

ΤΕΧΝΟΛΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

“Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή στην φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες - Παρέμβαση στην οικογένεια.”



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΔΕΣΠΟΙΝΑ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΡΟΜΠΟΛΑΣ ΠΕΡΙΚΛΗΣ

ΠΑΤΡΑ 2016

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ολοκληρώνοντας την παρούσα πτυχιακή έρευνα, αισθάνομαι ικανοποίηση αφού ένας μεγάλος στόχος επιτεύχθηκε, ενώ μια επίπονη και ταυτόχρονα εποικοδομητική πορεία έχει φτάσει στο τέλος.

Στόχος της εργασίας είναι η γενική κατατόπιση των άμεσα ενδιαφερομένων πάνω στο θέμα της νοσηλευτικής παρέμβασης σε άτομα με ειδικές ανάγκες και την παρέμβαση στην οικογένεια με σκοπό την κατανόηση των νοσηλευτικών διεργασιών.

Θερμές ευχαριστίες οφείλω στον επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Περικλή Ρόμπολα για τη στήριξη και τη συνεχή καθοδήγησή του καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της έρευνάς μου, αλλά και στην οικογένειά μου για την ηθική συμπαράσταση που μου προσέφερε.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαιτέρως όλα τα μέλη της επιτροπής, εκ των προτέρων, για τον πολύτιμο χρόνο που αφιέρωσαν στην παρακολούθηση της πτυχιακής μου εργασίας.

Ευελπιστώ τέλος, η βιβλιογραφική αυτή ανασκόπηση να καταστεί χρήσιμη και διαφωτιστική τόσο για συναδέλφους όσο και για τον καθένα που πρόκειται να τη διαβάσει.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν μία ειδική κατηγορία πληθυσμού η οποία περισσότερο από κάθε άλλη βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση από το στενό οικογενειακό περιβάλλον για την ενσωμάτωση τους στο κοινωνικό σύνολο.

Σκοπός: Σκοπός της έρευνας ήταν η διεξαγωγή συμπερασμάτων και προτάσεων για την καλύτερη δυνατή ενσωμάτωση και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία.

Μεθοδολογία: Όσον αφορά το ερευνητικό μέρος της εργασίας, πρέπει να αναφερθεί ότι αποτελεί ποσοτική έρευνα με δείγμα 100 οικογενειών ατόμων με ειδικές ανάγκες στην πόλη της Αθήνας.

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο το οποίο περιέχει ερωτήσεις που αφορούν τα δημογραφικά στοιχεία, τις οικογενειακές σχέσεις, τη φροντίδα του παιδιού και τα προνοιακά προγράμματα. Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με το Στατιστικό Πακέτο SPSS15.

Αποτελέσματα: Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας μας το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν παρακολουθεί μαθήματα σε ειδικό σχολείο ενώ η παρουσία του παιδιού στην οικογένεια δεν επηρεάζει αρνητικά τις σχέσεις μεταξύ των μελών της. Η έρευνα επίσης έδειξε ότι οι οικογένειες τους αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα, ενώ είναι προφανές ότι το μεγαλύτερο βάρος της ευθύνης της ανατροφής το έχει η μητέρα.

Τέλος, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας αλλά και από τη μελέτη της βιβλιογραφίας προέκυψε ότι τα ισχύοντα προγράμματα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τους γονείς τους είναι ανεπαρκή,

Συμπεράσματα: Για την λειτουργικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι απαραίτητο οι γονείς να κατανοήσουν τις ιδιαιτερότητες του προβλήματος, να ενημερωθούν για τις υπηρεσίες και τα προγράμματα τα οποία μπορούν να αξιοποιήσουν και τέλος να συνεργάζονται με ειδικούς έτσι ώστε να παρέχονται υπηρεσίες σωστά και με συνοχή. Σημαντικός λοιπόν είναι ο ρόλος του νοσηλευτή, ο οποίος πρέπει να διαθέτει γενικές γνώσεις και μέσω αυτών να παρέχει ηθική και ψυχολογική στήριξη στα Αμεα και στις οικογένειές τους συμβάλλοντας στην καλύτερη ένταξή τους στην κοινωνία.

Λέξεις – κλειδιά: Άτομα με ειδικές ανάγκες, οικογένεια, κοινοτικός νοσηλευτής, ψυχολογική υποστήριξη, υπηρεσίες, προγράμματα.

SUMMARY

Introduction: People with disabilities represent a special group of population which more than any other, is in direct dependence on the familiar environment for their integration into society.

Purpose: The purpose of the survey is to provide conclusions and recommendations for the best possible integration and rehabilitation of people with disabilities.

Methodology: Regarding the research part of the study, it should be noted that a quantitative survey has been carried out on a sample of 100 families of persons with disabilities in the city of Athens. A questionnaire with questions regarding demographics, family relationships, child care and social care programs, has been used, for data collection.

Statistical analysis was performed using the statistical package SPSS15.

Results: According to the results of our survey the majority of children with disabilities do not attend classes in a special school, while the presence of the child in the family does not adversely affect relations between family members.

The survey also shows that families are facing serious economic problems, whereas it is obvious that the main burden of raising belongs to the mother. Finally, the results of our survey and the study of literature are in concordance about the inadequacy of existing programs for people with disabilities and their parents.

Conclusions: In order to address the problems of people with disabilities in a more functional way, it is essential for parents to understand the specificities of the problem, to learn about the services and programs that they can get benefit from and finally to cooperate with specialists so that proper services and cohesion are provided.

Therefore, the nurse plays an important role and must be provided with a general knowledge so as to offer moral and psychological support to people with disabilities and their families contributing to improved adjustment to society.

Keywords: Disabled - Family - Community Nurse - psychological support - services - projects.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: Άτομα με ειδικές ανάγκες	9
1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός - Κατηγορίες ΑΜΕΑ	10
1.1.1 Νοητική υστέρηση	10
1.1.2 Αυτισμός	11
1.1.3 Άτομα με κινητικά προβλήματα	13
1.1.4 Διαταραχές ομιλίας	14
1.1.5 Προβλήματα κώφωσης ή βαρικοΐας	14
1.1.6 Προβλήματα όρασης	15
1.1.7 Άτομα με εγκεφαλική παράλυση	15
1.1.8 Δυσκολίες μάθησης	16
1.1.9 Σύνδρομο DOWN	17
1.1.10 Άτομα πάσχοντα από ψυχικές ασθένειες	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: Ο ρόλος της οικογένειας	20
2.1 Η οικογένεια με Α.με.α	21
2.1.1 Η αναγνώριση και το πρώτο σοκ	21
2.1.2 Η προσαρμογή	22
2.1.3 Η αποδοχή	22
2.1.4 Η συμβίωση με άτομα με ειδικές ανάγκες	23
2.1.5 Προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας	23
2.2 Η συμβολή της οικογένειας στην στήριξη του ατόμου	25
2.2.1 Η συμβολή της οικογένειας στην θεραπεία και την αποκατάσταση	26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: Ο ρόλος του νοσηλευτή στην φροντίδα των ΑΜΕΑ	28
3.1 Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή	29
3.2 Νοσηλευτική διεργασία στην Κοινωνική Νοσηλευτική	30
3.2.1 Νοσηλευτική αξιολόγηση	30
3.2.2. Προγραμματισμός της φροντίδας	31
3.2.3 Εφαρμογή του προγράμματος	31
3.2.4 Εκτίμηση του αποτελέσματος	32
3.3 Παρέμβαση στην οικογένεια	32
3.3.1 Ψυχολογική υποστήριξη του ατόμου και της οικογένειας	33
3.3.2 Συμβουλευτική και διδασκαλία των ατόμων και των οικογενειών τους	36
3.4 Ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή	37
 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : Υπηρεσίες και προγράμματα για άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα ...41	
 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο	49
5.1 Μεθοδολογία έρευνας	50
5.2 Στατιστική ανάλυση έρευνας	53
5.3 Παρουσίαση συμπερασμάτων	69
5.3.1 Δημογραφικά Στοιχεία	70
5.3.2 Οικογενειακές Σχέσεις	71
5.3.3 Φροντίδα του παιδιού	72
5.3.4 Προνοιακά προγράμματα	73
5.4 Προτάσεις	74
 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	76
 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι : Το ερωτηματολόγιο της έρευνας	81

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα της πτυχιακής εργασίας, το οποίο επεξεργάστηκα τόσο από θεωρητικής πλευράς όσο και από ερευνητικής, αφορά τα άτομα με ειδικές ανάγκες και το ρόλο του κοινοτικού νοσηλευτή στην στήριξη τόσο των ίδιων όσο και των οικογενειών τους.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν μία ειδική κατηγορία πληθυσμού η οποία περισσότερο από κάθε άλλη βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση από το στενό οικογενειακό περιβάλλον για την ενσωμάτωση τους στο κοινωνικό σύνολο.

Στην ελληνική πραγματικότητα σύμφωνα με τον νόμο 1566/85 (άρθρο 32), ως Άτομα με Ειδικές Ανάγκες ορίζονται *«τα άτομα που πάσχουν από ειδικές ανεπάρκειες ή δυσλειτουργίες οφειλόμενες σε φυσικούς, διανοητικούς ή κοινωνικούς παράγοντες σε τέτοιο βαθμό, που είναι δύσκολο γι' αυτά να συμμετάσχουν στη γενική, επαγγελματική κατάρτιση, να εξεύρουν εργασία ή να έχουν πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία»*.

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

Το θεωρητικό μέρος της πτυχιακής μου εργασίας αποτελείται από 4 κεφάλαια. Αναλυτικότερα στο πρώτο κεφάλαιο αναφέρονται κάποια γενικά στοιχεία για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Συγκεκριμένα δίνεται ένας ορισμός του όρου « άτομα με ειδικές ανάγκες » καθώς και κάποιες από τις κατηγορίες τους.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος της οικογένειας δηλαδή των γονέων, αδελφών και άλλων συγγενών. Γίνεται αναφορά στα συναισθήματα των μελών της οικογένειας και στα στάδια από τα οποία πρέπει να περάσουν μέχρι να φτάσουν στην κατανόηση και την αποδοχή της κατάστασης. Στη συνέχεια αναλύονται τα προβλήματα τα οποία πρέπει η οικογένεια να αντιμετωπίσει αλλά και η συμβολή τους στην θεραπεία και στην στήριξη των ατόμων.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται το κυρίως θέμα της πτυχιακής εργασίας δηλαδή ο ρόλος του νοσηλευτή στην φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες αλλά και η νοσηλευτική παρέμβαση στην οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα αναλύονται τα στάδια της νοσηλευτικής διεργασίας, αναφέρεται η αναγκαιότητα της ψυχολογικής υποστήριξης της οικογένειας και του πάσχοντος αλλά και ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή.

Τέλος στο τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας αναφέρονται οι υπηρεσίες και τα προγράμματα που σχετίζονται με την παροχή βοήθειας στα άτομα με ειδικές ανάγκες και των οικογενειών τους.

Πιο συγκεκριμένα γίνεται αναφορά στους φορείς που αναπτύσσουν προγράμματα για τα άτομα αυτά καθώς και οι δημόσιες υπηρεσίες στις οποίες μπορούν να απευθυνθούν οι οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Όσον αφορά το ερευνητικό μέρος της εργασίας, πρέπει να αναφερθεί ότι αποτελεί ποσοτική έρευνα με δείγμα 100 οικογενειών ατόμων με ειδικές ανάγκες στην πόλη της Αθήνας.

Σκοπός της έρευνας ήταν η διεξαγωγή συμπερασμάτων και προτάσεων για την καλύτερη δυνατή ενσωμάτωση και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1°

Άτομα με ειδικές ανάγκες

1. 1 Εννοιολογικός προσδιορισμός - Κατηγορίες ΑΜΕΑ

«Άτομα με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζονται εκείνα τα άτομα τα οποία δυσκολεύονται στο να εξασφαλίσουν μόνα τους μερικώς ή ολικώς, τις ανάγκες της καθημερινής τους ζωής, λόγω κάποιας μειονεξίας σωματικής ή διανοητικής ανεξάρτητα με τη μορφή και το χρόνο που εκδηλώνεται»¹

1.1.1 Νοητική υστέρηση

Η νοητική υστέρηση μπορεί να οφείλεται σε κάποιες εξωγενείς βλάβες ή σε κάποιες ορμονικές ανωμαλίες κατά το στάδιο της ανάπτυξης του εμβρύου, έχοντας ως αποτέλεσμα και στις δύο περιπτώσεις τη μη φυσιολογική ανάπτυξη των νοητικών ικανοτήτων του ατόμου. Άλλοι εξωγενείς παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν σε νοητική καθυστέρηση είναι ασθένειες της εγκύου όπως η ερυθρά, η σύφιλη, ο διαβήτης, η λήψη ναρκωτικών, η κακή διατροφή και η έλλειψη βιταμινών³.

- Ελαφρά νοητική υστέρηση

Τα άτομα με ελαφρά νοητική υστέρηση αποκτούν την ικανότητα της γνωστικής έκφρασης με κάποια καθυστέρηση, αλλά τα περισσότερα έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιούν το λόγο για καθημερινούς σκοπούς. Τα άτομα αυτά επιτυγχάνουν επίσης πλήρη ανεξαρτησία, όσον αφορά τη φροντίδα του εαυτού τους και τις πρακτικές και τις οικιακές ικανότητες. Οι κύριες δυσκολίες φαίνονται συνήθως στο σχολείο και πολλά άτομα έχουν ιδιαίτερα προβλήματα στην ανάγνωση και τη γραφή. Τα περισσότερα άτομα που βρίσκονται σε υψηλότερα επίπεδα ελαφριάς νοητικής καθυστέρησης είναι ικανά να εργαστούν σε θέσεις στις οποίες απαιτούνται περισσότερο πρακτικές ικανότητες.

Γενικά οι δυσκολίες της συμπεριφοράς, του συναισθήματος και οι κοινωνικές δυσκολίες των ελαφρώς καθυστερημένων ατόμων όπως και οι ανάγκες θεραπείας και υποστήριξης, οι οποίες προκύπτουν από αυτές, μοιάζουν πιο πολύ με αυτές οι οποίες συναντώνται σε άτομα φυσιολογικής νοημοσύνης^{3,4}.

- Μέτρια νοητική υστέρηση

Τα άτομα αυτής της κατηγορίας παρουσιάζουν δυσκολία στην κατανόηση και τη χρήση της γλώσσας αλλά και μειωμένη ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης και μερικά χρειάζονται επίβλεψη σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Ένα ποσοστό αυτών των ατόμων μαθαίνουν τις βασικές δεξιότητες που χρειάζονται για το διάβασμα, τη γραφή και τη μέτρηση.

Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα μπορούν να τους δώσουν ευκαιρίες να αναπτύξουν τις περιορισμένες δυνατότητες τους και να αποκτήσουν μερικές βασικές δεξιότητες.

Ως ενήλικοι, τα άτομα αυτής της κατηγορίας είναι συνήθως ικανά να κάνουν απλή πρακτική εργασία εάν τα καθήκοντα τους είναι προσεκτικά δομημένα και υπάρχει επίβλεψη από έμπειρα άτομα.

Γενικά, τα άτομα αυτά δεν έχουν προβλήματα στην κινητικότητα τους και είναι σωματικώς δραστήρια ^{3,4}.

- Βαριά νοητική υστέρηση

Το IQ σε αυτή την κατηγορία υπολογίζεται ότι είναι κάτω από 20, πράγμα το οποίο πρακτικά σημαίνει ότι τα άτομα που υποφέρουν από την υστέρηση έχουν σοβαρούς περιορισμούς στην ικανότητα τους να κατανοούν ή να συμμορφώνονται με τα αιτήματα ή τις οδηγίες των άλλων. Τα περισσότερα άτομα αυτής της κατηγορίας δεν έχουν καμία ή έχουν πολύ μικρή ικανότητα να φροντίζουν τους εαυτούς τους και απαιτείται συνεχής βοήθεια και επίβλεψη ^{3,4}.

1.1.2 Αυτισμός

Ο αυτισμός ορίζεται ως μια Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή που επηρεάζει συνολικά τη λειτουργικότητα του ατόμου, εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται κι έτσι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους.

Τα συμπτώματα εμφανίζονται σταδιακά μετά την ηλικία των έξι μηνών, εγκαθίστανται στην ηλικία των δύο ή τριών ετών, και τείνουν να συνεχίζουν και μετά την ενηλικίωση, αν και συχνά βρίσκονται περισσότερο σε ανενεργή μορφή ⁵. Ξεχωρίζει όχι από ένα μόνο σύμπτωμα, αλλά από μια χαρακτηριστική τριάδα συμπτωμάτων:

- Έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
- Έκπτωση στην επικοινωνία
- Περιορισμένα ενδιαφέροντα και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά ².

Πιο συγκεκριμένα τα χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό είναι τα εξής:

- Διαταραχές στην κοινωνικότητα του ατόμου

Η κοινωνική δυσλειτουργία αποτελεί ένα από τα βασικότερα, αν όχι το κεντρικό χαρακτηριστικό του αυτισμού. Τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν μια διάχυτη δυσκολία στη σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων, συνήθως παρατηρούνται πρώιμα σημάδια κοινωνικής απομόνωσης, έλλειψη σχέσεων με συνομήλικους και κοινωνικού παιχνιδιού ⁵.

- Διαταραχές στην επικοινωνία – Έκφραση συναισθημάτων

Τα αυτιστικά άτομα δεν αναπτύσσουν αρκετά φυσική ομιλία ώστε να ανταποκριθούν στις καθημερινές τους επικοινωνιακές ανάγκες, παρουσιάζουν δυσκολία στην εκμάθηση της γλώσσας, αδυνατούν να ζητήσουν ή να μοιραστούν εμπειρίες, και είναι πιο πιθανό να επαναλαμβάνουν απλώς λόγια άλλων (ηχολαλία) ή να χρησιμοποιούν τις αντωνυμίες αντίστροφα. Επιπλέον παρουσιάζουν έντονη έκπτωση στην χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών.

Όσον αφορά τη συναισθηματική κατάσταση παρουσιάζουν έλλειψη ενσυναισθησίας, αποφυγή ή άρνηση σωματικής επαφής, ανάρμοστες με το περιβάλλον συναισθηματικές εκφράσεις και αδυναμία έκφρασης συναισθημάτων ^{5,6}.

