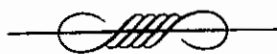


**ΣΤΑΣΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΟΥ ΜΕΓΑΛΩΝΟΥΝ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ:
ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΠΟΡΡΕΟΥΝ ΕΞΕΛΙΚΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΑΤΡΟΦΗ ΤΟΥ
ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΠΩΣ ΑΥΤΑ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗ ΔΥΝΑΜΙΚΗ ΤΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ ΣΤΟ
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ. Η ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ.**

ΜΕΤΕΧΟΥΣΕΣ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:

Κακαλιάγκα Ευθυμία

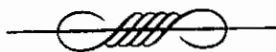
Σαμαρά Ελευθερία



ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Παπαδοπούλου - Καλπίνη Χρυσή

Κοινωνική Λειτουργός - Καθηγήτρια εφαρμογών του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας
της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας.



Πτυχιακή εργασία για τη λήψη του πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία απο το τμήμα
Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου
Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι.) Πάτρας.

ΠΑΤΡΑ 2004

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

• ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ	Σελ.	5
• ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ	Σελ.	7

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

• ΕΙΣΑΓΩΓΗ	Σελ.	8
• ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	Σελ.	9
• ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ	Σελ.	11

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	Σελ.	14
1.1 Η εξέλιξη του ρόλου και της θέσης των παιδιών με νοητική υστέρηση.	Σελ.	14
2. ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	Σελ.	17
2.1 Χαρακτηριστικά της νοητικής ανεπάρκειας	Σελ.	19
3. ΑΙΤΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	Σελ.	21
3.1 Γενετικά αίτια	Σελ.	22
3.1.1 Χρωμοσωμικές ανωμαλίες	Σελ.	22
3.1.2 Ανωμαλίες μεταβολισμού	Σελ.	22
3.2 Περιβαλλοντικά αίτια	Σελ.	25
3.2.1 Κατά το χρόνο της κήσεως	Σελ.	25
3.2.2 Κατά τον τοκετό	Σελ.	32
3.2.3 Κατά την παιδική ηλικία	Σελ.	33
4. ΒΑΘΜΙΔΕΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	Σελ.	36
4.1 Η οριακή νοητική υστέρηση	Σελ.	37
4.2 Η ελαφριά νοητική υστέρηση	Σελ.	38
4.3 Η μέτρια νοητική υστέρηση	Σελ.	40
4.4 Η βαριά νοητική υστέρηση	Σελ.	41
4.5 Η βαρύτερη νοητική υστέρηση	Σελ.	42
4.6 Η απροσδιόριστη νοητική υστέρηση	Σελ.	43
4.7 Συνοδά σύνδρομα – Οι αποκλίσεις που συνοδεύουν ένα παιδί με νοητική υστέρηση.	Σελ.	43

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

1.	Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟ ΠΑΙΔΙ	Σελ.	47
2.	ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ	Σελ.	52
3.	ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΔΕΛΦΩΝ ΤΟΥ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΠΩΣ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΤΟΥΝ	Σελ.	56
4.	Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΧΑΜΗΛΟΥ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΜΟΡΦΩΤΙΚΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΥΙΟΘΕΤΗΣΗ ΘΕΤΙΚΩΝ ΚΙΝΗΤΡΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ	Σελ.	58
5.	ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	Σελ.	63
5.1	Σκοποί της διάγνωσης	Σελ.	63
5.2	Έγκαιρη διάγνωση	Σελ.	65
5.3	Πληροφόρηση των γονέων για τη διάγνωση	Σελ.	65
6.	ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΟΥ ΜΕΓΑΛΩΝΕΙ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	Σελ.	68
6.1	Συναισθηματικές αντιδράσεις και στάσεις των γονέων	Σελ.	68
6.2	Αλλαγές ρόλων στην οικογένεια του νοητικά υστερημένου παιδιού	Σελ.	79
6.3	Οι σχέσεις αδελφών	Σελ.	83
7.	ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΙΣ ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	Σελ.	86
7.1	Η κοινωνική απόρριψη και οι επιδράσεις για την οικογένεια.	Σελ.	90
7.2	Η ενσωμάτωση των Α.Μ.Ε.Α.	Σελ.	94
7.2.1	Εκπαιδευτικά και υποστηρικτικά προγράμματα	Σελ.	95
7.2.2	Οι στόχοι των διδακτικών μοντέλων	Σελ.	96
7.2.3	Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης	Σελ.	97
8.	Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	Σελ.	100
8.1	Η ενημέρωση των γονέων	Σελ.	101
8.2	Η συμβουλευτική υποστήριξη των παιδιών με νοητική υστέρηση και των γονέων	Σελ.	102
8.3	Η εκπαίδευση των γονέων	Σελ.	106
8.4	Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού μέσα στην επιστημονική ομάδα για την αντιμετώπιση του νοητικά υστερημένου παιδιού και της οικογένειάς του.	Σελ.	108

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	Σελ. 111
1. ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	Σελ. 111
2. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	Σελ. 111
3. ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	Σελ. 111
4. ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ – ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ	Σελ. 111
5. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ – ΔΕΙΓΜΑ	Σελ. 112
6. ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	Σελ. 112
7. ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	Σελ. 113
8. ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	Σελ. 114
8.1 Περιγραφική κατανομή	Σελ. 114
8.2 Στατιστικές συγκρίσεις	Σελ. 114
8.2.1 Αποτελέσματα	Σελ. 115
8.2.2 Συμπεράσματα	Σελ. 152
8.2.3 Εισηγήσεις	Σελ. 158
9. ΕΠΙΛΟΓΟΣ	Σελ. 162

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄

ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ	Σελ. 164
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ	Σελ. 170

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄

ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ	Σελ. 175
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	Σελ. 180

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Κύριος σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης είναι να διερευνηθούν οι συναισθηματικοί παράγοντες που βιώνει η οικογένεια, η οποία ανατρέπει και φροντίζει ένα παιδί με νοητική υστέρηση, καθώς επίσης και τα προβλήματα που προκύπτουν στις ενδοοικογενειακές σχέσεις μεταξύ των μελών, αλλά και τις αντιδράσεις που δέχονται οι ίδιοι οι γονείς και το παιδί από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Πιο συγκεκριμένα :

Στο **ΚΕΦΑΛΑΙΟ I** γίνεται μια εισαγωγή στον παιδευτικό και μορφωτικό ρόλο της οικογένειας απέναντι στο παιδί και στον καθοριστικό παράγοντα που συντελεί στη διαμόρφωση της προσωπικότητάς του. Τα πάντα όμως μπορούν να ανατραπούν όταν ο ερχομός ενός παιδιού με νοητική υστέρηση θα επηρεάσει τους γονείς σε όλα τα επίπεδα του κύκλου της ζωής τους. Οι γονείς βρίσκονται μπροστά σε ένα αδιέξοδο.

Το **ΚΕΦΑΛΑΙΟ II** αναφέρεται στην εξέλιξη του ρόλου και της θέσης των παιδιών με νοητική υστέρηση. Επίσης αναφέρονται τα αίτια της νοητικής υστέρησης, γενετικά και περιβαλλοντικά και οι βαθμίδες, οριακή νοητική υστέρηση, ελαφρά νοητική υστέρηση, μέτρια νοητική υστέρηση, βαριά και βαρύτατη νοητική υστέρηση. Τέλος γίνεται μια περιληπτική επεξήγηση και για τα συνοδά σύνδρομα.

Στο **ΚΕΦΑΛΑΙΟ III** η μελέτη επιδιώκει να προσεγγίσει τα προβλήματα της οικογένειας που προκύπτουν από την ανατροφή και τη φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση, εστιάζοντας την προσοχή της στις ανάγκες των γονέων, όπως επίσης και των φυσιολογικών παιδιών-αδερφών. Επίσης στο κεφάλαιο III εντοπίζετε η επίδραση του χαμηλού οικονομικού, κοινωνικού και μορφωτικού επιπέδου της οικογένειας που μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την εξέλιξη και ανάπτυξη του νοητικά υστερημένου παιδιού. Η συνέχεια της μελέτης αναφέρεται στη διάγνωση και τους τρόπους πληροφόρησης των γονέων σε ότι αφορά στη διάγνωση.

Περισσότερη όμως αναφορά δίνεται στη συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας, στις σχέσεις μεταξύ των αδελφών, των φυσιολογικών και των νοητικά υστερημένων και στις αλλαγές των ρόλων που υφίσταται η οικογένεια λόγω των προβλημάτων που προκύπτουν από τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους. Εκτός λοιπόν από την υπάρχουσα κατάσταση που έχουν να αντιμετωπίσουν και που προέρχεται από το πρόβλημα του παιδιού και των μεταξύ τους ενδοοικογενειακών σχέσεων, η κοινωνική απόρριψη και απομόνωση που προέρχονται από το εσωτερικό κοινωνικό περιβάλλον

είναι ακόμη ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλλει στα ήδη υπάρχοντα προβλήματα και δημιουργεί διάφορες συναισθηματικές αντιδράσεις στην οικογένεια.

Επίσης στη μελέτη γίνεται αναφορά στην ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες σε κανονικά σχολεία, στα εκπαιδευτικά και υποστηρικτικά προγράμματα, στους στόχους αυτών των διδακτικών μοντέλων και τις σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης.

Τέλος στο κεφάλαιο III εξηγείται η ενημέρωση και εκπαίδευση που θα πρέπει να παρέχεται στους γονείς αλλά και η συμβουλευτική υποστήριξη σ' αυτούς και τα παιδιά τους. Επιπρόσθετα στο κεφάλαιο αυτό γίνεται αναφορά στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού και πως λειτουργεί μέσα στην επιστημονική ομάδα.

Στο **ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV** παρουσιάζεται η έρευνα. Πιο συγκεκριμένα αναφέρονται ο σκοπός, στόχοι της, οι υποθέσεις της, η διεξαγωγή της έρευνας και τέλος τα συμπεράσματα και οι προτάσεις.

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Για την διεκπεραίωση της παρούσας εργασίας σημαντική και ευπρόσδεκτη υπήρξε η συμβολή πολλών ανθρώπων που με την ηθική και υλική συμπαράστασή τους μας ενθάρρυναν μέχρι τέλος στην εποικοδομητική αντιμετώπιση των δυσκολιών και στη διατήρηση ενεργούς διάθεσης για την εφικτή ολοκλήρωση τη μελέτης.

Θα επιθυμούσαμε να ευχαριστήσουμε τους παρακάτω:

- Την καθηγήτριά μας, κυρία Χρυσή Παπαδοπούλου-Καλπίνη για την ενθάρρυνση και την υποστήριξη των προσπαθειών μας σε όλη τη διάρκεια της συγγραφής της μελέτης, καθώς και για την ιδιαίτερη καθοδήγηση που μας υπέδειξε σε όλες τις δυσκολίες που παρουσιάστηκαν.
- Την κυρία Μιχαηλίδου, υπεύθυνη καθηγήτρια του μαθήματος της Κοινωνικής Έρευνας, η οποία μας πρόσφερε τη συνεργασία και τη συμβολή της για τη σωστή διεξαγωγή της έρευνας.
- Τους διευθυντές και τους δασκάλους των, 1^ο, 2^ο, 3^ο, 4^ο, ειδικών σχολείων Πάτρας, οι οποίοι με την εθελοντική τους εργασία συνετέλεσαν σημαντικά για την ολοκλήρωση της έρευνας.
- Τέλος ευχαριστούμε ιδιαίτερα τις οικογένειές μας που μας στήριξαν με κάθε τρόπο, ηθικά και πρακτικά επωμιζόμενοι ένα μεγάλο βάρος με πολύ αγάπη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

«Η οικογένεια αποτελεί το σημαντικότερο παιδευτικό και μορφωτικό περιβάλλον (milieu educatif familia) του παιδιού. Όλες σχεδόν οι σύγχρονες ψυχοπαιδαγωγικές θεωρίες και τάσεις θεωρούν το οικογενειακό περιβάλλον ως το σημαντικότερο καθοριστικό παράγοντα στην ανάπτυξη και διαμόρφωση της παιδικής προσωπικότητας». (Κρουσταλάκης, 1992, σελ. 69)

Ο ρόλος όμως αυτός της οικογένειας καθίσταται δύσκολος και πολύπλοκος με τη γέννηση του παιδιού, καθώς αποτελεί ένα συνταρακτικό γεγονός για τους γονείς και την οικογένειά τους, με ποικίλες επιπτώσεις. (Μουσούρου, 2000, σελ. 120)

Για τα παιδιά αυτά ο πολυδιάστατος παράγοντας της οικογένειάς τους, είναι ανεμοδείκτης της ζωής τους. Η οικογένεια και συγκεκριμένα οι γονείς, που είναι οι στυλοβάτες του, πρέπει να αντιμετωπίζουν μαζί με το παιδί το πρόβλημα. (Διαβάζογλου-Σιμοπούλου, 1999, σελ. 26)

«Ο ερχομός του νοητικά υστερημένου παιδιού βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους και ο τρόπος ζωής αλλάζει σε πολλά επίπεδα. Απαιτείται από όλα τα μέλη της οικογένειας μια φυσιολογική και ψυχική ετοιμότητα που να είναι δομημένη για μακροχρόνια μέτρα θεραπείας και φροντίδας» (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 52)

Σύμφωνα με τον Gallagher, (1985) η συμβολή των ειδικών επιστημόνων κρίνεται σημαντική εφόσον βέβαια διαθέτουν την υπευθυνότητα που απαιτεί το επάγγελμά τους και έχουν αποφασίσει να βοηθήσουν τους γονείς του παιδιού με τη νοητική υστέρηση. Η παρέμβασή τους εστιάζεται στο στόχο διαμόρφωσης θετικής συμπεριφοράς, δουλεύοντας πάντα στο πλευρό της οικογένειας με σημείο εκκίνησης την αποδοχή του προβλήματος και την αντιμετώπιση των συνεπειών του. (Διαβάζογλου-Σιμοπούλου, 1999, σελ. 29)

Γίνεται λοιπόν φανερό ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση, αντιμετωπίζουν δυσκολίες και προβλήματα, η πολυδιάστατη φύση των οποίων διαταράσσουν την ισορροπία της οικογένειας. Για το λόγο αυτό, χρειάζονται οργανωμένης και διαρκούς παροχής φροντίδας καθώς επίσης και η οικογένειά τους, η οποία διέρχεται μια μακροχρόνια εμπειρία αποδοχής, προσαρμογής και αντιμετώπισης του προβλήματος.

ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Η προκαταβολική διαδικασία που προηγείται της γέννησης ενός ανάπηρου παιδιού είναι σχετική με την κατανόηση της γονικής αντίδρασης. Για τους περισσότερους γονείς η γέννηση ενός παιδιού γενικά είναι "ευτυχές γεγονός" και προγραμματίζουν συνήθως για τη γέννηση ενός κανονικού παιδιού. (Browne,1982,σελ.16)

Ο ερχομός λοιπόν και λίγο αργότερα η αποκάλυψη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση τη στιγμή που ο γονεϊκός ναρκισσισμός βρίσκεται σε κατάσταση παροξυσμού εκείνη την ευαίσθητη συγκινησιακή στιγμή, διεγείρει και πιέζει τους γονείς με έναν πρωτόγνωρο, βίαιο και έντονο τρόπο. Η ισορροπία των γονέων διαταράσσεται, καθώς νιώθουν μια έντονη, αμφιθυμική κατάσταση, η οποία πολλές φορές μπορεί να στρέφεται στον ίδιο τους τον εαυτό ή ακόμη στον κόσμο, στην κοινωνία, στη ζωή, πολλές φορές και ενάντια του ίδιου του Θεού. (Κρουσταλάκης, 1994,σελ.423)

Όταν η γέννηση του παιδιού με τη νοητική υστέρηση λαμβάνει χώρα, ο φόβος της αποτυχίας γίνεται πραγματικότητα. Οι αντιδράσεις των γονέων κορυφώνονται και οι ίδιοι κατακρημνίζονται από την κρίση και τα αγχωτικά γεγονότα.(Browne, 1982,σελ.16)

Η διαπίστωση, επομένως, της νοητικής υστέρησης προκαλεί στους γονείς ισχυρό ψυχολογικό τραύμα και επιφέρει κοινωνικές και συναισθηματικές αλλαγές οι οποίες επιδρούν αρνητικά στις σχέσεις τους με το υπόλοιπο οικογενειακό πλαίσιο και τον κοινωνικό περίγυρο.(Παρασκευόπουλος,1980,σελ.202)

«Επιπλέον, η παρουσία του νοητικά καθυστερημένου παιδιού στην οικογένεια, έχει σοβαρές επιπτώσεις και στα άλλα μέλη της οικογένειας. Η Callias, (1988) υποστηρίζει ότι η ύπαρξη ενός νοητικά καθυστερημένου παιδιού έχει φθοροποιές επιπτώσεις στα φυσιολογικά αδέρφια, τα οποία είναι επιρρεπή σε ψυχολογικά προβλήματα». (Τσιάντης-Μανωλόπουλος 1989,σελ.242).

Ο Anderson,(1982) αναφέρει ότι ο εξωτερικός κόσμος αντιπροσωπεύει μια ιδιαίτερη απειλή στους γονείς ενός νοητικά υστερημένου παιδιού. Η οικογένεια γίνεται εσωστρεφής, τα πρώτα βήματα στην επαφή τους με τον εξωτερικό κόσμο είναι έντονα, δύσκολα και επίμονα. Κάθε μικρή δραστηριότητα της καθημερινής ζωής μπορεί να γίνει πολύ αγχωτική - οι αγορές, πηγαίνοντας στο γιατρό, πηγαίνοντας στην εκκλησία- . Μπορεί να υπάρξουν δυσκολίες ακόμη και κλονισμοί. Λόγω της συμπεριφοράς των νοητικά υστερημένων παιδιών η συμπεριφορά των ξένων μπορεί να είναι αποδοκιμαστική, καχύποπτη ή και περίεργη οδηγώντας έτσι τους γονείς σε κλάματα και απογοήτευση. (σελ.75)

Πολύ συχνά εγκαθίσταται στη συνείδηση του πατέρα και της μητέρας ένας κύκλος συναισθημάτων, που αγγίζει τα όρια του παθολογικού. Ο κύκλος αυτός περιλαμβάνει μια διαδοχή έντονων, δυσάρεστων συναισθηματικών αντιδράσεων. (Κρουσταλάκης, 1994, σελ.423)

Σύμφωνα με τον Παρασκευόπουλο ,(1980) έρευνες σε οικογένειες με νοητικά υστερημένα παιδιά, που έχουν μελετήσει τα συναισθήματα και τις επιδράσεις των γονέων διαπιστώνεται ότι ποικίλλουν από γονέα σε γονέα. Η ένταση των συναισθηματικών εκδηλώσεων εξαρτάται από την προσωπικότητα του γονέα, τις φιλοδοξίες του, και την κοινωνικοοικονομική του κατάσταση. Αντιδράσεις, όμως όπως η ενοχή, η απογοήτευση, το άγχος, η ντροπή, ο θυμός, η λύπη παρατηρούνται σε όλους τους γονείς ανεξαιρέτως. (σελ. 202)

«Ο ίδιος πάλι συγγραφέας υποστηρίζει πως για να αντιμετωπίσει η οικογένεια τις ιδιαίτερες δυσκολίες και τα προβλήματα που δημιουργεί η παρουσία του νοητικώς καθυστερημένου παιδιού απαιτείται ειδική καθοδήγηση». (σελ 204)

Παρόμοια είναι και η πεποίθηση της Callias,(1988) σχετικά με τη βοήθεια που πρέπει να παρέχεται στους γονείς προκειμένου να χειρίζονται τα συναισθήματά τους απέναντι στο γεγονός ότι έχουν ένα μειονεκτικό παιδί. Ταυτόχρονα, χρειάζονται βοήθεια και συμβουλές για την καλύτερη δυνατή εξέλιξή του. Αλλά και το παιδί αργότερα, καθώς μεγαλώνει χρειάζεται ειδική βοήθεια και υποστήριξη για να ξεπεράσει συγκεκριμένες δυσκολίες και πιθανά προβλήματα συμπεριφοράς.(Τσιάντης-Μανωλόπουλος,1989,σελ.228)

Παρατηρείται λοιπόν πως οι περισσότεροι γονείς σήμερα από πολύ νωρίς καταφεύγουν στις υπηρεσίες των ειδικών και επιζητούν τη συμβολή και τη συνδρομή τους στο δύσκολο έργο της θεραπείας και της αγωγής του παιδιού τους. Το γεγονός αυτό δικαιολογείται, καθώς είναι πλέον πραγματικότητα ότι οι οικογένειες αντεπεξέρχονται καλύτερα σε δύσκολες καταστάσεις όπου υπάρχουν υπηρεσίες, οι οποίες παρέχουν κατάλληλη στήριξη σε αυτές και το παιδί τους.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

- **Αμυντικοί μηχανισμοί ή μηχανισμοί άμυνας:** Σύμφωνα με το Μάνο Ν, (1997) όλοι οι άνθρωποι χρησιμοποιούν διάφορες τεχνικές ή μηχανισμούς για να ανακουφιστούν από την εσωτερική ένταση και να προφυλαχθούν από επώδυνες εμπειρίες. Από τους μηχανισμούς αυτούς μερικοί λειτουργούν συνειδητά, οι πιο πολλοί όμως λειτουργούν ασυνείδητα. Οι ψυχικοί μηχανισμοί που χρησιμοποιούν τα άτομα ασυνείδητα για να ανακουφίσουν το άγχος και να διευθετήσουν τις συγκρούσεις τους λέγονται αρνητικοί μηχανισμοί ή μηχανισμοί άμυνας. (σελ.38)

- **Συναίσθημα:** «Είναι μια σύνθετη, δυναμική ψυχική κατάσταση θετική ή αρνητική (ευχαρίστησης ή δυσαρέσκειας), που βιώνει ο άνθρωπος χωρίς συνειδητή προσπάθεια και η οποία είναι το αποτέλεσμα των εξωτερικών ή εσωτερικών επιδράσεων στον ψυχοσωματικό του οργανισμό. Είναι προϊόν της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα εξωτερικά ή εσωτερικά ερεθίσματα και της αντίδρασης σε αυτά του οργανισμού. " Είναι οι καταστάσεις με τις οποίες δηλώνεται η διάθεση της συνείδησης απέναντι σε ό,τι πληροφορείται, αντιλαμβάνεται, φαντάζεται, διανοείται και σε ότι πράττει , αποφασίζει ή επιθυμεί ή απλώς τείνει να πράξει" όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Παπανούτσος». (Καλούρη-Αντωνοπούλου, 1994, σελ.61)

- **Νόηση:** «Είναι η ικανότητα του ανθρώπου να συλλαμβάνει το νόημα ενός αντικειμένου, ενός γεγονότος ή μιας κατάστασης, να βρίσκει λογικές σχέσεις, να μπορεί να εξετάζει τις αιτίες των πραγμάτων και τις συνέπειες, να ανακαλεί το παρελθόν και να μπορεί να συλλάβει τις πιθανές μελλοντικές εξελίξεις όπως και να επεξεργάζεται, να ταξινομεί και να αξιολογεί τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. (Καλούρη-Αντωνοπούλου,1994, σελ.109)

- **Νοητική ανάπτυξη:** «Ο όρος αναφέρεται στις μεταβολές που συμβαίνουν στις γνωστικές ικανότητες με την πάροδο της ηλικίας».

(Παρασκευόπουλος,1985,σελ.157)

- **Νοημοσύνη:** Σύμφωνα με την Καλούρη-Αντωνοπούλου,(1994) «νοημοσύνη είναι η μέγιστη και σπουδαιότερη πνευματική λειτουργία, η καθοριστική για τη γνωστική ανάπτυξη του ατόμου, η δυνατότητα αξιοποίησης προηγούμενων εμπειριών για την αντιμετώπιση νέων καταστάσεων και τη λύση προβλημάτων». (σελ.115).

Για τον Piaget νοημοσύνη είναι:

«Ένας δυναμικός μηχανισμός που οικοδομείται προοδευτικά, είναι η κατάσταση ισορροπίας προς την οποία τείνουν όλες διαδοχικά οι αισθησιοκινητικές και γνωστικές προσαρμογές, καθώς και όλες οι λειτουργικές ανταλλαγές του οργανισμού με το περιβάλλον του».

Ο Weschler ορίζει ότι:

«Νοημοσύνη είναι η ικανότητα του ατόμου να δρα σκόπιμα και να σκέπτεται για να αντιμετωπίζει αποτελεσματικά το περιβάλλον του».

Αντίθετα ο Alfred Binet ορίζει ότι:

«Νοημοσύνη είναι η γενική ικανότητα του ατόμου για κατανόηση, εφευρετικότητα, εμμονή σε αντικειμενικούς σκοπούς και πνευματική προσαρμογή σε νέες καταστάσεις». (Καλούρη-Αντωνοπούλου, 1994, σελ.115)

- **Νοητική υστέρηση:** Ο Tredgold ορίζει τη νοητική υστέρηση «ως μια κατάσταση ανεπαρκούς νοητικής αναπτύξεως σε τέτοιο βαθμό, ώστε το άτομο να είναι ανίκανο να προσαρμοστεί στο σύνηθες περιβάλλον και να διατηρηθεί χωρίς καθοδήγηση, προστασία και εξωτερική βοήθεια». (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ.21-22)

- **Νοητική ικανότητα:** «Υποδηλώνει τη γενική νοημοσύνη, όπως αξιολογείται με τις συνηθισμένες νοομετρικές κλίμακες (κλίμακα Binet)». (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ.22)

- **Βαθμίδες νοητικής υστέρησης:** Τα νοητικώς καθυστερημένα παιδιά ταξινομούνται με βάση την βαθμολογία τους σε ψυχολογικές δοκιμασίες (τεστ) νοημοσύνης. Ο δείκτης νοημοσύνης προκύπτει από το ειδικό τεστ ευφυΐας (stanford-Binet), το οποίο ερμήνευαν ψυχολόγοι ειδικά εκπαιδευμένοι σε θέματα ψυχολογικών μετρήσεων. Ανάλογα με το δείκτη νοημοσύνης, τα νοητικά καθυστερημένα άτομα χαρακτηρίζονται ως:

- «Ιδιώτες με δείκτη νοημοσύνης 19 και κάτω. Τα άτομα αυτά δεν μπορούν ούτε στοιχειωδώς να αυτοεξυπηρετηθούν. Χρειάζονται διαρκή φροντίδα».

- «Βαριά καθυστερημένα, με δείκτη νοημοσύνης 35-20, με πολύ περιορισμένες δυνατότητες για αυτοεξυπηρέτηση και σχεδόν διαρκή φροντίδα».

- «Μέτρια καθυστερημένα, με δείκτη νοημοσύνης 51-36, τα άτομα αυτά θεωρούνται ικανά να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται, μετά από ειδική διαδικασία. Για το λόγο αυτό θεωρούνται ως ασκήση».

- «Τα άτομα με βαθμό νοημοσύνης μεταξύ 68-52, είναι ελαφρά καθυστερημένα και έχουν την ικανότητα να εκπαιδευθούν σε ανάγνωση και γραφή ή να εργάζονται σε προστατευμένα εργαστήρια, σε άλλες διαδικασίες ρουτίνας».

➤ «Τέλος άτομα με βαθμό νοημοσύνης μεταξύ 83-69, παρουσιάζουν οριακή καθυστέρηση και οπωσδήποτε μπορούν να εκπαιδευθούν και να απασχολούνται σε εργαστήρια εκτελώντας εργασίες, για τις οποίες δεν απαιτούνται σύνθετες διαδικασίες». (Σταθόπουλος,1996,σελ.338)

• **Διάγνωση** «Στη φάση της διάγνωσης επιδιώκεται η εκτίμηση των ειδικών ικανοτήτων και ανεπαρκειών του παιδιού, τόσο στη νοητική και συναισθηματική του ανάπτυξη όσο και στην σχολική επίδοση και την κοινωνική του προσαρμογή». (Παρασκευόπουλος,1982,σελ.170)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

1.1 Η εξέλιξη του ρόλου και της θέσης των παιδιών με νοητική υστέρηση.

«Κάθε κοινωνική εποχή ανέδειξε τη δική της θέση απέναντι στους νοητικά καθυστερημένους ανθρώπους. Αυτή η στάση εκφράζεται με διάφορες λέξεις και όρους που αντικατοπτρίζουν την αντίληψη της εκάστοτε κοινωνίας για τα νοητικά καθυστερημένα άτομα. Ο Sengelmann,(1985) αναφέρει κάποιους όρους που χρησιμοποιήθηκαν στο παρελθόν για το χαρακτηρισμό των νοητικά καθυστερημένων, όπως «ηλιθιότητα», «ιδιωτεία», «αμβλύνοια», «άνοια». Ο Bachmann,(1985) υπογραμμίζει ότι η ιστορία του νοητικά υστερημένου ανθρώπου ισοδυναμούσε επί πολλούς αιώνες με την ιστορία της περιφρόνησης, της απομόνωσης, της άρνησης και της αθλιότητας». (Σούλης, 1997, σελ.19)

«Τα νοητικά υστερημένα άτομα θεωρούνται ανεπίδεκτα σε οποιαδήποτε εκπαίδευση ή άσκηση σχετικά με τις αντιλήψεις και την κουλτούρα της παλιάς κοινωνίας, με αποτέλεσμα η στάση της κοινωνίας να στρέφεται στον εγκλεισμό τους σε ιδρύματα και άσυλα όπου θα παρέμειναν για όλη τους τη ζωή». (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ.7).

«Στο Μεσαίωνα υπάρχουν διάφορες πληροφορίες για τη στάση απέναντι στους νοητικά καθυστερημένους και για τον τρόπο με τον οποίο τους μεταχειριζόταν, καθώς επίσης και διάφορα κείμενα νόμων τα οποία ρυθμίζουν τη ζωή της κάθε κοινωνίας. Ο Meyer, (1983 σελ.87) αναφέρει τους νόμους του Λυκούργου που υπήρχαν στη Σπάρτη (από το 900π.χ.), οι οποίοι όριζαν μόλις γεννιόταν το παιδί ο πατέρας είχε την υποχρέωση να το παρουσιάζει στη συνέλευση των γερόντων όπου εκεί διαπιστώνονταν η υγεία του παιδιού έτσι ώστε να γίνει αποδεκτό από την κοινότητα. Αν όμως ήταν άρρωστο αδύνατο ή εμφάνιζε κάποια παραμόρφωση, τότε το έπαιρναν από τον πατέρα και το έριχναν στις βαθιές χαράδρες του Ταύγετου». (Anstotz.1994, σελ.21-22)

«Η Αναγέννηση υπήρξε η εποχή των κοινωνικών μεταβολών που οδήγησαν στον Ουμανισμό. Κατά τη διάρκεια της Αναγέννησης δεν έγιναν σημαντικά βήματα στο πεδίο της αγωγής και της παιδείας των νοητικά καθυστερημένων ατόμων. Ο J.L.Vives, (1492-1540) υπεράσπιζε υπέρ της ατομικής προαγωγής και προώθησής τους.

Ο γιατρός Argi Cola και ο J. Stumpf ερεύνησαν τα αίτια της ηλιθιότητας. Η αντίληψη του Λουθήρου ότι η εργασία είναι αναγκαία για τη ζωή των ανθρώπων εφαρμόστηκε για την περίθαλψη των αναπήρων. Η Λουθηρανική Μεταρρύθμιση και ο Ουμανισμός ενίσχυσαν την αντίληψη ότι ο άνθρωπος μπορεί να βελτιωθεί μέσω της παιδείας». (Σούλης,1997,σελ.23).

«Ο ίδιος πάλι συγγραφέας αναφέρεται στην εποχή του Διαφωτισμού όπου ο J.Locke (1632-1704) άσκησε κριτική για τη μεταχείριση των αναπήρων και ζήτησε μια αγωγή για όλα τα παιδιά. Ο J.J.Rousseau συνέδεσε την αγωγή με την γενική φύση του ανθρώπου και ασχολήθηκε ιδιαίτερα με τα ανίατα παιδιά. Η εμπειρική και φυσικοεπιστημονική θεώρηση του ανθρώπου ευνόησε διάφορες ιατρικές, παιδαγωγικοκοινωνικές, θρησκευτικές-φιλανθρωπικές πρωτοβουλίες υπέρ των «νοητικά καθυστερημένων ανθρώπων». Ο γιατρός Guggenbuhl (1816-1863) προσπάθησε να θεραπεύσει τη νοητική καθυστέρηση στο θεραπευτήριο που ίδρυσε ο ίδιος «Heilanstalt-fur kretinet and blodsinnige kinder» επιβάλλοντας έναν υγιή τρόπο ζωής και εφαρμόζοντας υγειονομικές και παιδαγωγικές μεθόδους». (σελ.24-25)

«Το 19^ο αιώνα τα άτομα αυτά έγιναν αντικείμενα ερευνών με σκοπό να βρεθούν οι αιτίες, η παθολογία της κατάστασής τους και τα αντισταθμιστικά μέτρα για τις ανάγκες τους. Μέσω της έρευνας εντοπίστηκαν νέοι παράγοντες δυσπροσαρμοστικότητας στις κοινωνικές απαιτήσεις με συνέπεια να καθοριστούν νέες μορφές αναπηρίας, άγνωστες μέχρι τότε» (Τσιάντης-Μανωλόπουλος,1989,σελ.192).

«Σύμφωνα με τον Anderson,(1982) μέχρι το 1886 τα άτομα με πνευματικές ειδικές ανάγκες χαρακτηριζόταν επίσημα ως τρελοί. Σε περίπτωση που οι οικογένειές τους δεν είχαν την ικανότητα να τους φροντίζουν, τους έστελναν στα δημόσια άσυλα, στα πτωχοκομεία και στα τρελοκομεία. Πολλοί από αυτούς έμεναν κρυμμένοι σε σκοτεινά δωμάτια στο χώρο τους και χρησιμοποιούνταν ως φτηνή εργατική δύναμη ή κακομεταχειριζόταν. (σελ.24)

«Μετά το Β΄ παγκόσμιο πόλεμο το ενδιαφέρον της κοινωνίας και της πολιτείας γίνεται εντονότερο για τη συστηματική αγωγή και προετοιμασία των νοητικά υστερημένων ατόμων. Κύριο μέλημά της η ένταξή τους ως παραγωγικά μέλη στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Καταβάλλονται σημαντικές προσπάθειες προκειμένου να δοθεί στα άτομα αυτά, όχι μόνο ιδρυματική περίθαλψη, όπως συνέβαινε παλιότερα, αλλά κυρίως συστηματική εκπαίδευση και βοήθεια για κοινωνική αποκατάσταση. Η αλλαγή της κοινωνίας οφείλεται, ύστερα από τα συμπεράσματα εμπειρικών μελετών οι οποίες απέδειξαν, ότι το μεγαλύτερο

ποσοστό των νοητικά στερημένων ατόμων μπορούν να καταστούν κοινωνικώς επαρκή και οικονομικώς ανεξάρτητα με την κατάλληλη ειδική αγωγή». (Παρασκευόπουλος), 1980, σελ.7)

«Επομένως οι τοποθετήσεις αλλάζουν. Οι πνευματικά ανάπηροι άνθρωποι μπορούν να μάθουν πολλά περισσότερα από ότι θεωρήθηκε πιθανό. Τα νοητικά υστερημένα άτομα έχουν ολοκληρωμένες προσωπικότητες και μπορούν να επικοινωνούν με τους άλλους θερμά και ευαίσθητα. Το μόνο που έχουν πραγματικά ανάγκη για να συνεισφέρουν είναι η αποδοχή από την πλευρά της κοινωνίας». (Anderson,1982,σελ.24)

«Ο 20^{ος} αιώνας είναι προφανώς, από κάθε άποψη καλύτερος. Η παιδαγωγική για τα νοητικά υστερημένα άτομα γεννήθηκε μόλις τον 20^ο αιώνα. Η πρώτη ώθηση για την ανάπτυξη της παιδαγωγικής νοητικά στερημένων ατόμων δεν ήταν έργο επαγγελματιών παιδαγωγών, αλλά οφείλεται σε γονείς και μη στρατευμένους ειδικούς. Η ανάπτυξη αυτή δε θα μπορούσε να προωθηθεί χωρίς ειδικούς και μάλιστα από ειδικούς κλάδους όπως είναι η παιδαγωγική για άτομα με μαθησιακά προβλήματα. Συμμετείχαν επίσης παιδίατροι, ψυχίατροι, εφήβων και νομικοί». (Anstotz,1994,σελ.15)

« Σύμφωνα με την Callias, (1988) στις τελευταίες δεκαετίες οι στάσεις απέναντι στους γονείς και οι σχέσεις ανάμεσα στους γονείς και στους ειδικούς έχουν καλύτερευσει. Είναι αποδεκτό ότι οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στον προγραμματισμό και στην αντιμετώπιση των προβλημάτων και των αναγκών του παιδιού τους. Σ' αυτή την αλλαγή συντέλεσε και η αλλαγή της στάσης της κοινωνίας απέναντι στα άτομα αυτά, των τάσεων προς την παροχή φροντίδας μέσα στα πλαίσια της κοινότητας-για λόγους οικονομικούς και ιδεολογικούς-και των πιέσεων και των απαιτήσεων που άσκησαν οι γονείς για την καλύτερη αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών τους». (Τσιάντης-Μανωλόπουλος,1989,σελ.219)

2. ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Προηγουμένως, στο κεφάλαιο I δόθηκαν οι ορισμοί διαφόρων όρων όπως αμυντικοί μηχανισμοί ή μηχανισμοί άμυνας, συναίσθημα, νόηση, νοητική ανάπτυξη, νοητική υστέρηση κ.τ.λ. Στη συγκεκριμένη ενότητα του κεφαλαίου II επιδιώκεται μεγαλύτερη ανάλυση των ορισμών που δίνονται για τη νοητική υστέρηση καθώς διαπιστώνονται κάποιες διαφορές. Οι διαφορές αυτές εστιάζονται στο γεγονός ότι διάφοροι συγγραφείς μέσα από τον ορισμό τους για τη νοητική υστέρηση δίνουν έμφαση στη μειωμένη πνευματική απόδοση του ατόμου ενώ άλλοι δίνουν έμφαση στην περιορισμένη ικανότητα του ατόμου να προσαρμοστεί στο κοινωνικό περιβάλλον.

Πιο συγκεκριμένα:

«Στο "Λεξικό της Ψυχολογίας" του N.Sillary, η νοητική ανεπάρκεια ορίζεται ως συγγενής ανεπάρκεια στην ανάπτυξη της νοημοσύνης που εκδηλώνεται ενωρίς και που συνήθως δεν είναι δυνατό να αναπληρωθεί. Τον ίδιο περίπου ορισμό δίνει και ο ψυχίατρος Τ. Νικολόπουλος, στη Μεγάλη Παιδαγωγική Εγκυκλοπαίδεια». (Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, 1967).¹

«Ο Α. Binet προσπάθησε να ορίσει τη νοητική ανεπάρκεια με αναφορά σε εξελικτικά κριτήρια: Καθυστερημένο είναι το παιδί που από την άποψη της νοητικής εξέλιξης εξομοιώνεται με ένα κοινωνικό παιδί μικρότερης ηλικίας. Είναι όμως ένα παιδί που εξελίσσεται αργά και που η ανάπτυξή του θα σταματήσει στο δρόμο. Αλλά και ο Binet διατηρούσε αρκετές επιφυλάξεις για το πόσο είναι δυνατή μια τέτοια εξομοίωση» (Παρουσίαση και ερμηνεία των θέσεων του Binet σε Zazoo (R) κ.α., 1977, σελ.10).²

«Το 1937 ο Άγγλος Α. F. Tredgold, μολοντί γιατρός, παρακάμπτοντας τα ιατρικά και εξελικτικά κριτήρια της νοητικής ανεπάρκειας και επιμένοντας κυρίως στο πρόβλημα της κοινωνικής προσαρμογής, θεωρεί τη νοητική καθυστέρηση ως ανεπαρκή ανάπτυξη, που από τη φύση και τη σοβαρότητα της δεν επιτρέπει την προσαρμογή του ατόμου στο περιβάλλον του, ούτε την επιβίωσή του χωρίς καθοδήγηση, επίβλεψη και προστασία». (Kirk, (S.A.), 1973, σελ.200 και Παρασκευόπουλος (I.N.), 1977, σελ.21)³

«Τον ίδιο προσανατολισμό έχει και ο ορισμός του Αμερικανού Porteus, ενός από τους πρώτους διευθυντές της σχολής του Vineland που επινόησε το γνωστό «τεστ των

^{1,2,3}(Κυπριωτάκης, 1987, σελ.82)

λαβυρίνθων»: «Νοητική ανεπάρκεια που δεν οφείλεται σε διαταραχή των αισθητηρίων και που δεν επιτρέπει στο άτομο να λύσει τα διάφορα προβλήματα και να εξασφαλίσει την ύπαρξή του, στο μέτρο που το απαιτεί η κοινωνική ζωή». (Zazzo (R), 1968,σελ 229) ⁴.

«Ο Edgar Doll,(1952) διαδέχθηκε τον Porteus στη σχολή του Vineland, ορίζει τη νοητική ανεπάρκεια με πολλαπλά κριτήρια όπως είναι η συγγενής προέλευση και συνεπώς το μη επανορθώσιμο της διαταραχής. Πολλοί συγγραφείς αμφισβητούν το κριτήριο αυτό με τον ισχυρισμό ότι η νοητική ανεπάρκεια μπορεί θαυμάσια να μην είναι πρωτογενής κατάσταση, αλλά παράγωγο συναισθηματικής διαταραχής και για το λόγο αυτό έχει παροδικό χαρακτήρα». (Παρασκευόπουλος (I.N.), 1977,σελ..21)⁵.

«Ο Μαντές, [199-] ορίζει τη Νοητική Καθυστέρηση ως μια νοητική υπανάπτυξη του παιδιού, που δεν μπορεί να προσαρμοστεί στο περιβάλλον όπως θα 'πρεπε και μαζί με όλα αυτά παρουσιάζει μειωμένη αντίληψη».

«Ο Παρασκευόπουλος, (1982) χαρακτηρίζει «Νοητικώς καθυστερημένο» το άτομο στο οποίο ο ρυθμός αναπτύξεως είναι βραδύς, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται δυσκολίες προσαρμογής τόσο στο σχολικό όσο και στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Το νοητικώς καθυστερημένο άτομο έχει στις συνήθειες νοομετρικές κλίμακες γενικής νοημοσύνης (κλίμακα Binet, κλίμακες Wechster), νοητικό πηλίκο μικρότερο του 85(μια τυπική απόκλιση-15μόρια κάτω του μέσου όρου 100) και συγχρόνως παρουσιάζει μειωμένη ικανότητα προσαρμογής στις συνήθειες για την ηλικία του απαιτήσεις». (σελ.166).

«Σύμφωνα με τον Anderson,(1982) η διανοητική αναπηρία καθορίζεται παραδοσιακά είτε στους ιατρικούς, είτε στους ψυχολογικούς όρους. Η ιατρική εύνοια περιορίζει τον όρο (ή τα αναπληρωματικά του, όπως τη διανοητική ανεπάρκεια, διανοητική υπό κανονικότητα ή διανοητική καθυστέρηση) στους ανθρώπους που μπορούν να προσδιοριστούν από κάποια επαληθεύσιμη ζήλια στα σώματά τους ή κάποια αποτυχία να αναπτυχθούν με τους αναγνωρίσιμους φυσικούς τρόπους. Οι ψυχολόγοι προσπαθούν να το περιορίσουν στους ανθρώπους των οποίων η απόδοσή τους στη νοημοσύνη ή σε άλλες δοκιμές δεν έφθαναν στο επίπεδο που χαρακτηρίζει την ομάδα ηλικίας τους». (σελ.24-25).

«Το 1959 ο Αμερικανικός Σύνδεσμος Νοητικής Καθυστέρησης συγκρότησε μια επιτροπή από επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων, στην οποία ανέθεσε τη διατύπωση ενός ορισμού της νοητικής καθυστέρησης που θα γινόταν γενικά αποδεκτός. Ο ορισμός είναι ο

⁴(Κυπριωτάκης, 1987,σελ.82)

⁵(Κυπριωτάκης, 1987,σελ.82-83)

εξής: «Νοητική καθυστέρηση είναι μια παθολογική κατάσταση που εμφανίζεται στην περίοδο της αναπτύξεως, χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα κάτω από το μέσω όρο και συνοδεύεται από μειωμένη ικανότητα προσαρμογής» (Παρασκευόπουλος,1980,σελ.21-22).

Για την πληρέστερη κατανόηση του ορισμού ο Παρασκευόπουλος, (1980) επεξηγεί:

Τη νοητική ικανότητα,η οποία υποδηλώνει τη γενική νοημοσύνη αξιολογείται με τις συνηθισμένες νοομετρικές κλίμακες (κλίμακα Binet,κλίμακα Wise κ.λ.π.)

Τον κάτω από τον μέσω όρο, όπου δημένει ότι το άτομο, σε ένα σταθμισμένο τεστ γενικής νοημοσύνης, παίρνει δείκτη νοημοσύνης κάτω του 70. Ο βαθμός αυτός νοητικής ικανότητας είναι δυο τυπικές αποκλίσεις κάτω από το μέσω όρο και έτσι το άτομο βρίσκεται στο κατώτερο 3% των συνομηλίκων του.

Την περίοδο αναπτύξεως, η οποία θεωρείται ότι αρχίζει από τη σύλληψη και φθάνει ως το 16^ο έτος της ηλικίας. Το κριτήριο αυτό βοηθάει στη διαφοροποίηση της νοητικής καθυστέρησης από άλλες μορφές παθολογικής συμπεριφοράς.

Την ικανότητα προσαρμογής, η οποία αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται αποτελεσματικά στις απαιτήσεις του φυσικού και κοινωνικού του περιβάλλοντος (σελ.22)

2.1 Χαρακτηριστικά της νοητικής ανεπάρκειας

«Σύμφωνα με τον Κυπρωτάκη, (1987) τα κυριότερα χαρακτηριστικά της νοητικής ανεπάρκειας είναι τα εξής:

➤ Το πρώτο χαρακτηριστικό είναι ότι η διαταραχή δεν περιορίζεται μόνο στη νοημοσύνη, αλλά στις ψυχικές και αισθησιοκινητικές λειτουργίες. Η νοητική ανεπάρκεια συνοδεύεται π.χ. από ατελή προσαρμογή στο φυσικό κοινωνικό περιβάλλον, μειωμένη συναισθηματικότητα, αψιθυκές διαταραχές, προσβολή της κινητικότητας, γλωσσική ανεπάρκεια.

➤ Το δεύτερο χαρακτηριστικό είναι η μονιμότητα, το μη επανορθώσιμο της διαταραχής. Το νοητικά υστερημένο άτομο δεν είναι δυνατό να μεταμορφωθεί σε άτομο κανονικής νοημοσύνης. Οι ιατρικές φροντίδες και η ειδική αγωγή που του προσφέρονται αποσκοπούν στην αξιοποίηση του δυναμικού τους και η προσαρμογή τους στο περιβάλλον.

➤ Το τρίτο χαρακτηριστικό της νοητικής ανεπάρκειας είναι ο αργός ρυθμός και η πρόωρη παύση της ανάπτυξης των φυσικών λειτουργιών. Η κάθε λειτουργία έχει το δικό της ρυθμό και το δικό της χρονικό όριο. Συνήθως, δυσμενέστερη είναι η εξέλιξη των λογικών και ορισμένων άλλων γνωστικών μηχανισμών. Σε σύγκριση π.χ. με την ψυχοκινητική λειτουργία, η αντίληψη και η παράσταση του χώρου και του χρόνου εξελίσσονται με βραδύτερο ρυθμό και η ανάπτυξή τους παύει νωρίτερα». (σελ.84-85).

3. ΑΙΤΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη, (1987) η έρευνα των αιτιών που προκαλούν τη νοητική υστέρηση έχει προληπτική και θεραπευτική σημασία. Η πλήρης θεραπεία στη νοητική υστέρηση δεν είναι εφικτή, καθώς αποτελεί μόνιμη διαταραχή. Από θεραπευτική άποψη η γνώση της αιτιολογίας έχει μεγάλη σημασία, γιατί κατευθύνει τόσο την ιατρική όσο και την παιδαγωγική αντιμετώπιση του προβλήματος. Η πρόληψη είναι πιο αποτελεσματική από τη θεραπεία, σχεδόν αδάπανη και απαλλάσσει την οικογένεια από τύψεις, ενοχές και άγχη.(σελ.96).

Ο Κυπριωτάκης, (1987) ακόμη σημειώνει πως ένα σημαντικό ποσοστό των παθήσεων αυτών, οφείλεται στην άγνοια των γονέων σχετικά με τα αίτια που τις προκαλούν. Έτσι, η ιδιαίτερη σημασία της γνώσης της αιτιολογίας έγκειται στο ότι το πρόβλημα της νοητικής υστέρησης θα μπορούσε να περιοριστεί, με μια απλή ενημέρωση των γονέων για τους παράγοντες που το προκαλούν.(σελ.96).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) υποστηρίζει πως η επισήμανση των αιτιών της νοητικής υστέρησης κρίνεται σημαντική για την ανάληψη προληπτικής δράσης, δηλαδή τη λήψη μέτρων και τη χρήση μέσων για την αποφυγή ή την περιστολή των δυσμενών παραγόντων, οι οποίοι προκαλούν τη νοητική υστέρηση (σελ. 44).

Ο Νιτσόπουλος, (1981) αναφέρει πως οι αιτίες που γεννούν τη νοητική υστέρηση είναι πολλαπλές και εντοπίζονται σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης του παιδιού από τη στιγμή της σύλληψης έως την ενηλικίωσή του. Πιο συγκεκριμένα οι αιτίες της νοητικής υστέρησης διακρίνονται: Πριν από τη σύλληψη, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, κατά τη γέννηση του παιδιού, στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού (1-2 ετών) καθώς και στα υπόλοιπα χρόνια μέχρι να ενηλικιωθεί. (σελ.31)

Ο ίδιος συγγραφέας υποστηρίζει πως σε αρκετές περιπτώσεις οι ειδικοί επιστήμονες δεν είναι βέβαιοι και δε συμφωνούν για τα γενεσιουργά αίτια της νοητικής υστέρησης. Θα πρέπει λοιπόν η επιστήμη να ερευνήσει εντατικά για να επιτύχει τον καθορισμό των αιτιών και να καταλήξει σε μόνιμα συμπεράσματα.(σελ.31).

Ο Παρασκευόπουλος,(1980), ταξινομεί τα αίτια σε δύο μεγάλες κατηγορίες:α) τα γενετικά και β) τα περιβαλλοντικά αίτια. Τα γενετικά αίτια αναφέρονται σε παράγοντες

που υπάρχουν κατά τη στιγμή της σύλληψης καθώς επίσης και σε παράγοντες κληρονομικούς. Τα περιβαλλοντικά αίτια οφείλονται σε εξωτερικούς παράγοντες και επενεργούν κατά την περίοδο της κύησης, της βρεφικής ηλικίας, μέχρι και την ενηλικίωση του ατόμου. (σελ. 43).

3.1 Γενετικά αίτια

Η Nancie R.Finnie (1991,σελ .43) στα γενετικά αίτια διακρίνει:

3.1.1 Τις χρωμοσωμικές ανωμαλίες

Στην περίπτωση αυτή εμφανίζεται νοητική υστέρηση όταν υπάρχει ανωμαλία στα χρωμοσώματα με τη μορφή της τρισωμίας. Αναλυτικά, το ανθρώπινο κύτταρο έχει 46 χρωμοσώματα σε ζεύγη. Το 23^ο ζεύγος είναι διαφορετικό και καθορίζει το φύλο. Στα θήλεα αποτελείται από όμοια χρωμοσώματα που συμβολίζονται με το X και στα αρρένα είναι ανόμοια, ένα τύπου X και ένα μικρότερο τύπου Y. Τα κύτταρα αναπαραγωγής έχουν 23 χρωμοσώματα και διπλασιάζονται με τη γονιμοποίηση σε 46. Αν λοιπόν αντί για 46 χρωμόσωμα εμφανιστεί στο 13^ο ζεύγος ή στο 15^ο ζεύγος ή στο 18^ο ζεύγος, προκαλείται στο άτομο βαριά νοητική υστέρηση με συνοδές σωματικές παραμορφώσεις αν όμως το επιπλέον χρωμόσωμα παρουσιαστεί στο 21^ο ζεύγος τότε έχουμε τη μογγολοειδή ιδιοτεία ή σύνδρομο Down. (σελ. 43).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) προσθέτει πως πολλές χρωμοσωμικές ανωμαλίες προκαλούνται από διαταραχές των χρωμοσώμων του φύλου. Έτσι, μια τέτοια ανωμαλία είναι η απουσία του δεύτερου χρωμόσωμου στο 23^ο ζεύγος, όπου συναντάται ένα μόνο χρωμόσωμα τύπου X. Η ανωμαλία αυτή προκαλεί το σύνδρομο Turner, εμφανίζεται μόνο στα θήλεα και χαρακτηρίζεται από δυσπλασία των γεννητικών οργάνων και νοητική υστέρηση. Μια ακόμη ανωμαλία των χρωμοσώμων του φύλου είναι η δημιουργία ενός επιπλέον χρωμοσώμου στο 23^ο ζεύγος. Παρουσιάζονται δηλαδή δυο χρωμόσωμα x του θηλυκού και ένα χρωμόσωμα y του αρσενικού. Η ανωμαλία αυτή προκαλεί το σύνδρομο Klinefelter, που συναντάται αποκλειστικά στα αρρένα (αποτελεί το 1% των αρρένων που νοσηλεύονται στα ιδρύματα) (σελ.23).

3.1.2 Τις ανωμαλίες μεταβολισμού

Η Nancie R.Finnie,(1991) στα γενετικά αίτια συμπεριλαμβάνει και τις ανωμαλίες μεταβολισμού, οι οποίες αναφέρονται στη βιοχημική σύσταση των χρωμοσωμάτων. Όπως έχει αποδειχθεί από έρευνες το χρωμόσωμα αποτελείται από πολλές ουσίες οι οποίες

αποτελούν τη βάση της ζωής, αναπαράγονται και κληρονομούνται στους απογόνους. Κατά την αναπαραγωγή αυτών των ουσιών όπως είναι τα ένζυμα και οι πρωτεΐνες προκαλούνται βλάβες και διάφορες ανωμαλίες όπως αυτή της νοητικής υστέρησης.(σελ. 43).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) αναφέρεται πιο συγκεκριμένα σε περιπτώσεις βιοχημικής ανωμαλίας που προκαλούν νοητική υστέρηση, όπως η φαινυλοπυροσταφυλική ιδιοτεία, γνωστή και με το τρίγραμμα P.K.U. Η ανωμαλία αυτή εμφανίζεται από την έλλειψη φαινολανίνης, ενός ενζύμου που είναι απαραίτητο για το μεταβολισμό των οξέων, τα οποία περιέχονται στις πρωτεΐνες. Η P.K.U. παρουσιάζεται μια φορά σε κάθε 40.000 ζωντανές γεννήσεις και το κάθε άτομο που φέρει αυτή την ανωμαλία έχει ως χαρακτηριστικά τα ξανθά μαλλιά και τα γαλανά μάτια. Στην περίπτωση αυτή η θεραπεία μπορεί να επιτευχθεί με μια ειδική διαίτα του παιδιού. Άλλη περίπτωση βιοχημικής ανωμαλίας είναι η γαλακτοξαιμία. Οφείλεται στην απουσία του ενζύμου, που μετατρέπει τη γαλακτόζη σε γλυκόζη. Εδώ η νοητική υστέρηση προκαλείται από τη συσσώρευση της γαλακτόζης, στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Η γαλακτοξαιμία παρουσιάζεται μια φορά κάθε 17.000 ζωντανές γεννήσεις και η θεραπεία της μπορεί να επιτευχθεί με ειδική διαίτα του παιδιού. Επιπλέον η αμαυρωτική ιδιοτεία είναι ακόμη μια βιοχημική διαταραχή, η οποία παρουσιάζει ανωμαλίες στο μεταβολισμό των λιποειδών, και εναπόθεση μιας παθογόνου ουσίας κυρίως στον εγκέφαλο και τον αμφιβληστροειδή, με συνέπεια την ελαττωματική όραση και τη νοητική υστέρηση. Η μορφή αυτή είναι γνωστή ως Tay-achs και μπορεί να εμφανιστεί σε διάφορες ηλικίες (σελ. 47).

Ο ίδιος συγγραφέας συμπεριλαμβάνει στα γενετικά αίτια και άλλες περιπτώσεις όπως ο κρετινισμός, η μικροκεφαλία και η υδροκεφαλία. Πιο συγκεκριμένα:

Ο Κρετινισμός έχει ως χαρακτηριστικά την καθυστέρηση στην ανάπτυξη του σώματος και τη νοητική υστέρηση. Ακόμη, χαρακτηρίζεται από ασύμμετρη ανάπτυξη του σκελετού και από αναστολή στην ανάπτυξη των γεννητικών οργάνων. Τα άτομα με κρετινισμό παρουσιάζουν αδύνατη μνήμη και πτωχά ενδιαφέροντα, είναι αργοκίνητα, απαθή με υποτυπώδεις συγκινησιακές αντιδράσεις. Το αίτιο που προκαλεί κρετινισμό εντοπίζεται στην ατροφία του θυρεοειδούς αδένου, τα δραστικά στοιχεία του οποίου περιέχουν ιώδιο. Η θεραπεία του κρετινισμού επιτυγχάνεται με τη χορήγηση παρασκευασμάτων θυρεοειδή.

Η υδροκεφαλία προκαλείται από αύξηση της ποσότητας του υγρού στην κοιλότητα του κρανίου. Οφείλεται σε διεργασίες που εμποδίζουν την αποχέτευση του εγκεφαλικού υγρού ή προκαλούν την υπερβολική αύξησή του. Η υδροκεφαλία μπορεί να είναι εγγενής ή επίκτητη και οφείλεται σε ενδομήτριες φλεγμονώδεις επεξεργασίες των λεπτών μηνίγγων ή σε

παραμορφώσεις κατά την ανάπτυξη του εγκεφάλου λόγω ενδομήτριων λοιμωδών νοσημάτων (σύφιλη, φυματίωση). Η θεραπεία αυτής της επίκτητης υδροκεφαλίας επιχειρείται με ακτινοθεραπεία ή εγχείρηση. (σελ. 47-48).

Ο Κυπριωτάκης, (1987) προσθέτει στους γενετικούς παράγοντες και την κληρονομικότητα, δηλαδή τη μεταβίβαση ιδιοτήτων από τους γονείς στο παιδί με τα γεννητικά κύτταρα. Στο θέμα αυτό για το αν η νοητική υστέρηση είναι πάθηση κληρονομική, εργάστηκαν ιδιαίτερα οι ερευνητές. Έρευνες στο γενεαλογικό δέντρο ατόμων με νοητική υστέρηση έδειξαν πως η κληρονομικότητα είναι ένας ισχυρός γενεσιουργός παράγοντας της νοητικής υστέρησης. Έτσι υπολογίζεται πως οι πιθανότητες για μεταβίβαση της διαταραχής μεγάλωναν, όταν παρουσιάζει νοητική υστέρηση ο ένας από τους δύο γονείς. Η κληρονομική επιβάρυνση για το παιδί οφείλεται σε πολλούς παράγοντες. Δύο από αυτούς, οι οποίοι εκτενώς και βρέθηκαν στο επίκεντρο οξείας διαμάχης είναι η σύφιλη και ο αλκοολισμός. Δεν αμφισβητήθηκε η νοσογόνος επίδραση αυτών των παραγόντων, αλλά ο τρόπος με τον οποίο επιδρούν. (Μόνιμη αλλοίωση του γεννητικού κυττάρου η άμεση επίδραση του νοσογόνου παράγοντα στο νεοσχηματιζόμενο οργανισμό). Η επίδραση της σύφιλης στο γεννητικό κύτταρο ή το νεοσχηματιζόμενο οργανισμό. Προκαλεί πολλές παθολογικές καταστάσεις όπως είναι η πρώτη παύση της ψυχοσωματικής ανάπτυξης, η μικρή αντίσταση του οργανισμού σε διάφορες παθήσεις, η νοητική υστέρηση. Τα συμπτώματα της επίδρασης αυτού του νοσογόνου παράγοντα είναι δυνατόν να εμφανιστούν είτε αμέσως μετά τη γέννηση είτε μερικά χρόνια αργότερα. Επίσης είναι πιθανό να εμφανιστούν στην επόμενη γενεά. Η σύφιλη οφείλεται σε εξωτερικούς παράγοντες, γεγονός που καθιστά εφικτή την προσπάθεια για την καταπολέμησή της αν αυτή βασίζεται στη θέληση και την ειλικρινή διάθεση (σελ.96,98).

