες πρακτικές για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων για παιδιά με σημαντικές διανοητικές αναπηρίες και για την εκπαίδευση γονέων για την απόκτηση δεξιοτήτων και διαχείρισης συμπεριφοράς, υπάρχει ωστόσο ανάγκη να εξεταστεί η χρησιμότητα και η αποτελεσματικότητα αυτών των στρατηγικών όταν εφαρμόζονται από γονείς σε παιδιά με διανοητική αναπηρία στο οικογενειακό περιβάλλον, αλλά και στο κοινωνικό περιβάλλον (Machalicek, Lang & Raulston, 2015).

Το να καταστεί κάποιος γονιός ενός παιδιού με αναπηρία είναι μια μοναδική εμπειρία. Οι γονείς και τα μέλη της οικογένειάς τους θα έχουν διαφορετικά και ατομικά συναισθήματα. Μπορεί να μην κατανοούν πλήρως την κατάσταση, μπορεί να είναι θυμωμένοι ή φοβισμένοι ή μπορεί να αισθάνονται συγκλονισμένοι από το γεγονός που αντιμετωπίζουν. Είναι σημαντικό για κάθε μέλος της οικογένειας να αποδεχτεί το δικό του εύρος συναισθημάτων. Μπορεί να χρειαστούν πολλά χρόνια για να προσαρμοστούν οι οικογένειες στην απώλεια του παιδιού που περίμεναν και αυτό που είναι κρίσιμο στην διαχείριση της κατάστασης αυτής είναι η σωστή υποστήριξη (Sammon & Burchell, 2018). Γενικά, οι οικογενειακές ανάγκες που αναφέρονται συχνά αφορούν συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για το παιδί, την αναπηρία του παιδιού, τον τρόπο αντίδρασης στη συμπεριφορά του παιδιού και τον τρόπο διδασκαλίας των δεξιοτήτων τους. Άλλες επίσης

εντοπιζόμενες ανάγκες, ήταν η πρόσβαση σε δίκτυα υποστήριξης γονέων, η εύρεση κατάλληλων δραστηριοτήτων αναψυχής για το παιδί και ο χρόνος για τους γονείς (Gaus, 2019).

Ολοκληρώνοντας την αναφορά για την φύση και τις ιδιαιτερότητες των αναγκών των γονέων με παιδιά με νοητική υστέρηση, θεωρείται απαραίτητο να αναφερθεί, ότι οι εν λόγω ανάγκες καλύπτονται με την συνδρομή διαφόρων ατόμων από το περιβάλλον των οικογενειών αυτών. Λόγου χάρη συνήθως, οι γονείς να βασίζονται στην υποστήριξη των παππούδων, ειδικά όσον αφορά τις εργασίες φροντίδας όχι μόνο του παιδιού με την νοητική υστέρηση, αλλά και άλλων παιδιών. Η υποστήριξη της ευρύτερης οικογένειας μπορεί επίσης, να εκδηλώνεται ως οικονομική στήριξη κατά καιρούς.

Από την άλλη πλευρά, η υποστήριξη από επαγγελματίες αφορά σε συμβουλές σχετικά με πτυχές της καθημερινής ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση ή αναπηρία. Ιδιαίτερα όσον αφορά την παρέμβαση των φυσιοθεραπευτών, η επίδρασή τους στην κινητική ανάπτυξη των παιδιών θεωρείται ως υποστήριξη τόσο της αυτονομίας του παιδιού με αντίκτυπο στις καθημερινές συνήθειες, όσο και για την ψυχοσυναισθηματική ευημερία ολόκληρης της οικογένειας. Σημαντική ακόμα, θεωρείται η επικοινωνία και η ανταλλαγή προβληματισμών και απόψεων μεταξύ οικογενειών που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση. Βέβαια, εντοπίζεται και το φαινόμενο, οικογένειες που έχουν παιδί με νοητική υστέρηση να μην θέλουν να συσχετιστούν με άτομα που βιώνουν παρόμοια κατάσταση (Araújo, Paz-Lourido & Gelabert, 2016).

Στο επόμενο κεφάλαιο γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στις μεθόδους υποστήριξης των γονέων και γενικότερα, των οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση.

3.3 Περιορισμοί κάλυψης των αναγκών

Τουλάχιστον σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης φαίνεται ότι ελάχιστη προσοχή έχει δοθεί στην κατάσταση των οικογενειών οι οποίες φροντίζουν τα παιδιά με νοητική αναπηρία στο σπίτι. Οι εκθέσεις αναδεικνύουν την περιορισμένη υποστήριξη των οικογενειών, την ανεπαρκή πληροφόρηση προκειμένου να βοηθηθούν στην φροντίδα και την ανατροφή του παιδιού με νοητική υστέρηση, καθώς και την έλλειψη υπηρεσιών σε επίπεδο κοινότητας,

ιδίως υπηρεσιών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας προς τους γονείς (Latimer & Siska, 2011:7).

Η Gaus (2019) επισημαίνει μια ακόμα πτυχή που δυσκολεύει στην κάλυψη των αναγκών των γονιών παιδιών με νοητική υστέρηση, η οποία προκύπτει από την άρνησή τους να δεχτούν την πραγματικότητα και την κατάσταση που χρειάζεται να αντιμετωπιστεί. Ένας αριθμός γονέων αρνείται να δεχθεί ότι το παιδί του πάσχει από κάποιας μορφής νοητική υστέρηση, η οποία χρειάζεται κατάλληλο χειρισμό με αποτέλεσμα να μην αναζητά πληροφόρηση ή βοήθεια για την διαχείριση του προβλήματος. Έτσι, στην ουσία δεν καλύπτει ανάγκες τις οποίες φαίνεται να μην συνειδητοποιεί, αλλά που όμως υφίστανται. Κι αυτό όχι μόνο δεν εξυπηρετεί τον ίδιο τον γονέα, αλλά περιορίζει και το παιδί που πάσχει από βοήθεια που χρειάζεται για να εξελιχθεί. Βέβαια, ακόμα και όταν υπάρχει η διάθεση λήψης βοήθειας για την διαχείριση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση στο οικογενειακό περιβάλλον, υπάρχουν και εξωτερικοί περιορισμοί που δυσκολεύουν την διαδικασία αυτή. Για παράδειγμα, ο περιορισμός των επιδομάτων στις οικογένειες μπορεί να βλάψει σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους.

Στην Ελλάδα λόγω χάρη, ο προϋπολογισμός του 2020 προέβλεπε μείωση στις παροχές των κρατικών επιχορηγήσεων για τις παροχές σε ανασφάλιστους υπερήλικες, για τα οικογενειακά επιδόματα, τα επιδόματα ΑμΕΑ και το στεγαστικό επίδομα, μεταξύ άλλων (ΑμεΑ Care, 2019). Μια μείωση στα επιδόματα, μειώνει αντίστοιχα και το εισόδημα των οικογενειών που το λαμβάνουν οι οποίες, παρόλα αυτά, εξακολουθούν να έχουν τις ίδιες αν όχι αυξανόμενες ανάγκες. Ακόμα, η οικονομική κρίση που βάλλει την ελληνική οικονομία για πάνω από μια δεκαετία, δημιουργεί επιπλέον δυσκολίες στην ζωή των ίδιων των παιδιών με αναπηρία και υστέρηση, αλλά και στις οικογένειές τους συνολικά. Συγκεκριμένα, οι περιορισμένες οικονομικές δυνατότητες του κράτους και της οικογένειας, φαίνεται ότι δεν επιτρέπουν στα παιδιά να αξιοποιούν πλήρως τα δικαιώματά τους σε σχέση με την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, καθώς και αναφορικά με την πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας και σε δομές υποστήριξης της κοινωνικής πρόνοιας (Καλτσούνη, 2013).

Η ανάγκη στήριξης των παιδιών με οποιοδήποτε είδους αναπηρία, αλλά και των οικογενειών τους, έχει αναγνωριστεί διεθνώς, καθώς υφίστανται πολυάριθμες σχετικές νομοθετικές ρυθμίσεις. Στο αμέσως επόμενο κεφάλαιο γίνεται λόγος αναφορικά με τις ρυθμίσεις αυτές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Στην ελληνική, όπως και σε άλλες εθνικές νομοθεσίες έχουν προβλεφθεί δικαιώματα και παροχές για τα άτομα που πάσχουν από κάποιου είδους νοητική υστέρηση, καθώς και τις οικογένειές τους. Τα στοιχεία αυτά μπορεί να αφορούν σε αμιγώς οικονομικές ενισχύσεις ή και σε άλλες διευκολύνσεις, όπως η υποστήριξη στην εύρεση εργασίας με προτεραιότητα για τους γονείς των παιδιών αυτών. Στις ενότητες του παρόντος κεφαλαίου αναφέρονται οι σημαντικές ελληνικές και ξένες νομοθετικές διατάξεις που αφορούν το εν λόγω ζήτημα, καθώς και η σημαντική συμβολή προγραμμάτων και κοινωνικών φορέων για την στήριξη των γονέων και των οικογενειών παιδιών με νοητική υστέρηση.

4.1 Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

Προτού αναφερθούν οι εθνικές νομοθεσίες που αφορούν στα άτομα με αναπηρία και νοητική υστέρηση, κρίνεται σκόπιμο να παρουσιαστεί η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία του 2006.

Η εν λόγω Σύμβαση κατοχυρώνει τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία επιβάλλοντας σχετικές υποχρεώσεις τα κράτη- μέλη των Ηνωμένων Εθνών προκειμένου να διευκολύνουν την ζωή των ίδιων των πασχόντων, αλλά και των οικογενειών τους. Η Σύμβαση απαρτίζεται από 50 Άρθρα και οι χώρες που προσχωρούν οφείλουν να συμμορφώνονται με τις διατάξεις της (Περιφερειακό Κέντρο Πληροφόρησης του ΟΗΕ, 2020). Αρχικά η Σύμβαση έχει βασιστεί στις αρχές του σεβασμού, της μη διάκρισης, της ισότητας των ευκαιριών, της δυνατότητας πρόσβασης, στον σεβασμό για τις εξελισσόμενες δυνατότητες των παιδιών με αναπηρία και στον σεβασμό για το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητα τους. Επίσης, τα κράτη- μέλη του ΟΗΕ αναλαμβάνουν την υποχρέωση να διασφαλίσουν και να προωθήσουν την πλήρη εφαρμογή των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών για όλα τα ΑμεΑ, χωρίς καμία διάκριση με βάση την αναπηρία. Τα κράτη- μέλη του ΟΗΕ αναγνωρίζουν ότι όλα τα άτομα είναι ίσα ενώπιον του νόμου και έχουν δικαίωμα χωρίς διάκριση στην ίση προστασία

και στα ίδια προνόμια όπως κατοχυρώνονται ή παρέχονται από τον νόμο. Ακόμα τα κράτη-μέλη του ΟΗΕ απαγορεύουν όλες τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας και εγγυώνται στα ΑμεΑ ίση και αποτελεσματική νομική προστασία έναντι κάθε είδους διάκρισης. Τέλος, τα κράτη-μέλη του ΟΗΕ λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν στα παιδιά με αναπηρία την πλήρη απόλαυση όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών, σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά.

Το 2010, η Ευρωπαϊκή Ένωση κατέστη συμβαλλόμενο μέρος της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Η Ελλάδα, υπέγραψε την Σύμβαση το 2007 και το σχετικό Προαιρετικό Πρωτόκολλο το 2010, αλλά η ισχύς τους ξεκίνησε το 2012. Οι εν λόγω Συμβάσεις έχουν ενταχθεί στην ελληνική νομοθεσία και υπερισχύουν οποιουδήποτε άλλου εθνικού νόμου (Καλτσούνη, 2013), όπως αυτοί που αναφέρονται στην συνέχεια.

4.2 Νομοθετικές ρυθμίσεις στην Ελλάδα

Όπως επισημαίνει η Καλτσούνη (2013), στην ελληνική νομοθεσία υπάρχει ένας περιορισμένος αριθμός διατάξεων που αφορούν τα άτομα που φέρουν κάποιας μορφής αναπηρία. Παρόλα αυτά, η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία έχει ενσωματωθεί στην ελληνική νομοθεσία.

Η ελληνική νομοθεσία διαθέτει μια σειρά νόμων που αναγνωρίζουν δικαιώματα και προτεραιότητες στα άτομα με νοητική υστέρηση και τις οικογένειές τους. Συγκεκριμένα σύμφωνα με τον νόμο 3699/2008 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΕΑ)» προβλέπεται η παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών σε μαθητές με αναπηρία ως αναπόσπαστο μέρος της υποχρεωτικής και δωρεάν δημόσιας παιδείας. Η μέριμνα για την παροχή δωρεάν δημόσιας ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης αφορά άτομα όλων των ηλικιών και για όλα τα στάδια και τις εκπαιδευτικές βαθμίδες με σχολικές μονάδες, με κατάλληλες κτιριολογικές υποδομές, με προγράμματα συνεκπαίδευσης, με προγράμματα διδασκαλίας στο σπίτι και με τις αναγκαίες διαγνωστικές, αξιολογικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες.

Από την άλλη στον νόμο 4075/2012 «Θέματα Κανονισμού Ασφάλισης ΙΚΑ ΕΤΑΜ, Ασφαλιστικών Φορέων, προσαρμογή της νομοθεσίας στην Οδηγία 2010/18/ΕΕ και λοιπές διατάξεις», εντοπίζονται κάποιες διευκολύνσεις για τις οικογένειες ΑμεΑ όσον αφορά την εύρεση εργασίας με την υποχρέωση φορέων του δημοσίου, αλλά και των επιχειρήσεων του

ιδιωτικού να καλύπτουν ένα ποσοστό προσλήψεων για τα άτομα αυτά. Επιπλέον, ο νόμος 3421/2005 «Στρατολογία των Ελλήνων και άλλες διατάξεις», αναγνωρίζει δικαίωμα μειωμένης στράτευσης στον μόνο ή μεγαλύτερο γιο υπό όρους και στον σύζυγο, ενώ ο νόμος 2238/1994 «Κύρωση του Κώδικα Φορολογίας Εισοδήματος», αναγνωρίζει φορολογικές διευκολύνσεις, υπό όρους στα πρόσωπα που θεωρείται ότι βαρύνουν τον φορολογούμενο (Νταλάκα, 2017).

Ο νόμος 4331/2015 ΦΕΚ69/Α/2-7-2015 (που αφορά μέτρα για ανακούφιση των ατόμων με αναπηρία, την απλοποίηση της λειτουργίας των Κ.Ε.Π.Α, καταπολέμηση της εισφοροδιαφυγής και συναφή ασφαλιστικά ζητήματα και διατάξεις), ξεκαθαρίζει και βοηθά τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους να ακολουθούν συγκεκριμένες διαδικασίες με στόχο την διευκόλυνση των εμπλεκόμενων και την εξασφάλιση των δικαιωμάτων τους, όσο αφορά τη σχέση τους με το Κοινωνικό Κράτος.

Τα άτομα με νοητική υστέρηση στην Ελλάδα, δικαιούνται και λαμβάνουν επιδόματα. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τον νόμο 7513/2004 περί αύξησης προνοιακών επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Αναπηρίες για τα έτη 2004, 2005, 2006 και 2007, επιδόματα αναπηρίας λαμβάνουν τυφλοί, κωφοί, άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση, πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία, πάσχοντες από AIDS- αιμορροφιλία, άτομα με βαριά αναπηρία, όπως πάσχοντες από διάφορες κατηγορίες αναπηρίας όπως η επιληψία, ο σακχαρώδης διαβήτης, ο ερυθρωματώδης λύκος και αφορά σε άτομα με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, άτομα με εγκεφαλική παράλυση από 0 έως 18 ετών και οι χανσενικοί.

Με βάση ποικίλες Υπουργικές Αποφάσεις από το 1982 έως και 1996 έχει αναγνωριστεί το δικαίωμα των ατόμων με βαριά νοητική υστέρηση- δείκτη νοημοσύνης κάτω του 30- να λαμβάνουν επίδομα βαριάς νοητικής καθυστέρησης. Το επίδομα αυτό παρέχεται για διάστημα 2 έως 5 ετών, ανάλογα με την γνωμάτευση που αφορά στην εκάστοτε περίπτωση. Επίσης, κρίνεται αναγκαίο να αναφερθεί ότι, πέραν των οικονομικών ενισχύσεων, στην Ελλάδα για την εισαγωγή παιδιών στους κρατικούς παιδικούς σταθμούς προτιμώνται, κατά προτεραιότητα, οικογένειες που έχουν κάποιο παιδί με νοητική υστέρηση (Υπουργείο Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, 2007)

Επιπλέον, ο νόμος 2643/1998 σχετικά με την «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις» αναφέρει ως προστατευόμενα πρόσωπα τα άτομα με ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον, που έχουν περιορισμένες δυνατότητες για επαγγελματική απασχόληση, εφόσον αυτά είναι εγγεγραμμένα στα μητρώα ανέργων αναπήρων του Οργανισμού Εργατικού Δυναμικού (Ο.Α.Ε.Δ). Προστατεύοντας επιπλέον και

όσους έχουν τέκνο, αδελφό ή σύζυγο με νοητική υστέρηση ή αυτισμό με ποσοστό αναπηρίας 50% και άνω, εξαιτίας πρόκλησης βαριών ψυχικών και σωματικών προβλημάτων. Καθ' αυτόν, σύμφωνα με το άρθρο 4 του νόμου, τα μέλη των οικογενειών με ένα τουλάχιστον άτομο με νοητική υστέρηση, έχουν περισσότερα μόρια σε διορισμούς.

Τέλος, σύμφωνα με το άρθρο 149 του νόμου 4483/2017, οι υπάλληλοι του Δημόσιου τομέα που πάσχουν ή έχουν σύζυγο ή τέκνο με βαριά νοητική υστέρηση, σύνδρομο down ή Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Δ.Α.Δ.) έχουν το δικαίωμα παροχής ειδικής άδειας με αποδοχές έως και 22 εργάσιμες ημέρες τον χρόνο. Επιπροσθέτως, το άρθρο 24 του νόμου 4305/2014 οι υπάλληλοι που έχουν παιδί με αναπηρία 67% και άνω δικαιούνται μείωση ωραρίου κατά μία ώρα την ημέρα χωρίς περικοπή του μισθού τους.

4.3 Σχετική νομοθεσία σε άλλες χώρες

Η αναγνώριση της ιδιαίτερης κατάστασης που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία και νοητική υστέρηση εντοπίζεται σαφώς, και σε νομοθετικές διατάξεις λοιπών χωρών του δυτικού κόσμου. Λόγου χάρη στην Ιταλία, η νομοθεσία ορίζει ότι τα άτομα που έχουν υποστεί ακρωτηριασμό και τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι τα άτομα που έχουν προσβληθεί από συγγενή ή αποκτώμενη αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της διανοητικής αναπηρίας που προκαλείται από οργανική ή δυσμεταβολική ολιγοφρένεια, η διανοητική ανεπάρκεια που προκαλείται από αισθητική ή λειτουργική βλάβη μειώνοντας μόνιμα την ικανότητα να εργάζονται τουλάχιστον κατά το 1/3 ή αν είναι κάτω των 18 ετών, άτομα με μόνιμες δυσκολίες στα καθήκοντα και τις δραστηριότητές τους. Για να ζητήσουν κοινωνικοασφαλιστική βοήθεια και επίδομα παρακολούθησης, τα ακρωτηριασμένα άτομα και τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να είναι άνω των 65 ετών, με μόνιμες δυσκολίες για την εκτέλεση των δραστηριοτήτων και των υποχρεώσεων που αντιστοιχεί σε κάθε ηλικία (D' Alessio, 2012). Στην Γαλλία επίσης, σύμφωνα με νόμο του 1990, προστατεύονται τα άτομα ΑμεΑ έναντι οποιασδήποτε μορφής διακρίσεων, ενώ παρέχει και παρέχονται ρυθμίσεις ώστε τα άτομα αυτά να μπορούν να συνεργάζονται με δημόσιο κατήγορο σε υποθέσεις που εντοπίζονται διακρίσεις (Υπουργείο Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, 2007).

Αρκετές χώρες στο ανατολικό τμήμα της Ευρώπης έχουν υιοθετήσει εθνικές στρατηγικές ή πολιτικές αποϊδρυματοποίησης για τα παιδιά με αναπηρίες με αποτέλεσμα ο

αριθμός των παιδιών με διανοητική αναπηρία στα ιδρύματα μειώνεται. Ωστόσο, εξακολουθούν να υφίστανται σοβαρές ανησυχίες ότι αυτές οι διαδικασίες δεν συνοδεύονται από επαρκή αύξηση της ποσότητας και του εύρους των κοινοτικών υπηρεσιών υποστήριξης που απαιτούνται για την εξυπηρέτηση των αναγκών των παιδιών που επιστρέφουν στην κοινότητα (World Health Organization, 2010). Στη Σουηδία, παρέχεται σε όλες τις οικογένειες με παιδιά με νοητική υστέρηση γενική υποστήριξη, συμπεριλαμβανομένης της χρηματοδοτούμενης γονικής άδειας και της επιδοτούμενης προσχολικής ηλικίας για τα παιδιά τους. Οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία ενδέχεται να απαιτούν πρόσθετη υποστήριξη πέρα από τη γενική.

Τα επίσημα συστήματα εξυπηρέτησης μπορούν να βοηθήσουν τις οικογένειες να ικανοποιήσουν τις ανάγκες για τη βελτιστοποίηση της λειτουργίας των παιδιών. Τέτοια επίσημα συστήματα εξυπηρέτησης για οικογένειες παιδιών με ήπια νοητική υστέρηση στη Σουηδία περιλαμβάνουν κοινωνικές υπηρεσίες και υπηρεσίες παιδικής στέγασης. Ο τρόπος λειτουργίας των συστημάτων υπηρεσιών ρυθμίζεται εν μέρει από το νόμο, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου οργάνωσης των υπηρεσιών, του τρόπου με τον οποίο συνδέονται διαφορετικοί τύποι υπηρεσιών και του τρόπου αλληλεπίδρασης των επαγγελματιών με τους γονείς (Huus, Olsson, Elgmark Andersson, Granlund & Augustine, 2017).