- Περιορισμένα ενδιαφέροντα

Στα αυτιστικά παιδιά παρατηρείται απουσία συμβολικού παιχνιδιού λόγω έλλειψης φαντασίας. Συχνά δε, χειρίζονται τα αντικείμενα σύμφωνα με την λειτουργική ή συνηθισμένη χρήση τους αλλά με ένα στερεότυπο τρόπο και πολλές φορές αναπτύσσουν μια ιδιαίτερη προσκόλληση προς κάποιο αντικείμενο ⁴.

- Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές

Τα αυτιστικά άτομα παρουσιάζουν πολλές μορφές επαναλαμβανόμενης ή στερεότυπης συμπεριφοράς οι οποίες κατηγοριοποιούνται ως εξής :

- **Η στερεοτυπία** είναι η επαναλαμβανόμενη κίνηση, όπως το φτερούγισμα των χεριών, η παραγωγή ήχων, το στριφογύρισμα του κεφαλιού ή το λίκνισμα του σώματος.
- **Η καταναγκαστική συμπεριφορά** που έχει πρόθεση και φαίνεται να ακολουθεί κανόνες, όπως η σειροθέτηση αντικειμένων σε στοίβες ή γραμμές.

- **Η ομοιόσταση** είναι η αντίσταση στην αλλαγή.
- **Η τελετουργική συμπεριφορά** περιλαμβάνει ένα αμετάβλητο πρότυπο καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως ένα μενού που δεν αλλάζει ή μια ιεροτελεστία για το ντύσιμο.
- **Η περιορισμένη συμπεριφορά** είναι περιορισμένη σε εστίαση, ενδιαφέρον ή δραστηριότητα, όπως ενασχόληση με ένα μόνο τηλεοπτικό πρόγραμμα, αντικείμενο, ή ένα παιχνίδι.
- **Ο αυτοτραυματισμός** περιλαμβάνει κινήσεις που τραυματίζουν ή μπορεί να βλάψουν το ίδιο το άτομο ².
- Προβλήματα στο γνωστικό τομέα

Στην πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών μαζί με τον αυτισμό συνυπάρχει και κάποιου βαθμού νοητική υστέρηση. Συνήθως τα αυτιστικά παιδιά έχουν μικρή διάρκεια συγκέντρωσης και προσοχής ενώ ένα ακόμη χαρακτηριστικό αποτελεί η αδυναμία κατανόησης αφηρημένων ή αλληγορικών εννοιών ⁶.

- Διαταραχές στην αισθητηριακή επεξεργασία και αντίληψη.

Στο 90% των ατόμων με αυτισμό παρατηρούνται μη φυσιολογικές αντιδράσεις σε ποικίλα οπτικά, ακουστικά ερεθίσματα και από ορισμένους θεωρούνται τα στοιχεία του πυρήνα του αυτισμού, αν και δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία ότι τα αισθητηριακά συμπτώματα διαφοροποιούν τον αυτισμό από τις άλλες αναπτυξιακές διαταραχές ⁷.

- Διάφορα κινητικά προβλήματα.

Εκτός από τις στερεοτυπίες, τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να εμφανίζουν φτωχό, αδρό, και λεπτό συντονισμό κινήσεων, κακό μυϊκό τόνο και περπάτημα στις μύτες των ποδιών ⁷.

- Σύνοδες διαταραχές.

Μαζί με τον αυτισμό συνυπάρχουν και άλλες διαταραχές όπως υπερκινητικότητα, διάσπαση προσοχής, παρορμητικότητα, εκρήξεις οργής ή ιατρικές παθήσεις όπως επιληπτικοί σπασμοί στην εφηβεία ⁷.

1.1.3 Άτομα με κινητικά προβλήματα

Στην κατηγορία αυτή ανήκουν όσοι έχουν αναπηρία η οποία τους εμποδίζει σε μικρό ή μεγάλο βαθμό να κινούνται και κατηγοριοποιούνται σε ημιπληγικούς, παραπληγικούς και τετραπληγικούς.

Το κύριο χαρακτηριστικό της διαταραχής αυτής είναι η σοβαρή μειονεξία στην ανάπτυξη του συντονισμού των κινήσεων, η οποία δεν είναι δυνατόν να αποδοθεί σε γενική νοητική καθυστέρηση ή σε οποιαδήποτε ειδική συγγενή ή επίκτητη νευρολογική διαταραχή ².

1.1.4 Διαταραχές ομιλίας

Είναι μια διαταραχή κατά την οποία εμφανίζονται δυσκολίες στην αντίληψη, επεξεργασία και οργάνωση των ήχων σε λέξεις στο φωνολογικό σύστημα της γλώσσας. Δηλαδή μια ολόκληρη ομάδα ήχων δεν έχει κατακτηθεί σωστά και συνεπώς πολλαπλοί ήχοι προφέρονται λανθασμένα, ενώ δεν θα έπρεπε σύμφωνα με τη χρονολογική ηλικία του παιδιού. Οι δυσκολίες αυτές συχνά εμφανίζονται κατά την παιδική ηλικία και μπορεί να γίνουν μακροχρόνιες. Επίσης, μπορεί να εμφανιστούν για πρώτη φορά και αργότερα σε ενήλικες ως αποτέλεσμα εγκεφαλικού επεισοδίου, τραύματος ή ασθένειας ¹.

Τα συμπτώματα των διαταραχών αυτών είναι τα εξής:

- Αποτυχία να παράγουν και να χρησιμοποιούν κατάλληλα συγκεκριμένους ήχους με αποτέλεσμα η ομιλία τους να είναι δυσκατάληπτη.
- Πτώση συλλαβών (π.χ. μπα αντί για μπάλα, νανα αντί για μπανάνα)
- Αντικαταστάσεις ήχων (π.χ. θουπα αντί για σουύπα)
- Απλοποιήσεις ή απαλοιφές ήχων (π.χ. πιπι αντί για σπίτι)
- Αντιμεταθέσεις ή αντιστροφές ήχων ή συλλαβών (π.χ. παιδότοπος αντί για παιδότοπος) ²

1.1.5 Προβλήματα κώφωσης ή βαρυκοΐας

Κώφωση ή βαρηκοΐα ονομάζεται η κατάσταση κατά την οποία σε ένα άτομο ο μηχανισμός της ακοής δεν λειτουργεί καθόλου ή υπολειτουργεί.

Υπάρχουν δυο ομάδες κωφών ατόμων, κατά τις οποίες ο διαχωρισμός γίνεται σύμφωνα με την ηλικία που εμφανίζεται η ακουστική βλάβη. Στην κώφωση, συνήθως, παρουσιάζονται προβλήματα στην κατανόηση του λόγου, καθυστέρηση λόγου και ομιλίας, διαταραχές άρθρωσης και προβλήματα προσωδίας. Η ανάπτυξη της ομιλούμενης γλώσσας είναι διαφορετική στο κωφό παιδί απ' ότι στο ακούον παιδί ².

Οι παράγοντες που παίζουν καθοριστικό ρόλο στο να αναπτύξει ένα κωφό παιδί είτε την ομιλούμενη γλώσσα είτε την νοηματική γλώσσα είναι οι εξής:

- Ο βαθμός της υπολειμματικής ακοής
- Η ηλικία εμφάνισης της απώλειας της ακοής
- Η αιτιολογία
- Η ηλικία διάγνωσης της κώφωσης
- Η ικανότητα των γονιών να επικοινωνούν με το κωφό παιδί τους
- Η αποδοχή της κώφωσης του παιδιού από τους γονείς του ²

1.1.6 Προβλήματα όρασης

«Άτομα με οπτική οξύτητα μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής θεωρούνται τυφλά και τυγχάνουν διαφόρων ευεργετημάτων και παροχών από το κράτος. Τα κύρια αίτια της τύφλωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά είναι κληρονομικές, μολυσματικές και λοιμώδεις ασθένειες. Στους ενήλικες η συνήθης αιτία τύφλωσης είναι τα διάφορα ατυχήματα ενώ οι υπερήλικες χάνουν το φως τους από εκφυλιστικές οπτικές αλλοιώσεις και ασθένειες όπως ο διαβήτης» ¹.

1.1.7 Άτομα με εγκεφαλική παράλυση

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μια διαταραχή κυρίως στις κινητικές λειτουργίες του σώματος. Οφείλεται σε βλάβη ή ατελή ανάπτυξη περιοχών του εγκεφάλου που ρυθμίζουν, ελέγχουν και συντονίζουν τις κινήσεις και την ισορροπία του σώματος.

Τα αίτια της Ε.Π. είναι ποικίλα και οφείλονται σε προγεννητικές, περιγεννητικές και μεταγεννητικές βλάβες.

Ορισμένες φορές μπορεί να υπάρχουν περισσότεροι παράγοντες που ευθύνονται για την εμφάνιση της εγκεφαλικής βλάβης. Η βαρύτητα της κατάστασης διαφέρει από περίπτωση σε περίπτωση. Μερικοί έχουν πολύ ελαφριές κινητικές δυσκολίες και δεν παρουσιάζουν έκδηλη αναπηρία ².

Άλλοι όμως, έχουν πολύ πιο σοβαρά κινητικά προβλήματα, στη βάδιση, στην ισορροπία, στην ομιλία, ενώ μερικοί γίνονται απόλυτα εξαρτημένοι. Ανάλογα με την νευρολογική βλάβη μπορεί να υπάρχουν και σοβαρά συνοδά συμπτώματα (επιληψία, νοητική υστέρηση, μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα λόγου-ομιλίας, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, και άλλα).

Η Εγκεφαλική Παράλυση παρουσιάζει πέντε μορφές, που ενίοτε συνυπάρχουν:

- Σπαστική μορφή.

Διαταραχή του ελέγχου εκουσίων κινήσεων, όπου μία ομάδα μυών, υπερτερεί σε δράση έναντι δεύτερης ανταγωνίστριας ομάδας. Η σπαστική μορφή είναι η συχνότερη μορφή.

- Αθетωσική μορφή.

Η βλάβη εντοπίζεται στα βασικά γάγγλια του εγκεφάλου. Τα κλινικά της σημεία είναι η αναστολή του ελέγχου των εκουσίων κινήσεων, η εμφάνιση ανεξέλεγκτων κινήσεων και οι στάσεις άκρων, με συχνή εναλλαγή, χωρίς τη θέληση του ασθενούς.

- Αταξική μορφή.

Η βλάβη του ΚΝΣ εντοπίζεται στην Παρεγκεφαλίδα. Τα κλινικά της σημεία αφορούν κυρίως διαταραχή της ισορροπίας. Στις βαριές περιπτώσεις ο ασθενής αδυνατεί να ορθοστατήσει, και να βαδίσει.

- Δυσκαμπτική μορφή.

Η βλάβη του ΚΝΣ είναι διάχυτη εγκεφαλική βλάβη και δεν αφορά συγκεκριμένο ανατομικό σχηματισμό.

- Ατονική μορφή

- Μικτές Μορφές ^{2,8}

1.1.8 Δυσκολίες μάθησης

Ο όρος «μαθησιακές δυσκολίες» χρησιμοποιείται για να περιγράψει ένα σύνολο διαταραχών που μειώνουν την ικανότητα ενός ατόμου να επικοινωνήσει ή να μάθει. Οι μαθησιακές δυσκολίες χωρίζονται στις εξής κατηγορίες:

- Ειδική διαταραχή της ανάγνωσης.

Το κύριο χαρακτηριστικό αυτής της διαταραχής είναι κάποια ειδική και σημαντική μειονεξία στην ανάπτυξη των ικανοτήτων ανάγνωσης, η οποία δεν εξηγείται αποκλειστικά από τη νοητική υστέρηση, από προβλήματα οπτικής οξύτητας ή ανεπαρκή εκπαίδευση.⁷

- Ειδική διαταραχή του συλλαβισμού.

Το κύριο χαρακτηριστικό αυτής της διαταραχής είναι η σημαντική μειονεξία στην ανάπτυξη των ορθογραφικών δεξιοτήτων.

- Ειδική διαταραχή των μαθηματικών ικανοτήτων

Η διαταραχή αυτή αναφέρεται στη δυσκολία κατανόησης μαθηματικών πράξεων αλλά και σε μία γενικότερη βλάβη των αριθμητικών ικανοτήτων, η οποία δεν είναι δυνατόν να αποδοθεί σε νοητική υστέρηση ή σε ανεπαρκή διδασκαλία⁹.

1.1.9 Σύνδρομο DOWN

Το σύνδρομο DOWN (ή αλλιώς Τρισωμία 21) είναι ίσως η πιο γνωστή χρωμοσωμιακή ανωμαλία.

Η εμφάνιση του συνδρόμου είναι αποτέλεσμα τρισωμίας, δηλαδή ένα επιπρόσθετο χρωμόσωμα προστίθεται στο ζευγάρι 21, αυξάνοντας τον τελικό αριθμό χρωμοσωμάτων σε 47, αντί 46. Γενικά τα παιδιά με Σύνδρομο Down έχουν πιο αργή ανάπτυξη από τα συνομήλικά τους. Εκτός από το ότι περνούν από τα διάφορα στάδια ανάπτυξης σε μεγαλύτερες ηλικίες, σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά, παραμένουν σ' αυτά τα στάδια για μακρύτερο χρονικό διάστημα. Οι διαφορές στην ανάπτυξη μεταξύ των παιδιών με Σύνδρομο Down και των υπόλοιπων παιδιών γίνονται εμφανέστερες στις μεγαλύτερες ηλικίες¹⁰.

Τα βασικότερα κοινά χαρακτηριστικά που εμφανίζονται στα παιδιά εξαιτίας του συνδρόμου Down:

- Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν αρκετά στρογγυλεμένο πρόσωπο, σχιστά μάτια και μικρή μύτη
- Τα μωρά αμέσως μετά τη γέννησή τους, κατά κανόνα δεν κλαίνε
- Δε διαθέτουν μυϊκή δύναμη
- Έχουν αδύνατα και κοντά δάχτυλα χεριών
- Το ανοσοποιητικό τους σύστημα είναι επιρρεπές σε ασθένειες
- Παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες και μειωμένη νοητική ανάπτυξη
- Παρατηρείται μεγάλη όρεξη για φαγητό και παχυσαρκία
- Είναι, συνήθως, άτομα που εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους
- Σπάνια ξεπερνούν τα 50 χρόνια ζωής ¹⁰

1.1.10 Άτομα πάσχοντα από ψυχικές ασθένειες

Με τον όρο ψυχικές ασθένειες εννοούμε την ύπαρξη συναισθηματικής διαταραχής, διαταραχής της σκέψης ή διαταραχής της προσωπικότητας που επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική ευεξία, την υγεία και την ασφάλεια του ατόμου.

Οι ψυχικές ασθένειες ανάλογα με τη μορφή την οποία εκδηλώνονται μπορεί να έχουν σοβαρές συνέπειες για τον πάσχοντα. Οι πιο σοβαρές από αυτές εάν δεν αντιμετωπιστούν κατάλληλα μπορούν να οδηγήσουν σε χρόνια αναπηρία επηρεάζοντας την ικανότητα του ατόμου να επικοινωνεί με τους συνανθρώπους του, να εργαστεί ή και ακόμα να φροντίσει τον εαυτό του ¹¹.

Τα αίτια για τις ψυχικές ασθένειες ταξινομούνται σε δύο βασικές κατηγορίες:

- Τα βιολογικά – κληρονομικά αίτια και
- Τα οικογενειακά αίτια.

Υπάρχουν διαφορετικά είδη ψυχικών παθήσεων και διαφορετικοί βαθμοί σοβαρότητας. Μερικά από τα κύρια είδη ψυχικών παθήσεων είναι τα εξής:

- Η κατάθλιψη
- Η αγχώδης διαταραχή
- Η σχιζοφρένεια
- Η διαταραχή διπολικής διάθεσης και οι διαταραχές της προσωπικότητας

Η ψυχοθεραπεία και η ψυχιατρική θεραπευτική αγωγή είναι δύο κύριες επιλογές θεραπείας, όπως είναι η κοινωνική παρέμβαση, η ισότιμη υποστήριξη και η αυτοβοήθεια. Επιπλέον, μπορεί να φανεί χρήσιμη η συμβουλευτική, όπως και τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης, τα οποία μπορούν να παρέχουν στα άτομα τις πληροφορίες που χρειάζονται για να κατανοήσουν και να διαχειριστούν τα προβλήματά τους.

Τα άτομα που πάσχουν από κάποια ψυχική πάθηση χρειάζονται την ίδια κατανόηση και υποστήριξη όπως αυτή που δίνουμε στα άτομα που πάσχουν από κάποια σωματική ασθένεια. Οι ψυχικές παθήσεις δεν είναι κάτι το διαφορετικό- δεν είναι παθήσεις για τις οποίες κάποιος θα πρέπει να κατακρίνεται ¹¹ .

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2°

Ο ρόλος της οικογένειας

2.1. Η οικογένεια με Α.Μ.Ε.Α.

Μια οικογένεια είναι πολύ περισσότερο από ένα άθροισμα ατόμων που μοιράζονται ένα συγκεκριμένο φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Είναι ένα φυσικό κοινωνικό σύστημα με δικές του ιδιότητες, ένα σύστημα που έχει αναπτύξει ένα σύνολο κανόνων με ορισμένους και δοσμένους ρόλους για τα μέλη του, που έχει μια οργανωμένη ιεραρχία δύναμης, που έχει αναπτύξει εμφανείς και άγραφες μορφές επικοινωνίας και έχει επεξεργαστεί τρόπους συνεννόησης και επίλυσης προβλημάτων που επιτρέπουνε διάφορα καθήκοντα να εκτελούνται αποτελεσματικά. Μέσα σε ένα τέτοιο σύστημα, τα άτομα συνδέονται το ένα με το άλλο με πανίσχυρους, μακροχρόνιους, αμοιβαίους δεσμούς και αφοσίωση. Οποιαδήποτε αλλαγή όμως, έχει αντίκτυπο στην οικογενειακή συνοχή και αλλάζει τις ισορροπίες ¹².

Τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς όταν έρχεται στην οικογένεια ένα παιδί με ειδικές ανάγκες είναι ανάμεικτα και περνούν διάφορα στάδια μέχρι να φθάσουν στην αποδοχή.

Αρχικά βιώνουν το σοκ και την αντίδραση και στη συνέχεια ακολουθεί η προσαρμογή και τέλος η αποδοχή.

Δεν υποστηρίζεται βέβαια ότι τα συναισθηματικά αυτά στάδια έχουν διακριτά όρια και πώς οι γονείς περνούν διαδοχικά από το ένα στάδιο στο άλλο. Αντίθετα, παρατηρείται πως συνήθως οι γονείς εκδηλώνουν ανάμικτες συναισθηματικές αντιδράσεις χωρίς σταθερή μετάβαση από ένα στάδιο σε άλλο ή την τήρηση μίας συγκεκριμένης χρονολογικής ακολουθίας ¹³.