Ο Αλεξάνδρου, (1995) αναφορικά με το σύνδρομο του αλκοόλ υπογραμμίζει πως τα τελευταία χρόνια έχει διαπιστωθεί η νοσογόνος επίδραση του εμβρύου. Η κατανάλωση αλκοολούχων ποτών ιδιαίτερα από την πλευρά της μητέρας κατά την περίοδο της κύησης είναι δυνατόν να δημιουργήσει πολλές ανωμαλίες στην ανάπτυξη του εμβρύου. Ακόμη σε περιπτώσεις που υπάρχει προδιάθεση και η μικρή ποσότητα αλκοόλ μπορεί να αποβεί καταστρεπτική για το παιδί. Τα συμπτώματα της επίδρασης του συνδρόμου του αλκοόλ είναι η επιβράδυνση της σωματικής ανάπτυξης, η οποία γίνεται εμφανής ακόμα και πριν τη γέννηση του παιδιού, ατελής ανάπτυξη του κρανίου (μικροκεφαλία), μικρά βλέφαρα, άνω σιαγόνα υποπλαστική, τα άνω χείλη είχαν μια κόκκινη γραμμή, παρατηρούνται ανωμαλίες στο σκελετό, η πνευματική εξέλιξη δεν είναι φυσιολογική (μαθησιακές δυσκολίες),

παρουσιάζεται και υδροκεφαλία. Έρευνα που διήρκεσε 10 χρόνια και διεξάχθηκε από ομάδα παιδιάτρων στο Πανεπιστήμιο του Βερολίνου και δημοσιεύθηκε τον Απρίλιο του 1995 έδειξε τα εξής:

«Περισσότερα από το 50% των παιδιών παρουσίασαν συμπτώματα νοητικής υστέρησης και νοσοδών ανωμαλιών, επειδή οι μητέρες τους καταλάωναν αλκοόλ κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης. Έτσι τα μισά από αυτά τα παιδιά δεν κατόρθωσαν να φοιτήσουν σε κανονικό σχολείο και παρακολούθησαν επί μονίμου βάσεως ειδικό σχολείο για νοητικά υστερημένα παιδιά». «Άλλη έρευνα που έγινε από την παιδίατρο Κ. Olofssen στο πανεπιστήμιο της Κοπεγχάγης, «έδειξε πως η επίδραση του συνδρόμου του αλκοόλ εκτείνεται σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης και της προσωπικότητας του παιδιού. Έτσι, διαπιστώθηκε ότι σχεδόν κανένα από τα παιδιά αλκοολικών μητέρων δεν είναι ικανό, όταν μεγαλώσει να αναλάβει οικογενειακές ευθύνες και να ζήσει ανεξάρτητο». (σελ. 29).

3.2 Περιβαλλοντικά αίτια

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, ο Παρασκευόπουλος, (1980) ως περιβαλλοντικά αίτια θεωρεί εκείνα που οφείλονται σε εξωτερικούς παράγοντες και επενεργούν σε οποιαδήποτε στιγμή μετά τη σύλληψη.

Συγκεκριμένα:

- Κατά τον χρόνο της κύησης
- Κατά τον τοκετό και
- Κατά την παιδική ηλικία (σελ.43)

3.2.1 Κατά τον χρόνο της κύησης

Ο ίδιος συγγραφέας αναφέρει πως κατά το χρόνο της κύησης η μητέρα και το παιδί ζουν σαν ένα σώμα. Επομένως, κάθε μεταβολή στον οργανισμό της μητέρας έχει άμεση επίδραση και στο παιδί. Δυσμενείς συνθήκες κύησης, όπως η προσβολή της μητέρας από μολυσματικές και μακροχρόνιες ασθένειες, λήψη φαρμάκων, ακτινοβολίες, ασυμφωνία τύπου αίματος, κακή διατροφή, συναισθηματικές διαταραχές, ανωμαλίες ενδοκρινών αδένων και τραύμα της εγκύου μπορούν να προξενήσουν ανωμαλίες στο κύημα. Ακόμα κι αν το παιδί γεννηθεί σωματικά αρτιμελές, η επίδραση των παραπάνω συνθηκών ενδέχεται να επιφέρει βλάβη στον εγκέφαλο του παιδιού, καθώς είναι ένα όργανο εξαιρετικά εύθικτο και υφίσταται εύκολα επικίνδυνες αλλοιώσεις (σελ. 51).

Ο ίδιος συγγραφέας πάλι αναλύει εκτενέστερα την επίδραση των εξωτερικών παραγόντων κατά την περίοδο της κύησης, σημαντικότερων εκ των οποίων είναι:

Μολυσματικές ασθένειες: Οι μολυσματικές ασθένειες της μητέρας όπως η παρωτίτιδα, η ιλαρά, η ερυθρά και η γρίπη, πρέπει να προλαμβάνονται ή να θεραπεύονται έγκαιρα. Αν αυτές οι μολυσματικές ασθένειες προσβάλλουν την έγκυο κατά τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης μπορεί να οδηγήσουν στην αποβολή του εμβρύου, στην τύφλωση την κώφωση, σε μικροκεφαλική σωματική αναπηρία καθώς και στη νοητική υστέρηση. Σε ορισμένες περιπτώσεις μητέρων που είχαν προσβληθεί από παρωτίτιδα κατά τους πρώτους μήνες της κύησης, τα νεογέννητα παρουσίασαν πλήθος εγγενών ανωμαλιών. Η άποψη του συγγραφέα τεκμηριώνεται και από μια πρόσφατη έρευνα, στην οποία εξετάστηκαν 656 περιπτώσεις εγκύων που κατά τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης είχαν προσβληθεί από ερυθρά. Διαπιστώθηκε ότι τα νεογέννητα το 47,3% παρουσίασε παθήσεις 14% μικροκεφαλία και 12% νοητική υστέρηση. (σελ. 51).

Ο Αλεξάνδρου,(1995) συμπληρώνει πως αν η έγκυος μητέρα προσβληθεί από ερυθρά κατά το δεύτερο ήμισυ της εγκυμοσύνης μπορεί να μην προκληθούν παραμορφώσεις αλλά να παρατηρηθούν ασθένειες οργάνων, πως του ήπατος, εγκεφαλίτιδες και ανωμαλίες στο σχηματισμό των οστών και του αίματος. Τα παιδιά αυτά χαρακτηρίζονται από κρανιακή περίμετρο κάτω του μέσου όρου και γεννιούνται μικρόσωμα και λιποβαρή. Για το λόγο αυτό κρίνεται απαραίτητη η συχνή ιατρική παρακολούθηση και προληπτικός εμβολιασμός της εγκύου. Ο ίδιος συγγραφέας παραθέτει μια πρόσφατη έρευνα του S. Wartis, διευθυντή της παιδιατρικής κλινικής στη Νέα Υόρκη, «στην οποία διαπιστώθηκε ότι ένα πέμπτο περίπου των γυναικών δεν έχει αντισώματα για την ερυθρά, γεγονός που καθιστά τις μητέρες ευάλωτες στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης με συνέπεια το ένα πέμπτο των παιδιών που θα γεννηθούν θα παρουσιάζουν ανωμαλίες. Στις προηγμένες χώρες διεξάγονται εντατικές έρευνες για την παρασκευή εμβολίου κατά της ερυθράς και άλλων μικροβίων και έχει αρχίσει ο προληπτικός εμβολιασμός της εγκύου» (σελ.30).

Λήψη φαρμακευτικών παρασκευασμάτων: Επιβλαβείς επιδράσεις στο έμβρυο μπορεί επίσης να προξενήσει και η λήψη από την έγκυο διαφόρων φαρμακευτικών παρασκευασμάτων. Ορισμένα φάρμακα είναι ακίνδυνα, όμως μερικά είναι δυνατόν να οδηγήσουν σε ανεπανόρθωτες ανωμαλίες στο έμβρυο. Για παράδειγμα η κινίνη σε πολύ μεγάλες δόσεις συχνά προκαλεί κώφωση. Η λήψη επίσης, βαρβιτουρικών και άλλων ηρεμιστικών, που

χορηγούνται πριν από τον τοκετό, είναι δυνατόν να εμποδίσουν την τροφοδοσία του εγκεφάλου του εμβρύου με οξυγόνο, με συνέπεια την αλλοίωση των κυττάρων του. Τραγικά αποδείχθηκαν τα αποτελέσματα από τη λήψη θαλιδομίδης, ηρεμιστικό που πριν λίγα χρόνια παρέχονταν σε μεγάλη κλίμακα στις εγκύους. Παιδιά που οι μητέρες τους πήραν αυτό το ηρεμιστικό γεννήθηκαν ακρωτηριασμένα και με ψυχολογικές διαταραχές. Συνεπώς, η έγκυος κρίνεται καλό να παίρνει φάρμακα με μεγάλη φειδώ, περίσκεψη και μόνο μετά από ιατρική γνώμάτευση. (Παρασκευόπουλος,1980,σελ.52)

Ο Κυπριωτάκης, (1987) προσθέτει πως κατά την περίοδο της κύησης, κάθε είδους φάρμακο είναι επικίνδυνο. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως να θεωρούνται ακίνδυνα γιατί η επιζήμια επίδρασή τους δεν έχει ακόμη αποδειχθεί. Η αποφυγή των φαρμάκων εξαρτάται από τις εκτιμήσεις του γιατρού, και από την ενημέρωση και στάση της μητέρας. Η πρόληψη κρίνεται ο μόνος τρόπος για την αποφυγή της χρήσης φαρμάκων. Προς αυτή την κατεύθυνση η προληπτική ιατρική έχει κατορθώσει πολύ σημαντικές προόδους.(σελ.48)

Χρήση ναρκωτικών: Αναμφισβήτητα και η χρήση ναρκωτικών ουσιών από τη μητέρα επιφέρει ανεπανόρθωτες βλάβες στο έμβryo. Ο Αλεξάνδρου, (1975) αναφέρεται ποιο συγκεκριμένα στο σύνδρομο της ηρωίνης. Σε αυτή την περίπτωση μητέρες που κάνουν χρήση ηρωίνης γεννούν παιδιά που αμέσως μετά τη γέννησή τους παρουσίαζαν συμπτώματα εξαρτήσεως και οι γιατροί προκειμένου να τα αντιμετωπίσουν παρείχαν στα παιδιά ηρεμιστικά με μικρές ποσότητες οπίου. Σε μερικά από τα παιδιά αυτά παρατηρούνται εγκεφαλικές βλάβες και μαθησιακές δυσκολίες. Οι οδυνηρές αυτές επιπλοκές στην ανάπτυξη του παιδιού ενδέχεται να μην οφείλονται άμεσα στην επίδραση των ναρκωτικών, αλλά στην έλλειψη οξυγόνου, την οποία υπέστη η μητέρα όταν είχε χάσει τις αισθήσεις της, μετά τη χρήση του ναρκωτικού.(σελ30).

Κάπνισμα: Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη,(1987) ένας άλος παράγοντας που επηρεάζει το έμβryo είναι το κάπνισμα της μητέρας. Οι γνώμες όμως διχάζονται σχετικά με αυτό το θέμα της επικινδυνότητας του καπνίσματος στην ανάπτυξη του εμβρύου. Σε Πανελλήνιο Συνέδριο της περασμένης δεκαετίας υποστηρίχθηκε πως το κάπνισμα δεν επιδρά στο έμβryo. Μεταγενέστερες, όμως, μελέτες σε διεθνή κλίμακα διαπιστώθηκε πως το κάπνισμα της μητέρας ενέχει πραγματικό κίνδυνο για το έμβryo.(σελ.100)

Ο ίδιος συγγραφέας συνεχίζει τονίζοντας πως είναι ένα σοβαρό πρόβλημα, καθώς οι επιδράσεις άμεσες ή έμμεσες αποδεικνύονται βλαβερές από την εισαγωγή της νικοτίνης

στο αίμα, την ατελή οξυγόνωση του νευρικού ιστού και τη μεταβολή της θερμοκρασίας στον οργανισμό. (σελ.100).

Ο Αλεξάνδρου,(1995) επίσης επιβεβαιώνει τις οδυνηρές συνέπειες του καπνίσματος στο έμβρυο. Από έρευνες στην Ελλάδα και στο εξωτερικό πώς μητέρες που κάπνιζαν πάνω από 15 τσιγάρα την ημέρα, είναι δυνατόν να προκάλεσαν στο έμβρυο σοβαρές βλάβες ή στένωση αγγείων, ή κακή ανάπτυξη του εγκεφάλου με συνέπεια πολλές φορές τη νοητική υστέρηση και αποκλίσεις συμπεριφοράς. Από έρευνες ακόμη που πραγματοποιήθηκαν στις Η.Π.Α. και αφορούσαν τις προγεννητικές και μεταγενετικές ανωμαλίες σε μητέρες που κάπνιζαν, δημοσιεύτηκαν τον Απρίλιο του 1995 τα εξής ευρήματα:

«Κάθε χρόνο κατά μέσω όρο, έχουμε στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής λόγω του καπνίσματος των μητέρων:

- 115.000 αποβολές
 - 6.000 πρόωρους τοκετούς
 - 53.000 νεογέννητα με χαμηλό βάρος
 - 1.900 αιφνίδιους θανάτους βρεφών
 - 22.000 νεογέννητα που χρειάζεται να μπουν στην εντατική παρακολούθηση».
- (σελ.30)

Έκθεση της μητέρας σε ακτινοβολίες: Ο Παρασκευόπουλος,(1980) αναφέρεται στις αρνητικές συνέπειες που μπορεί να υποστεί το έμβρυο από την έκθεση της μητέρας σε ακτινοβολίες και ακτίνες X, ιδιαίτερα κατά τους τρεις πρώτους μήνες της κύησης. Ο γιατρός D.P.Murphy σε μια έρευνα που πραγματοποίησε, απέδειξε ότι «το ένα τρίτο των νεογέννητων που οι μητέρες τους είχαν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία εμφάνισαν σωματικές και πνευματικές διαταραχές. Έτσι από τα 75 νεογέννητα τα 20 παρουσίασαν σοβαρές διαταραχές στο κεντρικό νευρικό σύστημα,16 είχαν μικροκεφαλία και 8 σωματικές παραμορφώσεις. Τα φρικιαστικά αποτελέσματα της ραδιενέργειας επιβεβαιώνονται κι από την περίπτωση των κατοίκων της Χιροσίμα και του Ναγκασάκι, καθώς έγκυοι γυναίκες που βρέθηκαν κοντά στο κέντρο της εκρήξεως, γέννησαν παιδιά με σοβαρές σωματικές και πνευματικές διαταραχές». (σελ.52-53).

Η ασυμβατικότητα Rhesus των γονέων: Ο παραπάνω συγγραφέας συνεχίζει την καταγραφή των αιτιών της νοητικής υστέρησης με τον παράγοντα της ασυμβατότητας

Rhesus των γονέων. Αν ο πατέρας έχει Rhesus θετικό και η μητέρα Rhesus αρνητικό, τότε για το νεογέννητο δεν υπάρχει κίνδυνος να παρουσιάσει σωματικό ή πνευματικό ελάττωμα. Στην περίπτωση όμως που υπερσχύσει το Rhesus θετικό του πατέρα, δημιουργούνται στο αίμα της μητέρας συγκολλητικά αντισώματα, τα οποία προκαλούν επιβλαβείς επιδράσεις στο έμβρυο, με τη μεταβίβασή τους στην εμβρυϊκή κυκλοφορία. Το τεστ του Coombs χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό της ασυμφωνίας του παράγοντα Rh. με ικανοποιητικά αποτελέσματα. (σελ.53).

Διατροφή: Η σωστή διατροφή της εγκύου μητέρας διαδραματίζει σημαντικό παράγοντα για την ομαλή ανάπτυξη του εμβρύου. Ο υποσιτισμός της εγκύου μπορεί να έχει δυσμενείς επιδράσεις στην σωματική και ψυχική υγεία του παιδιού. Η σχέση μεταξύ διατροφής και ψυχοσωματικής ανάπτυξης του παιδιού επιβεβαιώνεται από έρευνες σε διεθνές επίπεδο. Από έρευνες στο πανεπιστήμιο του Τορόντο από J.H Edds και τους συνεργάτες του διαπιστώθηκε «σε μια ομάδα 210 υποσιτιζόμενων εγκύων πως υπήρχε υψηλό ποσοστό πρόωρων τοκετών, αποβολών και αλλοιώσεων των κυττάρων του εμβρύου. Από όσα αναφέρθηκαν, προκύπτει πως είναι απαραίτητο το διαιτολόγιο της εγκύου να ελέγχεται και να καθορίζεται από ειδικό ώστε να εξασφαλίζεται η λήψη των θρεπτικών συστατικών και απαιτείται φροντίδα για την αποφυγή τραγικών δηλητηριάσεων». (Παρασκευόπουλος, 1980.σελ.53).

Δηλητηριάσεις της εγκύου: Ο Κυπριωτάκης, (1987) αναφέρεται στις δηλητηριάσεις που μπορεί να υποστεί η μητέρα και να επηρεαστεί το έμβρυο. Οι δηλητηριάσεις δεν είναι μόνο οι τροφικές ή οι ανοξιές αλλά μπορεί να προέρχονται και από τοξικές ουσίες. Η επίδραση των τοξικών ουσιών δε γίνεται άμεσα αντιληπτή όμως δρα καταστροφικά στην εξέλιξη του εμβρύου, καθώς εισέρχονται στο αίμα της μητέρας κυρίως μέσω της αναπνευστικής οδού. Τέτοιου είδους δηλητηριάσεις μπορεί να εμφανιστούν, όταν η έγκυος μητέρα εργάζεται σε περιβάλλον με επικίνδυνες αναθυμιάσεις ή ακόμη και στην ύπαιθρο, όπου η χρήση των γεωργικών φαρμάκων αποτελούν κίνδυνο. (σελ. 99).

Συναισθηματική ζωή της εγκύου: Ο ίδιος συγγραφέας συμπεριλαμβάνει στα περιβαλλοντικά αίτια της νοητικής υστέρησης και τη συναισθηματική ζωή της εγκύου. Τονίζει πως είναι καθοριστικής σημασίας οι συναισθηματικές μεταπτώσεις που θα βιώσει η μητέρα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, για την ανάπτυξη του εμβρύου. Συγκεκριμένα συναισθήματα

όπως ο φόβος, ο θυμός και το άγχος κινητοποιούν το αυτόνομο συμπαθητικό σύστημα της μητέρας, με αποτέλεσμα την έκκριση ορμονών οι οποίες διοχετεύονται στον οργανισμό του εμβρύου μέσω του αίματος της μητέρας. Για το λόγο αυτό, επομένως, οι μητέρες επιβάλλεται να αποφεύγουν καταστάσεις που προκαλούν δυσάρεστα συναισθήματα και ισχυρές συγκινήσεις. (σελ. 99).

Στάση της μητέρας απέναντι στην εγκυμοσύνη: Ο Παρασκευόπουλος, (1980) διατείνεται πως ιδιαίτερη σημασία έχει και η στάση της μητέρας απέναντι στην εγκυμοσύνη. Η αρνητική στάση της εγκύου, απέναντι κυρίως στην ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη με πιθανές απόπειρες βίαιης αποβολής του εμβρύου, δρουν επιβαρυντικά στην ψυχοσωματική εξέλιξη του παιδιού. Οι ψυχολόγοι R. Wallen και R.P.Rilley σε μια έρευνα διαπίστωσαν «πως η αρνητική στάση της εγκύου απέναντι στην εγκυμοσύνη μπορεί να οδηγήσει σε ένα δύσκολο τοκετό.(σελ. 52-53).

Ο Νιτσόπουλος, (1981) αναφέρεται πιο αναλυτικά στη σημασία των ψυχολογικών λόγων και της επίδρασης που ασκούν στην εξέλιξη του εμβρίου. Η ψυχική προετοιμασία των γονέων για τον ερχομό του παιδιού συντελεί σε μεγάλο βαθμό στην υγιή εξέλιξη του εμβρίου. Βασική προϋπόθεση για τη φυσιολογική και ομαλή ανάπτυξη του εμβρίου κρίνεται η επιθυμία των γονέων και ιδιαίτερα της μητέρας να αποκτήσουν ένα παιδί. Αν είναι επιθυμητή η εγκυμοσύνη, θα δημιουργηθεί το ανάλογο κλίμα αγάπης, ενδιαφέροντος και σεβασμού προς τη μητέρα και το παιδί. Αν στην οικογένεια επικρατούν άγχος, στενοχώρια, δυνατή απογοήτευση, κάθε είδους ψυχολογική πίεση της μητέρας ή διανοητικές ασθένειες, όπως σχιζοφρένεια, ψυχώσεις, μανιοκατάθλιψη δημιουργούνται ψυχολογικές διαταραχές στα μέλη της με συνέπεια τη διαμόρφωση ενός αρνητικού περιβάλλοντος για το έμβryo. Η σημασία της ψυχολογικής κατάστασης της εγκύου αναγνωρίζεται από τους ειδικούς επιστήμονες, αλλά δεν υπάρχουν τα επιστημονικά δεδομένα που θα τεκμηριώσουν την επίδρασή της στην ανάπτυξη του εμβρίου. Αναντίρρητα όμως, μπορεί να ειπωθεί πως εάν το παιδί θα γεννηθεί φυσιολογικό εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την καλή βιολογική και ψυχολογική κατάσταση της μητέρας και την εξασφάλιση των κατάλληλων συνθηκών για τη γέννηση του παιδιού. Σε αυτό το θέμα σημαντικός κρίνεται και ο ρόλος του πατέρα, ο οποίος μαζί με το υπόλοιπο οικογενειακό περιβάλλον μπορούν να συμβάλλουν στην αποφυγή των συγκρούσεων και των δυσάρεστων καταστάσεων για την εγκυμονούσα. (σελ.32,35).

Ο Παρασκευόπουλος,(1980,σελ.54) δίνει ιδιαίτερη έμφαση στην περίπτωση της άγαμης μητέρας. Υπολογίζεται πως κάθε χρόνο στην Ελλάδα γεννιούνται περίπου 15.000 εξώγαμα παιδιά. Η αρνητική στάση της μητέρας και της κοινωνίας σχετικά με την εξώγαμη σύλληψη είναι δυνατόν να έχει αρνητικές συνέπειες και να αναστείλει τη φυσιολογική εξέλιξη αυτών των παιδιών. Εύκολα λοιπόν η πολιτεία θα πρέπει να μεριμνήσει για την κοινωνική αποκατάσταση της μητέρας και του παιδιού. Στην περίπτωση που η άγαμη μητέρα αντιμετωπίζει εχθρότητα και αδιαφορία στο περιβάλλον της είναι καλό να απομακρύνεται και η προστασία και η ιατρική της περίθαλψη να ανατίθεται σε ειδικά κέντρα προστασίας της μητρότητας.

Τραυματισμοί της εγκύου: Ο Παρασκευόπουλος, (1980) επιπρόσθετα αναφέρεται στους απευθείας τραυματισμούς στην κοιλιακή χώρα της εγκύου και στις δυσάρεστες επιπτώσεις που μπορεί να έχει στην ανάπτυξη του εμβρύου. Τονίζει πως η κοιλιακή χώρα της εγκύου θα πρέπει να περιβάλλεται με ιδιαίτερη φροντίδα ως εύθικτος περιοχή, προκειμένου να αποφευχθούν μηχανικά τραύματα.(σελ.54)

Ο ίδιος συγγραφέας υποστηρίζει πως για να αυξηθούν οι πιθανότητες της γέννησης ενός φυσιολογικού παιδιού, επιβάλλεται η συστηματική παρακολούθηση της εγκύου από τον ιατρό καθ'όλη τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και η συνεχή φροντίδα για την υγιεινή της διαβίωση. Πιο συγκεκριμένα προτείνει πως η έγκυος μητέρα πρέπει να προσέξει τα εξής:

- Να παρακολουθείται από ειδικό γιατί σε όλη τη διάρκεια της κύησης και επιπρόσθετα η πρώτη επίσκεψη να γίνεται αργότερα μέσα στο τρίμηνο της εγκυμοσύνης
- Να δείχνει υπομονή και ανοχή στους πόνους της εγκυμοσύνης.
- Να αποφεύγει τη λήψη φαρμάκων και χημικών ουσιών. Οποιαδήποτε λήψη φαρμάκων πριν τη σύλληψη μπορεί να συνεχίζεται κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης μόνο με νέα έγκριση του γιατρού
- Να προσέχει να μην προσβληθεί από μολυσματικές ασθένειες και ιδίως την παρωτίτιδα.
- Να αποφεύγει εξετάσεις ή θεραπεία με ακτίνες x.
- Να προφυλάσσεται από τις έντονες συναισθηματικές και συγκινησιακές καταστάσεις, να ξεκουράζεται και να υποβάλλεται σε σωματική άσκηση καθώς και
- Να προσλαμβάνει τις απαραίτητες θρεπτικές ουσίες, με ένα διαιτολόγιο πλούσιο σε πρωτεΐνες, βιταμίνες και μέταλλα.(σελ.54).

3.2.2 Κατά τον τοκετό

Ο Κυπριωτάκης (1987,σελ.102) διατυπώνει τη σκέψη του για τη στιγμή του τοκετού ως εξής:

«Το απότομο πέρασμα του ατόμου, ενός υδροβίου ως τη στιγμή εκείνη και παρασιτικού οργανισμού, αποτελεί την πιο επαναστατική-συναρπαστική για τους άλλους αλλαγή στον τρόπο της ύπαρξής του. Καμιά από τις μεταβολές που θα ακολουθήσουν δεν πρόκειται να ανατρέψει τόσο ξαφνικά και ταυτόχρονα τόσο ριζοσπαστικά στη ζωή του ανθρώπου».

Ο παραπάνω συγγραφέας σχολιάζει πως σε αυτή τη χρονική διάρκεια του τοκετού ελλοχεύουν κίνδυνοι τόσο για τη ζωή ή την υγεία της μητέρας, όσο και για τη φυσιολογική εξέλιξη του εμβρύου. Οι ανεπιθύμητες καταστάσεις που μπορούν να προκληθούν είναι διαταραχές της νοημοσύνης και άλλες δυσλειτουργίες στους προσαρμοστικούς μηχανισμούς του εμβρύου.(σελ.102).

Ο συγγραφέας συνεχίζει καταγράφοντας συμβάντα κατά τον τοκετό που είναι πιθανό να έχουν ως συνέπεια οδυνηρές επιπλοκές στην ανάπτυξη και τη ζωή του παιδιού. Ο πρόωρος τοκετός αποτελεί την πιο σημαντική αιτία για πολλές περιπτώσεις νοητικής υστέρησης. Πιο συγκεκριμένα το έμβρυο διατρέχει μεγαλύτερο κίνδυνο, όσο πιο πρόωρος είναι ο τοκετός. Επειδή το έμβρυο για να ολοκληρώσει ορισμένους μηχανισμούς και νευρικούς σχηματισμούς έχει ανάγκη το ενδομήτριο περιβάλλον, με τον πρόωρο τοκετό στερείται αυτής της δυνατότητας, με πολλαπλές τις συνέπειες στην ανάπτυξη του. Παρόλα αυτά παιδιά που γεννιούνται πρόωρα, κατά τον 7^ο μήνα της κύησης τους με τη χρήση μέσων που υποκαθιστούν το ενδομήτριο περιβάλλον, μπορούν να αποφύγουν τυχόν προβλήματα στη σωματική και πνευματική εξέλιξή τους.(σελ.102).

Ο Παρασκευόπουλος (1980) συνεχίζει προσθέτοντας επιπλοκές που μπορούν να συμβούν την ώρα ενός δύσκολου τοκετού όπως είναι η συμπίεση, η περιστροφή ή η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου στο σώμα του παιδιού με αποτέλεσμα τη διακοπή της κυκλοφορίας του αίματος και την ανάλλαξη της ύλης με επακόλουθο τη δηλητηρίαση των εγκεφαλικών κυττάρων από διάφορες τοξίνες. Ακόμη, η καθυστέρηση της πρώτης αναπνοής του εμβρύου από το χρόνο της γέννησής του, ευθύνεται για την εμφάνιση της νοητικής υστέρησης.(σελ.55).

Για να αποφευχθούν δυσάρεστες συνέπειες ο παραπάνω συγγραφέας προτείνει πως πρέπει να λαμβάνονται προληπτικά μέτρα για να διορθωθούν ανωμαλίες της ενδομήτριας ζωής και να υποβάλλεται το έμβρυο σε λεπτομερή εξέταση και ιατρική περίθαλψη αμέσως

μετά τον τοκετό. Για παράδειγμα αν διαγνωστεί αμέσως το εγγενές σφάλμα μεταβολισμού, η ανωμαλία P και U με τη χρήση των τεστ Gurthle, η θεραπεία καθίσταται ευκολότερη και η συνέπειες είναι δυνατό να αποφευχθούν.(σελ.56).

Η Nancie R.Finnie (1991,σελ.45) αναφέρεται στην κυανοτική ή λευκή ασφυξία ή «Ανοξेमία» ως τον βασικότερο παράγοντα νοητικής υστέρησης που μπορεί να προκληθεί κατά τη διάρκεια του τοκετού.

Από όσα αναφέρθηκαν γίνεται έκδηλο ότι η εγκυμοσύνη και ο τοκετός είναι θέματα πολύπλοκα και λεπτά. Γι' αυτό το λόγο κρίνεται απαραίτητη η διαρκής παρακολούθηση της εγκύου από γιατρό για να αποφευχθούν ανεπιθύμητες καταστάσεις και η διεξαγωγή του τοκετού θα πρέπει να γίνεται σε κλινική εξοπλισμένη με όλα τα μέσα για την ελαχιστοποίηση επιπλοκών που θα επιβαρύνουν το παιδί για όλη του τη ζωή.

3.2.3 Κατά την παιδική ηλικία

Ο Κυπριωτάκης, (1987,σελ.103) εξετάζει μεταγεννητικούς παράγοντες και περιστατικά της παιδικής ηλικίας που ευθύνονται για την εμφάνιση νοητικής υστέρησης. Από εξετάσεις που έχουν διενεργηθεί διαπιστώθηκε πως αυτοί οι παράγοντες είναι ιδιαίτερα σημαντικοί. Τα γεγονότα που είναι δυνατόν να υποθάψουν μια νοητική υστέρηση είναι τα ακόλουθα:

Οι τραυματισμοί : Οι τραυματισμοί κατά την παιδική ηλικία μπορούν να οδηγήσουν σε ποικίλες διαταραχές. Πτώσεις του βρέφους από το κρεβάτι σε σκληρό πάτωμα είχαν ως αποτέλεσμα τραυματισμούς που θεωρούνται ασήμαντοι και δεν λαμβάνεται καμία φροντίδα, όμως αργότερα δημιουργούνται πολύ δυσάρεστες καταστάσεις όπως οι νοητικές ανεπάρκειες και επιληψίες. Γι' αυτό το λόγο, θα πρέπει να δίνεται προσοχή στο γεγονός ότι παρά τη μεγάλη πλαστικότητα του σώματος του βρέφους, περιοχές όπως το κρανίο, η ελαστικότητα των χόνδρων παρέχει μειωμένη προστασία σε εύθικτους εσωτερικούς σχηματισμούς.

Ασθένειες ή άλλες διαταραχές: Τα «παιδικά» νοσήματα, οι οξείες εγκεφαλίτιδες, οι χρόνιες εγκεφαλοπάθειες ποικίλης ή περίπλοκης αιτιολογίας που πρόσβαλαν με άμεσο ή έμμεσο τρόπο τα κύτταρα του εγκεφάλου ευθύνονται σε ορισμένες περιπτώσεις για την εμφάνιση της νοητικής υστέρησης. Δυσλειτουργίες του ορμονικού συστήματος μπορούν να έχουν επίσης το ίδιο αποτέλεσμα.

Ο Παρασκευόπουλος,(1980,σελ.58) καταγράφει τους παρακάτω παράγοντες που είναι δυνατόν να προκαλέσουν νοητική υστέρηση κατά την παιδική ηλικία:

Κακή διατροφή: Καθοριστικής σημασίας κρίνεται για την ανάπτυξη των σωματικών και πνευματικών δυνάμεων του ατόμου η σωστή και κατάλληλη διατροφή. Έτσι, το διαιτολόγιο του παιδιού πρέπει να περιλαμβάνει τροφές με τα απαραίτητα συστατικά για την ανάπτυξη του ανθρώπινου οργανισμού. Σε περίπτωση παρατεταμένης ανορεξίας το παιδί θα πρέπει να παραπεμφθεί σε ειδικό γιατρό, καθώς ο υποσιτισμός μπορεί να επιφέρει αναστολή της πνευματικής εξέλιξης του παιδιού.

Δηλητηριάσεις: Εκτός αν τις συνήθειες τροφικές δηλητηριάσεις, ιδιαίτερα υψηλό κίνδυνο ενέχουν δηλητηριάσεις που οφείλονται σε χημικές ουσίες από τα χρώματα των παιδικών παιχνιδιών. Το χρώμα των βιομηχανικών αθρημάτων πολλές φορές περιέχει μόλυβδο και να προκαλέσει στο παιδί τη λεγόμενη δηλητηρίαση μολύβδου. Τέτοιου είδους δηλητηριάσεις έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στη σωματική και τη νοητική εξέλιξη του παιδιού. Κρίνεται λοιπόν απαραίτητος ο έλεγχος της βαφής των παιδικών παιχνιδιών, προκειμένου να διαπιστωθεί το ποσοστό των δηλητηριωδών ουσιών.

Ελαττωματικά αισθητήρια όργανα: Η κανονική ανάπτυξη της νοημοσύνης μπορεί να επηρεαστεί από τις βλάβες ή την ελαττωματική λειτουργία των αισθητηρίων οργάνων, καθώς είναι οι δίοδοι από τις οποίες τα εξωτερικά ερεθίσματα μεταβιβάζονται στον εγκέφαλο. Σημαντικότερα αισθητήρια όργανα που η δυσλειτουργία τους θα παρεμποδίσει την ομαλή διανοητική ανάπτυξη είναι αυτά της οράσεως, της ακοής και των οργάνων του λόγου. Θα πρέπει λοιπόν να διενεργείται τακτική παρακολούθηση των παιδιών από τον ειδικό γιατρό για την αποφυγή των δυσλειτουργιών αλλά και έγκαιρη θεραπεία ελαττωματικών καταστάσεων στα αισθητήρια όργανα ιδιαίτερα παιδιών σε μερικές ηλικίες, που δεν γίνονται εύκολα αντιληπτές.

Ενδοκρινικές ανωμαλίες: Άλλες αιτίες που μπορούν να οδηγήσουν στη νοητική υστέρηση είναι ανωμαλίες των ενδοκρινών αδένων. Η υπολειτουργία του θυρεοειδή είναι η κυριότερη ενδοκρινική ανωμαλία που αναστέλλει τη νοητική υστέρηση. Ο Κρετινισμός οφείλεται σε τέτοιου είδους υπολειτουργία του θυρεοειδή αδένου. Ως θεραπεία της υπολειτουργίας του θυρεοειδή προτείνεται η χορήγηση τονωτικών του θυρεοειδή.(σελ.58)

Από όσα αναφέρθηκαν, διαπιστώνεται πως τα γενεσιουργά αίτια της νοητικής υστέρησης είναι ποικίλα και πολυάριθμα και είναι δυνατόν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε περίοδο της αναπτύξεως του ατόμου, από τη σύλληψη έως τη φάση της ολοκλήρωσης της ωριμάνσεώς του. Ανάλογα με το βαθμό επίδρασης που θα ασκήσει οποιαδήποτε από τις αναφερόμενες καταστάσεις, η εμφάνιση της νοητικής υστέρησης αποκτά διαφορετική μορφή και βαρύτητα. Έτσι, διαμορφώνονται διάφορα επίπεδα νοητικής λειτουργίας και βαθμίδες νοητικής υστέρησης, οι οποίες παραθέτονται αναλυτικά στη συνέχεια.

4. ΒΑΘΜΙΔΕΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Η νοητική υστέρηση διακρίνεται σε διάφορες βαθμίδες ανάλογα με τη σοβαρότητά της. Η διάκριση αυτή προκύπτει από τις διαφορές που οφείλονται στα διαφορετικά κριτήρια αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται. Έτσι, υπάρχουν ταξινομήσεις με βάση το δείκτη της νοημοσύνης, καθώς και τις δυνατότητες του ατόμου να δεχτεί αγωγή και εκπαίδευση. (Κυπριωτάκης, 1987,σελ.86).

Ο Παρασκευόπουλος (1980,σελ.26-27) θεωρεί πως τα υστερημένα άτομα αποτελούν μια ανομοιογενή ομάδα, καθώς εντοπίζονται διαφορές μεταξύ τους ως προς την αιτία και το βαθμό της νοητικής υστέρησης, τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς, τα συνωδά συμπτώματα και τις διαταραχές, την πρόγνωση για την ανάπτυξή τους και το είδος των προγραμμάτων που μπορούν να εφαρμοστούν για την εκπαίδευση και την κοινωνική αποκατάσταση των ατόμων αυτών. Η κατηγοριοποίηση των ατόμων με βάση τις παραπάνω διαφορές σε όσο το δυνατόν περισσότερο ομοιογενείς περιπτώσεις κρίνεται απαραίτητη, επειδή διευκολύνει το σωστό κοινωνικό προγραμματισμό, την έρευνα και τη διδασκαλία και την προώθηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Η ταξινόμηση όμως αυτή των ατόμων σε κατηγορίες συναντά πολλά εμπόδια, επειδή η εξεύρεση κοινών κριτηρίων από τους επιστήμονες καθίσταται εξαιρετικά δύσκολη. Κάθε επιστημονική ειδικότητα χρησιμοποιεί κριτήρια και κατηγορίες ταξινομήσεως, σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά που εξετάζαν πάνω στα άτομα με νοητική υστέρηση. Για παράδειγμα οι ιατροί έχουν ως κριτήριο ταξινομήσεως τον τύπο του φυσικού ελαττώματος ή μειονεκτήματος (μογγολισμός, κρετινισμός, μικροκεφαλία). Οι κοινωνιολόγοι έχουν ως κριτήριο το βαθμό της οικογενειακής και κοινωνικής εξαρτήσεως, οι ψυχολόγοι την επίδοση στα ψυχοτεχνικά μέσα και οι εκπαιδευτικοί στην ταχύτητα μαθήσεως και την ικανότητα προσαρμογής στο σχολικό περιβάλλον (σελ.26).

Ο ίδιος συγγραφέας παραθέτει και δυο συστήματα αξιολόγησης σύμφωνα με τον Αμερικανικό σύνδεσμο νοητικής καθυστέρησης, τα οποία το ένα βασίζεται στην αιτιολογία της νοητικής υστέρησης και χρησιμοποιείται στην πρόληψη και την θεραπεία της και το άλλο αναφέρεται στα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς των ατόμων με νοητική υστέρηση και διευκολύνει τον προγραμματισμό της αγωγής και της κοινωνικής αποκατάστασης. Όπως προκύπτει από τα παραπάνω ανάλογα με το κριτήριο που χρησιμοποιείται, διαφοροποιείται και η ονομασία της κάθε βαθμίδας και λαμβάνοντας υπόψη την αιτιολογία διαμορφώνονται κατηγορίες νοητικής υστέρησης. Οι κατηγορίες

αυτές είναι νοητικές καθυστερήσεις που έχουν ως γενεσιουργούς αιτίες, τις εξής: α) τις λοιμώξεις, β) τις δηλητηριάσεις, γ) διαταραχές μεταβολισμού ή θρέψεως, δ) εγκεφαλικά τραύματα κατά την κύηση, τον τοκετό ή την παιδική ηλικία, ε) ασθένειες ή ελαττωματικές καταστάσεις που συμβαίνουν στην παιδική ηλικία, στ) σε άγνωστα προγεννητικά αίτια, ζ) σε ασταθή αίτια με νευρολογικές διαταραχές, η) σε σαφή ή πιθανά ψυχολογικά αίτια χωρίς νευρολογικά συμπτώματα. (σελ.26-27).

Η Nancie R.Finnie (1991,σελ.42) διακρίνει με βάση τη συμπεριφορά, τις εξής κατηγορίες:

- Οριακή νοητική υστέρηση με νοητικό πηλίκο 84-70.
- Ελαφρά νοητική υστέρηση με νοητικό πηλίκο 69-55.
- Μέτρια νοητική υστέρηση με νοητικό πηλίκο 54-40.
- Βαριά νοητική υστέρηση με νοητικό πηλίκο 39-25.
- Βαρύτατη νοητική υστέρηση με νοητικό πηλίκο κάτω από 25.

Ο Παρασκευόπουλος, (1980,σελ.27) παραθέτει την ταξινόμηση που έχει προταθεί από τον Samuel A. Kirk με βάση τους εκπαιδευτικούς σκοπούς, σύμφωνα με την οποία τα νοητικός υστερημένα άτομα διακρίνονται στους: 1) εκπαιδεύσιμους και 2) ασκήσιμους και 3) οι ιδιώτες.

Ο ίδιος συγγραφέας αναφέρεται σε άλλο ένα κριτήριο ταξινομήσεως τα κλινικά σύνδρομα. Σύνδρομο ονομάζεται το σύνολο των χαρακτηριστικών ή συμπτωμάτων που παρουσιάζονται ταυτόχρονα σε ένα άτομο. Στη νοητική υστέρηση κάθε σύνδρομο περιλαμβάνει ψυχολογικά, κοινωνικά και μορφολογικά χαρακτηριστικά. Τα πιο συνηθισμένα σύνδρομα της νοητικής υστέρησης είναι η μογγολοειδής ιδιοτεία, η υδροκεφαλία, το σύνδρομο Klinefelter και Turner, η φαινυκετονουρία και ο κρετινισμός, ορισμένα από τα προαναφερθέντα σύνδρομα αναλύονται παρακάτω.(σελ.27).

4.1 Η Οριακή νοητική υστέρηση

Ως οριακή νοητική υστέρηση περιγράφεται αυτή που βρίσκεται μεταξύ των ορίων από 70 έως 84. Τα άτομα αυτής της κατηγορίας καλούνται και «βραδυμαθείς». «Τα άτομα που παρουσιάζουν οριακή νοητική υστέρηση μπορούν να εκπαιδευτούν και να απασχολούνται σε εργαστήρια, εκτελώντας όμως εργασίες για τις οποίες δεν απαιτούνται σύνθετες διαδικασίες» (Σταθόπουλος,1996,σελ.338).

Πρόκειται για την πιο ήπια μορφή νοητικής υστέρησης. Επηρεάζει σύμμετρα τις γνωστικές λειτουργίες, όμως, επιτρέπει στα άτομα αυτά να αναπτύξουν περισσότερο τις κοινωνικές δεξιότητες και να επιτύχουν καλύτερη προσαρμογή. Ακόμα, αφήνει μεγαλύτερα

περιθώρια ανάπτυξης του συναισθηματικού τομέα και περισσότερες δυνατότητες για κοινωνική προσαρμογή (Παπαγεωργίου, 1985,σελ.214).

Η ανάπτυξή τους είναι αρκετά αρμονική, καθώς οι περισσότερες λειτουργίες βρίσκονται στο ίδιο σχεδόν επίπεδο και δεν φαίνεται να συμβαίνει εκλεκτική προσβολή ορισμένων από αυτές. Το γεγονός αυτό, σε συνδυασμό με τον ήρεμο σχετικά χαρακτήρα τους και την πιο καλοπροαίρετη διάθεσή τους συμβάλλει στην καλύτερη προσαρμογή τους. Στο σχολείο είναι συνήθως φρόνιμοι, καταβάλλουν προσπάθεια, συμμετέχουν με προθυμία στις διάφορες δραστηριότητες και η στάση τους αυτή κάνει συχνά τον άλλο να υπερτιμά τις δυνατότητές τους. Η ίδια κατάσταση μπορεί να παρατηρηθεί και στον οικογενειακό και τον επαγγελματικό τομέα. (Κυπριωτάκης,1987,σελ.91).

4.2 Η ελαφρά νοητική υστέρηση.

Στη διεθνή βιβλιογραφία, η κατάσταση αυτή αποδίδεται με τους όρους *debilite*, *debility*, *Debilitat* (από την ταξινόμηση με βάση τις επιδόσεις στα τεστ). Σύμφωνα με την εκπαιδευτική ταξινόμηση, τα άτομα της κατηγορίας αυτής ονομάζονται *educable*, *educationaly subuoqual*, *bilclustabig* (εκπαιδεύσιμοι). Στην Ελληνική βιβλιογραφία χρησιμοποιείται ο όρος «μωρία», όμως προτιμάται ο όρος Π.Ο.Υ.» ελαφρά νοητική ανεπάρκεια». (Κυπριωτάκης,1987, σελ.90)

Σε αυτή την κατηγορία ανήκουν τα άτομα με δείκτη νοημοσύνης που κυμαίνεται από 55 έως 69. Κατά την προσχολική ηλικία κάτω των 5ετών μπορούν να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες και επικοινωνία. Παρουσιάζουν μικρή καθυστέρηση σε κινητικές και αντιληπτικές ικανότητες. Συχνά, δεν διακρίνονται από τους κανονικούς παρά μόνο όταν γίνουν έφηβοι και ενήλικοι. Στη σχολική ηλικία, από 5 έως 20ετών, μπορούν να μάθουν τα σχολικά μαθήματα έως και την Α΄ τάξη δημοτικού σχολείου όταν φθάσουν προς το τέλος της εφηβικής ηλικίας. Μπορούν να πετύχουν ικανοποιητική κοινωνική προσαρμογή. Ως ενήλικοι, από 21 ετών και άνω, μπορούν να αποκτήσουν κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες σε τέτοιο βαθμό επάρκειας ώστε να αυτοσυντηρούνται αλλά πιθανόν να έχουν ανάγκη από καθοδήγηση και βοήθεια, όταν βρεθούν κάτω από ασυνήθη κοινωνική ή οικονομική πίεση. (Παρασκευόπουλος,1980,σελ.30)

Η ελαφρά νοητική ανεπάρκεια προϋποθέτει και ορισμένα άλλα χαρακτηριστικά, σπουδαιότερα από τα οποία, αναφέρεται ο Κυπριωτάκης, (1987). Η διαταραχή αποτελεί πρωτογενή κατάσταση και όχι σύμπτωμα μιας άλλης προσβολής, που θα εξαφανιστεί με την άρση του αιτίου. Είναι μόνιμη και μη αναστρέψιμη διαταραχή. Ένα επιπλέον γνώρισμά της είναι η συγγενής προέλευσή της. Η γνήσια νοητική ανεπάρκεια οφείλεται

σε ψυχολογικούς λόγους. Είναι αποτέλεσμα είτε κληρονομικότητας (σε περιορισμένο ποσοστό) είτε σοβαρής προσβολής που επιφέρει παθολογική αλλοίωση του εγκεφαλικού φλοιού (στο μεγαλύτερο ποσοστό). Η διαταραχή έχει ως χαρακτηριστικό τη μη σύμμετρη ανάπτυξη (ή καθυστέρηση) των λειτουργιών. Ο R. Zazzo,(1968) προτείνει για το φαινόμενο αυτό τον όρο «ετεροχρονισμό» που εκφράζει απλούστατα ένα γεγονός, μια διαπίστωση ψυχολογικού περιεχομένου με διαφορετική ταχύτητα στους διάφορους τομείς της ψυχοβιολογικής του ανάπτυξης. Ο ετεροχρονισμός βέβαια αυτός παρατηρείται και στα ομαλά άτομα, εκεί όμως δεν είναι τόσο έκδηλος και κυρίως δεν είναι ιεραρχημένος. Διαφέρει από το ένα άτομο στο άλλο. Αλλού, δηλαδή καθυστερεί κάπως μια λειτουργία, αλλού η άλλη, έτσι ώστε στο σύνολο του πληθυσμού, οι τάσεις να φαίνονται εξισορροπημένες. Από σωματική άποψη δεν παρατηρούνται στίγματα ή άλλα ελαττώματα, ενδεικτικά της διαταραχής. Το ύψος και το βάρος βρίσκονται συνήθως σε κανονικά επίπεδα, η διάπλαση είναι φυσιολογική, το πρόσωπο επίσης. Δε συμβαίνει όμως το ίδιο με την εξέλιξη ορισμένων λειτουργιών. Πρώτη σχετική ένδειξη είναι το γεγονός ότι το βρέφος αργεί να χαμογελάσει στα πρόσωπα του άμεσου περιβάλλοντος του. Το γέλιο, με την ποικιλία των μορφών του, είναι αποκλειστικό σχεδόν προνόμιο του ανθρώπου. Η έγκαιρη εμφάνισή του σημαίνει ομαλή εξέλιξη. Αντίθετα, η αργοπορία του χαμόγελου, που είναι πολύ συνηθισμένη στις νοητικές ανεπάρκειες, δημιουργεί εύλογες ανησυχίες. Η διαταραχή συνοδεύεται και από αισθητή καθυστέρηση της πρώτης οδοντοφυΐας. Στις νοητικές ανεπάρκειες είναι μεγάλη συχνότητα με την οποία παρουσιάζονται τόσο η αργοπορημένη όσο και η ακανόνιστη οδοντοφυΐα. Το φαινόμενο αυτό είναι ποιο έκδηλο, όσο βαρύτερη είναι η μορφή της νοητικής ανεπάρκειας.(σελ.92-93)

Ο ίδιος πάλι συγγραφέας αναφέρει ότι ο κινητικός τομέας πλήττεται σοβαρότερα από τους άλλους εξαιτίας της διαταραχής. Η αδεξιότητα των κινήσεων, η ατελής οργάνωσή τους, ο ακανόνιστος μυϊκός τόνος, είναι φαινόμενα συνηθισμένα. Σημειώνεται, αρχικά, καθυστερημένη έναρξη του βαδίσματος. Στο ζήτημα της αργοπορημένης κατάκτησης της δεξιότητας του βαδίσματος, όμως, χρειάζεται μεγάλη προσοχή καθώς μπορεί να μη συνδέεται με νοητική ανεπάρκεια. Υπάρχουν π.χ. ατομικές διαφορές, όπως το υπερβολικό βάρος, τα ατυχήματα, οι φόβοι κ.λ.π. γεγονότα δηλαδή που είναι δυνατό να μεταθέσουν την κατάκτηση της δεξιότητας αυτής ακόμη και σε προικισμένα άτομα. Διαπιστώνεται έντονη δυσκολία στην απόκτηση ορισμένων έξεων που είναι σημαντικές για την προσαρμογή του στο άμεσο περιβάλλον, γεύματα, εναλλαγή ασχολιών, χρησιμοποίηση χώρων και αντικειμένων, καθαριότητα, χαρακτηριστική είναι π.χ. η

αδυναμία ελέγχου των κενώσεών του. Η κατάκτηση της γλώσσας πραγματοποιείται όμοια με βραδύ ρυθμό. Πολλά από τα παραπάνω χαρακτηριστικά δεν γίνονται αντιληπτά από το περιβάλλον ή τουλάχιστον δεν προκαλούν μεγάλη ανησυχία. Η γλωσσική καθυστέρηση, όμως, γίνεται αισθητή και βιώνεται οδυνηρά από τους γονείς. Τελικά, το παιδί με ελαφρά νοητική καθυστέρηση θα κατακτήσει τη γλώσσα, οπωσδήποτε όχι με τον πλούτο και την πληρότητα ενός φυσιολογικού συνομηλίκου του, σε βαθμό όμως που θα του επιτρέψει ομαλή επικοινωνία με το περιβάλλον του. (Κυπριωτάκης, 1987, σελ.94).

Στο παιδί με ελαφρά νοητική υστέρηση οι αισθήσεις προσκομίζουν τις πληροφορίες, η μνήμη λειτουργεί σχεδόν ικανοποιητικά, η φαντασία όμως παρά τα φαινόμενα είναι στο βάθος φτωχή, η προσοχή ασταθής και η δημιουργική πρωτοβουλία σχεδόν ανύπαρκτη. Το παιδί πολύ δύσκολα αντιλαμβάνεται αφηρημένες έννοιες και ακόμη δυσκολότερα τις χρησιμοποιεί. Η ικανότητα για σύνθεση ιδεών είναι επίσης σε πολύ χαμηλό σημείο. Περισσότερο από κάθε άλλη λειτουργία προσβάλλεται η ικανότητα για τον σχηματισμό κρίσεων και συλλογισμών. Είναι συναισθηματικά ευερέθιστα και ευμετάβλητα με έντονη την τάση για καυχησιολογία. Οι κανόνες της δικαιοσύνης και της ηθικής δεν τους εμποδίζουν στη δράση τους, καθώς δεν είναι σε θέση να τους αντιληφθούν. Υπακούουν όμως, σε προσταγές ατόμων, από τα οποία προσδοκούν όφελος. (Παπαγεωργίου, 1985, σελ.215).

4.3 Η μέτρια νοητική υστέρηση

Η μέτρια νοητική υστέρηση χαρακτηρίζει άτομα με δείκτη νοημοσύνης από 40 έως 54. Στην προσχολική ηλικία κάτω των 5, μπορούν να μιλούν και να επικοινωνούν. Η κινητική ανάπτυξη είναι επαρκής. Επωφελούνται από την άσκηση σε αυτοσυντήρηση και μπορούν να αυτοεξυπηρετούνται κάτω από την άμεση εποπτεία. Στη σχολική ηλικία από 5 έως 20 ετών μπορούν να επωφεληθούν από την άσκηση σε κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες. Δεν μπορούν να αφομοιώσουν σχολικά μαθήματα πέρα από τη Β' τάξη δημοτικού σχολείου. Είναι δυνατόν να κινούνται ελεύθερα μόνα τους σε γνωστά μέρη. Ως ενήλικοι, μπορούν να προσαρμοστούν ικανοποιητικά ως ανειδίκευτοι και ημειδίκευμένοι εργάτες σε προστατευτικό περιβάλλον και να αυτοσυντηρηθούν. Έχουν ανάγκη από εποπτεία και καθοδήγηση, όταν βρεθούν κάτω από κοινωνική και οικονομική πίεση. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ.30)

Στη φυσική εμφάνιση δεν υπάρχουν σοβαρά ελαττώματα, ούτε παραμορφώσεις. Τα παιδιά μέσης νοητικής ανεπάρκειας έχουν συνήθως κοινό πρόσωπο και συνηθισμένη σωματική διάπλαση, προδίνονται όμως από την έκφραση και τις ψυχοκινητικές τους

αντιδράσεις. Από την άποψη της νοητικής εξέλιξης, διαπιστώνεται ότι είναι αισθητά ανώτερο επίπεδο σε σύγκριση με τις βαριές ανεπάρκειες, όμως είναι αρκετά κατώτερο από το προβλεπόμενο για ομαλή προσαρμογή. Η αντιληπτική και η παραστατική τους λειτουργία βρίσκονται σε κάπως ανεκτό επίπεδο, η προσοχή παρουσιάζεται απαθής, η μάθηση όπου είναι δυνατή εξελίσσεται με βραδύ ρυθμό. Το λεξιλόγιο παραμένει φτωχό και η σύνταξη απλοϊκή. Η αφαιρετική ικανότητα είναι ελάχιστα ανεπτυγμένη και επιτρέπει το σχηματισμό απλών μόνο εννοιών. Κάθε εξέλιξη των νοητικών δεξιοτήτων παύει γύρω στο 12^ο έτος της ζωής τους. Από την άποψη της κοινωνικότητας και της προσαρμογής, οι αντιδράσεις των ατόμων αυτών είναι συχνά αντιφατικές, από τη μια στιγμή στην άλλη και από ένα πρόσωπο στο άλλο. Είναι συνήθως υπάκουοι και αφοσιωμένοι στα πρόσωπα από τα οποία εξαρτώνται και ταυτόχρονα ευέξαπτοι. Οι αμφιθυμίες τους στα κλάματα, θυμοί, ενθουσιασμοί, εκδηλώνονται & από την παρουσία ξένων στο δικό τους περιβάλλον. Η αμηχανία είναι τόσο έκδηλη στη συμπεριφορά τους, που υποβαθμίζεται σε μεγάλο βαθμό. Οι αντιδράσεις τους παίρνουν αντικοινωνικό χαρακτήρα, εξαιτίας του μειωμένου ανασχετικού ελέγχου που ασκείται από την κεντρική λειτουργία. Οι ορμόνες και οι αμφιθυμίες τους κάνουν επιθετικούς και τους οδηγούν σε αξιόποινες πράξεις (εμπρησμούς, καταστροφές βιασμούς). Γι' αυτό χρειάζονται επίβλεψη. Η κοινωνική ανάπτυξή τους παύει γύρω στο 15^ο έτος της ζωής τους, χωρίς όμως να ξεπεράσει το επίπεδο ενός κανονικού παιδιού χρονών (μέχρι 6 ετών στις σοβαρότερες περιπτώσεις, μέχρι 9 στις συνηθισμένες). (Κυπριωτάκης, 1987, σελ. 89)

4.4 Η βαριά νοητική υστέρηση

Η βαριά νοητική υστέρηση είναι σοβαρή μορφή νοητικής ανεπάρκειας. Τα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση έχουν δείκτη νοημοσύνης που κυμαίνεται από 25 έως 39. Τα άτομα αυτής της κατηγορίας παρουσιάζουν έκπτωση ευρύτερα σε πολλές λειτουργίες. Κατά την προσχολική ηλικία δεν παρουσιάζουν ανάπτυξη σε βασικούς τομείς όπως η κινητική δεξιότητα, η ομιλία, και η αυτοεξυπηρέτηση. Οι δεξιότητες επικοινωνίας είναι ελάχιστες ή ανύπαρκτες. Στη σχολική ηλικία 5 έως 20 ετών, μαθαίνουν να μιλούν, να επικοινωνούν και να ασκηθούν σε βασικές συνήθειες υγιεινής. Επωφελούνται από τη συστηματική άσκηση σε συνήθειες ζωής. Ως ενήλικοι μπορούν να συνεισφέρουν μερικώς στην αυτοσυντήρηση τους κάτω από πλήρη εποπτεία. Μπορούν να αναπτύξουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησεως σε ελεγχόμενο περιβάλλον. Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 30).

Από την πλευρά της φυσικής εμφάνισης το πρόσωπο των ατόμων αυτών είναι συνήθως ανέκφραστο και απαθές, το βλέμμα τους ζωώδες, η αδεξιότητα των κινήσεων

τους έκδηλη, η λειτουργία μερικών αισθήσεων ατελής. Συνηθισμένες είναι π.χ. οι περιπτώσεις ατόμων της κατηγορίας αυτής που δεν αισθάνονται τη δυσσομία όσο έντονη κι αν είναι. Συχνό είναι επίσης το φαινόμενο της μόνιμης σιελόρροιας. Η βαριά επιπλέον νοητική υστέρηση συνοδεύεται συνήθως από σωματικές ανωμαλίες, όπως είναι το μικρό ανάστημα, το ασύμμετρο πρόσωπο, οι κρανιακές ανωμαλίες. Από την άποψη των γνωστικών λειτουργιών η κριτική ικανότητα απουσιάζει ή βρίσκεται σε υποτυπώδη κατάσταση, η φαντασία και η μνήμη, η προσοχή υπολειτουργούν, η γλωσσική ικανότητα παραμένει σε βρεφικό επίπεδο και δεν επιτρέπει την επικοινωνία με τους άλλους ανθρώπους. Η κατάσταση μπορεί να είναι ίδια και στους τομείς των συναισθημάτων και της κοινωνικής προσαρμογής. (Κυπριωτάκης, 1989, σελ. 86-87).

4.5 Η βαρύτατη νοητική υστέρηση

Πρόκειται για τη χειρότερη μορφή νοητικής ανεπάρκειας με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 25. Τα άτομα αυτά που εντάσσονται στην κατηγορία αυτή, θεωρούνται ανεπίδεκτοι αγωγής ή παντελώς εξαρτημένο, άτομα πολύ κάτω του κανονικού, άτομα με βαριά αμβλύνοια (ιατρική ορολογία). Τα άτομα με βαρύτατη νοητική υστέρηση έχουν πνευματική ηλικία κάτω από 3 έτη. Αλλά και η πνευματική αυτή ηλικία αποτελεί κάτι το συμβατικό και το πλασματικό γιατί το φυσιολογικό παιδί των τριών χρόνων έχει εξαιρετική πλαστικότητα και άλλες δυνατότητες, που δεν υπάρχουν στα άτομα με βαρύτατη νοητική υστέρηση, οποιαδήποτε κι αν είναι η πραγματική τους ηλικία. (Κυπριωτάκης, 1987, σελ. 87).

Παρουσιάζουν ολική καθυστέρηση και ελάχιστη δυνατότητα για λειτουργική απόδοση σε κινητικές και αντιληπτικές ικανότητες. Έχουν ανάγκη από συνεχή φροντίδα. Στην ηλικία 5 έως 20 ετών παρουσιάζουν κάποια κινητική ανάπτυξη αλλά σε ελάχιστο βαθμό. Ως ενήλικοι, έχουν πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη. Είναι δυνατόν να επιτύχουν πολύ περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση συνεχή φροντίδα για να επιζήσουν. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 30)

Οι γνωστικές λειτουργίες, σχεδόν απουσιάζουν και κάθε πνευματική εξέλιξη σταματά γύρω στο 6^ο ή 7^ο έτος της ζωής τους. Επιπρόσθετα στο συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα δεν παρατηρείται πρόοδος. Παραμένει ουσιαστικό, το άτομο με βαρύτατη νοητική υστέρηση. Η ακράτεια ούρων είναι συνηθισμένο σύμπτωμα της διαταραχής αυτής και ο αυνανισμός αποτελεί σχεδόν κανόνα. Συνοδεύεται συχνά από σωματικές ανωμαλίες όπως το μικρό ανάστημα, το ασύμμετρο πρόσωπο, η μικροκεφαλία, η οξυκεφαλία, το στενό μέτωπο, τα κοντά δάχτυλα, τα παραμορφωμένα δόντια κ.λ.π. Δεν

υπάρχει καμία δυνατότητα στο μέλλον για μάθηση ούτε και δυνατότητα για άλλη βελτίωση ή μικρή έστω αυτοεξυπηρέτηση. Υπάρχει ανάγκη για ολική προστασία. Όταν η οικογένεια δεν μπορεί να ανταποκριθεί σε τέτοιες υποχρεώσεις και τα άσυλα δεν υπάρχουν, η ζωή τους μοιάζει ελάχιστα με ζωή ανθρώπου. (Παπαγεωργίου,1985,σελ.213).