Η νομοθεσία των Η.Π.Α επίσης, διαθέτει διατάξεις για την μέριμνα των ατόμων με υστέρηση και των οικογενειών τους. Για παράδειγμα, ο νόμος του 1990 για τους Αμερικανούς με Ανικανότητες, απαγορεύει τις διακρίσεις σε βάρος των ΑμεΑ στον τομέα της απασχόλησης και των κοινωνικών παροχών και υπηρεσιών, αλλά και όσον αφορά τις μετακινήσεις τους.

Επίσης, ο νόμος του 1997 για την Εκπαίδευση Ατόμων με Ανικανότητες, υποχρεώνει τα δημόσια σχολεία να παράσχουν ποιοτική εκπαίδευση στα παιδιά με αναπηρίες, ενώ ο Νόμος για την Αποκατάσταση απαγορεύει τις διακρίσεις σε βάρος των ΑμεΑ σε προγράμματα που χρηματοδοτούνται ολοκληρώνονται από τις ομοσπονδιακές αρχές των Η.Π.Α. Στην Αυστραλία, εντοπίζονται αντίστοιχες αναφορές. Συγκεκριμένα, ο Νόμος Ενάντια στις Διακρίσεις των Αναπήρων στοχεύει στο να εξαλείψει κάθε είδους διάκριση στους τομείς δραστηριότητας των αναπήρων, να εξασφαλίσει την ισότητα έναντι του νόμου, αλλά και την εξασφάλιση της αναγνώρισης των ίσων δικαιωμάτων των αναπήρων έναντι της κοινότητας στην οποία διαβιώνουν (Υπουργείο Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, 2007).

4.4 Η κοινωνική υποστήριξη

Όπως εύστοχα αναφέρουν οι Sammon & Burchell (2018) η ενεργός συμμετοχή όλων των πολιτών στην αντιμετώπιση των ατόμων με νοητική υστέρηση είναι σημαντική, προκειμένου να γίνει πραγματικότητα το δικαίωμα των παιδιών να συμπεριληφθούν σε όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες, όσο αυτό είναι εφικτό για κάθε περίπτωση.

Η κοινωνική υποστήριξη χωρίζεται σε δυο κατηγορίες, την επίσημη και την ανεπίσημη. Η επίσημη κοινωνική υποστήριξη παρέχεται από τους επαγγελματίες και περιλαμβάνει τις εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις, την ατομική, οικογενειακή και ομαδική συμβουλευτική, τη φύλαξη και φροντίδα του παιδιού, την εκπαίδευση των γονιών στη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού κ.λπ. Ενώ από την άλλη, με τον όρο άτυπη κοινωνική υποστήριξη, εννοείται η συναισθηματική ή και υλική βοήθεια που παρέχεται ή είναι διαθέσιμη από τα άλλα μέλη της οικογένειας, τους συγγενείς, τους φίλους, τους γείτονες, τις κοινωνικές οργανώσεις και τις θρησκευτικές κοινότητες (Perry, 2004:12).

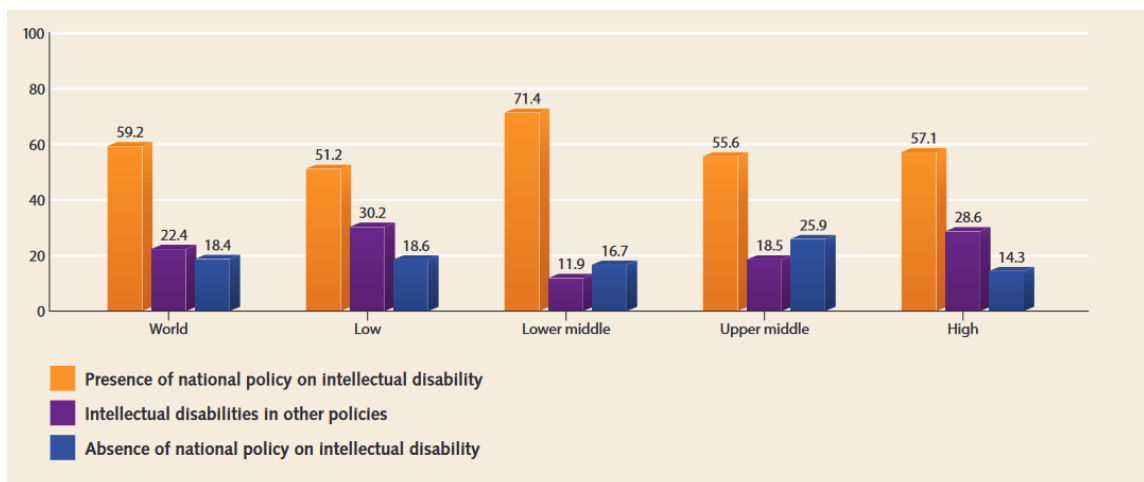
Οι τοπικές κοινότητες χωρίς αποκλεισμούς με ισχυρά κοινωνικά δίκτυα προσφέρουν οφέλη για ολόκληρη την κοινότητα. Για παράδειγμα, ένα πλήρως περιεκτικό σχολείο προσφέρει βελτιωμένες ευκαιρίες για όλους τους μαθητές λόγω της βελτιωμένης υποδομής. Η διασφάλιση ότι γίνονται αντιληπτά τα δικαιώματα και οι ανάγκες των παιδιών με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων των ηγετών της κοινότητας, των θρησκευτικών αρχών, καθώς και των εθελοντικών ομάδων, των μη κυβερνητικών οργανώσεων και των αρχών τοπικής αυτοδιοίκησης, μπορεί να βοηθήσει καθοριστικά την βελτίωση της ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους.

Όπως ορθά επισημαίνει και ο Σούλης (2013, σ. 148) «η συνεργασία με άτομα που διαμορφώνουν την κοινή γνώμη ή επηρεάζουν τα κέντρα λήψης αποφάσεων θα μπορούσε να επιφέρει αλλαγές όχι μόνο στις στάσεις απέναντι στο ζήτημα αλλά ουσιαστικότερες σε επίπεδο κοινωνικής πολιτικής και δημιουργίας ανάλογων θεσμών. Παράλληλα, η δημιουργία δικτύου συνεργασίας με τις υπάρχουσες κοινωνικές δομές μέσα από στοχευμένες παρεμβάσεις στις τοπικές κοινωνίες διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη βελτίωση των συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρία σε τοπικό επίπεδο».

4.5 Προγράμματα και οργανισμοί στήριξης

Οι Bouras & Jacobson (2002), εντοπίζουν ότι έλαβε χώρα μια μεταστροφή στη φροντίδα των ατόμων με νοητική υστέρηση από τα τέλη της δεκαετίας του 1960 κι έπειτα. Μία από τις πιο σημαντικές αλλαγές ήταν το κίνημα προς την ένταξη, τη συμμετοχή και την επιλογή για άτομα με νοητική καθυστέρηση, καθώς και κινήματα πολιτικών και ανθρωπίνων δικαιωμάτων διεθνώς και εντός των εθνών. Οι δράσεις των κινήματων αυτών εντοπίζονται κυρίως, στις δραστηριότητες φιλανθρωπικών οργανώσεων ή οργανώσεων υποστήριξης ή κοινοπραξιών τέτοιων ομάδων. Σήμερα, οι υπηρεσίες που παρέχονται στις χώρες του δυτικού κόσμου είναι παρόμοιες, συνήθως χρηματοδοτούνται από το κοινό και περιλαμβάνουν καταλύματα, υποστηρικτικές υπηρεσίες όπως ανάπαυλα ή εκπαίδευση γονέων και ορισμένες κλινικές υπηρεσίες. Συνήθως, τόσο οι δημόσιοι φορείς όσο και οι φιλανθρωπικοί οργανισμοί παρέχουν υπηρεσίες, με την τάση οι δημόσιες υπηρεσίες να παρέχουν θεσμικές ή εξαιρετικά εξειδικευμένες (π.χ. εντατική φροντίδα) υπηρεσίες και οι φιλανθρωπικοί οργανισμοί να παρέχουν υποστηρικτικές υπηρεσίες.

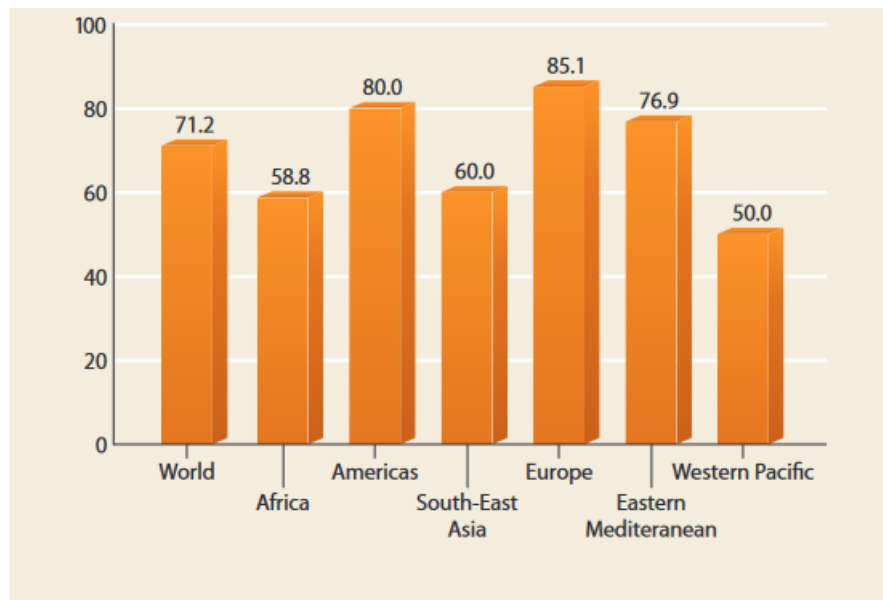
Το 2007, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, διενήργησε παγκόσμια έρευνα, ώστε να διαπιστωθεί το κατά ποσό υπάρχουν εθνικές στρατηγικές και προγράμματα σε διάφορες χώρες του κόσμου, ανάλογα με το επίπεδο των εισοδημάτων. Στο πιο κάτω γράφημα αναφέρεται η παρουσία ή μια τέτοιων στρατηγικών.



Πηγή: World Health Organization, 2007, p. 22.

Γράφημα 1. Παρουσία μιας πολιτικής ή προγράμματος που αντιμετωπίζει την πνευματική αναπηρία στις χώρες του κόσμου, βάσει εισοδηματικής κατάταξης

Με βάση το γράφημα, στο σύνολο του κόσμου, το 59,2% των χωρών που συμμετείχαν στην έρευνα, είχαν διαμορφώσει ένα εθνικό σχέδιο αναφορικά με την νοητική αναπηρία. Το ποσοστό αυτό ήταν υψηλότερο- 71,4%- στις χώρες με μεσαία προς χαμηλά εισοδήματα. Επίσης, αναφορά στην νοητική υστέρηση υπήρχε σε άλλες πολιτικές στο 22,4% του συνόλου των χωρών, ενώ το σχετικό υψηλότερο ποσοστό εντοπίζεται στις χώρες με χαμηλά εισοδήματα. Ακόμα, απουσία οποιασδήποτε πολιτικής για την νοητική υστέρηση εντοπίστηκε στο 18,4% του συνόλου των χωρών που συμμετείχαν στην έρευνα, ενώ το ποσοστό αυτό ήταν και πάλι υψηλότερο- 18,6%- στις χώρες με χαμηλά εισοδήματα. Σύμφωνα με την ίδια έρευνα εντοπίστηκε και η παρουσία σχετικής νομοθεσίας για τα άτομα με νοητική υστέρηση, τα αποτελέσματα της οποίας αποτυπώνονται στο γράφημα που ακολουθεί.



Πηγή: World Health Organization, 2007, p. 27.

Γράφημα 2. Παρουσία νομοθεσίας για την προστασία ατόμων με νοητική υστέρηση ανά τον κόσμο

Τουλάχιστον μέχρι το 2007, το 71,2% των χωρών του κόσμου φαίνεται ότι διαθέτει νομοθετικές ρυθμίσεις για την προστασία των ατόμων με νοητική υστέρηση. Πιο λεπτομερώς, στην περιοχή της Ευρώπης εντοπίζεται το υψηλότερο ποσοστό με το 85,1% των χωρών της να διαθέτει σχετικές νομοθετικές διατάξεις. Τονίζεται ότι τα ποσοστά αυτά έχουν αυξηθεί, καθώς μόλις το 2006 συντάχθηκε η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και η οποία υπογράφηκε μετέπειτα από κράτη- μέλη

του ΟΗΕ τα οποία και ένταξαν στην νομοθεσία τους τις διατάξεις της Σύμβασης. Η Ελλάδα λόγω χάρη, νομοθέτησε τις σχετικές διατάξεις αρκετά αργότερα, το 2012, όπως προαναφέρθηκε.

Όπως αναφέρει η Gaus (2019), οι περισσότερες παρεμβάσεις που αφορούν στους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση επικεντρώνονται στη βελτίωση της γνώσης, της στάσης και των πρακτικών των γονέων των παιδιών σε σχέση με την κοινωνική συμπεριφορά και την εκπαίδευσή τους. Ως επί το πλείστον, έχουν προσδιοριστεί αποτελεσματικές παρεμβάσεις για να παρέχουν στους γονείς δεξιότητες που απαιτούνται για την καλύτερη διαχείριση της συμπεριφοράς των παιδιών τους, δεδομένων των ιδιαίτερων συνθηκών που βιώνουν.

Διάφορες χώρες έχουν διαμορφώσει ποικίλα προγράμματα στήριξης οικογενειών και ατόμων με νοητική υστέρηση. Το πρόγραμμα IDEA στις Η.Π.Α. αφορά στον τρόπο με τον οποίο οι δημόσιες υπηρεσίες παρέχουν έγκαιρη παρέμβαση, ειδική εκπαίδευση και συναφείς υπηρεσίες σε περισσότερα από 6,5 εκατομμύρια επιλέξιμα βρέφη, νήπια, παιδιά και νέους με αναπηρίες. Οι πρακτικές που προτείνονται, μεταξύ άλλων, αφορούν σε γενική εκπαίδευση για τη διαχείριση γονέων έναντι παιδιών με προκλητικές συμπεριφορά, καθώς και εκπαίδευση των γονέων που αφορά στην περίπτωση αυτή (U.S. Department of Education, 2020).

Σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, έχει σχεδιαστεί το πρόγραμμα REC. Το εν λόγω σχέδιο δράσης, αφορά στην σύσταση επιτροπής υπουργών, με στόχο την προώθηση των δικαιωμάτων και της πλήρους απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη. Το σχέδιο βασίζεται στις αρχές της καταπολέμησης των διακρίσεων, της ισότητας ευκαιριών, της πλήρους συμμετοχής στην κοινωνία όλων των ΑμεΑ, στον σεβασμός της διαφοράς και στην αποδοχή της αναπηρίας, ως μέρους της ανθρώπινης ποικιλομορφίας, στην αξιοπρέπεια και την ατομική αυτονομία, στην ισότητα των δύο φύλων, στην συμμετοχή των ΑμεΑ σε όλες τις αποφάσεις, οι οποίες έχουν επιπτώσεις στις ζωές τους. Το Σχέδιο περιλαμβάνει 15 άξονες δράσης, οι οποίοι καλύπτουν όλους τους βασικούς τομείς της ζωής των ΑμεΑ (Σούλης, 2013).

Στην Ελλάδα επίσης, υφίστανται δομές που επιχειρούν να συνδράμουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους. Λόγου χάρη, το 2003, ιδρύθηκε το Κέντρο Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες Δήμου Αχαρνών. Ο φορέας στοχεύει στην πρόληψη και θεραπεία της παιδικής αναπηρίας, την σωματική τους αποκατάσταση, την παροχή κάθε δυνατής βοήθειας, πληροφόρησης ή άλλης συμπαράστασης προς τις οικογένειες που έχουν άτομα με ειδικές ανάγκες, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης σχετικά με τα προβλήματα των παιδιών αυτών

καθώς και των οικογενειών τους μεταξύ άλλων (ΦΕΚ 25, 2003). Συνολικά, υπάρχει ένας σεβαστός αριθμός ιδρυμάτων που στηρίζουν τα άτομα με διάφορες μορφές αναπηρίας ή υστέρησης. Η Ειδική Σχολή Επαγγελματικής Εκπαίδευσης στην Αθήνα απευθύνεται σε άτομα 14-17 ετών, με μέτρια νοητική υστέρηση τα οποία και απασχολούνται σε διάφορες δραστηριότητες, ενώ δέχονται και συμβουλευτική από την κοινωνική υπηρεσία του ιδρύματος. Η Ένωση Γονέων Νοητικών Υστερούντων Ατόμων στην Νέα Ερυθραία αφορά σε άτομα με υστέρηση άνω των 18 ετών και διαθέτει διάφορα εργαστήρια, ενώ παρέχει και την δυνατότητα διαμονής. Το Κέντρο Ειδικών Ατόμων «Η ΧΑΡΑ», απευθύνεται σε άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση, ηλικίας 7-40 και μπορεί να στηρίζει έως και 34 άτομα με δραστηριότητες εργασιοθεραπείας, φυσιοθεραπείας και απασχόλησης (Υπουργείο Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, 2007).

Εκτός από το προαναφερόμενα προγράμματα και φορείς, σήμερα έχει επεκταθεί και ο θεσμός των Μη Κερδοσκοπικών Οργανώσεων (ΜΚΟ) οι οποίες στοχεύουν στην ανακούφιση συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων από προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους. Πιο αναλυτικά, οι τομείς στους οποίους εστιάζουν την δράση και την προσφορά τους οι ΜΚΟ αφορούν στην προστασία του περιβάλλοντος, στην παροχή ανθρωπιστικής βοήθειας, στην υπεράσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ελευθεριών, στα δικαιώματα των γυναικών, στην προστασία του καταναλωτή, στην προστασία των μειονοτήτων, στην φιλανθρωπία και την κοινωνική πρόνοια, στην διαπολιτισμική κατανόηση, στην προστασία των παιδιών, στον πολιτισμό και στην καταπολέμηση των διακρίσεων, μεταξύ άλλων (Γιαννής, 2002).

Μια ΜΚΟ μπορεί να είναι μια μη κερδοσκοπική, εθελοντική οργάνωση που παρέχει ανθρωπιστικές ή αναπτυξιακές υπηρεσίες τόσο στα μέλη της όσο και στο σύνολο της κοινωνίας που εστιάζει, μια οργάνωση που σχετίζεται με την ριζική αντιμετώπιση των προβλημάτων, προσπαθώντας να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ευπαθών ομάδων, όπως οι φτωχοί και περιθωριοποιημένοι και γενικά, μια οργάνωση ή ομάδα ανθρώπων που εργάζεται με συγκεκριμένο σκοπό, με στόχο να προκαλέσει μια επιθυμητή αλλαγή σε μια συγκεκριμένη κοινότητα, περιοχή, χώρα ή κατάσταση (Φραγκονικολόπουλος & Προέδρου, 2015). Πολλές ΜΚΟ δρουν πέραν εθνικών ορίων, καθώς οργανώνουν δράσεις για τα άτομα με νοητική υστέρηση σε διάφορες χώρες του κόσμου. Λόγου χάρη, η ΜΚΟ Inclusion International είναι μια παγκόσμια ομοσπονδία οργανώσεων που βασίζονται στην στήριξη της οικογένειας και υποστηρίζει τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με διανοητική αναπηρία και των οικογενειών τους παγκοσμίως. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι ο οργανισμός

δραστηριοποιείται στην Αλγερία, την Αίγυπτο, την Κίνα, την Κορέα, την Νέα Ζηλανδία, την Αυστραλία, τον Λίβανο και την Μαυριτανία, μεταξύ άλλων (Eguez, 2008).

Στην Ελλάδα επίσης, εντοπίζεται ένας αριθμός ΜΚΟ που αφορά στα άτομα με νοητική υστέρηση. Για παράδειγμα, το Κέντρο Κοινωνικής Φροντίδας Ατόμων με Νοητική Υστέρηση «ΕΣΤΙΑ» στο Νέο Ψυχικό, στοχεύει στην ανακούφιση των ατόμων αυτών και παρέχει, εφ' όρου ζωής δωρεάν φροντίδα και ειδική θεραπευτική αγωγή ή/και άλλης αναγκαία αγωγή, εκπαίδευση, κοινωνική προσαρμογή, επαγγελματικό προσανατολισμό, επαγγελματική προκατάρτιση και κατάρτιση, κοινωνικό-οικονομική ένταξη, εργασιακή απασχόληση (Κέντρο Κοινωνικής Φροντίδας Ατόμων με Νοητική Υστέρηση, 2020).

Με την ανάλυση που έχει προηγηθεί έως τώρα, θεωρείται ότι έχει καταστεί σαφής η σημασία της επιρροής της νοητικής υστέρησης στην ζωή των ίδιων των ατόμων, αλλά και των γονέων που αποκτούν και τον ρόλο των φροντιστών τους. Για την ομαλή εξέλιξη των παιδιών αυτών, οι γονείς χρειάζονται συνεχή υποστήριξη και πληροφόρηση, κάτι που φαίνεται ότι έχει καταστεί αντιληπτό διεθνώς.

ΜΕΡΟΣ Β: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΕΡΕΥΝΑ

Στις ενότητες που ακολουθούν αναφέρονται τα αποτελέσματα της πρωτογενούς έρευνας που ολοκληρώθηκε στα πλαίσια της τεκμηρίωσης της παρούσας εργασίας.

5.1 Μεθοδολογία έρευνας

5.1.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση των αναγκών γονέων ατόμων με νοητική υστέρηση ώστε να καταγραφούν και να αναδειχθούν. Οι εν λόγω ανάγκες αφορούν την πληροφόρηση θεμάτων που σχετίζονται με την αναπηρία του παιδιού, την στήριξη από επίσημα ή ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας, την ανάγκη εξήγησης της κατάστασης του παιδιού σε άλλους, τις διαθέσιμες υπηρεσίες της κοινότητας, την οικονομική βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός και την υποστήριξη που χρειάζεται η οικογένεια για να λειτουργήσει καλύτερα.

Έμφαση δόθηκε στην ανταπόκριση της Πολιτείας και στις προτάσεις για βελτίωση, θέματα που αναφέρθηκαν μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και καταγράφονται παρακάτω μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας.