2.1.1 Η αναγνώριση και το πρώτο σοκ

Σε αυτό το στάδιο η οικογένεια πρέπει να αποδεχθεί το αμετάκλητο της κατάστασης και να «πενθήσει» είτε το υγιές παιδί που δεν μπόρεσε να φέρει στον κόσμο, είτε μία προηγούμενη πιο εύκολη ζωή, με ένα μέλος της οικογένειας υγιές και χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα.

Νιώθει αποδιοργανωμένη, αντιμετωπίζει με δυσπιστία τους γύρω της και νιώθει σύγχυση. Η οικογένεια πριν αποδεχθεί το πρόβλημα επιδίδεται σε έναν αγώνα επισκέψεων σε ειδικούς υποβάλλοντας το άτομο σε συνεχείς θεραπείες¹³. Ελπίζουν μέσω των συνεχών εξετάσεων να βρεθούν λειτουργικές αιτίες που μμπορούν να θεραπευτούν και όχι οργανικές που θεωρούνται μόνιμες. Στην ουσία, αρνούνται τη πορεία που υποπτεύονται πως θα πορευθούν, η οποία περιλαμβάνει, κυρίως, την αναθεώρηση των προτεραιοτήτων που είχαν θέσει στη ζωή τους, την εμπλοκή σε μία μακρόχρονη θεραπευτική αγωγή, τη σύγκρουση των συναισθημάτων τους, αλλά και την αντιμετώπιση της κοινωνικής προκατάληψης και της κρατικής αναποτελεσματικότητας.

Άλλοτε πάλι υιοθετούν μία συμπεριφορά αγνόησης της αναπηρίας θεωρώντας ότι οι δυσκολίες οφείλονται στο ότι το άτομο δεν προσπαθεί αρκετά ¹⁴.

Οι συμπεριφορές αυτές καθυστερούν, παρεμποδίζουν ή και ακυρώνουν την οποιαδήποτε πραγματική, εφικτή και ουσιαστική αγωγή αποκατάστασης, με ανεπανόρθωτες, συχνά, συνέπειες.

Αυτό το στάδιο μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά έως μερικές μέρες και για να καταφέρει η οικογένεια να το ξεπεράσει είναι απαραίτητη η συμβολή ειδικών ¹³.

2.1.2 Η προσαρμογή

Σε αυτή τη φάση η οικογένεια σέβεται τις περιστάσεις ως πραγματικότητα. Αναλαμβάνει μεγαλύτερη ευθύνη για ό, τι χρειάζεται να γίνει παρά τον πόνο τους, αρχίζουν οι διεργασίες για μία ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και τα μέλη της οικογένειας θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Έχουν ανάγκη από αξιόπιστες πληροφορίες και προσπαθούν να ενημερωθούν για τους τρόπους αντιμετώπισης της κατάστασης.

Με την κατάλληλη στήριξη μπορούν να φτάσουν σε ένα θετικό τρόπο σκέψης και να καταλάβουν ότι η αναπηρία δεν είναι τραγωδία αλλά μπορεί να είναι μία ευκαιρία να βγουν δυναμικά κομμάτια με όρεξη για ζωή και δημιουργία.

Υπάρχουν οικογένειες που πασχίζουν να διατηρήσουν ένα «φυσιολογικό» τρόπο ζωής και μπορεί να κατηγορηθούν ότι αρνούνται το «πρόβλημα» ή ότι δεν είναι «ρεαλιστές», παρόλο που οι δυνατές, στενές οικογενειακές σχέσεις αποτελούν βασική προϋπόθεση της προσαρμογής της οικογένειας. Γιατί παρασυρόμενοι από τις κοινωνικές μας προκαταλήψεις θεωρούμε ότι η οικογένεια που έχει ένα παιδί με αναπηρία είναι «καταδικασμένη» να ζει «προβληματικά», να «δυστυχεί», να παλεύει συνεχώς για να υπερπηδά τα εμπόδια. Όταν όμως αυτό δεν ισχύει, τότε αυτόματα θεωρούμε ότι δεν «μπορεί να είναι πραγματικό»¹³.

2.1.3 Η αποδοχή

Ακολουθεί το στάδιο της αποδοχής, η οποία μπορεί να εκφράζεται με δύο τρόπους. Είτε με μία παθητική αποδοχή που καταλήγει σε συνειδητή απόρριψη, είτε με μία εξιδανικευμένη αγάπη, η οποία αρνείται την αναπηρία και αντιμετωπίζει το παιδί ως απόλυτα 'φυσιολογικό' ¹³.

Σε οποιαδήποτε από τις δύο κατηγορίες και αν ανήκει η οικογένεια, είναι δεδομένο, ότι βιώνουν μια κατάσταση άγχους, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση και έντονα συναισθήματα μοναξιάς. Για αυτό το λόγο συνιστάται να υπάρχει διοχέτευση του άγχους και εξωτερίκευση των συναισθημάτων.

Όταν τα μέλη της οικογένειας αποδεχτούν το πρόβλημα αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια, ενημέρωση και να προγραμματίζουν το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση ¹⁴.

2.1.4 Η συμβίωση με άτομα με ειδικές ανάγκες

Τα μέλη της οικογένειας που συμβιώνουν με άτομα με ειδικές ανάγκες βιώνουν δύσκολες καταστάσεις. Υπάρχει τροποποίηση των οικογενειακών ισορροπιών και των σχέσεων και συνεχής προσπάθεια ενσωμάτωσης του ατόμου σε κάθε νέο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον. Επιπλέον η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με την απογοήτευση από τις συνεχείς ματαιώσεις κατά την αναζήτηση ειδικών που θα θεραπεύσουν το άτομο. Παράλληλα υπάρχει αύξηση των εξόδων και παραίτηση από τη συζυγική και προσωπική ζωή τους. Επίσης, τα περισσότερα συναισθήματα δεν εμφανίζονται μόνο μία φορά, καθώς υπάρχουν καταστάσεις και κρίσιμες περίοδοι στη ζωή του ατόμου, όπως η είσοδος στο σχολείο, η επαγγελματική αποκατάσταση, η δημιουργία οικογένειας που αποτελούν αφορμές για την επανεκδήλωση διαφόρων αντιδράσεων και συναισθηματικών καταστάσεων ¹⁴.

Μ' αυτόν τον τρόπο επισημαίνεται πως η ψυχική κατάσταση των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι πολύπλοκη και οι συναισθηματικές τους μεταβάσεις αποτελούν μία ρευστή διαδικασία.

2.1.5 Προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας

Οι γονείς έχουν μεγάλη αντοχή, όμως η συναισθηματική κόπωση και η ταλαιπωρία μετατρέπεται σε επιθετικότητα προς τους δασκάλους, το σχολείο, το κράτος.

Η αρνητική στάση που παίρνουν είναι αντίδραση στην λύπη και τον πόνο που έχουν νιώσει μέχρι τώρα. Η δύσκολη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, η καθημερινή και διαρκής φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού ή του νέου, οδηγούν συχνά σε κατάθλιψη.

Επιπρόσθετα ανησυχούν για την ανατροφή του παιδιού τους. Η ανατροφή ενός «φυσιολογικού» παιδιού είναι αρκετά πολύπλοκο θέμα, οπότε το μέγαλωμα ενός παιδιού με αναπηρία γίνεται ακόμα πιο πολύπλοκο ¹⁵.

Οι ρόλοι των συζύγων αλλάζουν. Η μητέρα μένει στο σπίτι και αναλαμβάνει την αντιμετώπιση των περισσότερων προβλημάτων, αποκτώντας και μία πιο ιδιαίτερη σχέση με το παιδί ή τον νέο. Ο πατέρας, εργάζεται συνεχώς για να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες και να εξασφαλίσει καλύτερη ποιότητα ζωής. Αυτή όμως η κατάσταση αρκετές φορές μειώνει τις αντικειμενικές δυνατότητες επαφής και αλληλοκατανόησης των συζύγων που είναι από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένεια. Η απόσταση της οικογένειάς του από τον υπόλοιπο κόσμο, εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο ανάπτυξής του ¹⁴.

Εξίσου σημαντικές είναι οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών, όσο και οι σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιών.

Μερικά αδέρφια έχουν καλή προσαρμογή, άλλα όχι. Παίζει πολύ σημαντικό ρόλο, το πώς οι γονείς θα αντιμετωπίσουν αυτή την κατάσταση. Οι διαφορές στην συμπεριφορά των παιδιών συνδέονται ίσως στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί ¹⁶. Εάν είναι υπερπροστατευτικοί τότε τα άλλα παιδιά αισθάνονται ότι παραμελούνται αφού συχνά αφήνονται να μεγαλώσουν αυτοσυντήρητα, χωρίς την ιδιαίτερη φροντίδα και έγνοια των γονιών. Επίσης τους ζητείται να εξυπηρετούν τον / την αδερφό/ή με αναπηρία, υποχρεώνονται να τον/την παίρνουν μαζί τους και να δρουν αναπόσπαστα από αυτόν.

Παρατηρείται μερικές φορές να μην θέλουν να φέρουν τους φίλους τους στο σπίτι, γιατί αισθάνονται ντροπή. Κατηγορούν τον αδελφό τους για την αναστάτωση και την κούραση της οικογένειας και για το ότι δεν έχουν ομαλή κοινωνική ζωή ¹⁷.

Επίσης υπάρχουν αρκετά πρακτικά προβλήματα στην οικογένεια. Αν υπάρχουν οικονομικές δυνατότητες τότε αυτά περιορίζονται. Όταν όμως συμβαίνει το αντίθετο, όλα αυτά τα πρακτικά προβλήματα και οι ανάγκες για την διαβίωση του ατόμου περιορίζουν τις οικονομικές δυνατότητες της οικογένειας. Η μητέρα συνήθως λόγω της φροντίδας του παιδιού δεν εργάζεται και ο πατέρας αναγκάζεται να συμβάλλει στις μετακινήσεις και στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αποτέλεσμα να χάνει ώρες από τη δουλειά του. Οι θεραπείες και ο εξοπλισμός που χρειάζονται είναι δαπανηρές. Επιπλέον παρουσιάζονται δυσκολίες στη μετακίνηση μέσα και έξω από το σπίτι και αυτός είναι ένας βασικός παράγοντας απομόνωσης του ατόμου και της οικογένειας.

Βέβαια το γεγονός ότι σήμερα οι μεγάλες πόλεις αρχίζουν να γίνονται προσπελάσιμες είναι μία ανάσα στα πρακτικά τους προβλήματα ¹⁴.

Πολύ σημαντικά είναι επίσης τα προβλήματα που αντιμετωπίζει μία οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες όταν έρθει η στιγμή να πάει στο σχολείο. Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα είναι η μετακίνηση. Εάν το παιδί φοιτήσει σε ειδικό σχολείο η μετακίνησή του με ειδικό αυτοκίνητο μπορεί να βοηθήσει αρκετά. Σε αντίθετη περίπτωση η μετακίνηση πρέπει να οργανωθεί από τους γονείς και αυτό προϋποθέτει την απασχόληση του ενός γονέα σε καθημερινή βάση αλλά και τον κατάλληλο εξοπλισμό. Ακόμη και η καθημερινή προετοιμασία για το σχολείο απαιτεί πολύ περισσότερο χρόνο σε σχέση με των άλλων παιδιών ¹⁸.

Επιπλέον αποτελεί πρόβλημα και η επιλογή του σχολείου καθώς πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν οι δυνατότητες του σχολείου να καλύψει τις ανάγκες του παιδιού όσον αφορά τη δυνατότητα μετακίνησης στις τάξεις αλλά και στις τουαλέτες. Όλα αυτά απαιτούν βέβαια την καλή συνεργασία του γονέα με τους εκπαιδευτικούς αλλά και συχνά με τους γονείς των υπόλοιπων παιδιών.

Ακόμα όμως και στις περιπτώσεις που όλα τα παραπάνω είναι δυνατόν να επιτευχθούν, ο γονέας του παιδιού θα πρέπει πάντα να είναι διαθέσιμος για να μπορεί να ανταπεξέλθει σε οποιαδήποτε αλλαγή του σχολικού προγράμματος ¹⁹.

Εκτός όμως από τα πρακτικά προβλήματα οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν να αντιμετωπίσουν και την αρνητική στάση των άλλων παιδιών αλλά και των γονιών τους, τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού τους που θα βιώνει ακόμα πιο έντονα την αναπηρία του αλλά και την οικονομική επιβάρυνση για επιπλέον φροντιστηριακή βοήθεια στο σπίτι που έρχεται να προστεθεί στις θεραπείες που απαιτούνται ²⁰.

Όταν φθάσει η στιγμή που το παιδί τελειώσει το σχολείο αρχίζει ένας νέος αγώνας για το παιδί και την οικογένειά του που αφορά την επαγγελματική του αποκατάσταση. Οι υπηρεσίες που μπορούν να δεχτούν άτομα με κινητικές δυσκολίες δεν είναι αρκετές και οι γονείς που τώρα πια έχουν μεγαλώσει αρχίζουν να ζουν με τον φόβο του τι θα γίνει το παιδί τους όταν φύγουν από τη ζωή.

Τέλος σε αυτή τη φάση έρχεται και η ενηλικίωση η οποία δεν συνοδεύεται με ανεξαρτητοποίηση όπως των άλλων νέων, γεγονός το οποίο αρχίζει να δημιουργεί νέα προβλήματα και πολλές φορές εκνευρισμό και στις δύο πλευρές. Το σημαντικότερο σε αυτή τη φάση είναι οι γονείς να αντιμετωπίζουν το παιδί τους ως ανεξάρτητο και ας μην είναι. Το τι θα επακολουθήσει εξαρτάται όχι μόνο από εξωτερικούς παράγοντες αλλά και από την προσωπικότητα των μελών της οικογένειας, τις στάσεις και τις αξίες τους ¹⁴.

2.2. Η συμβολή της οικογένειας στην στήριξη του ατόμου

Οι οικογένειες που λειτούργησαν ενωμένες πριν την εμφάνιση του ανάπηρου παιδιού, σε δύσκολες καταστάσεις, θα καταφέρουν και τώρα να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που εμφανίζονται και να έλθουν πάλι σε μία ισορροπία. Με διαφορετικούς ρόλους βέβαια και πιο επιβαρυνμένες σχέσεις όμως περισσότερο δεμένες. Η δύναμη και η θέληση της κάθε οικογένειας ξεχωριστά αλλά και συλλογικά δημιουργεί πολλές φορές τις προϋποθέσεις για καλύτερη διαβίωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Οι προσπάθειες της οικογένειας ξεπερνούν πολλές φορές ακόμα και την κωλυσιεργία του κρατικού συστήματος ²¹.

Όταν υπάρχει κατανόηση και βοήθεια μεταξύ των μελών μπορούν να αντέξουν τις αντιξοότητες και τα προβλήματα που έρχονται. Η σχέση μεταξύ τους σταθεροποιείται και παραμένει αναλλοίωτη με το χρόνο. Οι γονείς μέσα από την δυσκολία κινητοποιούνται, δραστηριοποιούνται, δίνουν πολλά πράγματα, συναισθηματικά, ηθικά, υλικά για το καλύτερο των παιδιών τους. Το παιδί είναι μία μοναδική προσωπικότητα, που θα πρέπει να χαίρει σεβασμού, όπως και οι γονείς του, και να απολαμβάνει την ελευθερία και τα δικαιώματα που δικαιούται.

Οι γονείς οφείλουν να κατανοήσουν τις ανάγκες και τις βαθύτερες επιθυμίες των παιδιών, δίνοντάς τους την ευκαιρία να χρησιμοποιήσουν την κριτική τους σκέψη, να αναλάβουν ευθύνες, και να αξιοποιήσουν όλες τις δυνατότητες τους στο μέγιστο βαθμό ²¹.

Η συγκεκριμένη στάση μπορεί να αποβεί ωφέλιμη στην αντιμετώπιση δύσκολων και εκ πρώτης όψεως, αδιέξοδων καταστάσεων διότι θα ενισχύσει τη δημιουργικότητα του παιδιού και θα αναπτύξει την ωριμότητα του.

Από την άλλη πλευρά σημαντικό ρόλο έχουν και τα αδέλφια τα οποία πολλές φορές συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους και νιώθουν ότι καταλαβαίνουν περισσότερο τα προβλήματα του ατόμου με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τους γονείς. Τα αδέλφια μπορούν να αποδεχτούν τον αδελφό ή την αδελφή τους με μειονεξία ως άτομο ²².

Ο ρόλος της οικογένειας, εκτός από καταλυτικός είναι και μεσολαβητικός. Ανάλογα με τις πεποιθήσεις που διατηρεί η οικογένεια, θα διαμορφώσει και τη στάση στο υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο με το οποίο θα συναναστραφεί το άτομο και στο ευρύτερο περιβάλλον στο οποίο θα ενταχθεί.

Στην αλλαγή των στάσεων παίζει σημαντικό ρόλο η εφευρετικότητα των γονέων και οι χειρισμοί τους. Όταν δημιουργούνται υποδομές στην κοινότητα, η επαφή με το κοινωνικό περιβάλλον γίνεται πιο εύκολα. Η συχνή συνεύρεση και επικοινωνία δημιουργεί σχέσεις μέσα από τις οποίες θα δημιουργηθούν αλληλεπιδράσεις και σιγά σιγά αλλαγή των στάσεων και προκαταλήψεων ²³.

2.2.1 Η συμβολή της οικογένειας στην θεραπεία και την αποκατάσταση

Η οικογένεια είναι ο σημαντικότερος θεσμός της κοινωνίας. Συμβάλλει «στη μετάδοση των κοινωνικών αξιών, τα "πρέπει και δεν πρέπει" της συμπεριφοράς που οφείλουν να έχουν τα μέλη της οικογένειας, τόσο μέσα, όσο και έξω από αυτή. Κατά αυτό τον τρόπο η οικογένεια ικανοποιεί τις ηθικές, οικονομικές, συναισθηματικές και άλλες ιδιαίτερες ανάγκες των μελών της. Είναι ένας φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια σε κατάσταση κρίσης και έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις. Η οικογένεια ατόμων με ειδικές ανάγκες αποδεικνύει ότι μπορεί να λειτουργεί αποτελεσματικά και ότι δεν διαφέρει από τις οικογένειες ατόμων χωρίς ιδιαιτερότητες και μπορεί να συμβάλει στην θεραπεία τους μέσα από πολλαπλούς ρόλους ^{14, 23}.