4.6 Η απροσδιόριστη νοητική υστέρηση

Ο Μάνος (1997.σελ.589) προσθέτει και ένα ακόμη επίπεδο νοητικής λειτουργίας ονομάζοντάς το "Απροσδιόριστη Βαρύτατη Διανοητική Καθυστέρηση". Στην περίπτωση αυτή υπάρχει μεγάλη πιθανότητα Διανοητικής Καθυστέρησης, αλλά δεν είναι εύκολο να ελεγχθεί η νοημοσύνη του ατόμου με τις κανονικές δοκιμασίες. Συνήθως, παιδιά που δεν μπορούν να συνεργαστούν ή παρουσιάζουν σημαντικές σωματικές αναπηρίες, όμως η κλινική εκτίμηση είναι ότι λειτουργούν διανοητικά σημαντικά κάτω από το φυσιολογικό και δεν μπορούν να υποβληθούν σε δοκιμασίες νοημοσύνης, τότε εξάγεται η διάγνωση της Απροσδιόριστης Διανοητικής Καθυστέρησης. Όσο μικρότερη είναι η ηλικία του παιδιού τόσο πιο δύσκολη καθίσταται η διάγνωση, εκτός από οφθαλμοφανείς περιπτώσεις.

4.7 Συνοδά σύνδρομα-Οι αποκλίσεις που συνοδεύουν ένα παιδί με νοητική υστέρηση.

Ο Αλεξάνδρου (1995.σελ.12) αναφέρει πως έρευνες του Rett στη Βιέννη έδειξαν πως το 70% των νοητικά υστερημένων παιδιών παρουσιάζουν τη νοητική υστέρηση συνοδευόμενη από άλλες λειτουργίες, γλωσσικές βλάβες και αποκλίσεις συμπεριφοράς.

Ο ίδιος συγγραφέας περιγράφει διάφορα σύνδρομα που σχετίζονται με νοητική υστέρηση:

➤ Σύνδρομο Down

Πρόκειται για μια από τις πιο συχνές χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Οφείλεται στην τρισωμία που υπάρχει στο 21^ο ζεύγος των χρωμοσωμάτων, όπου αντί για 46,έχουμε 47 χρωμοσώματα. Οι αιτίες του συνδρόμου Down δεν έχουν καθορισθεί επαρκώς, όμως σοβαρές ενδείξεις οδηγούν στο ότι το σύνδρομο αυτό σχετίζεται με την ηλικία των γονέων (ορμονική εξουθένωση), ιδιαίτερα της μητέρας. Μέσα από στατιστικές έρευνες προκύπτει ότι υποψήφιες μητέρες πάνω των 44 ετών, η μία θα γεννήσει οπωσδήποτε ένα παιδί με σύνδρομο Down. Τα παιδιά του συνδρόμου αυτού έχουν εγκεφαλικές παραμορφώσεις, οι οποίες εμποδίζουν σε μεγάλο βαθμό τη νοητική τους εξέλιξη. Ο ανώτατος δείκτης

νοημοσύνης μπορεί να φθάσει ένα παιδί με σύνδρομο Down είναι 70. Στη μεγάλη τους πλειοψηφία, όμως, ο δείκτης νοημοσύνης δεν ξεπερνά τα 50.(σελ.12).

«Το Αυτιστικό Σύνδρομο»

Η διαταραχή αυτή αναφέρεται επίσης ως βρεφονηπιακός ή παιδικός αυτισμός ή ως αυτισμός του Kanner, χαρακτηρίζεται από έντονα διαταραγμένη κοινωνική αντίδραση και επικοινωνίας και από έντονα περιορισμένες δραστηριότητες και περιορισμένα ενδιαφέροντα.(Μάνος,1997,σελ.606).

Το σύνδρομο του αυτισμού παρουσιάζει ένα πλήθος συμπτωμάτων σημαντικότερα από τα οποία είναι η αποφυγή σωματικής επαφής, αδιάφορο και απομονωμένο απέναντι στους άλλους. Δε μιλάει και εκδηλώνει τις επιθυμίες του με μη προφορικά μέσα. Επίσης, η υπερκινητικότητα είναι εμφανής, επαναλαμβάνει στερεοτυπικές κινήσεις, παίζει συνέχεια μόνο του άσχετα παιχνίδια και γυρίζει γύρω-γύρω διάφορα αντικείμενα. Ακόμη απωθεί το φαγητό και μιλάει χωρίς καμία αιτία. Ο Wing μιλάει για κεντρική βλάβη αντιλήψεως, και λόγου, η οποία είναι το επακόλουθο μιας εγκεφαλικής βλάβης. Ο Asperger μιλάει για ενδογενείς ψυχώσεις. Κατά τον Kiphard, ο μηχανισμός της αντιληπτικής επιλογής δεν είναι ανεπτυγμένος στα αυτιστικά παιδιά. Όλες οι περιβαλλοντικές εντυπώσεις διοχετεύονται στον εγκέφαλο "αφιλτράριστες", με αποτέλεσμα να δέχεται το παιδί ένα βάρος ερεθισμάτων. Από τη διατύπωση αυτή εξηγείται γιατί τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν αδικαιολόγητους φόβους και καταστάσεις θυμού, καθώς θέλουν να ξεφύγουν από την υπερπροσφορά περιβαλλοντικών εντυπώσεων. Έτσι, τα αυτιστικά παιδιά κλείνονται στον εαυτό τους, για να αποφύγουν την κοινωνική αντίδραση και τους βασανιστικούς ερεθισμούς από το περιβάλλον. Η συχνότητα του αυτιστικού συνδρόμου είναι 4-6 παιδιά σε κάθε 10.000 παιδιά. (Αλεξάνδρου,1995.σελ.16).

Ο Μάνος, (1997.σελ.589) αναφέρεται σε συνωδά συμπτώματα και διαταραχές που παρουσιάζονται με τη νοητική υστέρηση. Η συνύπαρξη άλλων ψυχικών διαταραχών είναι πολύ συχνή με τη νοητική υστέρηση. Οι πιο συχνές διαταραχές είναι η Διαταραχή Ελαττωματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητας, οι Διαταραχές της Διάθεσης, οι Βαριές Εκτεταμένες Διαταραχές της Ανάπτυξης, η Διαταραχή Στερεοτυπικών κινήσεων και Ψυχικές Διαταραχές οφειλόμενες σε Γενική Ιατρική Κατάσταση.

Ο Αλεξάνδρου (1995) παραθέτει ορισμένα σύνδρομα που σχετίζονται με νοητική υστέρηση:

➤ Σύνδρομο Klinefelter

Παρουσιάζεται σε ένα παιδί κάθε 500 νεογέννητα αγόρια. Τα κυριότερα συμπτώματα που παρουσιάζονται είναι η ελαφρά ή μεγάλη νοητική υστέρηση. Σε ορισμένες περιπτώσεις είναι δυνατόν να υπάρχει και φυσιολογική νοημοσύνη. Διαπιστώνονται αποκλίσεις συμπεριφοράς και μεγάλο ύψος, μη φυσιολογικός συσχετισμός μεταξύ του άνω και του κάτω μέρους του σώματος, γυναικομαστία. Παρατηρούνται χρωμοσωμικές ανωμαλίες με ένα επιπλέον χρωμόσωμα x καρυότυπος 47, xxy. Η διάγνωση είναι δυνατή μόνο μετά τη γέννηση(σελ.20).

➤ Σύνδρομο Τριπλό x(xxx)

Εμφανίζεται σε ένα παιδί κάθε 800 νεογέννητα. Τα παιδιά αυτά με μεγάλη νοητική υστέρηση, που εμφανίζουν αυτό το σύνδρομο, είναι δυο φορές περισσότερα από ότι στον αντιπροσωπευτικό πληθυσμό. Τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο είναι δυνατόν να παρουσιάζουν μεγάλη νοητική υστέρηση. Επίσης είναι δυνατή και η φυσιολογική νοημοσύνη. Ακόμη, διατυπώνονται εγκεφαλικές βλάβες και χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ένα υπεράριθμο χρωμόσωμα x, καρυότυπος 47, xxx. Η διάγνωση είναι δυνατή μετά τη γέννηση (σελ.21).

➤ Σύνδρομο Apert

«Κρανιομετωπική δυσμορφία με υπερυψωμένο το άνω μέρος της κεφαλής (ακροκέφαλα) λόγω πρόωρου οστεώσεως των νημάτων που συνδέουν τα οστά του κρανίου. Επίσης, συνδακτύλιοι στα χέρια και στα πόδια, οι οποίοι μπορούν να συνενώνουν τα δάκτυλα των χεριών και των ποδιών. Η νοητική εξέλιξη είναι ατελής, όχι όμως πάντοτε». (σελ.23).

➤ Σύνδρομο Carpenter

«Το σύνδρομο αυτό μοιάζει με το σύνδρομο Apert και κληρονομείται. Συνοδεύεται πάντοτε από μεγάλη νοητική καθυστέρηση. Οι κρανιακές παραμορφώσεις δεν είναι εμφανείς. Οι ανωμαλίες στα χέρια και στα πόδια περιορίζονται στη βραχυδακτυλία. Επίσης, εμφανίζεται μόνιμη απόκλιση των δακτύλων προς διάφορες κατευθύνσεις και μερική συνδακτυλία. Σε ορισμένες περιπτώσεις εμφανίζονται βλάβες και σε πολλά όργανα όπως στην καρδιά, το θώρακα και την κοιλιά». (σελ.23).

➤ Σύνδρομο Prader-Wiui

«Το σύνδρομο αυτό είναι σχετικά συχνό. Η νοητική καθυστέρηση μπορεί να είναι μικρού, μέσου ή μεγάλου αριθμού. Τα παιδιά αυτά είναι, είναι συνήθως μικρής σωματικής αναπτύξεως. Σαν μωρά, τα παιδιά αυτά είναι αποχαυνωμένα και έχουν μια

μυϊκή υποτονία. Η έκφραση του προσώπου τους είναι χαρακτηριστική, το μέτωπο είναι στενό, το πρόσωπο ωοειδές, τα βλέφαρα έχουν σχήμα αμυγδάλου. Πόδια και χέρια είναι μικρά. Αργότερα, στην πρώτη παιδική ηλικία εμφανίζεται παχυσαρκία και μεγάλη βουλιμία και εμφανίζουν μεγάλες αποκλίσεις συμπεριφοράς. Σε μεγαλύτερες ηλικίες συχνά εμφανίζουν και διαβήτη»(σελ.27).

➤ Σύνδρομο Rubinstein-Taybi

«Πλατείς αντίχειρες και μεγάλα δάχτυλα των ποδιών είναι τα κύρια χαρακτηριστικά. Πολλές φορές εμφανίζεται και μεγάλη νοητική υστέρηση. Η συμπεριφορά των παιδιών του συνδρόμου αυτού είναι φιλική, χαρούμενη και χωρίς αποκλίσεις. Η ανάπτυξη του σώματος είναι επιβραδυνόμενη. Παρατηρείται μικροκεφαλία και κρανιοπροσωπική δυσμορφία...» (σελ.28).

➤ Σύνδρομο των Williams-Beuer

«Εμφανίζεται μεγάλη νοητική καθυστέρηση αλλά όχι πάντοτε. Όμως μικρή νοητική υστέρηση και αποκλίσεις συμπεριφοράς συνοδεύουν όλες τις περιπτώσεις αυτού του συνδρόμου. Η ανάπτυξη του σώματος είναι συνήθως προβληματική Υπάρχει μικροκεφαλία μέσου βαθμού. Η συμπεριφορά των παιδιών αυτών είναι φιλική και χωρίς προβλήματα. Εμφανίζονται, ακόμη, ανατομικά προβλήματα στην καρδιά, στένωση αορτής». (σελ.28).

➤ Σύνδρομο Turner

Παρουσιάζεται σε μια περίπτωση σε κάθε 5.000 θηλυκά νεογέννητα. Τα συμπτώματα που παρατηρούνται είναι η μικροσωμία, η ελαφρά νοητική υστέρηση και σε ορισμένες περιπτώσεις η νοημοσύνη μπορεί να είναι φυσιολογική. Το πρόσωπο μοιάζει με τις σφιγγας και υπάρχει δυσπλασία στα πτερύγια των αυτιών. Επιπλέον, εμφανίζονται καρδιακές ανωμαλίες (στένωση αορτής), ανωμαλίες νεφρών και διαπιστώνονται χρωμοσωμικές ανωμαλίες, συγκεκριμένα λείπει ένα χρωμόσωμο X. Είναι δυνατή η μεταγενετική διάγνωση. (Αλεξάνδρου,1995.σελ.21).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

1. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟ ΠΑΙΔΙ

Η σχέση μητέρας-παιδιού είναι καθοριστική για την εξέλιξη του παιδιού καθώς η μητέρα είναι το πρόσωπο, το οποίο κατέχει την κεντρική συνήθως θέση στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων και των συναισθηματικής φύσεως δεσμών με το παιδί. (Κρουσταλάκης,1992.σελ.69).

Σύμφωνα με τον Erikson όταν στη βρεφική ηλικία η οποία χαρακτηρίζεται από πλήρη εξάρτηση από τα πρόσωπα του άμεσου περιβάλλοντος, το βρέφος νιώθει ότι οι ανάγκες του ικανοποιούνται μόλις προκύψουν και οι γονείς του και το άμεσο περιβάλλον του εξασφαλίζουν άφθονη αγάπη και περιποίηση αναπτύσσει το συναίσθημα της βασικής εμπιστοσύνης, της ασφάλειας και της αισιοδοξίας. Εξασφαλίζεται δηλαδή η ανάπτυξη των πνευματικών του ικανοτήτων. (Παρασκευόπουλος,1985.σελ.55).

Το παιδί με τη νοητική υστέρηση χρειάζεται επίσης την αγάπη, τη στοργή, την κατανόηση και προπάντων να αισθάνεται ότι οι γονείς του το θέλουν προκειμένου να αναπτύξει τις ικανότητές του. (Μαντές,[199-], σελ.36).

Κατά τους Τσιάντη και Μανωλόπουλο, (1980) η μητέρα παίζει το βασικό ρόλο στη φυσιολογική και παθολογική ανάπτυξη του παιδιού. Ο χρόνος που η μητέρα βρίσκεται με το παιδί είναι πολύ περισσότερος από τον αντίστοιχο χρόνο του πατέρα και αυτή έχει τον πρώτο ρόλο στην ανάπτυξη της πρώτης καθοριστικής δυαδικής σχέσης γονέα-παιδιού. Η συναισθηματική επένδυση της μητέρας στο παιδί είναι για βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς λόγους εντονότερη από του πατέρα. (σελ.112)

Σύμφωνα πάλι με τους ίδιους συγγραφείς Τσιάντη και Μανωλόπουλο, (1998) η φύση του δεσμού που αναπτύσσει το μωρό με τη μητέρα του έχει μελετηθεί από τον Bowlby, ο οποίος βασίστηκε στην ψυχαναλυτική του παιδεία και στις παρατηρήσεις της Ηθολογίας επισημαίνει το εξής: «Ότι ένα μικρό ζώο όχι μόνο γεννιέται με την έμφυτη τάση να παραμένει κοντά στη μητέρα του και να την ακολουθεί όπου αυτή πηγαίνει αλλά, επίσης εκδηλώνει μεγάλη ταραχή όταν αυτή δε βρίσκεται κοντά του και δείχνει ότι την αναζητά». Επιπλέον οι ερευνητές της Ηθολογίας έχουν αποδείξει τη σημασία που έχει η σωματική επαφή μέσω του δέρματος για το σχηματισμό του δεσμού καθώς και για την εξέλιξη της ψυχοσωματικής ενότητας.(σελ.258-259).

Ο Stern,(1985) αναφέρει ότι η αλληλεπίδραση που υπάρχει ανάμεσα στο βρέφος μεταξύ 0-2 μηνών και στη σχεδόν «πανταχού παρούσα» τροφό/μητέρα ρυθμίζει την προσοχή του βρέφους, την περιέργεια και τη γνωστική του επαφή με το περιβάλλον. Η ποιότητα των αντιδράσεων της τροφού/μητέρας λειτουργεί ως διαμεσολαβητής ανάμεσα στο βρέφος και στο περιβάλλον, επηρεάζοντας την επιθυμία του βρέφους να εξερευνήσει τον κόσμο γύρω του. (Ιωαννίδου-Johnson,1998,σελ.43-44).

Στο δεύτερο και τρίτο έτος της ηλικίας του παιδιού σύμφωνα με τα στάδια του Erikson δημιουργείται το συναίσθημα της αυτονομίας εφόσον βέβαια οι γονείς αναγνωρίζουν την ανάγκη του παιδιού να λειτουργεί με το δικό του τρόπο και ρυθμό. Μ' αυτό τον τρόπο λοιπόν μπορούν να εξωτερικευτούν οι εντάσεις του παιδιού και να τονωθεί η ενέργειά του για την εξερεύνηση του περιβάλλοντος. (Παρασκευόπουλος,1985,σελ.55)

Η Browne, (1982) υποστηρίζει ότι η δημιουργία αυτού του ιδιαίτερου δεσμού ανάμεσα στα παιδιά με τη νοητική υστέρηση και τους γονείς τους δεν μπορεί να είναι εφικτός. Η αποκάλυψη της αναπηρίας του παιδιού οδηγεί τους γονείς σε διαφορετικές αντιδράσεις και συμπεριφορές λόγω της αναξιούσνης που νιώθουν, την απελπισία, την ενοχή, την άρνηση και τη σύγχυση. (σελ.17)

Σύμφωνα με τους Wilhelm, Goldman, Verlag, Munchen, (1976,1979,1981) τα αισθήματα ενοχής που νιώθει η μητέρα για το παιδί με νοητική υστέρηση κάνει τη σχέση τους αρκετά πολύπλοκη. Μ' αυτόν τον τρόπο διαταράσσεται η έμφυτη εμπιστοσύνη μεταξύ μητέρας παιδιού, έτσι ώστε μετά τη γέννησή του, να μην υπάρχουν οι κατάλληλες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη επαφής και το συντονισμό των αισθημάτων τους. Με τον καιρό όμως ολοκληρώνεται μια διαδικασία συνήθειας αλλά ο κίνδυνος η σχέση με το παιδί να μείνει αμφίροπη είναι σχετικά μεγάλος. Από τη μια πλευρά η αγάπη προς το παιδί και την άλλη η άρνηση που προέρχεται από τη σύγχυση των ρόλων των γονιών. Εκείνοι δεν είναι ανάπηροι και έτσι έχουν την ίδια γνώμη, την ίδια στάση και προκατάληψη όπως όλοι οι άλλοι άνθρωποι. Δεν παύουν όμως να είναι γονείς του παιδιού με τη νοητική υστέρηση και για το λόγο αυτό ταυτίζονται μαζί του, το αγαπούν και το πονούν. (σελ.233)

Οι γονείς αναλαμβάνουν την ευθύνη για σημαντικές περιοχές κοινωνικοποίησης του παιδιού: Του μαθαίνουν πώς να περπατά, πώς να τρέφεται, να πλένεται, να ντύνεται, να μιλά, να σχετίζεται με άλλους ανθρώπους και να παίζει. Με το φυσιολογικό παιδί οι γονείς ανταμείβονται συνεχώς. Αντίθετα, η αργή ανάπτυξη του νοητικά υστερημένου παιδιού

και η έλλειψη περιέργειας για να εξερευνήσει το περιβάλλον του, απαιτούν επιπλέον βοήθεια στην αφύπνιση των ενεργών αποκρίσεων. Ο Dybawago προτείνει ότι, αφού τα παιδιά με τη νοητική υστέρηση έχουν μικρότερο ρυθμό ανάπτυξης χρειάζονται ειδική βοήθεια από τους γονείς στην προώθηση των δεξιοτήτων, των ικανοτήτων και των κλίσεών τους.(Browne, 1982,σελ.56)

Σύμφωνα λοιπόν με τον Κρουσταλάκη, (1994) για να πραγματοποιήσει το νοητικά υστερημένο παιδί καινούριες εμπειρίες στην προσπάθειά του για μάθηση, θα πρέπει να καθοδηγείται και να υποστηρίζεται, ώστε να καταβάλλει ιδιαίτερη προσπάθεια μέσα σ' ένα προσεκτικό και με κατανόηση περιβάλλον. Μέσα σ' αυτό το περιβάλλον είναι ανάγκη να διαμορφωθεί μια οργανωμένη πνευματική και συναισθηματική ατμόσφαιρα, στην οποία οι αρνητικές επιπτώσεις που προέρχονται από την αδυναμία του παιδιού και από την υπερπροστατευτικότητα της οικογένειας για το παιδί να μειωθούν ή να εξαλειφθούν τελείως.(σελ.414).

Είναι σημαντικό οι γονείς να προσπαθούν να ενθαρρύνουν την πρόοδο του παιδιού με τη νοητική υστέρηση προκειμένου να γίνει ενεργό και να αποκτήσει περισσότερα κίνητρα για να μπορεί να σηκώνεται μόνο του, να περπατά, να συμμετέχει στο παιχνίδι. Επίσης, όχι μόνο τις μυϊκές κινήσεις του και να επαυξήσει τις γνώσεις του και την αντίληψή του για το περιβάλλον, αλλά και το αντιπροσωπευτικό ή συμβατικό παιχνίδι είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την πρόοδό του. (Browne, 1982, σελ.56-57).

«Ο Παρασκευόπουλος, (1985) αναφέρει ότι η ανθρωπολογική και κοινωνιολογική μελέτη του θεσμού της οικογένειας στις διάφορες ανθρώπινες κοινωνίες έχει δείξει ότι η οικογένεια έχει αναλάβει και επιτελεί, σε σχέση με το παιδί, τις εξής λειτουργίες:

- Τη φροντίδα για την ικανοποίηση των βασικών βιολογικών αναγκών και για τη σωματική ακεραιότητα και υγεία του παιδιού.
- Τη φροντίδα για την κοινωνικοποίηση του παιδιού, την εκμάθηση δηλαδή μορφών συμπεριφοράς, τις οποίες η κοινωνική ομάδα απαιτεί από κάθε μέλος της να αποκτήσει και να ενστερνιστεί.
- Τη φροντίδα για την οικοδόμηση υγιούς προσωπικότητας, την ενίσχυση δηλαδή και τη διατήρηση της συναισθηματικής ισορροπίας, της κοινωνικής προσαρμογής και της εν γένει ψυχικής υγείας του παιδιού.
- Τη φροντίδα για την ανάπτυξη των γνωστικών ικανοτήτων, την εξασφάλιση δηλαδή περιβάλλοντος πλούσιου σε μορφωτικά ερεθίσματα για την πλήρη ενεργοποίηση και αξιοποίηση των νοητικών ικανοτήτων του παιδιού».(σελ.144).

Σύμφωνα με τον Κρουσταλάκη, (1994) η σημασία που αποδίδεται σήμερα στον βοηθητικό παιδαγωγικό και θεραπευτικό ρόλο των γονέων, όταν μάλιστα αυτός διαδραματίζεται κάτω από δυσμενείς ψυχοσωματικές συνθήκες όπως εκείνος που αναφέρεται στην ανατροφή ενός παιδιού με νοητική υστέρηση είναι μεγάλος και δύσκολος καθώς συντελεί στην ανάπτυξη των κοινωνικών, συναισθηματικών και νοητικών ικανοτήτων του παιδιού.(σελ.402)

Οι Wiheim, Goldman,Verday,Munchen,(1976,1979,1981) υπογραμμίζουν τη σημασία των στάσεων και των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονιών απέναντι στο παιδί με τη νοητική υστέρηση. Το βαρύ σοκ που παθαίνουν οι γονείς όταν φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί με νοητική υστέρηση θίγει κατά πρώτο λόγο την τόσο σημαντική για την ανάπτυξη του παιδιού σχέση μητέρας βρέφους.(σελ.222-223).

«Οι Allen και Pearson, (1928) όπως και αρκετοί άλλοι ερευνητές, επισημαίνουν τη σπουδαιότητα της στάσης των γονιών απέναντι στο παιδί με τη νοητική υστέρηση. Αναφέρουν τρεις διαφορετικές στάσεις που κρατούν οι γονείς στο παιδί τους:

- την ασταθή συμπεριφορά
- την ανοιχτή απόρριψη και
- την υπερπροστατευτική συμπεριφορά.

Η υπερπροστατευτική συμπεριφορά είναι η πιο συνηθισμένη στάση των γονιών στη διαπαιδαγώγηση του νοητικά υστερημένου παιδιού τους απ' ότι η συχνή απόρριψη». (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ.51-52).

Η γονική λοιπόν ανησυχία για το παιδί είναι φανερή. Οι ανάγκες του παιδιού μπορεί να είναι πολλές και ικανοποιητικές και επομένως, η συναισθηματική απάντηση των γονέων απέναντι στο παιδί να είναι υπερπροστατευτική με αποτέλεσμα να ενισχύσουν ασυναίσθητα την απαιτητική και προβληματική συμπεριφορά του. (Anderson, 1982, σελ.102).

Στο συγκεκριμένο θέμα η Finnie N,(1991) υποδεικνύει ότι οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται για τον κίνδυνο της υπερπροστασίας, διότι τότε το παιδί συνηθίζει να εξαρτάται απ' αυτούς. Καθώς αν το παιδί μάθει και αποκτήσει την ψυχική και σωματική εξάρτηση από τους γονείς, τότε πιθανό να μη δέχεται τη βοήθεια από οποιοδήποτε άλλον, όταν οι γονείς δε θα μπορούν να ικανοποιήσουν όλες τις ανάγκες του. (σελ.6-7).

Η Callias, (1988) τονίζει ότι οι γονείς πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι τα μειονεκτικά παιδιά έχουν συχνά πιο αργές αντιδράσεις και επομένως, πρέπει να τους επιτρέπουν αρκετό χρόνο. Ακόμα θεωρείται πολύ σπουδαίο για την ενθάρρυνση της

πρωτοβουλίας, να αντιδρούν με ευαισθησία στις προσπάθειες του μικρού παιδιού προκειμένου να αναπτύξει τις ικανότητές του. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ.235).

Σύμφωνα με τον Μαντές, [199-] η διαπαιδαγώγηση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση δεν είναι καθόλου μια εύκολη και ανώδυνη κατάσταση, κάθε άλλο μάλιστα. (σελ.36).

«Οι περισσότεροι από τους γονείς όπως υποστηρίζει η Callias, (1988) θέλουν να γνωρίζουν τον τρόπο για να βοηθήσουν στην ανάπτυξη του παιδιού τους. Αναζητούν την καθοδήγηση καθώς πιστεύουν ότι δεν μπορούν να προσφέρουν τη σωστή γονεϊκή φροντίδα σε ένα παιδί με νοητική υστέρηση και συνήθως, οι απαραίτητες γι' αυτό γνώσεις δεν προέρχονται από την κοινότητα». (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ.232).

Οι γονείς που έχουν αναλάβει την ανατροφή του παιδιού με τη νοητική υστέρηση χρειάζονται να συνδεθούν με ενθαρρυντικές οργανώσεις και κατάλληλες υπηρεσίες που θα μπορούν να καλύψουν τα ερωτήματά τους και τις ανάγκες τους. (Anderson, 1982, σελ.107).

«Η Tully, (1986) τονίζει ότι πρέπει να αναγνωρισθεί ότι οι ανάγκες των παιδιών με τη νοητική υστέρηση περισσότερο αντιμετωπίζονται μέσα στα πλαίσια των οικογενειών τους.

Αυτό συμβαίνει επειδή:

- Κάθε παιδί χρειάζεται την αγάπη, την ασφάλεια και την αίσθηση του «ανήκειν» που εξασφαλίζει η οικογένεια.
- Η οικογένεια είναι τοπίο κατάλληλο και αποτελεί σημαντικό περιβάλλον για να κοινωνικοποιηθούν τα παιδιά.
- Το να ζεις σε οικογένεια είναι δικαίωμα». (σελ.145)

Συνεπώς είναι πραγματικότητα ότι η ενεργητική παρουσία του οικογενειακού περιβάλλοντος καθίσταται παράγοντας ουσιαστικός για τη σωστή ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού. Οι σχέσεις και οι αλληλεπιδράσεις που θα αναπτύξει το παιδί από τη βρεφική κιόλας ηλικία με τους γονείς αποτελούν θεμέλια γερά για τη μετέπειτα πορεία του. Η υγιή όμως σχέση και αλληλεπίδραση μεταξύ γονέα και παιδιού με νοητική υστέρηση καθίσταται δύσκολη καθώς οι γονείς δυσκολεύονται να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους επειδή δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες που είχαν. Οι γονείς περνούν από διάφορα στάδια συναισθηματικών καταστάσεων και αντιδράσεων έως ότου οδηγηθούν στις κατάλληλες για το παιδί με τη νοητική υστέρηση αποφάσεις. Χρειάζεται λοιπόν αρκετός χρόνος και σωστή καθοδήγηση από ειδικευμένα πρόσωπα και

υπηρεσίες που θα μπορούν να πληροφορήσουν και να συμβουλέψουν τους γονείς για το τι πρέπει να κάνουν. Οι γονείς του παιδιού με τη νοητική υστέρηση έχουν τεράστιες ανάγκες προκειμένου να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού, ανάγκες οι οποίες παρουσιάζονται στη συνέχεια της μελέτης.

2. ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Σύμφωνα με το Νιτσόπουλο, (1981) ο ρόλος της οικογένειας στη διαμόρφωση του χαρακτήρα του κάθε ατόμου είναι αναμφισβήτητος. Για τα παιδιά όμως με τη νοητική υστέρηση που είναι περισσότερο εξαρτημένα από τους γονείς τους, η στάση που θα πάρει η οικογένειά τους στο θέμα της ανατροφής θα ορίσει κατά πόσο θα απομονωθούν και θα αποκοπούν από το κοινωνικό σύνολο ή κατά πόσο θα κατορθώσουν να αναπτύξουν τις πνευματικές και σωματικές ικανότητες κρατώντας μια συνεχή επαφή με το κοινωνικό τους περιβάλλον. (σελ. 77).

«Η νοητική υστέρηση του παιδιού μπορεί να δημιουργήσει πρακτική καθώς επίσης και ψυχολογική πίεση στους γονείς και στις οικογένειές τους». (Anderson, 1982, σελ.23).

Ο Κρουσταλάκης,(1994) αναφέρει ότι οι ανάγκες και τα προβλήματα των γονέων, εξαιτίας της νοητικής υστέρησης του παιδιού, ποικίλουν ανάλογα προς τη μορφή, το «πρόσωπο» δηλαδή του οικογενειακού συστήματος. Αναλυτικότερα οι ανάγκες διαμορφώνονται αναφορικά με την κοινωνική και οικονομική κατάσταση της οικογένειας, την προσωπικότητα των γονέων και τις μεταξύ τους σχέσεις, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς από το παιδί και η ικανότητά τους να τις προσαρμόσουν με τρόπο ρεαλιστικό στην τωρινή κατάστασή του, ο τρόπος ζωής, και η γενικότερη φιλοσοφία τους. (σελ. 421).

«Η Callias, (1989) τονίζει ότι υπάρχουν μερικές σημαντικές ανάγκες οι οποίες είναι κοινές για όλους τους γονείς. Αυτές περιλαμβάνουν την ανάγκη να έχουν ακριβή πληροφόρηση γύρω από τη φύση των προβλημάτων του παιδιού, την ανάγκη για συμβουλευτική υποστήριξη, εκπαίδευση, την ανάγκη για κατάλληλες υπηρεσίες όσο αναφορά τα παιδιά τους, την ανάγκη για ευδοκίμηση όλων των μελών της οικογένειας». (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 141).

Ο τομέας της συμβουλευτικής υποστήριξης για τους γονείς που βρίσκονται δίπλα στα παιδιά με τη νοητική υστέρηση έχει δυο σημαντικούς σκοπούς. Ο πρώτος είναι η

εκπαίδευση των ίδιων των γονέων έτσι ώστε να λειτουργούν βοηθητικά και συμπληρωματικά προς τις αρμόδιες υπηρεσίες για το καλό των παιδιών τους. Ο δεύτερος σκοπός αφορά την ψυχολογική του στήριξη ώστε να μην κουράζονται, να μην αγανακτούν και στο τέλος εγκαταλείπουν την προσπάθεια βοήθειας και συμπαράστασης προς τα παιδιά τους. (Δημητρόπουλος, 2000, σελ. 322).

Μολονότι πολλοί γονείς γνωρίζουν ενστικτωδώς ότι μόνο αυτοί μπορούν να βρουν το σωστό τρόπο να ανταποκριθούν στο πρόβλημα του παιδιού τους και ότι μονάχα αυτοί γνωρίζουν την πλήρη πολυπλοκότητα και την ισορροπία της κατάστασης των συναισθημάτων τους, παρόλα αυτά θα εξωτερικεύσουν την επιθυμία τους για συμβουλές από ένα ειδικό πρόσωπο. Μ' αυτό τον τρόπο θα βρουν ανακούφιση και θα μειώσουν τον πόνο τους, καθώς βοηθούνται να προχωρήσουν βρίσκοντας λύσεις στις ανάγκες τους. (Hulten, 1977, σελ. 28).

Στο σημείο πια που οι γονείς φτάσουν στο στάδιο της αποδοχής και της βίωσης της νοητικής υστέρησης του παιδιού τους, αναζητούν τη ρεαλιστική αντιμετώπιση πια της κατάστασης. Ζητούν επίμονα ακριβής πληροφορίες από ειδικούς, πλήρη ενημέρωση και καθοδήγηση, ώστε να καταφέρουν να σχηματίσουν ένα αποτελεσματικό προσωπικό ρόλο όσον αφορά τη θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του παιδιού με τη νοητική υστέρηση. (Κρουσταλάκης, 1994, σελ.432).

Ο Anderson, (1982) υπογραμμίζει την αποδοτική βοήθεια κατάρτισης και θεραπείας την οποία έχουν οι γονείς ανάγκη. Τα περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού μπορούν να αντιμετωπιστούν με την επανεκπαίδευση, μόλις γίνουν κατανοητά πλήρως. Αυτό εμπεριέχει την επανεκπαίδευση των γονέων και την συνεργασία τους με ειδικούς, οι οποίοι θα τους βοηθήσουν να εστιάσουν με αποδοτικότητα στην ανάπτυξη του παιδιού, στην αυτοεξυπηρέτηση του, στην επικοινωνία με το κοινωνικό περιβάλλον προκειμένου να ξεπεράσουν τα προβλήματα που δημιουργούνται λόγω της μειονεξίας του παιδιού. Η επιδίωξη της κατάρτισης έχει πραγματικό αντίκτυπο σε πρακτικά προβλήματα στο σπίτι και στο εξωτερικό περιβάλλον. (σελ. 27).

Επιπλέον η ύπαρξη κατάλληλων υπηρεσιών είναι ακόμη ένα σημαντικό θέμα που αναφέρει η Callias, (1988) στις ανάγκες των γονέων, όπως αυτή των ιατρικών και οδοντιατρικών υπηρεσιών, όπου για τους γονείς είναι πολύ δύσκολο να τις εξασφαλίσουν.

«Ο Baylay,(1973) αναφέρει ότι οι γονείς εγκλωβίζονται σε ένα φαινομενικά συνεχή κύκλο του κόπου. Μερικοί δεν είχαν διακοπές μαζί για πολλά έτη· μερικοί δεν πηγαίνουν ποτέ οπουδήποτε τα Σαββατοκύριακα, δε βγαίνουν ποτέ το βράδυ. Η καθημερινή γκρίνια

είναι τόσο βαριά που το βράδυ ή το Σαββατοκύριακο δεν έχουν την ενέργεια για να βγουν, δεν έχουν καν την πρόβλεψη για να κρατήσουν εισιτήρια, να κανονίσουν για νταντά. Η εξωτερική βοήθεια δεν είναι πάντα αποδεκτή». (Anderson, 1982, σελ. 74)

Στο βιβλίο της Browne, (1982, σελ.39) μια μητέρα στη μελέτη του Bayley είπε:

“ Το κύριο πρόβλημα είναι να καθησυχάσει κανείς τον εαυτό του, αυτό είναι το πιο δυσάρεστο πράγμα. Δεν μπορώ να πω «είναι μια υπέροχη μέρα ας πάμε στην εξοχή», δεν μπορώ αν πρόκειται να πάμε πρέπει να γίνουν προετοιμασίες”.

Η κοινωνική αυτή απομόνωση από τις προηγούμενες καθημερινές εμπειρίες μπορεί να υπάρξει αιτία για τη χειροτέρευση των σχέσεων του ζευγαριού και της υπόλοιπης οικογένειας. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 48).

Η Gallias, (1989) αναφέρει ότι οι γονείς, όπως επίσης και τα αδέρφια πρέπει να εξασφαλίζουν και να αφιερώνουν χρόνο για τον εαυτό τους. Είναι αναγκαίο να μπορούν να ρυθμίσουν την προσωρινή φύλαξη των παιδιών με τη νοητική υστέρηση από συγγενής ή φίλους για να πάνε στη δουλειά τους ή να ξεκουραστούν. Ειδικότερα οι μητέρες που συχνά ζουν πιο περιορισμένη ζωή λόγω της φροντίδας. (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 146).

Οι μητέρες πολύ συχνά πρέπει να εγκαταλείψουν το επάγγελμά τους για να αντιμετωπίσουν τις ειδικές απαιτήσεις του παιδιού με τη νοητική υστέρηση. Σε μια μελέτη 303 μητέρων μόνο το 27,5% είχαν πληρώσει βοήθεια σε σύγκριση με το 40,7% του πληθυσμού των μητέρων με εξαρτώμενα παιδιά. (Browne, 1982, σελ. 41).

Επιπλέον η ύπαρξη του υστερημένου παιδιού μέσα στην οικογένεια καθιστά πολλές φορές τους γονείς έντονα ενήμερους για τις επιπτώσεις του θανάτου τους. Αυτό αφορά τους μεγαλύτερους γονείς που καθώς γερνούν βρίσκονται αντιμέτωποι με το ενδεχόμενο της μη ύπαρξής τους. Και δεδομένου ότι η δύναμή τους μειώνεται για τη φροντίδα του παιδιού αυξάνεται η ανησυχία τους για το μέλλον. Συγγενείς από το οικογενειακό περιβάλλον παρουσιάζονται διστακτικοί να δεσμευτούν για τη φροντίδα του προσώπου που παρουσιάζει τη νοητική υστέρηση. Παρουσιάζεται λοιπόν επιτακτική ανάγκη να βρεθούν κάποια μέσα, όπως είναι η κατοικία, έτσι ώστε οι περισσότεροι ενήλικοι με τη νοητική υστέρηση να μπορούν να εγκαταλείψουν το σπίτι των γονιών τους. (Anderson, 1982, σελ. 97).

Η Gallias,(1989) υπογραμμίζει την ανάγκη της διεπιστημονικής συνεισφοράς για την οικογένεια. Η συνεργασία των ειδικών θα συνεισφέρει, έτσι ώστε να παρέχονται υπηρεσίες

σωστά και με συνοχή. Αυτό βέβαια εξαρτάται από τις πηγές και την οργάνωση των υπηρεσιών σε ειδικούς χώρους. Μονάχα έτσι θα επιτευχθεί η εξισορρόπηση των αναγκών της οικογένειας. (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 147).

Αναμφισβήτητα, λοιπόν, οι γονείς που ανατρέφουν και μεγαλώνουν ένα παιδί με νοητική υστέρηση διαμορφώνουν ανάγκες, οι οποίες μπορεί από τη μία να διαφέρουν αναφορικά με την κοινωνική ή την οικονομική τους κατάσταση, όμως από την άλλη οι ανάγκες αυτές σχετίζονται με την προσπάθειά τους να βοηθήσουν το παιδί. Η ακριβής πληροφόρηση, η συμβουλευτική υποστήριξη, η εκπαίδευση, οι κατάλληλες υπηρεσίες απασχολούν χωρίς εξαίρεση όλους τους γονείς, οι οποίοι ενδιαφέρονται να βοηθήσουν για τη σωστή νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Εκτός όμως από τα παραπάνω εκείνο που αρχικά έχουν ανάγκη οι γονείς είναι η σωστή και έγκαιρη διάγνωση που θα τους ενημερώσει για τα ακριβή αίτια της νοητικής ανεπάρκειας του παιδιού τους και θα τους οδηγήσει στην επιλογή ενός κατάλληλου προγράμματος θεραπείας, αγωγής επαγγελματικής κατάρτισης και κοινωνικής αποκατάστασης σε συνεργασία πάντα με ειδικευμένους επαγγελματίες. Η διάγνωση, οι σκοποί της και η εγκαιρότητα που θα πρέπει να υπάρχει αναλύονται στη συνέχεια του ίδιου κεφαλαίου.

Εκτός από τις ανάγκες των γονέων, υπάρχουν και οι ανάγκες των αδελφών του νοητικά υστερημένου παιδιού που ζουν και μεγαλώνουν στο ίδιο οικογενειακό πλαίσιο, τις οποίες αναφέρει η συγκεκριμένη μελέτη αμέσως παρακάτω.

3. ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΩΝ ΤΟΥ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΠΩΣ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΤΟΥΝ.

Σύμφωνα με την Callias, (1989) το μεγαλύτερο μέρος της δουλειάς με την οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική υστέρηση επικεντρώνεται στον τομέα της ανατροφής του παιδιού αγνοώντας το υπόλοιπο οικογενειακό πλαίσιο και μάλιστα αυτό των αδερφών. (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 146).

Το πρόβλημα έχει την έναρξή του από τη στιγμή που οι γονείς αρχίζουν να παραμελούν τα φυσιολογικά παιδιά τους προς όφελος του ανάπηρου αδερφού/αδερφή τους. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 60).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) αναφέρει ότι η ύπαρξη του νοητικά υστερημένου παιδιού μέσα στην οικογένεια μπορεί να επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις στα αδέρφια αυτών καθώς υποφέρουν από συναισθηματική αποστέρηση. Οι γονείς συνήθως προσανατολίζονται στην προστασία του παιδιού με την αναπηρία προσφέροντας όλες τις δυνάμεις και τις φροντίδες τους σε αυτό. Άλλοτε πάλι τα φυσιολογικά παιδιά γίνονται στόχος των υπερβολικών φιλοδοξιών των γονιών, οι οποίοι μέσω αυτών προσπαθούν να αναπληρώσουν τις απογοητεύσεις τους από το νοητικά υστερημένο παιδί. (σελ. 203).

Τα παιδιά-αδέρφια ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση βρίσκονται σε μια ευαίσθητη ηλικία (παιδική-εφηβική) και έχουν το δικαίωμα και την ανάγκη να υποστηριχθούν στα μικρά και μεγάλα προβλήματα που δημιουργεί άμεσα ή έμμεσα η παρουσία του αδερφού τους μέσα στην οικογένεια. Εξάλλου τα αδέρφια ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες θα μπορούν να βρεθούν κοντά σε αυτά ακόμη περισσότερα χρόνια από τους γονείς και μάλιστα τότε που εκείνοι δε θα υπάρχουν πια στη ζωή. (Διατριβή με θέμα: Η αποτελεσματικότητα της σχεσιοδυναμικής προσωποκεντρικής συμβουλευτικής στα αδέρφια παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Κονιδάρης Γ., 2003, σελ.7).

«Σύμφωνα με τη Browne,(1982) τα φυσιολογικά παιδιά της προσχολικής ηλικίας αντιδρούν στην απώλεια της προσοχής από τους γονείς κάνοντας πιο έντονη τη συμπεριφορά τους, η οποία αποσκοπεί στην απόκτηση ενός κομματιού από τη γονική παροχή. Τα παιδιά μεταξύ 5-12 χρονών έχουν τις δικές τους ανάγκες και ενδιαφέροντα όπως το παιδί, την παρέα με συνομήλικους που όταν παρεμποδίζονται εξαιτίας της ύπαρξης της αναπηρίας του αδερφού τους, τότε δημιουργούνται διαφορές ανάμεσά τους». (σελ.47,49).

Ο Anderson, (1982) υπογραμμίζει ότι η διαβίωση σε ένα παράξενο περιβάλλον που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία φέρει μεγάλη δυσκολία για τον αδερφό ή την αδερφή να καλέσει φίλους στο σπίτι. Το ακόλουθο παράδειγμα το επεξηγεί. «Η Mary ήταν η μεγαλύτερη από τα τέσσερα παιδιά των οποίων το τρίτο ήταν διανοητικά ανάπηρο αγόρι. Στην ηλικία των δεκαπέντε χρονών άρχισε να αργεί να γυρίσει σπίτι όλο και περισσότερο. Όταν οι γονείς της την κατηγορήσαν αντέδρασε λέγοντας ότι χαλάνε τη ζωή της επειδή δεν είχε ποτέ φίλους. Πιάστηκαν στον καυγά από αυτό και το βρήκαν δύσκολο να ασκήσουν περαιτέρω έλεγχο» (σελ.104-105).

Σύμφωνα με την Callias, (1988) τα αδέρφια, όπως επίσης και οι γονείς έχουν ανάγκη να κατανοήσουν το πρόβλημα με το παιδί που έχει κάποια μειονεξία ώστε να βοηθήσουν και να συνεισφέρουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. (Τσιάντης, Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 242-243).

Επιπλέον τα αδέρφια μπορούν να αναζητήσουν περισσότερη και πιο εκσυγχρονισμένη πληροφόρηση για την αναπηρία όταν φτάσουν σε ηλικία γάμου. Οι φόβοι σχετικά με το αν κάνουν υγιή παιδιά, η επιλογή του κατάλληλου συντρόφου μπορεί να έχει έχει τη βάση της στην ανησυχία που σχετίζεται με το στίγμα της αναπηρίας και συνδέεται με την ανασφάλεια της εφηβείας. Κάτω από αυτές τις συνθήκες οι έφηβοι απαιτούν όχι μόνο τεκμηριωμένες πληροφορίες αλλά κόμη περισσότερη εξειδικευμένη βοήθεια στην επίλυση των προβλημάτων τους που σχετίζεται και επηρεάζεται από την παρουσία ενός ανάπηρου αδερφού ή αδερφής. (Browne, 1982, σελ. 50).

Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η αντικειμενική στάση που θα κρατήσουν οι γονείς με την ύπαρξη του νοητικά υστερημένου παιδιού στις σχέσεις με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και συγκεκριμένα με τα αδέρφια, έτσι ώστε οι πιθανότητες να μειώνονται τα προβλήματα στις ενδοοικογενειακές σχέσεις να είναι αρκετές. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 60).

Είναι απαραίτητο τα αδέρφια των παιδιών με νοητική καθυστέρηση να υποστηρίζονται και τα τυχόν αναπτυξιακά και συναισθηματικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν μπορούν να αμβλυνθούν με την προσωποκεντρική συμβουλευτική, η οποία διευκολύνει προς την υγεία και την ανάπτυξη (Διατριβή με θέμα: Η αποτελεσματικότητα της σχεσιοδυναμικής προσωποκεντρικής συμβουλευτικής σε αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση. Κονιδιάρης, Γ., 2003, σελ. 7-8).

Η Callias,(1988) αναφέρει ότι οι ανάγκες των αδελφών μπορούν να αντιμετωπιστούν και με άμεσο τρόπο μέσω της συνεργασίας με τους γονείς. Στα αδέρφια υπάρχει η

δυνατότητα να συναντιούνται σε ομάδες και να συζητούν τη φύση και τις επιπτώσεις της μειονεξίας καθώς επίσης και τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζεται η ζωή τους. Οι γονείς πάλι βοηθούνται στο να είναι περισσότερο ευέλικτοι στις συζητήσεις με τα φυσιολογικά παιδιά τους, να τους εξηγούνε τη φύση της μειονεξίας του αδερφού ή της αδερφής τους, να μην τους αναθέτουν υπερβολικές ευθύνες και να εξασφαλίζουν κάποιο χρόνο για να περάσουν μαζί τους. Η συνεργασία αυτή καθορίζεται από τις ανάγκες και τις προτιμήσεις της οικογένειας. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 243).

Συμπερασματικά, λοιπόν, θα μπορούσε να ειπωθεί ότι το μεγαλύτερο μέρος της προσοχής και της φροντίδας των γονέων επικεντρώνεται στο παιδί με τη νοητική υστέρηση, παραμελώντας τις ανάγκες των φυσιολογικών παιδιών τους. Τα φυσιολογικά παιδιά έχουν την ανάγκη της προσοχής της φροντίδας και της προστασίας των γονιών τους, καθώς προκύπτουν διάφορα προβλήματα και χρειάζονται υποστήριξη. Μερικές φορές τα φυσιολογικά παιδιά μπορεί να εισπράττουν την παραμέληση και την έλλειψη συναισθηματικής κάλυψης εκ μέρους των γονιών τους και άλλες φορές μια υπερφόρτωση απαιτήσεων και καθηκόντων, κάτι που μπορεί να τους οδηγήσει στην ανασφάλεια και στην αλλαγή της συμπεριφοράς τους. Οι ίδιοι οι γονείς θα πρέπει από την πλευρά τους να τηρούν μια ισορροπημένη στάση στις σχέσεις τους με τα φυσιολογικά παιδιά, έτσι ώστε να μην δημιουργούνται προβλήματα στις ενδοοικογενειακές σχέσεις.

4. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΧΑΜΗΛΟΥ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΥ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΜΟΡΦΩΤΙΚΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΥΙΟΘΕΤΗΣΗ ΘΕΤΙΚΩΝ ΚΙΝΗΤΡΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.

Η οικογένεια, το σημαντικότερο και θεμελιώδες κύτταρο της κοινωνικής ζωής και η ευρύτερη κοινωνία με όλες τις επιμέρους μορφές ζωής που παρουσιάζει συγκρατούν το ανθρώπινο ή κοινωνικό περιβάλλον, μέσα στο οποίο το άτομο έχει θέση πομπού και δέκτη συγχρόνως. Δέχεται δηλαδή αενάως και εκπέμπει πολιτιστικά και κοινωνικά μηνύματα, διδάσκει και διδάσκεται. Οι περισσότερες και βαθύτερες μεταβολές που συμβαίνουν στον άνθρωπο έχουν ως αίτιο τις επιδράσεις αυτού ακριβώς του περιβάλλοντος. (Κρουσταλάκης, 1992, σελ. 67).

Σε κάθε ανθρώπινη εξέλιξη η δύναμη και η συμβολή του περιβάλλοντος είναι μεγάλη. Ο Η. Wallon έχει τονίσει πολλές φορές αυτό το γεγονός. Ανάμεσα στον

οργανισμό και στο περιβάλλον δεν υπάρχει διαφοροποίηση, γιατί το καθένα αλληλεπιδρά πάνω στο άλλο. Ο Cesell αναφέρει ότι οι παράγοντες του περιβάλλοντος υποστηρίζουν, κάμπτουν και εξελίσσουν τη διανοητική δραστηριότητα. (Φράγκου, 1984, σελ. 178).

Σύμφωνα με τους Wilhelm, Goldman, Verlag, Muncien, (1976, 1979, 1981) αν το περιβάλλον και το γενικότερο κλίμα που επικρατεί δεν υφίσταται ευνοϊκό, τότε υπάρχει οπισθοδρόμηση στην πρόοδο της ανάπτυξης των παιδιών. (σελ. 222).

Ο Παρασκευόπουλος, (1985) αναφέρει ότι η ψυχοπνευματική ανάπτυξη του παιδιού εξαρτάται κατά ένα πολύ μεγάλο ποσοστό από το μορφωτικό-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Το παιδί που ανατράφηκε και μεγάλωσε σε μια οικογένεια με χαμηλό μορφωτικό, οικονομικό επίπεδο, υπάρχει περίπτωση στην ενηλικίωσή του να έχει μειωμένη μόρφωση και επαγγελματική αποκατάσταση εξαιτίας της ελλιπής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης κατά την ενδομητριακή περίοδο και την έλλειψη μορφωτικών ευκαιριών κατά την παιδική ηλικία. (σελ. 158).

Ένα περιβάλλον φτωχό σε ευκαιρίες και εμπειρίες μπορεί να μειώσει την ικανότητα του παιδιού για μάθηση. Και ειδικότερα για το νοητικά υστερημένο παιδί που από μόνο του είναι αδύνατο να κατακτήσει το γύρο του κόσμου αλλά αντίθετα θα πρέπει να οδηγηθούν τα πράγματα του περιβάλλοντος κοντά σε αυτό. Κρίνεται αναγκαίο λοιπόν αυτό το παιδί να βοηθηθεί όσο το δυνατότερο ευνοϊκά από το περιβάλλον του. (Wilhelm, Goldman, Verlag, Munchen, 1976, 1979, 1981, σελ. 227).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) παραθέτει ότι από επιδημιολογικές έρευνες έχει αποδειχτεί ότι υπάρχει στενή σχέση μεταξύ νοητικής καθυστέρησης και κοινωνικής τάξης. Το μεγαλύτερο ποσοστό των νοητικά στερημένων παιδιών προέρχονται από τις κατώτερες κοινωνικές τάξεις. Το χαμηλό βιοτικό επίπεδο επιδρά έμμεσα στη νοητική υστέρηση. Στις κατώτερες κοινωνικές τάξεις η φροντίδα του παιδιού είναι ανεπαρκής και το ποσοστό των πρόωρων τοκετών υψηλό. Ανεπάρκεια επίσης υπάρχει και στην υγιεινή περίθαλψη του παιδιού με συνέπεια εφόσον δεν υπάρχει σωστή ιατρική παρακολούθηση διάφορα ελαφριά τραύματα ή δηλητηριάσεις στον εγκέφαλο να μένουν απαρατήρητα. (σελ. 60-61).

Παρόμοιες έρευνες αποδεικνύουν πως τα φτωχά παιδιά έχουν περισσότερες πιθανότητες να αποκτήσουν ή να γεννηθούν με αναπηρία. Οι ειδικοί αναφέρουν πολλούς λόγους που εξηγούν τη σχέση μεταξύ φτώχειας και παιδικής αναπηρίας μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνονται οι αυξημένη πιθανότητα πρόωρης γέννησης του παιδιού, η γέννηση από μητέρα εθισμένη σε διάφορες ναρκωτικές ουσίες, η φτώχη σε

θρεπτικά συστατικά διατροφή, η έκθεση στο μόλυβδο μπορούν να προκαλέσουν βλάβες στον εγκέφαλο. Ο καθηγητής κοινωνιολογίας στο πανεπιστήμιο Browne δηλώνει ότι τα παιδιά με αναπηρίες προέρχονται συνήθως από φτωχές οικογένειες και συνήθως διαμένουν σε σπίτια όπου γίνονται παθητικοί καπνιστές. Εξαιτίας αυτών των συνθηκών διαβίωσης του, έχει μεγαλύτερες πιθανότητες αν αποκτήσει κάποια αναπηρία. (Παπαδοπούλου, Μ., www.disabled.gr, τεύχος 31ο).

Ο Κυπριωτάκης, (1987) υπογραμμίζει ότι η ομαλή ψυχοσωματική εξέλιξη του παιδιού και κατά συνέπεια και η διανοητική του λειτουργία συνδέονται κατά ένα μεγάλο ποσοστό με τη διατροφή και τη διαβίωση. Η σωστή διατροφή και η υγιεινή διαβίωση αποτελούν συνάρτηση του βιοτικού επιπέδου καθώς επίσης της κοινωνικής και οικονομικής τάξης στην οποία ανήκει η οικογένεια. (σελ. 104).

«Ο ίδιος πάλι συγγραφέας αναφέρει ότι μόνο κάτω από ιδιαίτερα εξοντωτικές συνθήκες η εξέλιξη του νέου οργανισμού θα κυμανθεί στο επίπεδο μιας σοβαρής νοητικής υστέρησης. Οι περιπτώσεις αυτές δεν είναι καθόλου σπάνιες». (σελ. 104).

Η έλλειψη σημαντικών και σοβαρών ερεθισμάτων αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα για τη συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη του παιδιού. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 61).

Ο Κυπριωτάκης, (1987) αναφέρεται και αυτός στην αποστέρηση κατάλληλων ερεθισμάτων από το άμεσο περιβάλλον, όπου έχει σαν αποτέλεσμα τη μη κινητοποίηση του ψυχικού μηχανισμού καθώς επίσης και την ελλιπή ανάπτυξη των δυνατοτήτων του παιδιού. (σελ. 105).

«Σύμφωνα με την Callias, (1988) παιδιά που μεγάλωσαν σε ιδιαίτερα αποστερημένες συνθήκες και συχνά απάνθρωπες, διαπιστώθηκε ότι υστερούν σε πολλούς τομείς της εξέλιξής τους. Όταν όμως τοποθετήθηκαν σε ένα περιβάλλον πλούσιο σε ερεθίσματα σημείωσαν μεγάλη πρόοδο στις δοκιμασίες της νοητικής τους ικανότητας». (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 222).

Γι' αυτό λοιπόν χρειάζεται κάτι πολύ περισσότερο από ένα πλούσιο και ενδιαφέρον περιβάλλον μέσα στο οποίο τα παιδιά θα έχουν τη δυνατότητα να εξασκούν τη φαντασία τους και τη δημιουργικότητα. Και ιδιαίτερα τα παιδιά με τη νοητική υστέρηση που χρειάζονται εξαιρετικά δυνατά κίνητρα από το περιβάλλον για να αναπτυχθούν και να εξερευνήσουν το γύρο χώρο τους. (Anderson, 1982, σελ. 58).

Η επίδραση του εμπλουτισμένου περιβάλλοντος παίζει καθοριστικό ρόλο για την ανάπτυξη του παιδιού. Το περιβάλλον που προσφέρει πλούσια ερεθίσματα για μάθηση

και εξέλιξη των νοητικών ικανοτήτων του παιδιού, σε αντίθεση από ένα πτωχό περιβάλλον, συμβάλλει σημαντικά στην ανάπτυξη του παιδιού και ειδικότερα του παιδιού με τη νοητική υστέρηση. (Φράγκου, 1984, σελ. 178-179).

«Η δουλειά των O'Connor και Tizard έδειξε ότι τα μέτρια και βαριά νοητικά υστερημένα μπορούν να μάθουν και να απαντήσουν σε κάποια θετικά κίνητρα και να μεταφέρουν όσα έχουν μάθει στο περιβάλλον τους. Αν δεν υπάρχει όμως ενεργή προσπάθεια να πάρουν κίνητρα από το περιβάλλον τα νοητικά υστερημένα παιδιά τείνουν να δείχνουν μικρό ενδιαφέρον στον περίγυρο τους. Ενδιαφέρονται περισσότερο για το σώμα τους και αποκτούν κίνητρο για παράδειγμα από το παίξιμο των ματιών, το τρίξιμο των δοντιών και το χτύπημα του κεφαλιού». (Anderson, 1982, σελ. 57).

Επομένως για να πραγματοποιήσει το παιδί με τη νοητική υστέρηση καινούργιες εμπειρίες στον αγώνα τους για μάθηση πρέπει να καθοδηγείται και να υποστηρίζεται σ' ένα προσεχτικό και με κατανόηση περιβάλλον. Κλίμα ψυχολογικής κατανόησης και περισσότερη ενθάρρυνση είναι αναγκαίο να δημιουργηθεί προκειμένου να πραγματοποιηθούν ορισμένοι πρόοδοι στον τομέα των εμπειριών του παιδιού. Οποιαδήποτε επιτεύγματα κι αν κατορθωθούν μπορεί να αποδειχτούν καρποφόρα στη μεταγενέστερη εξέλιξη του. (Κρουσταλάκης, 1994, σελ. 414).

Η κακή οικονομική κατάσταση της οικογένειας, οι άθλιες συνθήκες κατοικίας και διαβίωσης, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων έχει ως συνέπεια την ανεπαρκή κάλυψη βασικών αναγκών του παιδιού από τη βρεφική κιόλας ηλικία και την αποτυχημένη έγκαιρη παρέμβαση στην ομαλή νοητική του ανάπτυξη. (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 310).

Σύμφωνα λοιπόν με την Callias, (1989) η αξιολόγηση της τρέχουσας νοητικής υστέρησης και κανονικής λειτουργικότητας του παιδιού, της σωματικής του κατάστασης, των πιθανών αισθητηριακών προβλημάτων και των συνθηκών της ζωής για την αντιμετώπιση των αναγκών του έχουν τη βάση στο κοινωνικό, οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο της οικογένειας. (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 310).

Είναι γενικά παραδεκτό λοιπόν, ότι οι παράγοντες του περιβάλλοντος και ειδικότερα του οικογενειακού, όταν είναι ευνοϊκοί, τότε μόνο προάγουν και εξελίσσουν τη διανοητική ικανότητα του παιδιού. Διάφοροι συγγραφείς αναφέρουν ότι η ψυχοπνευματική εξέλιξη του παιδιού καθώς επίσης οι εμπειρίες και οι ευκαιρίες για μάθηση που θα αποκτήσει εξαρτάται κατά ένα μεγάλο ποσοστό από το μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Μεταξύ νοητικής υστέρησης και κοινωνικής τάξης υπάρχει συσχέτιση καθώς

το μεγαλύτερο ποσοστό νοητικά υστερημένων παιδιών προέρχεται από τις χαμηλές σε βιοτικό επίπεδο τάξεις. Η έλλειψη υγιεινής περίθαλψης και ιατρικής παρακολούθησης της μητέρας, η φτώχη σε θρεπτικά συστατικά διατροφή, οι πρόωροι τοκετοί, η χρήση ουσιών κ.α. έχουν ως συνέπεια τη γέννηση παιδιών με νοητική υστέρηση.

5. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

5.1 Σκοποί της διάγνωσης

Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη, (1987) η σωστή διάγνωση πληροφορεί για το χαρακτηρισμό ενός παιδιού με νοητική υστέρηση και βοηθά στην κατάρτιση ενός προγράμματος για την αντιμετώπιση της διαταραχής. Αντίθετα μια πρόχειρη και βιαστική διάγνωση μπορεί να οδηγήσει στη λήψη μέτρων που κάθε άλλο παρά αποτελεσματικά μπορούν να αποβούν. Χρειάζεται λοιπόν πολύ επιφυλακτικότητα προκειμένου να χαρακτηριστεί ένα παιδί νοητικά υστερημένο. (σελ. 115).