5.1.2 Ερευνητικά ερωτήματα και ερευνητικές υποθέσεις

Τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας αφορούν την ανάδειξη των κύριων αναγκών ενημέρωσης των γονέων ατόμων με νοητική υστέρηση, των οικονομικών αναγκών τους αλλά και τις κύριες ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Θέσαμε τις εξής ερευνητικές υποθέσεις: α)οι πατέρες ατόμων με νοητική υστέρηση χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο που μπορούν να διαχειριστούν την κατάσταση του παιδιού τους απ' ότι οι μητέρες. β)οι μητέρες έχουν μεγαλύτερη ανάγκη εύρεσης δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου απ' ότι οι πατέρες και γ)οι περισσότεροι γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση χρειάζονται οικονομική βοήθεια για την κάλυψη των εξόδων για υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί τους.

5.1.3 Μέθοδος έρευνας

Η μέθοδος της παρούσας έρευνας είναι η ποσοτική. Η ποσοτική μέθοδος εφαρμόζεται όταν στόχος της έρευνας είναι ο έλεγχος συγκεκριμένων θεωρητικών υποθέσεων και ερωτημάτων για το υπό μελέτη κοινωνικό φαινόμενο. Για να βρεθούν έγκυρα επιστημονικά αποτελέσματα θα πρέπει να δοθεί μεγάλη σημασία στο ζήτημα της συλλογής ενός αντιπροσωπευτικού δείγματος του υπό μελέτη πληθυσμού και έπειτα να χρησιμοποιηθεί ή να διαμορφωθεί ένα κατάλληλο για την έρευνα ερωτηματολόγιο. (Κυριαζή, 2002:123-124).

Για να καταλήξει ο ερευνητής σε έγκυρα και επιστημονικά αποτελέσματα θα πρέπει να εστιάσει αρχικά στο ζήτημα της συλλογής ενός αντιπροσωπευτικού δείγματος του υπό μελέτη πληθυσμού και έπειτα να διαμορφώσει ένα κατάλληλο για την έρευνα ερωτηματολόγιο. (Κυριαζή, 2002:123-124).

5.1.4 Δείγμα

Η μέθοδος της δειγματοληψίας που επιλέχθηκε στην παρούσα έρευνα, είναι η μη τυχαία δειγματοληψία. Η συγκεκριμένη μέθοδος χρησιμοποιήθηκε, διότι έχουν επιλεγθεί οι περιπτώσεις που θεωρούνται αντιπροσωπευτικές, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Ακόμα, η συγκεκριμένη μέθοδος οδηγεί σε αξιόπιστα και γενικευμένα συμπεράσματα (Νόβα-Καλτσούνη, 2006: 34).

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από γονείς ατόμων άνω των 18 ετών με νοητική υστέρηση στον νομό Μεσσηνίας. Τα κριτήρια επιλογής ήταν τα εξής: α) να είναι γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση β) τα άτομα με νοητική υστέρηση να είναι άνω των 18 ετών και γ) να είναι κάτοικοι του νομού Μεσσηνίας.

Ο απαιτούμενος αριθμός των συμμετεχόντων που εκτιμήθηκε απαιτούμενος για την έρευνα ήταν αρχικά τα 100 άτομα, έτσι ώστε να διασφαλιστεί η εγκυρότητα στα αποτελέσματα της έρευνας και αυτό διότι όσο αυξάνεται το δείγμα τόσο πλησιάζει τον πληθυσμό και υπάρχει κατά συνέπεια καλύτερη αντιπροσωπευτικότητα. (Martin O.,2008)

Στην παρούσα έρευνα ωστόσο συμμετείχαν συνολικά 72 άτομα από τα οποία οι εξήντα δύο (86,1%) ήταν μητέρες ατόμων με νοητική υστέρηση και οι δέκα (13,9%) πατέρες. Το 43,1% είναι 46-55 ετών, το 29,2% 36-45 ετών, το 25,0% 55 και άνω ετών και το 2,8% 26-35 ετών. Όσον αφορά την επαγγελματική τους κατάσταση το 48,6% είναι εργαζόμενοι, το

30,6% άνεργοι και μικρά ποσοστά εργάζονται με πλήρες ωράριο ή ημιαπασχόληση. Όλα τα υπόλοιπα αναφέρονται παρακάτω στην ανάλυση των αποτελεσμάτων.

Η έρευνα διεξήχθη σε συλλόγους του Νομού Μεσσηνίας έπειτα από τηλεφωνική επικοινωνία με τους προέδρους των συλλόγων αυτών. Κατόπιν της αποδοχής συμμετοχής στην έρευνα, πραγματοποιήθηκε συνάντηση και αποφασίστηκε να μοιράσουν οι ίδιοι τα ερωτηματολόγια σε γονείς ενηλίκων τέκνων (άνω των 18 ετών). Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε από τους ίδιους τους γονείς. Παραλήφθηκαν από τις έδρες των συλλόγων συμπληρωμένα μετά από το χρονικό όριο των τριών περίπου εβδομάδων μεταξύ του μήνα Μάιου-Ιουνίου 2020. Οι σύλλογοι αποτελούνται από τον Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων "Η Υπομονή", το Σύλλογο Φίλων ΑμεΑ Μεσσηνίας «ΣΥ.Φ.ΑΜΕΑ» και το Σύλλογο γονέων & Κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Καλαμάτας.

Για τη συλλογή των στοιχείων, έπρεπε να αποσαφηνιστεί ό,τι πρόκειται για προσωπικά δεδομένα, τηρώντας απόλυτη ανωνυμία στην συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Η πληροφορία αυτή σημειώθηκε στο εισαγωγικό κομμάτι του ερωτηματολογίου ώστε να γίνει γνωστό στον πληθυσμό αλλά και στους προέδρους των συλλόγων.

5.1.5 Ερευνητικό εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο για τη διεξαγωγή της ποσοτικής έρευνας είναι το ερωτηματολόγιο. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα οικογενειακών αναγκών (Family Needs Survey) των Bailey & Simeonsson, η οποία κατασκευάστηκε από τους Bailey & Simeonsson (1988) με σκοπό την αξιολόγηση των αναγκών των οικογενειών που μεγαλώνουν βρέφη και νήπια με ειδικές ανάγκες στα πλαίσια του σχεδιασμού και της παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης. Αποτελείται από 35 ερωτήσεις κλειστού τύπου, η επιλογή των οποίων βασίστηκε στην επισκόπηση της βιβλιογραφίας, σε συζητήσεις με ειδικούς της πρώιμης παρέμβασης και από την κλινική εμπειρία των συγγραφέων.

Οι ερωτήσεις αυτές ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες αναγκών: α) ανάγκες για ενημέρωση, β) ανάγκες για υποστήριξη, γ) ανάγκες να εξηγείς στους άλλους την κατάσταση του παιδιού, δ) ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα, ε) οικονομικές ανάγκες και στ) ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας. (Bailey & Simeonsson, 1988, 119-120).

Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί από πολλούς ερευνητές σε διαφορετικές χώρες και πολιτισμικά πλαίσια και με διαφορετικές ηλικίες παιδιών και αναπηρίες. Στην Ελλάδα έχει χρησιμοποιηθεί για να συγκρίνει τις ανάγκες γονέων με παιδιά μικρής ηλικίας διαφόρων αναπηριών (Θρασυβούλου, 2007).

Στην παρούσα έρευνα ωστόσο χρησιμοποιήθηκε μια παραλλαγή του ερωτηματολογίου αυτού όπως έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί από την Μ. Χατζηγεωργιάδου σε μια έρευνα σχετικά με τις ανάγκες των γονέων παιδιών με αναπηρία. Συγκεκριμένα έγιναν κάποιες προσαρμογές και στην τελική της μορφή η κλίμακα περιλάμβανε 33 ερωτήσεις. Αφαιρέθηκαν οι ερωτήσεις 18 και 25, οι οποίες περιέχονται ήδη σε παρόμοιες ερωτήσεις. Επίσης οι ερωτήσεις 21 και 22 που αφορούσαν την εύρεση γιατρού και οδοντιάτρου αντιστοίχως αποτέλεσαν μια ερώτηση. Η τελική ομαδοποίηση των ερωτήσεων χωρίστηκαν στους εξής παράγοντες : 1) Πληροφόρηση (σχετικά με την αναπηρία του παιδιού, τον τρόπο ανατροφής και τις διαθέσιμες υπηρεσίες), 2) Στήριξη (είτε από επίσημα δίκτυα φροντίδας είτε από ανεπίσημα), 3) Εξηγήσεις σε άλλους: (όσον αφορά την κατάσταση του παιδιού του), 4) Υπηρεσίες κοινότητας, 5) Οικονομικά (οικονομική βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός), 6) Λειτουργία της οικογένειας (ερωτήσεις που αφορούν την υποστήριξη που χρειάζεται για να μπορέσει να λειτουργήσει καλύτερα η οικογένεια) (Χατζηγεωργιάδου, 2009).

Για να χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο στην παρούσα έρευνα υπήρξε επικοινωνία και έγκριση μέσω email από την κ. Χατζηγεωργιάδου Μαρία η οποία είχε ήδη μεταφράσει και προσαρμόσει το ερωτηματολόγιο.

5.1.6 Ανάλυση αποτελεσμάτων

Για τη στατιστική επεξεργασία και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων (επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας (P-value) <0,05) χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 16.0. Συνοπτικά, ακολουθήθηκε η παρακάτω διαδικασία: α) Κωδικοποίηση ερωτηματολογίου β) Διαμόρφωση βάσης δεδομένων με χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS γ) Καταχώρηση δεδομένων δ) Εξαγωγή περιγραφικών στατιστικών στοιχείων (συχνότητες, ποσοστά, αριθμητικοί μέσοι, τυπικές αποκλίσεις) ε) Σύνθετες στατιστικές αναλύσεις στ) Παρουσίαση αποτελεσμάτων με χρήση γραφημάτων και στατιστικών πινάκων.

5.2 Αποτελέσματα έρευνας

Ακολουθούν τα αποτελέσματα της διενεργηθείσας έρευνας.

Δημογραφικά στοιχεία ερωτηθέντων

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων.

Πίνακας 2. Δημογραφικά στοιχεία ερωτηθέντων

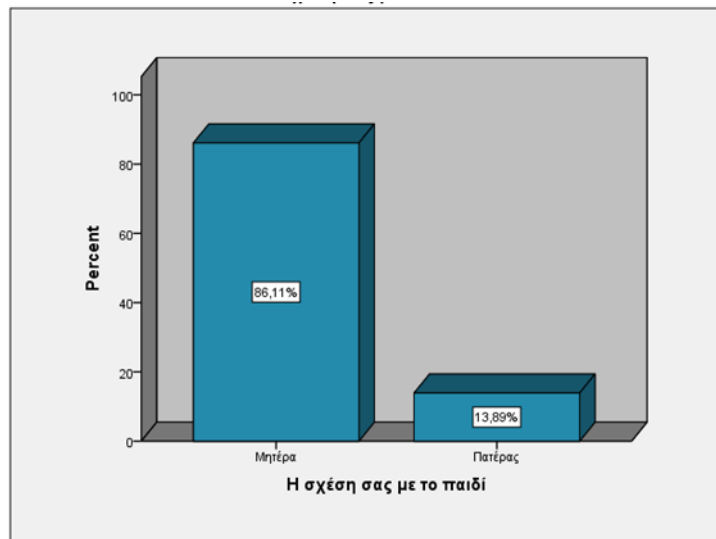
Στοιχείο	Κατηγορία	N	f%
Η σχέση σας με το παιδί	Μητέρα	62	86,1
	Πατέρας	10	13,9
Ηλικία	26-35	2	2,8
	36-45	21	29,2
	46-55	31	43,1
	55+	18	25,0
Εκπαίδευση	Απόφοιτος δημοτικού	14	19,4
	Απόφοιτος γυμνασίου	25	34,7
	Απόφοιτος λυκείου	26	36,1
	Απόφοιτος ΑΕΙ-ΤΕΙ	4	5,6
	Καμία	3	4,2
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	48	66,7
	Άγαμος/η	3	4,2
	Διαζευγμένος/η	17	23,6
	Χήρος/α	4	5,6
Επαγγελματική κατάσταση	Εργαζόμενος/η	35	48,6
	Άνεργος/η	22	30,6
	Πλήρες ωράριο	2	2,8
	Ημιαπασχόληση	13	18,1
Η εργασιακή κατάσταση του/ της συζύγου σας	Εργαζόμενος/η	42	66,7
	Άνεργος/η	15	23,8
	Πλήρες ωράριο	3	4,8
	Ημιαπασχόληση	3	4,8
Αριθμός παιδιών με αναπηρία	1	71	98,6
	2	1	1,4
Συνολικός αριθμός παιδιών	1	25	34,7
	2	37	51,4
	3+	10	13,9

N: Συχνότητα

f%: Σχετική συχνότητα %

Ο πίνακας εμφανίζει συγκεντρωτικά τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος. Στην συνέχεια, κάθε στοιχείο, με τα αντίστοιχα ποσοστά του, αποτυπώνεται σε σχετικό γράφημα.

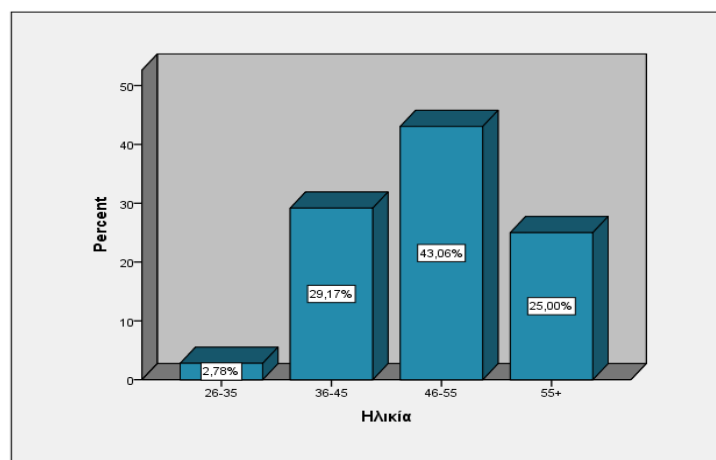
Το πιο κάτω γράφημα, αφορά στην σχέση του ερωτώμενου με το παιδί.



Γράφημα 3. Σχέση με το παιδί

Όπως διαπιστώνεται, το 86,1% (N=62) ήταν μητέρες και το 13,9% (N=10) πατέρες.

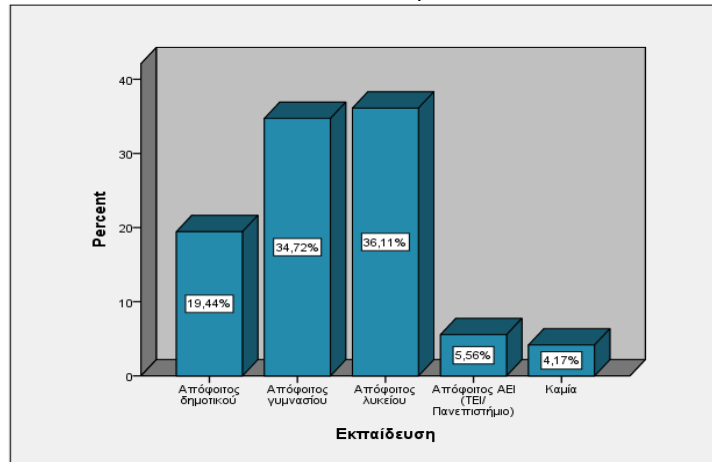
Ακολουθεί η κατανομή, με βάση το κριτήριο της ηλικίας.



Γράφημα 4. Ηλικία

Σχετικά με την ηλικία, το 43,1% (N=31) είναι 46-55 ετών, το 29,2% (N=21) 36-45, το 25,0% (N=18) 55 και άνω και το 2,8% (N=2) 26-35 ετών.

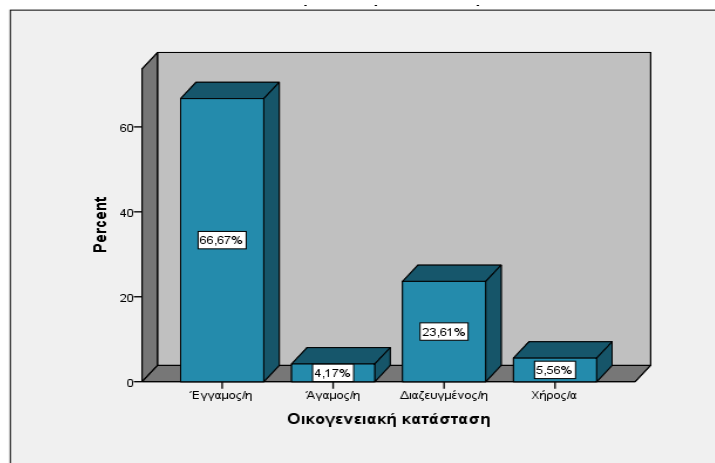
Με βάση το επίπεδο της εκπαίδευσης, το δείγμα διαχωρίστηκε ως κάτωθι:



Γράφημα 5. Εκπαίδευση

Αναφορικά με την εκπαίδευση, το 36,1% (N=26) είναι απόφοιτοι λυκείου, το 34,7% (N=25) γυμνασίου, το 19,4% (N=14) δημοτικού, το 5,6% (N=4) ΑΕΙ(ΤΕΙ/Πανεπιστήμιο), ενώ το 4,2% (N=3) δεν είχε λάβει καμία εκπαίδευση.

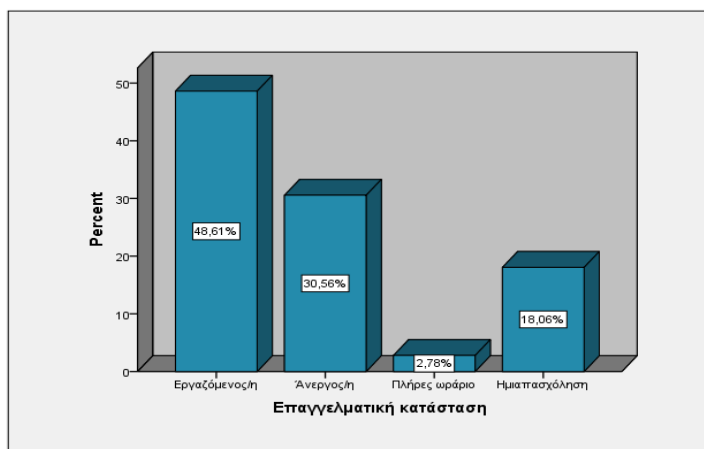
Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση, εντοπίστηκε η παρακάτω κατανομή.



Γράφημα 6. Οικογενειακή κατάσταση

Όπως εντοπίζεται, το 66,7% (N=48) ήταν έγγαμοι, το 23,6% (N=17) διαζευγμένοι, το 5,6% (N=4) χήροι και το 4,2% (N=3) άγαμοι.

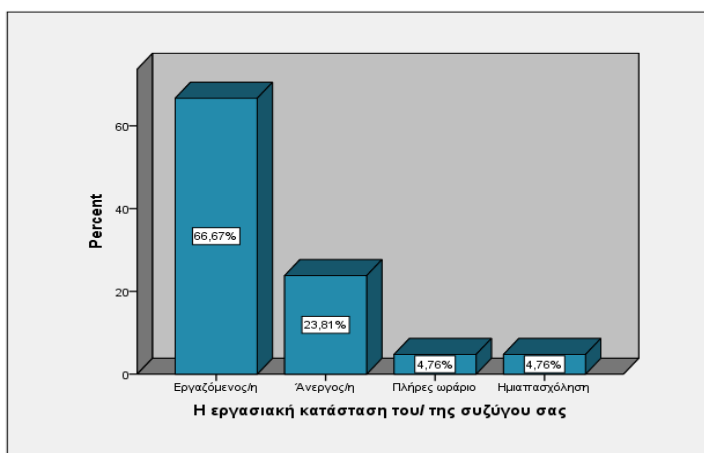
Ο διαχωρισμός σύμφωνα με την επαγγελματική κατάσταση, δίνεται στο πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 7. Επαγγελματική κατάσταση

Το 48,6% (N=35) ήταν εργαζόμενοι, το 30,6% (N=22) άνεργοι, το 18,1% (N=13) σε ημιαπασχόληση, ενώ το 2,8% (N=2) σε πλήρες ωράριο.

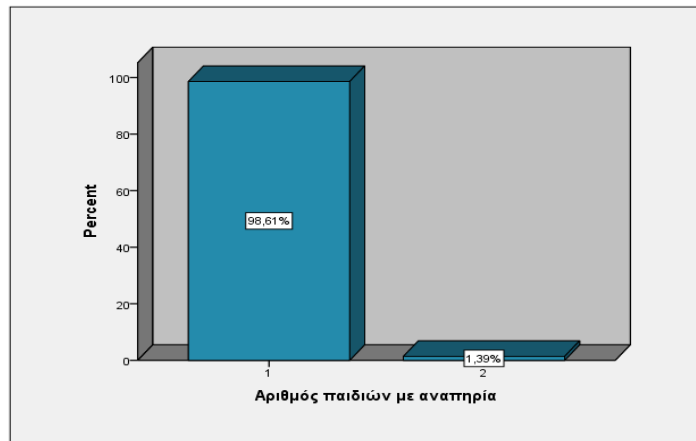
Στην συνέχεια, δίνεται η κατανομή αναφορικά με την επαγγελματική κατάσταση του συζύγου.



Γράφημα 8. Εργασιακή κατάσταση συζύγου

Σχετικά με την εργασιακή κατάσταση του/ της συζύγου, το 66,7% (N=42) δήλωσε πως είναι εργαζόμενοι, το 23,8% (N=15) άνεργοι, το 4,8% (N=3) σε πλήρες ωράριο, όπως και το ίδιο ποσοστό 4,8% (N=3) δήλωσε ημιαπασχόληση.