Όλα τα μέλη μιας οικογένειας καλούνται να βοηθήσουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αν και οι μελέτες έχουν δείξει ότι τα αδέλφια μπορούν να βοηθήσουν σε ένα μεγάλο φάσμα των δραστηριοτήτων φροντίδας του ατόμου καθώς και να λάβουν μέρος αποτελεσματικά σε πολλά προγράμματα και να συμμετέχουν ως «συν-θεραπευτές» ²², ωστόσο, οι γονείς είναι εκείνοι που έχουν τη μεγαλύτερη ευθύνη για την αποκατάσταση τους. Ταυτόχρονα, οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν με ποικίλους ρόλους.

Μπορούμε να τους συναντήσουμε ως:

- *υποστηρικτές,*
- *εκπαιδευόμενους, εκπαιδευτές των παιδιών τους,*
- *συνέταιρους στο σχεδιασμό της θεραπείας αλλά και*
- *συνεργάτες*

Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι η κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου εξαρτώνται κατά ένα μεγάλο μέρος από την οικογένεια. Κάθε απόφαση σχετικά με το σχολικό και επαγγελματικό προσανατολισμό εξαρτώνται κατά κύριο λόγο από την δυνατότητα παραμονής του ατόμου μέσα στην οικογένεια και από το είδος και το ποσοστό της φροντίδας που αυτή μπορεί να του δώσει ²¹.

Ένα άλλο μεγάλο κομμάτι του προγράμματος της αποκατάστασης των ατόμων με ειδικές ανάγκες κατέχει η άσκηση στις ατομικές και κοινωνικές συνήθειες και δεξιότητες, οι οποίες μαθαίνονται βασικά μέσα στην οικογένεια. Οι γονείς μπορούν να διαδραματίσουν έναν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση των παιδιών με ειδικές ανάγκες, αρκεί να αναγνωριστεί η διαφορετικότητα των ρόλων μέσα από τη διαφορετικότητα της σχέσης του εκπαιδευτικού με το παιδί και της σχέσης του γονέα με το παιδί. Αξίζει να αναφερθεί ότι ο ρόλος του γονέα είναι ευρύτερος από το ρόλο των εκπαιδευτικών και των ειδικών, καθώς ο ειδικός αντιμετωπίζει το παιδί μόνο μέσα στο πλαίσιο του επιστημονικού του πεδίου, ενώ ο γονέας το αντιμετωπίζει πιο συνολικά.

Επιπλέον, ένας ειδικός παρακολουθεί το παιδί για περιορισμένο χρονικό διάστημα, ενώ οι γονείς βρίσκονται σε αλληλεπίδραση με το παιδί τους σε μία συνεχή βάση. Συνεπώς, έχουν περισσότερες παραστάσεις του παιδιού και μπορούν να συλλέξουν περισσότερες πληροφορίες, ώστε να είναι σε θέση να παρουσιάσουν μια ευρύτερη εικόνα του παιδιού στον εκπαιδευτικό ²³.

Η οικογένεια όμως έχει πολύ σημαντικό ρόλο και στην θεραπεία. Η επιλογή της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης κατ' αρχήν πρέπει να ταιριάζει και στο άτομο και στην οικογένεια. Έτσι θα συμμετέχουν όλα τα μέλη της πιστεύοντας σε αυτό που κάνουν. Οποιαδήποτε προσπάθεια πρέπει να βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη της οικογένειας, των γονέων και των επαγγελματιών και φυσικά στην εμπιστοσύνη και την ασφάλεια που νοιώθει το άτομο.

Η συμμετοχή της οικογένειας στο σχεδιασμό του θεραπευτικού προγράμματος συντελεί, όχι μόνο στην επιτυχία του, αλλά και στο να αποκτήσουν ρεαλιστικότερες προσδοκίες. Είναι απαραίτητο να ενημερωθούν και να εκπαιδευτούν κατάλληλα για να μπορέσουν να συμμετέχουν ενεργά στο θεραπευτικό πρόγραμμα.

Με βάση τα παραπάνω η οικογένεια μπορεί να παίξει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη του ατόμου, επιλέγοντας και εφαρμόζοντας το κατάλληλο πρόγραμμα αγωγής, θεραπείας, αποκατάστασης και κοινωνικής ένταξης ¹⁴.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3°

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην φροντίδα των ΑΜΕΑ

3.1 Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή

Από τις απαρχές της η νοσηλευτική επιστήμη είχε ως κύριο μέλημα να βοηθήσει στην υλοποίηση των ιατρικών στόχων, να φροντίσει και να εκπαιδεύσει ασθενείς.

Πάντοτε ο νοσηλευτής ήταν ο μεσολαβητής μεταξύ ασθενούς και ιατρού, ήταν αυτός που έπρεπε να εξηγήσει στον άρρωστο τη σκοπιμότητα των ιατρικών παρεμβάσεων που του γίνονται και να βοηθήσει στη συμμόρφωσή του, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της υγείας του.

Στη σημερινή εποχή, η νοσηλευτική, ως επιστήμη έχει πλέον χαρακτηριστεί ως βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση του ατόμου. Οι τομείς δράσης της περιλαμβάνουν τόσο την πρόληψη, όσο και τη θεραπεία και αποκατάσταση. Ο χώρος δράσης της δεν περιορίζεται στο νοσοκομείο, αλλά και στην εργασία, στο σχολείο και σε κάθε είδους κοινωνική δομή.

Σκοπός του νοσηλευτή είναι η πλήρης, ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη φροντίδα του αρρώστου. Στα πλαίσια της πρόληψης, ο νοσηλευτής γνωστοποιεί τους παράγοντες κινδύνου και την αποφυγή τους και προάγει την αγωγή υγείας²⁴.

Όσον αφορά στη θεραπεία, ενημερώνει για τη φύση της ασθένειας και τα συμπτώματά της και συμβουλεύει για τη φαρμακευτική αγωγή. Ο νοσηλευτής που επιλέγει να ασχοληθεί με την φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες πρέπει να διαθέτει γενικές γνώσεις, ειδικές παιδαγωγικές δεξιότητες επικοινωνίας και κυρίως θέληση για το αντικείμενο αυτό.

Στα χαρακτηριστικά του νοσηλευτή – εκπαιδευτή συμπεριλαμβάνονται η ενεργητικότητα και η διάθεση, η υπομονή, η κριτική ικανότητα, η παιδαγωγική κατάρτιση, οι ειδικές γνώσεις και δεξιότητες καθώς και η δεξιοτεχνία του στη μη λεκτική επικοινωνία²⁴.

Η επαρκής εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες βοηθά στην ταχύτερη αποκατάστασή τους.

Εκτός όμως από την Αγωγή υγείας ο νοσηλευτής παρέχει ηθική και ψυχολογική στήριξη στα Αμεα και στις οικογένειές τους.

Πιο συγκεκριμένα η κοινοτική Νοσηλευτική έχει τους πιο κάτω σκοπούς:

- Την πρόληψη ασθενειών, αναπηριών και προώρου θανάτου
- Τη φροντίδα και αποκατάσταση του αρρώστου.
- Την παρακολούθηση του ατόμου, της οικογένειας, της κοινότητας και του περιβάλλοντος.
- Την ενίσχυση και τη διδασκαλία όλων των ατόμων, οικογενειών ή ομάδων για υγιεινή διαβίωση²⁵
-

3.2 Νοσηλευτική διεργασία στην Κοινωνική Νοσηλευτική

Η νοσηλευτική διεργασία είναι μια συστηματική γραπτή μέθοδος η οποία εφαρμόζεται για την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας. Η νοσηλευτική φροντίδα είναι πολυδιάστατη και δεν αφορά μόνο την αρρώστια αλλά και τις ανάγκες των ατόμων για πλήρη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία.

Ο κοινωνικός νοσηλευτής στην συνεργασία του με οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι σημαντικό να ακολουθήσει τα στάδια της νοσηλευτικής διεργασίας έτσι ώστε να δημιουργήσει το κατάλληλο σχέδιο φροντίδας, να βελτιώσει την επικοινωνία, να εντοπίσει τις ανάγκες τους, να καθορίσει τους επιθυμητούς στόχους του ατόμου και της οικογένειας και να διαχειριστεί την φροντίδα τους με επιστημονικό, ολιστικό και δημιουργικό τρόπο ^{26,27}.

Η νοσηλευτική διεργασία επομένως δεν εφαρμόζεται μόνο μέσα στο νοσοκομείο αλλά σε όλα τα άτομα της κοινωνίας και σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας αποτελείται από τέσσερα στάδια:

- Αξιολόγηση της κατάστασης του ατόμου, της οικογένειας και της κοινότητας.
- Προγραμματισμός της φροντίδας.
- Εφαρμογή του προγράμματος φροντίδας
- Εκτίμηση του αποτελέσματος

3.2.1 Νοσηλευτική αξιολόγηση

Νοσηλευτική αξιολόγηση είναι η συστηματική συλλογή πληροφοριών σε σχέση με την υγεία του ατόμου, της οικογένειάς του ή και της κοινότητας. Ο νοσηλευτής μπορεί να εντοπίσει τα προβλήματα και τις ανάγκες του ατόμου και της οικογένειάς του. Η αξιολόγηση είναι μία διαδικασία η οποία γίνεται στην αρχή της νοσηλευτικής διεργασίας αλλά πρέπει να συνεχίζεται καθημερινά αφού η κατάσταση της υγείας μεταβάλλεται συνεχώς.

Οι πληροφορίες αφορούν την σωματική, ψυχολογική διανοητική και κοινωνικοοικονομική κατάσταση του ατόμου και λαμβάνονται από τις εξής πηγές:

- Από το ίδιο το άτομο
- Από την οικογένεια και τους φίλους του

- Από τους νοσηλευτές, τους ιατρούς, τους κοινωνικούς λειτουργούς και από τα άλλα μέλη της υγειονομικής ομάδας.
- Από τα αποτελέσματα των διαγνωστικών εξετάσεων.

Στη συνέχεια ο νοσηλευτής αναλύει τις πληροφορίες και από την ανάλυση αυτή προκύπτουν τα προβλήματα και οι ανάγκες του ατόμου ²⁷.

3.2.2. Προγραμματισμός της φροντίδας

Μετά τη νοσηλευτική αξιολόγηση και την ανάλυση πληροφοριών ακολουθεί το στάδιο του προγραμματισμού το οποίο περιλαμβάνει :

- Ιεράρχηση των προβλημάτων και αναγκών του ατόμου με ειδικές ανάγκες.
- Διατύπωση και καταγραφή αντικειμενικών σκοπών για πρόληψη, μείωση και εξάλειψη των προβλημάτων.
- Καθορισμό κριτηρίων αξιολόγησης των αποτελεσμάτων.
- Καθορισμό νοσηλευτικών παρεμβάσεων σε συνεργασία με το άτομο και την οικογένειά του.

Μετά την ιεράρχηση των αναγκών καθορίζονται και καταγράφονται οι αντικειμενικοί σκοποί οι οποίοι πρέπει να έχουν ως κέντρο το άτομο και όχι τον νοσηλευτή, να είναι συγκεκριμένοι, να καθορίζονται χρονικά και να είναι γραπτοί για τον καλύτερο συντονισμό της ομάδας ²⁸.

3.2.3 Εφαρμογή του προγράμματος

Σε αυτό το στάδιο ο νοσηλευτής εφαρμόζει το πρόγραμμα της φροντίδας, ενώ ταυτόχρονα εκτιμά την πορεία της κατάστασης, συλλέγει και εκτιμά τα νέα στοιχεία και τροποποιεί ανάλογα τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Στις νοσηλευτικές δραστηριότητες συμπεριλαμβάνονται πράξεις και ενέργειες που αφορούν την βελτίωση της σωματικής και ψυχικής υγείας καθώς και διδασκαλία και ενημέρωση. Κάθε νοσηλευτική δραστηριότητα που εφαρμόζεται σημειώνεται λεπτομερώς για να εκτιμηθούν τα αποτελέσματα ²⁸.

3.2.4 Εκτίμηση του αποτελέσματος

Η εκτίμηση του αποτελέσματος είναι το τελευταίο στάδιο της νοσηλευτικής διεργασίας στο οποίο γίνεται η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της φροντίδας σε σχέση βέβαια με τους αντικειμενικούς σκοπούς και τα κριτήρια αξιολόγησης που διατυπώθηκαν στην φάση του προγραμματισμού. Επιτυγχάνεται με την παρατήρηση, την επικοινωνία με το άτομο, την οικογένεια και την ομάδα υγείας.

Η εκτίμηση των αποτελεσμάτων είναι σημαντικό στάδιο της νοσηλευτικής διεργασίας και πρέπει να αποτελεί συνεχή νοσηλευτική δραστηριότητα αφού βοηθά τους νοσηλευτές να διαπιστώσουν εάν επιτεύχθηκαν οι αντικειμενικοί σκοποί και να γίνει επαναπροσδιορισμός όπου χρειάζεται ²⁸.

3.3. Παρέμβαση στην οικογένεια

Η οικογένεια αποτελεί το σημαντικότερο φορέα ανάπτυξης και κοινωνικοποίησης του ατόμου. Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που μία οικογένεια καλείται να αντιμετωπίσει. Τα συναισθήματα που προκαλούνται στους γονείς από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία είναι συνήθως συγκεχυμένα και πολύ έντονα ¹⁴. Η οικογένεια λοιπόν για να αντιμετωπίσει όλες αυτές τις συνθήκες που δημιουργούνται με την απόκτηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία χρειάζεται καθοδήγηση και υποστήριξη που να την καθιστά δυνατή έτσι ώστε να στηρίζεται στις δικές της δυνάμεις, να στοχεύει στη βελτίωση, εξέλιξη και στο μέγιστο βαθμό αυτοδυναμίας του παιδιού / ατόμου με αναπηρία.

Είναι σημαντικό η οικογένεια να συνεργάζεται με ειδικούς όπως νοσηλευτές, ιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς κ.α. ώστε να μπορεί να ενημερώνεται για την αναπηρία του παιδιού με ειλικρίνεια και με τον καταλληλότερο τρόπο. Μέσα από τη συνεργασία του γονέα με τις ειδικότητες αυτές μπορεί να επωφεληθεί και το άτομο και η οικογένειά του.

Στο πλαίσιο μιας διεπιστημονικής ομάδας, οι νοσηλευτές πρέπει να αποσαφηνίζουν το ρόλο τους. Ο ρόλος αυτός μπορεί να είναι εναλλακτικά, του συντονιστή, του εκπαιδευτή, του ερευνητή, του συμβούλου, του διαχειριστή περιπτώσεων, του μεσάζοντα, του ειδικού ή του απλού μέλους της ομάδας. Οι νοσηλευτές συνεργάζονται με τους ασθενείς, το υποστηρικτικό τους πλαίσιο, με υπηρεσίες και επαγγελματίες υγείας, αλλά ο ρόλος τους παραμένει σταθερός. Αφορά στην πρόληψη της χρονιότητας της νόσου, μιας επιπρόσθετης αναπηρίας ή επιπλοκής ²⁹.

Οι νοσηλευτές λοιπόν σε συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη της υποστηρικτικής ομάδας θα σταθούν δίπλα στην οικογένεια και θα την βοηθήσουν να αντιμετωπίσει την αναπηρία με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση να αποδεχτεί τα συναισθήματα της οικογένειας και όχι να προσπαθεί να δώσει ψεύτικες ελπίδες.

Επίσης πρέπει να μπορεί να κατανοήσει και να αποδεχτεί την αλλαγή των συναισθημάτων τους²⁹.

Οι οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες δυσκολεύονται πολλές φορές να καταλάβουν τις ανάγκες του ατόμου και χρειάζονται συστηματική και πρακτική εκπαίδευση σε ότι αφορά τα καθημερινά προβλήματα. Με τη βοήθεια του νοσηλευτή, η οικογένεια θα μπορέσει να ανταπεξέλθει στα καθημερινά ζητήματα, όπως είναι η μετακίνηση του ατόμου αλλά και η χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής όταν απαιτείται³⁰.

Μέσα από τη συνεχή αξιολόγηση των αναγκών και της γενικότερης κατάστασης του ατόμου, ο νοσηλευτής θα βοηθήσει την οικογένεια να εφαρμόσει ένα πρόγραμμα εξατομικευμένης φροντίδας με σκοπό την πρόληψη επιπλοκών και υποτροπών, την προώθηση της λειτουργικής αποκατάστασης και την προαγωγή και διατήρηση της βιοψυχοκοινωνικής υγείας και ευεξίας. Τέλος θα παρέχει συμβουλευτική και διδασκαλία των ΑμεΑ και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος με σκοπό την πρόληψη, ανακούφιση και αποκατάσταση ποικίλων διαταραχών³¹.

Από τα παραπάνω είναι σαφές ότι με την βοήθεια του νοσηλευτή μπορούν να αλλάξουν πολλά πράγματα, τα μέλη της οικογένειας να πάρουν δύναμη και τελικά να βοηθήσουν στην εξέλιξη του ατόμου.

3.3.1 Ψυχολογική υποστήριξη του ατόμου και της οικογένειας

Ένα επίσης σημαντικό κομμάτι της φροντίδας των Α.Μ.Ε.Α. είναι η ψυχολογική τους υποστήριξη. Οποιοσδήποτε μπορεί σε κάποια χρονική περίοδο να χρειαστεί ψυχολογική υποστήριξη αλλά ακόμη περισσότερο τα άτομα με ειδικές ανάγκες και οι οικογένειές τους καθώς κανένα μέλος της οικογένειας δεν μένει ανεπηρέαστο.

Έχει αποδειχθεί ότι οι γονείς που στηρίζονται συναισθηματικά από άλλες οικογένειες, φίλους, επαγγελματίες τείνουν να βιώνουν σε μικρότερο βαθμό τις αρνητικές επιδράσεις απρόβλεπτων ή δυσάρεστων γεγονότων. Ο Νοσηλευτής όμως κατέχει πρωταρχική ευθύνη στην ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων και των οικογενειών τους³².

Κατά την διάρκεια της αρχικής διάγνωσης θα πρέπει να βοηθά την οικογένεια να διαχειριστεί και να αντιμετωπίσει την κρίση. Πρέπει να ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους ώστε να περάσουν την διαδικασία της θλίψης και της άρνησης και να προσαρμοστούν στην αναπηρία του ατόμου.