Η διάγνωση όμως με την έννοια της διαπιστώσεως της νοητικής καθυστέρησης δεν είναι αυτοσκοπός αλλά είναι η αρχή για τον καταρτισμό και την εφαρμογή ενός κατάλληλου προγράμματος θεραπείας, αγωγής, επαγγελματικής κατάρτισης και κοινωνικής αποκατάστασης. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 69).

Οι γονείς, όταν πληροφορηθούν για τη σωστή διάγνωση αντιδρούν με δύο τρόπους, είτε αποδέχονται την απόφαση, είτε με το να προεκτείνουν τις προσπάθειές τους. Όπως και να 'χει σε κάθε περίπτωση η σχέση τους με το παιδί είναι βεβαρημένη κάτι που μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τη θεραπεία του. (Wilhelm, Goldman, Verlag, Munchen, 1976, 1979, 1981, σελ. 224).

«Παράλληλα με τη διαπίστωση-διάγνωση της νοητικής υστέρησης απαιτείται παράλληλα και διαγνωστική αξιολόγηση του νοητικά υστερημένου ατόμου που αποβλέπει σε τρεις τουλάχιστον σκοπούς:

- Στη γενική διάγνωση της νοητικής καθυστερήσεως, η οποία αποσκοπεί στη διαπίστωση της νοητικής καθυστερήσεως, στην εύρεση των αιτιών, στον καθορισμό του βαθμού, νοητικής και κοινωνικής ανεπάρκειας και στην κατάταξη του παιδιού σε μια από τις βαθμίδες.
- Στην πρόγνωση, η οποία έχει σκοπό να αναφέρει το τελικό επίπεδο ανάπτυξης, τα αποτελέσματα αγωγής και το βαθμό κοινωνικής και επαγγελματικής επάρκειας, όταν το άτομο ενηλικιωθεί.
- Στον προγραμματισμό σχολικής αγωγής και κοινωνικής αποκαταστάσεως του παιδιού. Σ' αυτήν την περίπτωση γίνεται αναλυτική περιγραφή του επιπέδου των αντιληπτικών, των κινητικών και των άλλων γνωστικών λειτουργιών του παιδιού και καθορίζονται οι ειδικές ικανότητες στην ανάπτυξή του. Επίσης καθορίζεται το είδος της σχολικής μονάδας και η βαθμίδα εκπαίδευσής που θα παρακολουθήσει το παιδί

προκειμένου ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα διδασκαλίας και αγωγής». (Παρασκευόπουλος, 1982, σελ. 170-171).

«Επιπλέον για να ολοκληρωθεί η διαγνωστική διαδικασία απαιτούνται πληροφορίες που περιλαμβάνουν, την κατάσταση του παιδιού και συγκεκριμένα την ιστορική εξελικτική πορεία του, τη σωματική του κατάσταση, τις νοητικές επικοινωνιακές (χρήση λεκτικού-μη λεκτικού κώδικα) συναισθηματικές και κοινωνικές λειτουργίες του, τις λειτουργίες των αισθητηριακών του δίδων, τη νευρολογική του κατάσταση και την κινητικότητά του. Ακόμη την προσπάθεια προσδιορισμού του επιπέδου αυτοεκτίμησης και αυτογνωσίας του, την αξιολόγηση του βαθμού αυτοεξυπηρέτησης, τον έλεγχο τυχόν προβλημάτων συμπεριφοράς ή άλλων προβληματικών καταστάσεων ιατρικής φύσης κ.λ.π.» (Κρουσταλάκης, 1994, σελ. 407-408).

Ο ίδιος πάλι συγγραφέας αναφέρει εκτός από την κατάσταση του παιδιού απαιτούνται πληροφορίες που αφορούν το οικογενειακό σύστημα και πιο συγκεκριμένα τη δομή της οικογένειας, ποια τα πρότυπα επικοινωνίας που χρησιμοποιεί, το βαθύτερο υπόστρωμα σχεσιοδυναμικής που διαθέτει, πόσο ευάλωτοι είναι στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος και τέλος σε πιο εξελικτικό επίπεδο βρίσκεται το όλο σύστημα. (σελ. 407-408).

«Σύμφωνα με την Callias, (1988) η διάγνωση και τα σχέδια θεραπείας και εκπαίδευσης που απαιτείται να ακολουθήσει το άτομο με τη νοητική υστέρηση απαιτούν και τη συντονισμένη συμβολή μιας διεπιστημονικής ομάδας που θα προσφέρει ειδικές γνώσεις που προέρχονται από τον κλάδο της καθεμιάς. Μέσα σε διεπιστημονικά εργαστηριακά πλαίσια μπορεί να επιτευχθεί καλύτερος συντονισμός, παρά σε διαφορετικά οργανωμένες υπηρεσίες». (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ.221).

«Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από τους:

- Παιδοψυχίατρο, ο οποίος αξιολογεί το ιατρικό ιστορικό του παιδιού,
- Ψυχολόγο, ο οποίος αξιολογεί τη νοητική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού καθώς και την κοινωνική του προσαρμογή,
- Κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος αξιολογεί το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού,
- Ειδικό παιδαγωγό, ο οποίος εφαρμόζει το τελικό πόρισμα της διάγνωσης στην πράξη». (Στάθης, 1994, σελ. 46-47)

5.2 Έγκαιρη διάγνωση

«Η έγκαιρη διάγνωση της νοητικής υστέρησης είναι το "κλειδί" για την κατάλληλη έναρξη προγράμματος θεραπείας και αγωγής. Οι γονείς είναι εκείνοι οι οποίοι πρώτοι απ' όλους μπορούν να βοηθήσουν στη διάγνωση». (Στάθης, 1994, σελ. 43).

«Κάποιες ενδείξεις μέσω των οποίων γονείς, κηδεμόνες και άλλα ειδικά πρόσωπα μπορούν να βοηθήσουν στην κατανόηση ύπαρξης μιας μη φυσιολογικής ανάπτυξης του παιδιού είναι οι ακόλουθες:

- Προβλήματα με το μπουσούλημα. π.χ. όταν το νήπιο στο τέλος του πρώτου μήνα δεν έχει σηκώσει το κεφάλι του ούτε για ένα δευτερόλεπτο.
- Προβλήματα με το κάθισμα. Π.χ. όταν το νήπιο στο τέλος του δεύτερου μήνα δεν μπορεί να κουνήσει δυνατά και συμμετρικά το κεφάλι του ή όταν στο τέλος του τρίτου μήνα δε μπορεί να κρατήσει όρθιο το κεφάλι του τουλάχιστον για μισό λεπτό ακόμα όταν το βάλουν να καθίσει.
- Προβλήματα με το περπάτημα. Π.χ. Όταν στο τέλος του τέταρτου μήνα, καθώς το σηκώνουν απ' τις μασχάλες, δε μπορεί να στηριχτεί στα δάκτυλα των ποδιών του.
- Προβλήματα με το πάσιμο. Π.χ. Όταν στο τέλος του ένατου μήνα δεν προσπαθεί να πει από το ποτήρι του ή δε μπορεί να απομακρύνει ένα μαντίλι από το πρόσωπό του». (Νιτσόπουλος, 1981, σελ. 44-46).

«Επίσης κάποια προβλήματα οπτικής και ακουστικής αίσθησης όταν π.χ. το βρέφος δεν μπορεί να ακολουθήσει το φως της λάμπας, προβλήματα γλωσσικά και προβλήματα με την κοινωνικότητα όταν π.χ. το νήπιο στο τέλος του ένατου μήνα δε θέλει να κρύβεται πίσω από ένα έπιπλο ή άλλα αντικείμενα ή όταν στο τέλος του δωδέκατου μήνα δε θέλει να τρώει μόνο του και δεν παίζει με το είδωλό του στον καθρέφτη είναι ενδείξεις που θα πρέπει να ανησυχήσουν τους γονείς». (Νιτσόπουλος, 1981, σελ. 47-48).

5.3 Πληροφόρηση των γονέων για τη διάγνωση

Στον πολιτισμό μας κανείς σήμερα δεν προετοιμάζει τους γονείς για τον ερχομό ενός παιδιού με νοητική υστέρηση. Φαίνεται ιεροσυλία και κακοβουλία να ερωτηθεί σε μέλλοντες γονείς: "Τι θα κάνατε εάν το παιδί σας είναι άτομο με ειδικές ανάγκες"; Παρόλα αυτά η ερώτηση αυτή πρέπει να γίνεται. Οι περισσότεροι γονείς δεν είναι προετοιμασμένοι για ένα τέτοιο γεγονός. Η σκέψη γι' αυτό τους φέρνει σε αγωνία. Πανικοβάλλονται αντιμέτωποι με ερωτήσεις που αφορούν τους ίδιους, το παιδί τους και το μέλλον. (Anderson, 1982, σελ.62).

Σύμφωνα με την Browne, (1982) πότε και πώς πρέπει να ειπωθεί στην οικογένεια για τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους είναι ένα πρόβλημα στην ιατρική. Πολλές φορές οι πληροφορίες που δίνονται δε γίνονται κατανοητές και ο πληροφοριοδότης θεωρείται αναίσθητος και αυτό επειδή ο ακροατής δε θέλει να ακούσει. Οτιδήποτε κι αν λέγεται οι γονείς θα πρέπει να ενημερώνονται απλά, άμεσα και ειλικρινά και να τους δίνεται η ευκαιρία να κάνουν ερωτήσεις. Οι γονείς επιθυμούν να γνώριζαν την πρόγνωση και τις επιπτώσεις που θα υπάρχουν για το άμεσο μέλλον. (σελ. 19-20)

Η ίδια πάλι συγγραφέας υποστηρίζει, ότι οι γονείς χρειάζονται χρόνο να σκεφτούν και να αφομοιώσουν την έκταση των προβλημάτων τους οι λύσεις είναι ανάγκη να εξελιχθούν βαθμιαία και οι ερωτήσεις που προκύπτουν προέρχονται από την παρατήρηση της ανάπτυξης και της εξέλιξης των παιδιών τους. Τα ακόλουθα σχόλια από τους γονείς σχετικά με την "πληροφόρηση της συνέντευξης" αποκαλύπτουν μερικές από τις δυναμικές της αλληλεπίδρασης:

«Δοκίμασαν να μου δώσουν συμβουλές και παρηγοριά αλλά το βρήκα δύσκολο να τους ακούσω επειδή ήμουν σε κατάσταση μεγάλης ανησυχίας και δεν θα μπορούσα να αντιμετωπίσω όλα τα γεγονότα για κάποιο διάστημα».

«Όταν μου το είπε, ή καρδιά μου βυθίστηκε στο στομάχι μου, δεν άκουσα ποτέ καμιά άλλη λέξη που είπε. Δεν ξέρω καν πώς έφτασα στο σπίτι».

(Browne, 1982, σελ.21)

Η Callias, (1988) επισημαίνει ότι χρειάζεται προσεκτική αξιολόγηση προκειμένου να ανακοινωθεί η πρόγνωση στους γονείς. Οι απαντήσεις στα ερωτήματά τους πρέπει να δίνονται έτσι ώστε να κατευναστούν οι ανησυχίες για το παιδί τους. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 220).

Διάφοροι ερευνητές τονίζουν κάθε φορά ότι οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται όσο το δυνατό πιο γρήγορα. Ο Car αναφέρει τη σαφή ένδειξη ότι οι περισσότεροι γονείς επιθυμούν να γνωρίζουν το συντομότερο δυνατό εάν κάτι πάει στραβά με το παιδί τους. (Browne, 1982, σελ. 20).

Για να ληφθεί μια κατάλληλη απόφαση από τους γονείς θα χρειαστεί μια διαπραγμάτευση πληροφοριών. Πολλοί, λίγα γνωρίζουν για τη διανοητική αναπηρία για να ξέρουν και ποιες είναι οι επιπτώσεις. Τι θα πρέπει να κάνουν, ποια βοήθεια να

αναζητήσουν. Τι θα σκεφθούν οι άλλοι άνθρωποι. Ποια επίδραση θα έχει αυτό και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Είναι γεγονός ότι πολλοί δεν έχουν στηρίξει σ' αυτή τη φάση της απόφασης και είναι εύλογο ότι θα χρειαστούν επαναλαμβανόμενες απαντήσεις στις ερωτήσεις τους. (Anderson, 1982, σελ. 64-65).

Ο στόχος της ανακοίνωσης και της αξιολόγησης πρέπει να αναπτύσσει ένα περιεκτικό σχεδιασμένο πρόγραμμα για να ικανοποιεί συγκεκριμένες κοινωνικές ανάγκες του παιδιού, την υγεία και εκπαιδευτικές του ανάγκες και οποιαδήποτε άλλα προβλήματα που παρουσιάζονται στην οικογένειά του και ενδιαφέρεται γι' αυτό. (Browne, 1982, σελ. 31).

6. Η ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΟΥ ΜΕΓΑΛΩΝΕΙ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ.

Ο Κρουσταλάκης, (1994) αναφέρει ότι η ανάπτυξη του ατόμου ως βιοκοινωνικού συστήματος απαιτεί την ικανοποίηση ορισμένου αριθμού θεμελιωδών αναγκών. Οι ανάγκες αυτές εκτός από φυσικές όπως η στέγαση, η ένδυση, η διατροφή, είναι και ψυχοσυναισθηματικές και κοινωνικές. Η εκπλήρωση αυτών των αναγκών από το οικογενειακό περιβάλλον κλονίζει θεμέλια της ψυχικής υγείας του παιδιού. Επιπρόσθετα, επηρεάζεται και ο ψυχικός κόσμος των γονέων και το οικογενειακό σύστημα είναι δυνατό να καταλήξει σ ένα φαύλο κύκλο συναισθηματικής διαταραχής ίσως και παθογένειας. Αυτό μπορεί να συμβεί στην οικογένεια ενός παιδιού που παρουσιάζει νοητική υστέρηση. (σελ. 407,411).

Ο γονεϊκός ρόλος γίνεται βαρύτερος στην ανατροφή ενός παιδιού με νοητική υστέρηση, καθώς το παιδί αυτό είναι λιγότερο ικανό να μιλήσει για τον εαυτό του και εξαρτάται αποκλειστικά από τους γονείς. Έτσι, το φορτίο επιβαρύνει ακριβώς στους γονείς που είναι απροετοίμαστοι γι' αυτό και δεν είναι παράξενο ότι πολλοί από αυτούς εκδηλώνουν οξεία διαταραχή και πολλών οι ζωές αλλάζουν. (Anderson,1982, σελ.62).

Η ύπαρξη ενός νοητικά υστερημένου παιδιού μπορεί να διαταράξει την ισορροπία που φυσιολογικά υπάρχει ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Οι πιέσεις, ίσως, αυξηθούν στην οικογένεια εξαιτίας του αγώνα για την ικανοποίηση των αναγκών των μελών της. (Browne,1982, σελ. 41).

Το παιδί με τη νοητική υστέρηση θα δημιουργήσει στην οικογένεια καινούριες απαιτήσεις που θα έχουν επίπτωση σε πολλούς τομείς της ζωής της. Κάθε μέλος της οικογένειας θα εκδηλώσει τις προσωπικές του αντιδράσεις σε σχέση με το ιδιαίτερο μέλος με τη νοητική υστέρηση, ανάλογα με το πόσο ολοκληρωμένος άνθρωπος είναι. Η κατάσταση αυτή προκαλεί πολυποίκιλα συναισθήματα όπως ανεπάρκειας, φόβου, αβεβαιότητας. Η συναισθηματική ατμόσφαιρα θα ποικίλει και θα αλλάζει ανάλογα με τα εξωτερικά ερεθίσματα. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 151).

6.1. Συναισθηματικές αντιδράσεις και στάσεις των γονέων.

Ο ερχομός ενός παιδιού για τις περισσότερες οικογένειες είναι ένα χαρμόσυνο γεγονός, για το οποίο οι γονείς νιώθουν υπερηφάνεια. Στην περίπτωση όμως της γέννησης ενός παιδιού με νοητική υστέρηση η οικογένεια βιώνει την απόγνωση, το φόβο και αποτελεί

στιγμή δακρύων. Επιπλέον μπορεί να προαναγγέλλει την υιοθέτηση ενός εντελώς καινούριου τρόπου ζωής, με μυστηριώδη και ασυνήθιστα προβλήματα. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 37).

Ο ίδιος πάλι συγγραφέας αναφέρει ότι η αναγγελία της νοητικής υστέρησης του παιδιού προκαλεί στους γονείς ένα ισχυρό ψυχολογικό πλήγμα. Ακόμα κι αν οι γονείς είχαν εξετάσει την πιθανότητα να αποκτήσουν ένα παιδί με μειονεξία, δύσκολα αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα, καθώς οι προσδοκίες τους για ένα φυσιολογικό παιδί δεν εκπληρώνονται. (σελ. 37).

Η διάγνωση της δυσλειτουργίας του παιδιού έρχεται ως δυνατό χτύπημα. Ο Hammaui, (1975) το κάνει αυτό πολύ σαφές και συμπληρώνει πως το χτύπημα γίνεται χειρότερο και από τον τρόπο με τον οποίο θα ανακοινωθεί. Βλέπουν τα παιδιά τους μέσω της δικής τους εμπειρίας. Η γέννηση ενός παιδιού τους δίνει δυνατότητα είτε να συνεχίσουν την ευτυχή παιδική ηλικία που έζησαν είτε να αποκαταστήσουν απώλειες, αποτυχίες και στερήσεις που είχαν υποστεί. Συγχρόνως, ευελπιστούν να είναι αποτελεσματικοί γονείς, να αναθρέψουν το παιδί τους με προσοχή και φροντίδα, βοηθώντας το να ανεξαρτητοποιηθεί. Οι προσδοκίες τους όμως κατακρημνίζονται για τη νέα ζωή που δημιουργήθηκε. (Anderson, 1982, σελ. 62-63).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) υποστηρίζει ότι η αρχική αντίδραση των γονέων είναι η δυσπιστία στη διάγνωση και η άρνηση της αποδοχής της. (σελ. 202).

Ο Κρουσταλάκης, (1994) αναφέρει πως σε αυτή την αρχική φάση, οι γονείς διέρχονται μια κατάσταση αδημονίας και επιδιώκουν να αποκομίσουν πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού όσο το δυνατό πιο σύντομα και ζητούν τα πορίσματα των διαφόρων διαγνωστικών διαδικασιών να είναι υπεύθυνα. (σελ. 410).

Ένας πατέρας αφηγείται σχετικά:

«Το τραύμα που υφίστανται οι γονείς όταν πληροφορηθούν ότι το παιδί τους είναι νοητικός καθυστερημένο είναι συγκλονιστικό. Το μαύρο πέπλο της απελπισίας καλύπτει ολόκληρη την οικογένεια».

(Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 202)

Ο Μπουσκάλια, (1993) υποστηρίζει πως οι γονείς με τον ερχομό ενός παιδιού με νοητική υστέρηση υιοθετούν έναν καινούριο ρόλο, γίνονται ειδικοί γονείς. Το γεγονός αυτό υποχρεώνει τους γονείς να αντιμετωπίσουν μια ξεχωριστή πρόκληση. Είναι ανάγκη να

κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις διαθέσεις που προκαλούνται από αυτή την άγνωστη κατάσταση. (σελ. 107).

Ο Κρουσταλάκης,(1994) τονίζει πως η εμπειρία αυτή επιδρά ανασταλτικά στη γονεϊκή και παιδευτική τους λειτουργία. Από τη στιγμή της αποκάλυψης σε αυτούς από τους ειδικούς για τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους, εμφανίζονται καινούρια ενοχλητικά ερωτήματα όπως: «Γιατί να συμβεί σε εμάς αυτό;», «μήπως κάναμε κανένα κακό;», «Δεν θα ήταν καλύτερα, εάν το παιδί μας είχε πεθάνει;» (σελ. 411).

Ο Μπουσκάλια, (1993) υποστηρίζει πως πολλοί από αυτούς τους γονείς δεν θα κατάφερναν να διέλθουν αυτό το στάδιο των ερωτηματικών, καθώς για τα περισσότερα από αυτά δεν είναι δυνατόν να έχουν συγκεκριμένες και κατηγορηματικές απαντήσεις. (σελ. 107).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) αναφέρει πως σε αυτή τη φάση οι γονείς συνήθως ανατρέχουν στο παρελθόν και το γενεαλογικό δέντρο της οικογένειας, προσπαθώντας να ανακαλύψουν τα αίτια της νοητικής υστέρησης. Εξετάζουν τη συμπεριφορά τους και τα γεγονότα της ζωής τους και συχνά κατηγορούν ο ένας τον άλλο για την κατάσταση του παιδιού. (σελ. 203).

Οι γονείς συχνά μιλούν για τα συναισθήματα ενοχής που γεννά η κατοχή ενός παιδιού με νοητική υστέρηση. Η ενοχή αυτή προβάλλεται ως επίπληξη στο σύντροφο, προσπαθώντας έτσι να αποποιηθούν αυτά τα συναισθήματα. (Browne, 1982, σελ.25).

Σύμφωνα με την Callias, (1988) οι γονείς που μαθαίνουν για τη νοητική υστέρηση του παιδιού, δοκιμάζουν μια σειρά από ποικίλα συναισθήματα που είναι πολύ έντονα, αντικρουόμενα και συγκεχυμένα. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να σχετίζονται με το παιδί, με τους ίδιους, με την ευρύτερη οικογένειά τους και τις στάσεις της κοινωνίας. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 229)

Ο Μπουσκάλια, (1993) υποστηρίζει πως «ο αρχικός κλονισμός από τη συνειδητοποίηση αυτή και τα συνεπακόλουθα συναισθήματα σκεπτικισμού θα εξαρτηθούν, στην αρχή από το βαθμό στον οποίο η ανικανότητα είναι καθαρά εμφανής ή ανίατη». (σελ.120).

Ο ίδιος πάλι συγγραφέας υποστηρίζει ακόμη πως κατά την περίοδο του αρχικού ψυχολογικού κλονισμού οι γονείς θα πρέπει να αποδεχθούν μια ανεπιθύμητη κατάσταση και να εγκαταλείψουν πολλές από τις προσδοκίες που έθρεφαν για το παιδί τους. Το γεγονός αυτό συνοδεύεται από βαθιά λύπη και απογοήτευση για όλα τα μέλη της οικογένειας. (σελ. 121).

Οι Σόλντικ και Στάρκ,(1961) τόνισαν την ιδιαίτερη σημασία του πένθους στη διαδικασία της συνειδητοποίησης των συναισθημάτων που αφορούν τη γέννηση του παιδιού τους με τη νοητική υστέρηση. Το στάδιο του πένθους είναι γεμάτο, κυρίως με δάκρυα απογοήτευση και σκεπτικισμό. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 121-122).

Η Callias,(1988) αναφέρει ότι ο Mackeith έχοντας κλινική εμπειρία διακρίνει πέντε κατηγορίες συναισθημάτων που δοκίμαζαν οι γονείς τον πρώτο καιρό:

- Βιολογικές αντιδράσεις που σχετίζονται με την προστασία του βρέφους και την αποστροφή στην ανωμαλία.
- Αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα που οφείλονται στο γεγονός της νοητικής υστέρησης του παιδιού και αμφιβολίες για την ικανότητά τους να μεγαλώσουν αυτό το παιδί.
- Βιώνουν το πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού και σοκ γιατί οι προσδοκίες τους για ένα φυσιολογικό παιδί δεν εκπληρώθηκαν.
- Ακόμη, αισθάνονται σε πολύ δύσκολη θέση, όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους με το παιδί ή πρέπει να εξηγούν στους άλλους για την κατάσταση του παιδιού.
- Τέλος, αισθάνονται ενοχές γιατί είχαν αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί όπως αγανάκτηση, θυμό ή απόρριψη, γιατί ένιωθαν πως ευθύνονται για τη κατάσταση του παιδιού τους ή αισθάνονταν πως δεν είναι σε θέση να το αντιμετωπίσουν. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 230).

Ο Κρουσταλάκης, (1994) προσθέτει πως το άγνωστο μέλλον του παιδιού γεννά συναισθήματα φόβου, αβεβαιότητα ή απόγνωση για τους γονείς. (σελ.423).

Ο Parad προσδιορίζει τη συναισθηματική κατάσταση που διέρχονται οι γονείς ως κρίση. Η θλίψη και η ψυχική απώλεια που οι γονείς υφίστανται με τη γέννηση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση μπορούν να θεωρηθούν ως χαρακτηριστικά συστατικά μιας κρίσης. (Browne, 1982, σελ. 97).

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) υποστηρίζει πως οι γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας περιέρχονται σε ισχυρή ψυχολογική κρίση, γιατί δεν γνώριζαν τη προβλήματος της νοητικής υστέρησης. σελ. 203).

Ο ίδιος συγγραφέας αναφέρεται χαρακτηριστικώς σε έρευνα που διεξήχθη στις Η.Π.Α. και τα ευρήματα της έδειξαν ότι το 1/3 του δείγματος δε γνώριζε τη φύση της νοητικής υστέρησης. Μόνο το 10% προσπάθησε να διαχωρίσει σε βαθμίδες τα νοητικώς υστερημένα άτομα, το 50% έδειξε πως δεν αισθανόταν άνετα στην παρουσία ενός νοητικά υστερημένου παιδιού και το 56% δήλωσε πως γνώριζε ότι υπάρχουν σύλλογοι και οργανισμοί

που μεριμνούν για τα παιδιά αυτά αλλά αδυνατούσαν να κατονομάσουν έναν από αυτούς. (σελ. 203).

Οι αντιδράσεις στην κρίση συνδυάζονται με την θλίψη που δοκίμαζαν οι γονείς. Διέρχονται διάφορα στάδια θλίψης. Ο Olshansky αναπτύσσει το συναίσθημα της θλίψης σχετικά με το γεγονός της γέννησης ενός παιδιού με νοητική υστέρηση. Υποστηρίζει πως οι γονείς εκδήλωναν μια "κυρίαρχη ψυχολογική αντίδραση" που καλείται "χρόνια θλίψη". Αναφέρει ότι η ένταση αυτής της θλίψης ποικίλλει από καιρό σε καιρό και οφείλεται στο ότι οι γονείς γνώριζαν την εξάρτηση του παιδιού τους σε μια μακροπρόθεσμη βάση (Browne, 1982, σελ. 17-18).

Η Μπέργκραφ διαπίστωσε εμπειρίες χρόνιας θλίψης σε πολλούς γονείς. Σημειώνει ότι πολλοί γονείς ακόμα και μετά από είκοσι χρόνια ένιωθαν δυσπιστία, πόνο και θυμό. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 76).

Η Callias, (1988) παραθέτει ότι:

Παρόμοια έρευνα του Wickler και των συνεργατών του, με σκοπό να μελετήσουν το αν οι γονείς των νοητικά υστερημένων παιδιών μπορούν να συνηθίσουν την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους ή αν η θλίψη είναι χρόνια, έδειξε πως η πλειονότητα των γονέων δηλώνουν ότι βιώνουν ψυχολογικές διακυμάνσεις και τα συναισθήματα της θλίψης συμπίπτουν με τις εποχές που τα παιδιά τους θα είχαν ολοκληρώσει σημαντικά στάδια της εξέλιξής τους. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 229).

Η Rapoport γράφει πως "η απώλεια βιώνεται με τα αποτελέσματα της κατάθλιψης και του πένθους". Η άποψη της αντικατοπτρίζει και σχετική μελέτη του Freud που θεωρεί ως κεντρικά συναισθήματα της απώλειας, την κατάθλιψη και το πένθος. (Browne, 1982, σελ. 17).

Ο Μπουσκάλια, (1993) επίσης υποστηρίζει πως μετά τη γέννηση του παιδιού με τη νοητική υστέρηση οι γονείς εκτός από τα διάφορα ισοπεδωτικά συναισθήματα που θα δοκιμάσουν θα διέλθουν μια περίοδο κατάθλιψης. Αυτή η αντίδραση μπορεί να εκδηλώνεται σαν αυτοεξορία, σωματική και ψυχική απομόνωση. (σελ. 124).

Η διαδικασία του πένθους μπορεί να έχει ποικίλες μορφές για τους γονείς. Ο Kennedy προσδιορίζει τρεις φάσεις της αντίδρασης της θλίψης, τη διαμαρτυρία, την απελπισία, και την απόσυρση. (Browne, 1982, σελ. 17)

Ο Mannoni, (1973) υποδεικνύει ότι να έχεις παιδί με νοητική υστέρηση είναι σαν να ζεις από την αρχή και οι γονείς εκδηλώνουν το πένθος με οποιοδήποτε τρόπο και

η κατάσταση αυτή μπορεί να επηρεάσει το κοντινό τους περιβάλλον. (Anderson, 1982, σελ. 101).

Σύμφωνα με τον Μπουσκάλια,(1993) οι γονείς εκτός από τα συναισθήματα ενοχής, δοκιμάζουν και συναισθήματα ντροπής, τα οποία είναι περισσότερο προσανατολισμένα στον περίγυρο τους και η ανησυχία τους αφορά τη συμπεριφορά των άλλων προς το παιδί τους. (σελ. 122).

Ο ίδιος συγγραφέας αναφέρεται στην αβεβαιότητα που βιώνουν οι γονείς για τη νοητική υστέρηση και την πρόγνωσή της, για τις ικανότητες του γιατρού, για τις αντιδράσεις του κόσμου και το μέλλον του παιδιού. Η αβεβαιότητα συνοδεύει το φόβο και δείχνει πελώρια και αβάσταχτη. (σελ. 124).

Ο Κρουσταλάκης, (1994) διατείνεται ότι τα συναισθήματα του ψυχικού άλγους και του φόβου οφείλονται στην άγνοια για τον κόσμο της νοητικής υστέρησης. (σελ. 423).

Ο Ρος, (1963) με την εργασία του στην ψυχολογική υποστήριξη σε γονείς νοητικά υστερημένων παιδιών, προέβη σε μία κατηγοριοποίηση των συναισθηματικών διακυμάνσεων των γονέων ως το σημείο της συνειδητοποίησης της νοητικής υστέρησης του παιδιού τους. Οι αντιδράσεις αυτές περιλαμβάνουν:

- Την απώλεια της αυτοεκτίμησης. Η νοητική υστέρηση του παιδιού μπορεί να θεωρηθεί ως αδυναμία του ίδιου του γονέα. Οι επιδιώξεις τους στη ζωή ίσως χρειαστεί να αλλάξουν ριζικά.
- Τη ντροπή. Οι γονείς ίσως θεωρήσουν δεδομένη την κοινωνική απόρριψη και τον οίκτο με αποτέλεσμα να απομονωθούν.
- Την αμφιθυμία. Το συναίσθημα αυτό έγκειται στην ταυτόχρονη αγάπη και μίσος που βιώνουν οι γονείς συνήθως για το νοητικώς υστερημένο παιδί τους. Η σχετική απουσία προοδευτικών βημάτων και η τάση για εκνευριστική συμπεριφορά του νοητικά υστερημένου παιδιού οδηγεί στη συνεχή διάψευση των γονέων, η οποία με τη σειρά της γεννά δυσάρεστα συναισθήματα για το παιδί. Οι γονείς επίσης μπορεί να έχουν μία αντιφατική συμπεριφορά που θα εναλλάσσεται από την απόρριψη στην υπερπροστατευτικότητα.
- Την κατάθλιψη. Για ορισμένους γονείς η ανακάλυψη της νοητικής υστέρησης του παιδιού ερμηνεύεται ως θάνατος του παιδιού και έτσι επιφέρει μία αντίδραση πένθους, απογοήτευσης και ανησυχίας για το μέλλον του παιδιού τους.
- Την αυτοθυσία. Ορισμένοι γονείς αναλαμβάνουν το ρόλο του «μάρτυρας» και κάθε προσωπική ευχαρίστηση για χάρη του παιδιού. Το νοητικά υστερημένο παιδί μπορεί

να αποτελεί το κέντρο του ενδιαφέροντος των γονέων, με πιθανό αποτέλεσμα της οικογενειακής αποδιοργάνωσης.

- Την αμυντική στάση. Οι γονείς ίσως συμπεριφέρονται με μνησικακία και εχθρότητα σε υπονοούμενη κριτική για το παιδί τους. Ακόμα να προβούν σε εκλογικεύσεις της νοητικής υστέρησης του παιδιού τους, θεωρώντας πως δε συμβαίνει τίποτα με το παιδί και να αρνηθούν την ύπαρξη της νοητικής υστέρησης. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 390-391).

Ο Μπουσκάλια, (1993) παρακάτω αναφέρεται σε παράγοντες που διαμορφώνουν τη στάση των γονέων και την αποδοτικότητα του ρόλου τους και είναι οι ακόλουθοι:

- Η συνειδητοποίηση της νοητικής υστέρησης του παιδιού τους. Η βαρύτητα της νοητικής υστέρησης καθορίζει και τον τρόπο με τον οποίο θα δράσουν οι γονείς. Οι γονείς που απομακρύνονται γνωστικά και συναισθηματικά από την κατάσταση, δεν διευκολύνουν την αποδοχή της.
- Η ειδική υποστήριξη των γονέων και των υπολοίπων μελών της οικογένειας αποτελεί αναγκαιότητα, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα που γεννά αυτό το κρίσιμο γεγονός και τελικά να φθάσουν στη φάση της αποδοχής του. (Διαβάζογλου-Σιμοπούλου, 1999, σελ. 27).

Ο Κρουσταλάκης, (1994) αναφέρεται σε ορισμένες χαρακτηριστικές αμυντικές αντιδράσεις που αναπτύσσουν οι γονείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν αυτή την τραυματική πραγματικότητα. Η σιωπή και η φυγή χρησιμοποιούνται ως τρόποι για να αποφύγουν τα έντονα συναισθήματα του φόβου. Αυτή η αμυντική αντίδραση έχει αποτέλεσμα διαδοχικές συγκινησιακές διαταραχές που πλήττουν όλο το κοινωνικό σύστημα της οικογένειας. (σελ. 423).

Η Browne, (1982) αναφέρει πως οι οικογενειακές δραστηριότητες περικόπτονται, όταν οι γονείς δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν στο αρχικό στάδιο, τα περίεργα βλέμματα που στοχεύουν στο παιδί και όταν οι στάσεις των φίλων, των συγγενών και του ευρύτερου περιβάλλοντος δεν είναι ενθαρρυντικές. (σελ. 38).

Ο Μπουσκάλια, (1993) παραθέτει τη μαρτυρία μίας μητέρας:

«Καλύτερα να μη βγω, ούτε μέχρι την αγορά,
προκειμένου να πάρω και το παιδί μαζί. Είναι
τέτοια ταλαιπωρία».

Στην πραγματικότητα όμως, καταλήγει σε αυτή την απόφαση, γιατί ενοχλείται από τα επίμονα βλέμματα του κόσμου. (σελ. 46).

Ο ίδιος συγγραφέας σχολιάζει πως τα παιδιά πάντα βρίσκονται στο κέντρο του ενδιαφέροντος για τους άλλους. Στη διαπίστωση αυτή κατέληξαν και οι Μπελ (1968, 1971), Σάφερ και Έμερσον (1965) μέσα από τις μελέτες του. Πιο συγκεκριμένα όταν τα παιδιά είναι υγιή και όμορφα ανταποκρινόμαστε θετικά και θέλουμε να βρισκόμαστε μαζί τους. Αντίθετα, με την παρουσία ενός βρέφους με νοητική υστέρηση αντιδρούμε αρνητικά και να αποφεύγουμε παρατεταμένη επαφή μαζί του. (σελ. 46).

Ο Κρουσταλάκης, (1994) αναφέρεται στην αμυντική διαδικασία της άρνησης της νοητικής υστέρησης του παιδιού. Σύμφωνα με τις απόψεις των ειδικών, είναι ένα φυσικό υποχρεωτικό στάδιο που διέρχονται οι γονείς καθώς εκτυλίσσεται το δράμα τους. (σελ. 425).

Η Νασιάκου, (1982) εξηγεί πως ο μηχανισμός αυτός συνίσταται στην άρνηση που προβάλλει το άτομο να αναγνωρίσει την πραγματικότητα του τραυματικού γεγονότος, την οδυνηρή εικόνα της πραγματικότητας. Στην προκειμένη περίπτωση οι γονείς αρνούνται να δουν και να δεχθούν την εμφανή νοητική υστέρηση του παιδιού τους. (σελ. 143).

Ο Κρουσταλάκης, (1994) παραθέτει έναν ακόμη τρόπο, ίσως το λιγότερο χρησιμοποιούμενο από τους άλλους, με τον οποίο οι γονείς προσπαθούν να ελέγξουν την πίεση που υφίστανται την εξιδανίκευση του τραύματος. Πρόκειται για μία εκλογικευτική προσπάθεια, από την οποία προκύπτουν ποικίλες «ερμηνείες», προκειμένου να δοθεί μία αισιόδοξη διάσταση στο όλο θέμα του γονεϊκού τραυματισμού. Οι γονείς προσπαθούν να ερμηνεύσουν ορθολογικά την κατάστασή τους, για να μπορέσουν να στηριχτούν συναισθηματικά. (σελ. 427).

Αυτή η συναισθηματική κατάσταση, μπορεί να βιώνεται δυσκολότερα για τη μητέρα, καθώς υπάρχει ένας ειδικός δεσμός της μεταφοράς του παιδιού μέσα της, γνωρίζοντας ότι ήταν μέρος της, η ζωή του εξαρτώμενη από τη δική της και έχοντας δοκιμάσει άμεσα το χωρισμό του από αυτή. Η ψυχολογική κατάσταση της μητέρας γίνεται χειρότερη επειδή το παιδί γεννήθηκε από αυτή. (Anderson, 1982, σελ. 63).

Ο Κρουσταλάκης, (1994) αναφέρει πως η κατάσταση αυτή, της αποχής από τις κοινωνικές δραστηριότητες συντηρεί την αδυναμία των γονέων να μιλήσουν για το παιδί και αυξάνει την ανησυχία για το μέλλον του. Ακόμη, η διεργασία αυτή οδηγεί στην ενοχή και στην κοινωνική απόσυρση της οικογένειας. Ο αμυντικός αυτός μηχανισμός ενδέχεται να επηρεάσει άμεσα την όλη σχεσιοδυναμική του οικογενειακού συστήματος. (σελ. 424).

Ορισμένες μητέρες αισθάνονται υπεύθυνες για τη δυσλειτουργία του παιδιού που έρχεται στον κόσμο. Κατηγορούν τον εαυτό τους που δεν ήταν πιο προσεκτικές κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Η μητέρα τείνει να αναζητά τα αίτια στη συμπεριφορά της κατά την κύηση. Όλες αυτές οι σκέψεις μετατρέπονται σε ισχυρά συναισθήματα αυτοεπίπληξης και αυτοαποδοκιμασίας. Το επίπεδο άγχους οξύνεται επίσης και δημιουργούνται έντονα συναισθήματα ενοχής. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 122).

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) σε ό,τι αφορά τις αντιδράσεις των μητέρων διακρίνει γενικά δύο φάσεις:

➤ Τη διαμεριστική (διαιρετική) φάση αντίδρασης ή κατάσταση σοκ.

«Αυτή η φάση συνοδεύεται συνήθως (υποσυνείδητα βέβαια) από την επιθυμία της μητέρας για το θάνατο του παιδιού τους ή ακόμα για το δικό της θάνατο. Το παιδί με διανοητική υστέρηση αποτελεί προσβολή του ναρκισσισμού της και συχνά οι μητέρες προσπαθούν να γεννήσουν ένα δεύτερο παιδί είτε για να μειώσουν τις τύψεις της γέννησης του παιδιού με τη μειονεξία είτε για να ανορθώσουν την κλονισμένη αυτοπεποίθησή τους».

➤ Τη διαφοριστική φάση προσαρμογής ή φάση αποκατάστασης.

«Αφού η μητέρα διέλθει το στάδιο του σοκ, έρχεται μία φάση που ονομάζεται φάση της αποκατάστασης της σχέσης. Η αρχική φάση περνάει σχετικά μονότονα, η φάση αυτή της προσαρμογής χαρακτηρίζεται από μία μεγάλη πολυμορφία αντιδράσεων. Οι πιο συχνές μορφές αντιδράσεων είναι ο υπερβολικός σύνδεσμος με το παιδί και η συνειδητή σύγκρουση με τη δυσλειτουργία του παιδιού. Οι διαφοριστικές μορφές προσαρμογής μπορούν να χωριστούν βάση των τεχνικών των μηχανισμών άμυνας όπως:

- στον άτυπο σύνδεσμο
- στην κατά μέρος σύγκρουση με τη μειονεξία
- στην άρνηση, την απώθηση και τη μεταβολή και
- στη μετατόπιση των μηχανισμών άμυνας». (σελ. 55).

Ο Anderson, (1982) υπογραμμίζει πως οι γονείς κατά το αρχικό στάδιο, συντηρούν δολοφονικές σκέψεις για το παιδί τους και δεν είναι μια μεταφορά, ούτε απλά μια φαντασία αλλά μια πραγματική δυνατότητα, που θεωρείται σοβαρή. Αυτό οφείλεται στο μείγμα των ακραίων συναισθημάτων που δοκιμάζουν οι γονείς. Η δύναμη οποιοδήποτε από αυτά τα αρνητικά συναισθήματα είναι συχνά πέρα από ό,τι έχουν συνηθίσει και μπορεί να αποβεί καταστρεπτική. (σελ. 63).

Οι γονείς, εκφράζοντας συχνά αυτά τα συναισθήματα, αμφιβάλουν για την πραγματική ταυτότητα του παιδιού ή ακόμη όπως εκφράστηκε από την Περλ Μπακ στο βιβλίο της "Το παιδί που δεν μεγάλωσε ποτέ", εύχονται να πεθάνει το παιδί. (Μπουσκάλια, 1993, σελ.122).

Σύμφωνα με την Browne, (1982), οι πιέσεις που προκύπτουν από την ανακάλυψη ότι το παιδί γεννήθηκε με νοητική υστέρηση δεν είναι παθολογικές, αλλά πρέπει να θεωρηθούν ως φυσιολογικές αντιδράσεις στην κρίση. (σελ. 23).

Παρόμοια είναι η τοποθέτηση της Callias, (1988) στο θέμα αυτό, η οποία θεωρεί πως αυτές οι πρώιμες συναισθηματικές πιέσεις και αντιδράσεις των γονέων δεν είναι έντονα παθολογικές, αλλά αποτελούν μέρος της διεργασίας της προσαρμογής στην τραυματική αλλαγή. Οι γονείς του νοητικά υστερημένου παιδιού πρέπει να αναδιαρθρώσουν τις προσδοκίες από το παιδί και τους εαυτούς τους και να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες.(Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 230).

Οι Cunningham και Davis, προτείνουν ένα μοντέλο που θεωρεί τη διεργασία προσαρμογής ως μια σειρά από στάδια.

Τα στάδια είναι (4). Αυτά είναι:

➤ Το στάδιο του σοκ (shock), που νιώθουν οι γονείς, όταν μαθαίνουν για τη νοητική υστέρηση και εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση. Το στάδιο αυτό μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά ως αρκετές ημέρες. Η πρωταρχική ανάγκη στο στάδιο αυτό είναι η συμπόνια και η υποστήριξη.

➤ Το στάδιο της αντίδρασης, όπου οι γονείς εκφράζουν λύπη, θλίψη, απελπισία, καθώς αρχίζουν να αναδιοργανώνονται μέσα από τη συζήτηση. Νιώθουν την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.

➤ Το στάδιο της προσαρμογής. Εκεί γίνεται μια ρεαλιστική εκτίμηση και οι γονείς θέλουν να ξέρουν πως μπορούν να ενεργήσουν. Χρειάζονται ακριβείς και αξιόπιστες πληροφορίες για την ιατρική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του παιδιού καθώς και για το μέλλον του και

➤ Το στάδιο του προσανατολισμού, όπου οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και καθοδήγηση με τη παροχή θεραπείας και καταλλήλων υπηρεσιών. Μερικοί γονείς μπορεί να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή να μην τα περάσουν και καθόλου. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 230-231).

Εκτός από τις αντιδράσεις αυτές στη συνειδητοποίηση της νοητικής υστέρησης του παιδιού και την προσπάθεια προσαρμογής στους νέους ρόλους και τις προσδοκίες,

έχει υποστηριχθεί πως υπάρχει ένα πρότυπο στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς συμβιβάζονται στην επίγνωση αυτή. Ο Ρόζεν (1955), πρότεινε πέντε στάδια αντίδρασης σε σχέση με τους γονείς νοητικά υστερημένων παιδιών και εξελίσσονται από την αρχική συνειδητοποίηση του προβλήματος ως ένα επίπεδο αποδοχής:

- συνειδητοποίηση πως υπάρχει ένα σοβαρό πρόβλημα,
- αναγνώριση της νοητικής υστέρησης
- αναζήτηση της αιτίας
- αναζήτηση της θεραπείας
- αποδοχή του προβλήματος (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 391)

Μερικοί γονείς, ωστόσο, που δέχονται το παιδί ήρεμα και φαίνονται να μην αντιδρούν, έχουν στην πραγματικότητα τη μεγάλη δυσκολία στο να προσαρμοστούν με το τι τους έχει συμβεί και καταστρέφονται εσωτερικά. (Anderson, 1982, σελ. 101).

Οι Πιρόζα και Πιρόζα, (1981) υποστηρίζουν πως αν δεν υπάρξει αποδοχή της υστέρησης του παιδιού, ολόκληρη η οικογενειακή δομή θα διαταραχθεί. Οι γονείς ίσως αρχίσουν να ανταγωνίζονται ο ένας τον άλλο για την αγάπη του παιδιού, ή ο καθένας να κατηγορεί τον άλλο για την αδυναμία. Ακόμη, οι γονείς μπορεί να ρίξουν την ευθύνη για την ένταση που επικρατεί στο σπίτι, στο ίδιο το παιδί. (Μπουσκάλια, 1993, σελ.76).

Στο θέμα αυτό της αποδοχής του προβλήματος, έχει τοποθετηθεί και ο Bayley, (1973)ο οποίος υποστηρίζει πως η διαδικασία της αποδοχής νοητικά υστερημένου παιδιού μπορεί να είναι πολύ μεγάλη και ότι υπάρχουν πέντε επίπεδα αποδοχής:

- μια υποχώρηση στη φαντασία, δεχόμενος το παιδί φυσικό.
- συμπεριφερόμενος από μια αίσθηση του καθήκοντος μια εξωτερικά επιβληθείσα υποχρέωση.
- Παραίτηση σε μια ψυχρή μοίρα.
- Αποδοχή μιας προσωπικής υποχρέωσης που επιλέγει ο καθένας και
- Αγάπη για το παιδί. (Anderson, 1982, σελ. 65).

Μερικοί γονείς μπορούν να περάσουν από αυτές τις φάσεις πολύ γρήγορα, ή ακόμα να παρακάμψουν μερικές ή ακόμα να παραμένουν σε οποιοδήποτε στάδιο για μεγάλο χρονικό διάστημα (Anderson, 1982, σελ. 65).

Η Callias,(1988)υποστηρίζει πως οι περισσότεροι γονείς, τελικά, αποδέχονται την κατάσταση και αγαπούν το παιδί τους. Η διεργασία αυτής της αποδοχής είναι στην πραγματικότητα άγνωστη και ίσως από τελείως διαφορετικούς παράγοντες, όπως τα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς από τα παιδιά τους και ο

βαθμός στον οποίο μπορούν να τις τροποποιήσουν, η γενική τους φιλοσοφία και οι τρόποι που ερμηνεύουν τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους, τις μεταξύ τους σχέσεις, ο τρόπος ζωής τους, η στάση της κοινότητας και η υποστήριξη και η παροχή υπηρεσιών. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 231).

Τα παιδιά-αδέρφια της οικογένειας θα μπορούσαν να αναλάβουν τη φροντίδα του παιδιού με τη νοητική υστέρηση, καθώς θα βρίσκονται κοντά σε αυτό περισσότερα χρόνια από τους γονείς και μάλιστα τότε που εκείνοι θα έχουν φύγει από τη ζωή. Αυτή η μέριμνα για το παιδί με τη νοητική υστέρηση, όταν εκλείψουν οι φυσικοί προστάτες τους είναι και η μεγαλύτερη αγωνία των γονέων. (Διατριβή με θέμα: Η αποτελεσματικότητα της σχεσιοδυναμικής προσωποκεντρικής συμβουλευτικής σε αδέρφια παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Κονιδιάρης Γ, 2003, σελ. 17).

Η Διαβάζογλου-Σιμοπούλου, (1999) υπογραμμίζει πως οι γονείς που έχουν παιδί με νοητική υστέρηση είναι υποχρεωμένοι να φροντίσουν το παιδί τους ακόμα και μετά το θάνατό τους, με την εξασφάλιση που θα πρέπει να προβλέψουν και τη μεταφορά των υπευθυνοτήτων σε άλλη οικογένεια ή στο ασφαλιστικό σύστημα. Έτσι οι γονείς δεν πρόκειται κατά τα τελευταία στάδια του οικογενειακού κύκλου στη δυαδική σχέση, αλλά ο κύκλος της ζωής της οικογένειας θα περιλαμβάνει εμπλοκή σε ειδικές ιατρικές, σχολικές και κοινωνικές υποστηρικτικές διαδικασίες όπως και ειδικές οικονομικές υποχρεώσεις, γεγονός που χαρακτηρίζει την ίδια ως ειδική οικογένεια. (σελ. 28).

Όπως προκύπτει η γέννηση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση είναι ένα δυσάρεστο γεγονός που βρίσκει απροετοίμαστους τους γονείς και προξενεί ψυχολογικές κρίσεις και πολυσύνθετες ψυχολογικές αντιδράσεις. Οι επιπτώσεις από τη συναισθηματική κατάσταση που διαμορφώνεται διαταράσσουν την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος. Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι αλλαγές που υφίστανται οι ρόλοι των μελών της οικογένειας προκειμένου να ανακτηθεί η εύρυθμη λειτουργία της. Επιπρόσθετα, εξετάζονται οι σχέσεις που δημιουργούνται μεταξύ του νοητικά υστερημένου παιδιού και των αδελφών του, καθώς η παρουσία του δεν τους αφήνει ανεπηρέαστους.

6.2 Αλλαγές ρόλων στην οικογένεια του νοητικά υστερημένου παιδιού.

Ο Ν. Ackerman παραθέτει τις βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές λειτουργίες της οικογένειας που αποσκοπούν στην δημιουργία ολοκληρωμένης προσωπικότητας του παιδιού. Αυτές είναι οι ακόλουθες:

- Κάλυψη των φυσικών αναγκών, όπως τροφής, στέγης και παροχή άλλων υλικών αγαθών απαραίτητων για την επιβίωση και την προστασία των μελών από εξωτερικούς κινδύνους.
- Βοήθεια για την διαμόρφωση προσωπικής ταυτότητας, συνδεδεμένης με την οικογενειακή ταυτότητα. Η διεργασία αυτή κρίνεται απαραίτητη για την αντιμετώπιση των νέων εμπειριών και τη σύναψη νέων δεσμών.
- Παροχή κοινωνικής συντροφικότητας που είναι το υπόβαθρο για τις συναισθηματικές σχέσεις της οικογένειας.
- Δημιουργία σεξουαλικών προτύπων και ρόλων, που συντείνουν στη σεξουαλική ωρίμανση και ικανοποίηση. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1986, σελ. 98).

Η φυσιολογική οικογένεια με σταθερή συνοχή, προσδιορισμένους ρόλους και δικά της πρότυπα και αξίες αναλαμβάνει ένα πρόσθετο ρόλο εκείνου της κατανόησης, της παραδοχής και της υποστήριξης. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 44).

Επιπλέον, ο ρόλος της συγκροτημένης οικογένειας είναι να καλύπτει την εξαιρετικά βασική ανάγκη των παιδιών να νιώθουν ασφάλεια. Το παιδί χρειάζεται να αισθάνεται πως προφυλάσσεται από ανεπιθύμητες και άγνωστες καταστάσεις. (Winnicott, 1995, σελ. 108).

Ο Μπουσκάλια,(1993) σχολιάζει πως ο ρόλος της οικογένειας με νοητικά υστερημένο παιδί είναι όμοιος με αυτόν μίας φυσιολογικής οικογένειας. Υποστηρίζεται όμως, πως για την οικογένεια με το νοητικά υστερημένο παιδί θα ανακύψουν εντονότερα προβλήματα. (σελ. 95).

Σύμφωνα με την Browne, (1982) ^{η διαφορά} μεταξύ "συνηθισμένων" οικογενειών και εκείνων με ένα νοητικά υστερημένο παιδί έγκειται όχι μόνο στην μεγαλύτερη προσοχή που απαιτεί το παιδί αλλά και στο ρόλο που το παιδί καταλαμβάνει στην οικογένεια. Η παρουσία του παιδιού συχνά επιβάλλει μία αναδιοργάνωση της οικογένειας. Αυτό σημαίνει πως οι πόλοι πρέπει να κατανεμηθούν, οι κοινωνικές θέσεις να μετατεθούν και οι ανάγκες να ικανοποιηθούν μέσω νέων τρόπων. (σελ. 36, 41).

Όλα τα μέλη της οικογένειας, γνωρίζουν το ρόλο τους και πως πρέπει να τον εκπληρώσουν. Όμως ακόμα και σε αυτές τις οικογένειες ένα τραχύ περιστατικό, όπως η αποκάλυψη της νοητικής υστέρησης σε ένα από παιδιά θα οδηγήσει στην ανασυγκρότηση της, στον επαναπροσδιορισμό των ρόλων, στην υιοθέτηση νέων προτύπων συμπεριφοράς προκειμένου να προσαρμοστούν στον καινούργιο τρόπο ζωής. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 89).

Σύμφωνα με την Browne, (1982) η θεωρία των ρόλων διευκολύνει την κατανόηση των επιδράσεων του νοητικά υστερημένου παιδιού στην οικογένεια και την επανοργάνωση των μητρικών και συζυγικών ρόλων. Πολλοί γονείς μπορεί να μη γνωρίζουν τους ιδιαίτερους ρόλους που απαιτούνται από αυτούς. (σελ. 41-42).

Με τη γέννηση ενός παιδιού, παρέχεται μία δεύτερη ευκαιρία στον πατέρα να «ξαναζήσει» τη νηπιακή ηλικία. Ασυνείδητα παλινδρομεί συναισθηματικά και ταυτίζεται με το παιδί. Η θετική πλευρά αυτής της διεργασίας είναι ότι αποκτά ευαισθησία για τις ανάγκες του παιδιού και της συζύγου του. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1986, σελ. 108).

Ο Μπουσκάλια, (1993) υποστηρίζει πως οι προσδοκίες του πατέρα με τη γέννηση ενός νοητικά υστερημένου παιδιού κατακρημνίζονται. «Ο πατέρας του νοητικά υστερημένου παιδιού υποχρεώνεται να αναλάβει ένα καινούργιο ρόλο, ο οποίος θα επιφέρει διάφορες συναισθηματικές ρυθμίσεις στον ίδιο και με τον τρόπο του θα τις μεταφέρει μέσα στην οικογένεια. (σελ. 95).

Μερικοί πατέρες νιώθουν, ότι η γέννηση ενός νοητικά υστερημένου παιδιού αμφισβητεί την αρρενωπότητα τους ιδιαίτερα αν πρόκειται για το παιδί τους, οι μητέρες αντίστοιχα αισθάνονται ότι μέσα τους είναι "χαλασμένες". (Browne, 1982, σελ. 42).

Η μητέρα παίζει ασφαλώς, το βασικό ρόλο στη φυσιολογική και παθολογική ανάπτυξη του παιδιού. Ο χρόνος που η μητέρα βρίσκεται με το παιδί είναι πολύ περισσότερος από τον αντίστοιχο χρόνο του πατέρα και αυτή έχει τον πρώτο ρόλο στην ανάπτυξη της πρώτης καθοριστικής δυαδικής σχέσης γονέα-παιδιού. Η συναισθηματική επένδυση της μητέρας στο παιδί είναι για βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς λόγους, εντονότερη από τον πατέρα. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1986, σελ. 111-112).

Η μητέρα παρουσιάζει το παιδί με εξαιρετικά εκλεπτυσμένους τρόπους τον κόσμο, παρέχοντας ό,τι έχει ανάγκη το παιδί με τον κατάλληλο τρόπο και στην κατάλληλη στιγμή. Αν η μητέρα είναι υγιείς και δεν είναι αγχώδης, καταθλιπτική, συγκεχυμένη ή αποσυρμένη στον εαυτό της, τότε υπάρχουν μεγάλα περιθώρια για την ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού με τον καθημερινό εμπλουτισμό της σχέσης μητέρας-παιδιού (Binnicot, 1988, σελ. 21).

Αντίστοιχα, η σχέση ανάμεσα στη μητέρα και στο παιδί με τη νοητική υστέρηση είναι δυνατή, καθώς οι παραιτούμενη ή μόνιμη κατάσταση της εξάρτησης του νοητικά υστερημένου παιδιού, συχνά, ζωντανεύει ισχυρά μητρικά ένστικτα και δημιουργεί έναν αποκλειστικό δεσμό μεταξύ της μητέρας και του παιδιού με τη νοητική υστέρηση. Σύμφωνα με τη μελέτη του Kew που αναφέρεται σε σύγγραμμα της Browne, (1982) διαπιστώνεται

πως ο μητρικός ρόλος εντείνεται προς το νοητικά υστερημένο παιδί σε βάρος του ρόλου της ως μητέρας. Ο Prechtl στην ερευνά του εξέτασε ένα πολύ μεγάλο δείγμα ετοιμόγεννης μητέρας σε μία μαιευτική κλινική, μερικές απ' τις οποίες γέννησαν αργότερα μωρά στα οποία, διαγνώσθηκε εγκεφαλική ζημιά. Διαπιστώθηκε πως οι μητέρες αυτές επέβαλλαν μια σχέση εξάρτησης με το μειονεκτικό παιδί και ήταν ιδιαίτερα προστατευτικές και κυρίαρχες. (Browne, 1982, σελ. 39,41,42).

Η προσαρμογή στους νέους ρόλους καθώς και η ευελιξία που θα επιδείξουν, θα εξαρτηθεί από τις προηγούμενες εμπειρίες, τις γνώσεις και την προσωπικότητα του καθενός. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 100).

Σε αυτή την δραστική αλλαγή ρόλων, λαμβάνουν μέρος και τα αδέρφια. Για να αντισταθμιστεί η φροντίδα της μητέρας στο νοητικά υστερημένο παιδί και η ανικανότητα της να εκτελέσει μερικές από τις πτυχές του μητρικού της ρόλου για τα άλλα μέλη της οικογένειας, οι ρόλοι μερικών παιδιών ίσως χρειαστεί να αλλάξουν και να εκπληρώσουν μέρος του ρόλου της. Όταν στο νοητικά υστερημένο παιδί δίνεται μια κεντρική θέση μέσα στην οικογένεια, η προσκόλληση της μητέρας στο παιδί με τη νοητική υστέρηση, την εμποδίζει να εκπληρώσει τις ανάγκες άλλων μελών της οικογένειας. Αν τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας είναι μεγαλύτερα ίσως χρειαστεί να εκτελέσουν το ρόλο της μητέρας για τα μικρότερα παιδιά ή να δράσουν "δεύτερη μητέρα" ή βοηθός για το νοητικά υστερημένο παιδί. (Browne, 1982, σελ. 44).

Μέσα από τον επαναπροσδιορισμό των ρόλων των μελών της οικογένειας προσφέρεται περισσότερη επαρκή σωματική και ψυχολογική φροντίδα στο παιδί με τη νοητική υστέρηση και να αναπτύσσεται μια ισχυρή ενδοοικογενειακή αλληλεγγύη. (Διαβάζογλου-Σιμοπούλου, 1999, σελ. 29).

Επιπλέον, ο ρόλος της οικογένειας παιδιών με νοητική υστέρηση μετατρέπεται σε ρόλο ενθαρρυντικό για την ανάπτυξη της ατομικότητας διευκολύνοντάς τα να κάνουν τις δικές τους επιλογές, να προσπαθήσουν και να εκφραστούν. Για να το κάνει αυτό η οικογένεια απαιτείται τα μέλη της να απαλλαγούν από τις προκατειλημμένες απόψεις για την εξάρτηση του παιδιού, τις περιορισμένες δυνατότητες, την κατώτερη θέση της οικογένειας και να βοηθήσουν το παιδί να αποκαλύψει τις δικές του ανάγκες και ικανότητες. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 156).

Συνοπτικά λοιπόν, θα μπορούσε να ειπωθεί ότι ο ρόλος της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική υστέρηση μπορεί να μοιάζει με αυτόν της φυσιολογικής, παρόλο αυτά όμως υπάρχουν προβλήματα που αντιμετωπίζονται με δυσκολότερο τρόπο. Οι

γονείς αναλαμβάνουν καινούριους ρόλους περισσότερο υπεύθυνους προκειμένου να προσαρμοστούν στην κατάσταση που έχει επιφέρει η νοητική υστέρηση του παιδιού. Ολόκληρη η οικογένεια θα πρέπει να είναι περισσότερο αποτελεσματική απέναντι στο παιδί με την νοητική υστέρηση και για να γίνει αυτό θα πρέπει να υπάρχει συνεργασία και επικοινωνία μεταξύ των μελών καθώς επίσης να υπάρξουν πρότυπα συμπεριφοράς που θα έχουν ως στόχο την κάλυψη των αναγκών τους.