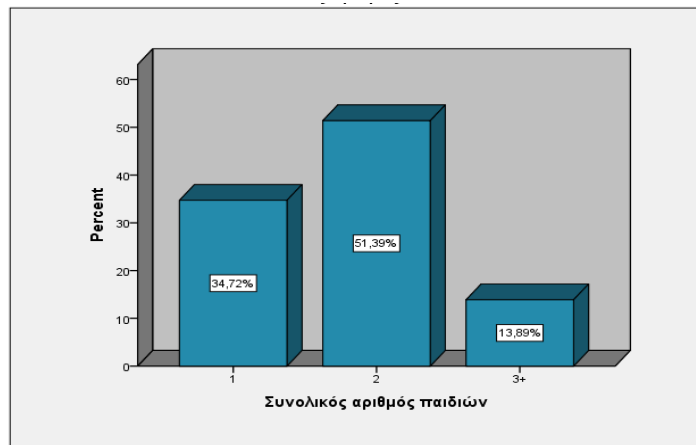
Αναφορικά με τον αριθμό παιδιών με αναπηρία, οι ερωτηθέντες δήλωσαν τα παρακάτω:



Γράφημα 9. Αριθμός παιδιών με αναπηρία

Το 98,6% (N=71) είχε ένα παιδί με αναπηρία, ενώ μόλις το 1,4% (N=1) είχε δύο. Ακόμα, το 51,4% (N=37) είχε συνολικά δύο παιδιά, το 34,7% (N=25) ένα και το 13,9% (N=10) τρία και άνω.

Το σχετικό γράφημα για τον συνολικό αριθμό παιδιών δίνεται κάτωθι:



Γράφημα 10. Συνολικός αριθμός παιδιών

Τα παραπάνω δεδομένα, αφορούσαν τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος που απάντησε στο ερωτηματολόγιο της έρευνας. Στην συνέχεια, αναφέρονται τα δημογραφικά στοιχεία των παιδιών με αναπηρία του δείγματος.

Δημογραφικά στοιχεία παιδιού με νοητική υστέρηση

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των παιδιών με νοητική υστέρηση του δείγματος.

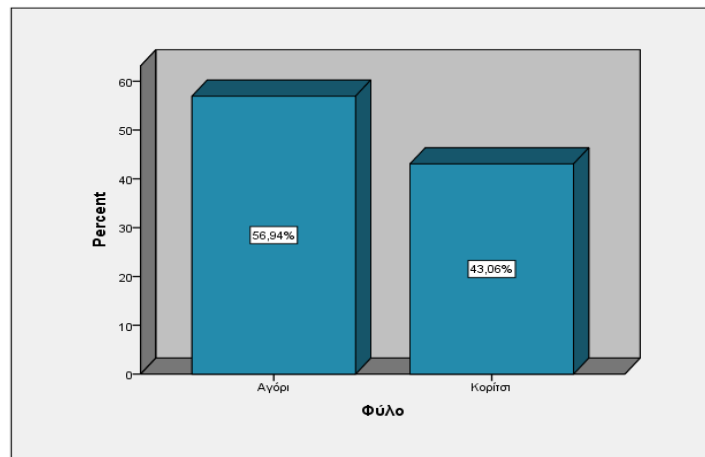
Πίνακας 3. Δημογραφικά στοιχεία παιδιών με νοητική υστέρηση

Στοιχείο	Κατηγορία	N	f%
Φύλο	Αγόρι	41	56,9
	Κορίτσι	31	43,1
Διαμονή	Στο σπίτι	72	100

N: Συχνότητα

f%: Σχετική συχνότητα %

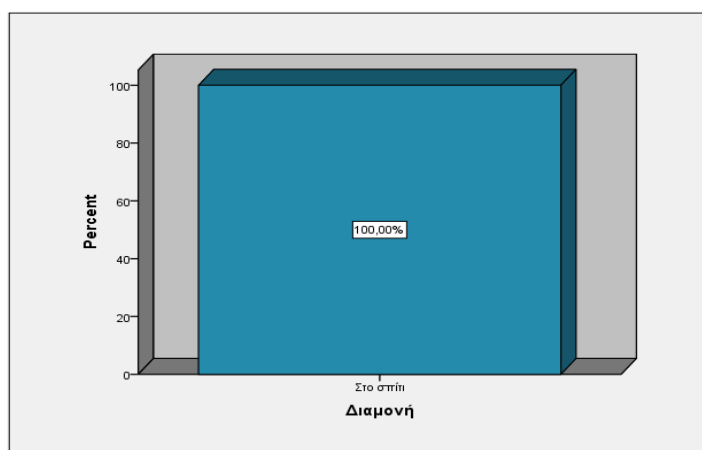
Στα γραφήματα που ακολουθούν, αποτυπώνονται τα πιο πάνω δεδομένα. Έτσι, σε σχέση με το φύλο, προέκυψε η πιο κάτω κατανομή.



Γράφημα 11. Φύλο παιδιών με αναπηρία

Το 56,9% (N=41) ήταν αγόρια, το 43,1% (N=31) κορίτσια.

Αναφορικά με την διαμονή ή όχι στο σπίτι, διαπιστώθηκαν τα παρακάτω:



Γράφημα 12. Διαμονή παιδιών με αναπηρία

Όπως διαπιστώνεται, το 100% (N=72) διαμένει στο σπίτι.

Κλίμακα οικογενειακών αναγκών

Ανάγκες λήψης περισσότερων πληροφοριών

Στην συνέχεια, αναφέρονται οι απαντήσεις που δόθηκαν σχετικά με την ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών στα διάφορα ζητήματα που απασχολούν τους γονείς παιδιών με αναπηρία. Στον πίνακα που ακολουθεί, δίνονται συγκεντρωμένα τα είδη των πληροφοριών, ενώ στην συνέχεια κάθε περίπτωση αποδίδεται σε αντίστοιχο γράφημα.

Πίνακας 4. Ανάγκες λήψης περισσότερων πληροφοριών

Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά	Κατηγορία	N	f%
Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου	Ναι	19	26,4
	Όχι	53	73,6
Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου	Ναι	50	69,4
	Όχι	22	30,6
Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου	Ναι	45	62,5
	Όχι	27	37,5
Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	Ναι	47	65,3
	Όχι	25	34,7
Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες	Ναι	65	90,3
	Όχι	7	9,7

Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου	Ναι	59	81,9
	Όχι	13	18,1
Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	Ναι	36	50,0
	Όχι	36	50,0

N: Συχνότητα
f%: Σχετική συχνότητα %

Όσον αφορά τις πληροφορίες σε σχέση με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή τα προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζει το παιδί, το δείγμα απάντησε σύμφωνα με τα ποσοστά του πιο κάτω γραφήματος.



Γράφημα 13. Πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου

Παρατηρείται πως το 73,6% (N=53) δεν χρειάζεται περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί τους, ενώ το 26,4% (N=19) χρειάζεται.

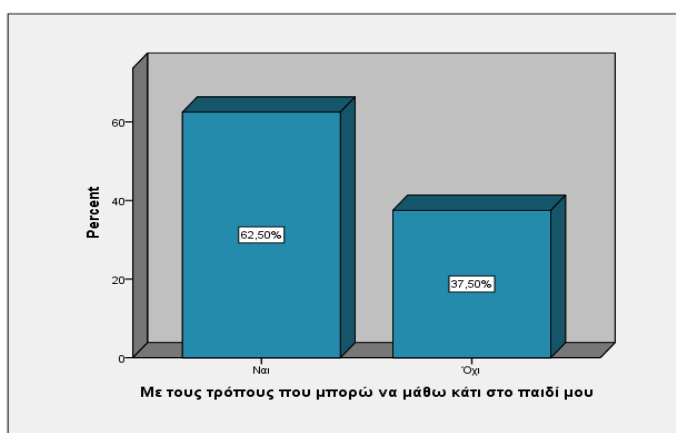
Σε σχέση με τις πληροφορίες για τους τρόπους χειρισμού και αντιμετώπισης της συμπεριφοράς του παιδιού, δόθηκαν οι παρακάτω απαντήσεις.



Γράφημα 14. Πληροφορίες για τους τρόπους χειρισμού και αντιμετώπισης της συμπεριφοράς του παιδιού

Το 69,4% (N=50) δήλωσε ότι χρειάζεται πληροφορίες σχετικά με τους τρόπους που μπορεί να χειριστεί και να αντιμετωπίσει τη συμπεριφορά του παιδιού του, ενώ το 30,6% (N=22) όχι.

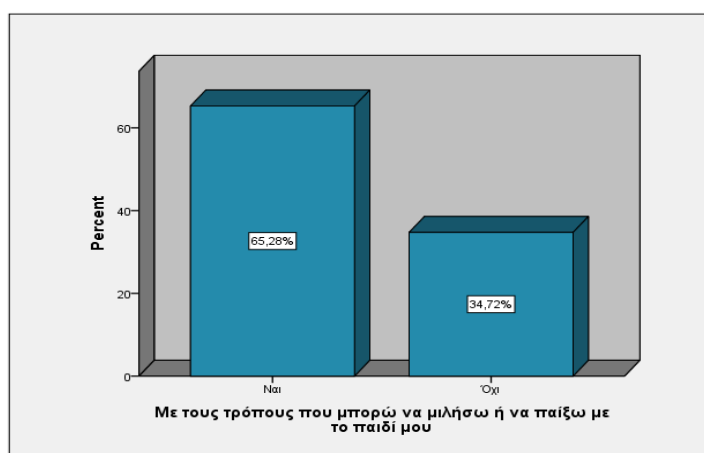
Το γράφημα που ακολουθεί, αφορά στις απαντήσεις που δόθηκαν αναφορικά με την ανάγκη λήψης πληροφόρησης για τους τρόπους που μπορούν οι γονείς να μάθουν κάτι στο παιδί τους.



Γράφημα 15. Πληροφόρησης για τους τρόπους που μπορούν οι γονείς να μάθουν κάτι στο παιδί τους.

Διαπιστώνεται ότι το 62,5% (N=45) θέλει να μάθει τους τρόπους με τους οποίους μπορεί να μάθει κάτι στο παιδί του, ενώ το 37,5% (N=27) όχι.

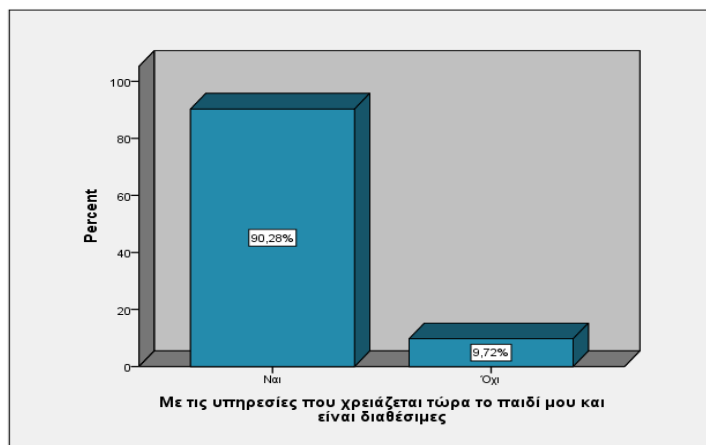
Στην συνέχεια, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ρωτήθηκαν εάν χρειάζονται πληροφόρηση σε σχέση με τους τρόπους που μπορούν να μιλήσουν ή να παίξουν με το παιδί τους. Οι σχετικές απαντήσεις αποδίδονται στο πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 16. Πληροφόρηση σε σχέση με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου

Με βάση τα δεδομένα, το 65,3% (N=47) χρειάζεται να μάθει τους τρόπους που μπορεί να μιλήσει ή να παίξει μαζί του, καθώς το 34,7% (N=25) δε θέλει.

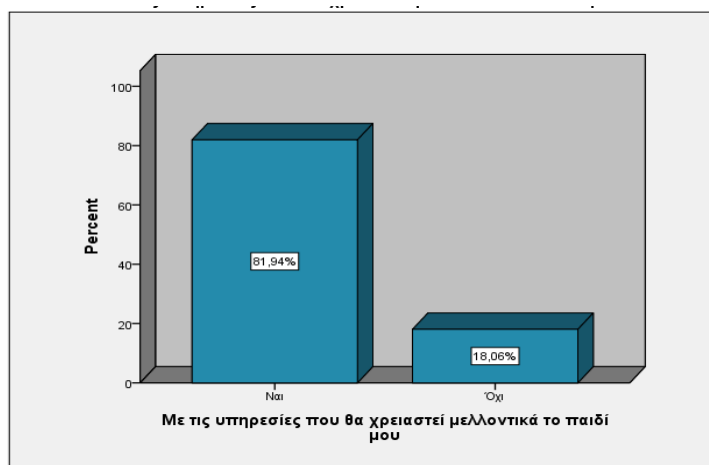
Εν συνεχεία, το δείγμα ρωτήθηκε εάν χρειάζεται πληροφόρηση αναφορικά με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί με αναπηρία και είναι διαθέσιμες. Στο γράφημα που ακολουθεί, αποδίδονται τα ποσοστά των απαντήσεων.



Γράφημα 17. Πληροφορίες αναφορικά με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί με αναπηρία και είναι διαθέσιμες

Καταδεικνύεται ότι το 90,3% (N=65) χρειάζεται να μάθει περισσότερα σχετικά με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί του και είναι διαθέσιμες, ενώ το 9,7% (N=7) δεν το χρειάζεται.

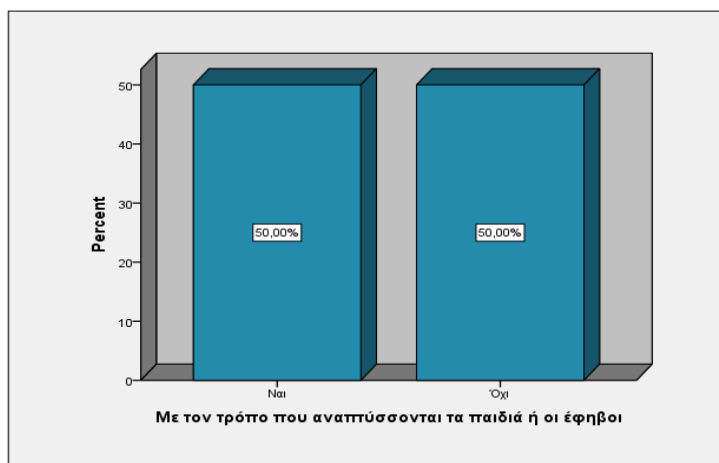
Επίσης, το δείγμα ρωτήθηκε εάν επιθυμεί να γνωρίζει ποιες υπηρεσίες θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί του. Οι σχετικές απαντήσεις, διαμόρφωσαν το γράφημα που ακολουθεί.



Γράφημα 18. Πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου

Το 81,9 (N=59) φαίνεται ότι θέλει να έχει παραπάνω γνώση σχετικά με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί του, ενώ το 18,1% (N=13) όχι.

Αναφορικά με τις πληροφορίες σε σχέση με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι, οι ερωτώμενοι στην έρευνα απάντησαν σύμφωνα με το πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 19. Πληροφορίες σε σχέση με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι

Το 50,0% (N=36) δήλωσε ότι έχει ανάγκη να βρει περισσότερες πληροφορίες για τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι, ενώ το υπόλοιπο 50,0% (N=36) δεν έχει την εν λόγω ανάγκη.

Εκτός από την λήψη πληροφοριών, οι ανάγκες των γονέων παιδιών με αναπηρία έχουν και ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Στην συνέχεια, αναφέρονται τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας σε σχέση και με αυτή την περίπτωση.

Ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης

Ο πιο κάτω πίνακας περιέχει συγκεντρωτικά τις ερωτήσεις και τα αντίστοιχα ποσοστά των απαντήσεων σε σχέση με τις ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης του δείγματος.

Πίνακας 5. Ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης

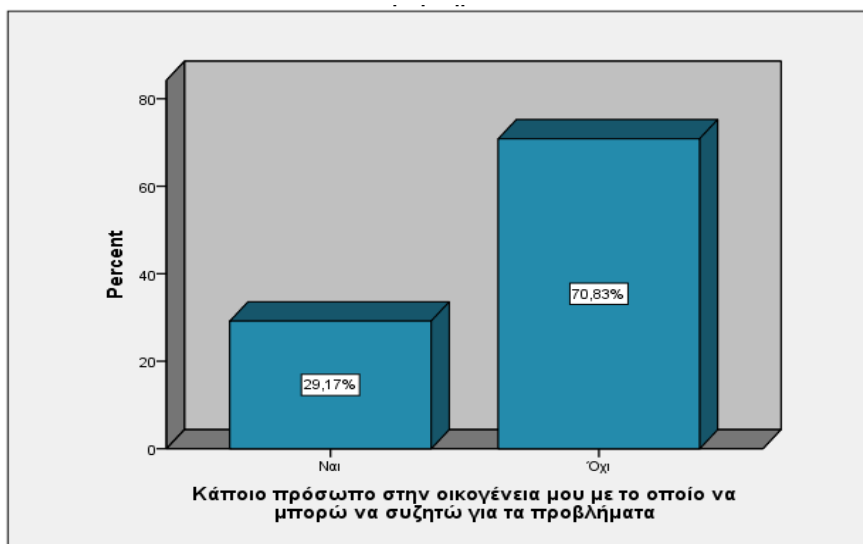
Χρειάζομαι	Κατηγορία	N	f%
Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα	Ναι	21	29,2
	Όχι	51	70,8
Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	Ναι	30	41,7
	Όχι	42	58,3
Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδιά σαν το δικό μου	Ναι	62	86,1
	Όχι	10	13,9
Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου	Ναι	65	90,3
	Όχι	7	9,7
Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του	Ναι	36	50,0
	Όχι	36	50,0
Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα	Ναι	23	31,9
	Όχι	49	68,1
Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδιά σαν το δικό μου	Ναι	14	19,4
	Όχι	58	80,6
Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου	Ναι	51	70,8
	Όχι	21	29,2

N: Συχνότητα

f%: Σχετική συχνότητα %

Στην συνέχεια, παρατίθενται και τα αντίστοιχα γραφήματα.

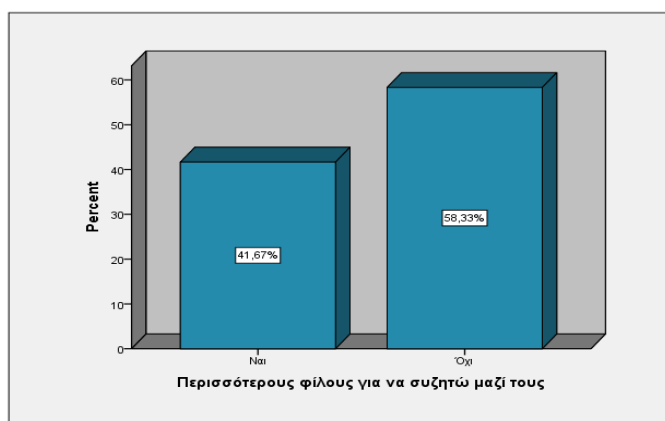
Σε σχέση με το εάν οι ερωτώμενοι στην έρευνα χρειάζονται κάποιο άτομο στην οικογένεια με το οποίο να μπορεί να συζητώ για τα προβλήματα, δόθηκαν οι παρακάτω απαντήσεις.



Γράφημα 20. Χρειάζομαι κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα

Όπως προκύπτει από τα δεδομένα, το 70,8% (N=51) δεν χρειάζεται κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια του, με το οποίο να μπορεί να συζητεί για τα προβλήματα, ενώ το 29,2% (N=21) το χρειάζεται.

Στο ερώτημα εάν το δείγμα χρειάζεται περισσότερους φίλους για να συζητά τα προβλήματά του, συγκεντρώθηκαν οι απαντήσεις που διαμόρφωσαν το πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 21. Χρειάζονται περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους

Το 58,3% (N=42) δήλωσε ότι δεν θέλει περισσότερους φίλους για να συζητά μαζί τους, ενώ το 41,7% (N=30) θέλει.

Αναφορικά με την ανάγκη περισσότερων ευκαιριών για συναντήσεις με άλλους γονείς που έχουν επίσης παιδιά με αναπηρία, συγκεντρώθηκαν οι πιο κάτω απαντήσεις.



Γράφημα 22. Χρειάζομαι περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδιά σαν το δικό μου

Το 86,1% δήλωσε ότι (N=62) χρειάζεται περισσότερες ευκαιρίες για να συναντά και να συζητά με γονείς που έχουν παιδιά σαν το δικό τους, ενώ το 13,9% (N=10) δεν το χρειάζεται.

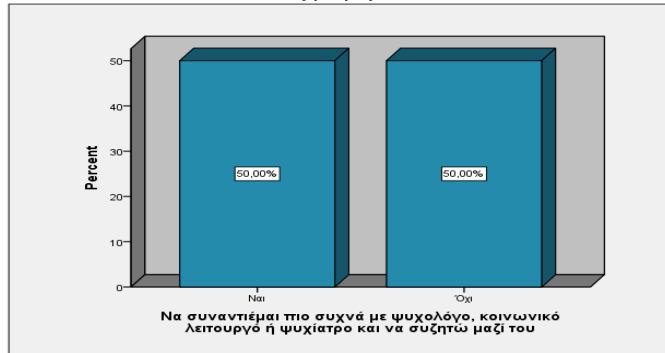
Για το εάν θέλουν περισσότερο χρόνο για να συζητούν με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού, οι ερωτώμενοι απάντησαν με βάση το γράφημα που ακολουθεί.



Γράφημα 23. Χρειάζομαι περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου

Το 90,3% (N=65) θέλει περισσότερο χρόνο για να συζητά με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού, ενώ το υπόλοιπο 9,7% (N=7) δεν θέλει.

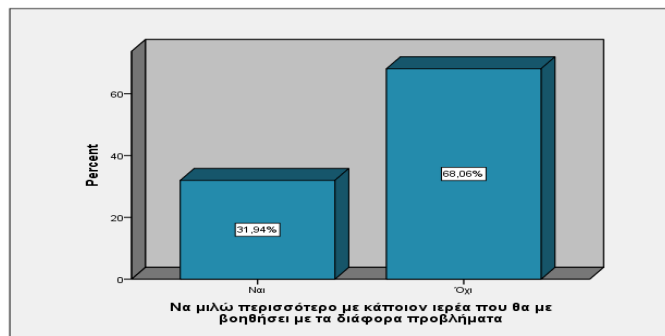
Σε σχέση με το αν υπάρχει ανάγκη συναντήσεων πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητά μαζί του, το δείγμα έδωσε τις πιο κάτω απαντήσεις.



Γράφημα 24. Χρειάζομαι να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του

Διαπιστώνεται ότι το 50,0% (N=36) έχει ανάγκη να συναντιέται πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητά μαζί του, ενώ το υπόλοιπο 50,0% (N=36) δεν έχει αυτήν την ανάγκη.