Στη συνέχεια μπορεί να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας εγκαθιστώντας μια υποστηρικτική σχέση, εκπαιδύοντας τους πάνω στις ανάγκες του ατόμου και παραπέμποντάς τους σε ειδικούς συμβούλους για υποστήριξη και πνευματική φροντίδα.

Ο νοσηλευτής υγείας μπορεί επίσης να ενδυναμώσει τους γονείς ώστε να λαμβάνουν σωστές αποφάσεις και να κατοχυρώσουν μία συνεργασία με την ομάδα των επαγγελματιών υγείας.

Ο ρόλος του νοσηλευτή πρέπει να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ασθενή και της οικογένειάς του, γι' αυτό είναι σημαντικό να συγκεντρώνει στοιχεία από την πλευρά του ίδιου του ατόμου και της οικογένειάς του, να υιοθετεί την άποψη του ασθενούς και να μην λειτουργεί βάση των δικών του προσωπικών πολιτισμικών αξιών²⁸. Με αυτό τον τρόπο θα μπορέσει να θεμελιώσει μία σχέση σεβασμού με τον ασθενή.

Βασικός στόχος είναι η φροντίδα να αφορά τον ασθενή και την οικογένεια και όχι την αναπηρία. Οι κοινοτικοί νοσηλευτές πρέπει να υπερασπίζονται τους ασθενείς και με αυτό δεν εννοούμε να έχουν τον ρόλο αντιπροσώπου που μιλά εκ μέρους κάποιου άλλου, καθώς τα άτομα με αναπηρίες θέλουν να υπερασπίζονται τα ίδια τον εαυτό τους και να κατέχουν τον έλεγχο της ζωής τους και την υγειονομική τους περίθαλψη²⁵.

Θα μπορούσαμε να πούμε ότι στην προσπάθεια υποστήριξης του ατόμου στόχος είναι τα εξής:

- Η παροχή βοήθειας στους ασθενείς προκειμένου να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στις απαιτήσεις της θεραπείας τους.
- Η ενθάρρυνση των ασθενών να έχουν κίνητρα στη ζωή τους και να συμμετέχουν σε ευχάριστες δραστηριότητες.
- Η ενθάρρυνση τους για αυτοφροντίδα.
- Η ενθάρρυνση να αναπτύξουν μια θετική και ρεαλιστική αντίληψη για τη ζωή τους και να αποκτήσουν τον έλεγχο της ασθένειάς τους και της θεραπείας τους.
- Η παροχή βοήθειας για τη δημιουργία ενός υποστηρικτικού δικτύου από φίλους, ομοιοπαθείς ή τοπικές ομάδες της Κοινότητας. Αξίζει να τονιστεί ότι υπάρχουν σύλλογοι σε διάφορες περιοχές της χώρας, οι οποίοι προσφέρουν ενημέρωση και οργανώνουν ψυχαγωγικές δραστηριότητες για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους²⁹.

Για την αποτελεσματική παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στα άτομα με ειδικές ανάγκες, ο νοσηλευτής θα πρέπει να έχει διαθεσιμότητα χρόνου, επίγνωση της κατάστασης του κάθε ασθενούς, άριστη κλινική κατάρτιση, αποτελεσματικές ικανότητες επικοινωνίας, και μη κριτική στάση απέναντι στον ασθενή³².

Παράλληλα, θα πρέπει να ευαισθητοποιείται από τα πολύπλοκα προβλήματα των ασθενών και των οικογενειών τους που προκύπτουν εξαιτίας της κατάστασής τους. Για να επιτευχθούν όμως αυτά θα πρέπει:

- Να διαβεβαιώνει τον ασθενή ότι ακούει προσεκτικά τις δυσκολίες που βιώνει, χωρίς κριτική ή καταδικαστική διάθεση. Με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς αισθάνονται ότι υποστηρίζονται από τους νοσηλευτές και μπορούν να εκφράσουν τις ανησυχίες τους και να ανακουφιστούν από το άγχος
- Να δημιουργήσει μια υποστηρικτική σχέση με τον ασθενή, η οποία θα στηρίζεται στον αμοιβαίο σεβασμό, την εμπιστοσύνη και την αμοιβαία ενίσχυση, πράγματα τα οποία βοηθούν να αντιμετωπίζει με αισιοδοξία την κατάστασή του.
- Να συνεργάζεται με τα υπόλοιπα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας με σκοπό τη σφαιρική εκτίμηση και αντιμετώπιση των αναγκών του ασθενούς^{29,33}.

Επιπλέον, κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας του με τον ασθενή και την οικογένεια, ο νοσηλευτής θα πρέπει να χρησιμοποιεί αποτελεσματική ενσυναίσθηση. Για να το επιτύχει αυτό, χρειάζεται να τοποθετεί τον εαυτό του στη θέση τους και να αντιλαμβάνεται τον ψυχικό τους κόσμο σαν να ήταν δικός του.

Παράλληλα, θα πρέπει να συμμερίζεται και να κατανοεί τα συναισθήματα τους και να έχει την ικανότητα να μεταδίδει την κατανόησή του, χρησιμοποιώντας αποτελεσματικές μεθόδους επικοινωνίας. Οι αποτελεσματικές μέθοδοι επικοινωνίας περιλαμβάνουν την ικανότητα του νοσηλευτή να ακούει προσεκτικά και να επιτρέπει στους άλλους να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, χωρίς να ασκεί κριτική.

Επίσης, θα πρέπει να αντιλαμβάνεται τα συναισθήματα και τις προσδοκίες τα οποία πιθανώς να κρύβονται πίσω από τις λέξεις και τις φράσεις τους και αυτό γιατί πολλές φορές το γνωστικό και

συγκινησιακό περιεχόμενο των φράσεων παρουσιάζεται λεκτικά ή μη λεκτικά καμουφλαρισμένο ή και εντελώς παραπιοημένο.

Συνεπώς, κατά τη διάρκεια της συνομιλίας τους, ο νοσηλευτής χρειάζεται να ακούει όχι μόνο τα όσα λέγονται, αλλά και να αντιλαμβάνεται τον διαφορετικό τόνο και ένταση της φωνής καθώς και τις διάφορες μη λεκτικές εκφράσεις του προσώπου του και των ματιών. Για τον παραπάνω σκοπό, χρειάζεται να δίνεται αρκετός χρόνος προκειμένου να εκφράσουν τις σκέψεις, τους φόβους τους και τις ανησυχίες τους σχετικά με την κατάσταση²⁹.

Η ψυχολογική υποστήριξη βοηθάει τα άτομα να ξεπεράσουν τα προβλήματα που προκαλούνται από την κατάστασή τους και να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στο νέο τρόπο ζωής τους και θεωρείται απαραίτητη πριν και κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

3.3.2 Συμβουλευτική και διδασκαλία των ατόμων και των οικογενειών τους

Η ύπαρξη ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες προκαλεί στα μέλη της οικογένειας την εκδήλωση ανάμικτων και ποικίλων συναισθηματικών αντιδράσεων και θέτει τους γονείς αντιμέτωπους με διάφορες δύσκολες καταστάσεις. Έτσι δημιουργείται όλο και περισσότερο η ανάγκη για βοήθεια, ώστε να μπορούν να ενισχύσουν και να βελτιώσουν το γονεϊκό τους ρόλο και να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες που βιώνουν. Σε αυτή τη φάση απαραίτητη θεωρείται η σωστή εκπαίδευση, η οποία θα βοηθήσει το άτομο και την οικογένειά του να κατανοήσουν την κατάσταση ώστε να μπορέσουν να τη διαχειριστούν καλύτερα ³¹.

Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή είναι να παρέχει στην οικογένεια συνεχή υποστήριξη και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση ². Οφείλει να πληροφορήσει τα μέλη της οικογένειας για τη διάγνωση, χωρίς όμως να καταστρέψει την ελπίδα τους, να σεβαστεί την αγωνία και την ανησυχία τους και να μην τους αποπροσανατολίζει με διάφορες θεωρίες. Οικογένεια και νοσηλεύτης πρέπει να έχουν συνεχή και ειλικρινή διάλογο μεταξύ τους, ειδικά όταν παρατηρείται κάποια αλλαγή στο άτομο, είτε θετική είτε αρνητική ²⁴.

Πρέπει να μπορούν να συζητήσουν τις απόψεις τους, ο καθένας από τη δική του πλευρά και να συνειδητοποιήσουν ότι ο στόχος τους είναι κοινός και αυτός είναι το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Η αποτελεσματική συνεργασία όμως επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Η συνεργασία των επαγγελματιών με την οικογένεια εξαρτάται πρωτίστως από τους ίδιους τους επαγγελματίες και από τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το ρόλο τους σε σχέση με αυτή.

Είναι σημαντικό ο νοσηλευτής να μεταβιβάζει στα μέλη της οικογένειας τις γνώσεις που κατέχει και να αναγνωρίζει πως μπορούν να βοηθήσουν. Αυτή η προσέγγιση ενισχύει την αυτοπεποίθηση τους και ταυτόχρονα τους επιτρέπει να συμμετέχουν στον σχεδιασμό, στην οργάνωση και στη λήψη αποφάσεων με απώτερο σκοπό την απεξάρτησή τους από τους ειδικούς.

Μία υπεύθυνη συμβουλευτική διαδικασία θα πρέπει να είναι προφυλαγμένη από κάποια μεθοδολογικά λάθη, τα οποία αφορούν κυρίως την βιασύνη για διεξαγωγή διαγνωστικών προτάσεων, την τάση για έλεγχο, την παρηγορητική ή ηθικολογική αντιμετώπιση, την κριτική ή αρνητική στάση απέναντι στα συναισθήματα και τις στάσεις του συμβουλευόμενου ^{2,31}.

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να συμβάλλει στην εκμάθηση δεξιοτήτων, που αφορούν θέματα διαχείρισης συμπεριφοράς, επικοινωνίας και να εκπαιδεύσει τα μέλη της οικογένειας ως προς την αναπηρία ώστε να μπορέσουν να διαχειριστούν το άτομο, να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που προκύπτουν αλλά και να αναπτύξουν εναλλακτικούς τρόπους διαβίωσης με στόχο την αναβάθμιση της ποιότητα της ζωής τους.

Η εκπαίδευσή τους κρίνεται απαραίτητη και βασική προϋπόθεση για την καλύτερη θεραπευτική αντιμετώπιση των μειονεξιών του ατόμου με ειδικές ανάγκες. Μέσα από την αναγνώριση της διαφορετικότητας, ο νοσηλευτής οφείλει να ανιχνεύσει τρόπους επικοινωνίας με τους γονείς, να τους κατανοήσει, να συνεργαστεί μαζί τους και να τους εκπαιδεύσει για τον από κοινού θεραπευτικό σχεδιασμό ³³.

Πιο σημαντικό όμως είναι να εκπαιδευτεί το ίδιο το άτομο ώστε να μπορέσει να διαχειριστεί την αναπηρία του και να αποδεχτεί τον εαυτό του. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορέσει να κατακτήσει δεξιότητες που θα το κάνουν πιο αυτόνομο και θα μετατρέψει την απαισιοδοξία σε θετική εικόνα για τη ζωή ¹⁶.

Ο νοσηλευτής θα δώσει τις κατάλληλες συμβουλές για την καθημερινή αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου, θα το ενθαρρύνει να αναπτύξει τα ταλέντα του και θα το βοηθήσει να ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο. Ακόμα θα τον ενημερώσει για τα δικαιώματά του, τα εκπαιδευτικά προγράμματα και τις ομάδες στις οποίες μπορεί να συμμετάσχει αλλά και θα τον βοηθήσει στην ένταξή του σε αυτές.

Ο κοινοτικός νοσηλευτής με την παροχή νοσηλευτικών υπηρεσιών φροντίζει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ειδικές ανάγκες προσεγγίζοντάς τους ως μοναδική βιοψυχοκοινωνική οντότητα μέσα σε ένα σύστημα που αποτελείται από την ομάδα υγείας, τον ασθενή και την οικογένειά του ³³.

3.4 Ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή

Μεταξύ εκπαίδευσης και υγείας υπάρχει αμφίδρομη σχέση, καθώς από τη μία πλευρά η κατάσταση υγείας επηρεάζει τις μαθησιακές ικανότητες και από την άλλη η εκπαίδευση επηρεάζει το βαθμό στον οποίο κάποιος θα υιοθετήσει θετικές συνήθειες υγείας. Με δεδομένο ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα στην εκπαίδευση απαραίτητος είναι ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή.

Ο ρόλος και το αντικείμενο εργασίας του σχολικού νοσηλευτή με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία περιλαμβάνουν:

- Την παροχή πρώτων βοηθειών.

- Την προαγωγή της υγείας του σχολικού πληθυσμού.
- Την πρόληψη της ασθένειας και του ατυχήματος στο χώρο του σχολείου.
- Τη συμμετοχή του σχολικού νοσηλευτή στην εκπαίδευση του λοιπού προσωπικού.
- Τον έλεγχο της κατάστασης της υγείας του προσωπικού.
- Την διεξαγωγή ερευνητικών προγραμμάτων με σκοπό της βελτίωση της υγείας.
- Συμβουλευτικό ρόλο όταν το παιδί και η οικογένειά του έρχονται αντιμέτωποι με τη λήψη αποφάσεων για θέματα υγείας ³⁴

Σήμερα στα δημόσια σχολεία της χώρας μας θεσμοθετημένος κλάδος σχολικών νοσηλευτών υπάρχει μόνο στα σχολεία ειδικής αγωγής. Η μετάβαση του παιδιού από την οικογένεια στο σχολείο σηματοδοτεί την ένταξή του σε νέα κοινωνικά πλαίσια. Συμβαίνει λοιπόν συχνά το σχολικό περιβάλλον να φέρνει στο φως ένα πρόβλημα αλλά και να καθορίζει τις διαστάσεις του, γιατί από ατομικό ή οικογενειακό το αναγάγει και σε κοινωνικό .

Η ολιστική αντιμετώπιση του παιδιού αφενός προϋποθέτει την συνεργασία όλων όσων εμπλέκονται στη σωματική, ψυχική και γνωστική ανάπτυξη του παιδιού και αφετέρου αναβαθμίζει το ρόλο των γονέων, οι οποίοι υποστηρίζονται και συναποφασίζουν για την αντιμετώπισή του.

Ο νοσηλευτής θα κληθεί να εμπλακεί σε διεργασίες συμβουλευτικής ως προς την οικογένεια. Καλείται να υποστηρίξει τους γονείς στο μακρύ δρόμο ως την αποδοχή του προβλήματος αλλά και του ίδιου του παιδιού τους και θα τους βοηθήσει να αποκαταστήσουν στο βέλτιστο δυνατό την προσωπική και οικογενειακή τους ισορροπία. Πριν από οποιαδήποτε διαδικασία συνεργασίας με τους γονείς, θα πρέπει να ενδοσκοπήσει τις ανάγκες και τις προσδοκίες τους.

Ο νοσηλευτής με τις εξειδικευμένες γνώσεις του, μπορεί να διδάξει στους γονείς πρακτικές και μεθόδους που θα μπορέσουν να χρησιμοποιήσουν στο σπίτι για να βοηθήσουν το παιδί.

Επιπρόσθετα, πρέπει να ενημερώνει τους γονείς για τα βασικά σημεία της δουλειάς του και να τους καθοδηγεί επάνω στις στάσεις και τις πρακτικές έτσι ώστε το πρόγραμμα να έχει μία συνέχεια και να οι γονείς να μην αισθάνονται αποκλεισμένοι από την ζωή του παιδιού τους ³⁵.

Μία παραγωγική σχέση μεταξύ γονέων και σχολικού νοσηλευτή παρέχει στο παιδί με ειδικές ανάγκες:

- μεγαλύτερη συνέπεια και σταθερότητα στους δύο πιο σημαντικούς χώρους, στους οποίους ζει και αναπτύσσεται: σχολείο – σπίτι,
- συναισθηματική ασφάλεια και σταθερότητα
- αυξημένες ευκαιρίες για μάθηση, οι οποίες ξεκινούν στο σχολείο και ολοκληρώνονται στο σπίτι,
- πρόσβαση σε περισσότερες πηγές και υπηρεσίες.

Ο ρόλος του Σχολικού Νοσηλευτή στην Ειδική Αγωγή είναι να βοηθήσει τα παιδιά να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες αυτοφροντίδας. Η διδασκαλία ή η αγωγή υγείας μπορεί να είναι προγραμματισμένη ή περιστασιακή. Η προγραμματισμένη διδασκαλία περιλαμβάνεται στο ωρολόγιο πρόγραμμα των μαθημάτων και γίνεται σε συγκεκριμένες ημέρες και ώρες που ρυθμίζονται από τον διευθυντή του σχολείου όπως και τα υπόλοιπα μαθήματα ³⁵.

Πιο συγκεκριμένα ο σχολικός Νοσηλευτής:

- Εκπαιδεύει τα παιδιά στη σωστή χρήση της ατομικής υγιεινής (πρόγραμμα εκμάθησης χρήσης της τουαλέτας και πρόγραμμα αυτοεξυπηρέτησης).
- Οργανώνει και διατηρεί φαρμακείο πρώτων βοηθειών στο σχολείο, παρέχει πρώτες βοήθειες σε μαθητές και εκπαιδευτικό προσωπικό, οργανώνει σεμινάρια για την παροχή πρώτων βοηθειών.
- Εκπαιδεύει τα παιδιά στους κανόνες της σωστής διατροφής και στους κανόνες της χρήσης της οδοντόβουρτσας και της οδοντόκρεμας.
- Ελέγχει τα βιβλιάρια υγείας των παιδιών για υπολειπόμενα εμβόλια και ενημερώνει τους γονείς.

- Ενημερώνει τους γονείς, το εκπαιδευτικό προσωπικό και τους μαθητές για λοιμώδη νοσήματα που εμφανίζονται σε σχολικές μονάδες και κάνει επιδημιολογική διερεύνηση των λοιμωδών νοσημάτων που συμβαίνουν στο χώρο του σχολείου.
- Εφαρμόζει προγράμματα μέτρησης του βάρους, του ύψους και της αρτηριακής πίεσης των παιδιών.
- Εφαρμόζει προγράμματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, διαφυλικής αγωγής και σωματογνωσίας³⁶

Επιπρόσθετα, ο σχολικός νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για την χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής στο χώρο του σχολείου. Τα φάρμακα χορηγούνται μόνο κατόπιν γραπτής άδειας των γονιών, ενώ θα πρέπει να υπάρχει και ιατρική συνταγή. Απαραίτητο είναι να καταγράφονται το όνομα του μαθητή, το σκεύασμα που χορηγείται, η δοσολογία, η ώρα, καθώς επίσης και το όνομα του ατόμου που το χορηγεί. Τα φάρμακα πρέπει να φυλάσσονται σε καθαρό και ασφαλές περιβάλλον, κλειδωμένα.