6.3 Οι σχέσεις αδερφών

Η αντίδραση της μητέρας στη γέννηση του παιδιού με τη νοητική υστέρηση θα επιδράσει στη στάση που θα υιοθετήσουν και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Η διαπίστωση αυτή έχει αποδειχθεί πολλές φορές από την κλινική έρευνα. Ο Μπάνις, (1961) επίσης υποστηρίζει ότι η στάση των γονέων θα διαμορφώσει και τη στάση των άλλων παιδιών της οικογένειας απέναντι στο νοητικά υστερημένο παιδί. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 97).

Την ίδια άποψη ενστερνίζεται και Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) και προσθέτει πως ο τρόπος με τον οποίο συμπεριφέρονται οι γονείς με το νοητικά υστερημένο παιδί και τα αδέρφια του εξαρτάται από ορισμένους παράγοντες όπως τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και την ποιότητα της αλληλεπίδρασης που αναπτύσσεται ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. (σελ. 47).

Η σχέση που θα διαμορφωθεί μεταξύ του διανοητικά υστερημένου παιδιού και των αδερφών του καθορίζεται από κάποιες βασικές παραμέτρους. Αν το επίπεδο νοητικής λειτουργίας του παιδιού δεν είναι πολύ χαμηλό, η αλληλεπίδραση με τα αδέρφια δεν επηρεάζεται σημαντικά και τείνει να γίνει όπως η σχέση ανάμεσα σε φυσιολογικά παιδιά. Άλλες παράμετροι όπως η διαφορά της ηλικίας ανάμεσα στα αδέρφια και το νοητικά υστερημένο παιδί, η σειρά γέννησής τους, το μέγεθος της οικογένειας και τα χαρακτηριστικά των προσωπικοτήτων τους είναι δυνατόν να επηρεάσουν τη φύση των δυσκολιών και των προβλημάτων που θα ανακύψουν στη σχέση τους. (Browne, 1982, σελ. 43).

Σύμφωνα με τη Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) ένα παιδί προσχολικής ή σχολικής ηλικίας δέχεται και βιώνει τη νοητική υστέρηση του/της αδελφού/ή του/της διαφορετικά από ότι ένας έφηβος. (σελ. 48).

Ο Farber σχολιάζει την αναθεώρηση του ρόλου των αδερφών στην αλληλεπίδραση με το νοητικά υστερημένο παιδί. Όταν το νοητικά υστερημένο παιδί είναι μικρό και το αδερφάκι του είναι της ίδιας ηλικίας, η σχέση τους τείνει να βρίσκεται στο ίδιο επίπεδο.

Καθώς μεγαλώνουν, όμως το φυσιολογικό παιδί λαμβάνει την επικρατέστερη θέση στην σχέση. (Browne, 1982, σελ. 44).

Ο Μπουσκάλια, (1993) επίσης υποστηρίζει πως η αδελφική αντιζηλία εμφανίζεται πολύ έντονα σε αυτές της οικογένειες τα αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση δηλώνουν πως υφίστανται άنيση μεταχείριση σε σύγκριση με το νοητικά υστερημένο αδερφάκι τους. (σελ. 159).

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) προσθέτει πως τα παιδιά που τρέφουν θυμό και ζήλια για το νοητικά υστερημένο αδερφάκι τους, διακατέχονται ταυτόχρονα από ενοχές γι' αυτή τη συμπεριφορά τους. (σελ. 59).

Ένα σημαντικό στοιχείο που ανακάλυψε ο Kew μέσα από μία μελέτη του ήταν πως η "Τρυφερότητα" που επιδεικνύει το φυσιολογικό παιδί προς το νοητικά υστερημένο παιδί ίσως να μην είναι η πραγματική ή να μην δικαιολογείται από τη συνολική συμπεριφορά του. (Browne, 1982, σελ. 46).

Ο Anderson, (1982) σημειώνει ότι ενδέχεται τα παιδιά να κατηγορούν τους εαυτούς τους για τη νοητική υστέρηση που παρουσιάζει ο αδελφός/ή τους. Επίσης, η ενοχή που αισθάνονται τα αδέρφια για την αντιπαλότητα που αναπτύσσεται στην αλληλεπίδρασή τους με το νοητικά υστερημένο παιδί δικαιολογείται, καθώς ο αντίπαλος είναι πιο αδύναμος από αυτά. (σελ.103)

Η Browne, (1982) αναφέρει, ότι καθώς ο αδελφός μεγαλώνει και μετακινείται από την οικογένεια στην ευρύτερη κοινωνία, αρχίζει να εξετάζει το νοητικά υστερημένο αδερφάκι του υπό ένα διαφορετικό πρίσμα. Σε αυτή την φάση ίσως χρειαστεί να αντιμετωπίσει την κοροϊδία και τον χλευασμό των συνομηλίκων του. Τα ενδιαφέροντα και οι ανάγκες του φυσιολογικού παιδιού για επιβεβαίωση και αποδοχή από την παρέα των συνομηλίκων του είναι παράμετροι που συντείνει στην εδραίωση των διαφορών ανάμεσα σε αυτό και το νοητικά υστερημένο αδερφό του. Αυτή η κατάσταση γεννά συναισθήματα ντροπής και εκνευρισμού για τον αδερφό. (σελ.47).

Η ίδια συγγραφέας αναφέρεται και στη σχέση των εφήβων αδερφών με το νοητικά υστερημένο παιδί. Στην περίοδο της εφηβείας, τα αδέρφια ίσως να θεωρούν πως το να έχουν νοητικά υστερημένο αδερφό δημιουργεί κοινωνικό στίγμα και φοβούνται πως κηλιδώνεται η εικόνα που προσπαθούν να προβάλλουν στους συνομηλίκους τους. Επιπρόσθετα, η ενοχή μπορεί να αναζωπυρωθεί και να συνδεθεί με αισθήματα υποχρέωσης για να αναπληρώσει στους γονείς ότι το παιδί με νοητική υστέρηση δεν είναι σε θέση να προσφέρει. (σελ. 48).

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) υπογραμμίζει πως υπάρχουν μελέτες που έδειξαν αντίθετα αποτελέσματα. Σύμφωνα με αυτές, στη συμβίωση με το νοητικά υστερημένο παιδί, τα φυσιολογικά αδέρφια δεν παρουσιάζουν καμία διαταραχή. Διαπιστώθηκε πως οι φίλιες τους δεν είχαν επηρεαστεί από το γεγονός της κατοχής ενός αδερφού με νοητική υστέρηση και οι εμπειρίες τους από τον κοινωνικό περίγυρο χαρακτηρίστηκαν ως θετικές. Επίσης, τα ευρήματα των μελετών έδειξαν πως τα αδέρφια μπορούν να αποδεχθούν τη νοητική υστέρηση του αδελφού/ής τους, να δείξουν ιδιαίτερη συμπάθεια και να αναπτύξουν μία φυσιολογική και αρμονική σχέση μεταξύ τους. (σελ. 59-60).

Ο Anderson, (1982) υποστηρίζει πως ο αδελφός ή αδελφή είναι δυνατόν να αφιερώσουν τους εαυτούς τους στη βοήθεια και στη φροντίδα του νοητικά υστερημένου αδερφού/ής και να κερδίζει πολλή ικανοποίηση και ανταμοιβή από αυτό. Ενδέχεται όμως η στάση αυτή να προέρχεται και από ενοχή και να αναρωτιούνται χαρακτηριστικά: «Γιατί εγώ να είμαι καλά, όταν αυτός είναι έτσι;» Επιπλέον, τα φυσιολογικά παιδιά μπορεί να αναπτύσσουν παράλογα συναισθήματα και να πιστεύουν πως οι ίδιοι πρέπει να είναι τέλειοι για να αποζημιώσουν την απώλεια του νοητικά υστερημένου παιδιού. (σελ. 103).

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) συμπερασματικά σχολιάζει πως οι αντιδράσεις των φυσιολογικών παιδιών στη γέννηση ενός αδερφού με νοητική υστέρηση ποικίλουν και δεν είναι ιδιαίτερα έντονες όπως αυτές των γονέων. Η ισορροπημένη συμπεριφορά και στάση των γονέων θα καθορίσει την αντιμετώπιση του παιδιού από τα φυσιολογικά παιδιά. (σελ. 60).

Σύμφωνα όμως και με άλλες μελέτες επιβεβαιώνεται πως τα αδέρφια μπορούν να καλλιεργήσουν μία θετική στάση απέναντι στο αδερφάκι με τη νοητική υστέρηση. Διαπιστώνεται πως ένα μεγάλο ποσοστό των αδερφών διατηρούν μία στοργική, υποστηρικτική, ενθαρρυντική και υπερπροστατευτική συμπεριφορά προς το μειονεκτικό παιδί.

7. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΙΣ ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Σύμφωνα με τον Κρουσταλάκη, (1994) είναι γεγονός ότι ο γονεϊκός τραυματισμός που προέρχεται από τη διάγνωση της ασθένειας του παιδιού είναι μια σκληρή πραγματικότητα για τους γονείς που φέρει διάφορες διακυμάνσεις και στιγμές έξαρσης στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Όποιο και να είναι το επίπεδο της οικογένειας η κατάσταση του παιδιού γίνεται ένας διαρκής πόνος για τους γονείς που διεγείρει μέσα τους μια αβάστακτη αγωνία. (σελ. 422)

«Η οικογένεια έχει έναν πολύ σημαντικό ρόλο να παίζει στην ανάπτυξη του χαρακτήρα και των δεξιοτήτων του ανάπηρου παιδιού. Λόγω όμως των προβλημάτων που δημιουργούνται, πολλές φορές η στάση της είναι αρνητική επιδεινώνοντας το είδη υπάρχον πρόβλημα». (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά, "Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες" επιμέλεια Διον. Κ Παρούτσας www.geocities.com/parouden/spec-ag.htw)

Η ανατροφή του παιδιού με νοητική υστέρηση έχει ιδιαίτερη επίδραση στη ζωή της οικογένειας λόγω των ιδιαίτερων αγχογόνων συνθηκών που αντιμετωπίζει. Ο Love, (1973) ισχυρίζεται ότι η σχέση ανάμεσα στους δυο γονείς γίνεται πιο εύθραυστη και οι πιθανότητες για διαζύγιο είναι μεγαλύτερες. Αντίθετα ο Tew, (1977) υποστηρίζει ότι τα προβλήματα του παιδιού φέρνουν τους γονείς πιο κοντά ή και ακόμη ένας γάμος που βασίζεται σε γερά θεμέλια δεν είναι δυνατό να κλονιστεί. (Καίλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 157-158)

Σύμφωνα με την Browne, (1982) οι γονείς είναι δύσκολο να πιστέψουν ότι το παιδί τους είναι άτομο με ειδικές ανάγκες. Μερικοί γονείς μπορεί να έχουν ισχυρές υποψίες για τη μαιευτική, την πρόωρη νοσοκομειακή περιποίηση ή τους κληρονομικούς παράγοντες. Πολλές φορές δίνουν την εξήγηση στους γενετικούς παράγοντες όπως το κακό αίμα ή τη μόλυνση της μήτρας ή την απόπειρα άμβλωσης σε νεαρή ηλικία της μητέρας που τώρα τη γεμίζουν ενοχές και αποτελούν πηγή κινδύνου για τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. (σελ. 20)

Το παιδί φέρνει δυσκολίες στην επιφάνεια που δεν είναι ορατές από πριν. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που ένας από τους δυο γονείς έχει μεγαλύτερη δυσκολία από τον άλλον για να αποδεχτεί το παιδί και μπορεί βαθμιαία να απομακρυνθεί. Αυτό μπορεί να οφείλεται και στην έλλειψη ευκαιρίας στο να δεθεί το παιδί λόγω των υπερβολικών υπερωριών ή της νυχτερινής απασχόλησης που αναγκάζουν το γονέα να λείπει πολλές ώρες από το σπίτι. Μερικές πάλι φορές ο ένας γονέας μπορεί να

προσδιορίζεται από το ανάπηρο παιδί αποκλείοντας τα φυσιολογικά και ο άλλος γονέας μπορεί να προσπαθήσει να επανορθώσει την ισορροπία, που περιέχεται σε σύγκρουση ως συνέπεια. Σε περιπτώσεις όπως αυτές λοιπόν το ανάπηρο παιδί παίζει ένα σημαντικό ρόλο στο οικογενειακό δράμα και στις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών. (Anderson, 1982, σελ. 73)

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) αναφέρει ότι αιτία για τη χειροτέρευση των σχέσεων, η πηγή της έντασης βρίσκεται στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων ή στις προηγούμενες καθημερινές εμπειρίες της οικογένειας ή την τωρινή αποκοπή τους από όλα αυτά. (σελ. 48)

Σύμφωνα με την Browne, (1982) οι γονείς μιλούν συχνά για τα αισθήματα ενοχής που τους ξυπνά η κατοχή ενός παιδιού με αναπηρία. Μερικές φορές η ενοχή προβάλλεται ως επίπληξη απέναντι στον άλλο σύντροφο σε μια προσπάθεια να αποποιηθούν αυτά τα συναισθήματα ενώ άλλες φορές προβάλλεται με τη μορφή αυτοκατηγορίας. (σελ. 25-26)

Η ύπαρξη λοιπόν του νοητικά υστερημένου παιδιού δημιουργεί ανασφάλειες στη συζυγική ζωή. Η συμβίωση μεταξύ των δυο γονιών μπορεί να οδηγηθεί σε αποτυχία καθώς μπορεί για τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού να θεωρηθεί υπεύθυνος ο ένας από τους δυο γονείς. Οι μητέρες νιώθουν ότι δεν υπάρχει κατανόηση από την πλευρά των συζύγων τους, ενώ οι άνδρες από τη δική τους πλευρά βλέπουν να αμφισβητείται ο ανδρικός ρόλος τους και αυτό επειδή οι ίδιοι νιώθουν τον εαυτό τους ως ένα άτομο που έχει ανάγκη προστασίας. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 56-57)

Όλα αυτά οδηγούν πολύ εύκολα σε κατάρρευση της επικοινωνίας ανάμεσα στο γονιό και στο παιδί ή ανάμεσα στους συζύγους που σχηματίζουν μια συσσωρευτική αλυσίδα εξάντλησης που καλεί σε βοήθεια συχνά αρκετό καιρό. (Hulten, 1997, σελ. 21)

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1977) αναφέρεται σε έρευνες μέσω των οποίων παρατηρήθηκε ότι οι πατέρες ασχολούνται λιγότερο αποτελεσματικά με το παιδί τους, όταν η αναπηρία είναι εμφανής, σε αντίθεση με τις μητέρες, οι οποίες δεν δίνουν τόση έμφαση στην εμφάνιση όσο μάλλον στο επίπεδο των ικανοτήτων του παιδιού. Σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις η εμφάνιση και το φύλο αλληλεξαρτώνται. Επειδή η εμφάνιση θεωρείται πιο σημαντική για ένα κορίτσι καθώς μεγαλώνει, ο πατέρας τείνει να αντιλαμβάνεται λιγότερο το στίγμα στην περίπτωση ενός αγοριού. Σε ορισμένες πάλι έρευνες οι γονείς θεωρούν το στίγμα εντονότερο στα αγόρια. (σελ. 57)

Είναι γενικά παραδεκτό, ότι οι μητέρες επιφορτίζονται περισσότερο με την προσοχή του παιδιού κι αυτό τους επιτρέπει ένα πιο στενό δεσμό μαζί του. Οι μητέρες είναι αυτές που συνήθως πηγαίνουν το παιδί στο γιατρό και έχουν την άμεση επαφή με τους επαγγελματίες που το φροντίζουν. Σε συζητήσεις με τους κοινωνικούς λειτουργούς και τους γονείς τα παραδείγματα είναι αρκετά όπου οι πατέρες απορρίπτουν, υπερπροστατεύουν ή αρνούνται την αναπηρία. (Browne, 1982, σελ. 25)

«...Η αποκάλυψη του προβλήματος του παιδιού συνιστά μεγαλύτερο πλήγμα για τον πατέρα από ότι για τη μητέρα. Η απογοήτευση που προέρχεται από το γεγονός ότι το παιδί δε θα μπορέσει να εκπληρώσει τις προσδοκίες των γονέων εμπλέκεται με το άγχος που προκαλούν οι αυξημένες απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Η πραγματικότητα αυτή μπορεί να ωθήσει ορισμένους πατέρες στο να καταβάλουν εντονότερες προσπάθειες και άλλους στο να υιοθετήσουν στάσεις φυγής· για παράδειγμα ο πατέρας άλλοτε αναλαμβάνει το ρόλο του δασκάλου ή διεκδικεί καλύτερη προσφορά εκ μέρους των υπηρεσιών λόγω της ανησυχίας τους για το μέλλον του παιδιού και άλλοτε παραθέτει την ευθύνη του παιδιού εξ' ολοκλήρου στη μητέρα...» (Καίλα-Πολεμικός-Φιλίππου, 1997, σελ. 157)

Σύμφωνα με την Browne, (1982) η στενή σχέση της μητέρας με τις ανάγκες του ανάπηρου παιδιού γίνονται κατηγορηματικά το κέντρο της ζωής της. Αυτό δηλωνόταν από μια μητέρα σε έρευνα του Bayley στο βιβλίο της Browne:

«Τον σκέφτομαι πιο πολύ από ότι το σύζυγό μου γιατί πιστεύω ότι χρειάζεται περισσότερη φροντίδα από ότι ο σύζυγός μου.» (σελ. 42)

«...Ο Κρουσταλάκης, (1994) επισημαίνει ότι οι μητέρες μπορούν να απομονωθούν μέσα σε μια ιδιαίτερη συμβιωτική σχέση και να παραμείνουν εγκλωβισμένες στο σχήμα αυτό μέχρι τη βιολογική τους φθορά. Η σχέση αυτή μπορεί να λειτουργήσει διαλυτικά για το υπόλοιπο οικογενειακό σχήμα όπως διάσταση των συζύγων ή εγκατάλειψη και παραμέληση των άλλων παιδιών». (425-426)

Μεγάλη επίσης σημασία για τη συμμετοχή του πατέρα δίνεται ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού και η κοινωνική τάξη. Υποστηρίζεται ότι η ηλικία, το νοητικό επίπεδο, ο βαθμός κινητικότητας επηρεάζουν λιγότερο τη συμμετοχή του πατέρα. Αντίθετα η ικανότητα του παιδιού να μιλάει και να προφέρει έστω και λίγες λέξεις κινητοποιεί σε σημαντικό βαθμό την επικοινωνία του με το παιδί. Θετικό ρόλο διαδραματίζει επίσης και το ανώτερο μορφωτικό επίπεδο του πατέρα καθώς και η

ποσότητα του χρόνου που διαθέτει για το παιδί και ιδιαίτερα το Σαββατοκύριακο. (Καΐλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1997, σελ. 159)

Οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των γονέων που σχετίζονται με τα προβλήματα του νοητικά υστερημένου παιδιού ασκούν μεγάλη επιρροή και στα φυσιολογικά αδέρφια. Τα αδέρφια του ανάπηρου αδερφού/ης καθίστανται σε μια ιδιαίτερη απαιτητική κατάσταση εξαιτίας του γεγονότος ότι οι γονείς αφιερώνουν περισσότερο χρόνο με το ανάπηρο παιδί και ο χρόνος που απομένει για να ασχοληθούν με τα άλλα παιδιά τους είναι ελάχιστος. Ως συνέπεια αυτού τα φυσιολογικά αδέρφια επωμίζονται από πολύ νωρίς ευθύνες για τον ανάπηρο αδερφό/ή τους και στις περισσότερες μάλιστα περιπτώσεις υποχρεώνονται να συμμετάσχουν στην όλη προστατευτική διαδικασία. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 58)

Σύμφωνα με την Browne, (1982) διάφοροι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η διάχυτη/διαβρωτική λύπη και το άγχος που οι περισσότεροι γονείς βιώνουν για το παιδί με τη μειονεξία αποτελεί πηγή δυσκολίας για τα φυσιολογικά αδέρφια τους. Μάλιστα τα έφηβα αδέρφια των αναπήρων διαπιστώθηκε ότι τρέφουν πολλούς φόβους και φαντασίες που έχουν να κάνουν με την αναπηρία. (σελ. 43)

Τα περισσότερα αδέρφια αισθάνονται κάποια αίσθηση του στίγματος λόγω του ανάπηρου αδερφού τους κι αυτό εσωτερικεύεται συχνά ως ανησυχία για την ψυχική τους κατάσταση. «Ίσως υπάρχει κάτι στραβό και σε μένα επίσης». Τα παιδιά κατηγορούν τους εαυτούς τους μερικές φορές για τη ζημιά που παρουσιάζει ο αδερφός/ή τους όσο παράλογο κι αν φαίνεται αυτό. (Anderson, 1982,σελ. 103)

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) αναφέρει κάποιες έρευνες, οι οποίες υποδεικνύουν ότι τα αδέρφια αναπήρων πολλές φορές εκδηλώνουν ψυχολογικά προβλήματα. Νιώθουν παραμελημένα και επιβαρημένα λόγω των υπερβολικών απαιτήσεων εκ μέρους των γονιών. Αντιδρούν με κατάθλιψη ή επιθετικότητα και εκφράζουν θυμό και ζήλια για τον ανάπηρο αδερφό αλλά συγχρόνως διακατέχονται από ενοχές γι' αυτή τη συμπεριφορά τους. Υπάρχει όμως και η αντίθετη από των ερευνών που αναφέρουν ότι τα αδέρφια των αναπήρων δεν παρουσιάζουν καμιά διαταραχή από τη συμβίωση με τον ανάπηρο αδερφό, δεν νιώθουν παραμελημένα και ούτε επιβαρημένα από τις απαιτήσεις των γονιών και οι σχέσεις τους με το κοινωνικό τους περιβάλλον χαρακτηρίζονται θετικές. Οι αντιδράσεις τους λοιπόν ποικίλλουν και δεν είναι έντονες όπως αυτές των γονιών. (σελ. 59-60)

Όλα αυτά λοιπόν χρειάζονται προσεχτική αξιολόγηση εκ μέρους των γονιών και θα πρέπει να δίνεται προτεραιότητα σε κάποιες από τις ανάγκες και τα προβλήματα των φυσιολογικών παιδιών (Browne, 1982, σελ. 49)

«Σύμφωνα με την Callias, (1998) οι συζυγικές συγκρούσεις δεν είναι αποδεδειγμένο ότι προέρχονται μονάχα από τις πιέσεις που προκαλούν οι απαιτήσεις για την ανατροφή του μειονεκτικού παιδιού. Ο ειδικός σίγουρα θα πρέπει να λάβει υπόψη του την πιθανότητα συζυγικών δυσκολιών και να προσφέρει βοήθεια στους γονείς, γιατί όποια και να είναι η προέλευση αυτών των δυσκολιών επηρεάζουν την ικανότητα των γονιών να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που παρουσιάζει το παιδί τους».(Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 243)

Είναι γεγονός λοιπόν ότι ο γονεϊκός ρόλος απέναντι στο παιδί, όταν διαγνωστεί η νοητική υστέρηση, υφίσταται αλλαγή. Οι γονείς ξαφνικά βρίσκονται μπροστά σε μια σκληρή πραγματικότητα. Η στάση τους μπορεί να είναι αρνητική και η μη αποδοχή του προβλήματος επιδεινώνει ακόμη περισσότερο την κατάσταση. Υπάρχει περίπτωση οι σχέσεις μεταξύ των δυο συζύγων να κλονιστούν, να γίνουν περισσότερο εύθραυστες και ο ένας σύντροφος να επιπλήττει τον άλλο, με αποτέλεσμα η συμβίωσή τους να οδηγηθεί στην αποτυχία και κατά συνέπεια στο χωρισμό. Η λύπη, η απογοήτευση, το έντονο άγχος που βιώνουν οι γονείς για το παιδί με τη νοητική υστέρηση μεταδίδεται και στα φυσιολογικά παιδιά τους/αδέρφια τα οποία βιώνουν πολύ έντονα τα αρνητικά συναισθήματα και τη συμπεριφορά των γονέων τους, που μεταφράζεται γι' αυτά ως αδιαφορία, με συνέπεια να νιώθουν παραμελημένα και επιβαρημένα από τις διάφορες υποχρεώσεις με τις οποίες τα υπερφορτώνουν. Επέρχεται λοιπόν, η σύγκρουση, η φθορά και η απομόνωση μεταξύ των μελών της οικογένειας. Τέλος, κάτι που μπορεί επίσης να επιφέρει αλλοιώσεις στις ενδοοικογενειακές σχέσεις είναι η στάση του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος που αναλύεται αμέσως παρακάτω.

7.1 Η κοινωνική απόρριψη και οι επιδράσεις στην οικογένεια.

Ο αμυντικός τρόπος της υποχώρησης και της κοινωνικής απομόνωσης της οικογένειας είναι μια συνήθεις συμπεριφορά προσαρμογής σε καταστάσεις ψυχολογικού άγχους. Πρόκειται για μια φυσική ανθρώπινη αντίδραση μπροστά σε κάθε μορφή ανθρώπινου πόνου. Η αμυντική αυτή αντίδραση των γονέων σχετίζεται άμεσα με το συναίσθημα ενοχής που τους βαραίνει για την αναπηρία του παιδιού. Η κοινωνική αυτή

απομόνωση είναι δυνατό να επηρεάζει τη σχεσιοδυναμική ολόκληρου του οικογενειακού συστήματος. Αλλοιώσεις στις συζυγικές σχέσεις του ζευγαριού, στις στάσεις των γονιών απέναντι στη φροντίδα του παιδιού τους και στις σχέσεις με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Εξάλλου, είναι γενικά παραδεκτό ότι τη στάση αυτή των γονέων ευνοεί κατά ένα πολύ μεγάλο ποσοστό η στάση της ίδιας της κοινωνίας. (Κρουσταλάκης, 1994, σελ. 425)

«Η άγνοια για το πραγματικό πρόσωπο της αναπηρίας δημιούργησε πρόσφορο έδαφος για την ανάπτυξη άκαμπτων προκαταλήψεων. Η κοινωνία συνηθίζει να αντιμετωπίζει την αναπηρία με αίσθημα φόβου, οίκτου και πολλές φορές εκδηλώνει μια στάση εχθρική. Η αναπηρία θεωρήθηκε στίγμα, ντροπή και ο ανάπηρος μίσημα που έπρεπε να εξαφανιστεί. Ο περιορισμός και η έλλειψη στην κίνηση ή σε κάποια άλλη αισθητηριακή ή νοητική λειτουργία αποτέλεσε το χαρακτηριστικό που κυριάρχησε και καθόρισε την προσωπικότητα του αναπήρου χωρίς να υπολογιστούν οι υπόλοιπες υπάρχουσες ικανότητες». (Καΐλα-Πολεμικός-Φιλίππου, 1997, σελ. 480)

Η στάση λοιπόν της κοινωνίας απέναντι στα άτομα που έχουν αναπηρία είναι από αντιφατική έως και απορριπτική. Οι ανάπηροι αντιμετωπίζονται ως πλήρως εξαρτώμενοι από το συνοδό τους. Υπάρχει του σωστού τρόπου συμπεριφοράς απέναντί τους και παρουσιάζονται τέσσερις τρόποι παραβίασης των δικαιωμάτων τους:

- Παρατεταμένο κοιτάγμα
- Αδιάκριτες ερωτήσεις
- Αυτόκλητη βοήθεια
- Ταπείνωση σε δημόσιους χώρους (Πολυχρονοπούλου - Ζαχαρογεωργά "Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες" Επιμ. Διον. Κ. Παρούτσας, www.geocities.com/parouden/spec-ag.htm)

«Σύμφωνα με τη Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) εμπειρικές έρευνες έδειξαν ότι οι μη ανάπηροι αντιδρούν στις εμφανείς αναπηρίες συνήθως με νευρικότητα και άγχος. Επίσης, διαπιστώθηκε μια αντίδραση αποστροφής στους μη ανάπηρους που ήρθαν σε αλληλεπίδραση με άτομα με εμφανή μειονεκτήματα. Αυτό λοιπόν έχει ως συνέπεια να δημιουργούνται ανασφάλειες και εντάσεις που δεν επιτρέπουν μια κοινωνική αλληλεπίδραση μεταξύ τους». (σελ. 43-44)

Ο εξωτερικός κόσμος αποτελεί μια ιδιαίτερη απειλή για τους γονείς του ανάπηρου παιδιού. Από την έναρξη έπρεπε να αντιμετωπίσουν τους γιατρούς, τους νοσοκόμους και όλους τους υπόλοιπους επαγγελματίες που θα τους εξηγούσαν τα

αίτια της αναπηρίας και θα καθιέρωναν τη φύση των προβλημάτων της ανάπτυξης. Για τους συγγενείς όμως και τους φίλους η γέννηση ενός παιδιού που δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες κανενός είναι κάτι διαφορετικό. Οι ειδήσεις κάποια στιγμή θα πρέπει να ειπωθούν. Μερικοί φαίνονται να δοκιμάζουν το ίδιο το ανάπηρο το παιδί ως προσβολή. Αισθάνονται συγκλονισμένοι, ντροπιασμένοι και η συμπεριφορά τους διαγράφεται απορριπτική. (Anderson, 1982, σελ.77)

Σύμφωνα με τη Browne,(1982) το κοινωνικό περιβάλλον, το οποίο έχει ελάχιστη άμεση επαφή με το άτομο με ειδικές ανάγκες μερικές φορές αποκαλύπτει ακραίες και διεστραμμένες συμπεριφορές που εναλλάσσονται ανάμεσα στο να το βλέπουν ως αντικείμενο περιφρόνησης, εμπαιγμού και κατάχρησης και ως αξιολύπητα ανίσχυρα άτομα. Η ίδια η συγγραφέας αναφέρει τα λόγια κάποιων γονέων:

«Γνώριζα ότι μερικοί γείτονές μας χρησιμοποιούσαν το δρόμο απλά για να μας αποφύγουν και αν συνέβαινε να μας συναντήσουν ήταν εκνευρισμένοι, δεν ήξεραν ποτέ τι να πουν γι' αυτήν ή πώς να απευθυνθούν». (Browne, 1982, σελ. 37)

Άλλος ένας γονέας είπε:

«Οι φίλοι και οι γείτονες είναι καλοί και χρήσιμοι αλλά είναι πάντα πιο έτοιμοι να βοηθήσουν με τα κανονικά παιδιά, να τα βγάλουν μια βόλτα ή μακριά για μια μέρα. Μπορώ να καταλάβω, αλλά με πληγώνει επίσης». (Browne, 1982, σελ.37)

Ο Anderson, (1982) αναφέρεται στους γονείς οι οποίοι μιλώντας για τους φίλους τους υπογραμμίζουν το γεγονός ότι οι άνθρωποι που τους πρόσφεραν βοήθεια είναι εκείνοι, οι οποίοι μπορούν να συμπεριφερθούν φυσιολογικά απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους. Εκείνοι που μπορούν να πλησιάσουν το μωρό και να δουν τι μπορούν να κάνουν. Να συζητήσουν για κάθε είδους πράγματα χωρίς να είναι απαραίτητο να εκφράζουν οίκτο, λύπη και απόρριψη. (σελ. 77-78)

Σύμφωνα με τη Browne,(1982) οι οικογενειακές δραστηριότητες καθορίζονται αποκλειστικά από τις στάσεις των ίδιων των γονέων, των φίλων και των συγγενών. Μερικές φορές η ντροπή που οι γονείς αισθάνονται όταν θα συνοδεύουν το ανάπηρο παιδί τους στους δημόσιους χώρους τους οδηγεί στο να απορριφθούν από την κοινωνία. Μια μητέρα από τη μελέτη της Browne εξήγησε:

«Συνήθιζα να τον παίρνω μαζί μου στη Μασαχουσέτη, ήταν δύσκολο που ήταν τόσο ανεξέλεγκτος. Αισθανόμουν ότι όλοι οι άλλοι σκεφτόντουσαν ότι δεν έχει το δικαίωμα να είναι εκεί. Αν και είναι 10 χρονών έτσι και τώρα δεν αντέχω να τον παίρνω. Έτσι βγαίνω όλο και λιγότερο». (σελ. 38)

Η Ζώνιου-Σιδέρη, (1998) υπογραμμίζει την λανθασμένη εκτίμηση των φυσιολογικών ανθρώπων που έχουν για τους ανάπηρους και η πραγματική λειτουργική μειονεκτικότητα των αναπήρων συμβάλλει σημαντικά στην αποφυγή των σχέσεων μη αναπήρων με ανάπηρους. (σελ. 44-45)

«Κατά τον Davis, (1971) η αλληλεπίδραση μεταξύ αναπήρου και μη αναπήρου διανύει τρεις φάσεις:

- Στην αρχή υπάρχει ένα είδος πλασματικής αποδοχής, δηλαδή και οι δυο μετέχοντες παραλείπουν την αναπηρία.
- Μετά από λίγο χρονικό διάστημα συνειδητοποιείται η διαφορετικότητα των ρόλων, γίνεται η αναπηρία αποδεκτή και η σχέση πιο φυσιολογική.
- Τέλος, γίνεται μια ρεαλιστική εκτίμηση της αναπηρίας, απελευθερωμένη από προκαταλήψεις». (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 45)

Η Callias, (1988) αναφέρει οργανώσεις, όπως η MENCAP και τον Εθνικό Σύλλογο για Αυτιστικά παιδιά (National Association for Autistic Children), οι οποίες μπορούν να παρέχουν στους γονείς, που είναι μέλη, ενημέρωση και ομαδική στήριξη πάνω σε κοινά προβλήματα με επίσημες και ανεπίσημες συναντήσεις καθώς και ενημερωτικά φυλλάδια. Τέτοιου είδους οργανώσεις μπορούν να παίξουν ρόλο στη διάδοση ακριβούς ενημέρωσης σχετικά με τις μειονεξίες και ελπίζεται ότι ίσως η κοινωνία μπορέσει να ξεπεράσει τις αντιστάσεις και τους φόβους που προκαλεί η ιδέα ότι ανάμεσα τους ζουν μειονεκτικά άτομα. (Τσιαντής-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 243-244)

«Γενικότερα όμως το τελευταίο διάστημα υπάρχει μια τάση αποδοχής των αναπήρων και αντικατάσταση των τρόπων αναφοράς τους από τους όρους "ανάπηρος" και "άτομα με ειδικές ανάγκες". Κατά συνέπεια ανάπηρο θεωρείται πλέον το άτομο που δημιουργεί προκαταλήψεις στους άλλους και βιώνει άγχος και απαισιοδοξία γι' αυτούς». (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά "Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες" Επιμέλεια Διον.Κ. Παρούτσας. www.geocities.com/parouden/spec-ag.htm)

Συμπερασματικά λοιπόν, λόγω ελλιπούς πληροφόρησης, άκαμπτων προκαταλήψεων και αισθημάτων ντροπής, λύπης, οίκτου και φόβου η κοινωνία συνεχίζει να ευνοεί και να διατηρεί μια στάση αποστροφής και απόρριψης απέναντι στα άτομα με νοητική υστέρηση και γενικότερα στα άτομα με αναπηρίες. Το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον έχοντας ελάχιστη άμεση επικοινωνία με τα άτομα αυτά, όταν έρθουν σε επαφή, εκδηλώνουν παράλογες συμπεριφορές, επιδεινώνοντας και κάνοντας ακόμη πιο φανερή και τρομακτική την αναπηρία. Συγκλονιστικές είναι οι μαρτυρίες που αναφέρουν οι γονείς από τις μελέτες διαφόρων συγγραφέων και που παραθέτονται στη συγκεκριμένη μελέτη.

Γι' αυτό λοιπόν, όπως αναφέρεται και παραπάνω, η ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στον κόσμο των "κανονικών" και η αποδοχή τους απ' αυτόν αποτελεί προϋπόθεση σημαντική προκειμένου να αναπτυχθούν και να ζήσουν οικονομικά και κοινωνικά ανεξάρτητα, όσο βέβαια το επιτρέπουν οι δυνατότητες τους.

7.2 Η ενσωμάτωση των Α.Μ.Ε.Α.

«Η ανάγκη ένταξης και ενσωμάτωσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στον κόσμο των «κανονικών», που είναι το «κανονικό» σχολείο, ο εργασιακός χώρος, οι χώροι αναψυχής κ.α. έχει ιδιαίτερη σημασία. Το χάσμα και ο διαχωρισμός σε «κανονικά» και «ειδικά άτομα» είναι αποτέλεσμα άγνοιας και ελλιπούς πληροφόρησης με συνέπεια να αναπτύσσεται η προκατάληψη και η περιθωριοποίηση. Το ειδικό σχολείο καλλιεργεί αυτό το κλίμα. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι ξεκομμένα, ζουν στον δικό τους κόσμο, μακριά από τον κόσμο των κανονικών. Έτσι η άποψη, το «ειδικό» παιδί στο «ειδικό» σχολείο, αποτελεί εκδήλωση μιας νέας μορφής ρατσισμού, του εκπαιδευτικού ρατσισμού». (Καΐλα-Πολεμικός-Φιλίππου, 1997, σελ.778)

Ο Παρασκευόπουλος, (1982) αναφέρεται στην «κοινωνικοποίηση» των νοητικών υστερημένων ατόμων. Η παροχή δηλαδή συστηματικής αγωγής και ασκήσεως ώστε τα άτομα αυτά, όταν ενηλικιωθούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο και να ζήσουν οικονομικά και κοινωνικά ανεξάρτητα, όσο βέβαια το επιτρέπουν οι περιορισμένες ικανότητές τους. Με την κατάλληλη ειδική αγωγή και καθοδήγηση τα άτομα αυτά μπορούν να συντελέσουν παραγωγικά και αυτάρκη μέλη της κοινωνίας. (σελ. 171-172)

«Από το σχολείο κιόλας πρέπει να αρχίσει η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Εκεί παράλληλα με τις σχολικές δραστηριότητες τα παιδιά

μαθαίνουν να δέχονται το ένα το άλλο, έτσι όπως είναι. Μάλιστα σημαντικός ρόλος διαδραματίζεται και στο νηπιαγωγείο. Στο νηπιαγωγείο το «κανονικό» παιδί θα γνωρίσει το «ειδικό» παιδί με τις δυσκολίες και τα προβλήματα και εκεί λοιπόν ξεκινά η ευαισθητοποίηση, η αποδοχή και η αλληλοκατανόηση με αποτέλεσμα να μην υπάρχει διάκριση ανάμεσα «κανονικά» και «ειδικά» παιδιά.(Καΐλα-Πολεμικός-Φιλίππου, 1997, σελ.780)

Το σχολείο είναι ο χώρος που προετοιμάζεται κανείς για τις κατοπινές εντάξεις του. Η σχολική ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες δεν έχει νόημα παρά μόνο όταν προετοιμάζει καλύτερα τα άτομα αυτά για μια μετέπειτα κοινωνική ένταξη. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ.193)

«Με την ενσωμάτωσή τους σε «κανονικό» σχολείο τα άτομα με ειδικές ανάγκες δέχονται μια μεγάλη ποικιλία ερεθισμάτων ανάπτυξης. Από την παρουσία της «διαφοράς», της ιδιαιτερότητάς τους προβάλλεται η ανάγκη από ανθρωπολογική, κοινωνιολογική, παιδαγωγική και ψυχολογική άποψη, για κοινή φοίτηση και διδασκαλία σε ειδικά και κανονικά παιδιά. Εκεί, στο κοινό σχολείο μέσα σ' ένα κλίμα εκδημοκρατισμού, αλληλοσεβασμού και ισοτιμίας, δεν υπάρχει μεταξύ των μαθητών ούτε θέση, ούτε δικαίωμα για καμιά διαφορά. Κάθε μαθητής έχει την ευκαιρία για κοινωνικοποίηση». (Καΐλα-Πολεμικός-Φιλίππου, 1997, σελ.780)

«Το κράτος οφείλει να παρέχει τις ίδιες ευκαιρίες που παρέχει και στους «κανονικούς». Να κλείσουν τα ειδικά σχολεία και τα ειδικά προστατευμένα εργαστήρια. Όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες να πηγαίνουν στο κανονικό σχολείο για να πάψουν τα εισαγωγικά. Για σοβαρές περιπτώσεις αναπηρίας μπορούν να εφαρμοστούν ειδικά προγράμματα τα οποία όμως θα είναι ενσωματωμένα σε κανονικό σχολείο. Τα Α.Μ.Ε.Α. μπορούν να παρακολουθούν επαγγελματικές ή όποιες άλλες σχολές προκειμένου να αναπτύξουν τις επιμέρους δεξιότητες τους. Μ' αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η δημιουργική ανάπτυξή τους και η ομαλή κοινωνικοποίηση για όλους». (Θέματα Ειδικής Αγωγής τεύχος 14^ο, Ιανουάριος-Φεβρ.-Μαρ.1999, σελ.30)

7.2.1 Εκπαιδευτικά και υποστηρικτικά προγράμματα

«Σε συνηθισμένες τάξεις η διδασκαλία των παιδιών με ειδικές ανάγκες επαφίεται ολοκληρωτικά στο δάσκαλο της τάξης και αυτός είναι υπεύθυνος για την εξατομίκευση της διδασκαλίας τους και την εφαρμογή των απαραίτητων προγραμμάτων για την αγωγή

τους. Υπάρχουν τέσσερα είδη διδακτικών μοντέλων διδασκαλίας παιδιών με ειδικές ανάγκες που έχουν ενσωματωθεί στην τάξη του σχολείου:

➤ Δίχως την παροχή ειδικής βοήθειας. Στην περίπτωση αυτή τοποθετούνται ένα ή δυο παιδιά με ειδικές ανάγκες στην ίδια τάξη, ανάλογα με το είδος των μαθησιακών τους δυσκολιών και ο δάσκαλος ευαισθητοποιείται και επιμορφώνεται έτσι ώστε να μπορεί να αντεπεξέλθει στις αυξημένες του υποχρεώσεις. Είναι γεγονός ότι στην Ελλάδα οι περισσότεροι δάσκαλοι δεν έχουν καμία ειδική εκπαίδευση πάνω σ' αυτά τα θέματα.

➤ Με συνδιδασκαλία. Στην περίπτωση αυτή ο εκπαιδευτικός της τάξης συνεργάζεται με τον ειδικό εκπαιδευτικό και η βοήθεια στα παιδιά με ειδικές ανάγκες παρέχεται με τέτοιο τρόπο ώστε να αποφεύγεται η ετικετοποίησή τους. Το πρόγραμμα της τάξης καθορίζεται από τους εκπαιδευτικούς από κοινού.

➤ Με την παροχή βοήθειας από περιπατητικό εκπαιδευτικό. Σ' αυτό το μοντέλο διδασκαλίας κάποιος ειδικός (ψυχολόγος, λογοπεδικός, δάσκαλος κ.λ.π.) επισκέπτεται περιοδικά την τάξη και δίνει οδηγίες τόσο στο παιδί που έχει το πρόβλημα όσο και στο δάσκαλο.

➤ Σε μη εκπαιδευτικά ιδρύματα. Σ' αυτή την περίπτωση υπάρχει υποστηρικτική ομάδα, η οποία αποτελείται από τον ψυχολόγο και τους σχολικούς συμβούλους της ειδικής αγωγής και της γενικής εκπαίδευσης. Η ομάδα αυτή επισκέπτεται το σχολείο μετά από πρόσκληση του δασκάλου και δίνει συμβουλές στον εκπαιδευτικό, στο παιδί και τους γονείς του»

7.2.2 Οι στόχοι των διδακτικών μοντέλων είναι οι ακόλουθοι.

- να γίνει κατανοητή η φύση του προβλήματος
- να γίνει αποδεκτό το παιδί και
- να ακολουθηθούν πρακτικές υποδείξεις και οδηγίες, ώστε να μειωθούν οι πιθανότητες παραπομπής σε ειδική τάξη.

«Σε ειδικά τμήματα μέσα στο σχολείο, παρέχεται επίσης ειδική εκπαίδευση. Υπάρχουν δυο μορφές αυτού του είδους της διδασκαλίας:

➤ Παρακολούθηση της κανονικής τάξης την περισσότερη μέρα. Στην περίπτωση αυτή το παιδί μπαίνει στην ειδική τάξη μόνο για τις ώρες και τα μαθήματα που χρειάζεται ενώ τον υπόλοιπο χρόνο επανενσωματώνεται στην τάξη του. Με τον τρόπο αυτό αντιμετωπίζονται κυρίως μαθησιακές δυσκολίες που έχουν να κάνουν με τη γραφή την

ανάγνωση ή τα μαθηματικά. Έρευνες στην Ελλάδα έχουν αποδείξει πως ένα ποσοστό της τάξης του 40% ξεπερνούν εντελώς το πρόβλημα τους μετά την παρακολούθηση της ειδικής τάξης για ένα χρονικό διάστημα. Παραμένει εντούτοις το "στίγμα" στο μαθητή που τις παρακολουθεί και αυτό αποτελεί και το κυριότερο αρνητικό σημείο της μεθόδου.

➤ Παρακολούθηση της ειδικής τάξης την περισσότερη μέρα. Η μέθοδος εφαρμόζεται είτε με την ύπαρξη ειδικών τάξεων είτε με τη λειτουργία ειδικού σχολείου μέσα στο συνηθισμένο σχολείο. Τα παιδιά παρακολουθούν Πάντα την ειδική τάξη αλλά συμμετέχουν στις κοινές δραστηριότητες του σχολείου, στα διαλείμματα, τις γιορτές, τη γυμναστική κ.λ.π., ανάλογα με την κρίση του ειδικού εκπαιδευτικού. Η μέθοδος αυτή επιτρέπει το μοντέλο της "αντίστροφης ενσωμάτωσης", το να μπαίνουν δηλαδή στην ειδική τάξη παιδιά από το "κανονικό" σχολείο και να συμμετέχουν σε διάφορα προγράμματα και κοινές δραστηριότητες».

7.2.3 Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης

«Η Ενσωμάτωση αποτελεί πλέον τη νέα πραγματικότητα για τα ευρωπαϊκά και γενικότερα τα δυτικά δεδομένα, αφού θεωρείται η αρχή και το τέλος των σκοπών της ειδικής αγωγής. Στη Μεγ. Βρετανία και γενικά την Ε.Ε. διαπνέει ολόκληρη την σχετική νομοθεσία και προς την κατεύθυνση αυτή κινούνται τα πράγματα και στην Ελλάδα. Η ενσωμάτωση ως στόχος περιλαμβάνει όλες τις προσπάθειες που μπορούν να γίνουν για να βοηθήσουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες να αναπτύξουν τις ικανότητές τους και την προσωπικότητά τους ώστε να εκπληρώσουν το ρόλο τους στην κοινωνία με το μεγαλύτερο δυνατό βαθμό αυτονομίας. Όλοι οι πόροι διαβίωσης πρέπει να χρησιμοποιούνται με τέτοιον τρόπο που να παρέχουν σε όλους ίσες ευκαιρίες και δυνατότητες για συμμετοχή. Στο χώρο της εκπαίδευσης η ενσωμάτωση είναι η κύρια προϋπόθεση πρόσβασης σε όλες τις δραστηριότητες και σε όλους τους χώρους της κοινωνικής ζωής. Τα μέτρα που λαμβάνονται είναι τα εξής:

- Η εξάλειψη των ειδικών εμποδίων για να διευκολυνθεί η πρόσβαση στο σχολείο.
- Η σωστή προετοιμασία των εκπαιδευτικών και η διαρκής τους κατάρτιση.
- Η ευαισθητοποίηση του οικογενειακού και σχολικού περιβάλλοντος

Στην Ε.Ε. η σχολική ένταξη ενθαρρύνεται αλλά σε διαφορετικούς βαθμούς, ανάλογα με το κράτος μέλος. Δημιουργούνται λοιπόν τρία διαφορετικά είδη ενσωμάτωσης:

➤ Η χωροταξική ενσωμάτωση, κατά την οποία τα παιδιά απλώς βρίσκονται στο ίδιο διδακτήριο.

➤ Η κοινωνική ενσωμάτωση που περιλαμβάνει δραστηριότητες που αυξάνουν την επικοινωνία μεταξύ των μαθητών.

➤ Η διδακτική ενσωμάτωση, κατά την οποία το παιδί εκπαιδεύεται μέσα στη συνηθισμένη τάξη, συμμετέχοντας στην ίδια εκπαιδευτική διαδικασία με τους υπόλοιπους μαθητές της τάξης.

➤ Η αντίστροφη ενσωμάτωση, κατά την οποία τα παιδιά που δεν αντιμετωπίζουν ειδικά προβλήματα επισκέπτονται τις ειδικές τάξεις και εκπαιδεύονται μέσα σ' αυτές υλοποιώντας συγκεκριμένα εκπαιδευτικά προγράμματα και δραστηριότητες». (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά. Σ "Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες" Επιμέλεια, Διον. Κ Παρούτσας www.geocities.com/parouden/spec-ag.htm)

«Το κοινό σχολείο για όλους, παρότι αποτελεί τον απώτερο στόχο της ειδικής εκπαίδευσης και της νέας φιλοσοφίας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, δεν είναι εύκολο να επιτευχθεί εάν πρώτα δεν ελεγχθούν και σταθμιστούν οι εξής παράγοντες:

- Η στάση του εκπαιδευτικού, από την οποία εξαρτάται η επιτυχία της ενσωμάτωσης.
- Η ύπαρξη εκπαιδευτικών με ειδική εκπαίδευση ή επιμόρφωση.
- Η ύπαρξη ειδικού υποστηρικτικού προσωπικού (λογοθεραπευτή, σχολικοί ψυχολόγοι κ.α.)
- Η προσπελασιμότητα και η καταλληλότητα των σχολικών κτηρίων.
- Η διαθεσιμότητα αιθουσών
- Η ύπαρξη κατάλληλου εξοπλισμού»

«Το σχολείο είναι ο καθρέπτης της κοινωνίας και παράλληλα μέσω αυτού προωθούνται οι διάφορες νέες κοινωνικές θεωρήσεις και αντιλήψεις. Οι αρχές πάνω στις οποίες πρέπει να στηρίζεται είναι οι εξής:

- Η πρόληψη και η έγκαιρη παρέμβαση
- Το δικαίωμα για ξεχωριστό προγραμματισμό διδασκαλίας
- Η αποδοχή και ανάληψη της ευθύνης για την εκπαίδευση όλων των παιδιών από όλους τους εκπαιδευτικούς, γενικής και ειδικής εκπαίδευσης
- Η αναγκαιότητα λειτουργίας ψυχολογικών και άλλων υποστηρικτικών υπηρεσιών
- Η συνεργασία μεταξύ σχολείου και οικογένειας, για την καθοδήγηση των γονέων
- Το δικαίωμα για συνεχή επιμόρφωση των εκπαιδευτικών

➤ Η αναγκαιότητα συνεχούς και συστηματικής πληροφόρησης της κοινωνίας και η αλλαγή της στάσης απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες».

(Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά "Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες".

Επιμέλεια Διον. Κ. Παρούτσας. www.geocities.com/parouden/spec-ag.htm)

8. Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Το παιδί με τη νοητική υστέρηση έχει ανάγκη από ένα ασφαλές περιβάλλον που μόνο η οικογένεια μπορεί να το παρέχει. Μέσα σε αυτό το περιβάλλον θα μάθουν πως ακόμα και με αυτούς τους νοητικούς περιορισμούς, επιτρέπεται να είναι ο εαυτός τους (Μπουσκάλια, 1993, σελ.101)

Σύμφωνα με την Διαβάζογλου-Σιμοπούλου, (1999) καθώς η οικογένεια αντιλαμβάνεται τους νοητικούς περιορισμούς του παιδιού, προσπαθούν να ανακαλύψουν εσωτερικούς και εξωτερικούς μηχανισμούς προκειμένου να δράσουν εποικοδομητικά. Εκτός από τις προσπάθειες που καταβάλλει η ίδια η οικογένεια, μπορεί να αξιοποιήσει και εξωτερικές βοήθειες όπως είναι οι υπηρεσίες εκπαίδευσης, καθοδήγησης, συμβουλευτικής των γονέων. (σελ. 29)

Ο Κρουσταλάκης, (1994), σχολιάζει πως σήμερα οι περισσότεροι γονείς χρησιμοποιούν από πολύ νωρίς τις υπηρεσίες των ειδικών επιστημόνων για τη διαχείριση αυτής της δεινής κατάστασης. (σελ. 428)

Σήμερα, δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στη συμβουλευτική που πρέπει να παρέχεται στους γονείς. Αυτό προβάλλεται και ως αναγκαιότητα, καθώς χωρίς την υποστήριξη και τη βοήθεια από τους γονείς κανένα από τα παιδαγωγικά και θεραπευτικά προγράμματα δεν θα ωφελήσει το νοητικά υστερημένο παιδί. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 73)

Η Callias, (1988) αναφέρει ότι οι αλλαγές αυτές ήταν απόρροια της επανατοποθέτησης της κοινωνίας απέναντι στα άτομα και τις ανάγκες τους, την επιθυμία για την παροχή φροντίδας μέσα στα πλαίσια της κοινότητας καθώς και των πιέσεων που οι ίδιοι οι γονείς άσκησαν για να αντεπεξέλθουν στις ανάγκες των παιδιών τους. Αποτέλεσμα ήταν να αναπτυχθούν διάφορα σχήματα παροχής βοήθειας. Σε ορισμένες χώρες διαπιστώνεται πως υπάρχει μια καλά οργανωμένη παροχή υπηρεσιών. Υπάρχουν και χώρες όμως, στις οποίες η βοήθεια που δίδεται είναι ασυντόνιστη ή και ανύπαρκτη. Κρίνεται απαραίτητη η παροχή ολοκληρωμένων και συντονισμένων υπηρεσιών στα νοητικά υστερημένα παιδιά και τις οικογένειές τους. (σελ.219)

Γίνεται λοιπόν φανερό ότι η οικογένεια από την πρώτη στιγμή κατανοεί ότι το παιδί με τη νοητική υστέρηση έχει ανάγκη από ένα δυνατό και προστατευτικό περιβάλλον προκειμένου να μπορέσει να αναπτυχθεί. Οι γονείς όμως, μη έχοντας τις απαραίτητες γνώσεις και εμπειρίες για την κατάλληλη βοήθεια που θα πρέπει να

παρέχουν στο παιδί τους από πολύ νωρίς αναζητούν τις κατάλληλες υπηρεσίες που θα τους κατευθύνουν. Ιδιαίτερη σημασία δίνεται στην συμβουλευτική και στην εκπαίδευση που θα πρέπει να παρέχεται στους γονείς καθώς επίσης και στην ενημέρωση σε θέματα που αφορούν το παιδί κάτι που αναλύεται παρακάτω.