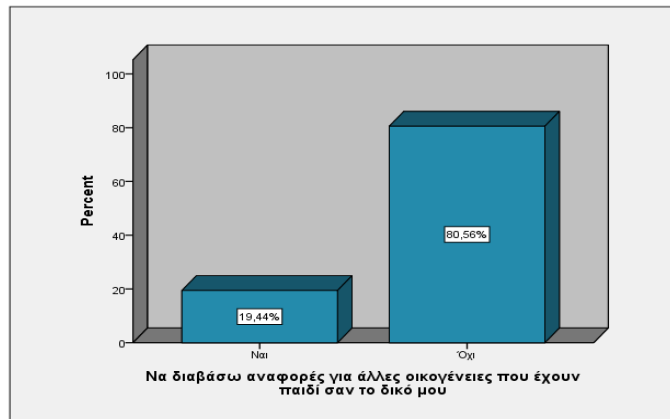
Στην συνέχεια, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ρωτήθηκαν εάν νιώθουν την ανάγκη να μιλούν περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα μπορούσε να βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα. Ακολουθεί το γράφημα με τις σχετικές απαντήσεις.



Γράφημα 25. Χρειάζομαι να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα

Σύμφωνα με τα στοιχεία του γραφήματος, το 68,1% (N=49) δεν θέλει να μιλά περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα, καθώς το 31,9% (N=23) θέλει.

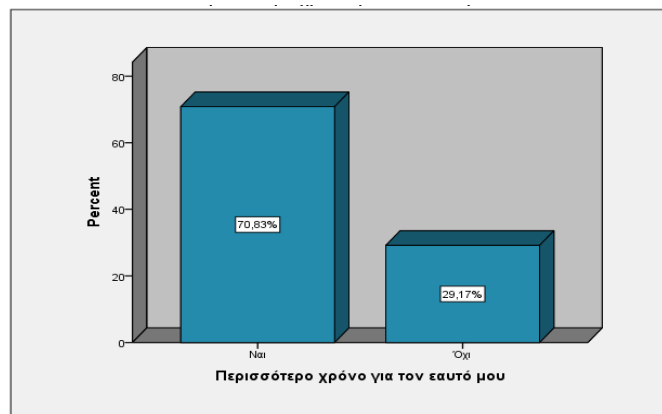
Αναφορικά με το εάν οι συμμετέχοντες νιώθουν την ανάγκη να διαβάσουν αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό τους, συγκεντρώθηκαν οι πιο κάτω απαντήσεις.



Γράφημα 26. Χρειάζομαι να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδιά σαν το δικό μου

Το 80,6% (N=58) δεν χρειάζεται να διαβάσει αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδιά σαν το δικό τους, ενώ το 19,4% (N=14) το χρειάζεται.

Σε σχέση με το αν οι γονείς χρειάζονται περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους, απάντησαν ως κάτωθι:



Γράφημα 27. Χρειάζομαι περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου

Όπως εντοπίζεται, το 70,8% (N=51) θέλει περισσότερο χρόνο για τον εαυτό του, ενώ το 29,2% (N=21) όχι.

Ανάγκες εξήγησης στους άλλους

Η συνέχεια της έρευνας εστίασε στις ανάγκες των γονέων που σχετίζονται με το γεγονός ότι χρειάζεται να δίνουν εξηγήσεις σε άλλους αναφορικά με την κατάσταση του παιδιού τους. Τα σχετικά ερωτήματα και οι αντίστοιχες απαντήσεις, ποσοτικά, δίνονται συγκεντρωμένες στον πίνακα που ακολουθεί.

Πίνακας 6. Ανάγκες εξήγησης στους άλλους

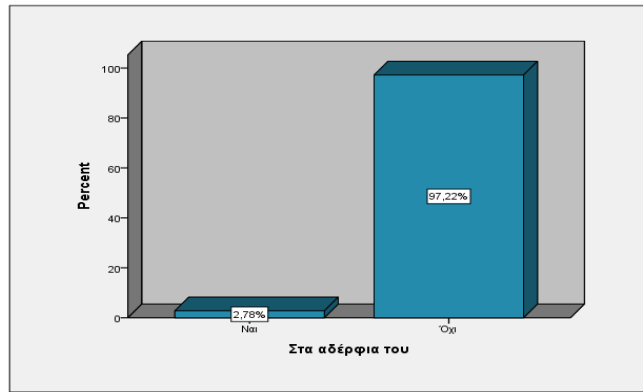
Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του	Κατηγορία	N	f%
Στα αδέρφια του	Ναι	2	2,8
	Όχι	70	97,2
Στο/ στη σύζυγό μου	Ναι	4	5,6
	Όχι	68	94,4
Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς	Ναι	31	43,1
	Όχι	41	56,9
Στους φίλους, γείτονες , συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις	Ναι	46	63,9
	Όχι	26	36,1
Σε άλλα παιδιά	Ναι	54	75,0
	Όχι	18	25,0

N: Συχνότητα

f %: Σχετική συχνότητα %

Ακολουθεί ο σχολιασμός του εκάστοτε ερωτήματος, σύμφωνα με το αντίστοιχο γράφημα των απαντήσεων.

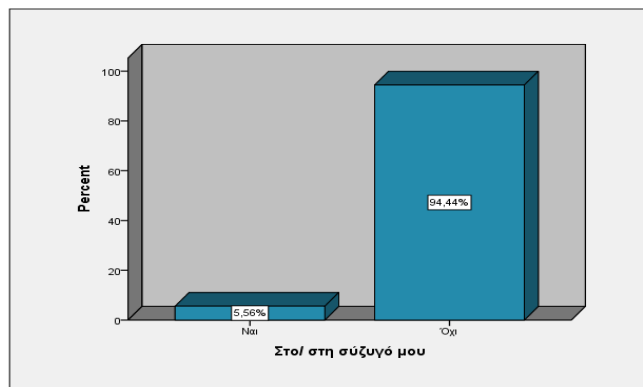
Αρχικά, το δείγμα ρωτήθηκε κατά πόσο νιώθει την ανάγκη για βοήθεια ώστε να εξηγή την κατάσταση του παιδιού και τις ανάγκες του στα αδέρφια του. Το γράφημα που ακολουθεί αφορά τις απαντήσεις στο εν λόγω ερώτημα.



Γράφημα 28. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στα αδέρφια μου

Παρατηρείται ότι το 97,2% (N=70) δεν χρειάζεται βοήθεια για να εξηγήσει την κατάσταση του παιδιού του και τις ανάγκες του στα αδέρφια του, ενώ το 2,8% (N=2) την χρειάζεται.

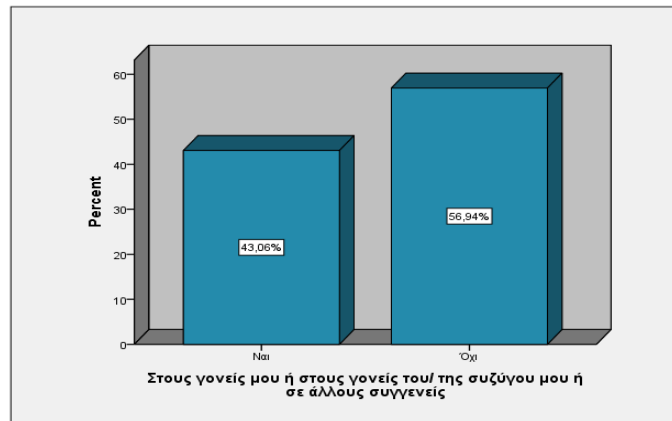
Στην συνέχεια, το ερώτημα αφορούσε την εξήγηση της κατάστασης στον/ στην σύζυγο και οι απαντήσεις διαμόρφωσαν το πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 29. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στον/ στην σύζυγό μου

Φαίνεται ότι το 94,4% (N=68) δεν θέλει βοήθεια για να το εξηγήσει στο/στη σύζυγό του, ενώ το 5,6% (N=4) θέλει.

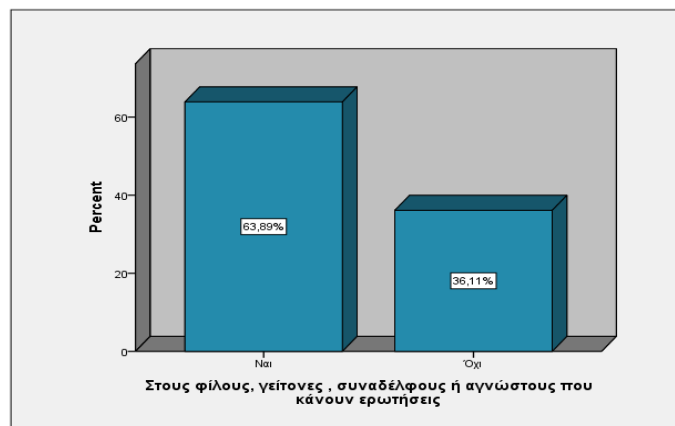
Αναφορικά με την βοήθεια για την παροχή εξηγήσεων στους γονείς ή στους γονείς του/ της συζύγου ή σε άλλους συγγενείς, δόθηκαν τα ποσοστά των απαντήσεων που περιλαμβάνονται στο πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 30. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς

Το 56,9% (N=41) δεν χρειάζεται βοήθεια για να το εξηγήσει στους γονείς του ή στους γονείς του/της συζύγου του ή σε άλλους συγγενείς, καθώς το 43,1% (N=31) την χρειάζεται.

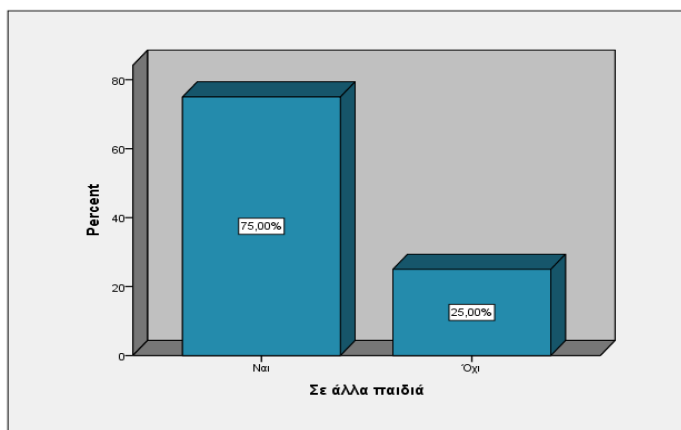
Το επόμενο ερώτημα αφορούσε την βοήθεια για παροχή εξηγήσεων στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις. Οι απαντήσεις με τα αντίστοιχα ποσοστά δίνονται στο πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 31. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις

Όπως καταδεικνύεται, το 63,9% (N=46) έχει ανάγκη από βοήθεια για να εξηγήσει την κατάσταση του παιδιού του και τις ανάγκες του στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις, ενώ το 36,1% (N=26) δεν έχει την εν λόγω ανάγκη.

Το τελευταίο ερώτημα αυτής της κατηγορίας, αφορούσε την ανάγκη βοήθειας για την παροχή εξηγήσεων σε άλλα παιδιά. Το γράφημα που ακολουθεί, διαμορφώθηκε βάσει των εν λόγω απαντήσεων.



Γράφημα 32. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του σε άλλα

Το 75,0% (N=54) χρειάζεται βοήθεια για να εξηγήσει την εν λόγω κατάσταση σε άλλα παιδιά, ενώ εκείνοι που δεν χρειάζονται βοήθεια για το συγκεκριμένο θέμα κάλυπταν το 25,0% (N=18) του δείγματος.

Ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα

Εκτός από την συνδρομή των φίλων, του ευρύτερου κοινωνικού και του οικογενειακού περιβάλλοντος, οι γονείς με παιδιά με αναπηρία χρειάζονται να τους παρέχονται κι υπηρεσίες από την κοινότητα, διαφόρων τύπων. Η παρούσα ενότητα της έρευνας αφορά τα αποτελέσματα που εντοπίστηκαν για αυτήν την κατηγορία αναγκών. Στον πίνακα που ακολουθεί, συγκεντρώνονται οι βασικές αναγκαίες υπηρεσίες από την κοινότητα που εντοπίστηκαν στην παρούσα έρευνα.

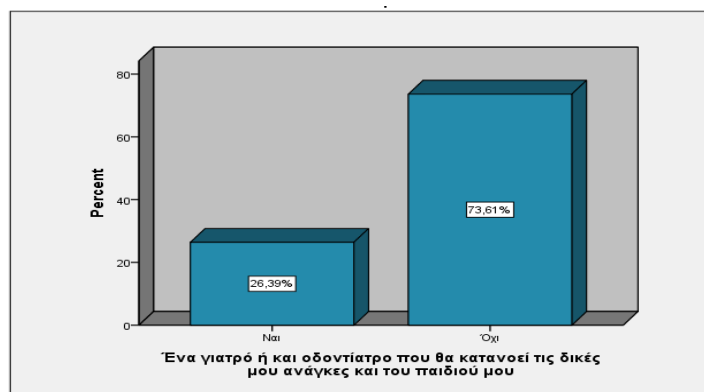
Πίνακας 7. Ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα

Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω	Κατηγορία	N	f%
Ένα γιατρό/οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες μου και του παιδιού μου	Ναι	19	26,4
	Όχι	53	73,6
Μπέμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	Ναι	12	16,7
	Όχι	60	83,3
Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	Ναι	50	69,4
	Όχι	22	30,6
Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλεύα	Ναι	36	50,0
	Όχι	36	50,0

N: Συχνότητα

f%: Σχετική συχνότητα %

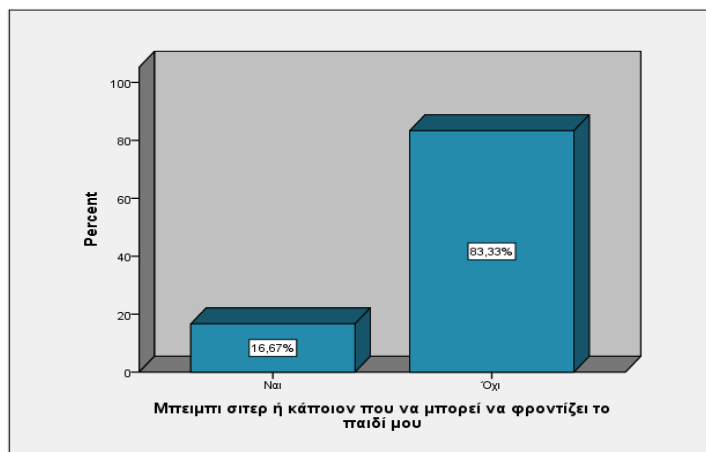
Αναφορικά για την ανάγκη λήψης υπηρεσιών από γιατρό ή οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες του γονέα και του παιδιού, οι ερωτώμενοι απάντησαν με βάση το πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 33. Χρειάζομαι ένα γιατρό/οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες μου και του παιδιού μου

Παρατηρείται ότι το 73,6% (N=53) δεν χρειάζεται βοήθεια για να βρει ένα γιατρό/οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες τους και του παιδιού τους, ενώ το 26,4% (N=19) χρειάζεται.

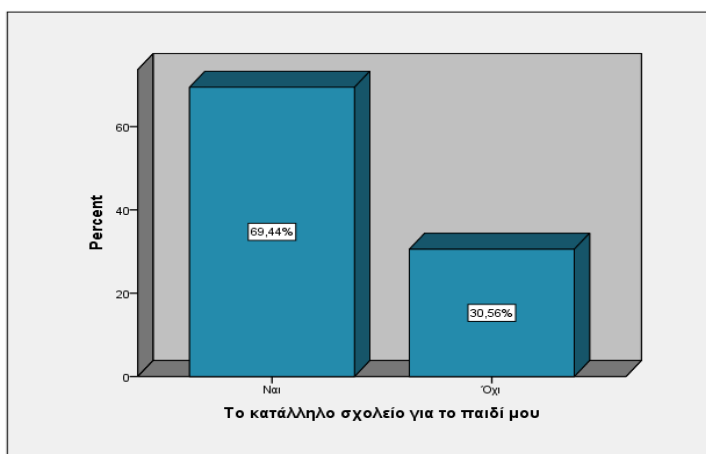
Αναφορικά με την ανάγκη εξεύρεσης μπέιμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί, το δείγμα απάντησε σύμφωνα με το πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 34. Χρειάζομαι μπέιμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου

Το 83,3% (N=60) δεν θέλει βοήθεια για να βρει μπέιμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί τους, ενώ το υπόλοιπο 16,7% (N=12) θέλει.

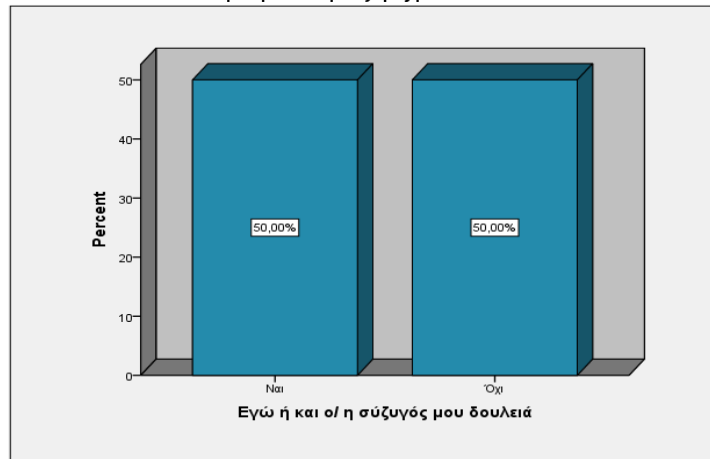
Σε σχέση με την ανάγκη εξεύρεσης κατάλληλου σχολείου για το παιδί, το ερωτώμενοι γονείς έδωσαν τις πιο κάτω απαντήσεις.



Γράφημα 35. Χρειάζομαι το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου

Όπως καταδεικνύεται, το 69,4% (N=50) φαίνεται ότι έχει ανάγκη από βοήθεια για να βρει το κατάλληλο σχολείο για το παιδί τους, καθώς το 30,6% (N=22) δεν έχει αυτήν την ανάγκη.

Εν συνεχεία, διερευνήθηκε η ανάγκη για εξεύρεση εργασίας από τους γονείς με τα αντίστοιχα ποσοστά των απαντήσεων να αποτυπώνονται στο πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 36. Χρειάζομαι εγώ ή και ο/η σύζυγός μου δουλειά

Το γράφημα είναι χαρακτηριστικό, καθώς το 50,0% (N=36) δήλωσε ότι χρειάζονται οι ίδιοι ή και οι σύζυγοι τους μία δουλειά, ενώ το υπόλοιπο 50,0% (N=36) απάντησε αρνητικά.

Οικονομικές ανάγκες

Οι οικονομικές ανάγκες μιας οικογένειας που έχει παιδί με αναπηρία είναι, σαφώς, αυξημένες, στοιχείο που έπρεπε να ενταχθεί προς διερεύνηση στην παρούσα εργασία. Στον πίνακα που ακολουθεί, αναφέρονται οι περιπτώσεις στις οποίες οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν ότι χρειάζονται οικονομική υποστήριξη.

Πίνακας 8. Οικονομικές ανάγκες

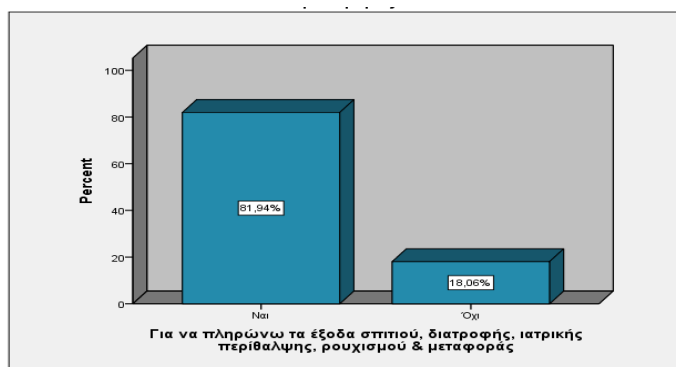
Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια	Κατηγορία	N	f%
Για να πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς	Ναι	59	81,9
	Όχι	13	18,1
Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	Ναι	61	84,7
	Όχι	11	15,3
Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)	Ναι	60	83,3
	Όχι	12	16,7
Για να πληρώσω μπέμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	Ναι	9	12,5
	Όχι	63	87,5
Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	Ναι	6	8,3
	Όχι	66	91,7

N: Συχνότητα

f%: Σχετική συχνότητα %

Όπως και στις προηγούμενες περιπτώσεις, τα πιο πάνω αποτελέσματα σχολιάζονται στα αντίστοιχα για αυτά γραφήματα.

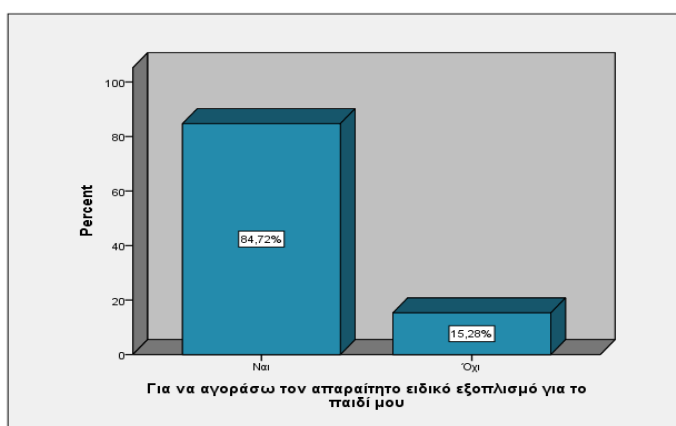
Αρχικά, αναφορικά με την οικονομική βοήθεια που αφορά στην κάλυψη αναγκών για έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς, το δείγμα απάντησε ως κάτωθι:



Γράφημα 37. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς

Προκύπτει ότι το 81,9% (N=59) χρειάζεται οικονομική βοήθεια για να πληρώσει τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς, ενώ το 18,1% (N=13) δεν τη χρειάζεται.