Συναφής με τον εκπαιδευτικό ρόλο είναι και ο συμβουλευτικός ρόλος του νοσηλευτή, ο οποίος περιλαμβάνει δραστηριότητες όπως η επικοινωνία και η συζήτηση με κάθε μαθητή, η ενημέρωση, η επεξήγηση πληροφοριών και οδηγιών, η υποστήριξη και η ενθάρρυνση του μαθητή και της οικογένειάς του, αλλά και η νοσηλευτική φροντίδα που χρειάζεται. Θα μπορούσαμε λοιπόν να πούμε ότι σκοπός της σχολικής νοσηλευτικής είναι να βοηθήσει τους μαθητές να βελτιώσουν την αυτοεικόνα τους, να αποκτήσουν δεξιότητες αντιμετώπισης του stress αλλά και διαχείρισης των διαπροσωπικών σχέσεων³⁷.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4°

Υπηρεσίες και προγράμματα για άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα.

Στην Ελλάδα ο σχεδιασμός και η υλοποίηση προγραμμάτων, που να αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες ακολούθησε μια πορεία σχεδόν στα χνάρια αυτής των Δυτικών χωρών με μεγάλη όμως χρονική καθυστέρηση.

Μέσα στο πρώτο ήμισυ του αιώνα διάφοροι σύλλογοι και μεμονωμένα άτομα ανέπτυξαν μια έντονη δραστηριότητα με σκοπό να προστατεύσουν και συγχρόνως να βοηθήσουν ορισμένες ομάδες ατόμων με ειδικές ανάγκες όπως τυφλούς, κωφούς και κινητικά ανάπηρους.

Η πρωτοβουλία είχε καθαρά φιλανθρωπικό χαρακτήρα με κυρίαρχο συναίσθημα τον οίκτο. Η κρατική πρόνοια ήταν ανύπαρκτη. Το κράτος είχε τελείως αποστασιοποιηθεί από τα προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και κάθε είδους πρόνοιας και αντιμετώπισης παραχωρήθηκε στη δικαιοδοσία των φιλανθρωπικών οργανώσεων.

Από την άλλη η ιδιωτική πρωτοβουλία είχε την μορφή κλειστής ιδρυματικής περίθαλψης με παροχή βασικών γνώσεων. Τα ιδρύματα αυτά φιλοξένησαν ένα μεγάλο αριθμό παιδιών και το έργο τους θεωρείται σημαντικό για την εποχή εκείνη αφού το κράτος απείχε από όλες αυτές τις προσπάθειες μέχρι και τα μέσα περίπου της δεκαετίας του '70. Βέβαια κατά τις δεκαετίες '50-'70 το ελληνικό κράτος θέσπισε κάποιες νομοθετικές ρυθμίσεις προστασίας των ατόμων με ειδικές ανάγκες, και ίδρυσε κάποια κέντρα όπως το "Κέντρο Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων Βούλας", την "Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών" καθώς και ειδικά σχολεία για νοητικώς υστερούντα άτομα ³⁸.

Ο όρος "αποκλίνοντα άτομα" αντικαταστάθηκε με τον όρο "άτομα με ειδικές ανάγκες" και ιδρύθηκαν ειδικές τάξεις για παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες και ελαφρά νοητική στέρηση.

Έχει καθιερωθεί τελευταία να χαρακτηρίζουμε ως άτομα με ειδικές ανάγκες, τα πρόσωπα εκείνα που βρίσκονται σε κατάσταση αναπηρίας δηλαδή αυτά που έχουν χρόνια βλάβη ή αλλοίωση των σωματικών, πνευματικών λειτουργιών ή των συστημάτων του οργανισμού με αποτέλεσμα τη μείωση ή απώλεια της ικανότητας για αυτοδύναμη απόδοση μέσα στο κοινωνικό σύνολο.

Αποφασιστικό στοιχείο στα σχετικά προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας είναι η ουσιαστική παρεμπόδιση της προσωπικότητας του ατόμου να αναπτυχθεί ελεύθερα και αυτοδύναμα. Αυτός είναι ο λόγος που η σχετική μέριμνα περιλαμβάνει συνήθως πέρα από την επαγγελματική αποκατάσταση, μέτρα κοινωνικής επανένταξης, ακόμη και υπηρεσίες ψυχολογικής αναπροσαρμογής ³⁹.

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

- Πρόληψη αναπηρίας.

Αυτή επιτυγχάνεται με την ενημέρωση την ευαισθητοποίηση και αγωγή υγείας του κοινού, από τους επισκέπτες υγείας, τους γιατρούς και τους κοινοτικούς νοσηλευτές.

- Την ανίχνευση περιπτώσεων συγγενούς αναπηρίας σε βρέφη και νήπια όσο το δυνατόν νωρίτερα.
- Την έγκαιρη διάγνωση, ώστε να αρχίσει η ανάλογη θεραπεία ή άλλη αντιμετώπιση του προβλήματος ⁴⁰.
- Νοσηλεία-θεραπευτική παρέμβαση.

Ανάλογα με τη μορφή, τη σοβαρότητα και το είδος της αναπηρίας μπορεί να χρειάζεται ιατρική, ψυχιατρική θεραπεία νοσηλεία μέσα ή έξω από το ίδρυμα, φυσιοθεραπεία, κοινωνική εργασία, ειδική αγωγή .

- Αποκατάσταση (κοινωνική και επαγγελματική).

Στόχοι της αποκατάστασης είναι η ένταξη του αναπήρου στην εργασία, στην οικογένεια, την τοπική κοινότητα, με την ανάκτηση όσο το δυνατόν ικανοποιητικού επιπέδου λειτουργικότητας. Η ένταξη στο χώρο της εργασίας δε σημαίνει ένταξη στην ελεύθερη αγορά εργασίας.

Σημαντική θεωρείται η συμβολή της σύγχρονης τεχνολογίας στην αποκατάσταση πολλών μορφών σωματικής αναπηρίας και την ένταξη των αναπήρων στην κοινότητα. Επιπλέον μέσα από τη χρήση Η/Υ τα άτομα με ειδικές ανάγκες, έχουν τη δυνατότητα να πληροφορούνται για τα θέματα που τους απασχολούν και να επικοινωνούν με ανθρώπους που έχουν τα ίδια προβλήματα. Οι εξελίξεις αυτές παίζουν ρόλο στην ένταξη τους στην κοινωνία και την οικογένεια ³⁹ .

Μια άλλη διάκριση των προγραμμάτων προνοιακής προστασίας των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι η εξής:

- Προγράμματα φυσικής αποκατάστασης
- Προγράμματα εκπαίδευσης
- Προγράμματα απασχόλησης και
- Άμεσης και έμμεσης οικονομικής ενίσχυσης.

Στα προγράμματα φυσικής αποκατάστασης εντάσσονται οι κοινωνικές παροχές ανοιχτής και κλειστής περίθαλψης. Εδώ ανήκει η προνοιακή βοήθεια από τους ιατροπαιδαγωγικούς Σταθμούς και υπηρεσίες, όπου προσφέρονται κυρίως διαγνωστικές υπηρεσίες και κοινωνική εργασία.

Στην ίδια κατηγορία υπάγεται και η προνοιακή μέριμνα από τα Κέντρα Περίθαλψης Παιδιών του Π.Ι.Κ.Π.Α όπου παρέχονται εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, προσωρινή νοσηλεία και κλειστή προστασία σε άτομα με κινητικές δυσχέρειες, εφ'όσον αυτά αντιμετωπίζουν σοβαρά οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα. Η ανάγκη προσέγγισης αυτών των περιπτώσεων, και ο εξατομικευμένος χαρακτήρας των υπηρεσιών αποκλείουν την υπαγωγή τους στο περιεχόμενο ενός δικαιώματος για κοινωνική πρόνοια. Στα προγράμματα εκπαίδευσης περιλαμβάνονται μεταξύ άλλων τα ευρύτερα προγράμματα ειδικής αγωγής και επαγγελματικής εκπαίδευσης καθώς και ιδιαίτερα προγράμματα όπως τα αναφερόμενα στην εκπαίδευση τυφλών⁴¹.

Τρίτη κατηγορία είναι τα προγράμματα απασχόλησης όπως η υποχρεωτική τοποθέτηση ενός ποσοστού μειονεκτικών προσώπων σε ιδιωτικές επιχειρήσεις και σε δημόσιες υπηρεσίες καθώς και η προτίμηση κατά το διορισμό, την πρόσληψη ή την επαγγελματική εγκατάσταση ατόμων με ειδικές ανάγκες. Πρόκειται για μέτρα που υλοποιούν την δυσκολότερη αποκατάσταση των αναπήρων, δηλαδή την επαγγελματική⁴².

Στην τέταρτη κατηγορία ανήκουν τα προγράμματα άμεσης οικονομικής ενίσχυσης, ανάλογα με την μορφή της αναπηρίας. Ενδεικτικά αναφέρεται η επιδότηση των τυφλών, των κωφαλάλων, παραπληγικών, των απόλυτα αναπήρων κ.λπ²². Στα προγράμματα έμμεσης οικονομικής ενίσχυσης υπάγονται ενδεικτικά η έκπτωση από το εισόδημα του φορολογούμενου αναπήρου ή η απαλλαγή από το φόρο μεταβίβασης πρώτης κατοικίας κ.λπ. Τα μέτρα αυτά συνιστούν περισσότερο εκδηλώσεις προνοιακού χαρακτήρα⁴³.

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

- **Διεύθυνση Κοινωνικής Αλληλεγγύης & Υγείας**

Στις αρμοδιότητές του ανήκουν η εφαρμογή προγραμμάτων οικονομικής ενίσχυσης με την μορφή επιδομάτων σε άτομα με αναπηρίες διαφόρων κατηγοριών, σε ευπαθείς ομάδες πληθυσμού και σε απροστάτευτα παιδιά.

- Κοινωνικές Υπηρεσίες Νοσοκομείων
- Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας
- ΟΑΕΔ, Τμήμα ειδικών κοινωνικών ομάδων

Κάθε χρονιά σχεδιάζονται και υλοποιούνται προγράμματα μικρής ή μεγάλης εμβέλειας ως προς την εργασιακή ένταξη των ΕΚΟ.

Τα βασικά προγράμματα που ανανεώνονται τακτικά είναι τα εξής:

- Πρόγραμμα Επιχορήγησης 800 Νέων Ελεύθερων Επαγγελματιών ανέργων Ατόμων με Αναπηρίες (Α.με.Α) και Πρόγραμμα Επιχορήγησης 50 θέσεων Εργονομικής Διευθέτησης του χώρου εργασίας για Άτομα με Αναπηρίες (Α.με.Α).
- Ειδικό τριετές Πρόγραμμα ενίσχυσης εργοδοτών με επιχορήγηση που αντιστοιχεί στο ύψος των συνολικών ασφαλιστικών εισφορών, για την πρόσληψη 2.300 ανέργων Α.με.Α και Πρόγραμμα Επιχορήγησης 50 θέσεων Εργονομικής Διευθέτησης του χώρου εργασίας για Άτομα με Αναπηρίες (Α.με.Α). Η βασική του δέσμευση για τους εργοδότες είναι να διατηρήσουν τη θέση εργασίας για το ΑμεΑ τουλάχιστον για 48 μήνες. Κατά τους πρώτους 36 μήνες θα λαμβάνει επιχορήγηση του 100% των ασφαλιστικών εισφορών ⁴².
- ΙΚΑ

Προσφέρει παροχή αναπηρικών συντάξεων, δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και νοσοκομειακή κάλυψη.

- Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης (ειδικά σχολεία, ειδικές τάξεις)

Στο πλαίσιο της καταπολέμησης της σχολικής αποτυχίας και της μείωσης της σχολικής διαρροής, προβλέπεται η υλοποίηση στοχευμένων παρεμβάσεων για τη διαρκή υποστήριξη των μαθητών αυτών μέσα από τη δημιουργία των κατάλληλων προϋποθέσεων για τη σχολική ενσωμάτωση, την κοινωνική αποδοχή τους καθώς και για την ανάπτυξη γνώσεων και δεξιοτήτων που θα τους επιτρέψουν να ενταχθούν όχι μόνο στο εκπαιδευτικό σύστημα αλλά και στην παραγωγική διαδικασία με στόχο την αυτόνομη διαβίωσή τους ⁴¹.

- Κέντρα ειδικών παιδιών

Σκοπός της λειτουργίας του αποτελεί η παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών σε παιδιά με ειδικές ανάγκες και στις οικογένειές τους.

- Κέντρα επαγγελματικής κατάρτισης ΑΜΕΑ

Στόχος των κέντρων επαγγελματικής κατάρτισης είναι η παροχή υπηρεσιών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, κοινωνικοποίησης, συμβουλευτικής, αποκατάστασης, αυτόνομης διαβίωσης, προγραμμάτων κατάρτισης, ψυχαγωγίας και άθλησης σε άτομα που έχουν διαγνωσθεί με νοητική υστέρηση καθώς και η επαγγελματική ένταξη ατόμων με αναπηρίες.

- ΠΙΚΠΑ

Παρέχονται κοινωνική φροντίδα και προστασία, προστατευμένη φιλοξενία και φροντίδα και αναπτυξιακή αποκατάσταση.

- Συνδικαλιστικοί και Αθλητικοί Σύλλογοι και Σωματεία

Ο Αθλητισμός των ατόμων με αναπηρία είναι ένας ιδιαίτερος τομέας άθλησης, που τελεί υπό την προστασία του Κράτους. Για την ανάπτυξη του αθλητισμού των ΑμεΑ ιδρύονται σωματεία και ομοσπονδίες, που αναγνωρίζονται ως αθλητικές, σύμφωνα με τα προβλεπόμενα από την ισχύουσα νομοθεσία.

Για τους αθλητές που σημειώνουν εξαιρετικές αγωνιστικές διακρίσεις σε ατομικά ή ομαδικά αθλήματα, προβλέπονται:

- Ειδικές επαγγελματικές άδειες
- Οικονομικές επιβραβεύσεις
- Διορισμοί
- Εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση ⁴⁴

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

1. Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας

2. Υπουργείο Μεταφορών και επικοινωνιών

- Μείωση παραβόλων και τελών στα άτομα με αναπηρία
- Δωρεάν μετακίνηση στις Αστικές Συγκοινωνίες.
- Κάρτα στάθμευσης

3. Υπουργείο Εργασίας, κοινωνικής ασφάλισης και κοινωνικής αλληλεγγύης

- Επιδοτούμενα προγράμματα κατάρτισης ατόμων με αναπηρία
- Κατάρτιση και Ανάπτυξη Εργασιακών Δεξιοτήτων Ατόμων με Αναπηρία

4. Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων

Προγράμματα εξειδικευμένης εκπαιδευτικής υποστήριξης για ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

5. Ομοσπονδία κωφών Ελλάδος (ΟΜΚΕ)

6. Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων

7. Δημόσια Ειδικά σχολεία

8. Ιδιωτικά Ειδικά Σχολεία

9. Ειδικά σχολεία για τυφλά παιδιά

10. Ειδικά σχολεία για κωφά - βαρήκοα παιδιά

11. Πανελλήνια Ομοσπονδία Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με αναπηρία (ΠΟΣΓΑμεΑ)

12. Κέντρα Ψυχικής Υγείας

13. Ειδικά σχολεία για ανάπηρα παιδιά
14. Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (Σ.Μ.Ε.Α)
15. Εθνικό Ίδρυμα προστασίας κωφάλαλων
16. Ίδρυμα Πρόνοιας και Εκπαίδευσης Κωφών και Βαρήκων
17. Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (ΕΟΤ)
18. Εθνική Συνομοσπονδία ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)
19. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων (Ε.Λ.Ε.Π.Α.Α.Π)
20. Κέντρο Αποκατάστασης Σπαστικών Παιδιών (Κ.Α.Σ.Π.)
21. Σχολές Τυφλών
22. Ελληνική Αθλητική Ομοσπονδία Ατόμων με αναπηρία
23. Εθελοντικές ομάδες για τα παιδιά με νοητική στέρωση
24. Κέντρα Κοινωνικής Στήριξης ⁴⁴

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

Τέλος σημαντική είναι και η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ατόμων με ειδικές ανάγκες από την κοινή γνώμη. Αυτό θα επιτευχθεί μέσω της καλής πληροφόρησης, της εκπαίδευσης του κοινού στις ανάγκες των αναπήρων κάθε κατηγορίας και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για την δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών ³⁸.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5°

5.1 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σε αυτό το σημείο παρατίθεται το ερευνητικό μέρος της πτυχιακής εργασίας, το οποίο αποτελείται από την στατιστική ανάλυση και την διεξαγωγή συμπερασμάτων από τα αποτελέσματα της έρευνας. Πριν όμως παρουσιαστεί το ερευνητικό μέρος θα ήταν χρήσιμο να αναφερθεί η μεθοδολογία έρευνας.

Σκοπός της έρευνας ήταν να εξεταστούν διάφοροι τομείς ζωής σχετικοί με τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, έτσι ώστε να διεξαχθούν συμπεράσματα και προτάσεις για την καλύτερη δυνατή ενσωμάτωση και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία.

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε τον Νοέμβριο 2015 - Ιανουάριο 2016. Αντικείμενο της μελέτης ή ομάδα-στόχος ήταν οι οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες ενώ το πεδίο έρευνας ήταν η πόλη της Αθήνας.

Αναφορικά με τα χαρακτηριστικά της έρευνας, χρειάζεται να επισημανθεί ότι είναι κυρίως ποσοτική ως προς το είδος των εμπειρικών δεδομένων και δειγματοληπτική ως προς τον αριθμό των εξεταζομένων ατόμων.

Αναλυτικότερα :

1. Το Δείγμα της ερευνάς αποτέλεσαν 100 οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες, που ζουν στην πόλη της Αθήνας. Επομένως, τα βασικά Κριτήρια Επιλογής του δείγματος ήταν τα εξής:

- Η παρουσία στην οικογένεια ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες
- Η διαμονή της οικογένειας στην πόλη της Αθήνας.

2. Το Μέσο Συλλογής των Δεδομένων αποτέλεσε ένα ερωτηματολόγιο, ένα αυτοσχέδιο μέσο, το οποίο κατασκευάστηκε κατάλληλα έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες της παρούσας έρευνας σύμφωνα με το φαινόμενο μελέτης μας, τα ερευνητικά ερωτήματα, στα οποία θέλαμε να λάβουμε πληροφορίες καθώς και με τις ιδιαιτερότητες της ομάδας – στόχου.