8.1 Η ενημέρωση των γονέων

Ο ερχομός του νοητικά υστερημένου παιδιού βρίσκει τους γονείς ψυχολογικά απροετοίμαστους. Σε αυτή τη φάση η σύγχυση είναι αυξημένη και δεν υπάρχει ενημερωτική ή ψυχολογική συμβουλευτική. (Μπουσκάλια, 1993, σελ.41)

Σε αυτή την κρίσιμη στιγμή, οι γονείς χρειάζεται να ενημερωθούν έγκαιρα για την κατάσταση του παιδιού προκειμένου να συνειδητοποιήσουν και να προσαρμοστούν στο νέο και απαιτητικό ρόλο τους. Είναι ανάγκη να κατανοήσουν τη φύση του προβλήματος, για να είναι σε θέση να εφαρμόσουν ένα ρεαλιστικό πρόγραμμα βοήθειας για το παιδί. Επιπρόσθετα, σημαντικό ρόλο παίζει και η ειδική καθοδήγηση των γονέων για τη διαχείριση των δυσκολιών και των προβλημάτων που ανακύπτουν από την παρουσία του νοητικά υστερημένου παιδιού στην οικογένεια. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 204)

Οι ίδιοι οι γονείς, όταν πλέον ανακαλύψουν τη ρεαλιστική φύση της κατάστασης, αποζητούν έντονα ακριβείς πληροφορίες από τους ειδικούς, μια πλήρη ενημέρωση και συστηματική καθοδήγηση ώστε να είναι αποτελεσματική στη θεραπευτική και παιδαγωγική αντιμετώπιση του παιδιού. (Κρουσταλάκης, (1994), σελ. 432)

Η Callias, (1988) σχολιάζει πως οι γονείς είναι αυτοί που θα εντοπίσουν τυχόν εξελικτικά προβλήματα στο παιδί, για τα οποία θα αναζητήσουν και τη συμβουλή των ειδικών. Από την πλευρά των ειδικών χρειάζεται προσεχτική αξιολόγηση του παιδιού και να προσπαθήσουν να δώσουν απαντήσεις στα ερωτήματα για τις αιτίες που προκάλεσαν τη νοητική υστέρηση, ώστε να κατευνάσουν τις ανησυχίες τους. (σελ. 227)

Η Browne, (1982) επίσης υποστηρίζει πως σε αυτή την περίοδο της αβεβαιότητας που διέρχονται οι γονείς απαιτείται η ειδικευμένη βοήθεια και πως μερικοί γονείς ίσως να θεωρούν ευκολότερο να αντιμετωπίζουν βαθμιαία την κατάσταση. (σελ. 18)

Η ίδια συγγραφέας θεωρεί πως κατά το στάδιο της ενημέρωσης οι γονείς μπορούν να λάβουν βοήθεια και να σηματοδοτεί την αρχή της επαφής με τους ειδικούς. Είναι μια

φάση, στην οποία μπορούν οι γονείς να επικεντρωθούν σε συγκεκριμένους στόχους. (σελ. 21)

Ο Μόργκαν, (1973) τονίζει πως η διάγνωση πρέπει να ανακοινώνεται απλά και να εξηγούνται τα συμπεράσματα και οι επιπτώσεις, ώστε να συμβάλλουν στην καλύτερη και αποτελεσματική αντιμετώπιση του παιδιού. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 65)

Η Browne, (1982) υποστηρίζει πως ανεξάρτητα από το πόσο αποτελεσματικό είναι το στάδιο της ενημέρωσης για την διάγνωση της νοητικής υστέρησης, έχουν ανάγκη να συζητήσουν τα συναισθήματα, τα προβλήματά τους και να δεχθούν υποστήριξη γι' αυτά. (σελ.22)

Καθώς λοιπόν οι γονείς προσεγγίζουν διερευνητικά και συνειδησιακά το πρόβλημά τους χωρίς να μπορούν να το κατανοήσουν απόλυτα, κρίνεται αναγκαία η συμβουλευτική τους υποστήριξη. (Κρουσταλάκης, 1994 σελ.428)

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

Η ενημέρωση για τη φύση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης θα πρέπει να γίνεται και στους δυο γονείς. Έπειτα, προβάλλεται ως αναγκαιότητα να παρέχεται από πολύ νωρίς συμβουλευτική υποστήριξη στην οικογένεια που μεγαλώνει παιδί με νοητική υστέρηση. Η επιτυχία της συμβουλευτικής κρίνεται από το ψυχολογικό κλίμα που θα διαμορφωθεί ανάμεσα στους γονείς και τους ειδικούς επιστήμονες το οποίο θα επιτρέπει την επικοινωνία και την αμοιβαία σύγκλιση των δυο πλευρών. (Κρουσταλάκης, 1994,σελ. 430)

Ο Δημητρόπουλος, (1999) καθορίζει ως σκοπό της συμβουλευτικής, στις οικογένειες παιδιών με νοητική υστέρηση, την εξασφάλιση της λειτουργίας της οικογένειας και του ζευγαριού. Επιπλέον, στοχεύει στην υγιή εξέλιξη των μελών στο πλαίσιο της οικογένειας και στην αυτοπραγμάτωσή τους. (σελ. 300)

Η συμβουλευτική του νοητικά υστερημένου παιδιού θα πρέπει να κινηθεί πάνω σε δυο άξονες, την παροχή πληροφόρησης και την αυτογνωσία. Η συμβουλευτική αυτή πρέπει να αρχίσει πολύ νωρίς στη ζωή του παιδιού. Κατά τη διαδικασία της παροχής συμβουλευτικής θα πρέπει να εξετάζονται παράγοντες όπως η νοητικοί περιορισμοί του παιδιού, το οικογενειακό περιβάλλον, η συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή του,

καθώς επίσης οι γνωστικές ικανότητες του παιδιού και η πρόγνωση για την εξέλιξή του. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 34)

Ο ίδιος συγγραφέας θεωρεί πως η θετική αποκατάσταση του παιδιού μπορεί να επιτευχθεί ευκολότερα με την αλληλεπίδραση πολλών ειδικών επιστημόνων, τη συνεργασία και την ενεργό συμμετοχή της οικογένειας, η οποία κρίνεται ως η πιο σημαντική διαθέσιμη πηγή βοήθειας. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 32)

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) θεωρεί πως η καθοδήγηση των γονέων αποσκοπεί στη διευκόλυνση τους και της υπόλοιπης οικογένειας να αντεπεξέρχονται στις δυσμενείς επιδράσεις των ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων που ανακύπτουν από την παρουσία του νοητικώς υστερημένου παιδιού. (σελ. 205)

Ο Κρουσταλάκης, (1994) αναφέρεται στις δύο κατευθύνσεις που περιλαμβάνει η διαδικασία της συμβουλευτικής των γονέων με διαφοροποιημένους στόχους και επιδιώξεις:

➤ Η πρώτη συμβουλευτική κατεύθυνση εστιάζεται στο να βοηθήσει τους γονείς να εξωτερικεύσουν αβίαστα τα συναισθήματα τους για το παιδί με ανώτερο στόχο να αποδεχθούν την κατάσταση του παιδιού και να αντιμετωπίσουν τα τυχόν προβλήματα που προκύπτουν. (σελ. 430)

➤ Η δεύτερη συμβουλευτική κατεύθυνση στοχεύει στο να καταστούν οι γονείς ικανοί να επιτελούν οι ίδιοι ένα προληπτικό, συμβουλευτικό, ψυχοπαιδαγωγικό και θεραπευτικό έργο μέσα στην οικογένεια, με την κατάλληλη εκπαίδευση τους και τη σωστή πληροφόρηση. (Κρουσταλάκης, 1994, σελ. 433)

Η Callias, (1988) παρακάτω αναφέρεται σε δύο θεωρητικούς προσανατολισμούς της συμβουλευτικής των γονέων, τη συμβουλευτική αντικατοπτρισμού και τη συμβουλευτική που βασίζεται στη θεωρία της συμπεριφοράς. Έτσι, στη συμβουλευτική αντικατοπτρισμού ή μη κατευθυνόμενη συμβουλευτική, οι γονείς υποβοηθούνται να αποδεχτούν τα συναισθήματα τους και τις ανάγκες του παιδιού. Αυτή η συμβουλευτική βασίζεται στην πεποίθηση ότι θα βοηθήσει τους γονείς στην καλύτερη αντιμετώπιση του παιδιού. Η συμβουλευτική που διέπεται από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς επικεντρώνεται στην παροχή βοήθειας προς τους γονείς για να μάθουν να χειρίζονται την προβληματική συμπεριφορά του παιδιού τους καθώς επίσης και να μάθουν πώς να διδάσκουν νέες δεξιότητες στο παιδί τους. (σελ. 228)

Ο Parad, υπογραμμίζει πως η παρεχόμενη βοήθεια γίνεται πιο εύκολα αποδεκτή από τα άτομα που διέρχονται μια κρίση. Αρχικά, κατά την περίοδο της κρίσης θα πρέπει να μειωθεί η σύγχυση και η ταραχή που επικρατεί. Ένας τρόπος για

να επιτευχθεί αυτό είναι να αναλυθούν στα άτομα τα χαρακτηριστικά της κρίσης. Σύμφωνα με αυτό, οι γονείς ενός υστερημένου παιδιού πρέπει να ενισχυθούν για να κατανοήσουν τα γεγονότα που συνέβαλλαν στην κρίση. Η Rapoport, υποστηρίζει πως πρέπει να βοηθούνται οι γονείς να δεχτούν τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις ως φυσιολογικές στην αντιμετώπιση της αγχωτικής κατάστασης. (Browne, 1982, σελ. 23-24)

Ο Μπουσκάλια, (1993) παραθέτει πέντε συγκεκριμένους στόχους της παροχής συμβουλευτικής στο νοητικά υστερημένο παιδί και των γονιών του. Αυτοί είναι:

- Να συνειδητοποιήσουν οι γονείς πως το παιδί τους είναι πρώτα απ' όλα παιδί κι έπειτα να σκεφτούν τη νοητική υστέρησή του.
- Να υποβοηθήσει τους γονείς και το παιδί να αποδεχτούν τα μοναδικά τους συναισθήματα, που σχετίζονται με τη νοητική υστέρηση.
- Να κατανοηθούν τα στοιχεία και τα προβλήματα που συνθέτουν τη μειονεκτική κατάσταση του παιδιού, ώστε να δοθεί αποτελεσματική βοήθεια στο παιδί.
- Να αποδεχθούν οι γονείς τη νοητική υστέρηση του παιδιού, χωρίς να υποτιμήσουν το ίδιο το παιδί.
- Να βοηθηθούν οι γονείς και το παιδί, αναπτύσσοντας τις ικανότητές τους και να φτάσουν στην αυτοπραγμάτωσή τους. (σελ. 334)

Ο Κρουσταλάκης, (1994) προσθέτει πως η συμβουλευτική θα διευκολύνει τους γονείς να αποκτήσουν μεγαλύτερη αυτογνωσία, αυτοκυριαρχία και ηρεμία. Επιπλέον, οι γονείς μέσω της συμβουλευτικής θα καταφέρουν να διαμορφώσουν μια προσωπική παιδαγωγική πιο άμεση και ορθολογιστικά θεμελιωμένη, ώστε να διαμορφωθεί ένα περιβάλλον ασφάλειας και βεβαιότητας για την οικογένεια. (σελ. 334)

Σύμφωνα με το Δημητρόπουλο, (2000) η συμβουλευτική των παιδιών με νοητική υστέρηση εστιάζεται κυρίως σε τρεις άξονες:

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

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

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

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

Ο ίδιος συγγραφέας τονίζει ιδιαίτερα τη σημασία του παραπάνω άξονα στη διαδικασία της συμβουλευτικής. Σχολιάζει πως τα οικεία πρόσωπα του νοητικά υστερημένου παιδιού διατρέχουν τον κίνδυνο να καταρρεύσουν ψυχολογικά και σε συνδυασμό με τα κοινωνικά προβλήματα που ανακύπτουν η θέση τους καθίσταται πολύ δυσχερής χωρίς την απαιτούμενη στήριξη και συμπαράστασή τους. (σελ. 321-322)

Ο Κρουσταλάκης, (1994) προσθέτει πως η συμβουλευτική θα βοηθήσει τους γονείς να αποκτήσουν μια ρεαλιστική εικόνα της κατάστασης του παιδιού τους και να την αποδεχθούν. Η διαδικασία αυτή απαιτεί μεγάλη προσπάθεια και κόπο, καθώς πρόκειται για αλλαγή των τρόπων εσωτερικής βίωσης της κατάστασης από τις φαντασιώσεις που έχουν δημιουργήσει γι' αυτή στη μετάβαση στο χώρο της πραγματικότητας. Αν οι γονείς αποτύχουν σε αυτή τη διαδικασία, δεν θα κατορθώσουν να αναπροσαρμόσουν τις προσδοκίες τους για το παιδί. (σελ. 428)

Ο Μπουσκάλια, (1993) υποστηρίζει πως η επιτυχία της συμβουλευτικής μεθόδου κρίνεται από πολλούς μεταβλητούς παράγοντες. Κυριότερος παράγοντας αυτών που επηρεάζει έντονα την αποτελεσματικότητα της κάθε μορφής ψυχολογικής υποστήριξης είναι η ικανότητα του συμβούλου. Η ικανότητα του συμβούλου έγκειται στο να διαμορφώσει ένα περιβάλλον που θα εμπνέει την παραδοχή, το σεβασμό και την ανοχή, το οποίο θα επιτρέπει την επικοινωνία και την ελευθερία να αισθάνονται ο καθένας ο εαυτός τους. (σελ. 56, 339)

Επιπρόσθετα, η συμβουλευτική διαδικασία απαιτεί ιδιαίτερη συγκρότηση από την πλευρά των συμβούλων. Προβάλλεται ως αναγκαιότητα πλέον η συμβουλευτική να εστιάζεται στο νοητικά υστερημένο παιδί και τους γονείς του και ο σύμβουλος να δομεί μια θεραπευτική σχέση εμπιστοσύνης, απαλλαγμένη από την καταπίεση και την ανελευθερία. Για να επιτευχθεί μια σχέση ισοτιμίας μεταξύ συμβούλου-πελάτη χρειάζεται οι σύμβουλοι να μάθουν την ισότητα για να μπορούν να κατανοήσουν πως η ανικανότητα που παρουσίαζαν είναι κοινωνικό κατασκεύασμα και όχι μόνο

προσωπική τραγωδία. (Κατερίνα Χατζηαποστόλου, "ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ" 22^ο ΤΕΥΧΟΣ www.disabled.gr/gr-arts/22Katerina

Ο Μπουσκάλια, (1993) υποστηρίζει πως οι σύμβουλοι θα κατορθώσουν να βοηθήσουν πραγματικά την οικογένεια αν δείξουν ευελιξία αντιμετωπίσουν τα μέλη της οικογένειας ως ανθρώπινα όντα και εφαρμόσουν βασικές ανθρωπιστικές αρχές. (σελ. 336)

Στη συνέχεια ο Παρασκευόπουλος, (1980) αναφέρει πως μετά τη διάγνωση της νοητικής υστέρησης οι γονείς καταφεύγουν σε πλήθος ειδικών, λόγω της δυσπιστίας τους στην ορθότητά της. (σελ. 202)

Ο Μπουσκάλια, (1993) επίσης πάνω στο θέμα αυτό αναφέρει τη μελέτη των Άντερσον και Γκάρνερ οι οποίοι εξέτασαν είκοσι τρία νοητικά υστερημένα παιδιά για να καταγράψουν το είδος των ειδικών που επισκέφθηκαν οι μητέρες από τη στιγμή της γέννησης του. Τα ευρήματα που προέκυψαν έδειξαν πως οι (23)είκοσι τρεις μητέρες είχαν πραγματοποιήσει 453 επισκέψεις σε διάφορους ειδικούς. Ο βαθμός ικανοποίησης τους από αυτές τις επισκέψεις ανερχόταν στο 75%. Αυτό το σχετικά υψηλό ποσοστό έδειξε πως οι μητέρες δεν ήταν αρχικά αρνητικές απέναντι στην επαγγελματική βοήθεια. (σελ.60)

8.3 Η εκπαίδευση των γονέων

Σύμφωνα με τον Παρασκευόπουλο, (1980) η εκπαίδευση των γονέων αποσκοπεί στο να παρέχει γνώσεις και μεθόδους, προκειμένου να καθίστανται οι γονείς ικανοί να διδάσκουν το παιδί στο σπίτι. Τα τελευταία χρόνια γίνονται μελέτες για να ανεβρεθούν τρόποι καθοδήγησης των γονέων και να προσφερθούν σε αυτούς γνώσεις και δεξιότητες για την εκπαίδευση των γονέων.(σελ.205)

Ο Κρουσταλάκης, (1994) υποστηρίζει πως η εκπαίδευση των γονέων, τους κινητοποιεί να χρησιμοποιήσουν τις παιδευτικές τους ικανότητες ώστε να αποκτήσουν αυτοπεποίθηση, που θα τους βοηθήσει να είναι αποτελεσματικοί στο χειρισμό των παιδιών τους. (σελ. 434)

Η Callias, (1988) σχολιάζει επίσης πως η εκπαίδευση των γονέων εστιάζεται στην ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων και τη χρησιμοποίηση από τους γονείς μεθόδων για να αντεπεξέλθουν στα διάφορα προβλήματα και παράλληλα να διδάξουν στα παιδιά τους δεξιότητες. (σελ. 238)

Η διαδικασία της εκπαίδευσης των γονέων απαιτεί πολύ προσπάθεια και υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες που είναι δυνατόν να επιδράσουν αρνητικά. Αυτοί είναι οι εξής:

Οι ατομικές διαφορές που εντοπίζονται μεταξύ των γονέων, οι ενδοοικογενειακές προστριβές και οι συζυγικές διαφωνίες επίσης οι εξωτερικές κοινωνικές πιέσεις. (Κρουσταλάκης, 1994, σελ. 434)

Κατά την εκπαίδευση των γονέων, κρίνονται πιο επιτυχείς οι μέθοδοι άμεσης διδασκαλίας όπως είναι η προβολή περιπτώσεων σε βιντεοταινίες, η εποπτευόμενη εφαρμογή για την πρακτική εξάσκηση των γονέων που προέρχονται από διαφορετικά εκπαιδευτικά και κοινωνικά επίπεδα από τις διαλέξεις ή τις συζητήσεις. Ωστόσο, η συζήτηση των βασικών διδακτικών αρχών βοηθά τους γονείς να γενικεύουν τις δεξιότητες. (Callias, 1988, σελ. 238)

Ο Κρουσταλάκης, (1994) αναφέρει πως για να κατορθώσουν οι γονείς να συνειδητοποιήσουν και να αφομοιώσουν αυτές τις διδακτικές και ψυχολογικές αρχές είναι ανάγκη να δεχτούν θεωρητική καθοδήγηση και έπειτα να προβούν σε πρακτική μύηση υπό την εποπτεία ειδικών. Μέσα απ' αυτή τη διαδικασία οι γονείς είναι σε θέση να διαμορφώνουν ένα παιδαγωγικό περιβάλλον πλούσιο σε ερεθίσματα και να διδάσκουν νέες δεξιότητες και πρωταρχικές λειτουργίες της ζωής στα παιδιά. (σελ. 434)

Η Callias, (1988) υποστηρίζει πως οι γονείς που είναι οι φορείς της παρέμβασης μπορούν να αποκομίσουν γνώσεις για τη διδασκαλία των παιδιών τους και μέσω της λειτουργίας ομάδων γονέων. Η βοήθεια που μπορεί να προσφέρουν αυτές οι ομάδες γονέων στην εκπαίδευση βασικών δεξιοτήτων είναι πολύ σημαντική και να χρησιμεύσουν σαν πλαίσιο αμοιβαίας υποστήριξης ανταλλαγής εμπειριών, στις περιπτώσεις που οι πηγές ειδικής βοήθειας είναι ελάχιστες για την κάλυψη των αναγκών των οικογενειών. (Τσιάτης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 238)

Η ίδια συγγραφέας τονίζει πως η εκπαίδευση των γονέων έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα σημαντική, καθώς προσφέρει υπηρεσίες που διευκολύνουν τους γονείς να είναι αποτελεσματικοί στα παιδιά τους. (Τσιάτης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ.239)

8.4 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού μέσα στην επιστημονική ομάδα για την αντιμετώπιση του νοητικά υστερημένου παιδιού και της οικογένειάς του.

Η συμμετοχή πολλών επιστημονικών κλάδων στην αντιμετώπιση των αναγκών του νοητικά υστερημένου παιδιού και της οικογένειάς του κρίνεται απαραίτητη. Η συμβολή τους θα διευκολύνει ακόμα την πλήρη συνειδητοποίηση των δυνατοτήτων του νοητικά υστερημένου παιδιού. Αρχικά, η ομάδα θα απαρτιστεί κυρίως από ένα γιατρό και ένα νοσηλεύτη. Τελικά, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, η ομάδα θα συμπεριλαμβάνει και άλλες ειδικότητες. (Μπουσκάλλια, 1993, σελ. 323)

Ο Παρασκευόπουλος, (1980) υπογραμμίζει πως η νοητική υστέρηση είναι ένα πολύπλοκο σύνδρομο με ποικίλες ιατρικές, βιολογικές, ψυχολογικές και εκπαιδευτικές επιπτώσεις. Επομένως, η διάγνωση της απαιτεί τη συνεργασία πολλών επιστημονικών κλάδων. Η συμμετοχή των ειδικών επιστημόνων είναι ενεργός σε όλες τις φάσεις της συνεργασίας με την οικογένειες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της κατάστασης. Η σύνθεση της επιστημονικής ομάδας περιλαμβάνει τον παιδοψυχίατρο, τον ψυχολόγο, τον κοινωνικό λειτουργό και τον ειδικό παιδαγωγό. (σελ. 75)

Ο παραπάνω συγγραφέας παραθέτει αναλυτικά τη θέση και το ρόλο της κάθε ειδικότητας στην επιστημονική ομάδα.

Ο Παιδοψυχίατρος: Είναι υπεύθυνος για την αξιολόγηση του ιατρικού ιστορικού του παιδιού και των αποτελεσμάτων των εργαστηριακών εξετάσεων. Διενεργεί νευρολογική εξέταση για τον εντοπισμό βλαβών στο νευρικό σύστημα και τα αισθητήρια όργανα. Επιπρόσθετα, πραγματοποιείται ψυχιατρική εξέταση του παιδιού για την διαπίστωση διαταραχών της προσωπικότητας και του χαρακτήρα.

Ο Ψυχολόγος: Προβαίνει στην αξιολόγηση της νοητικής και συναισθηματικής αναπτύξεως καθώς επίσης και της κοινωνικής προσαρμογής του παιδιού, με τη χρήση ψυχομετρικών κλιμάκων (τεστς γενικής νοημοσύνης, ειδικών ικανοτήτων κ.α.) Επίσης, με τις γνώσεις του για την ψυχοδυναμική συντείνει στην αντιμετώπιση τυχών ενδοοικογενειακών και διαπροσωπικών προβλημάτων που ανακύπτουν, με την καθοδήγηση της οικογένειας. Ακόμα διευκολύνει την επιλογή του κατάλληλου προγράμματος αγωγής και την επαγγελματική κατάρτιση.

Ο Ειδικός Παιδαγωγός: Ρόλος του είναι να μεσολαβεί να εξασφαλίσει τη συνεργασία μεταξύ της επιστημονικής ομάδας και των εκπαιδευτικών ιδρυμάτων. Οι πληροφορίες που μπορεί να προσκομίζει στην ομάδα αποσκοπούν στο να δίνουν γενικές οδηγίες για την

τοποθέτηση του παιδιού στο κατάλληλο σχολείο και στο να καθορίζουν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα αγωγής για το παιδί.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός: Αναλαμβάνει την αντικειμενική αξιολόγηση του οικογενειακού περιβάλλοντος (στο οικογενειακό ιστορικό και την παρούσα κατάσταση της οικογένειας). Συμβάλλει στο να ιεραρχηθούν οι ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του. Διευκολύνει την ομάδα να κατανοήσει τις επιπτώσεις της κάθε απόφασης στην οικογένεια. Μεριμνά για την αποκατάσταση του παιδιού, προσφέροντας πρακτικές λύσεις και τηρώντας έναν κατάλογο ιδρυμάτων και υπηρεσιών κοινωνικής προστασίας. Επιπλέον, έργο του κοινωνικού λειτουργού είναι με επιμονή και ιδιαίτερη επδεξιότητα να βοηθήσει τους γονείς να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 76)

Η Browne, (1982) αναφέρει πως μετά την αναγγελία της νοητικής υστέρησης, είναι αυξημένη η ανάγκη των γονέων να μοιραστούν τα συναισθήματά τους και να ενημερωθούν για τις υπηρεσίες, που μπορούν να βοηθηθούν. Συνήθως, η ανακοίνωση της διάγνωσης γίνεται από το ιατρικό προσωπικό. Σήμερα όμως, όλο και περισσότερο οι ψυχολόγοι αναλαμβάνουν την ανακοίνωση στους γονείς της διάγνωσης. Ωστόσο, μπορεί να μην είναι ικανοί να βοηθήσουν περαιτέρω, δημιουργώντας μια διάσπαση μεταξύ των πτυχών που πρέπει να συνδυαστούν πολύ. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σ' αυτή την περίπτωση είναι να εξασφαλιστεί ίσως μεγαλύτερη συνοχή και να ενώσει το γιατρό ή τον ψυχολόγο στο στάδιο της πληροφόρησης και ενημέρωσης των γονέων. (σελ. 22)

Επιπρόσθετα, η ίδια συγγραφέας υποστηρίζει πως κύριος στόχος του κοινωνικού λειτουργού στη συνεργασία του με τους γονείς είναι να τους διευκολύνει να επεξεργαστούν τα συναισθήματά τους για την κατάσταση του παιδιού, και να μειώσει την πίεση που υφίστανται. Ακόμη να τους κινητοποιεί να χρησιμοποιήσουν τα θετικά συναισθήματά τους, για να διαμορφώσουν μια σχέση φροντίδας με το παιδί. (σελ. 22)

Ο Anderson, (1982) υποστηρίζει πως η θέση του κοινωνικού λειτουργού είναι να εμπλέκεται σε περίπλοκες διαπραγματεύσεις για την εξασφάλιση παρεχόμενης βοήθειας από τις υπηρεσίες. Στην περίπτωση αυτή όμως συναντάται εμπόδιο οι ανεπαρκείς πόροι για τη δημιουργία υπηρεσιών. Οι γονείς όμως έχουν δικαίωμα σε παρεχόμενες υπηρεσίες και πρέπει να γνωρίζουν τι είδους βοήθεια μπορούν να εξασφαλίσουν. (σελ. 73)

Σύμφωνα με το παραπάνω θέμα η Browne, (1982) τονίζει πως οι κοινωνικοί λειτουργοί αντιμετωπίζουν το δίλημμα για το είδος και τη διάρκεια της υποστήριξης

που πρέπει να προσφέρουν στους γονείς. Κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης και της πληροφόρησης των γονέων, οι κοινωνικοί λειτουργοί ίσως μπορέσουν αξιολογώντας τις απαντήσεις τους να αποφασίσουν για ποσό και το βαθμό στήριξης που χρειάζονται. (σελ. 23)

Μέσα στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού είναι και η ενημέρωση της κοινωνίας για την φύση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης. Πρόκειται όμως για μια μεγάλη προσπάθεια που περιλαμβάνει την αλλαγή νοοτροπίας πολιτών και υπηρεσιών, καθώς δεν επαρκεί η πληροφόρηση και η νοουθεσία. (Browne, 1982, σελ. 148)

Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού προς αυτή την κατεύθυνση είναι πολύ σημαντική, αν εξεταστεί η κοινωνική διάσταση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης. Η νοητική υστέρηση είναι μια περιοριστική συνθήκη ζωής όμως τα πραγματικά εμπόδια δημιουργούνται μέσα στην κοινωνία που μεγιστοποιεί τη μειονεξία. (Χατζηαποστόλου Κ. "ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ" 22^ο τεύχος, www.disabled.gr/gr-arts/22Katerina)

Η θέση του κοινωνικού λειτουργού είναι εξίσου σημαντική και στις ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες. Ο κοινωνικός λειτουργός μεσολαβεί ανάμεσα στο σχολείο και την οικογένεια, ο ρόλος του συνοψίζεται στα εξής:

- Να ενισχύσει συναισθηματικά τους γονείς με στόχο την εξασφάλιση της θετικής στάσης τους στην κατάσταση του παιδιού τους και στη δημιουργία υγιούς ενδοοικογενειακής αλληλεπίδρασης.
- Να τους συμβουλεύει και να τους καθοδηγεί για να χειρίζονται σωστά την κατάσταση.
- Να τους κατευθύνει σε άλλες ειδικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση άλλων προβλημάτων που ανακύπτουν.
- Να τους ενημερώνει για τους στόχους των σχολικών προγραμμάτων και το εκπαιδευτικό-κοινωνικοπαιδαγωγικό έργο τους.
- Να τους ενθαρρύνει για συστηματική συνεργασία με το σχολείο. (ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ, ΕΤΟΣ 4^ο ΤΕΥΧΟΣ 13^ο 1989)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ:

Η έρευνα που διεξήχθη χαρακτηρίζεται ως διερευνητική, καθώς βασική έμφαση δόθηκε στην ανακάλυψη και η διαδικασία περιελάμβανε τη διατύπωση επιστημονικών υποθέσεων και την πιθανή επαλήθευσή τους από τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας.

2. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.

Ο σκοπός της έρευνας αυτής έγκειται στο να συμβάλλει στη διερεύνηση των στάσεων των γονέων απέναντι στο παιδί αλλά και στο περιβάλλον και των προβλημάτων που απορρέουν εξελικτικά από την ανατροφή των παιδιών με νοητική υστέρηση, καθώς επίσης και να ανιχνευθεί πώς διαμορφώνεται η δυναμική των σχέσεων μέσα στο οικογενειακό σύστημα.

3. ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.

Οι στόχοι που επιδιώκονται μέσα από την έρευνα είναι οι ακόλουθοι:

- Να καταγραφούν οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων για τα προβλήματα που απορρέουν από την ανατροφή του παιδιού με νοητική υστέρηση.
- Να διερευνηθούν οι στάσεις των γονέων απέναντι στο παιδί και στον κοινωνικό περίγυρο.
- Να επισημανθούν τα τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς από την ανατροφή του παιδιού με τη νοητική υστέρηση.
- Να διερευνηθεί η δυναμική των σχέσεων και η αλληλεπίδραση των μελών στην οικογένεια.
- Να μελετηθούν οι ανάγκες που μπορεί να έχουν οι γονείς σε κύριους τομείς, όπως είναι η συναισθηματική στήριξη, η πληροφόρηση, η πρακτική βοήθεια και η κατάρτιση.
- Να καταγραφούν οι προτάσεις.

4. ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ - ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ

➤ Η γέννηση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση ή η εμφάνιση της νοητικής υστέρησης στα μετέπειτα χρόνια της αναπτυξιακής εξέλιξης του παιδιού βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους καθώς ο τρόπος ζωής της οικογένειας αλλάζει σε πολλά επίπεδα. Είναι διαπιστωμένο λοιπόν, ότι η οικογένεια ενός ατόμου με νοητική υστέρηση διέρχεται μια

δύσκολη, επικίνδυνη και φθοροποιό εμπειρία προσαρμογής και αντιμετώπισης των απαιτήσεων και των προβλημάτων που προκύπτουν από την κατάσταση του παιδιού. Ο τρόπος ζωής της οικογένειας αλλάζει σε πολλά επίπεδα και επηρεάζονται τομείς όπως οι σχέσεις μεταξύ των συζύγων, οι σχέσεις με τα αδέρφια, πρακτικές δυσκολίες στην καθημερινότητα της οικογένειας. Επίσης γεννώνται συναισθηματικά προβλήματα στη στάση της οικογένειας απέναντι στο παιδί με νοητική υστέρηση και σκέψεις για τις δυνατότητες βελτίωσης της ζωής του παιδιού. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 154).

➤ Το κοινωνικό περιβάλλον βάζει την ετικέτα στο όρο ‘νοητική υστέρηση’, δημιουργώντας διάφορες αρνητικές προκαταλήψεις και στερεότυπα, καθώς επίσης ανασφάλειες και εντάσεις, οι οποίες δεν επιτρέπουν μια υγιή αλληλεπίδραση με τα άτομα με νοητική υστέρηση. Οι μειωμένες δυνατότητες των ατόμων με νοητική υστέρηση, να δείξουν ορισμένες δραστηριότητες και κοινωνικούς τρόπους συμπεριφοράς συμβάλουν στη λανθασμένη εκτίμηση από το κοινωνικό περιβάλλον για την κοινωνική αλληλεπίδραση που μπορούν να αναπτύξουν τα άτομα αυτά. (Διατριβή με θέμα: Η αποτελεσματικότητα της σχεσιοδυναμικής προσωποκεντρικής δυναμικής σε αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση. Κονιδάρης Γ., 2003, σελ. 7).

➤ Η ύπαρξη των ειδικών υπηρεσιών συμβουλευτικής αποτελεί μια ουσιαστική διαδικασία για το πλαίσιο του οικογενειακού συστήματος που μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική υστέρηση. Οι γονείς μπορεί να χρειαστούν βοήθεια πέρα από την αρχική πληροφόρηση-διάγνωση των ειδικών αναγκών του παιδιού τους. Η συμβουλευτική αυτή βοήθεια μπορεί να γίνει στους συζύγους, στα αδέρφια, ομαδικά με γονείς παιδιών που παρουσιάζουν νοητική υστέρηση και με ολόκληρη την οικογένεια. (Γσιάντης – Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 238).

5. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ-ΔΕΙΓΜΑ

Για τη συλλογή των στοιχείων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο, το οποίο απευθυνόταν σε γονείς με παιδιά με νοητική υστέρηση. Το ερωτηματολόγιο αυτό συμπληρώθηκε από ένα δείγμα που αποτελούνταν από τριάντα δύο (32) γονείς.

6. ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από το Μάιο ως τον Ιούνιο του 2003 στην περιοχή της Πάτρας. Πιο συγκεκριμένα χρησιμοποιήθηκαν τα 1ο,2ο,3ο,4ο, ειδικά δημοτικά σχολεία της Πάτρας.

7. ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.

Η μέθοδος διερεύνησης που χρησιμοποιήθηκε για τη συγκέντρωση των δεδομένων ήταν ερωτηματολόγια. Το μέγεθος του ερωτηματολογίου ήταν αποτέλεσμα ενός συμβιβασμού ανάμεσα στην πλήρη κάλυψη του τομέα της έρευνας και στο χρόνο που υπολογίζεται ότι ήταν σε θέση να διαθέσει ο ερωτώμενος. Το ερωτηματολόγιο απαρτίζεται από προκατασκευασμένες ερωτήσεις, οι οποίες παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιλογή από τις κλειστές ερωτήσεις, επιτρέπουν τη συλλογή ποιο ολοκληρωμένων απαντήσεων, είναι πιο ακριβείς, μπορούν να γίνουν συγκρίσεις μεταξύ τους και αθροίζονται πιο εύκολα. Το σύνολο των προκατασκευασμένων ερωτήσεων ήταν 19 πολλαπλής επιλογής. Επιπλέον συμπεριλήφθησαν ανοιχτές ερωτήσεις που με την εκμείευση άφθονων πληροφοριών αποσκοπούν στη διευκρίνιση ορισμένων σημαντικών στοιχείων της συγκεκριμένης έρευνας. Το σύνολο των ανοιχτών ερωτήσεων ήταν 3. (Φίλιας, 1996, σελ. 156,158)

Η κωδικοποίηση των ερωτήσεων έδωσε τη δυνατότητα τόσο της ποσοτικής όσο και της ποιοτικής ανάλυσης των δεδομένων. Οι ερωτήσεις διαμορφώθηκαν έτσι ώστε οι απαντήσεις να συνδέονται ψυχολογικά με τη στάση που μετριέται και τα συναισθήματα που μελετώνται. Έτσι το ερωτηματολόγιο είναι σχεδιασμένο για να αποκαλύψει τα στοιχεία που συνθέτουν όλη την εικόνα της κατάστασης που διέρχεται η οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική υστέρηση.

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν αφού πρώτα πραγματοποιήθηκε τηλεφωνική επικοινωνία με τους διευθυντές των σχολείων για τον προγραμματισμό της συνάντησης και εφόσον προσκομίσθηκε η απαραίτητη άδεια από τη γραμματεία του τμήματος κοινωνικής εργασίας για τη διεξαγωγή της έρευνας έγινε και η συνάντηση με τους διευθυντές και τους κοινωνικούς λειτουργούς. Στην αρχή θεωρήθηκε σκόπιμο να γίνει μια πρώτη ενημέρωση για το σκοπό της έρευνας. Για την έρευνα επιλέχθηκαν 8 γονείς από κάθε σχολείο. Ο συγκεκριμένος αριθμός αυτών των γονέων προέκυψε σαν περιορισμός καθώς στο 3ο ειδικό σχολείο 10 παιδιά ήταν εγγεγραμμένα, αλλά παρακολουθούσαν μόνο 8 παιδιά. Στη έρευνα λοιπόν μπορούσαν να συμμετάσχουν οι γονείς αυτών των παιδιών. Επομένως για να είναι ισομερής ο αριθμός των γονέων από κάθε σχολείο επιλέχθηκαν τυχαία 8 γονείς από το 1ο ειδικό παρότι ήταν εγγεγραμμένα 30 παιδιά, 8 γονείς από το δεύτερο ειδικό, ενώ ήταν εγγεγραμμένα 40 παιδιά και τέλος 8 γονείς από το 4ο ειδικό ενώ ήταν εγγεγραμμένα 10 παιδιά.

Τα ερωτηματολόγια μοιράστηκαν από τους διευθυντές και τους δασκάλους στα παιδιά όπου θα τα μετέφεραν στους γονείς τους για συμπλήρωση. Η ανταπόκριση των γονέων υπήρξε άμεση ως προς τη συμπλήρωση και την επιστροφή των ερωτηματολογίων.

8. ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

8.1. Περιγραφική κατανομή:

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν συντάχθηκαν σε πίνακες στους οποίους αναφέρεται το όνομα της μεταβλητής καθώς και η αντίστοιχη ερώτηση στην οποία αναφέρεται. Επίσης αναφέρονται οι εξεταζόμενες ομάδες καθώς και τα σύνολα των απαντήσεων.

8.2. Στατιστικές συγκρίσεις:

Για να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγορίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν πίνακες με τους οποίους συνδυάζονται οι απαντήσεις των 2 ερωτήσεων που μας ενδιαφέρουν. Κάθε κελί δίνει τον αριθμό και το επόμενο το ποσοστό επί του συνόλου των ερωτηθέντων. Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των παρατηρούμενων διαφορών μεταξύ των εξεταζόμενων ομάδων, ήταν το chi-square ή χ^2 (με ή χωρίς τον διορθωτικό συντελεστή του Yates για την συνέχεια) ή το Fishers exact όπου η αναμενόμενη τιμή της διχοτόμου μεταβλητής ήταν μικρότερη του 5.

Στο τέλος των αναγράφονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τον στατιστικό έλεγχο. Πιο συγκεκριμένα τα στατιστικά αποτελέσματα αποτελούνται από: 1) Μέγεθος του δείγματος και βαθμοί ελευθερίας, 2) τιμή της χ^2 , 3) Πιθανότητα στατιστικής σημαντικότητας (p - value).

Θεωρούμε σαν στατιστικώς σημαντική μία διαφορά ως προς κάποιο χαρακτηριστικό, αν και μόνο αν το αποτέλεσμα που δίνεται από το στατιστικό έλεγχο οδηγεί σε μία πιθανότητα $p < 0,05$.

Με βάση τα παραπάνω έχουν εξαχθεί και τα συμπεράσματα από την ερευνά μας τα οποία και αναλύονται στην ΣΥΖΗΤΗΣΗ

8.2.1. Αποτελέσματα

1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Α. Δημογραφικά στοιχεία

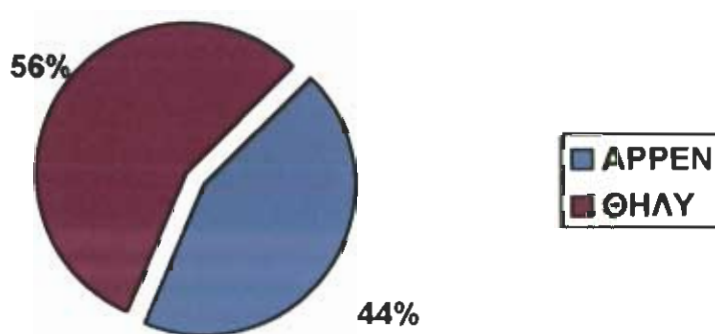
Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά με μορφή πινάκων, ενώ ακολουθεί αντίστοιχο σχήμα με ανάλογη γραφική παράσταση των αποτελεσμάτων για σαφέστερη παρουσίαση τους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΡΡΕΝ	14	44%
ΘΗΛΥ	18	56%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100 %

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν **γυναίκες**.

ΣΧΗΜΑ 1: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο.

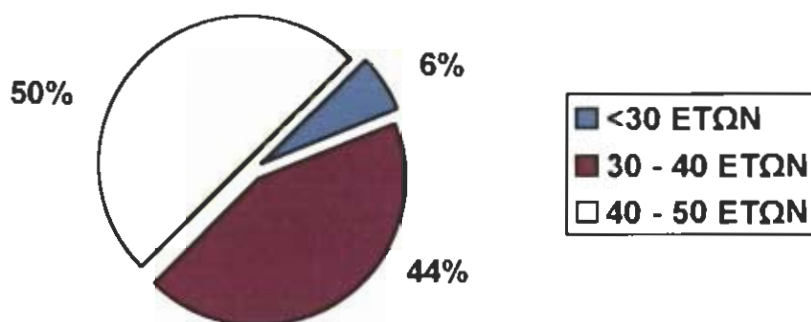


ΠΙΝΑΚΑΣ 2 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
<30 ετών	2	6%
30 - 40 ετών	14	44%
40 - 50 ετών	16	50%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100 %

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν ηλικίας μεγαλύτερης των 30 ετών.

ΣΧΗΜΑ 2: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία.

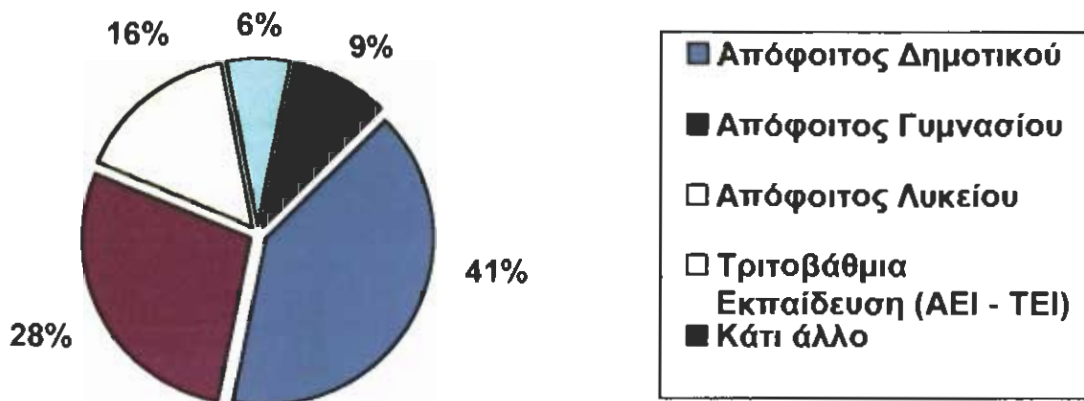


ΠΙΝΑΚΑΣ 3 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με τις γραμματικές γνώσεις πατέρα.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Απόφοιτος Δημοτικού	13	41%
Απόφοιτος Γυμνασίου	9	28%
Απόφοιτος Λυκείου	5	16%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΑΕΙ-ΤΕΙ)	2	6%
Κάτι άλλο	3	9%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100 %

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν **Απόφοιτοι Δημοτικού**.

ΣΧΗΜΑ 3 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με τις γραμματικές γνώσεις πατέρα.

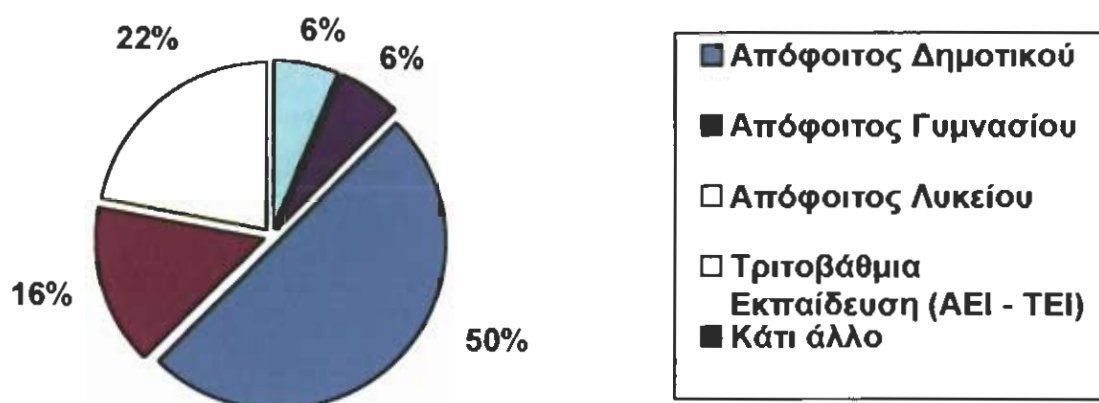


ΠΙΝΑΚΑΣ 4 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με τις γραμματικές γνώσεις της μητέρας.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Απόφοιτος Δημοτικού	16	50%
Απόφοιτος Γυμνασίου	5	16%
Απόφοιτος Λυκείου	7	22%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΑΕΙ-ΤΕΙ)	2	6%
Κάτι άλλο	2	6%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100 %

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι η μητέρα **Απόφοιτοι Δημοτικού** ως προς τις γραμματικές γνώσεις της.

ΣΧΗΜΑ 4 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με τις γραμματικές γνώσεις της μητέρας.



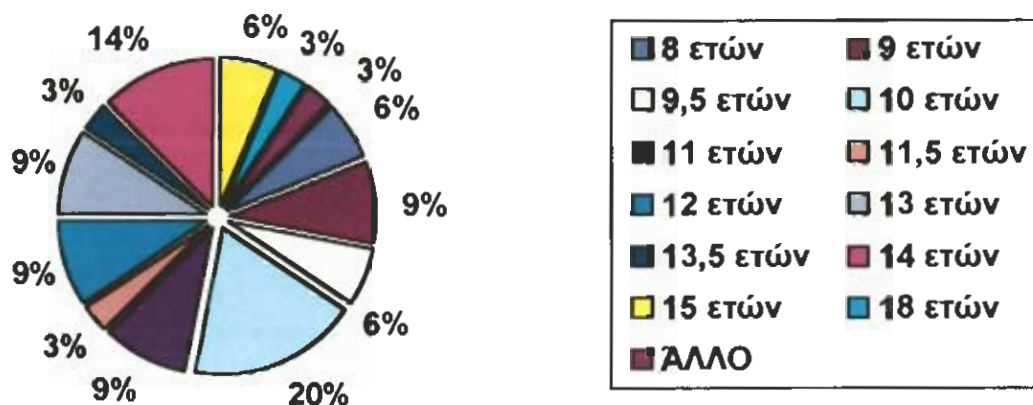
Β. Απαντήσεις ερωτηματολογίου

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποια είναι η ηλικία του παιδιού τους με τη νοητική υστέρηση.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
8 ετών	2	6%
9 ετών	3	9%
9,5 ετών	2	6%
10 ετών	6	20%
11 ετών	3	9%
11,5 ετών	1	3%
12 ετών	3	9%
13 ετών	3	9%
13,5 ετών	1	3%
14 ετών	4	14%
15 ετών	2	6%
18 ετών	1	3%
ΧΩΡΙΣ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	1	3%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100 %

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι είναι σε ηλικία **10 ετών**.

ΣΧΗΜΑ 1: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποια είναι η ηλικία του παιδιού τους με τη νοητική υστέρηση.

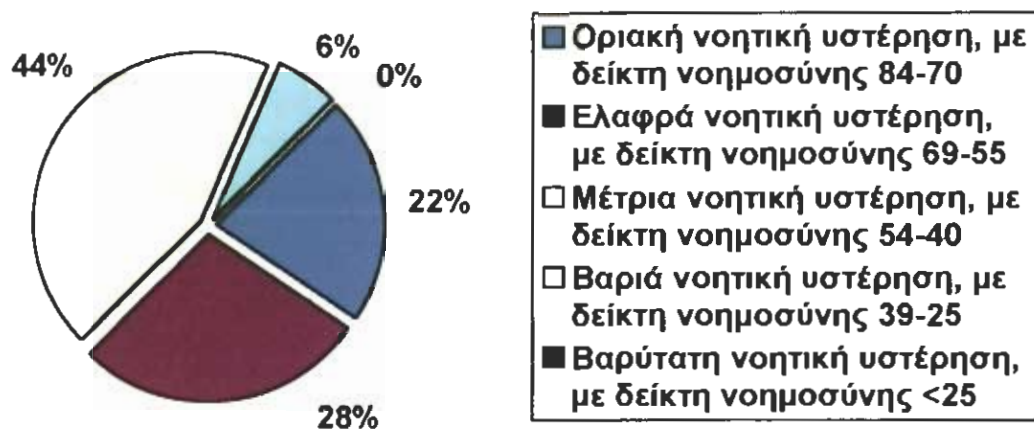


ΠΙΝΑΚΑΣ 2: Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με ποια βαθμίδα νοητικής ανεπάρκειας βρίσκεται το παιδί τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Οριακή νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 84-70	7	22%
Ελαφρά νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 69-55	9	28%
Μέτρια νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 54-40	14	44%
Βαριά νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 39-25	2	6%
Βαρύτατη νοητική υστέρηση, με δείκτη <25	0	0%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100 %

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι η βαθμίδα νοητικής ανεπάρκειας που βρίσκονταν το παιδί τους ήταν **μέτρια νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 54-40.**

ΣΧΗΜΑ 2: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με ποια βαθμίδα νοητικής ανεπάρκειας βρίσκεται το παιδί τους.

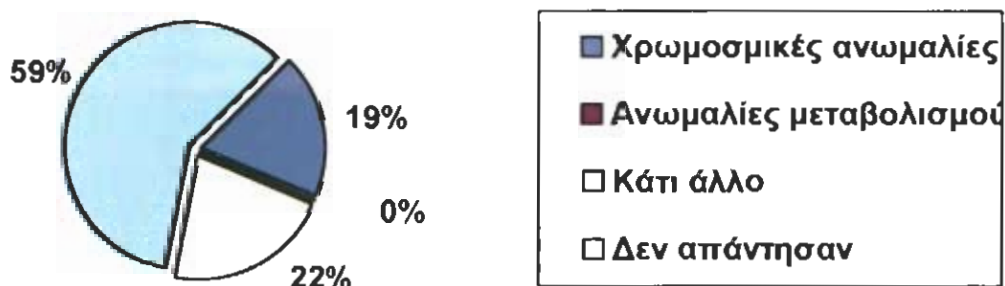


ΠΙΝΑΚΑΣ 3Α: Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το που οφείλεται η νοητική υστέρηση του παιδιού τους (ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ).

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Χρωμοσωμικές ανωμαλίες	6	19%
Ανωμαλίες μεταβολισμού	0	0%
Κάτι άλλο	7	22%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	19	59%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι η νοητική υστέρηση του παιδιού τους οφείλεται σε **κάτι άλλο**.

ΣΧΗΜΑ 3 Α : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το που οφείλεται η νοητική υστέρηση του παιδιού τους (ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ).

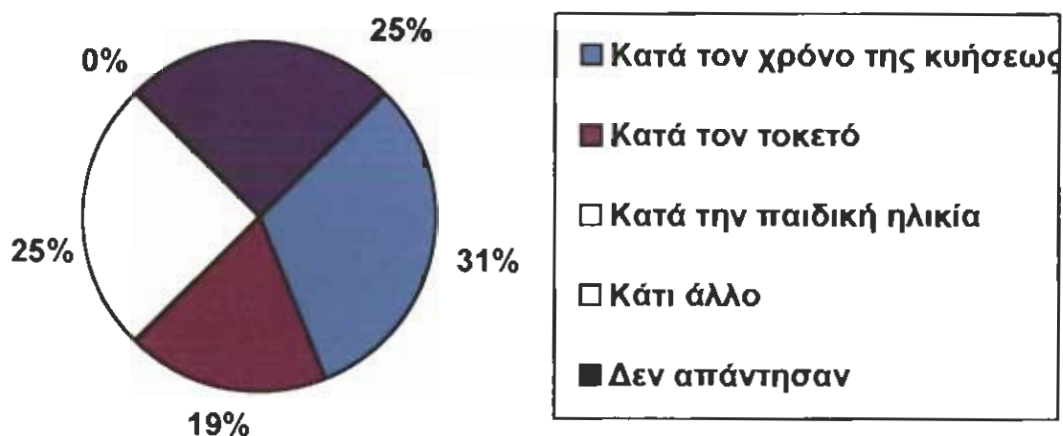


ΠΙΝΑΚΑΣ 3 Β: Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το που οφείλεται η νοητική υστέρηση του παιδιού τους (**ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ**).

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Κατά το χρόνο της κύησης	10	31%
Κατά τον τοκετό	6	19%
Κατά την παιδική ηλικία	8	25%
Κάτι άλλο	0	0%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	8	25%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι η νοητική υστέρηση του παιδιού τους οφείλεται σε αίτια **κατά το χρόνο της κύησης**.

ΣΧΗΜΑ 3 Β : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το που οφείλεται η νοητική υστέρηση του παιδιού τους (**ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ**).

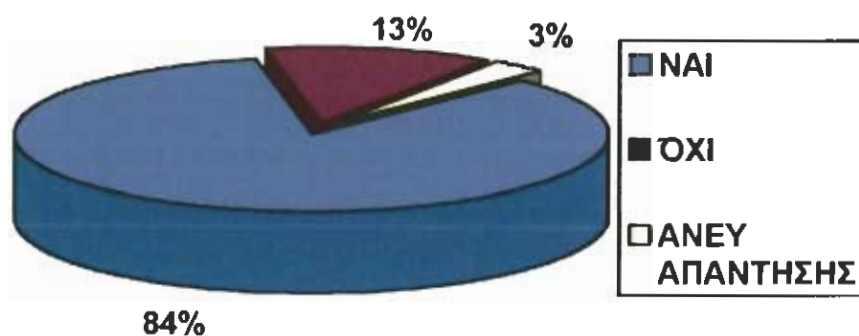


ΠΙΝΑΚΑΣ 4 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν υπάρχουν άλλα αδέρφια στην οικογένεια.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΝΑΙ	27	84%
ΟΧΙ	4	13%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	1	3%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100 %

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν θετικά (**ΝΑΙ**) ότι υπάρχουν άλλα αδέρφια στην οικογένεια.

ΣΧΗΜΑ 4: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν υπάρχουν άλλα αδέρφια στην οικογένεια.



ΠΙΝΑΚΑΣ 5: Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πώς θα χαρακτήριζαν τη στάση των αδερφών, με το νοητικά στερημένο παιδί.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Υπερπροστατευτική	4	13%
Υποστηρικτική / Ενθαρρυντική	8	25%
Στοργική	11	35%
Αδιάφορη	3	9%
Απορριπτική	2	6%
Απόμακρη	1	3%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	3	9%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι θα χαρακτήριζαν τη στάση των αδερφών, με το νοητικά στερημένο παιδί **στοργική**.

ΣΧΗΜΑ 5 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πώς θα χαρακτήριζαν τη στάση των αδερφών, με το νοητικά στερημένο παιδί.

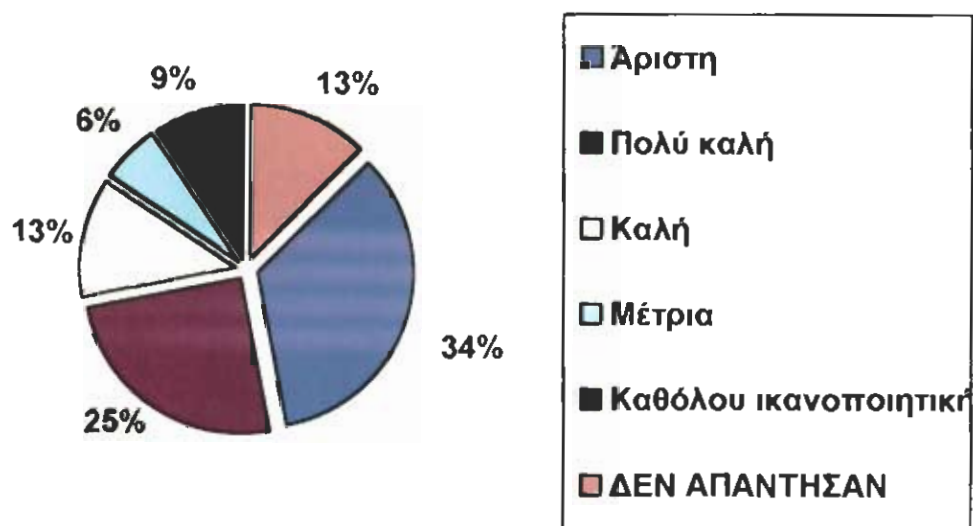


ΠΙΝΑΚΑΣ 6: Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πως κρίνουν τη συμμετοχή των αδερφών στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με την νοητική υστέρηση.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Άριστη	11	34%
Πολύ καλή	8	25%
Καλή	4	13%
Μέτρια	2	6%
Καθόλου ικανοποιητική	3	9%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	4	13%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι θα χαρακτήριζαν τη συμμετοχή των αδερφών στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με την νοητική υστέρηση **Άριστη**.

ΣΧΗΜΑ 6 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πως κρίνουν τη συμμετοχή των αδερφών στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με την νοητική υστέρηση.

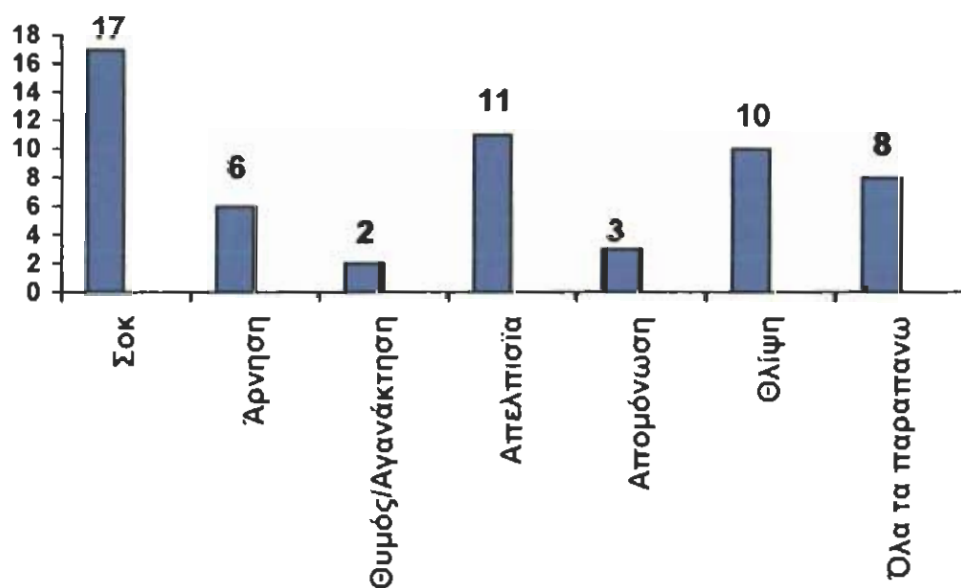


ΠΙΝΑΚΑΣ 7 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση το ποιες ήταν οι αρχικές αντιδράσεις τους, όταν μάθανε για την νοητική υστέρηση του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Σοκ	17	53%
Άρνηση	6	19%
Θυμός / Αγανάκτηση	2	6%
Απελπισία	11	34%
Απομόνωση	3	9%
Θλίψη	10	31%
Όλα τα παραπάνω	8	25%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι θα χαρακτηρίζαν τη στάση των αδερφών, με το νοητικά στερημένο παιδί **σοκ**.

ΣΧΗΜΑ 7 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση το ποιες ήταν οι αρχικές αντιδράσεις τους, όταν μάθανε για την νοητική υστέρηση του παιδιού τους.

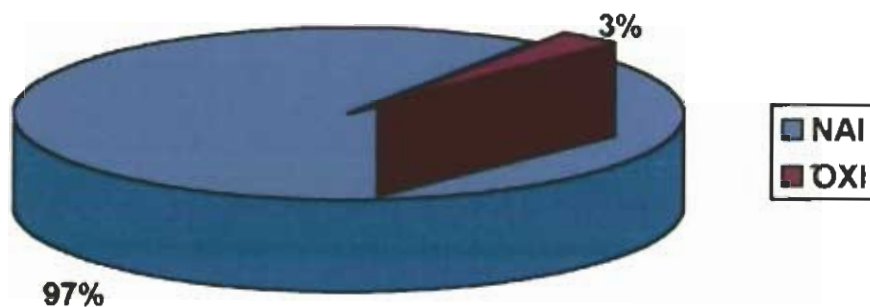


ΠΙΝΑΚΑΣ 8 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν αποδεχθεί την τωρινή κατάσταση του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΝΑΙ	31	97%
ΟΧΙ	1	3%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν θετικά (ΝΑΙ) ότι έχουν αποδεχθεί την τωρινή κατάσταση του παιδιού τους.

ΣΧΗΜΑ 8: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν αποδεχθεί την τωρινή κατάσταση του παιδιού τους.

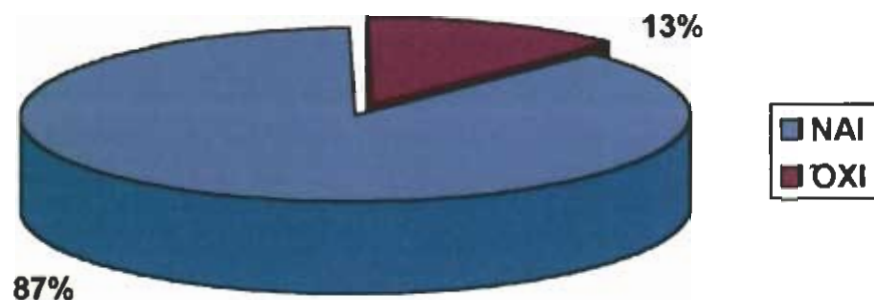


ΠΙΝΑΚΑΣ 9 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν θεωρούν ότι ο όρος «νοητική υστέρηση» είναι ευρύτερα διαδεδομένος στην κοινωνία που ζουν.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΝΑΙ	22	87%
ΟΧΙ	10	13%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν θετικά (ΝΑΙ) και θεωρούν ότι ο όρος «νοητική υστέρηση» είναι διαδεδομένος στην κοινωνία που ζουν.

ΣΧΗΜΑ 9: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν θεωρούν ότι ο όρος “νοητική υστέρηση” είναι ευρύτερα διαδεδομένος στην κοινωνία που ζουν.

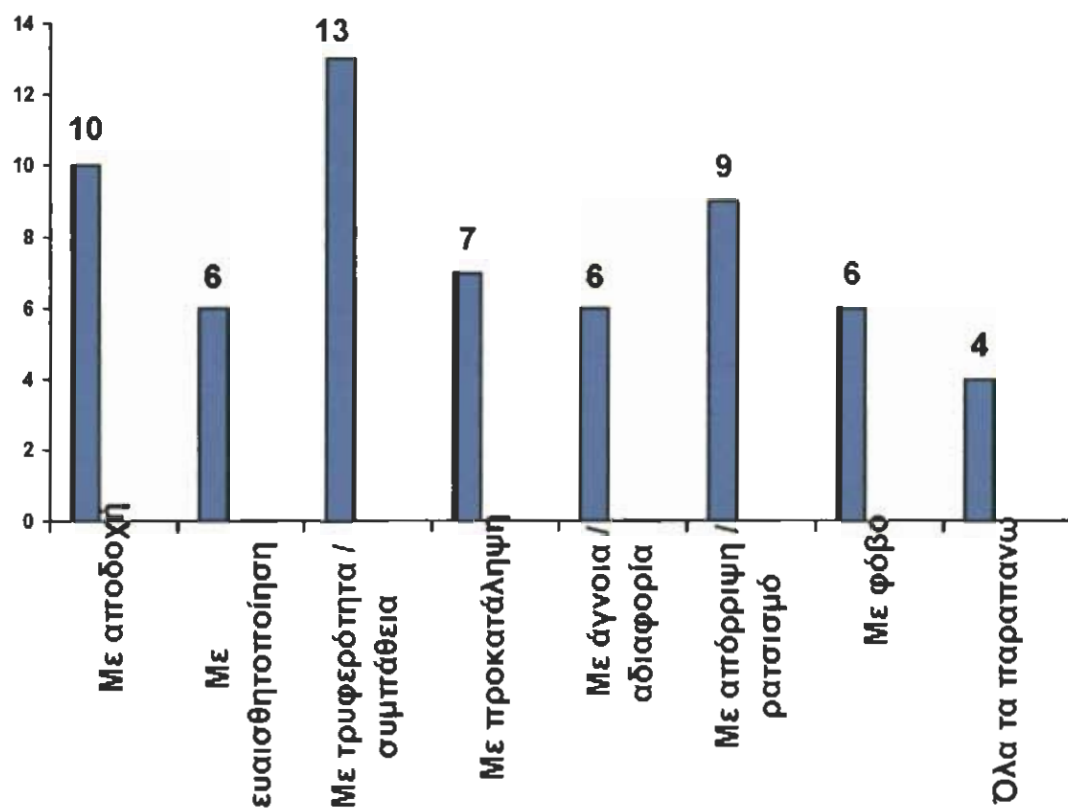


ΠΙΝΑΚΑΣ 10 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πως πιστεύουν ότι το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον βλέπει τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Με αποδοχή	10	31%
Με ευαισθητοποίηση	6	19%
Με τρυφερότητα / συμπάθεια	13	41%
Με προκατάληψη	7	22%
Με άγνοια / αδιαφορία	6	19%
Με απόρριψη / ρατσισμό	9	28%
Με φόβο	6	19%
Όλα τα παραπάνω	4	13%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν πως πιστεύουν ότι το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον βλέπει τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους με **με τρυφερότητα / συμπάθεια**.

ΣΧΗΜΑ 10 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πως πιστεύουν ότι το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον βλέπει τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους.

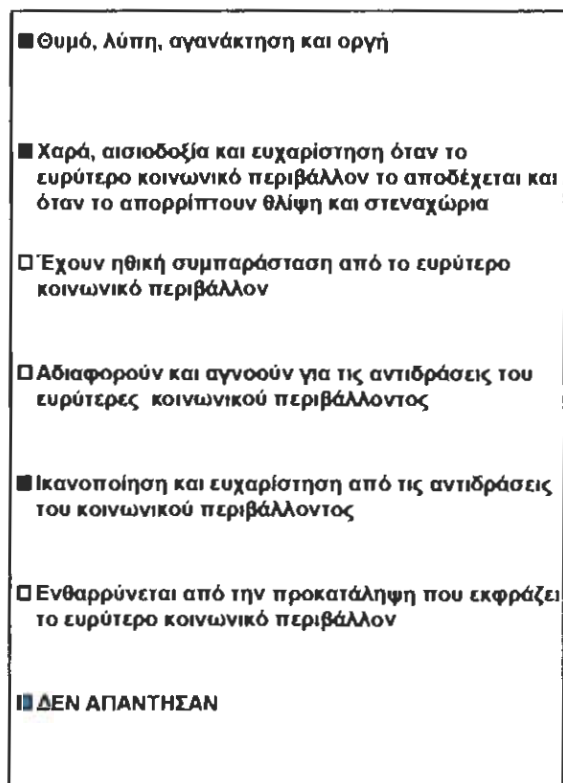
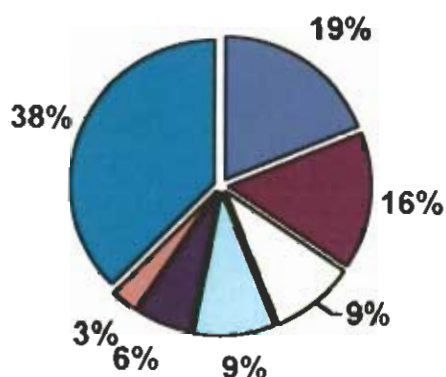


ΠΙΝΑΚΑΣ 11 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποια τα συναισθήματά τους όσον αφορά τις προηγούμενες στάσεις.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Θυμό, λύπη, αγανάκτηση και οργή	6	19%
Χαρά, αισιοδοξία και ευχαρίστηση όταν το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον το αποδέχεται και όταν το απορρίπτουν θλίψη και στεναχώρια	5	16%
Έχουν ηθική συμπαράσταση από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον	3	9%
Λδιαφορούν και αγνοούν για τις αντιδράσεις του ευρύτερες κοινωνικού περιβάλλοντος	3	9%
Ικανοποίηση και ευχαρίστηση από τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος	2	6%
Ενθαρρύνεται από την προκατάληψη που εκφράζει το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον	1	3%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	12	38%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ. Από αυτούς που απάντησαν οι περισσότεροι ερωτηθέντες είπαν ότι αισθάνονται **θυμό, λύπη, αγανάκτηση και οργή.**

ΣΧΗΜΑ 11 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποια τα συναισθήματά τους όσον αφορά τις παραπάνω στάσεις.