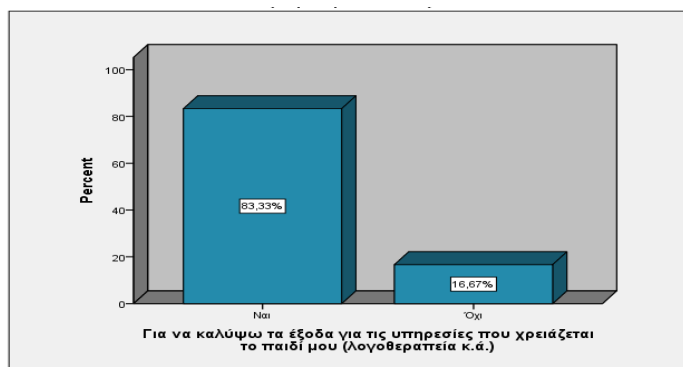
Σε σχέση με την οικονομική ενίσχυση που αφορά την αγορά απαραίτητου ειδικού εξοπλισμού για το παιδί, το δείγμα απάντησε σύμφωνα με το πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 38. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου

Το 84,7% (N=61) θέλει οικονομική βοήθεια για να αγοράσει τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί του, ενώ το 15,3% (N=11) δεν την θέλει.

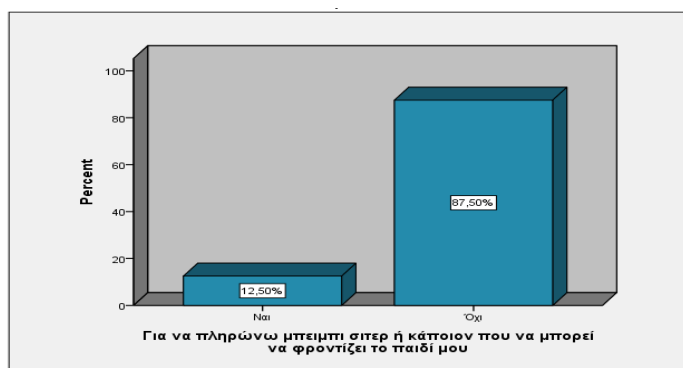
Αναφορικά με τις οικονομικές ανάγκες για να καλυφθούν τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί, οι ερωτώμενοι γονείς απάντησαν σύμφωνα με το γράφημα που ακολουθεί.



Γράφημα 39. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)

Το 83,3% (N=60) έχει ανάγκη από οικονομική υποστήριξη για να καλύψει τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί του (λογοθεραπεία κ.ά.), ενώ το υπόλοιπο 16,7% (N=12) δεν την έχει.

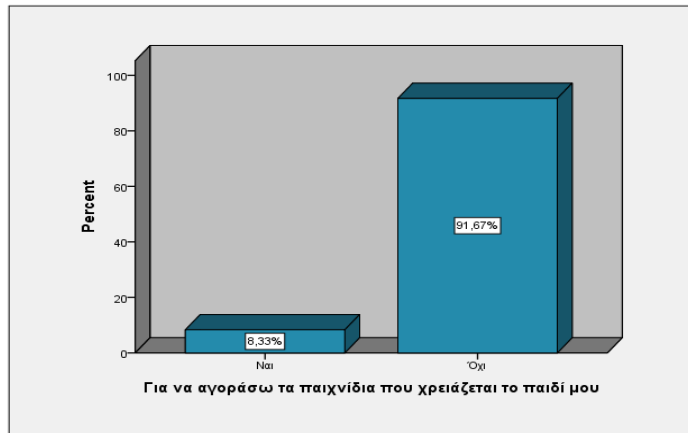
Στην συνέχεια, το δείγμα ρωτήθηκε αναφορικά με τις οικονομικές ανάγκες που αφορούν την αμοιβή της μπέιμπι σίτερ ή κάποιου που να μπορεί να φροντίζει το παιδί του. Δόθηκαν οι πιο κάτω απαντήσεις.



Γράφημα 40. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να πληρώσω μπέιμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου

Όπως εντοπίζεται, το 87,5% (N=63) δεν χρειάζεται οικονομική βοήθεια για να πληρώσει μπέιμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί του, καθώς το 12,5% (N=9) την χρειάζεται.

Το τελευταίο ερώτημα αναφορικά με τις οικονομικές ανάγκες των οικογενειών με παιδί με αναπηρία αφορούσε την δαπάνη για αγορά παιχνιδιών για τα παιδιά. Οι ερωτώμενοι απάντησαν σύμφωνα με το γράφημα που ακολουθεί.



Γράφημα 41. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου

Το 91,7% (N=66) δήλωσε ότι δεν θέλει οικονομική βοήθεια για να αγοράσει τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί του, ενώ το 8,3% (N=6) απάντησε θετικά.

Ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας

Η συνέχεια της έρευνας αφορούσε τις ανάγκες που εντοπίζουν οι ερωτώμενοι αναφορικά με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας. Ο πίνακας που ακολουθεί, περιλαμβάνει τις απαντήσεις που δόθηκαν με τα αντίστοιχα ποσοστά τους.

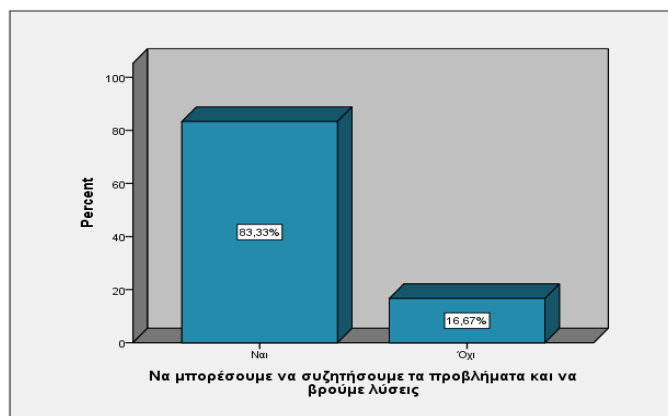
Πίνακας 9. Ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας

Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για	Κατηγορία	N	f%
Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις	Ναι	60	83,3
	Όχι	12	16,7
Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές	Ναι	49	68,1
	Όχι	23	31,9
Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ	Ναι	18	25,0
	Όχι	54	75,0
Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	Ναι	63	87,5
	Όχι	9	12,5

N: Συχνότητα

f%: Σχετική συχνότητα %

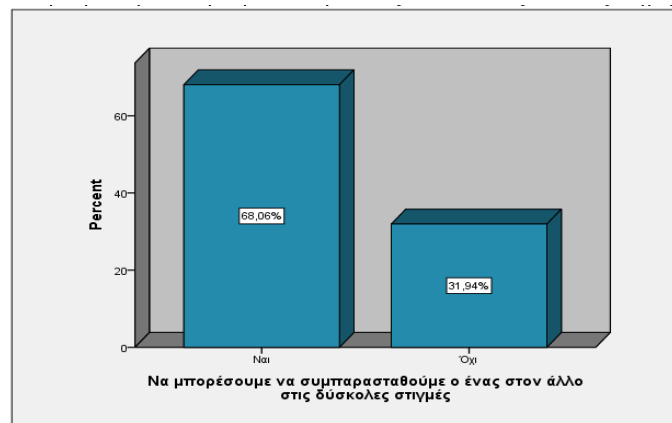
Όσον αφορά την ανάγκη για συζήτηση των προβλημάτων ώστε να εντοπιστούν λύσεις στα προβλήματα της οικογένειας, οι ερωτώμενοι γονείς απάντησαν σύμφωνα με το παρακάτω γράφημα.



Γράφημα 42. Χρειάζομαι βοήθεια για να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις

Από το γράφημα προκύπτει ότι το 83,3% (N=60) δήλωσε πως η οικογένειά τους χρειάζεται βοήθεια, για να μπορέσουν να συζητήσουν τα προβλήματα και να βρουν λύσεις, ενώ το 16,7% (N=12) όχι.

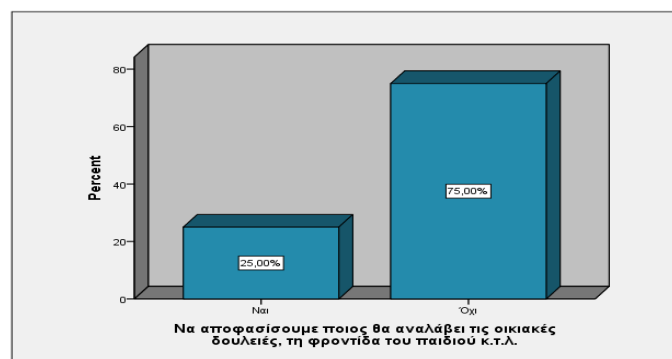
Εν συνεχεία, ζητήθηκε από τους ερωτώμενους να απαντήσουν στο εάν θεωρούν ότι χρειάζονται βοήθεια για μπορέσουν να συμπαρασταθούν οι ίδιοι, αλλά και οι σύζυγοι ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές. Δόθηκαν τα πιο κάτω ποσοστά απαντήσεων.



Γράφημα 43. Χρειάζομαι βοήθεια για να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές

Το 68,1% (N=49) ανέφερε πως η οικογένειά τους έχει ανάγκη από υποστήριξη, για να μπορέσουν να συμπαρασταθούν ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές, ενώ το 31,9% (N=23) δεν έχει την εν λόγω ανάγκη.

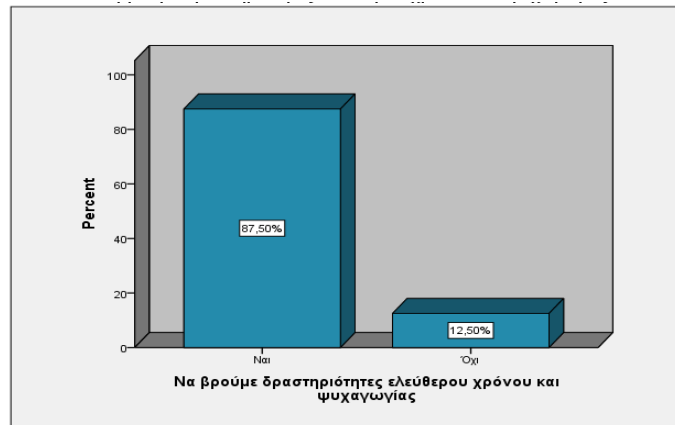
Το επόμενο ζήτημα αφορούσε στην ανάγκη για τον επιμερισμό των ευθυνών μέσα στην οικογένεια και διαμορφώθηκαν οι πιο κάτω απαντήσεις.



Γράφημα 44. Χρειάζομαι βοήθεια για αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ

Όπως καταδεικνύεται, το 75,0% (N=54) δεν θέλει βοήθεια για να αποφασίσουν ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ, ενώ το 25,0% (N=18) θέλει.

Το τελευταίο θέμα προς διερεύνηση στην εν λόγω κατηγορία αφορούσε την ανάγκη βοήθειας για τον εντοπισμό δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας. Το πιο κάτω γράφημα, διαμορφώθηκε με βάση τις απαντήσεις που δόθηκαν.



Γράφημα 45. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας

Το 87,5% (N=63) χρειάζεται υποστήριξη στην οικογένειά τους για να βρουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας, ενώ το 12,5% (N=9) απάντησε αρνητικά.

Συσχετίσεις ως προς τη σχέση με το παιδί

Αφού εντοπίστηκαν, οι διαφόρων μορφών ανάγκες των γονέων με παιδιά με αναπηρία, στην συνέχεια της έρευνας πραγματοποιήθηκε συσχέτισμός των αναγκών αυτών με το παιδί και τα αποτελέσματα σχολιάζονται στην παρούσα ενότητα.

Ανάγκες λήψης περισσότερων πληροφοριών

Ο πίνακας που ακολουθεί, παρουσιάζει τα αποτελέσματα των ελέγχων X^2 test των μεταβλητών που αφορούν τις ανάγκες των γονέων για λήψη περισσότερων πληροφοριών, ως προς τη σχέση που έχουν με το παιδί. Εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική εξάρτηση με την ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών για τους τρόπους που μπορούν οι συμμετέχοντες να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά του παιδιού τους ($X^2=5,110$, $p=0,024$).

Πίνακας 10. Έλεγχοι X^2 test για ανάγκες λήψης περισσότερων πληροφοριών ως προς τη σχέση με το παιδί

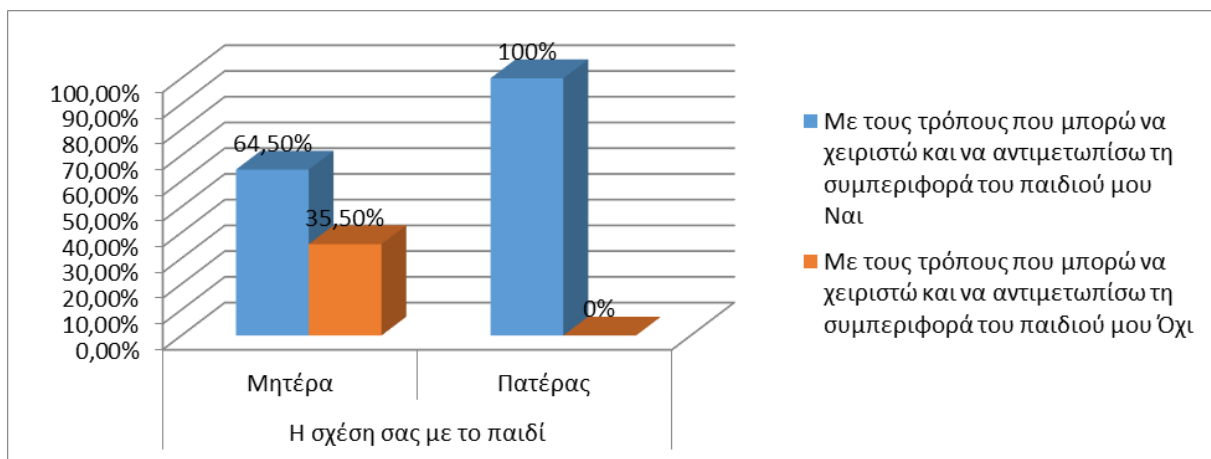
Μεταβλητή	X^2	p-value
Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου	1,108	0,293
Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου	5,110	0,024
Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου	3,747	0,053
Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	3,131	0,077
Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες	0,001	0,975
Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου	0,509	0,475
Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	0,465	0,496

Από αυτόν που ακολουθεί, επιπρόσθετα, προκύπτει ότι στις μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση, το ποσοστό των ατόμων που έχουν ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών σχετικά με τους τρόπους που μπορούν να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά του παιδιού τους (64,5%) είναι μικρότερο σε σχέση με το συνολικό ποσοστό στο δείγμα (69,4%).

Πίνακας 11. Αποτελέσματα ελέγχου χ^2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών για τους τρόπους χειρισμού και αντιμετώπισης συμπεριφοράς παιδιού

Κατηγορίες		Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου		χ^2	p
		Ναι	Όχι		
Η σχέση σας με το παιδί	Μητέρα	64,5%	35,5%	5,1 10	0,024
	Πατέρας	100%	0%		
Σύνολο		69,4%	30,6%		

Τα πιο πάνω αποτελέσματα, αποτυπώνονται και στο πιο κάτω γράφημα.



Γράφημα 46. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών για τους τρόπους χειρισμού και αντιμετώπισης συμπεριφοράς παιδιού

Ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης

Ο Πίνακας 12 παρουσιάζει τα αποτελέσματα των ελέγχων χ^2 (chi-square) των μεταβλητών που αφορούν ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των γονέων και κηδεμόνων, ως προς τη σχέση που έχουν με το παιδί, όπου δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική εξάρτηση σε καμία περίπτωση ($p \geq 0,109$).

Πίνακας 12. Έλεγχοι X^2 test για ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ως προς τη σχέση με το παιδί

Μεταβλητή	X^2	p-value
Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα	0,660	0,417
Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	0,650	0,420
Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου	0,363	0,547
Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου	1,251	0,263
Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του	1,858	0,173
Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα	2,572	0,109
Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου	0,661	0,416
Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου	2,065	0,151

Ανάγκες εξήγησης στους άλλους

Ο Πίνακας 13 παρουσιάζει τα αποτελέσματα των ελέγχων X^2 test των μεταβλητών που αφορούν την ανάγκη των γονέων για βοήθεια να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους και τις ανάγκες του σε άλλα άτομα, ως προς τη σχέση που έχουν με το παιδί, όπου δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική εξάρτηση σε καμία περίπτωση ($p \geq 0,113$).

Πίνακας 13. Έλεγχοι X^2 test για ανάγκες εξήγηση της κατάστασης του παιδιού και των αναγκών του σε άλλα άτομα ως προς τη σχέση με το παιδί

Μεταβλητή	X^2	p-value
Στα αδέρφια του	0,332	0,565
Στο/ στη σύζυγό μου	0,683	0,409
Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς	2,518	0,113
Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις	1,307	0,253
Σε άλλα παιδιά	0,155	0,694

Ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα

Ο Πίνακας 14 παρουσιάζει τα αποτελέσματα των ελέγχων X^2 test των μεταβλητών που αφορούν την ανάγκη των γονέων για εύρεση συγκεκριμένων φορέων και επαγγελματιών, ως προς τη σχέση που έχουν με το παιδί, όπου δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική εξάρτηση σε καμία περίπτωση ($p \geq 0,128$).

Πίνακας 14. Έλεγχοι X^2 test για ανάγκη για εύρεση συγκεκριμένων φορέων και επαγγελματιών ως προς τη σχέση με το παιδί

Μεταβλητή	X^2	p-value
Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου	0,078	0,780
Μπέμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	0,093	0,761
Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	2,312	0,128
Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά	0,465	0,496

Οικονομικές ανάγκες

Ο Πίνακας 15 παρουσιάζει τα αποτελέσματα των ελέγχων X^2 test των μεταβλητών που αφορούν την ανάγκη των γονέων για οικονομική βοήθεια, ως προς τη σχέση που έχουν με το παιδί, όπου εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική εξάρτηση με την ανάγκη να αγοράσουν παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί τους ($X^2=7,137$, $p=0,008$).

Πίνακας 15. Έλεγχοι X^2 test για ανάγκη για οικονομική βοήθεια ως προς τη σχέση με το παιδί

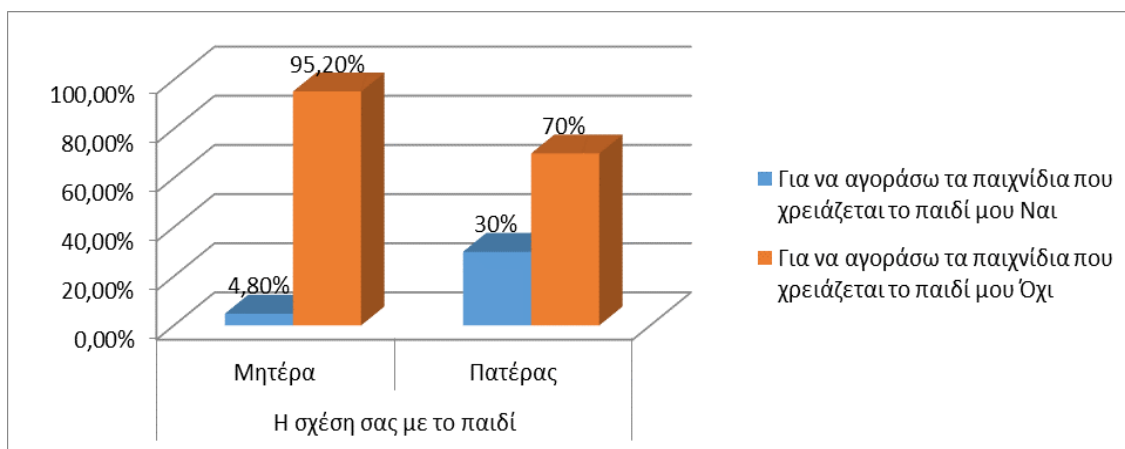
Μεταβλητή	X^2	p-value
Για να πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς	0,509	0,475
Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	0,200	0,655
Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)	0,372	0,542
Για να πληρώσω μπέμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	3,252	0,071
Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	7,137	0,008

Από τον που ακολουθεί προκύπτει ότι στους πατέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση, το ποσοστό των ατόμων που έχουν ανάγκη να αγοράσουν τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί τους (30%) είναι μεγαλύτερο σε σχέση με το συνολικό ποσοστό στο δείγμα (8,3%).

Πίνακας 16. Αποτελέσματα ελέγχου X^2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη αγοράς παιχνιδιών που χρειάζεται το παιδί

Κατηγορίες		Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου		X^2	p
		Ναι	Όχι		
Η σχέση σας με το παιδί	Μητέρα	4,8%	95,2%	7,137	0,008
	Πατέρας	30%	70%		
Σύνολο		8,3%	91,7%		

Δίνεται και το σχετικό γράφημα.



Γράφημα 47. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη αγοράς παιχνιδιών που χρειάζεται το παιδί

Ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας

Ο Πίνακας 17 παρουσιάζει τα αποτελέσματα των ελέγχων X^2 test των μεταβλητών που αφορούν την ανάγκη των γονέων για βοήθεια προς την οικογένεια, ως προς τη σχέση που έχουν με το παιδί, όπου εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική εξάρτηση με την ανάγκη δυνατότητας να συζητήσουν τα προβλήματα και να βρουν λύσεις ($X^2=4,552$, $p=0,033$), καθώς και την ανάγκη να βρουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας ($X^2=8,029$, $p=0,005$).

Πίνακας 17. Έλεγχος X^2 test για ανάγκη για βοήθεια προς την οικογένεια ως προς τη σχέση με το παιδί

Μεταβλητή	X^2	p-value
Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις	4,552	0,033
Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές	1,741	0,187
Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ.	0,155	0,694
Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	8,029	0,005

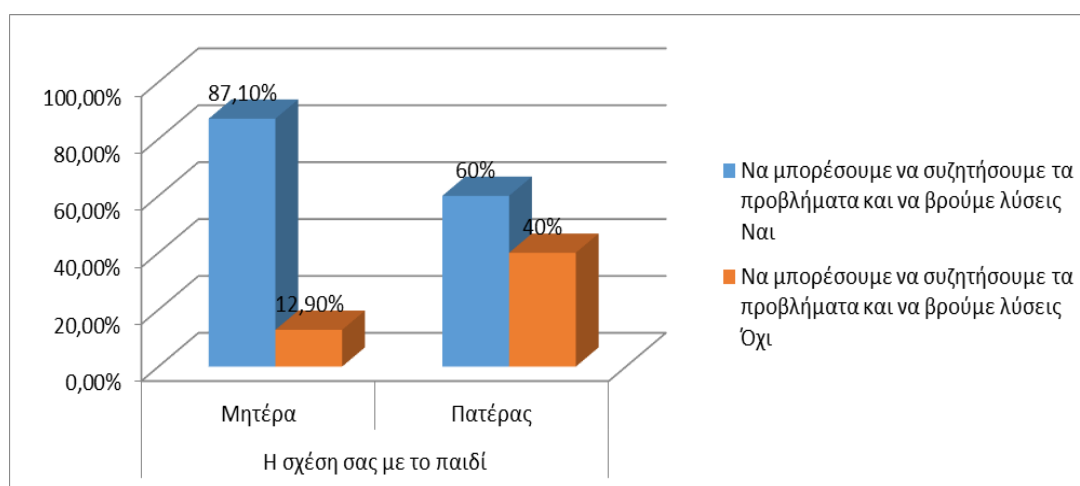
Από τον Πίνακα 18 προκύπτει ότι στις μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση, το ποσοστό των ατόμων που έχουν ανάγκη να μπορέσουν να συζητήσουν τα προβλήματα και να

βρουν λύσεις (87,1%) είναι μεγαλύτερο σε σχέση με το συνολικό ποσοστό στο δείγμα (83,3%).