Το ερωτηματολόγιο αυτό συντάχθηκε με τη βοήθεια του επιβλέποντα καθηγητή κ. Περικλή Ρόμπολα ύστερα από τη μελέτη της σχετικής με το θέμα βιβλιογραφίας, ώστε με τις ερωτήσεις να καλυφθούν όλες οι πτυχές του θέματος.

Έτσι λοιπόν μετά τη μελέτη της βιβλιογραφίας διατυπώθηκαν οι υποθέσεις εργασίας.

Οι δύο υποθέσεις εργασίας ήταν οι εξής :

- Κατά πόσο τα άτομα με ειδικές ανάγκες διαταράσσουν τις σχέσεις στο οικογενειακό περιβάλλον και σε ποιο βαθμό.

- Ποια είναι τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των Ατόμων με ειδικές ανάγκες στην φροντίδα τους.

Αρχικό λοιπόν βήμα ήταν η δημιουργία 4 θεματικών αξόνων που ήταν οι εξής :

- A. Δημογραφικά στοιχεία
- B. Οικογενειακές σχέσεις
- Γ. Φροντίδα του παιδιού και
- Δ. Τα προνοιακά προγράμματα

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

Η πρώτη θεματική ενότητα περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις που αφορούν την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο και το επάγγελμα των ερωτηθέντων καθώς επίσης και την οικογενειακή κατάσταση, δηλαδή τον αριθμό των παιδιών, το φύλο, την ηλικία, το πρόβλημα που αντιμετωπίζει το κάθε παιδί και αν παρακολουθεί μαθήματα σε ειδικό σχολείο.

Η δεύτερη θεματική ενότητα αφορά τις οικογενειακές σχέσεις και περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις σχετικές με τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, δηλαδή το κατά πόσο η παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες επηρεάζει τις σχέσεις των συζύγων, των αδελφών αλλά και ποια είναι η σχέση του παιδιού με τα άλλα μέλη της οικογένειας και το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον. Επίσης στη κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικές με το κατά πόσο επηρεάζει η παρουσία του παιδιού τις διάφορες δραστηριότητες της οικογένειας, όπως εξόδους, εκδρομές, μετακινήσεις, εργασία, ελεύθερο χρόνο καθώς και σε ποιο βαθμό επηρεάζονται τα οικονομικά της οικογένειας και οι κοινωνικές σχέσεις και επαφές της.

Η τρίτη θεματική ενότητα του ερωτηματολογίου είναι σχετική με τη φροντίδα του παιδιού και περιλαμβάνει 3 ερωτήσεις σχετικά με το χρόνο που διαθέτουν τα μέλη της οικογένειας στις διάφορες φάσεις της μέρας για την φροντίδα του παιδιού και συγκεκριμένα που ακριβώς διαθέτουν τον περισσότερο χρόνο (πρωτογενή φροντίδα, μελέτη, μετακίνηση, εξωσχολικές δραστηριότητες, λουτρό και σίτιση). Επίσης υπάρχουν ερωτήσεις σχετικά με το ποιος ασχολείται περισσότερο με τη φροντίδα του παιδιού και κατά πόσο αλληλοστηρίζονται οι σύζυγοι σε αυτή τη διαδικασία.

Η τέταρτη θεματική ενότητα αφορά τα προνοιακά προγράμματα που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες και περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις σχετικές με το κατά πόσο οι γονείς συμμετέχουν σε ομάδες, κάνουν χρήση προνοιακών προγραμμάτων, με ποιους ειδικούς συνεργάζονται και σε ποιους τομείς χρειάζονται περισσότερη βοήθεια.

Έπειτα λοιπόν από την δημιουργία του ερωτηματολογίου, ακολούθησε η αναζήτηση του δείγματος, το οποίο θα αποτελούνταν από 100 οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Εδώ αξίζει να αναφερθεί ότι σε ότι αφορά την διεξαγωγή της έρευνας έπρεπε να εξασφαλιστεί η εμπιστευτικότητα και εχεμύθεια των στοιχείων που θα προέκυπταν από την έρευνα, γι' αυτό και τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα.

Επίσης έπρεπε να ήταν προσεκτικός ο τρόπος προσέγγισης του δείγματος καθώς και η συγκεκριμένη ομάδα (άτομα με ειδικές ανάγκες) και το περιβάλλον της (γονείς) αποτελούν μια ευαίσθητη ομάδα του πληθυσμού. Έτσι λοιπόν έπρεπε να αποφευχθούν ερωτήσεις που θα προκαλούσαν δυσάρεστο κλίμα.

Αρχικά επιλέχθηκε το Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων στους Άγιους Ανάργυρους, ώστε να προσεγγιστεί το δείγμα. Ύστερα λοιπόν από συνάντηση με του γονείς των ατόμων που νοσηλεύονταν, η οποία πραγματοποιήθηκε τον Δεκέμβριο του 2015, ενημερώθηκαν για τον σκοπό της έρευνας και μας βεβαίωσαν ότι ήταν πρόθυμοι να βοηθήσουν. Έτσι λοιπόν τον Ιανουάριο του 2016 μοιράστηκαν μερικά ερωτηματολόγια. Δυστυχώς όμως δεν ήταν αρκετοί οι γονείς κι έτσι συγκεντρώθηκαν πολύ λιγότερα ερωτηματολόγια από το δείγμα των 100 που είχαμε θέσει ως στόχο. Αυτή λοιπόν ήταν η πρώτη δυσκολία κατά την διάρκεια της έρευνας.

Λόγω αυτής της δυσκολίας λοιπόν κι έπειτα από συνεννόηση με τον υπεύθυνο καθηγητή επιλέχθηκαν το Ψυχοπαιδαγωγικό Κέντρο Ηρακλείου "ΠΝΟΗ", το Κέντρο λόγου, γραφής και συμπεριφοράς "ΠΑΙΔΙΚΟ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ" και το Ίδρυμα "Η ΘΕΟΤΟΚΟΣ". Σε συνεννόηση με τους υπεύθυνους και τους γονείς των παιδιών συμπληρώθηκε μεγάλος αριθμός ερωτηματολογίων

Τέλος, μοιράστηκαν ερωτηματολόγια σε ένα δείγμα τυχαίου πληθυσμού που ενημερώθηκαν για τον σκοπό της έρευνας. Ήταν αρκετά πρόθυμοι να συμμετέχουν και συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Έτσι λοιπόν τον Ιανουάριο του 2016 συγκεντρώθηκε ο αριθμός των ερωτηματολογίων [100], που αποτελούσε το δείγμα .

Ύστερα από την συμπλήρωση όλων των ερωτηματολογίων ακολούθησε η κωδικοποίηση όλων των ερωτήσεων του και εισαγωγή τους στο στατιστικό πρόγραμμα. Έπειτα, συλλέχθηκαν, ομαδοποιήθηκαν και κωδικοποιήθηκαν όλες οι απαντήσεις. Εν συνεχεία πραγματοποιήθηκε η περιγραφή των αποτελεσμάτων των απαντήσεων κατά θεματικούς άξονες. Ακολούθησε ανάλυση και συζήτηση των αποτελεσμάτων.

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

5.2 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Α. Δημογραφικά Στοιχεία

Από το δείγμα των 100 ατόμων προκύπτει ότι ένα μεγάλο ποσοστό 27% είναι ηλικίας 31-40 ετών, το 25% είναι ηλικίας 41-50, το 18% είναι 51-60, το 16% είναι μικρότεροι των 30 και υπάρχει και ένα 14% που είναι μεγαλύτεροι από 60 χρονών.

“Ηλικία γονέων”

ΗΛΙΚΙΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
<30	16	16%
31-40	27	27%
41-50	25	25%
51-60	18	18%
>60	14	14%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των ερωτηθέντων το μεγαλύτερο ποσοστό, 57% δηλώνουν έγγαμοι, 22% διαζευγμένοι, 12% άγαμοι, 6% χήροι ενώ ένα ποσοστό της τάξης του 3% δηλώνει άλλη οικογενειακή κατάσταση.

“Οικογενειακή κατάσταση”

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΓΑΜΟΣ	12	12%
ΕΓΓΑΜΟΣ	57	57%
ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ	22	22%
ΧΗΡΟΣ	6	6%
ΑΛΛΟ	3	3%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Είναι χαρακτηριστικό το γεγονός ότι ένα μεγάλο ποσοστό των ερωτηθέντων είναι εργαζόμενοι (ιδιωτικός ή δημόσιος τομέας, εκπαιδευτικός ή ελεύθερο επάγγελμα), το 12% είναι άνεργοι, ενώ το υπόλοιπο 15% δηλώνουν ως επάγγελμα οικιακά, το 10% είναι συνταξιούχοι και υπάρχει και ένα 9% που κάνουν άλλο επάγγελμα.

“Επάγγελμα ερωτηθέντων”

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΟΙΚΙΑΚΑ	9	9%
ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	12	12%
ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	24	24%
ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	11	11%
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ	14	14%
ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	8	8%
ΑΝΕΡΓΟΣ	12	12%
ΛΟΙΠΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΑ	10	10%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 3

Αναφορικά με το επάγγελμα του/της συζύγου, ένα 12% φαίνεται να απασχολείται στο δημόσιο τομέα και το 19% στον ιδιωτικό τομέα. Το 12% των συζύγων είναι εκπαιδευτικοί και ένα 9% δηλώνουν συνταξιούχοι. Επίσης, ένα 16% είναι ελεύθεροι επαγγελματίες ενώ το 11% των συζύγων ασκούν επάγγελμα που δεν εντάσσεται στις παραπάνω κύριες κατηγορίες επαγγελμάτων (λοιπά επαγγέλματα). Τέλος το 7% δηλώνουν ότι οι σύζυγοι τους είναι άνεργοι.

“Επάγγελμα συζύγου”

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΣΥΖΥΓΟΥ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΟΙΚΙΑΚΑ	8	14%
ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	7	12%
ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	11	19%
ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	9	16%
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ	7	12%
ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	5	9%
ΑΝΕΡΓΟΣ	4	7%
ΛΟΙΠΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΑ	6	11%
ΣΥΝΟΛΟ	57	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 4

Ως προς το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων προκύπτει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό, 45% έχει τελειώσει Τ.Ε.Ι. ή Α.Ε.Ι, ενώ ένα εξίσου μεγάλο ποσοστό, 42% έχουν τελειώσει γυμνάσιο ή λύκειο. Το 10% των ερωτηθέντων έχουν τελειώσει το δημοτικό και υπάρχει και ένα 3% που δηλώνουν άλλο μορφωτικό επίπεδο.

“Μορφωτικό επίπεδο γονέων”

ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	10	10%
ΓΥΜΝΑΣΙΟ - ΛΥΚΕΙΟ	42	42%
Τ.Ε.Ι. - Α.Ε.Ι.	45	45%
ΑΛΛΟ	3	3%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 5

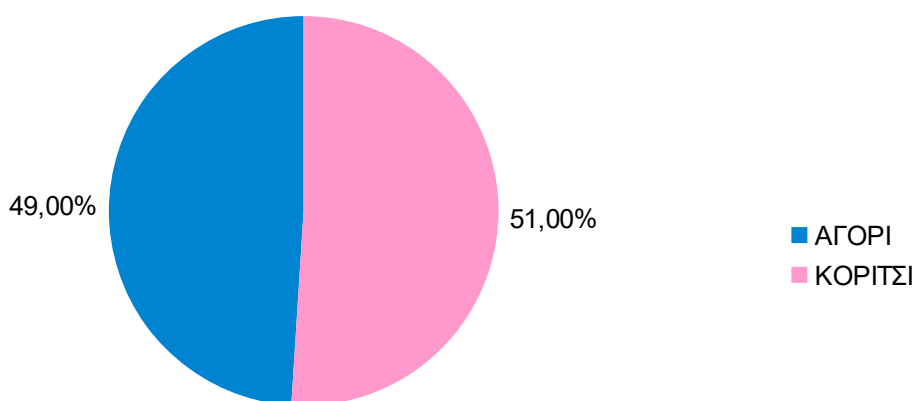
Παρατηρείται ότι το 40% των οικογενειών έχουν δύο παιδιά, ενώ ένα 27% ότι έχουν μόνο ένα παιδί και επίσης ένα 23% ότι έχουν τρία. Τέλος, υπάρχει και ένα 9% που έχουν 4 παιδιά.

“Αριθμός παιδιών στην οικογένεια”

ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
1	27	27%
2	40	40%
3	23	23%
4 ή περισσότερα	9	9%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 6

Από τους 100 ερωτηθέντες για το φύλο του παιδιού τους που κατατάσσονται στην κατηγορία ατόμων με ειδικές ανάγκες, το 49% είναι αγόρια ενώ το 51% κορίτσια.



Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το φύλο του παιδιού.
Διάγραμμα 1

Όσον αφορά την ηλικία των παιδιών, παρατηρείται ότι τα περισσότερα παιδιά δηλαδή το 29% βρίσκονται στην σχολική ηλικία, το 22% ανήκουν στην εφηβική ηλικία, το 21% είναι ενήλικοι ενώ το 15% βρίσκονται στην νηπιακή ηλικία. Μόνο το 13% είναι βρέφη.

“Ηλικία παιδιού”

ΗΛΙΚΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΒΡΕΦΙΚΗ	13	13%
ΝΗΠΙΑΚΗ	15	15%
ΣΧΟΛΙΚΗ	29	29%
ΕΦΗΒΙΚΗ	22	22%
ΕΝΗΛΙΚΟΣ	21	21%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 7

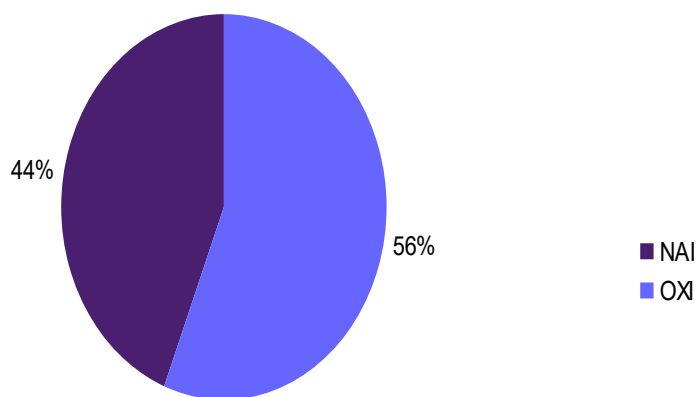
Σχετικά με το ειδικό πρόβλημα των παιδιών που αναφέρονται στο δείγμα, το μεγαλύτερο ποσοστό, 14% έχουν κινητικά προβλήματα και αυτισμό. Σημαντικό είναι και το ποσοστό, 13% τα οποία έχουν μαθησιακές δυσκολίες, το 12% νοητική υστέρηση, το 10% διαταραχές ομιλίας, το 9% προβλήματα όρασης ενώ το ίδιο ποσοστό έχει προβλήματα κώφωσης ή βαρηκοΐας. Τέλος, υπάρχει ένα μικρό ποσοστό 6% που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση ενώ μόνο το 3% δήλωσε ότι το παιδί τους έχει άλλη ειδική ανάγκη.

Ποια η ειδική ανάγκη του παιδιού σας;

ΕΙΔΙΚΗ ΑΝΑΓΚΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΥΤΙΣΜΟΣ	14	14%
ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	12	12%
ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	14	14%
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΟΜΙΛΙΑΣ	10	10%
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΩΦΩΣΗΣ Ή ΒΑΡΥΚΟΪΑΣ	9	9%
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ	9	9%
ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ	6	6%
ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΜΑΘΗΣΗΣ	13	13%
ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN	10	10%
ΑΛΛΟ	3	3%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 8

Από την παρακάτω ερώτηση προκύπτει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών (56%) δεν παρακολουθεί μαθήματα σε ειδικό σχολείο.



Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το αν τα παιδιά παρακολουθούν μαθήματα σε ειδικό σχολείο.

Διάγραμμα 2

Β. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Από την έρευνα προκύπτει ότι στο μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (40%) οι ανάγκες του παιδιού επηρεάζουν ελάχιστα τη σχέση τους μαζί του. Το 25% δήλωσε ότι η σχέση τους επηρεάζεται αρκετά και το 20% ότι επηρεάζεται πολύ. Σε μικρότερο ποσοστό (15%) η σχέση του γονέα με το παιδί φαίνεται να επηρεάζεται πάρα πολύ.

Πόσο θεωρείτε ότι επηρεάζουν οι ανάγκες του παιδιού σας τη σχέση σας μαζί του;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΕΛΑΧΙΣΤΑ	40	40%
ΑΡΚΕΤΑ	25	25%
ΠΟΛΥ	20	20%
ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	15	15%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 9

Όσον αφορά τη σχέση των γονέων με τα άλλα παιδιά της οικογένειας, οι περισσότεροι των ερωτηθέντων (33%) δήλωσαν ότι αυτή δεν επηρεάζεται καθόλου. Επιπλέον πολύ σημαντικό είναι το γεγονός ότι σε μεγάλο ποσοστό (26%) η σχέση των γονέων με τα άλλα παιδιά της οικογένειας επηρεάζεται θετικά. Ελάχιστοι ήταν αυτοί (13%) που δήλωσαν ότι η σχέση τους επηρεάζεται αρνητικά.

Πώς έχουν επηρεάσει οι ανάγκες του παιδιού σας τη σχέση σας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΘΕΤΙΚΑ	26	36%
ΑΡΝΗΤΙΚΑ	13	18%
ΚΑΘΟΛΟΥ	33	46%
ΣΥΝΟΛΟ	72	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 10

Οι σχέσεις μεταξύ των συζύγων σε μεγάλο ποσοστό (42%) έχουν επηρεαστεί θετικά από την παρουσία του παιδιού, ενώ το 34% φαίνεται να πιστεύει ότι η σχέση τους με τον/την σύζυγο δεν έχει επηρεαστεί. Ενώ ένα ποσοστό της τάξης του 15% δηλώνει ότι η σχέση τους επηρεάστηκε αρνητικά.

Πώς έχουν επηρεάσει οι ανάγκες του παιδιού σας τη σχέση σας με τον/την σύζυγο;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΘΕΤΙΚΑ	26	42%
ΑΡΝΗΤΙΚΑ	15	24%
ΚΑΘΟΛΟΥ	21	34%
ΣΥΝΟΛΟ	62	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 11

Παρατηρείται ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες σε μεγάλο ποσοστό (43%) έχουν πολύ καλή σχέση με τα αδέρφια τους και ένα εξίσου μεγάλο ποσοστό (33%) δηλώνει ότι η σχέση είναι καλή. Μόνο το 24% απάντησε ότι η σχέση δεν είναι καλή.