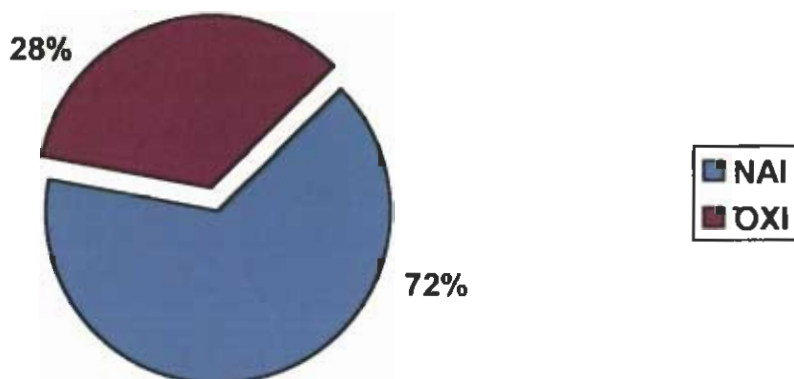


ΠΙΝΑΚΑΣ 12 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν ανησυχούν για την αντιμετώπιση του παιδιού τους από τον κόσμο σε κάποιο πιθανό δημόσιο χώρο.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΝΑΙ	21	72%
ΟΧΙ	11	28%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν θετικά (ΝΑΙ) ότι ανησυχούν για τη αντιμετώπιση του παιδιού τους από τον κόσμο σε κάποιο πιθανό δημόσιο χώρο.

ΣΧΗΜΑ 12 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν ανησυχούν για τη αντιμετώπιση του παιδιού τους από τον κόσμο σε κάποιο πιθανό δημόσιο χώρο.

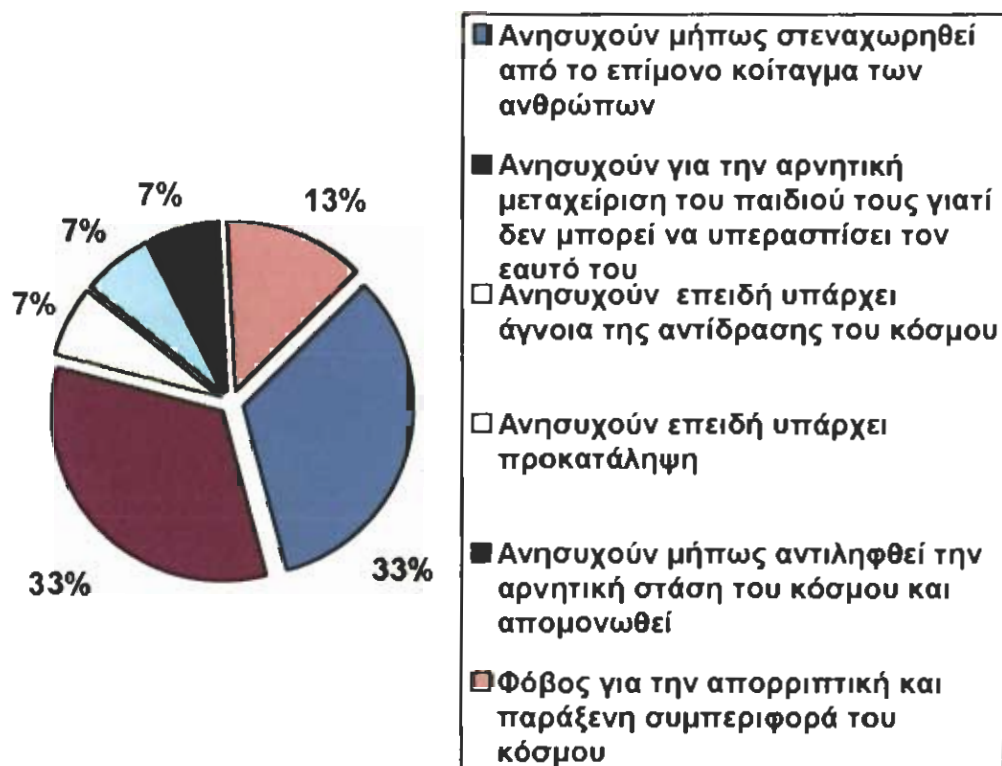


ΠΙΝΑΚΑΣ 12 Α : Κατανομή των απαντήσεων 15 ερωτηθέντων που απάντησαν ΝΑΙ σε σχέση για το λόγο για τον οποίο ανησυχούν για την αντιμετώπιση του παιδιού τους από τον κόσμο σε κάποιο πιθανό δημόσιο χώρο.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ανησυχούν μήπως στεναχωρηθεί από το επίμονο κοίταγμα των ανθρώπων	5	33%
Ανησυχούν για την αρνητική μεταχείριση του παιδιού τους γιατί δεν μπορεί να υπερασπίσει τον εαυτό του	5	33%
Ανησυχούν επειδή υπάρχει άγνοια της αντίδρασης του κόσμου	1	7%
Ανησυχούν επειδή υπάρχει προκατάληψη	1	7%
Ανησυχούν μήπως αντιληφθεί την αρνητική στάση του κόσμου και απομονωθεί	1	7%
Φόβος για την απορριπτική και παράξενη συμπεριφορά του κόσμου	2	13%
ΣΥΝΟΛΟ	15	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα που απάντησαν ΝΑΙ σε σχέση με το αν ανησυχούν για την αντιμετώπιση του παιδιού τους σε δημόσιο χώρο (ΚΑΙ ΛΙΤΙΟΛΟΓΗΣΑΝ) έδωσαν σαν αιτιολογία είτε ότι ανησυχούν μήπως το στεναχωρήσουν επειδή το κοιτούν επίμονα είτε ανησυχούν μήπως το χτυπήσουν, το πληγώσουν, το κακομεταχειρισθούν και το εκμεταλλευτούν γιατί δεν μπορεί να υπερασπίσει τον εαυτό του.

ΣΧΗΜΑ 12 Α : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 15 ερωτηθέντων που απάντησαν ΝΑΙ σε σχέση με το αν ανησυχούν για την αντιμετώπιση του παιδιού τους σε *Επικοινωνία* και ΑΙΤΙΟΛΟΓΗΣΑΝ.

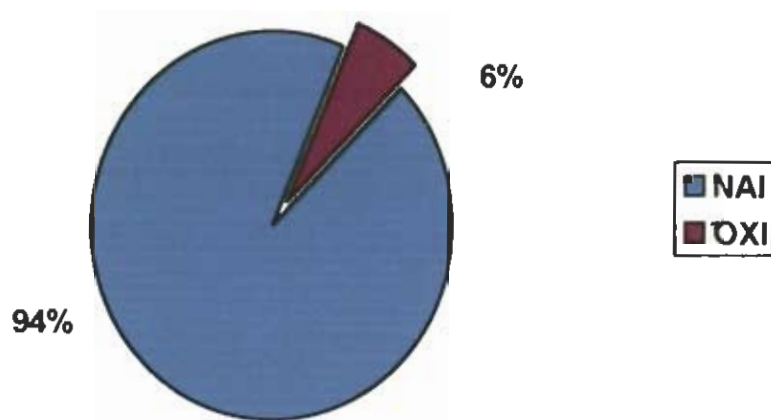


ΠΙΝΑΚΑΣ 13 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν θεωρούν ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης στο νοητικό επίπεδο του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΝΑΙ	30	94%
ΟΧΙ	2	6%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν θετικά (ΝΑΙ) ότι θεωρούν ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης στο νοητικό επίπεδο του παιδιού τους.

ΣΧΗΜΑ 13 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν θεωρούν ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης στο νοητικό επίπεδο του παιδιού τους.

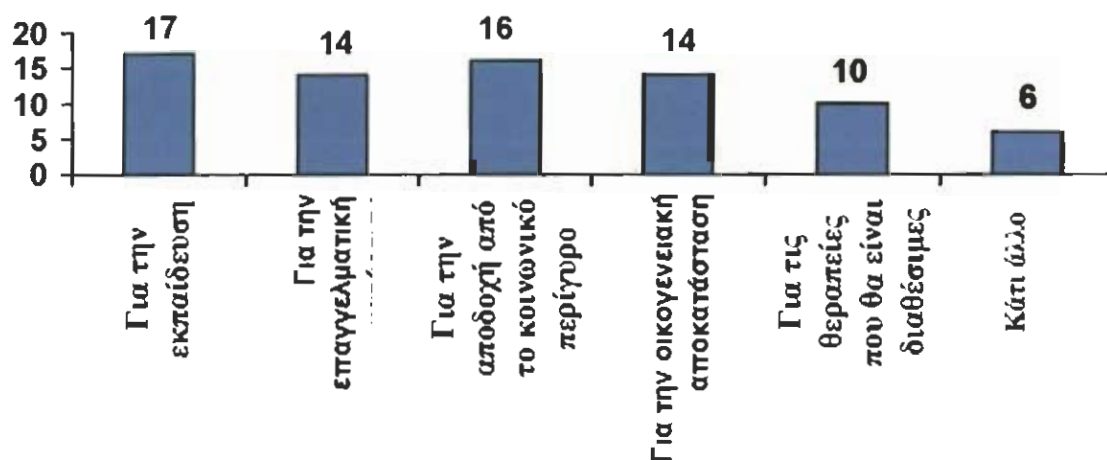


ΠΙΝΑΚΑΣ 14 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποιους τομείς εστιάζονται οι ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
	Σ	
Για την εκπαίδευση	16	50%
Για την επαγγελματική κατάρτιση	14	44%
Για την αποδοχή από το κοινωνικό περίγυρο	16	50%
Για την οικογενειακή αποκατάσταση	14	44%
Για τις θεραπείες που θα είναι διαθέσιμες τα επόμενα χρόνια	10	31%
Κάτι άλλο	6	19%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν πως ο τομέας που εστιάζονται τις ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού τους είναι για την **εκπαίδευση** του καθώς και για την **αποδοχή από το κοινωνικό περίγυρο**.

ΣΧΗΜΑ 14 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποιους τομείς εστιάζονται οι ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού τους.

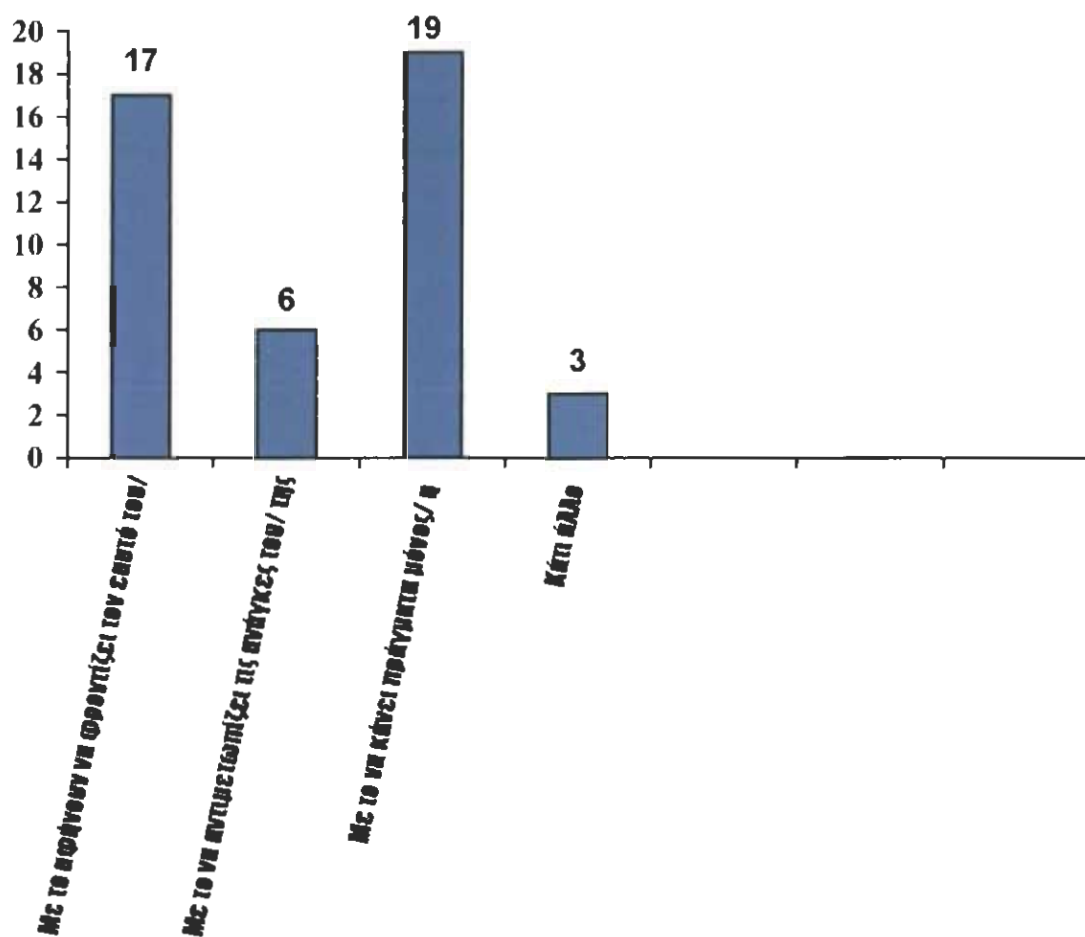


ΠΙΝΑΚΑΣ 15 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με ποιες από τις δικές τους ενέργειες ενθαρρύνουν την ανάπτυξη της αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Με το αφήνουν να φροντίζει τον εαυτό του/ της	17	53%
Με το να αντιμετωπίζει τις ανάγκες του/ της	6	19%
Με το να κάνει πράγματα μόνος/ η	19	59%
Κάτι άλλο	3	9%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι το να αφήνουν να φροντίζει τον εαυτό του/ της είναι η δική τους ενέργεια με την οποία ενθαρρύνουν την ανάπτυξη της αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού τους.

ΣΧΗΜΑ 15 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποιες δικές τους ενέργειες ενθαρρύνουν την ανάπτυξη της αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού τους.

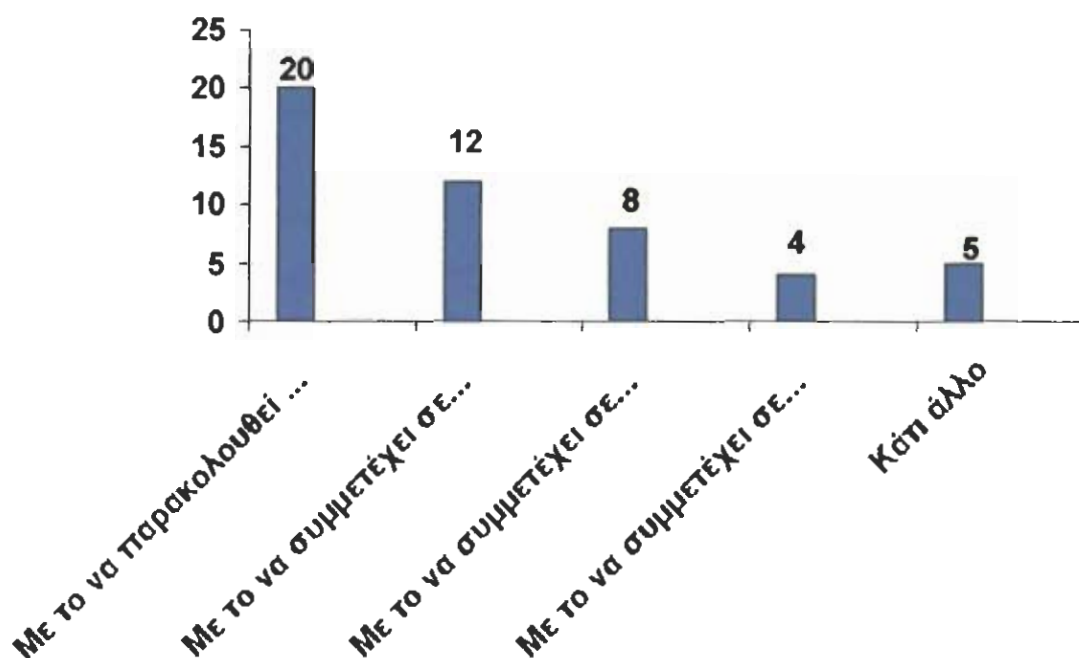


ΠΙΝΑΚΑΣ 16 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με ποιον τρόπο συμβάλλουν στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Με το να παρακολουθεί ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα	20	63%
Με το να συμμετέχει σε κοινωνικές εκδηλώσεις	12	38%
Με το να συμμετέχει σε αθλητικές εκδηλώσεις	8	25%
Με το να συμμετέχει σε καλλιτεχνικές εκδηλώσεις	4	13%
Κάτι άλλο	5	16%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι **με το να παρακολουθεί ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα** είναι η δική τους ενέργεια με την οποία συμβάλλουν στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων του παιδιού τους.

ΣΧΗΜΑ 16 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με ποιον τρόπο συμβάλλουν στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων του παιδιού τους.

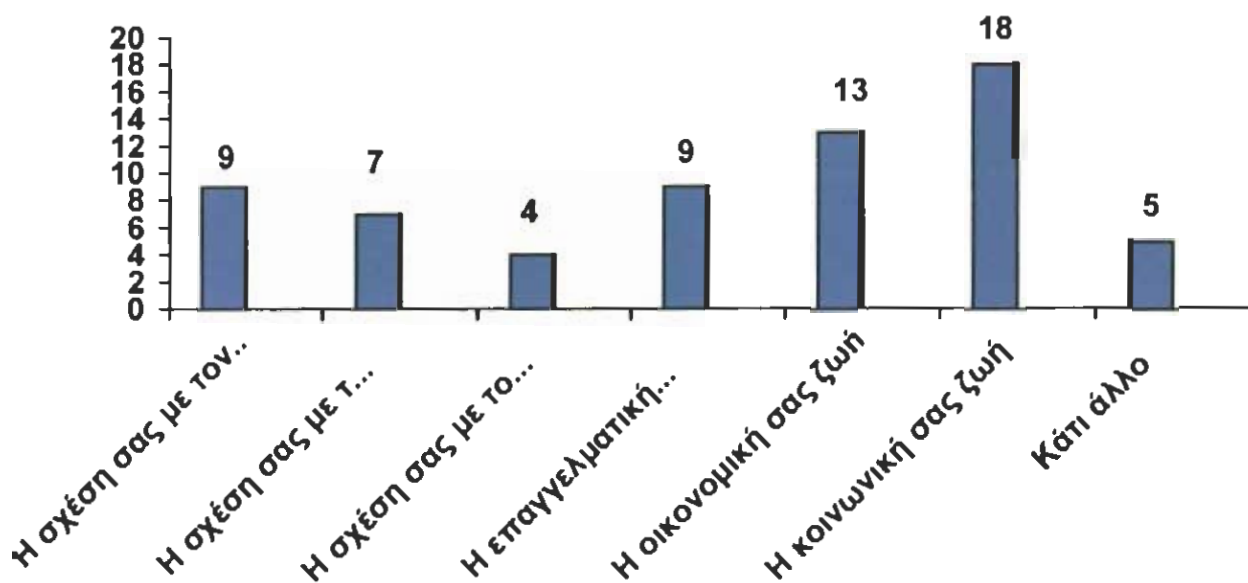


ΠΙΝΑΚΑΣ 17 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποιοι τομείς επηρεάστηκαν από την κατάσταση του παιδιού τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Η σχέση σας με τον / την σύζυγο	9	28%
Η σχέση σας με τα παιδιά	7	22%
Η σχέση σας με το συγγενικό περιβάλλον	4	13%
Η επαγγελματική σας ζωή	9	28%
Η οικονομική σας ζωή	13	41%
Η κοινωνική σας ζωή	18	56%
Κάτι άλλο	5	16%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν πως ο τομέας που επηρεάστηκε από την κατάσταση του παιδιού τους είναι **η κοινωνική τους ζωή**.

ΣΧΗΜΑ 17 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποιοι τομείς επηρεάστηκαν από την κατάσταση του παιδιού τους.

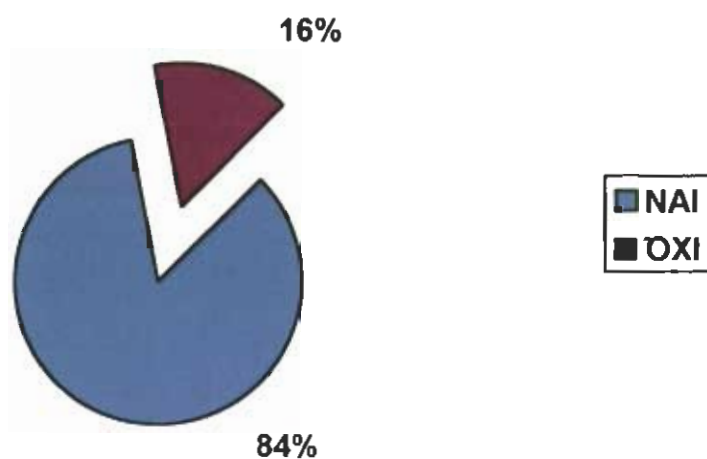


ΠΙΝΑΚΑΣ 18 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν ζητήσει ποτέ τη βοήθεια από ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΝΑΙ	27	84%
ΟΧΙ	5	16%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν θετικά (ΝΑΙ) ότι έχουν ζητήσει τη βοήθεια από ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη.

ΣΧΗΜΑ 18 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν ζητήσει ποτέ τη βοήθεια από ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη.

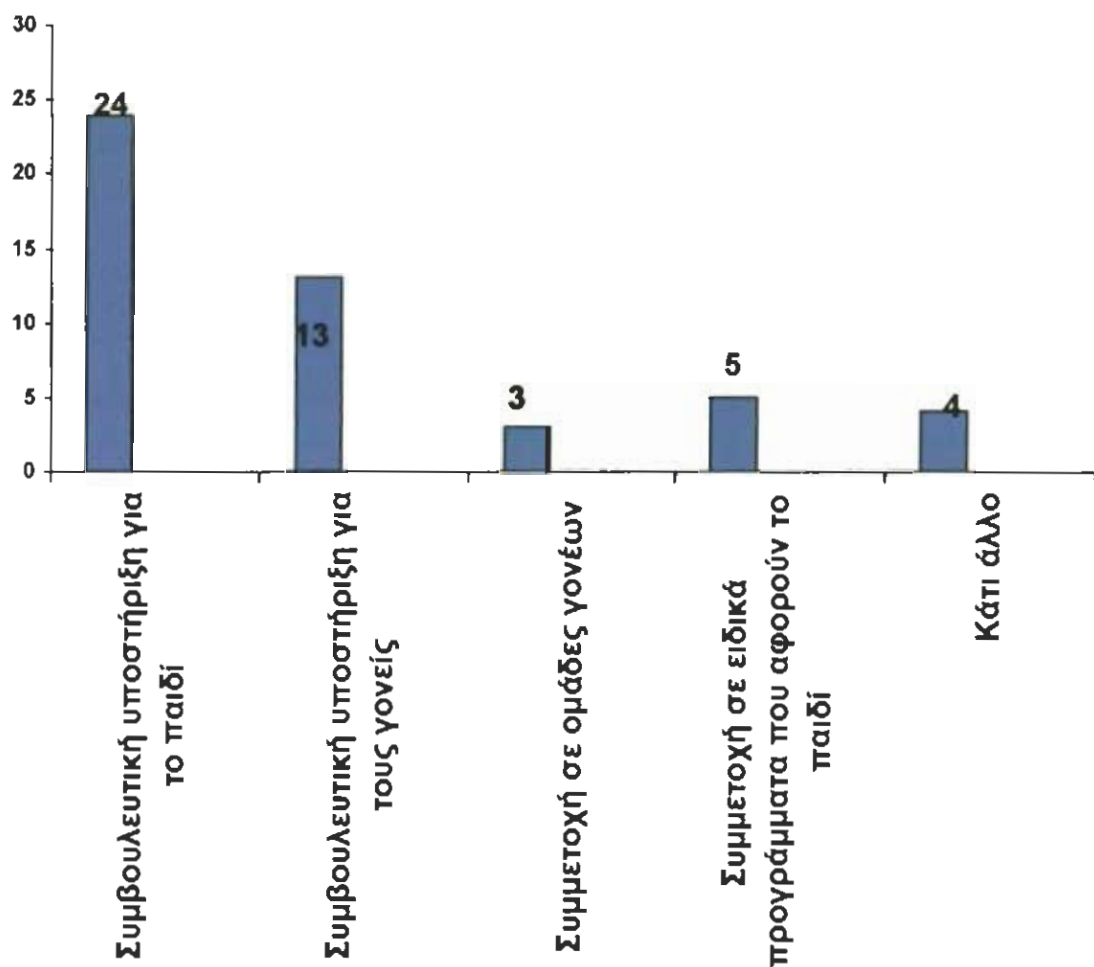


ΠΙΝΑΚΑΣ 19 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποιο τρόπο έλαβαν βοήθεια.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Συμβουλευτική υποστήριξη για το παιδί	24	75%
Συμβουλευτική υποστήριξη για τους γονείς	13	41%
Συμμετοχή σε ομάδες γονέων	3	9%
Συμμετοχή σε ειδικά προγράμματα που αφορούν το παιδί	5	16%
Κάτι άλλο	4	13%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν πως η συμβουλευτική υποστήριξη για το παιδί ήταν ο τρόπος με το οποίο έλαβαν βοήθεια.

ΣΧΗΜΑ 19 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το ποιο τρόπο έλαβαν βοήθεια.

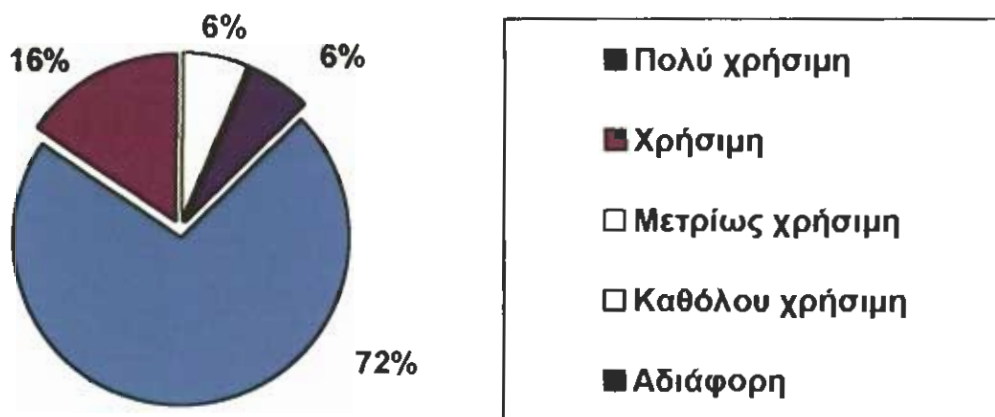


ΠΙΝΑΚΑΣ 20 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πόσο χρήσιμη κρίνουν τη συμβουλευτική με ειδικούς επαγγελματίες.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πολύ χρήσιμη	23	72%
Χρήσιμη	5	16%
Μετρίως χρήσιμη	2	6%
Καθόλου χρήσιμη	0	0%
Αδιάφορη	2	6%
ΣΥΝΟΛΟ	32	100%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν ότι θεωρούν **πολύ χρήσιμη** τη συμβουλευτική με ειδικούς επαγγελματίες.

ΣΧΗΜΑ 20 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το πόσο χρήσιμη κρίνουν τη συμβουλευτική με ειδικούς επαγγελματίες.

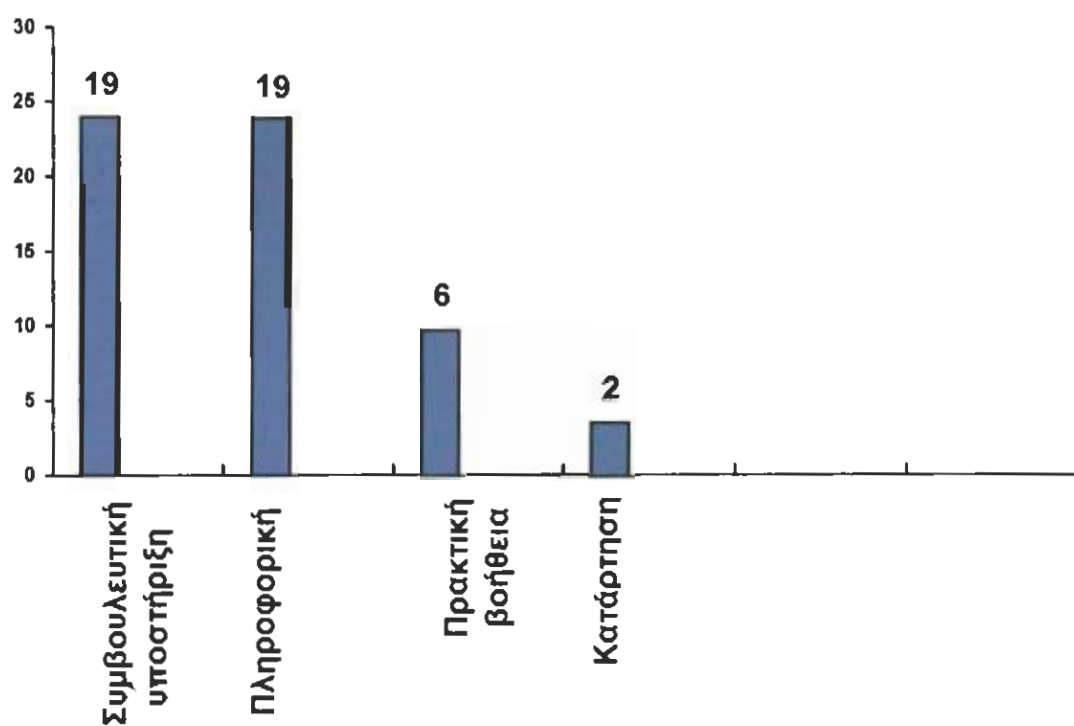


ΠΙΝΑΚΑΣ 21 : Κατανομή των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το σε ποιους τομείς θεωρούν τη συμβουλευτική σημαντική.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Συναισθηματική στήριξη	19	59%
Πληροφόρηση	19	59%
Πρακτική βοήθεια	6	19%
Κατάρτιση	2	6%

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν πως θεωρούν τη συμβουλευτική σημαντική στους τομείς της **συναισθηματικής στήριξης** και της **πληροφόρησης**.

ΣΧΗΜΑ 21 : Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων σε σχέση με το σε ποιους τομείς θεωρούν τη συμβουλευτική σημαντική.



2. ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΕΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ

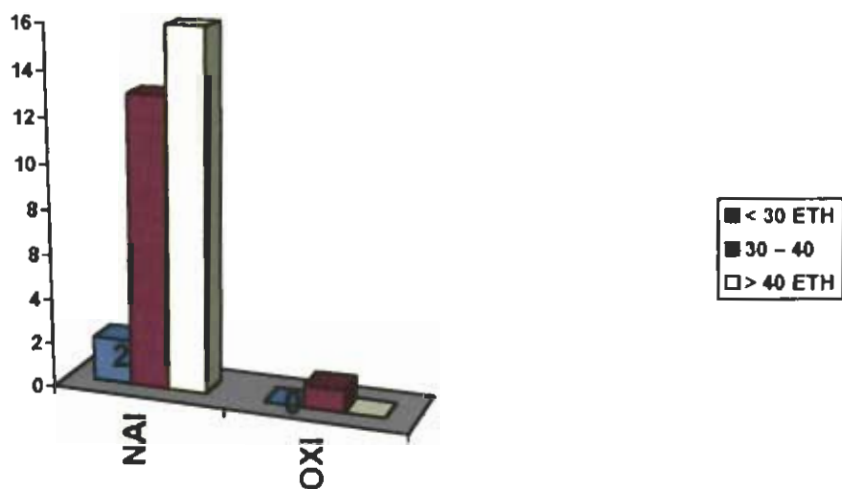
Για να διαπιστωθεί εάν τα δυο φυλά έχουν διαφορετικές γνώμες η αν οι διαφορετικές ηλικίες παίζουν ρόλο στις απόψεις των ερωτώμενων έγιναν οι παρακάτω συγκρίσεις.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: Σύσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ της ηλικίας τους και του αν έχουν αποδεχθεί την κατάσταση του παιδιού τους (Ερώτηση 2 και 8).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
< 30 ΕΤΗ	2	0	2
30 – 40	13	1	14
> 40 ΕΤΗ	16	0	16
ΣΥΝΟΛΟ	31	1	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
2	1.33	0.51

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν έχουν αποδεχθεί την κατάσταση του παιδιού τους και της ηλικίας τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

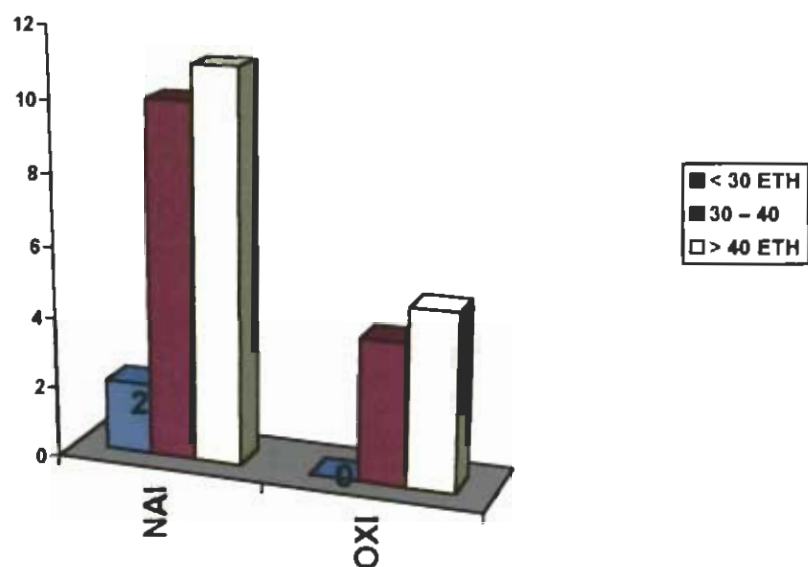


ΠΙΝΑΚΑΣ 2: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ της ηλικίας τους και του αν ανησυχούν για την αντιμετώπιση τους παιδιού τους από τον κόσμο (Ερώτηση 2 και 12).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
< 30 ΕΤΗ	2	0	2
30 - 40	10	4	14
> 40 ΕΤΗ	11	5	16
ΣΥΝΟΛΟ	23	9	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
2	0.86	0.65

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν ανησυχούν για την αντιμετώπιση τους παιδιού τους από τον κόσμο και της ηλικίας τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

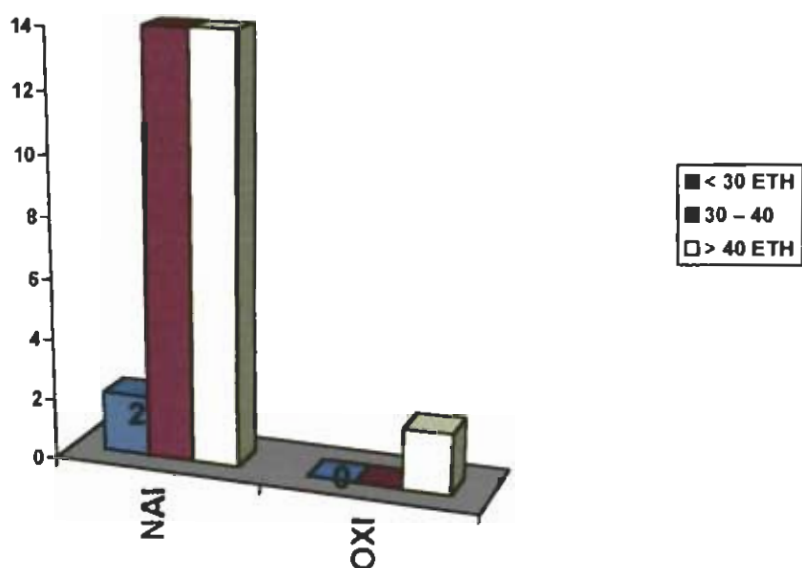


ΠΙΝΑΚΑΣ 3: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ της ηλικίας τους και του αν θεωρούν ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης του παιδιού τους (Ερώτηση 2 και 13).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
< 30 ΕΤΗ	2	0	2
30 – 40	14	0	14
> 40 ΕΤΗ	14	2	16
ΣΥΝΟΛΟ	30	2	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ Χ ²	P
2	2.13	0.34

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν θεωρούν ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης του παιδιού τους και της ηλικίας τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

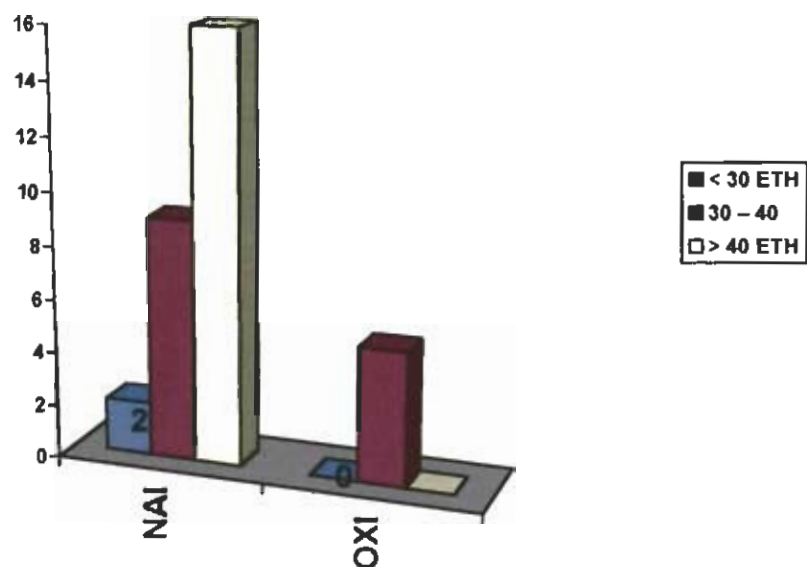


ΠΙΝΑΚΑΣ 4: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ της ηλικίας τους και του αν έχουν ζητήσει βοήθεια από τους ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη (Ερώτηση 2 και 18).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
< 30 ΕΤΗ	2	0	2
30 - 40	9	5	14
> 40 ΕΤΗ	16	0	16
ΣΥΝΟΛΟ	27	5	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
2	7.62	0.02

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν έχουν ζητήσει βοήθεια από τους ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη και της ηλικίας τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

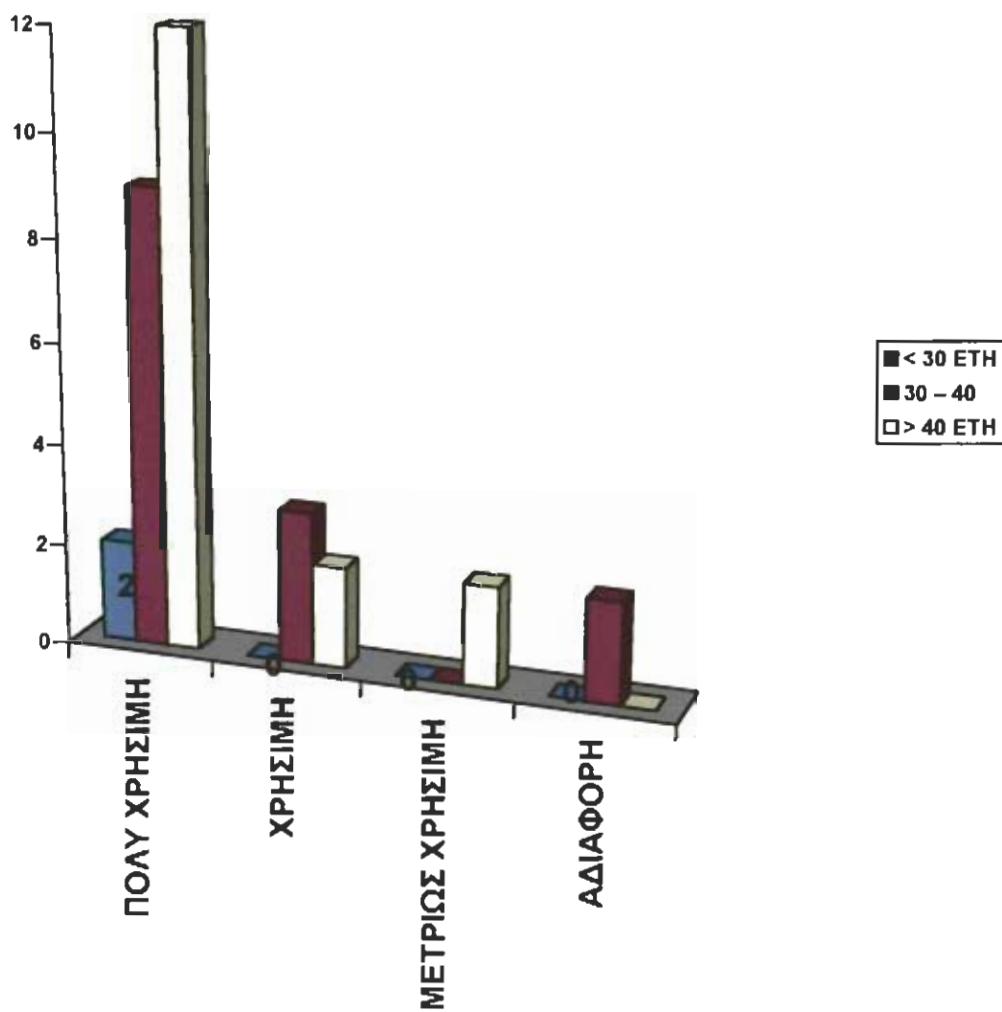


ΠΙΝΑΚΑΣ 5: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ της ηλικίας τους και του αν θεωρούν χρήσιμη τη συμβουλευτική υποστήριξη (Ερώτηση 2 και 20).

Αριθμός	ΠΟΛΥ ΧΡΗΣΙΜΗ	ΧΡΗΣΙΜΗ	ΜΕΤΡΙΩΣ ΧΡΗΣΙΜΗ	ΑΔΙΑΦΟΡΗ	ΣΥΝΟΛΟ
< 30 ΕΤΗ	2	0	0	0	2
30 - 40	9	3	0	2	14
> 40 ΕΤΗ	12	2	2	0	16
ΣΥΝΟΛΟ	23	5	2	2	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
6	5.64	0.46

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν θεωρούν χρήσιμη τη συμβουλευτική υποστήριξη και της ηλικίας τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

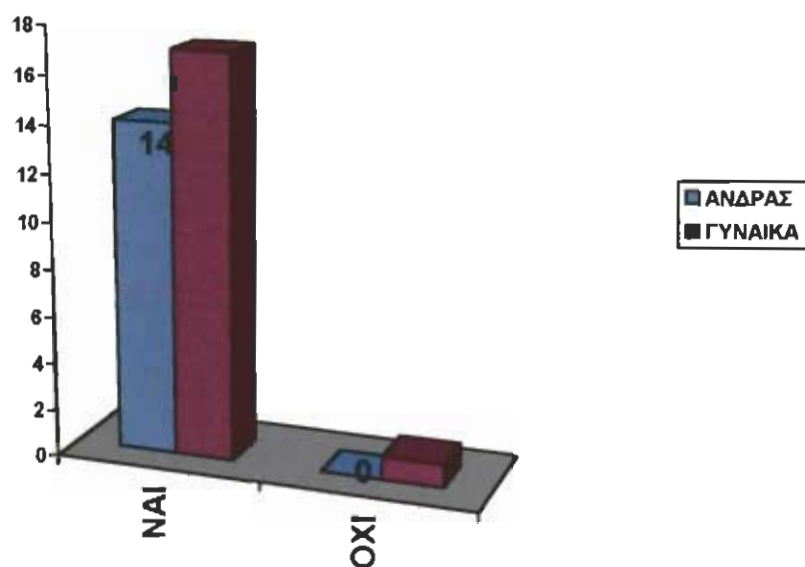


ΠΙΝΑΚΑΣ 6: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του φύλου τους και του αν έχουν αποδεχθεί την κατάσταση του παιδιού τους (Ερώτηση 1 και 8).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΝΔΡΑΣ	14	0	14
ΓΥΝΑΙΚΑ	17	1	18
ΣΥΝΟΛΟ	31	1	32

ΒΛΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
1	0.01	0.89

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν και του φύλου τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

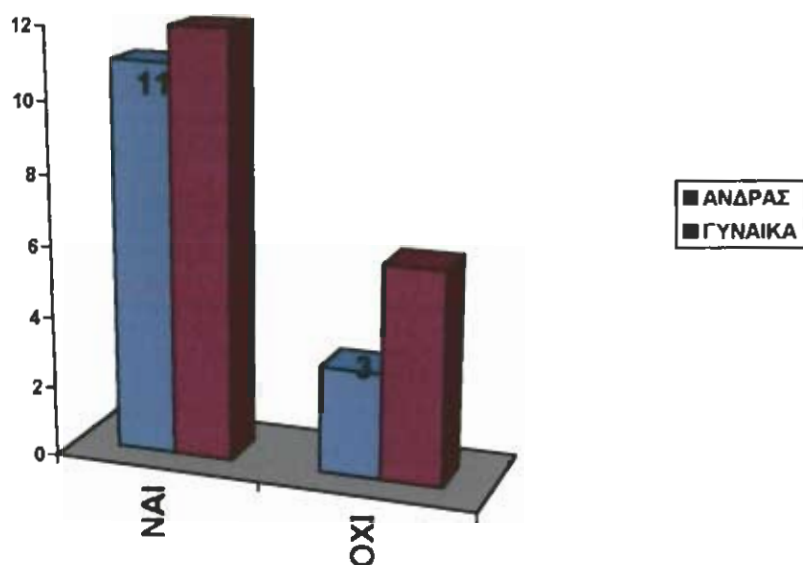


ΠΙΝΑΚΑΣ 7: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του φύλου τους και του αν ανησυχούν για την αντιμετώπιση τους παιδιού τους από τον κόσμο (Ερώτηση 1 και 12).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΝΔΡΑΣ	11	3	14
ΓΥΝΑΙΚΑ	12	6	18
ΣΥΝΟΛΟ	23	9	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
1	0.12	0.72

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν ανησυχούν για την αντιμετώπιση τους παιδιού τους από τον κόσμο και του φύλου τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

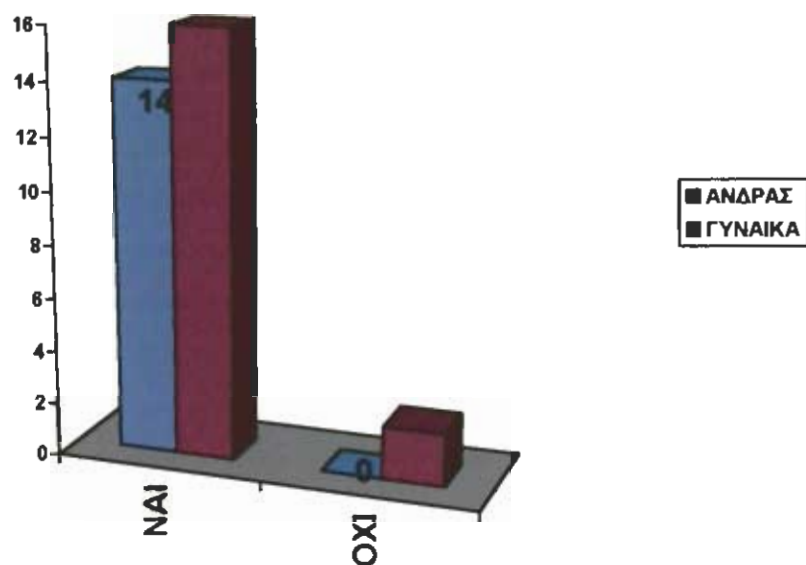


ΠΙΝΑΚΑΣ 8: Σύσχεση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του φύλου τους και του αν θεωρούν ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης του παιδιού τους (Ερώτηση 1 και 13).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΝΔΡΑΣ	14	0	14
ΓΥΝΑΙΚΑ	16	2	18
ΣΥΝΟΛΟ	30	2	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
1	0.30	0.58

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν θεωρούν ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης του παιδιού τους και του φύλου τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

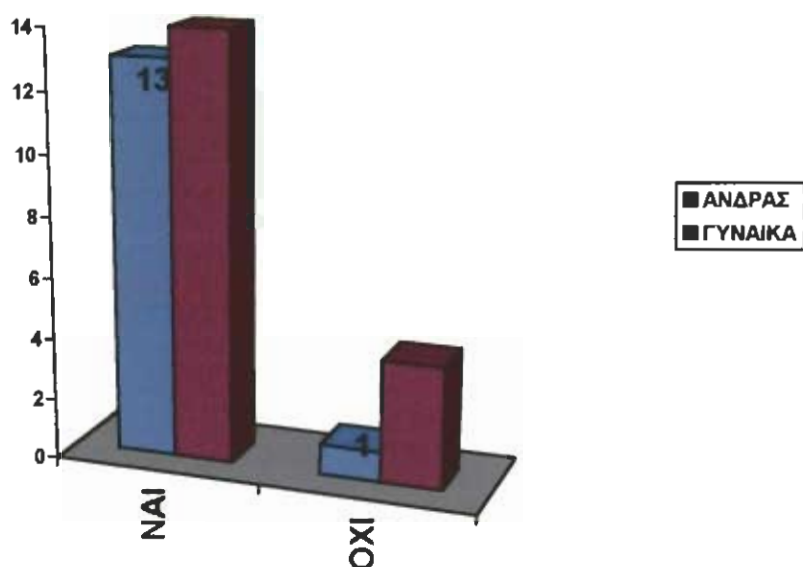


ΠΙΝΑΚΑΣ 9: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του φύλου τους και του αν έχουν ζητήσει βοήθεια από τους ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη (Ερώτηση 1 και 18).

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΝΔΡΑΣ	13	1	14
ΓΥΝΑΙΚΑ	14	4	18
ΣΥΝΟΛΟ	27	5	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
1	0.46	0.49

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν έχουν ζητήσει βοήθεια από τους ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη και του φύλου τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.

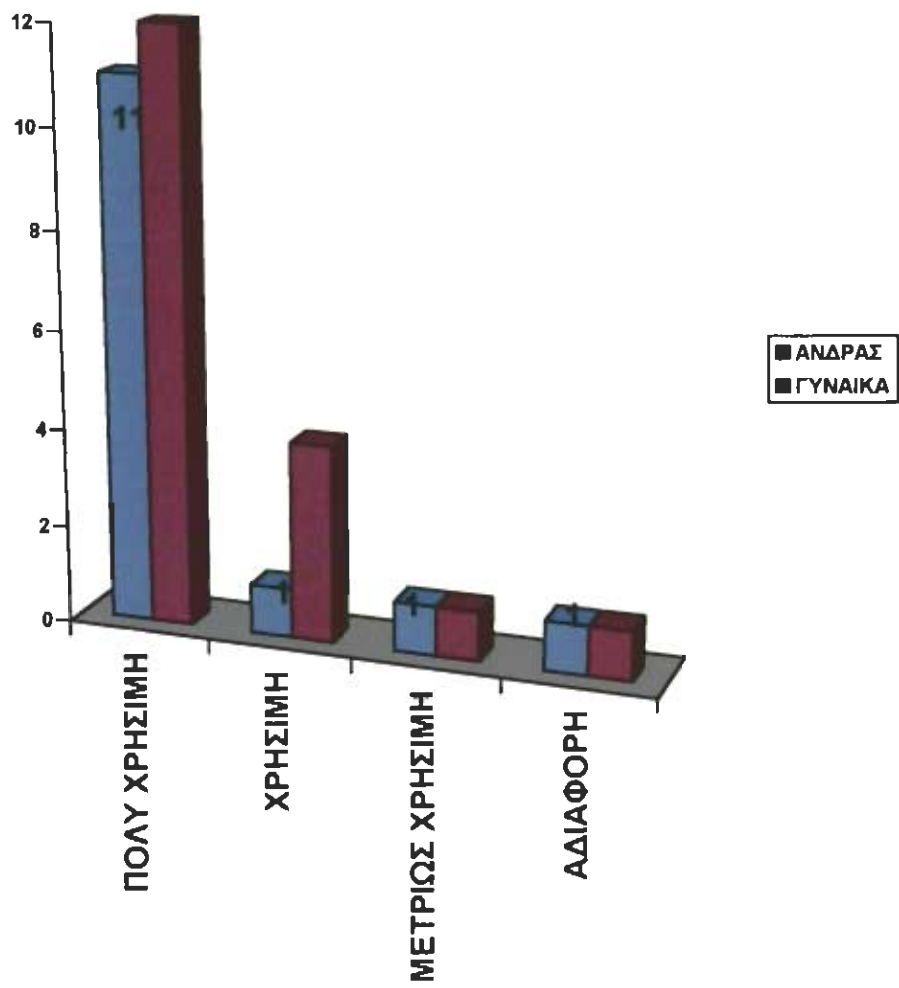


ΠΙΝΑΚΑΣ 10: Συσχέτιση των απαντήσεων 32 ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του φύλου τους και του αν θεωρούν χρήσιμη τη συμβουλευτική υποστήριξη (Ερώτηση 1 και 20).

Αριθμός	ΠΟΛΥ ΧΡΗΣΙΜΗ	ΧΡΗΣΙΜΗ	ΜΕΤΡΙΩΣ ΧΡΗΣΙΜΗ	ΑΔΙΑΦΟΡΗ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΝΔΡΑΣ	11	1	1	1	14
ΓΥΝΑΙΚΑ	12	4	1	1	18
ΣΥΝΟΛΟ	23	5	2	2	32

ΒΑΘΜΟΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑΣ	ΤΙΜΗ χ^2	P
3	1.36	0.71

Στις απαντήσεις μεταξύ ερωτηθέντων για εντοπισμό διαφορών μεταξύ του αν θεωρούν χρήσιμη τη συμβουλευτική υποστήριξη και του φύλου τους δεν διαπιστώνονται στατιστικά σημαντικές διαφορές.



8.2.2. Συμπεράσματα

Σκοπός της μελέτης και παράλληλα της διεξαγωγής της έρευνας ήταν να συμβάλλει στη διερεύνηση των στάσεων των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με νοητική υστέρηση αλλά και τις στάσεις που διαμορφώνουν αναφορικά με την αντιμετώπιση της κοινωνίας απέναντι στο παιδί τους, Επίσης σκοπός ήταν να διερευνηθούν τα προβλήματα που απορρέουν εξελικτικά με την ανατροφή του παιδιού με τη νοητική υστέρηση, καθώς και να ανιχνευθεί πως διαμορφώνεται η δυναμική των σχέσεων μέσα στο οικογενειακό πλαίσιο.

Με βάση την ανάλυση της μελέτης και της έρευνας συμπεραίνονται τα ακόλουθα:

α. Οι αιτίες που γεννούν τη νοητική υστέρηση είναι πολλαπλές και εντοπίζονται σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης του παιδιού, από τη στιγμή της σύλληψης έως και στην ενηλικίωσή του. (Νιτσόπουλος, 1981, σελ. 31)

Δυο μεγάλες κατηγορίες που ταξινομούνται τα αίτια είναι:

➤ Τα γενετικά αίτια

➤ Τα περιβαλλοντικά αίτια (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 43)

Αναφορικά λοιπόν και με την έρευνα που πραγματοποιήθηκε οι περισσότεροι γονείς αναφέρουν ότι η νοητική υστέρηση του παιδιού τους οφείλεται σε περιβαλλοντικά αίτια και συγκεκριμένα η αιτία που την προκάλεσε, συνέβη κατά τον χρόνο της κύησης ποσοστό 31%. Επίσης το 25% των ερωτηθέντων γονέων απαντά ότι η νοητική υστέρηση του παιδιού τους συνέβη κατά την παιδική ηλικία.

Όσον αφορά τα γενετικά αίτια το 19% των γονέων απαντούν ότι η νοητική υστέρηση οφείλεται σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Ενώ όσον αφορά τις ανωμαλίες μεταβολισμού δεν απαιτήθηκε από κανέναν.

β. Για τους περισσότερους γονείς η γέννηση ενός παιδιού θεωρείται ένα ευτυχές γεγονός και συνήθως προγραμματίζουν τη γέννηση ενός κανονικού παιδιού. (Browne, 1982, σελ. 16)

Είναι γεγονός όμως ότι η γέννηση ενός νοητικά υστερημένου παιδιού βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους και ο τρόπος ζωής τους αλλάζει σε πολλά επίπεδα. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 52)

Η Browne, (1982) αναφέρει ότι οι μητέρες πολύ συχνά αναγκάζονται να εγκαταλείψουν το επάγγελμά τους προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις ειδικές απαιτήσεις του παιδιού με τη νοητική υστέρηση. (σελ. 41)

Επίσης ο Κρουσταλάκης, (1994) υπογραμμίζει το γεγονός ότι οι γονείς είναι δυνατό να αποσυρθούν από τις κοινωνικές τους επαφές ή υποχρεώσεις εξαιτίας της μειονεξίας που νιώθουν για το παιδί με τη νοητική υστέρηση. Η απομόνωση αυτή μπορεί να έχει σοβαρές επιπτώσεις και σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα καθώς επηρεάζει άμεσα και τα υπόλοιπα μέλη. (σελ. 424)

Όπως φάνηκε στην πορεία της μελέτης υπάρχει αλλαγή στα συναισθήματα των γονέων, από τη διαπίστωση και την αναγγελία της νοητικής υστέρησης έως την αποδοχή. Ένα μεγάλο ποσοστό αντέδρασαν αρχικά με σοκ (53%), θλίψη (31%), απομόνωση (34%), άρνηση της κατάστασης (19%). Ενώ το 97% των ερωτηθέντων γονέων απαντούν ότι πια έχουν αποδεχθεί την τωρινή κατάσταση του παιδιού τους.

Σύμφωνα με την Callias, (1988), η διεργασία αυτή της αποδοχής επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες όπως τα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι προσδοκίες των γονέων, ο τρόπος ζωής τους. (Τσιάντης –Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 231)

Ωστόσο, η πλειονότητα των γονέων θα βιώνει ψυχολογικές μεταπτώσεις και μια χρόνια θλίψη που οφείλεται στην εξάρτηση του παιδιού από αυτούς σε μια μακροπρόθεσμη βάση. (Browne, 1982, σελ. 17-18)

γ. Επιπρόσθετα μέσα από τη μελέτη παρατηρήθηκε ότι η ύπαρξη και η ανατροφή του παιδιού με τη νοητική υστέρηση επιφέρει σοβαρά προβλήματα στις σχέσεις μεταξύ των δυο συζύγων.

Ο Love, (1973) αναφέρει ότι οι σχέσεις μεταξύ των δυο συζύγων γίνονται περισσότερο εύθραυστες και οι πιθανότητες διαζυγίου αυξάνονται. Αντίθετα ο Tew, (1977) υποστηρίζει ότι τα προβλήματα του παιδιού φέρνουν τους γονείς πιο κοντά και ένας γάμος που βασίζεται σε γερά θεμέλια δεν είναι δυνατό να κλονιστεί. (Καΐλα-Πολεμικός-Φιλίππου, 1977, σελ. 157-158)

Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέφεραν ότι το 28% των ερωτηθέντων γονέων ότι η σχέση με τον/την σύζυγο επηρεάστηκε από τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους.

Τα αίτια για τη χειροτέρευση των σχέσεων μεταξύ των δυο συζύγων όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως εξαρτάται από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς

τους ή τις προηγούμενες καθημερινές εμπειρίες τους και η τωρινή αποκοπή του από όλα αυτά. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 48)

Επιπλέον όπως προκύπτει από την έρευνα άλλοι τομείς που αφορούν τη ζωή των γονιών και έχουν επηρεαστεί σοβαρά είναι:

➤ Η κοινωνική τους ζωή (56%)

Οι γονείς αφιερώνουν πολύ από το χρόνο τους στο νοητικά υστερημένο παιδί-ελεύθερος χρόνος υπάρχει ελάχιστα ή και καθόλου και γενικότερα ο τρόπος ζωής τους είναι περιορισμένος. Και ειδικότερα για τις μητέρες που πολλές φορές αναγκάζονται να εγκαταλείψουν ως και την εργασία τους. (Browne, 1982, σελ. 41)

➤ Η σχέση με τα φυσιολογικά παιδιά (22%)

Είναι βασικής σημασίας να αναφερθεί ότι η ύπαρξη του παιδιού με τη νοητική υστέρηση επηρεάζει σημαντικά τις σχέσεις μεταξύ των γονιών και των φυσιολογικών παιδιών.

Οι γονείς συνήθως προσανατολίζονται στη φροντίδα του παιδιού με τη νοητική υστέρηση προσφέροντας όλες τις δυνάμεις και τις φροντίδες τους σ' αυτό αγνοώντας τις ανάγκες και τις απαιτήσεις των φυσιολογικών παιδιών τους με αποτέλεσμα να υπάρχει σύγκρουση, αδιαφορία στις μεταξύ τους σχέσεις. (Καϊλα, Πολεμικός-Φιλίππου, 1997, σελ. 146)

➤ Η οικονομική ζωή των γονέων.