Πίνακας 18. Αποτελέσματα ελέγχου χ^2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη δυνατότητας για συζήτηση προβλημάτων και εύρεση λύσεων

Κατηγορίες		Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις		χ^2	p
		Ναι	Όχι		
Η σχέση σας με το παιδί	Μητέρα	87,1%	12,9%	4,552	0,033
	Πατέρας	60%	40%		
Σύνολο		83,3%	16,7%		

Τα πιο πάνω δεδομένα, διαμόρφωσαν και το γράφημα που ακολουθεί.



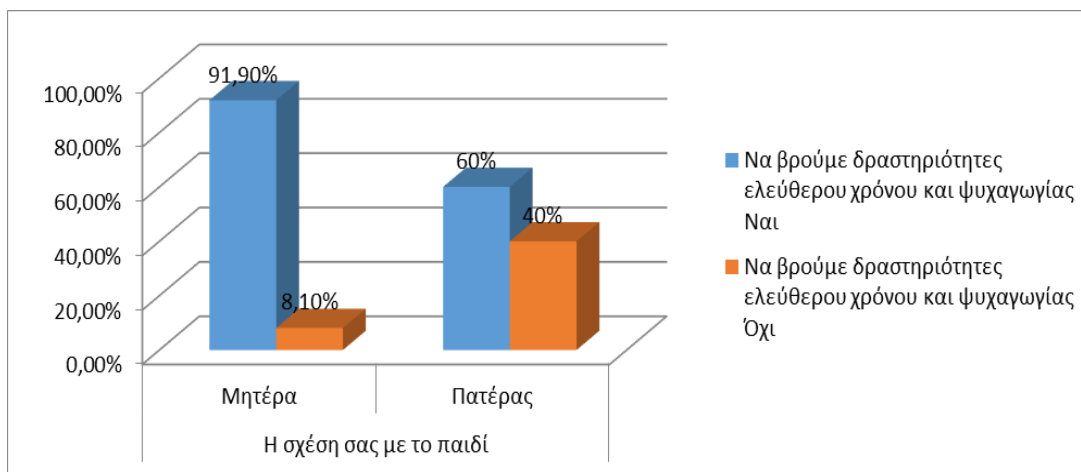
Γράφημα 48. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη δυνατότητας για συζήτηση προβλημάτων και εύρεση λύσεων

Από τον Πίνακα 19 προκύπτει ότι στις μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση, το ποσοστό των ατόμων που έχουν ανάγκη να βρουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας (91,9%) είναι μεγαλύτερο σε σχέση με το συνολικό ποσοστό στο δείγμα (87,5%).

Πίνακας 19. Αποτελέσματα ελέγχου χ^2 για Σχέση με το παιδί * Ανάγκη εύρεσης δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας

Κατηγορίες		Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας		χ^2	p
		Ναι	Όχι		
Η σχέση σας με το παιδί	Μητέρα	91,9%	8,1%	8,029	0,005
	Πατέρας	60%	40%		
Σύνολο		87,5%	12,5%		

Ακολουθεί και το σχετικό γράφημα.



Γράφημα 49. Η σχέση σας με το παιδί * Ανάγκη εύρεσης δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας

Ανάλυση αξιοπιστίας

Ο Πίνακας 20 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της ανάλυσης αξιοπιστίας, στις περιπτώσεις των διαστάσεων όπου παρατηρήθηκαν ικανοποιητικά αποτελέσματα (Cronbach Alpha>0,6).

Πίνακας 20. Ανάλυση αξιοπιστίας

Διαστάσεις	Ερωτήσεις	Cronbach Alpha
Ανάγκες λήψης πληροφορίας	B1-B7	0,811
Ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης	B8-B15	0,656
Ανάγκες εξήγησης στον σύζυγο και στα αδέρφια	B16-B17	0,795
Ανάγκες εξήγησης σε τρίτους	B19-B20	0,665
Οικονομικές ανάγκες για ειδικό εξοπλισμό και πάγια έξοδα	B25-B26	0,752
Ανάγκες λειτουργίας οικογένειας	B30-B31, B33	0,619

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα οι «Ανάγκες λήψης πληροφορίας» είχαν αξιοπιστία $\alpha=0,811$, οι «Ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης» $\alpha=0,656$, οι «Ανάγκες εξήγησης στον σύζυγο και στα αδέρφια» $\alpha=0,795$, οι «Ανάγκες εξήγησης σε τρίτους» $\alpha=0,665$, οι «Οικονομικές ανάγκες για ειδικό εξοπλισμό και πάγια έξοδα» $\alpha=0,752$ και οι «Ανάγκες λειτουργίας οικογένειας» $\alpha=0,619$.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα αποτελέσματα της έρευνας, που πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια ολοκλήρωσης της παρούσας εργασίας, συνάδουν σε μεγάλο βαθμό, με τις αντίστοιχες μελέτες που αναφέρθηκαν στο θεωρητικό μέρος.

Για παράδειγμα, οι Seligman & Darling (2007) αναφέρουν ότι η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία συνιστά μια ευθύνη που καλύπτει με δραστηριότητες όλο το εικοσιτετράωρο. Τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε, προσυπογράφουν τον ισχυρισμό αυτό, καθώς οι γονείς που συμμετείχαν ανέφεραν ότι θα ήθελαν να μπορούν να έχουν περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους, κάτι που δυσχεραίνεται λόγω της κατάστασης του παιδιού τους.

Ο Παρίσης (2016), ορθά αναφέρει ότι οι οικονομικές ανάγκες των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία είναι ιδιαίτερα αυξημένες, σε διάφορα επίπεδα. Η έρευνα με την συμμετοχή των 72 γονέων ανέδειξε ως περισσότερο σημαντικές τις οικονομικές ανάγκες που σχετίζονται με την αγορά εξοπλισμού και την παροχή υπηρεσιών στο παιδί και όχι σε σχέση με την αμοιβή της μπέμπι σίτερ ή της βοήθειας στο σπίτι.

Η Kyrkou (2018) ανέδειξε τον πολύπλευρο ρόλο της μητέρας που έχει παιδί με νοητική υστέρηση, η οποία αναλαμβάνει διάφορους ρόλους στην διάρκεια της μέρας. Με την παρούσα έρευνα εντοπίστηκε ότι οι περισσότερο αναφερόμενες ανάγκες των μητέρων αφορούν την βοήθεια για τις ανάγκες λειτουργίας της οικογένειας, καθώς οι περισσότερες απάντησαν ότι χρειάζονται βοήθεια για να μπορέσουν να συζητήσουν τα προβλήματα και να βρουν λύσεις και για να βρουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας.

Σύμφωνα με την Μουσούρου (2006), ο θεσμός της οικογένειας στη χώρα μας είναι ρητά συνδεδεμένος με τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρίες. Για τις οικογένειες αυτές, η εμπειρία της αναπηρίας αποτελούν ένα βαρύ φορτίο που σηκώνουν αρκετές φορές χωρίς πληροφόρηση, καθοδήγηση και στήριξη από το Κράτος. Φαίνεται ότι όλο και πιο πολύ, όσο χαλαρώνουν οι οικογενειακοί δεσμοί οι γονείς ανησυχούν για το μέλλον του παιδιού τους, με ή και χωρίς αυτούς. Το 81,9% ,ένα πολύ μεγάλο ποσοστό των γονέων στην έρευνα εξέφρασαν την ανάγκη τους για μεγαλύτερη πληροφόρηση όσον αφορά υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί τους.

Επιπλέον σύμφωνα με τον Gaus (2019), οι ανάγκες στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία αφορούν σε συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για το παιδί, την αναπηρία του παιδιού, τον τρόπο αντίδρασης στη συμπεριφορά του παιδιού, τον τρόπο διδασκαλίας των δεξιοτήτων τους, την πρόσβαση σε δίκτυα

υποστήριξης γονέων, την εύρεση κατάλληλων δραστηριοτήτων αναψυχής για το παιδί και τον διαθέσιμο χρόνο για τους γονείς. Τα ευρήματα αυτά συγκλίνουν με τα αποτελέσματα της έρευνας που διενεργήθηκε. Η ανάγκη για ελεύθερο προσωπικό χρόνο εντοπίστηκε και στην πρωτογενή έρευνα, ενώ οι συμμετέχοντες και εδώ δήλωσαν πως χρειάζονται παραπάνω πληροφόρηση σχετικά με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί τους και είναι διαθέσιμες.

Επιπροσθέτως, τα στοιχεία της έρευνας αποκάλυψαν ότι μεγάλο ποσοστό των γονέων χρειάζεται πληροφορίες που αφορούν τους τρόπους που μπορούν να χειριστούν τη συμπεριφορά του παιδιού τους, τους τρόπους που μπορούν να μάθουν κάτι στο παιδί τους αλλά και πώς να μιλήσουν ή να παίξουν μαζί του. Συντριπτική η διαφορά σε συσχέτιση με το φύλο του γονέα, το 100% των ανδρών του δείγματος απάντησαν ότι χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες για τους τρόπους που μπορούν να διαχειριστούν τη συμπεριφορά του παιδιού τους. Μεγάλο επίσης ποσοστό ανέδειξε την ανάγκη για εύρεση του κατάλληλου σχολείου για το παιδί τους. Επιπλέον βρέθηκε ότι το 86,1% των γονέων αναζητούν περισσότερες ευκαιρίες να συναντούν και να μιλούν με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό τους και το 90,3% επιθυμούν περισσότερο χρόνο για να συζητούν με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού τους. Εν κατακλείδι, βρέθηκε ότι οι γονείς δυσκολεύονται περισσότερο να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους σε φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους καθώς και σε άλλα παιδιά.

Τέλος, απαντώντας τα ερευνητικά ερωτήματα και υποθέσεις που τέθηκαν αναδύθηκαν τα παρακάτω αποτελέσματα.

Βρέθηκε ότι οι κύριες ανάγκες ενημέρωσης των γονέων ατόμων με νοητική υστέρηση αφορούν τις υπηρεσίες που τώρα χρειάζεται το παιδί τους και είναι διαθέσιμες, αλλά και τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί το παιδί τους στο μέλλον. Οι κύριες οικονομικές ανάγκες αφορούν τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού και μεταφοράς, η αγορά του απαραίτητου ειδικού εξοπλισμού και τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί. Οι κύριες ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης αφορούν την ανάγκη των γονέων να συναντούν και να συζητούν με άλλους γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό τους, να βρουν περισσότερο χρόνο για να συζητούν με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού αλλά και περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους.

Όσον αφορά τις ερευνητικές υποθέσεις, βρέθηκε ορθώς ότι οι πατέρες ατόμων με νοητική υστέρηση χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο που μπορούν

να διαχειριστούν την κατάσταση του παιδιού τους απ' ότι οι μητέρες. Οι περισσότεροι γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση χρειάζονται οικονομική βοήθεια για την κάλυψη των εξόδων για υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί τους και τέλος, οι μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση έχουν περισσότερο ανάγκη να βρουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας απ' ότι οι πατέρες.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Κατά τη συγγραφή της μελέτης, αλλά και την οργάνωση της έρευνας παρουσιάστηκαν κάποιες δυσκολίες.

Πιο συγκεκριμένα, μια από τις δυσκολίες που συναντήθηκαν ήταν η εύρεση του ερωτηματολογίου, με το οποίο θα συλλεχτούν τα στοιχεία για να ολοκληρωθεί η έρευνα. Αναλυτικότερα η εύρεση ερωτηματολογίου αποτέλεσε μια χρονοβόρα διαδικασία ώστε να βρεθούν ερωτηματολόγια σύμφωνα με το θέμα αλλά και στο να ληφθεί σχετική άδεια για να χρησιμοποιηθεί. Αρχικά υπήρξε επικοινωνία με τον δημιουργό του ερωτηματολογίου για την ψυχική ανθεκτικότητα ο οποίος ζήτησε χρηματική αμοιβή για να μεταφραστεί και να σταλεί στα ελληνικά, οπότε αποφασίστηκε να αλλάξει το θέμα στο από «Η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων από μόνιμη νοητική υστέρηση» παρών. Έτσι συνεχίσαμε με την αναζήτηση άλλων παρόμοιων ερευνών και καταλήξαμε στην Κλίμακα Οικογενειακών αναγκών (Family Needs Survey) των Bailey & Simeonsson, το οποίο είχε χρησιμοποιήσει η κ. Χατζηγεωργιάδου Μ, στην διπλωματική της εργασία με θέμα «Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα».

Άλλη μια δυσκολία ήταν η προσέγγιση του δείγματος, καθώς και η ειλικρίνεια των γονέων στις απαντήσεις τους. Εφόσον τα ζητήματα των αναγκών αλλά και του οικογενειακού περιβάλλοντος των γονέων από μόνιμη νοητική υστέρηση αποτελούν θέματα που ταλανίζουν τους γονείς και ίσως τους προκαλούν σύγχυση υπάρχει πιθανότητα και να μην απαντήσουν ειλικρινά με αντικειμενικότητα στο ερωτηματολόγιο καθώς ίσως θεωρούν ότι η ζωή τους είναι ίδια όπως όλων των γονέων. Σε αυτή την περίπτωση για να αποφευχθούν τέτοιες συμπεριφορές, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για με σχετικό ενημερωτικό σημείωμα ότι κρίνεται αναγκαία η πλήρης ειλικρίνειά τους κατά την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Τέλος, λόγω των συνθηκών που δημιουργήθηκαν εξαιτίας του Covid-19 ήταν αδύνατη η συνάντηση με τους γονείς για να μοιραστούν τα ερωτηματολόγια. Ωστόσο μετά από συνεννόηση με προέδρους των συλλόγων, αποφασίστηκε να δοθούν από αυτούς στους γονείς μετά από κάποιες συναντήσεις και συνελεύσεις που είχαν χρονολογηθεί εντός του μήνα. Έτσι και έγινε και τα ερωτηματολόγια παραλήφθηκαν συμπληρωμένα μετά από το χρονικό όριο τεσσάρων περίπου εβδομάδων από τις έδρες των συλλόγων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η νοητική υστέρηση συνιστά ένα σοβαρό ζήτημα προς διαχείριση από τους γονείς παιδιών με αυτά τα χαρακτηριστικά, αλλά και γενικότερα όσων εμπλέκονται στην διαχείρισή τους. Το παιδί με νοητική υστέρηση, σε πολύ μεγάλο βαθμό, είναι συνεχώς εξαρτημένο από τους γονείς και τα αδέρφια του, ενώ μπορεί να αντιμετωπίζει και εκτενείς ελλείψεις στην καθημερινότητά του.

Οι ανάγκες των γονέων με παιδιά με νοητική υστέρηση είναι ιδιαίζουσες και αυξημένες, γεγονός που καταδείχθηκε και από την πρωτογενή έρευνα που ολοκληρώθηκε στα πλαίσια της παρούσας εργασίας.

Στην έρευνα συμμετείχαν 72 γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση, στη μεγάλη τους πλειοψηφία μητέρες. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες είναι άτομα ηλικίας 36-55 ετών, έγγαμοι και απόφοιτοι Γυμνασίου ή Λυκείου. Επίσης, οι μισοί περίπου ερωτηθέντες είναι εργαζόμενοι, σχεδόν ένας στους τρεις άνεργος, ενώ πλειοψηφία των ατόμων οι σύζυγοί τους είναι εργαζόμενοι. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες έχουν ένα μόνο παιδί με αναπηρία. Οι μισοί γονείς έχουν συνολικά 2 παιδιά και ένας στους τρεις έχει 1 παιδί.

Όσον αφορά τα παιδιά με νοητική υστέρηση, στη μικρή τους πλειοψηφία είναι αγόρια, καθώς σε όλες τις περιπτώσεις τα παιδιά διαμένουν στο σπίτι.

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκαν οι ανάγκες των ερωτηθέντων, οι οποίοι φροντίζουν παιδιά με νοητική υστέρηση. Αρχικά, μελετήθηκε η ανάγκη λήψης περισσότερων πληροφοριών στα διάφορα ζητήματα. Στην συντριπτική τους πλειοψηφία, οι συμμετέχοντες δήλωσαν πως χρειάζονται παραπάνω πληροφόρηση σχετικά με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί τους και είναι διαθέσιμες, αλλά και αυτές που θα χρειαστεί μελλοντικά αυτό. Επίσης, πολλοί ανέφεραν ότι χρειάζονται ενημέρωση για τους τρόπους που μπορούν να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά του παιδιού τους, να μιλήσουν ή να παίξουν με αυτό, καθώς και να του μάθουν κάτι. Γενικότερα, η ανάγκη για λήψη πληροφορίας σύμφωνα με την γνώμη των γονέων ήταν μέτρια προς υψηλή (62%). Ωστόσο, οι γονείς διαφώνησαν ότι χρειάζονται πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί τους.

Η ενημέρωση πρέπει να είναι πρώτο μέλημα των επιστημόνων υγείας από την πρώτη στιγμή κιόλας γέννησης ενός παιδιού με νοητική υστέρηση στην οικογένεια. Σε αυτό το σημείο ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι πολύ σημαντικός. Είναι ένας ρόλος πολυδιάστατος και πρέπει να έχει πολλές δεξιότητες ώστε να μπορεί να βοηθήσει τις οικογένειες σε σημαντικά αλλά και καθημερινά προβλήματα. Πρέπει να μεσολαβεί, να

καθοδηγεί, να συμβουλεύει, να βοηθά την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία και να είναι σε θέση να γνωρίζει τα είδη των αρμόδιων υπηρεσιών, ώστε να μπορεί να πληροφορεί κατάλληλα τις οικογένειες και να τις καθοδηγεί προς την καλύτερη εξυπηρέτησή τους.

Επιπλέον μια ανάγκη που εκφράζεται συχνά από τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, για τις διαθέσιμες υπηρεσίες για το παιδί τους στο μέλλον, όταν αυτοί δεν θα μπορούν πλέον να το φροντίζουν, οφείλει να καλύψει η πολιτεία. Αυτό μπορεί να γίνει με την δημιουργία ξενώνων, κατάλληλα εξοπλισμένους τόσο από εξειδικευμένο προσωπικό όσο και από κατάλληλους χώρους και ψυχαγωγικές δραστηριότητες .

Στη συνέχεια, μελετήθηκαν οι ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των γονέων. Παρατηρήθηκε ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων χρειάζεται περισσότερο χρόνο για να συζητά με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού του, αλλά και περισσότερες ευκαιρίες να συναντά και να συζητά με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό του. Επιπλέον, οι περισσότεροι γονείς απάντησαν πως έχουν ανάγκη περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους. Αντιθέτως, η μειοψηφία των γονέων ανέφερε πως να μιλά περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα, όπως και κάποιον πρόσωπο στην οικογένεια του, με το οποίο να μπορεί να συζητεί για αυτά. Τέλος, ελάχιστοι ήταν αυτοί που χρειάζονται να διαβάσουν αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό τους. Η ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη χαρακτηρίστηκε μέτρια (52%).

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των γονέων που μεγαλώνουν και φροντίζουν ένα άτομο με νοητική υστέρηση όπως φαίνεται και από τα αποτελέσματα της έρευνας είναι πολύ σημαντική. Έχει εξαιρετική σημασία οι δομές στήριξης να έχουν προσωπικό καταρτημένο με τις κατάλληλες γνώσεις και στρατηγικές αντιμετώπισης των διαφόρων δυσκολιών που μπορεί να εκδηλώσει μια οικογένεια. Ο κοινωνικός λειτουργός ο οποίος είναι ο «συνδεδετικός κρίκος» με την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα πρέπει να είναι παρόν, να ακούει ,να επιμένει, να συμβουλεύει και να ωθεί την οικογένεια προς την έκφραση των αναγκών τους.

Κατά ολοκληρίαν οι γονείς εξέφρασαν την ανάγκη τους να μιλήσουν. Η δημιουργία ομάδων στήριξης θα ήταν μια λύση ώστε οι ίδιοι οι γονείς να μπορούν να παρέχουν στήριξη μεταξύ τους, μοιράζοντας τις κοινές εμπειρίες τους και εκφράζοντας τις δυσκολίες που έχουν περάσει και περνάνε. Τέτοιες ομάδες θα μπορούσαν να καθιερωθούν ως ένα πλαίσιο συμβουλευτικής, με στόχο την υποστήριξη των γονέων που φροντίζουν και μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία, όσο και την ενίσχυση της δύναμης που μπορούν να ασκήσουν ως ένα σύνολο ατόμων πολιτισμικά αλλά και κοινωνικά.

Από τη μελέτη της ανάγκης για την εξήγηση της κατάστασης του παιδιού και των αναγκών του σε άλλα άτομα, διεξήχθη το συμπέρασμα ότι οι περισσότεροι γονείς χρειάζονται βοήθεια για να εξηγήσουν την εν λόγω κατάσταση σε άλλα παιδιά, καθώς και στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις (69%). Αντίθετα, πάρα πολύ λίγοι εκείνοι που θα ήθελαν βοήθεια απευθυνόμενοι στα αδέρφια του παιδιού τους ή στο/στη σύζυγό τους (4%).