Τα αποτελέσματα της έρευνας αναφέρουν ότι το (41%) των ερωτηθέντων γονέων απάντησε ότι η οικονομική τους κατάσταση έχει επηρεαστεί σοβαρά εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού τους.

Είναι γεγονός ότι οι γονείς θα ανατρέξουν σε πολλούς ειδικούς, θα ζητήσουν πληροφορίες και συμβουλές έως ότου συνειδητοποιήσουν και αποδεχτούν τη νοητική υστέρηση του παιδιού τους, μπαίνοντας έτσι σε μια διαδικασία η οποία απαιτεί υψηλό κόστος. Επιπλέον αν η νοητική υστέρηση του παιδιού είναι βαριάς μορφής τότε ίσως απαιτείται ιατροφαρμακευτική αγωγή ή περίθαλψη, κατάλληλα αναπηρικά καροτσάκια ή ειδικά κρεβάτια για τα οποία πάλι χρειάζεται υψηλά οικονομικά ποσά.

➤ Η σχέση του ζευγαριού με το συγγενικό περιβάλλον.

Το (13%) των ερωτηθέντων γονέων αναφέρει ότι η ύπαρξη του νοητικά υστερημένου παιδιού επηρέασε σημαντικά τις σχέσεις τους με τους συγγενείς.

Η παρουσία του νοητικά υστερημένου μέλους συζητείται μεταξύ των συγγενών και πολλές φορές παίρνει τη μορφή κατηγορίας, είτε για τη μητέρα, είτε για τον πατέρα καθώς και οι ίδιοι καταβάλλονται από λύπη και στενοχώρια. (Browne, 1982, σελ. 36)

δ. Ο Μπουσκάλια, (1993) τονίζει ότι οι σχέσεις που δομούνται μεταξύ του νοητικά υστερημένου παιδιού και των αδερφών του εξαρτώνται από διάφορους μεταβλητούς παράγοντες όπως η βαρύτητα της νοητικής υστέρησης του παιδιού, οι προσωπικότητες των αδερφών και η στάση των γονέων. (σελ. 97)

Η αλληλεπίδραση των αδερφών με το νοητικά υστερημένο παιδί μπορεί να είναι πολύ αρμονική και να αποδεχτούν τη νοητική υστέρηση του αδερφού τους. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 59-60)

Στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε προέκυψε ότι οι γονείς χαρακτηρίζουν τη στάση των αδερφών απέναντι στο νοητικά υστερημένο παιδί στοργική (37%), υποστηρικτική και ενθαρρυντική (27%) και υπερπροστατευτική (13%)

Παράλληλα όπως προκύπτει από τη μελέτη και έρευνα ότι η ύπαρξη του νοητικά υστερημένου παιδιού μπορεί να επιφέρει προβλήματα στα φυσιολογικά αδέρφια και η στάση τους να είναι αντίθετη απ' ό,τι αναφέρθηκε προηγουμένως.

➤ Τα φυσιολογικά παιδιά αντιδρούν στην απώλεια της προσοχής από τους γονείς κάνοντας πιο έντονη τη συμπεριφορά τους η οποία αποσκοπεί στην απόκτηση ενός κομματιού από τη γονική παροχή. (Browne, 1982, σελ.48)

➤ Η διαβίωση σ' ένα περιβάλλον που μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική υστέρηση επιφέρει δυσκολίες όσον αφορά την κοινωνική ζωή των αδερφών καθώς δημιουργεί μεγάλη δυσκολία στο να καλέσουν φίλους στο σπίτι. (Anderson, 1982, σελ. 104)

Ο ίδιος ο συγγραφέας επεξηγεί καλύτερα το παραπάνω με' να παράδειγμα: «Η Mary ήταν η μεγαλύτερη από τα τέσσερα παιδιά των οποίων το τρίτο ήταν διανοητικά ανάπηρο αγόρι. Στην ηλικία των δεκαπέντε ετών άρχισε να αργεί να γυρίσει σπίτι όλο και περισσότερο. Όταν οι γονείς την κατηγόρησαν αντέδρασε λέγοντας ότι της χαλάνε τη ζωή της επειδή δεν είχε ποτέ φίλους. Πιάστηκαν στον καυγά από αυτό και το βρήκαν δύσκολο να ασκήσουν περαιτέρω έλεγχο». (σελ. 104-105)

➤ Είναι δυνατόν τα αδέρφια των παιδιών με τη νοητική υστέρηση να αναπτύξουν συναισθηματικά προβλήματα κάνοντας απόμακρη και αδιάφορη την παρουσία τους από το οικογενειακό πλαίσιο. (Διατριβή με θέμα: Η αποτελεσματικότητα της σχεσιοδυναμικής,

προσωποκεντρικής συμβουλευτικής σε αδέρφια παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Κονιδάρης Γ, 2003, ΣΕΛ. 7)

Παρόμοιο συμπέρασμα επιφέρει και η έρευνα καθώς το (10%) των ερωτηθέντων γονέων μιλάει για μια στάση αδιάφορη των φυσιολογικών παιδιών απέναντι στο παιδί με τη νοητική υστέρηση, καθώς επίσης για μια στάση απορριπτική (7%) και απόμακρη (3%).

ε. Η Callias, (1988), υπογραμμίζει ότι είναι βασικής σημασίας επίσης να τονιστεί ότι οι γονείς αισθάνονται σε πολύ δύσκολη θέση όταν βρίσκονται σε δημοσίους χώρους με το παιδί ή όταν θα πρέπει να εξηγήσουν στους άλλους για την κατάστασή του. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989, σελ. 230)

Είναι γεγονός ότι η άγνοια για το πραγματικό πρόσωπο της αναπηρίας δημιουργεί πρόσφορο έδαφος για την ανάπτυξη άκαμπτων προκαταλήψεων. Η κοινωνία συνηθίζει να αντιμετωπίζει την αναπηρία με αίσθημα φόβου, οίκτου και πολλές φορές εκδηλώνει μια εχθρική στάση. (Καίλα-Πολεμικός-Φιλίππου, 1997, σελ. 480)

Επιπλέον η λανθασμένη εκτίμηση των φυσιολογικών ανθρώπων που έχουν για τους αναπήρους και η πραγματική λειτουργική μειονεκτικότητα των αναπήρων συμβάλλει σημαντικά στην αποφυγή των σχέσεων μη αναπήρων με αναπήρους. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, σελ. 44-45)

Παρόμοια διαπίστωση με αυτή της μελέτης, καταγράφεται και στην έρευνα όπου τα αποτελέσματά της όσον αφορά τη γνώμη των γονέων για την αντιμετώπιση του παιδιού τους από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αναφέρουν:

- Το (22%) των ερωτηθέντων απαντάει ότι υπάρχει στάση προκατάληψης από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.
- Το (28%) απαντάει ότι υπάρχει στάση απόρριψης και ρατσισμού.
- Το (19%) απαντάει ότι υπάρχει άγνοια και αδιαφορία, ενώ
- Το αντίστοιχο πάλι ποσοστό (19%) των ερωτηθέντων γονέων απαντάει ότι υπάρχει φόβος από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Γενικότερα όμως το τελευταίο συμπεραίνεται ότι υπάρχει μια τάση αποδοχής των αναπήρων και αντικατάσταση των τρόπων αναφοράς τους από τους όρους " ανάπηρος" και " άτομα με ειδικές ανάγκες" . Ανάπηρο, θεωρείται πλέον το άτομο που δημιουργεί προκαταλήψεις στους άλλους και βιώνει, άγχος και απαισιοδοξία γι' αυτούς. (Κατερίνα Χατζηποστόλου " Αναπηρία τώρα" 22^ο τεύχος www.disabled.gr/gr-artw/22katerina)

Η τάση αυτή αποδοχής καταγράφεται και στην έρευνα όπου:

- Το (41%) των ερωτηθέντων γονέων μιλάει για μια στάση τρυφερότητας και συμπάθειας από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον για το παιδί με τη νοητική υστέρηση.
- Το (31%) μιλάει για στάση αποδοχής, ενώ
- Το (19%) αναφέρει ότι υπάρχει ευαισθητοποίηση.

στ. Είναι γεγονός ότι οι ίδιοι οι γονείς όταν πλέον ανακαλύψουν τη ρεαλιστική φύση της κατάστασης, επιζητούν έντονα ακριβείς πληροφορίες από τους ειδικούς, μια πλήρη ενημέρωση και συστηματική καθοδήγηση ώστε να είναι αποτελεσματικοί στη θεραπευτική και παιδαγωγική αντιμετώπιση του παιδιού. (Κρουσταλάκης, 1994, σελ. 432)

Η ενημέρωση των γονέων για τη φύση της νοητικής υστέρησης και η συμβουλευτική υποστήριξη, τους προβάλλεται αναγκαιότητα για την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας. (Δημητρόπουλος, 1999, σελ. 300)

Είναι γεγονός ότι οι γονείς σε αυτή την κρίσιμη στιγμή χρειάζονται να ενημερωθούν έγκαιρα για την κατάσταση του παιδιού προκειμένου να συνειδητοποιήσουν και να προσαρμοστούν στο νέο και απαιτητικό τους ρόλο. Είναι ανάγκη να κατανοήσουν τη φύση του προβλήματος για να είναι σε θέση να εφαρμόσουν ένα ρεαλιστικό πρόγραμμα βοήθειας για το παιδί. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ. 204)

Είναι βασικής σημασίας να τονιστεί ότι οι περισσότεροι γονείς της έρευνας (72%) απάντησαν ότι έχουν αναζητήσει τη βοήθεια από ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη ενώ το (28%) όχι. Επιπρόσθετα και είναι σημαντικό να υπογραμμιστεί, ότι το (72%) των γονέων εγκρίνουν ότι η συμβουλευτική είναι πολύ χρήσιμη, ενώ καθόλου χρήσιμη δεν απαιτήθηκε από κανέναν.

Επίσης από την έρευνα προέκυψε σε ποιους τομείς εστίασαν περισσότερο οι γονείς για να πάρουν συμβουλευτική υποστήριξη.

Αυτοί είναι:

- Συμβουλευτική υποστήριξη για το παιδί (75%)
- Συμβουλευτική υποστήριξη για τους γονείς (41%)
- Συμμετοχή σε ομάδες γονέων (9%)
- Συμμετοχή σε ειδικά προγράμματα που αφορούν το παιδί (16%)

Η παροχή της συμβουλευτικής στο νοητικά υστερημένο παιδί και τους γονείς εστιάζεται σε πέντε συγκεκριμένους στόχους:

- Ότι οι γονείς θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι το παιδί τους είναι πρώτα απ' όλα παιδί και έπειτα να σκεφτούν τη νοητική υστέρηση.
- Να βοηθήσει τους γονείς και το παιδί να αποδεχτούν τα μοναδικά τους συναισθήματα, που σχετίζονται με τη νοητική υστέρηση.
- Να κατανοηθούν τα στοιχεία και τα προβλήματα που συνθέτουν τη μειονεκτική κατάσταση του παιδιού, ώστε να δοθεί αποτελεσματική βοήθεια στο παιδί.
- Οι γονείς να αποδεχτούν τη νοητική υστέρηση του παιδιού χωρίς να το υποτιμούν.
- Να βοηθηθούν οι γονείς και το παιδί, αναπτύσσοντας τις ικανότητές τους και να φθάσουν στην αυτοπραγμάτωση τους. (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 334)

8.2.3. Εισηγήσεις:

Οι γονείς όταν αναλαμβάνουν τη φροντίδα ενός παιδιού με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν διάφορα προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με την ανατροφή αυτού του παιδιού, τις σχέσεις που θα διαμορφώσουν με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, καθώς επίσης και με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Προκειμένου λοιπόν οι γονείς να διαμορφώσουν σωστά πρότυπα συμπεριφοράς απέναντι στο παιδί με νοητική υστέρηση και στο υπόλοιπο οικογενειακό πλαίσιο αλλά και να λάβει εξειδικευμένη βοήθεια για τις ανάγκες του παιδιού με την αναπηρία προτείνονται τα ακόλουθα:

α. Δημιουργία περισσότερων και πιο εξειδικευμένων διαγνωστικών και συμβουλευτικών κέντρων ακόμη και σε μικρότερες πόλεις όπου εκεί παρέχεται:

- Έγκαιρη διάγνωση και διαπίστωση των ακριβών αιτιών της νοητικής υστέρησης καθώς επίσης και κλινική αξιολόγηση από διεπιστημονικές ομάδες όπως τον παιδίατρο, τον ψυχολόγο, τον κοινωνικό λειτουργό, το λογοθεραπευτή και τον ειδικό παιδαγωγό. Η πρόληψη της νοητικής υστέρησης κρίνεται αναγκαία και η έγκαιρη διάγνωση της τη βάση για την αντιμετώπισή της.
- Ενημέρωση για τη φύση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης προκειμένου οι γονείς να συνειδητοποιήσουν και να προσαρμοστούν στο νέο τους απαιτητικό ρόλο.
- Ειδική καθοδήγηση στους γονείς προκειμένου να διαχειριστούν τις δυσκολίες και τα προβλήματα που προκύπτουν από την παρουσία του παιδιού με η νοητική υστέρηση.

- Συμβουλευτική υποστήριξη στους γονείς και τα υγιή παιδιά τους προκειμένου να συνειδητοποιήσουν τη νοητική υστέρηση του παιδιού, να αποδεχτούν τα συναισθήματά τους και να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση της κατάστασης.
- Εκπαίδευση στους γονείς και στα αδέρφια με κύριο στόχο την παροχή βοήθειας έτσι ώστε να είναι ικανοί να χειρίζονται την προβληματική συμπεριφορά του παιδιού με νοητική υστέρηση καθώς επίσης να μάθουν πώς να του διδάξουν νέες δεξιότητες. Η μέθοδος αυτή της προσέγγισης για το νοητικά υστερημένο παιδί συμβάλλει σημαντικά στην αντιμετώπιση της προβληματικής συμπεριφοράς
- Παράλληλα κρίνεται αναγκαίο να παρέχεται:
- Ενημέρωση στους γονείς για τα υπάρχοντα θεραπευτικά προγράμματα και επιλογή του κατάλληλου προγράμματος με την καθοδήγηση των ειδικών.
- Ομαδικές συναντήσεις των γονέων προκειμένου να μοιράζονται τα συναισθήματά τους, τα προβλήματα και τις απόψεις που αφορούν το παιδί με τη νοητική υστέρηση.
- Επίσης σημαντικό κρίνεται η συγκρότηση ομάδων που θα συμμετέχουν τα αδέρφια κι εκεί θα τους δίνεται η ευκαιρία να ανταλλάξουν τις σκέψεις τους, τις εμπειρίες τους και τους τρόπους επίλυσης των δυσκολιών που επιφέρει η ύπαρξη του νοητικά υστερημένου παιδιού.

β. Ενημέρωση του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.

Συγκεκριμένα προτείνεται:

- Δημιουργία συλλόγων ή ομάδων γονέων που έχουν παιδί με νοητική υστέρηση με σκοπό την ενημέρωση της τοπικής και ευρύτερης κοινωνίας.
- Κινητοποίηση των τοπικών φορέων και σε συνεργασία με τους ειδικούς να υλοποιήσουν το σχεδιασμό προγραμμάτων κοινωνικής και επαγγελματικής ένταξης των ατόμων με νοητική υστέρηση.
- Ενημέρωση στα σχολεία και ειδικότερα στους εκπαιδευτικούς οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για τα πρότυπα και τα ερεθίσματα που μεταδίδουν στα παιδιά.

Συνοπτικά θα μπορούσε να ειπωθεί ότι σκοπός της ενημέρωσης για το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αποσκοπεί στη γνώση πρώτα απ' όλα για το τι σημαίνει νοητική υστέρηση, στην ευαισθητοποίηση και τη συμπαράσταση για τα άτομα αυτά και τέλος στην αποδοχή και την ενσωμάτωσή τους στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Η άμεση επαφή των νοητικά υστερημένων ατόμων στην καθημερινή ζωή των φυσιολογικών ανθρώπων βοηθάει σημαντικά για να γνωρίσουν τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητές τους προκειμένου να μειωθεί

ή ακόμη να πάψει να υπάρχει η προκατάληψη, η αδιαφορία, ο κοινωνικός ρατσισμός και η απομόνωσή τους.

γ. Όσον αφορά την εκπαίδευση των νοητικά υστερημένων ατόμων προτείνονται τα ακόλουθα:

➤ Δημιουργία περισσότερων ειδικών τμημάτων στα Νηπιαγωγεία και στα Δημοτικά σχολεία καθώς τα περισσότερα παιδιά με οριακή ή ελαφρά νοητική υστέρηση στο κανονικό σχολείο βοηθούνται περισσότερο, όχι μόνο στον τομέα της εκπαίδευσης αλλά και της κοινωνικοποίησης. Μέσα στο σχολείο το φυσιολογικό παιδί θα γνωρίσει το ειδικό, εκεί θα μάθει τις ιδιαιτερότητές του και θα το αποδεχτεί. Εξάλλου με την ενσωμάτωση των ατόμων με νοητική υστέρηση σε κανονικά σχολεία η ποικιλία ερεθισμάτων ανάπτυξης που δέχονται είναι μεγαλύτερη. (Κατερίνα Χατζοπούλου, "Αναπηρία Τώρα" 22^ο τεύχος, www.disabled.gr/gr-arts/22Katerina)

➤ Επέκταση της εφαρμογής των εκπαιδευτικών και υποστηρικτικών προγραμμάτων που αναφέρονται και στη μελέτη.

Συγκεκριμένα:

«Σε συνηθισμένες τάξεις η διδασκαλία των παιδιών με ειδικές ανάγκες επαφίεται ολοκληρωτικά στον δάσκαλο της τάξης κι αυτός είναι υπεύθυνος για την εξατομίκευση της διδασκαλίας τους και την εφαρμογή των απαραίτητων προγραμμάτων για την αγωγή τους.

Υπάρχουν τέσσερα είδη διδακτικών μοντέλων διδασκαλίας παιδιών με ειδικές ανάγκες που έχουν ενσωματωθεί στην τάξη του σχολείου:

- i. Δίχως την παροχή ειδικής βοήθειας
- ii. Με συνδιδασκαλία
- iii. Με την παροχή βοήθειας από περιπατητικό εκπαιδευτικό
- iv. Σε μη εκπαιδευτικά ιδρύματα

Οι στόχοι των παραπάνω διδακτικών μοντέλων αποσκοπούν στο να γίνει κατανοητή η φύση του προβλήματος, να γίνει αποδεκτό το παιδί και να ακολουθηθούν πρακτικές αποδείξεις και οδηγίες ώστε να μειωθούν οι πιθανότητες παραπομπής σε ειδική τάξη» (Χατζηαποστόλου Κ "Αναπηρία Τώρα" 22^ο τεύχος, www.disabled.gr/gr-arts/22Katerina)

➤ Εποικοδομητική συνεργασία μεταξύ, ειδικών και γονέων. Η συνεργασία θα πρέπει να έχει την ανάλυση των προβλημάτων του παιδιού, την αξιολόγηση των επιδόσεών του καθώς επίσης και το σχεδιασμό ακόμη πιο εξειδικευμένων μοντέλων διδασκαλίας προκειμένου το παιδί να μπορεί να προσαρμοστεί καλύτερα στην τάξη.

- Η ενσωμάτωση να περιορίζεται κυρίως σε παιδιά με ελαφρά νοητική και οριακή υστέρηση. Τα παιδιά με δείκτη νοημοσύνης 58-52 είναι ελαφρά καθυστερημένα και έχουν την ικανότητα να εκπαιδευτούν σε ανάγνωση και γραφή. Επίσης τα παιδιά με βαθμό νοημοσύνης μεταξύ 83-69 μπορούν να εκπαιδευτούν και να απασχολούνται σε καταστάσεις για τις οποίες δεν απαιτούνται σύνθετες διαδικασίες. (Σταθόπουλος, 1996, σελ 338).
- Το πρόγραμμα να εστιάζεται περισσότερο στην εκμάθηση δεξιοτήτων και πρακτικών γνώσεων. Ο κύριος σκοπός της ενσωμάτωσης είναι να βοηθήσει τα άτομα με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες να αναπτύξουν τις ικανότητές τους και την προσωπικότητά τους ώστε να εκπληρώσουν το ρόλο τους στην κοινωνία με το μεγαλύτερο βαθμό αυτονομίας. Στο χώρο της εκπαίδευσης η ενσωμάτωση και το πρόγραμμα που θα εφαρμοστεί είναι η κύρια προϋπόθεση πρόσβασης σε όλες τις δραστηριότητες και σε όλους τους χώρους της κοινωνικής ζωής. (Πολυχρονοπούλου - Ζαχαρογεωργά " Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες" , Επιμέλεια, Διον. Κ. Παρούτσας www.geocities.com/parouden/spec_aghtm).

9. ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η μελέτη αυτή μέσα από το θεωρητικό και ερευνητικό της πλαίσιο αποσκοπούσε στην απεικόνιση της κατάστασης που βιώνει μια οικογένεια, η οποία αποδέχεται στους κόλπους της ένα παιδί με νοητική υστέρηση. Εστίασε στην καταγραφή των συναισθηματικών διακυμάνσεων που διέρχονται οι γονείς και των στάσεων που διαμορφώνουν απέναντι στο νοητικά υστερημένο παιδί. Παράλληλα έγινε προσπάθεια για την αναζήτηση των μεταβολών που υφίσταται η οικογενειακή δομή από την παρουσία του παιδιού, των πιθανών προβλημάτων που ανακύπτουν, καθώς επίσης δόθηκε έμφαση στην αναγκαιότητα της παροχής συμβουλευτικής υποστήριξης στο παιδί και στους γονείς για την εύρυθμη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος.

Τα ευρήματα αυτής της μελέτης και παράλληλα της έρευνας επιβεβαίωσαν πως η οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική υστέρηση υποβάλλεται σε μια πολυσύνθετη και φθοροποιό εμπειρία. Οι γονείς με την αποκάλυψη του προβλήματος διέρχονται από ποικίλες αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις. Οι αντιδράσεις των γονέων σ' αυτό το σημείο θα καθορίσουν τη στάση που θα διαμορφώσουν και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας απέναντι στο νοητικά υστερημένο παιδί. Η πλειονότητα των αδερφών δεν επηρεάζονται συναισθηματικά με αρνητικό τρόπο, η στάση τους χαρακτηρίζεται στοργική και μπορούν να εμπλακούν εποικοδομητικά στην καθημερινή φροντίδα του/της αδερφού/ής.

Η κατάσταση του παιδιού ενδέχεται να έχει αντίκτυπο και να επηρεάσει πολλούς τομείς της ζωής της οικογένειας, κυρίως όμως την κοινωνική ζωή καθώς επίσης και να δημιουργήσει μεγαλύτερες ανάγκες που θα αφορούν τόσο το ίδιο το παιδί όσο και τα υπόλοιπα μέλη.

Οι γονείς ακόμη έρχονται αντιμέτωποι με ένα πλήθος από προβληματισμούς για την ανάπτυξη και το μέλλον του παιδιού. Οι ανησυχίες τους εστιάζονται ειδικότερα στον τομέα της εκπαίδευσης του παιδιού αλλά και στην αποδοχή του από τον κοινωνικό περίγυρο. Η στάση του κοινωνικού περιγύρου στη συνολική αντιμετώπιση της κατάστασης κρίνεται πολύ σημαντική, καθώς στην περίπτωση αρνητικών αντιλήψεων δημιουργείται μια δευτερογενή δυσκολία στο παιδί και στην οικογένειά του.

Όπως προκύπτει η περιπλοκότητα της διαταραχής της νοητικής υστέρησης συχνά συνυπάρχουν με άλλα σύνδρομα εμποδίζοντας έτσι τη σωματική, την πνευματική και την ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού αλλά και την οικογενειακή ισορροπία. Η οικογένεια, εξαιτίας των συναισθηματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών αλλά και πρακτικών προβλημάτων που δημιουργεί η ύπαρξη μιας τέτοιας κατάστασης, αποδυναμώνεται. Έτσι οι γονείς στη

προσπάθειά τους να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες και να ανακτήσουν την εύρυθμη λειτουργία στο οικογενειακό σύστημα χρίζουν από τη βοήθεια ειδικών επαγγελματιών.

Η κατεύθυνση της βοήθειας αυτής πέρα από την αρχική πληροφόρηση για την κατάσταση του παιδιού αποσκοπεί στην αποδοχή και στην προσαρμογή των γονέων καθώς και της ευρύτερης οικογένειας στο πρόβλημα του παιδιού. Η παροχή όμως οργανωμένης συμβουλευτικής βοήθειας καθίσταται αναγκαία για τους γονείς καθώς έχουν ανάγκη να αποδεχτούν τη νοητική υστέρηση του παιδιού και να αναπτύξουν τις ικανότητές τους έτσι ώστε να φτάσουν στην αυτοπραγμάτωσή τους.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄

ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1
ΦΥΛΟ

ΑΡΡΕΝ	14	44%
ΘΗΛΥ	18	56%

ΠΙΝΑΚΑΣ 2
ΗΛΙΚΙΑ

<30 ετών	2	6%
30-40 ετών	14	44%
40-50 ετών	16	50%

ΠΙΝΑΚΑΣ 3
ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΠΑΤΕΡΑ

Απόφοιτος Δημοτικού	13	41%
Απόφοιτος Γυμνασίου	9	28%
Απόφοιτος Λυκείου	5	16%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΑΕΙ - ΤΕΙ)	2	6%
Κάτι άλλο	3	9%

ΠΙΝΑΚΑΣ 4
ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΜΗΤΕΡΑΣ

Απόφοιτη Δημοτικού	16	50%
Απόφοιτη Γυμνασίου	9	16%
Απόφοιτη Λυκείου	7	22%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΑΕΙ - ΤΕΙ)	2	6%
Κάτι άλλο	2	6%

ΠΙΝΑΚΑΣ 5

Ποια η ηλικία του παιδιού με τη νοητική υστέρηση

8 ετών	2	6%
9 ετών	3	9%
9,5 ετών	2	6%
10 ετών	6	19%
11 ετών	3	9%
11,5 ετών	1	3%
12 ετών	3	9%
13 ετών	3	9%
13,5 ετών	1	3%
14 ετών	4	13%
15 ετών	2	6%
18 ετών	1	3%
Χωρίς απάντηση	1	3%

ΠΙΝΑΚΑΣ 6

Σε ποια βαθμίδα νοητικής ανεπάρκειας βρίσκεται το παιδί

Οριακή νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 84-70	7	22%
Οριακή νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 69-66	9	28%
Οριακή νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 54-40	14	44%
Οριακή νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 39-25	2	6%
Οριακή νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης <25	0	0%

ΠΙΝΑΚΑΣ 7

Που οφείλεται η νοητική υστέρηση του παιδιού (Α. ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ)

Χρωμοσωμικές ανωμαλίες	6	19%
Ανωμαλίες μεταβολισμού	0	0%
Κάτι άλλο	7%	22%
Δεν απάντησαν	19	59%

ΠΙΝΑΚΑΣ 8

Που οφείλεται η νοητική υστέρηση του παιδιού
(Β. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ)

Κατά τον χρόνο της κύησης	10	31%
Κατά τον τοκετό	6	19%
Κατά την παιδική ηλικία	8	25%
Κάτι άλλο	0	0%

ΠΙΝΑΚΑΣ 9

Υπάρχουν άλλα αδέρφια στην οικογένεια

ΝΑΙ	27	84%
ΟΧΙ	4	13%
Δεν απάντησαν	1	3%

ΠΙΝΑΚΑΣ 10

Πως θα χαρακτηρίζατε τη στάση των αδερφών, με το νοητικά υστερημένο παιδί

Υπερπροστατευτική	4	13%
Υποστηρικτική/Ενθαρρυντική	8	27%
Στοργική	11	37%
Αδιάφορη	3	10%
Απορριπτική	2	7%
Απόμακρη	1	3%
Δεν απάντησαν	3	9%

ΠΙΝΑΚΑΣ 11

Πως κρίνετε τη συμμετοχή των αδερφών στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με νοητική υστέρηση

Άριστη	11	34%
Πολύ καλή	8	25%
Καλή	4	13%
Μέτρια	2	6%
Καθόλου ικανοποιητική	3	9%
Δεν απάντησαν	4	13%

ΠΙΝΑΚΑΣ 12

Ποιες ήταν οι αρχικές αντιδράσεις σας όταν μάθατε για τη νοητική υστέρηση του παιδιού

Σοκ	17
Άρνηση	6
Θυμός/Αγανάκτηση	2
Απελπισία	11
Απομόνωση	3
Θλίψη	10
Όλα τα παραπάνω	8

ΠΙΝΑΚΑΣ 13

Έχετε αποδεχτεί την τωρινή κατάσταση του παιδιού σας

ΝΑΙ	31	97%
ΟΧΙ	1	3%

ΠΙΝΑΚΑΣ 14

Θεωρείτε ότι ο όρος "νοητική υστέρηση" είναι ευρύτερα διαδομένος στην κοινωνία που ζείτε

ΝΑΙ	22	87%
ΟΧΙ	10	13%

ΠΙΝΑΚΑΣ 15

Πως πιστεύεται ότι το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον βλέπει τη νοητική υστέρηση του παιδιού σας

Με αποδοχή	10
Με ευαισθητοποίηση	6
Με τρυφερότητα/ συμπάθεια	13
Με προκατάληψη	7
Με άγνοια/ αδιαφορία	6
Με απόρριψη/ ρατσισμό	9
Με φόβο	6
Όλα τα παραπάνω	4

ΠΙΝΑΚΑΣ 16

Ποια τα συναισθήματά σας όσον αφορά τις προηγούμενες στάσεις

Θυμό, λύπη, αγανάκτηση, οργή	6	19%
Χαρά, αισιοδοξία και ευχαρίστηση όταν το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον το αποδέχεται και όταν το απορρίπτουν θλίψη και στεναχώρια.	5	16%
Έχουν ηθική συμπαράσταση από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.	3	9%
Αδιαφορούν και αγνοούν για τις αντιδράσεις του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος	3	9%
Ικανοποίηση και ευχαρίστηση από τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος.	2	6%
Ενθαρρύνεται από την προκατάληψη που εκφράζει το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.	1	3%
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	12	38%

ΠΙΝΑΚΑΣ 17

Ανησυχείτε για την αντιμετώπιση του παιδιού σας από τον κόσμο σε κάποιο πιθανό δημόσιο χώρο

ΝΑΙ	23	72%
ΟΧΙ	9	28%

ΠΙΝΑΚΑΣ 18

Αιτιολόγηση των γονέων όσον αφορά γιατί ανησυχούν για την αντιμετώπιση του παιδιού τους σε κάποιο πιθανό δημόσιο χώρο

Ανησυχούν μήπως στεναχωρηθεί από το επίμονο κοίταγμα των ανθρώπων	7	33%
Ανησυχούν για την μεταχείριση του παιδιού τους γιατί δεν μπορεί να υπερασπίσει τον εαυτό του	7	33%
Ανησυχούν επειδή υπάρχει άγνοια της αντίδρασης του κόσμου	1	7%
Ανησυχούν επειδή υπάρχει προκατάληψη	2	13%
Ανησυχούν μήπως αντιληφθεί την αρνητική στάση του κόσμου και απομονωθεί	2	13%
Φόβος για την απορριπτική και παράξενη συμπεριφορά του κόσμου	2	13%

ΠΙΝΑΚΑΣ 19

Θεωρείτε ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης στο νοητικό επίπεδο του παιδιού σας;

ΝΑΙ	30	94%
ΟΧΙ	2	6%

ΠΙΝΑΚΑΣ 20

Σε ποιους τομείς εστιάζονται περισσότερο οι ανησυχίες σας για το μέλλον του παιδιού σας

Για την εκπαίδευση	16
Για την επαγγελματική κατάρτιση	14
Για την αποδοχή από το κοινωνικό περίγυρο	16
Για την οικογενειακή κατάσταση	14
Για τις θεραπείες που θα είναι διαθέσιμες τα επόμενα χρόνια	10
Κάτι άλλο	6

ΠΙΝΑΚΑΣ 21

Με ποιες δικές σας ενέργειες ενθαρρύνετε την ανάπτυξη της αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού σας

Με το να το αφήνετε να φροντίζει τον εαυτό του/ της	17
Με το να αντιμετωπίζει τις ανάγκες του/ της	6
Με το να κάνει πράγματα μόνος/ η	19
Κάτι άλλο	3

ΠΙΝΑΚΑΣ 22

Ποιοι τομείς της ζωής σας επηρεάστηκαν από την κατάσταση του παιδιού σας

Η σχέση σας με τον/ την σύζυγο	9
Η σχέση σας με τα παιδιά	7
Η σχέση σας με το συγγενικό περιβάλλον	4
Η επαγγελματική σας ζωή	9
Η οικονομική σας ζωή	13
Η κοινωνική σας ζωή	18
Κάτι άλλο	5

ΠΙΝΑΚΑΣ 23

Έχετε ζητήσει ποτέ τη βοήθεια από ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη

ΝΑΙ	27	84%
ΟΧΙ	5	16%

ΠΙΝΑΚΑΣ 24

Με ποιο τρόπο λάβατε βοήθεια

Συμβουλευτική υποστήριξη για το παιδί	24
Συμβουλευτική υποστήριξη για τους γονείς	13
Συμμετοχή σε ομάδες γονέων	3
Συμμετοχή σε ειδικά προγράμματα που αφορούν το παιδί	5
Κάτι άλλο	4

ΠΙΝΑΚΑΣ 25

Πόσο χρήσιμη κρίνετε τη συμβουλευτική με ειδικούς

Πολύ χρήσιμη	23	72%
Χρήσιμη	5	16%
Μερικώς	2	6%
Καθόλου χρήσιμη	0	0%
Αδιάφορη	2	6%

ΠΙΝΑΚΑΣ 26

Σε ποιους τομείς θεωρείτε τη συμβουλευτική σημαντική

Συναισθηματική στήριξη	19
Πληροφόρηση	19
Πρακτική βοήθεια	6
Κατάρτιση	2

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΦΥΛΟ: ΑΡΡΕΝ ΘΗΛΥ

ΗΛΙΚΙΑ: _____

ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΠΑΤΕΡΑ:

Απόφοιτος Δημοτικού

Απόφοιτος Γυμνασίου

Απόφοιτος Λυκείου

Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΑΕΙ-ΤΕΙ)

Κάτι άλλο: _____

ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΜΗΤΕΡΑΣ:

Απόφοιτη Δημοτικού

Απόφοιτη Γυμνασίου

Απόφοιτη Λυκείου

Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΑΕΙ-ΤΕΙ)

Κάτι άλλο: _____

1. Ποία είναι η ηλικία του παιδιού σας με τη νοητική υστέρηση;

2. Σε ποια βαθμίδα νοητικής ανεπάρκειας βρίσκεται το παιδί σας;

A. Οριακή νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 84-70

B. Ελαφρά νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 69-55

Γ. Μέτρια νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 54-40

Δ. Βαριά νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης 39-25

Ε. Βαρύτατη νοητική υστέρηση, με δείκτη νοημοσύνης κάτω από 25

3. Που οφείλεται η νοητική υστέρηση του παιδιού σας;

A. ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ.

1) Χρωμοσωμικές ανωμαλίες

2) Ανωμαλίες μεταβολισμού

3) Κάτι άλλο; _____

B. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ

1) Κατά τον χρόνο της κηύσεως

2) Κατά τον τοκετό

3) Κατά την παιδική ηλικία

4) Κάτι άλλο; _____

4. Υπάρχουν άλλα αδέρφια στην οικογένεια;

A) ΝΑΙ

B) ΟΧΙ (αν απαντήσατε όχι, πηγαίνετε στην ερώτηση 7)

5. Πώς θα χαρακτηρίζατε τη στάση των αδερφών, με το νοητικά στερημένο παιδί;

A) Υπερπροστατευτική

B) Υποστηρικτική / Ενθαρρυντική

Γ) Στωργική

Δ) Αδιάφορη

E) Απορριπτική

ΣΤ) Απόμακρη

6. Πως κρίνετε τη συμμετοχή των αδερφών στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με τη νοητική υστέρηση;

A) Άριστη

B) Πολύ καλή

Γ) Καλή

Δ) Μέτρια

E) Καθόλου ικανοποιητική

7. Ποιες ήταν οι αρχικές αντιδράσεις σας, όταν μάθατε για την νοητική υστέρηση του παιδιού σας; (μπορείτε να τσεκάρετε περισσότερες από μια απαντήσεις)

A) Σοκ

B) Άρνηση

Γ) Θυμός / Αγανάκτηση

Δ) Απελπισία

E) Απομόνωση

ΣΤ) Θλίψη

Z) Όλα τα παραπάνω

8. Έχετε αποδεχτεί την τωρινή κατάσταση του παιδιού σας;

A) Ναι

B) Όχι

9. Θεωρείτε ότι ο όρος 'νοητική υστέρηση' είναι ευρύτερα διαδεδομένος στην κοινωνία που ζείτε;

A) Ναι

B) Όχι

10. Πως πιστεύετε ότι το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον βλέπει τη νοητική υστέρηση του παιδιού σας; (μπορείτε να τσεκάρετε περισσότερες από μια απαντήσεις)

A) Με αποδοχή

B) Με ευαισθητοποίηση

Γ) Με τρυφερότητα / συμπάθεια

Δ) Με προκατάληψη

E) Με άγνοια / αδιαφορία

ΣΤ) Με απόρριψη / ρατσισμό

Z) Με φόβο

H) Όλα τα παραπάνω

11. Ποια τα συναισθήματα σας όσον αφορά τις παραπάνω στάσεις;

12. Ανησυχείτε για την αντιμετώπιση του παιδιού σας από τον κόσμο σε κάποιο πιθανό δημόσιο χώρο;

A) Ναι

B) Όχι

Αιτιολογείστε..

13. Θεωρείτε ότι υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης στο νοητικό επίπεδο του παιδιού σας;

A) Ναι

B) Όχι

14. Σε ποιους τομείς εστιάζονται περισσότερο οι ανησυχίες σας για το μέλλον του παιδιού σας; (μπορείτε να τσεκάρετε περισσότερες από μια απαντήσεις)

- A) Για την εκπαίδευση
- B) Για την επαγγελματική κατάρτιση
- Γ) Για την αποδοχή από τον κοινωνικό περίγυρο
- Δ) Για την οικογενειακή αποκατάσταση
- E) Για τις θεραπείες που θα είναι διαθέσιμες τα επόμενα χρόνια
- ΣΤ) Κάτι Άλλο; _____

15. Με ποιες από τις παρακάτω δικές σας ενέργειες ενθαρρύνετε την ανάπτυξη της αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού σας;

- A) Με το να το αφήνετε να φροντίζει τον εαυτό του / της
- B) Με το να αντιμετωπίζει τις ανάγκες του/της
- Γ) Με το να κάνει πράγματα μόνος/η
- Δ) Κάτι άλλο; _____

16. Με ποιον τρόπο συμβάλλετε για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων του παιδιού σας;

- A) Με το να παρακολουθεί ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα
- B) Με το να συμμετέχει σε κοινωνικές εκδηλώσεις
- Γ) Με το να συμμετέχει σε αθλητικές εκδηλώσεις
- Δ) Με το να συμμετέχει σε καλλιτεχνικές Εκδηλώσεις
- E) Κάτι άλλο; _____

17. Ποιοί τομείς της ζωής σας επηρεάστηκαν από την κατάσταση του παιδιού σας; (μπορείτε να τσεκάρετε περισσότερες από μία απαντήσεις)

- A) Η σχέση σας με τον/την σύζυγο
- B) Η σχέση σας με τα παιδιά
- Γ) Η σχέση σας με το συγγενικό περιβάλλον
- Δ) Η επαγγελματική σας ζωή
- E) Η οικονομική σας ζωή
- ΣΤ) Η κοινωνική σας ζωή
- Z) Κάτι άλλο; _____

18. Έχετε ζητήσει ποτέ τη βοήθεια από ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη;

A) Ναι (αν ναι, απαντήστε την ερώτηση 19)

B) Όχι

19. Με ποιο τρόπο λάβατε βοήθεια; (μπορείτε να τσεκάρει περισσότερες από μία απαντήσεις)

A) Συμβουλευτική υποστήριξη για το παιδί

B) Συμβουλευτική υποστήριξη για τους γονείς

Γ) Συμμετοχή σε ομάδες γονέων

Δ) Συμμετοχή σε ειδικά προγράμματα που αφορούν το παιδί

E) Κάτι άλλο; _____

20. Πόσο χρήσιμη κρίνετε τη συμβουλευτική με ειδικούς ε

A) Πολύ χρήσιμη

B) Χρήσιμη

Γ) Μετρίως χρήσιμη

Δ) Καθόλου χρήσιμη

E) Αδιάφορη

21. Σε ποιους τομείς θεωρείτε τη συμβουλευτική σημαντική:

A) Συναισθηματική στήριξη

B) Πληροφόρηση

Γ) Πρακτική βοήθεια

Δ) Κατάρτιση

22. Θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο;

Παρακαλώ συμπληρώστε..

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

1. Απόφαση αρ. 2070228/7908/0022/6-9-89 περί τροποποιήσεως του προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης των βαριά νοητικά καθυστερημένων.
2. Θέμα: Κοινοποίηση απόφασης για την ιατρική εξέταση ατόμων με ειδικές ανάγκες για ατελή εισαγωγή επιβατικού αυτοκινήτου.

Συνέχεια του Γ4α/Φ. 15/926/5-4-90 τέλεξ μας, σας πληροφορούμε ότι κατ' εφαρμογή των διατάξεων του άρθρου 23 παρ. 5 του Ν. 1882/90 (ΦΕΚ 43/23-3-90 Τ.Α.) εκδόθηκε η υπ' αριθμ. Γ4α/Φ. 15/1078/20-6-90 κοινή κανονιστική απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, η οποία δημοσιεύτηκε στο (ΦΕΚ. 381/25-6-90 Τ.Β.), φωτοαντίγραφο του οποίου επισυνάπτεται.

Σημειωτέον ότι κατά τη δημοσίευση της απόφασης έγιναν ορισμένα σφάλματα Συγκεκριμένα α) στην περ. α του άρθρου Ι αναγράφεται εσφαλμένα "... εφ' όσον έχουν συμπληρώσει / το 40° αντί του ορθού 4° ... β) Στην αρχή του άρθρου Ι έχει παραλειφθεί η λέξη "διαπίστωση" Έχει ήδη κινηθεί η διαδικασία διορθώσεως των ανωτέρω σφαλμάτων.

Με την ανωτέρω απόφαση καθορίζεται η διαδικασία ιατρικής εξέτασης, από τις πρωτοβάθμιες Υπηρεσιακές Υγειονομικές Επιτροπές, των ατόμων με ειδικές ανάγκες τα οποία δικαιούνται ατελούς εισαγωγής επιβατικού αυτοκινήτου, σύμφωνα με τις ισχύουσες διατάξεις.

Για την καλύτερη εφαρμογή της απόφασης σας παρέχουμε κατωτέρω διευκρινίσεις και οδηγίες κατ' άρθρο.

Άρθρο Ι

γ) Είναι νοητικά καθυστερημένοι με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 40.

δ) Πάσχουν από αυτισμό εφόσον αυτός συνοδεύεται από επιληπτικές κρίσεις ή πνευματική καθυστέρηση ή οργανικό ψυχοσύνδρομο, οι οποίοι εξαιτίας των παθήσεων αυτών έχουν καταστεί ανάπηροι με συνολικό ποσοστό αναπηρίας από 67% και άνω. Είναι ανίκανοι για εργασία και έχουν ανάγκη βοήθειας.

3. Υπουργοί Οικονομικών και Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις των άρθρων 1 και 2 του Ν.Δ./τος 162/73 περί μέτρων προστασίας υπερηλίκων και χρονίως πασχόντων.(Φ.Ε.Κ.227/73 Τ.Α.).
2. Τις κοινές μας αποφάσεις Γ 4/Φ.12/οικ.1930/82,Γ4/οικ. 1167/84 και Γ4/Φ425/οικ.529/85 και ρυθμίζουν το πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης βαριά νοητικά καθυστερημένων ατόμων με Δ.Ν μέχρι 30.
3. Την κοινή Υπουργική απόφαση οικ. 1273/86(Φ.Ε.Κ. Β) 366/86, σχετικά με τα δικαιολογητικά που απαιτούνται για τη διεκπεραίωση των υποθέσεων των πολιτών με το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.
4. Την Γ4Β/Φ32/οικ.3298/87(Φ.Ε.Κ. 39/88 Τ.Β.) κοινή μας απόφαση "τροποποίηση και συμπλήρωση αποφάσεων σχετικά με τη χορήγηση επιδόματος σε άτομα με ειδικές ανάγκες".
5. Την αρ.Γ4Β/Φ423/οικ.2208/88(Φ.Ε.Κ. 599/88 Τ.Β.) περί τροποποίησης και επέκτασης προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης των βαριά νοητικών καθυστερημένων.
6. Την κοινή Υπουργική απόφαση Γ4Β/Φ32/οικ.591/89(Φ.Ε.Κ. 174/89 Τ.Β.), περί κατάργησης κριτηρίων οικονομικής αδυναμίας για τη χορήγηση επιδομάτων σε άτομα με ειδικές ανάγκες.
7. Την ανάγκη πληρέστερης ικανοποίησης των αναγκών των Β.Ν.Κ. αποφασίζουν:

Άρθρο Ι

Από 1.10.1989

1. Χορηγούμε επίδομα 21.000δρχ. επίδομα το μήνα στα Β.Ν.Κ. άτομα όλων των ηλικιών με Δ.Ν. μέχρι 30.

α) Εφόσον δεν παίρνουν για την ίδια αιτία διαλεκτικά ή αρθροστικά κάποια παροχή (σύνταξη, οικονομική ενίσχυση ή άλλου είδους παροχή) άμεσα ή έμμεσα από οποιαδήποτε πηγή της ημεδαπής ή αλλοδαπής (δημόσιο, ασφαλιστικό οργανισμό Ν.Π.Δ.Δ. Κ.Α.Π.) ίση ή μεγαλύτερη από την οικονομική ενίσχυση της απόφασης αυτής.

Τα ανωτέρω δεν ισχύουν για τον Β.Ν.Κ. που παρακολουθούν αμιγείς μονάδες ειδικής αγωγής του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

β) Εφόσον περιθάλπτονται ως εσωτερικοί ή εξωτερικοί σε ιδρύματα (Ν.Π.Δ.Δ, Ν.Π.Ι.Δ. ιδιωτικές επιχειρήσεις που λειτουργούν νόμιμα), ή νοσηλεύονται σε νοσοκομεία, κλινικές, σανατόρια κ.λ.π. και τη δαπάνη περιθάλψεως ή νοσηλείας τους έχει αναλάβει ολοκληρωτικά η οικογένειά τους.

2. Χορηγούμε 19.000 δρχ. το μήνα στα Β.Ν.Κ. άτομα όλων των ηλικιών με Δ.Ν. μέχρι 30.

α) Εφόσον παίρνουν για την ίδια αιτία (νοητική καθυστέρηση) διαζευκτικά ή αθροιστικά κάποια παροχή (σύνταξης οικονομική ενίσχυση ή άλλου είδους παροχή) άμεσα ή έμμεσα από οποιαδήποτε πηγή της ημεδαπής ή της αλλοδαπής (δημόσιο, ασφαλιστικό οργανισμό Ν.Π.Δ.Δ. Κ.Α.Π.) μικρότερη από 5.000δρχ.

Εφόσον περιθάλπτονται ως εσωτερικοί ή εξωτερικοί σε ιδρύματα (Ν.Π.Δ.Δ. Ν.Π.Ι.Δ. ιδιωτικές επιχειρήσεις που λειτουργούν νόμιμα) ή νοσηλεύονται σε νοσοκομεία, κλινικές, σανατόρια κ.λ.π. και η δαπάνη ή το μέρος της δαπάνης περιθάλψεως ή νοσηλείας τους που βαρύνει τον ασφαλιστικό τους φορέα, το Δημόσιο, Ν.Π.Δ.Δ. ή Ν.Π.Ι.Δ. που επιχορηγείται από το Κράτος είναι μικρότερο από 5.000δρχ.

ΥΠΟΒΑΝΤΕΑ ΔΙΚΑΙΟΛΟΓΗΤΙΚΑ

ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΕΠΙΔΟΜΑΤΟΣ ΒΑΡΙΑΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Προϋποθέσεις:

- <1> Τα άτομα που έχουν βαριά νοητική καθυστέρηση με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 30.
- <2> Για παιδιά μέχρι ηλικίας 2 ½ δεν προσδιορίζεται ο δείκτης νοημοσύνης.
 - α) Στις περιπτώσεις αυτές οι γνωματεύσεις πρέπει να αναφέρουν μόνο ότι το παιδί πάσχει από βαριά Νοητική Καθυστέρηση.

Δικαιολογητικά:

- <1> Αίτηση του πατέρα ή της μητέρας ή του κηδεμόνα της οικογένειας στην οποία ζει το άτομο.
- <2> Γνωμάτευση της Πρωτοβάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής ή της Δευτεροβάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής σε περίπτωση έντασης.
 - α) Συνεννόηση για ραντεβού στο Γεν. Περιφερειακό Νοσοκομείο της περιοχής.
 - β) Βεβαίωση ιατρού ψυχιάτρου, διευθυντού κλινικής ή Επιμελητή Α΄ Κρατικού Νοσοκομείου ή κέντρου Ψυχικής Υγιεινής, θεωρημένη για το γνήσιο της υπογραφής του από το Διοικητικό Διευθυντή ή το νόμιμο αναπληρωτή του.
 - γ) Υποβολή της βεβαίωσης στην Α/βάθμια Επιτροπή.
- <3> Υπεύθυνη δήλωση του άρθρου 8 του Ν. 1599/86 του υπεύθυνου εισπραξής στην οποία να δηλώνονται τα εξής:
 - α) Η οικονομική ενίσχυση θα χρησιμοποιείται αποκλειστικά για τις ανάγκες του Βαριά Νοητικά Καθυστερημένου.
 - β) Ο Βαριά Νοητικά Καθυστερημένος δεν παίρνει για την ίδια αιτία (νοητική καθυστέρηση) άλλη οικονομική ενίσχυση ή σύνταξη από οποιαδήποτε πηγή ή ότι παίρνει για την ίδια αιτία ποσό ευρώ από..... ως επίδομα ή προσαύξηση μισθού ή σύνταξη ή τροφεία – νοσηλεία ή δίδακτρα ανάλογα με την περίπτωση.
 - γ) Ο Βαριά Νοητικά Καθυστερημένος είναι ασφαλισμένος (άμεσα ή έμμεσα) στο Δημόσιο, Ι.Κ.Α., Τ.Ε.Β.Ε., Ο.Γ.Α. κ.λ.π.. Ειδικά οι ασφαλισμένοι στο Ι.Κ.Α. οι οποίοι έχουν ασφαλίσει έμμεσα τον ανάπηρο να δηλώσουν αν είναι εργαζόμενοι ή συνταξιούχοι. Οι

συνταξιούχοι να προσκομίσουν και απόκομμα σύνταξης. Οι ανασφάλιστοι να δηλώσουν ότι δεν έχουν καμιά ασφάλεια. (Σε ορισμένες περιπτώσεις δεν αρκεί η υπεύθυνη δήλωση και απαιτείται βεβαίωση.)

δ) Η Υπηρεσία θα πρέπει να ειδοποιηθεί αμέσως σε περίπτωση εισαγωγής του Βαριά Νοητικά Καθυστερημένου για νοσηλεία στο Ίδρυμα ή Νοσοκομείο για χρονικό διάστημα πέρα των δυο (2) μηνών, εφόσον η δαπάνη περίθαλψης δεν καλύπτεται αποκλειστικά από την οικογένεια πλησίον της οποίας διαβιώνει ο ανάπηρος καθώς και σε οποιαδήποτε αλλαγή των δηλωθέντων στοιχείων, όπως αλλαγή του τόπου κατοικίας, λήψη οικονομικής ενίσχυσης από άλλο φορέα ή αυξήσεως της αναπηρικής σύνταξης που παίρνει ο Βαριά Νοητικά Καθυστερημένος από τον ασφαλιστικό του φορέα, θανάτου κ.λ.π. Η υπεύθυνη δήλωση θα θεωρηθεί για το γνήσιο της υπογραφής του δηλούντος στην Αστυνομία ή στην υπηρεσία με βάση το Δελτίο Αστυνομικής Ταυτότητας ή το Διαβατήριο.

<4> Φωτοτυπία ταυτότητας επικυρωμένη του υπεύθυνου εισπραξής και του Βαριά Νοητικά Καθυστερημένου αν είναι πάνω από 16 ετών.

<5> Φωτοτυπία του Βιβλιαρίου Ιατροφαρμακευτικής Περίθαλψης επικυρωμένη του υπεύθυνου εισπραξής και του Βαριά Νοητικά Καθυστερημένου.

<6> Πιστοποιητικό οικογενειακής κατάστασης ή πιστοποιητικό γέννησης.

<7> Δικαστική απόφαση με την οποία έχει τεθεί υπό δικαστική αντίληψη ή εποπτεία, ο Βαριά Νοητικά Καθυστερημένος (η απόφαση αυτή υποβάλλεται στις περιπτώσεις που Β.Ν.Κ. είναι άνω των 18 ετών και το επίδομα δεν εισπράττουν οι γονείς του).

Διαδικασία:

Υποβολή δικαιολογητικών, έλεγχος αυτών, έκδοση απόφασης αναγνώρισης δικαιώματος και έγκριση καταβολής μηνιαίας οικονομικής ενίσχυσης σε άτομα που πάσχουν από νοητική καθυστέρηση.

Απαιτούμενος χρόνος για την έκδοση της απόφασης:

Από την ημέρα υπογραφής της αναγνωριστικής απόφασης (περίπου δέκα ημέρες).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΤΑ ΕΛΛΗΝΙΚΑ

- Αλεξάνδρου Κ. (1995), *Μαθησιακές δυσκολίες*. Εκδ. Δανία, Αθήνα.
- Anstötz C. (1994), *Βασικές αρχές της παιδαγωγικής για τα νοητικά καθυστερημένα άτομα*. Μετάφραση: Αναγνώστου Λ. Επιμέλεια: Ζώνιου-Σιδέρη Α. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Binnicot Ντ. (1988), *Το παιδί, η οικογένεια και ο εξωτερικός κόσμος*. Μετάφραση-Επιμέλεια: Θεόδωρος Παραδέλλης. Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.
- Δημητρόπουλος Ε. (1999), *Συμβουλευτική και συμβουλευτική ψυχολογία*. Εκδ. Γρηγόρη, Αθήνα.
- Δημητρόπουλος Ε. (2000), *Συμβουλευτική-Προσανατολισμός. Συμβουλευτική και συμβουλευτική ψυχολογία*. Εκδ. Γρηγόρη, Αθήνα.
- Διαβάζογλου –Σιμοπούλου Α. (1999), *Θέματα ειδικής εκπαίδευσης – Τα χαρακτηριστικά στην εκπαίδευση*. Αλεξανδρούπολη.
- Ζώνιου-Σιδέρη Α. (1998), *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. – 3^η Έκδοση. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Ivey A. & Glustern N. (1995), *Συμβουλευτική: Βασικές δεξιότητες επιρροής*. Μετάφραση –Επιμέλεια: Μαλακιώση-Λοΐζου Μ. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Ιωαννίδου –Johnson Α. (1998), *Προκατάληψη Ποιος, Εγώ; Η δυναμική ανάμεσα στην προκατάληψη και την Ψυχολογική Ωριμότητα*. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Καΐλα Μ. – Πολεμικός Ν. – Φιλίππου Γ. (1997), *Άτομα με ειδικές ανάγκες (Τόμος Α & Β) δ' έκδοση*. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Καλούρη – Αντωνοπούλου Ρ. (1994), *Παιδαγωγική Ψυχολογία*. Εκδ. Έλλην., Αθήνα.
- Καλύβα – Μυλωνά Ν. (1989), *Συμβουλευτική και δημοκρατική παιδεία*. Εκδ. Πατάκη, Αθήνα.
- Κονιδάρης Γ. (2003), *Διατριβή με θέμα: Η αποτελεσματικότητα της σχεσιοδυναμικής προσωποκεντρικής συμβουλευτικής σε αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση*. Πανεπιστήμιο Πατρών.
- Κρουσταλάκης Γ. (1994), *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Εκδ. Δανία, Αθήνα.

- Κρουσταλάκης Γ. (1992), *Διαπαιδαγώγηση, πορεία ζωής*. Εκδ. Δανάια, Αθήνα.
- Κυπριωτάκης Α. (1987), *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*. (2^η έκδοση) Εκδ. Ψυχοτεχνική, Ηράκλειο.
- Μάνος Ν. (1997), *Βασικά στοιχεία κλινικής Ψυχιατρικής*. Εκδ. University studio press, Θεσσαλονίκη.
- Μαλακιώτη – Λοΐζου Μ. (1999), *Συμβουλευτική Ψυχολογία*. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Μαντές Δ. [199-], *Παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Εκδ. Μπαρμπουνάκη, Αθήνα.
- Μουσούρου Λ.Μ. (2000), *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*. Εκδ. Gutenberg, Αθήνα.
- Μπουσκάλια Λ. (1993), *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*. Εκδ. Γλάρος, Αθήνα.
- Νιτσόπουλος Μ. (1981), *Ειδικά πνευματικά καθυστερημένα παιδιά*. Εκδ. Παρατηρητής, Θεσσαλονίκη.
- Παπαγεωργίου Γ. Κ. (1985), *Ψυχολογία*. Εκδ. Ψυχοτεχνική, Ηράκλειο Κρήτης.
- Παπαϊωάννου Κ (1998), *Κλινική κοινωνική εργασία, κοινωνική εργασία με άτομα*. Εκδ. Έλλην, Αθήνα.
- Παρασκευόπουλος Ι. (1980), *Νοητική καθυστέρηση, Διατροφική διάγνωση, Αιτιολογία – Πρόληψη, Ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Παρασκευόπουλος Ι. (1982), *Ψυχολογία των ατομικών διαφορών*. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Παρασκευόπουλος Ι. (1985), *Εξελικτική Ψυχολογία. Η ψυχική ζωή από τη σύλληψη ως την ενηλικίωση* (1^{ος} τόμος). Εκδ. Γράμματα, Αθήνα.
- Σούλης Σ. Γ. (1997), *Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους*. Εκδ. Gutenberg, Αθήνα.
- Σταθόπουλος Α. Π. (1996), *Κοινωνική Πρόνοια*. Εκδ. Έλλην, Αθήνα.
- Τζόνσον Β. – Βέρνερ Ρ. (1983), *Οδηγός ανάπτυξης για προβληματικά παιδιά*. Μετάφραση: Αθηνά Σιπητάκου. Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.
- Τσιάντης Γ. – Μανωλόπουλος Σ. (1989), *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής*. (3^{ος} τόμος) Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.
- Τσιάντης Γ. – Μανωλόπουλος Σ. (1998), *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής* (2^{ος} τόμος) Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.

- Τσιάντης Γ. – Μανωλόπουλος Σ. (1986), *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής* (1^{ος} τόμος) Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.
- Φύλιας Β. (1996), *Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τις Τεχνικές των Κοινωνικών Ερευνών*. Εκδ. Gutenberg, Αθήνα.
- Finnie N. R. (1991), *Η αγωγή του σπαστικού παιδιού στο σπίτι*. Εισαγωγή-Μετάφραση Τάκης Γ. Αποστολόπουλος. Εκδ. Παρασκήνιο, Αθήνα.
- Φράγκου Χ. (1984), *Ψυχοπαιδαγωγική. Παιδαγωγική σειρά*. Εκδ. Gutenberg, Αθήνα.
- Wilhelm, Goldman, Nerlag, München. (1976, 1979, 1981), *Δίπλωμα για γονείς-Μαθήματα ανατροφής παιδιών*. Μετάφραση: Λάμπρου Λ. Εκδ. Αρσενίδη, Αθήνα.
- Winnicot D. W. (1995), *Συζητήσεις με τους γονείς*. Μετάφραση: Καλομοίρης Γ. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

- ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ, (1989), Έτος 4^ο, Τεύχος 13^ο, Αθήνα.
- ΘΕΜΑΤΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ (Ιαν-Φεβρ-Μαρτ. 1999), Τεύχος 4^ο.

ΥΛΙΚΟ ΑΠΟ INTERNET

- *Ο αριθμός των παιδιών με αναπηρίες μεγαλώνει: 1 στα 12 παιδιά έχει κινητικές και νοητικές αναπηρίες.*
Της D Vera Cohn, Washington Post. Απόδοση στα Ελληνικά: Παπαδοπούλου Μ. www.disabled.gr
- Αρχείο για την αναπηρία και την αποκατάσταση. Χατζηαποστόλου Κ. *Συμβουλευτική Ομοτίμων*. www.disabled.gr/gr-arts/22Katerina 02.htm.
- Η Εκπαίδευση στο δημοτικό-Τμήμα 1^ο : Επιστημονικά θέματα. Από το βιβλίο της : Πολυχρονοπούλου – Ζαχαρογεωργά *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*". Επιμέλεια: Διον. Κ. Παρούτσας. www.geocities.com/parouden/spec_ag.htm

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΤΑ ΑΓΓΛΙΚΑ

- Anderson D. (1982), *Social work and Mental Handicap Practical Social Work Series editor: jo Campling BASW.*
- Browne T. E. (1982), *Mental Handicap :The role for social workers joint unit for social services, Researd.*
- Hulten M. J. (1977), *Library of social work short-tenu Contracts in social work.*
- Tully K. (1986), *Improving residential life for disabled people (churchiu Uningstone). Melbourne Edinburg London and New York.*