Θα πρέπει να γίνουν δράσεις για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, έτσι ώστε να κατατριφθούν οι μύθοι και οι λανθασμένες απόψεις εξ αιτίας φόβου και άγνοιας, αναφορικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Αυτό θα μπορούσε να γίνει με διάφορα σεμινάρια σε σχολεία, δημοτικά κέντρα και σε κοινότητες μέσω των ΜΜΕ ή μέσα από διάφορες καμπάνιες στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

Παράλληλα, παρατηρήθηκε ότι εκείνο που απασχολεί τους περισσότερους συμμετέχοντες είναι να βρουν το κατάλληλο σχολείο για το παιδί τους. Ωστόσο, η μειοψηφία ανέφερε πως χρειάζεται είτε ένα γιατρό/οδοντίατρο που θα κατανοεί τις ανάγκες τους και του παιδιού τους, είτε μπέμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί τους.

Αναφορικά με τις οικονομικές τους ανάγκες, η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων έδειξε πως χρειάζεται οικονομική βοήθεια για να πληρώνει τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς, να αγοράσει τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί του και να καλύψει τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται εκείνο (λογοθεραπεία κ.ά.). Από την άλλη πλευρά, ελάχιστοι ήταν αυτοί που θεωρούν ότι χρειάζονται οικονομική βοήθεια για να πληρώνουν μπέμπι σίτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί τους ή για να αγοράσουν τα παιχνίδια που χρειάζεται αυτό. Γενικότερα οι οικονομικές ανάγκες για ειδικό εξοπλισμό και πάγια έξοδα ήταν υψηλές (83%).

Είναι σημαντικό το κράτος να μεριμνήσει παρέχοντας χρηματικά επιδόματα ώστε οι οικογένειες αυτές να μπορούν να καλύψουν τις βασικές τους ανάγκες, χωρίς να ταλαιπωρούνται και να «χάνονται» στην γραφειοκρατία του συστήματος. Να καλύπτονται τα έξοδα για της υπηρεσίες ή και τον ειδικό εξοπλισμό που ίσως έχουν ανάγκη τα άτομα με Νοητική Υστέρηση (Λογοθεραπεία, Εργοθεραπεία, κ.α) και να γίνει αναβάθμιση της ποιότητας υπηρεσιών οι οποίες θα διευκολύνουν την φροντίδα των παιδιών και τις προσπάθειες της οικογένειας να βοηθήσουν όσο περισσότερο μπορούν το παιδί τους.

Τελευταία μελετήθηκαν οι οικογενειακές ανάγκες των συμμετεχόντων. Φάνηκε ότι οι περισσότεροι γονείς δήλωσαν πως η οικογένειά τους χρειάζεται βοήθεια για να βρει

δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας, καθώς και να μπορέσουν να συζητήσουν τα προβλήματα και να βρουν λύσεις.

Επιπλέον, πολλοί ερωτηθέντες έδειξαν να χρειάζονται βοήθεια να μπορέσουν στην οικογένειά τους να συμπαρασταθούν ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές. Αντιθέτως, στις πιο πολλές περιπτώσεις των ερωτηθέντων φάνηκε πως δεν τους απασχολεί να βοηθηθούν στο να αποφασίσουν ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ. Γενικότερα οι ανάγκες για την λειτουργία της οικογένειας υποστηρίχτηκαν σε υψηλό βαθμό (79%).

Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να αναφερθεί η σημασία της συμβουλευτικής, η οποία είναι ένα μέσο που χρησιμοποιεί ο κοινωνικός λειτουργός για να τροποποιήσει μια δυσάρεστη προς το άτομο κατάσταση και να επιφέρει το επιθυμητό αποτέλεσμα. Οι γονείς στο πλαίσιο της συμβουλευτικής μαθαίνουν να επιλέγουν τις συμπεριφορές που χρειάζονται απέναντι στο παιδί τους, να μετατρέπουν τις προβληματικές συμπεριφορές σε ωφέλιμες τόσο για τους ίδιους όσο και για τα άτομα με νοητική υστέρηση που φροντίζουν. Για παράδειγμα οι δυσκολίες σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης είναι κάτι που δημιουργεί «εξάρτηση» του γονέα με το παιδί και αντιθέτως, στερώντας από τον πρώτο, χρόνο για την φροντίδα άλλων μελών της οικογένειας αλλά και ελεύθερου χρόνου για τον ίδιο.

Διερευνήθηκε η επίδραση της σχέσης των γονέων με το παιδί που φροντίζουν, το οποίο έχει νοητική υστέρηση, στις απόψεις τους για τις ανάγκες που οι ίδιοι έχουν αυτή τη στιγμή. Παρατηρήθηκε ότι οι πατέρες έχουν ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τους τρόπους που μπορούν να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά του παιδιού τους, σε σύγκριση με τις μητέρες. Ίδια εικόνα διαμορφώθηκε και στους γονείς που έχουν ανάγκη να αγοράσουν τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί τους. Οι μητέρες αντίθετα εμφάνισαν σε μεγαλύτερο βαθμό την πεποίθηση ότι χρειάζονται βοήθεια για τις ανάγκες λειτουργίας της οικογένειας. Συγκεκριμένα, οι μητέρες εμφάνισαν σε μεγαλύτερο βαθμό την άποψη ότι χρειάζονται βοήθεια για την ανάγκη να μπορέσουν να συζητήσουν τα προβλήματα και να βρουν λύσεις και για να βρουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας.

Βιβλιογραφία

Ελληνική

Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη, Ι., & Μαρνελάκης, Μ. (2007). *Νοητική Υστέρηση*. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, Τμήμα Ψυχολογίας.

Gaus, L.V. (2019). *Αυτισμός και ποιότητα ζωής*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Ροτόντα.

Γιαννής, Ν. (2002). *Τι είναι η Κοινωνία Πολιτών;*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Dale, N.(2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ.

Ζερβάκη-Σμυρναίου, Ε. (1994). Οικογένεια και παιδιά με ειδικές ανάγκες. Στο Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (Επιμ.), *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο. Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο* (σελ.333-338). Αθήνα: Επτάλοφος.

Jordan, R. (2000). *Αυτισμός-Ψυχολογική Θεώρηση*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.

Καλτσούνη, Σ. (2013). *Έκθεση χώρας για την Ελλάδα σχετικά με τη μελέτη για τις πολιτικές των κρατών μελών για τα παιδιά με αναπηρίες*. Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο.

Κυριαζή, Ν. (2002). *Η κοινωνιολογική έρευνα: Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Αθήνα: Πεδίο.

Κωτσόπουλος, Σ. (2014). Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό. *Εγκέφαλος*, 51, 27-37.

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

Μουσούρου, Λ. (2005). *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική*. Αθήνα: Gutenberg.

Μουσούρου, Λ.(2006) *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*, Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα.

Μπεζεβέγκης, Η., Καλαντζή- Αζίζι Α. & Ζώνιου –Σιδέρη, Α. (1997). Απόψεις και στάσεις γονέων φυσιολογικών παιδιών απέναντι σε παιδιά με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Χριστοδούλου & Β. Κονταξάκης (Επιμ.), *Θέματα προληπτικής ψυχιατρικής* (σ.485-488). Αθήνα: Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής.

Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού: Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές- Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Εκδόσεις ΕΛΛΑ.

Νταλάκα, Ε. (2017). Συμφιλίωση Επαγγελματικής - Οικογενειακής / Προσωπικής Ζωής: Νομοθετικές Παρεμβάσεις για τους / τις φροντιστές / τριες (Carers) στην Ελλάδα. *Κοινωνική Πολιτική*, 3, 49 - 73. doi:<https://doi.org/10.12681/sp.10589>.

Παρίτσης, Ν. (2016). *Νοητική υστέρηση: μια συστημική προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ MEDICAL ARTS.

Σούλης, Γ.Σ. (2013). *Εκπαίδευση και Αναπηρία*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία ατόμων με Αναπηρία.

Σταθόπουλος, Π. (2019). *Κοινωνική Πρόνοια, Ιστορική Εξέλιξη-Νέες Κατευθύνσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση

Τσιμπιδάκη, Α. (2005). *Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες*. Διδακτορική Διατριβή, Σχολή Ανθρωπιστικών Επιστημών της Προσχολικής Αγωγής και του Εκπαιδευτικού Σχεδιασμού, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Ρόδος.

Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με Ειδικές ανάγκες οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Υπουργείο Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης. (2007). *Οδηγός του Πολίτη με αναπηρία*. Αθήνα.

Φραγκονικολόπουλος, Χ. & Προέδρου, Φ. (2015). *Παγκόσμια πολιτική – δράντες, δομές & διαδικασίες*. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.

Χατζηγεωργιάδου Μ. (2009). *Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα*. Διπλωματική εργασία, Σχολή Κοινωνικών, Ανθρωπιστικών Επιστημών και Τεχνών, Πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών κατεύθυνσης Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη.

Ξενόγλωσση

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders (DSM-5)*. United States of America: American Psychiatric Association.

Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P. & Azzaria, L. (2007). The Personal Costs of Caring for a Child with a Disability: A Review of the Literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3–16.

Araújo, C.A.C., Paz-Lourido, B. & Gelabert, S.V. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Cien Saude Colet.*, 21(10), 3121-3130.

Beghi, E., (2020), The Epidemiology of Epilepsy, *Neuroepidemiology*, 54, 185–191.

Bernier, R., Mao, A. & Yen, J. (2010). Psychopathology, Families, and Culture: Autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 19, 855–86. doi:10.1016/j.chc.2010.07.005.

Boat, F.T. & Wu, T.J. (2015). *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children*. Washington (DC): National Academies Press.

Bouras, N. & Jacobson, J. (2002). Mental health care for people with mental retardation: a global perspective. *World Psychiatry*, 1(3), 162-165.

Bray, A. (2003). *Definitions of intellectual disability*. New Zealand: National Advisory Committee on Health and Disability.

Daily, D.K., Ardinger, H.H., & Holmes, E.G. (2000). Identification and Evaluation of Mental Retardation, *American Family Physician*, 61(4), 1059-1067.

D' Alessio, S. (2012). *Inclusive Education in Italy*. Springer Science & Business Media.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A.G. (2003). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Newton, MA: Brookline Books.

Eguez, I.M. (2008). *NGOs and UN Agencies Assisting Persons with Disabilities*. Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Refugees.

Gallagher, J., Cross, A, & Scharfman, W. (1981). Parental adaptation to a young handicapped child: The father's role. *Journal of the division of Early Childhood*, 3, 3-14.

Grossman, J.H. (1983). *Classification in Mental Retardation*. USA: American Association on Mental Deficiency.

Hedderly, T., Bairdward, G. & McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Paediatrics*, 13, 30-35.

Heiman, T. & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 289-300.

Huus, K., Olsson, L M., Elgmark Andersson, E., Granlund, M. & Augustine, L. (2017). Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), 307-317.

Kandel, I. & Merrick, J. (2007). The Child with a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799-1809.

Karasavvidis, S., Avgerinou, C., Lianou, E., Priftis, D., Lianou, A. & Siamaga, E. (2011). Mental Retardation and Parenting Stress. *International Journal of Caring Sciences*, 4(1), 21-31.

Kumar- Mourya, R., Singh, R.N. & Rai, A. (2016). Stigma in the Social Life among Mothers Having Children with Intellectual Disabilities: Challenges and Suggestions. *The International Journal of Indian Psychology*, 3(11), 81-90.

Kyrkou, R.M. (2018). HEALTH-RELATED FAMILY QUALITY OF LIFE WHEN A CHILD OR YOUNG PERSON HAS A DISABILITY. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 49–74.

Latimer, C. & Siska, J. (2011). ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΓΙΑ ΟΛΑ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ! Εφαρμογή της Διεθνούς Σύμβασης των Δικαιωμάτων του Παιδιού για τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες-Ευρωπαϊκή Έκθεση. Βρυξέλλες: Inclusion Europe.

Lustig, D.C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 14-22.

Machalicek, W., Lang, R. & Raulston, J.T. (2015). Training Parents of Children with Intellectual Disabilities: Trends, Issues, and Future Directions. *Current Disorders Reports*, 2, 110-118.

Marsh, D.T. (1992). *Families and mental retardation: New directions in professional practice*. New York: Greenwood Publishing Group.

Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Developmental Disabilities*, 11(1), 1-16. doi:<http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol11no1/download/perry.pdf>

Pettoni A.N. (2011). Moderate Mental Retardation. In Goldstein S. & Naglieri J.A. (eds), *Encyclopedia of Child Behavior and Development*. Boston, MA: Springer.

Potier, M.C., & Reeves, H.R. (2016). Editorial: Intellectual Disabilities in Down Syndrome from Birth and Throughout Life: Assessment and Treatment, *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 10, 120. doi: 10.3389/fnbeh.2016.00120.

Resnick, M. (1984). *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence*. Orlando: Grune & Stratton.

Rodriguez- Revenga- Bodi, L., Madrigal-Bajo, I., & Milà-Racasens, M. (2006). Genetic Mental Retardation. *Rev Neurol*, 43(1),181-186.

Sammon, M.E. & Burchell, G. (2018). *Family Care for Children with Disabilities: Practical Guidance for Frontline Workers in Low- and Middle-Income Countries*. USA: United States Agency for International Development.

Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.

Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children, 3rd Edition*. New York: The Guilford Press.

Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families with Disabled Children. *Japanese Society of Psychiatry and Neurology*, 2(4), 238-252.

Shetty, L. & Menezes, S. (2013). A study on the problems faced by the parents in handling the mentally challenged children in Mangalore district. *Global Journal of Interdisciplinary Social Sciences*, 2(1), 1-5.

Skotko, G.B., Levin, P.S. & Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics*, 155(10), 2335-2347.

Smith, T., Gartin, B.G., Murdick, N., & Hilton, A. (2006). *Families and children with special need*. New Jersey: Pearson Upper Saddle River.

Thijs, D.R., Surges, R., O' Brien, J.T., & Sander, W.J. (2019). Epilepsy in adults, *The Lancet*, 393(10172), 689-701. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32596-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32596-0).

Turan- Guphopur, F.D. & Isler- Dalgic, A. (2017). Family Burden Among Parents of Children With Intellectual Disability. *Journal of Psychiatric Nursing*, 8(1), 9-1.

Walker, O.W., & Johnson, P.C. (2006). Mental Retardation: Overview and Diagnosis. *Pediatrics in Review*, 27(6), 204-211.

Wishort, C., Bidder, T., & Gray, P. (1981) Parents reports of family life with a developmentally delayed child. *Child, Health and Development*,7,267-269.

Woolfson, R. (1991). *Children with Special needs. A guide for parents and careers*. London: Faber and Faber.

World Health Organization. (1996). *ICD-10 Guide for Mental Retardation*. Geneva.

World Health Organization. (2007). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities*. Switzerland.

World Health Organization. (2010). *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families*. Bucharest, Romania.

Διαδικτυακές πηγές

Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών (2006) *Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία(ΑμεΑ)*. Ανακτήθηκε την 20^η Αυγούστου 2020 από:

<https://unric.org/el/%CF%83%CF%8D%CE%BC%CE%B2%CE%B1%CF%83%CE%B7-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%8E%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CF%84%CF%89%CE%BD-%CE%B1%CF%84%CF%8C%CE%BC%CF%89%CE%BD-%CE%BC-2/>

U.S. Department of Education(2015). *The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)* Ανακτήθηκε την 21^η Αυγούστου από: <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>.

Κέντρο Κοινωνικής Φροντίδας Ατόμων με Νοητική Υστέρηση. Ανακτήθηκε την 22^η Αυγούστου 2020, από: <https://www.eseepa.gr/profil/somateio/>.

Νομοθεσία

Απόφαση. (2004). «Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Αναπηρίες για τα έτη 2004, 2005, 2006 και 2007». ΦΕΚ 134, Τεύχος Β', 29 Ιανουαρίου

Νόμος 2238. (1994). «Κύρωση του Κώδικα Φορολογίας Εισοδήματος». ΦΕΚ 151, Τεύχος Α΄, 16 Σεπτεμβρίου.

Νόμος 2643. (1998) «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις». ΦΕΚ 220, Τεύχος Α, 28 Σεπτεμβρίου.

Νόμος 3421. (2005). «Στρατολογία των Ελλήνων και άλλες διατάξεις». ΦΕΚ 302, Τεύχος Α΄, 13 Δεκεμβρίου.

Νόμος 3699. (2008) «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΕΑ)» ΦΕΚ 199, Τεύχος Α΄, 2 Οκτωβρίου.

Νόμος 4075. (2012). «Θέματα Κανονισμού Ασφάλισης ΙΚΑ ΕΤΑΜ, Ασφαλιστικών Φορέων, προσαρμογή της νομοθεσίας στην Οδηγία 2010/18/ΕΕ και λοιπές διατάξεις». ΦΕΚ 89, Τεύχος Α΄, 11 Απριλίου.

Νόμος 4331. (2015) «Μέτρα για την ανακούφιση των Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ), την απλοποίηση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), την καταπολέμηση της εισφοροδιαφυγής και συναφή ασφαλιστικά ζητήματα και άλλες διατάξεις» ΦΕΚ 69, Τεύχος Α΄, 2 Ιουλίου.

Νόμος 4483. (2017) «Ρυθμίσεις για τον εκσυγχρονισμό του θεσμικού πλαισίου οργάνωσης και λειτουργίας των Δημοτικών Επιχειρήσεων Ύδρευσης Αποχέτευσης (Δ.Ε.Υ.Α.) Ρυθμίσεις σχετικές με την οργάνωση, τη λειτουργία, τα οικονομικά και το προσωπικό των Ο.Τ.Α. Ευρωπαϊκοί Όμιλοι Εδαφικής Συνεργασίας Μητρώο Πολιτών και άλλες διατάξεις». ΦΕΚ 107, Τεύχος Α΄, 31 Ιουλίου.

Νόμος 4305. (2014) «Ανοικτή διάθεση και περαιτέρω χρήση εγγράφων, πληροφοριών και δεδομένων του δημόσιου τομέα, τροποποίηση του ν. 3448/2006 (Α' 57), προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2013/37/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου». ΦΕΚ 237, Τεύχος Α, 31 Οκτωβρίου.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ενημερωτικό σημείωμα

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Αγαπητέ συμμετέχοντα,

Το παρόν ανώνυμο ερωτηματολόγιο αφορά τις οικογενειακές ανάγκες των γονέων που φροντίζουν ένα άτομο με νοητική υστέρηση. Παρατίθεται ως εργαλείο συλλογής πληροφοριών πάνω στην έρευνα πτυχιακής μας εργασίας, με θέμα: *«Η διερεύνηση των αναγκών των γονέων ατόμων με νοητική υστέρηση στο Νομό Μεσσηνίας»*.

Αποτελείται από ερωτήσεις που αφορούν τις οικογενειακές ανάγκες και εξετάζει τις εξής κατηγορίες: α) ανάγκες για ενημέρωση, β) ανάγκες για υποστήριξη, γ) ανάγκες να εξηγείς στους άλλους την κατάσταση του παιδιού, δ) ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα, ε) οικονομικές ανάγκες και στ) ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας. Η συμμετοχή σας είναι πολύτιμη για εμάς, καθώς θα μας δώσει σημαντικές πληροφορίες για τη διερεύνηση του παραπάνω θέματος. Απαιτεί μόνο 10 λεπτά από το χρόνο σας για τη συμπλήρωσή του, καθώς και τις ειλικρινείς απαντήσεις σας στις ερωτήσεις που ακολουθούν. Όλα τα στοιχεία που ζητούνται είναι εμπιστευτικά και ανώνυμα και γνώση αυτών θα έχουν μόνο οι ερευνητές και ο επιστημονικά υπεύθυνος καθηγητής. Την πτυχιακή εργασία επιμελούνται οι φοιτήτριες του ΤΕΙ Κρήτης, του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας: Καραντάκου Ιωάννα, Μάρκου Κυριακή, Πασχάλη Κυριακούλα, Χελά Σπηλίτσα και η επιστημονικά υπεύθυνη καθηγήτρια Κουτσοουράκη Ελένη.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας!

Ερωτηματολόγιο

ΜΕΡΟΣ Α.

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΡΩΤΩΜΕΝΟΥ

Σημειώστε με (✓) το αντίστοιχο τετραγωνάκι

A1. Η σχέση σας με το παιδί

- Μητέρα
- Πατέρας

A2. Φύλο (Δικό σας)

- Άνδρας
- Γυναίκα

A3. Ηλικία

- 18-25
- 26-35
- 36-45
- 46-55
- 55+

A4. Εκπαίδευση

- Απόφοιτος δημοτικού
- Απόφοιτος γυμνασίου
- Απόφοιτος λυκείου
- Απόφοιτος ΑΕΙ (ΤΕΙ/ Πανεπιστήμιο)
- Καμία

A5. Οικογενειακή κατάσταση

- Έγγαμος/η
- Άγαμος/η
- Διαζευγμένος/η
- Χήρος/α

A6. Επαγγελματική κατάσταση

- Εργαζόμενος/η
- Άνεργος/η
- Πλήρες ωράριο
- Ημιαπασχόληση

A7. Η εργασιακή κατάσταση του/ της συζύγου σας (Εάν υπάρχει)

- Εργαζόμενος/η
- Άνεργος/η
- Πλήρες ωράριο
- Ημιαπασχόληση

A8. Αριθμός παιδιών με αναπηρία

- 1
- 2
- 3+

A9. Συνολικός αριθμός παιδιών

- 1
- 2
- 3+

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

A10. Φύλο

- Αγόρι
 Κορίτσι

A11. Διαμονή

- Στο σπίτι
 Σε ίδρυμα
 Αλλού

ΜΕΡΟΣ Β.

ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ

Διαβάστε την λίστα αναγκών που ακολουθεί και σημειώστε με (✓) την απάντηση που σας ταιριάζει.

Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά:	ΝΑΙ/ΟΧΙ	
B1. Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B2. Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B3. Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B4. Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B5. Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B6. Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B7. Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Χρειάζομαι:	ΝΑΙ/ΟΧΙ	
B8. Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B9. Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B10. Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B11. Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B12. Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B13. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B14. Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B15. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του:	ΝΑΙ/ΟΧΙ	
B16. Στα αδέρφια του	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B17. Στο/ στη σύζυγό μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B18. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B19. Στους φίλους, γείτονες , συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B20. Σε άλλα παιδιά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:	ΝΑΙ/ΟΧΙ	
B21. Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B22. Μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B23. Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B24. Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια:	ΝΑΙ/ΟΧΙ	
B25. Για να πληρώνω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B26. Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B27. Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία, εργοθεραπεία κ.ά.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B28. Για να πληρώνω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B29. Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για:	ΝΑΙ/ΟΧΙ	
B30. Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B31. Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B32. Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B33. Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>