“Η σχέση του παιδιού με τα αδέρφια του”

ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΑΔΕΛΦΙΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΟΧΙ ΚΑΛΗ	17	24%
ΚΑΛΗ	24	33%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ	31	43%
ΣΥΝΟΛΟ	72	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 12

Από την παρακάτω ερώτηση προκύπτει ότι οι σχέσεις μεταξύ του παιδιού και των άλλων συγγενών είναι πολύ καλή (40%) ή απλά καλή (34%). Υπάρχει όμως και ένα ποσοστό (26%) που θεωρεί ότι η σχέση με τους συγγενείς δεν είναι καλή.

“Η σχέση του παιδιού με τους συγγενείς”

ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΟΧΙ ΚΑΛΗ	26	26%
ΚΑΛΗ	34	34%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ	40	40%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 13

Από τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται να επηρεάζονται σε πολύ μεγάλο ποσοστό τα οικονομικά της οικογένειας. Επιπλέον η παρουσία του παιδιού μειώνει αρκετά τον ελεύθερο χρόνο των μελών της οικογένειας και επηρεάζει την εργασία των γονέων. Σε μεγάλο βαθμό επηρεάζονται οι κοινωνικές σχέσεις και οι εξόδους ενώ λιγότερο έως καθόλου σε κάποιες περιπτώσεις φαίνεται να επηρεάζονται οι εκδρομές και οι μετακινήσεις.

Πόσο επηρεάζει η παρουσία του παιδιού ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας;

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
ΕΚΔΡΟΜΕΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 26	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 18	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 22	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 16
ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 24	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 17	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 20	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 18
ΕΞΟΔΟΥΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 21	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 18	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 23	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 20
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 14	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 19	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 24	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 29
ΕΛΕΥΘΕΡΟ ΧΡΟΝΟ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 19	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 23	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 25	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 17
ΕΡΓΑΣΙΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 20	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 22	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 23	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 17
ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 19	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 22	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 23	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 20

ΠΙΝΑΚΑΣ 14

Γ.ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

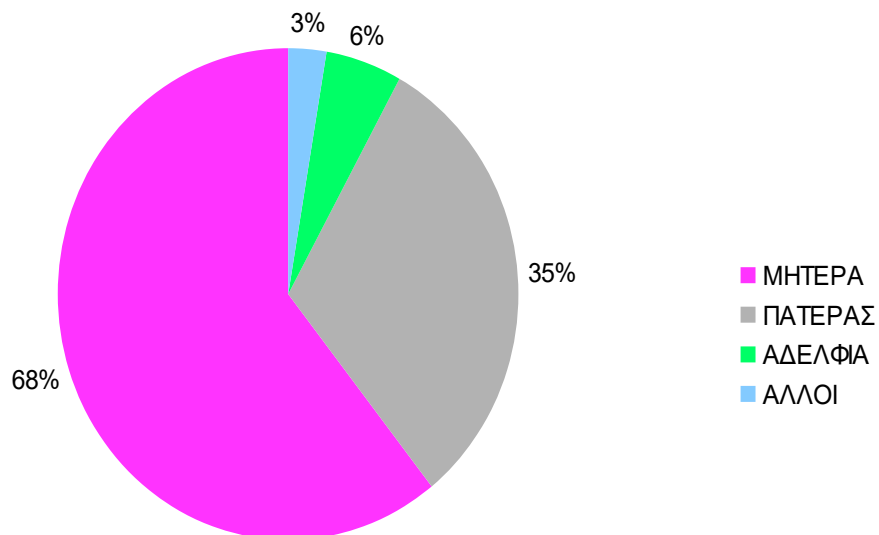
Όσον αφορά τη φροντίδα του παιδιού στις φάσεις της ημέρας περισσότερος χρόνος απαιτείται για τη σίτιση και τη μετακίνηση του. Όμως αρκετός χρόνος χρειάζεται και για το λουτρό και την πρωτογενή φροντίδα. Αντίθετα λιγότερο χρόνο διαθέτουν τα μέλη της οικογένειας για την μελέτη και τις εξωσχολικές δραστηριότητες. Τέλος, όσον αφορά άλλες ανάγκες του παιδιού οι γονείς δήλωσαν ότι αφιερώνουν λίγο έως καθόλου χρόνο.

Πόσος χρόνος απαιτείται στις φάσεις της ημέρας αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού;

	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
ΣΙΤΙΣΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 25	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 24	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 19	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 17
ΛΟΥΤΡΟ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 20	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 23	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 19	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 15
ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 22	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 17	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 20	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 15
ΜΕΛΕΤΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 23	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 25	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 16	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 13
ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 15	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 22	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 19	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 17
ΕΞΩΣΧΟΛΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 26	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 23	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 17	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 14
ΑΛΛΟ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 18	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 9	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 6	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ: 10

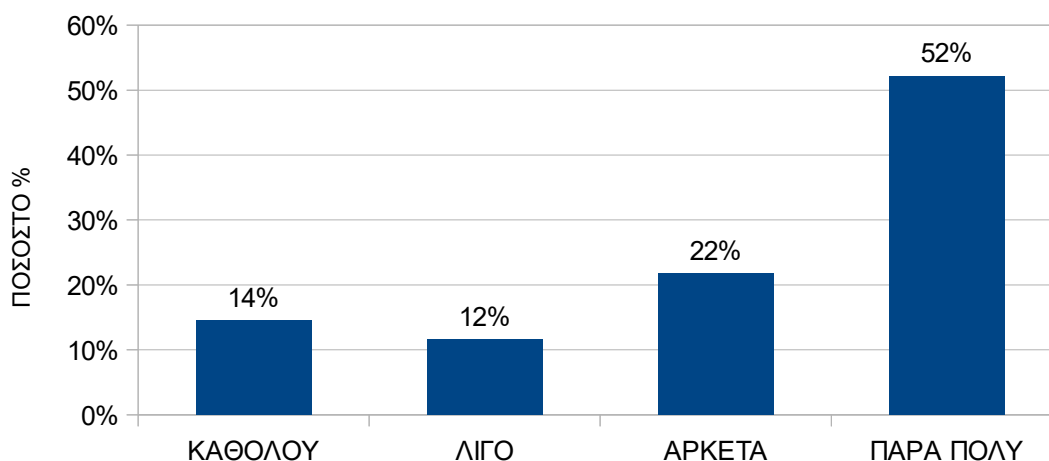
ΠΙΝΑΚΑΣ 15

Είναι προφανές ότι τη μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή του παιδιού την έχει η μητέρα (68%) ενώ σε μικρότερο ποσοστό (35%) υπεύθυνος είναι ο πατέρας. Τέλος, το 6% δήλωσε ότι την μεγαλύτερη ευθύνη την έχουν τα αδέρφια και το 3% άλλα πρόσωπα.



Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το ποιός έχει την μεγαλύτερη ευθύνη για την ανατροφή.
Διάγραμμα 3

Παρατηρείται ότι οι σύζυγοι στηρίζουν αρκετά την προσπάθεια τους. Συγκεκριμένα το 52% δηλώνει «πάρα πολύ» ενώ ένα 22% «αρκετά». Επίσης σε ποσοστό 12% αναφέρουν ότι η στήριξη της προσπάθειας αυτής είναι πολύ μικρή («λίγο»). Τέλος, το υπόλοιπο 14% δηλώνουν ότι η στήριξη από την πλευρά του συζύγου τους είναι ανύπαρκτη («καθόλου»).



Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το πόσο ο σύζυγος στηρίζει την προσπάθεια

Διάγραμμα 4

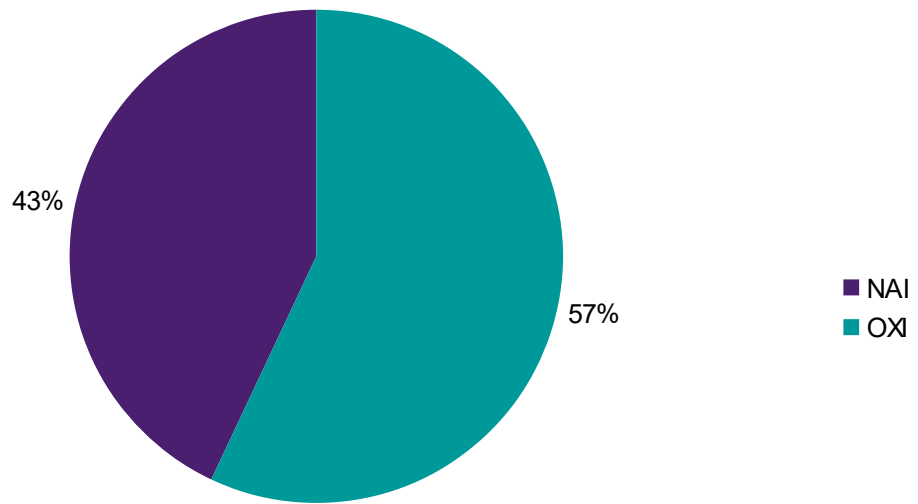
Από την παρακάτω ερώτηση φαίνεται ότι σε περίπτωση που το παιδί λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή, την μεγαλύτερη ευθύνη για την χορήγησή της την έχουν οι γονείς (40%), ενώ σε αρκετές περιπτώσεις που το παιδί πηγαίνει σχολείο βοηθούν αρκετά οι εκπαιδευτικοί (23%) και οι σχολικοί νοσηλευτές (18%). Λίγες είναι εκείνες οι περιπτώσεις (13%) όπου το παιδί μπορεί να αναλάβει την ευθύνη για την φαρμακευτική του αγωγή και υπάρχει και ένα ποσοστό (6%) που δηλώνει ότι υπεύθυνο είναι κάποιο συγγενικό πρόσωπο.

Το παιδί λαμβάνει κάποια φαρμακευτική αγωγή; Αν ναι, ποιος είναι υπεύθυνος για την χορήγηση της;

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Το ίδιο το παιδί	9	13%
Οι γονείς	27	40%
Ο σχολικός νοσηλευτής	12	18%
Εκπαιδευτικός	16	23%
Συγγενικό πρόσωπο	4	6%
ΣΥΝΟΛΟ	68	100,00%

Δ. ΠΡΟΝΟΙΑΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

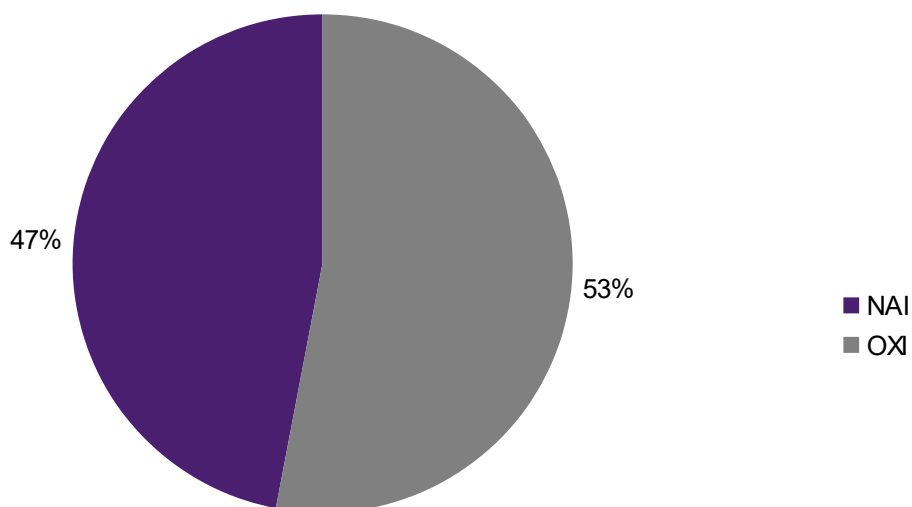
Από την έρευνα προκύπτει ότι οι περισσότεροι γονείς (57%) δεν συμμετέχουν σε ομάδες. Αρκετοί όμως είναι εκείνοι (43%) που είναι περισσότερο ενημερωμένοι και συμμετέχουν σε ομάδες γονέων Α.Μ.Ε.Α.



Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τη συμμετοχή σε ομάδες γονέων Α.μ.ε.α.

Διάγραμμα 5

Παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων (53%) πως δεν κάνει χρήση προνοιακών προγραμμάτων. Αντίθετα το 47% αξιοποιεί τις παροχές που προσφέρει το κράτος.



Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τη χρήση προνοιακών προγραμμάτων.

Διάγραμμα 6

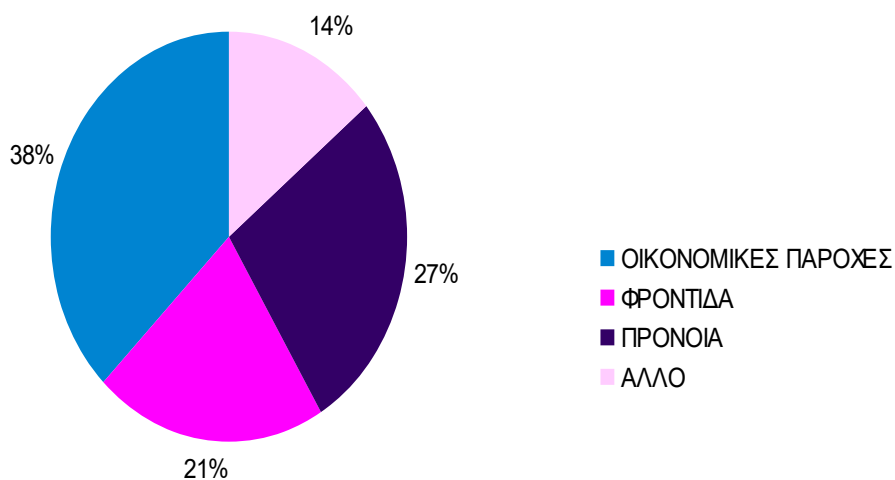
Από τον παρακάτω πίνακα, φαίνονται οι ειδικότητες με τις οποίες έρχονται σε επαφή οι γονείς. Χαρακτηριστικό είναι το ποσοστό εκείνο των ιατρών (26%), των ψυχολόγων (20%) και των κοινωνικών λειτουργών (17%), στους οποίους καταφεύγουν οι γονείς. Το 14% φαίνεται πως συνεργάζεται με άλλες ειδικότητες και το 13% των γονέων δέχονται τις συμβουλές νοσηλευτικού προσωπικού ενώ σε ποσοστό 10% δεν απευθύνονται πουθενά.

“Συνεργασία με ειδικούς”

ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΟΥΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΙΑΤΡΟΥΣ	35	26%
ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ	17	13%
ΨΥΧΟΛΟΓΟΥΣ	26	20%
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥΣ	22	17%
ΑΛΛΟΥΣ	19	14%
ΚΑΝΕΝΑΝ	14	10%
ΣΥΝΟΛΟ	133	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 17

Τέλος, από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει ότι οι περισσότερες οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα για αυτό το μεγαλύτερο ποσοστό (38%) ανέφερε ότι χρειάζεται τις οικονομικές παροχές. Το 27% δηλώνει ότι απαραίτητη είναι η πρόνοια και το 21% θεωρεί ότι το κράτος θα πρέπει να παρέχει μεγαλύτερη φροντίδα. Ένα 14% αναφέρει κάποια άλλη παροχή.



Γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση τις παροχές από το κράτος που θεωρούν οι γονείς απαραίτητες.

Διάγραμμα 7

5.3 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΩΝ

Σύμφωνα με τα όσα αναλύθηκαν στην εργασία προκύπτει ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν μία ειδική κατηγορία πληθυσμού η οποία περισσότερο από κάθε άλλη βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση από το στενό οικογενειακό περιβάλλον για την ενσωμάτωση τους στο κοινωνικό σύνολο. Παρόλο που τα μέλη της οικογένειας συνδέονται το ένα με το άλλο με πανίσχυρους, μακροχρόνιους και αμοιβαίους δεσμούς, η παρουσία ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες διαταράσσει τις ισορροπίες. Τα μέλη της οικογένειας βιώνουν ανάμεικτα συναισθήματα που περνούν από διάφορα στάδια μέχρι να αποδεχτούν το πρόβλημα. Τα στάδια αυτά είναι αρχικά η αναγνώριση και το πρώτο σοκ, στη συνέχεια η προσαρμογή και τέλος η αποδοχή. Η οικογένεια λοιπόν καλείται να αντιμετωπίσει ποικίλα προβλήματα όπως τη συναισθηματική κόπωση, τις οικονομικές δυσκολίες, ανησυχία για το μέλλον του παιδιού, αυξημένες απαιτήσεις όσον αφορά την φροντίδα του αλλά και προβλήματα που σχετίζονται με την απομάκρυνσή της από τον κοινωνικό περίγυρο. Οι οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες έχουν αποδείξει ότι μπορούν να λειτουργούν αποτελεσματικά, ότι δεν διαφέρουν από τις οικογένειες ατόμων χωρίς ιδιαιτερότητες και μπορούν να συμβάλουν στην θεραπεία τους μέσα από πολλαπλούς ρόλους. Όλα τα μέλη μιας οικογένειας καλούνται να βοηθήσουν τα άτομα αυτά και αν και οι μελέτες έχουν δείξει ότι τα αδέρφια μπορούν να βοηθήσουν σε ένα μεγάλο φάσμα των δραστηριοτήτων φροντίδας του ατόμου, ωστόσο, οι γονείς είναι εκείνοι που έχουν τη μεγαλύτερη ευθύνη για την αποκατάστασή τους. Η συμμετοχή της οικογένειας στο σχεδιασμό του θεραπευτικού προγράμματος συντελεί, όχι μόνο στην επιτυχία του, αλλά και στο να αποκτήσουν ρεαλιστικότερες προσδοκίες.

Εξίσου σημαντικό όμως είναι η οικογένεια να συνεργάζεται με ειδικούς όπως νοσηλευτές, ιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς κ.α. ώστε να μπορεί να ενημερώνεται για την αναπηρία του παιδιού με ειλικρίνεια και με τον καταλληλότερο τρόπο. Μέσα από τη συνεργασία του γονέα με τις ειδικότητες αυτές μπορεί να επωφεληθεί και το άτομο και η οικογένειά του. Στο πλαίσιο μιας διεπιστημονικής ομάδας, οι νοσηλευτές πρέπει να αποσαφηνίζουν το ρόλο τους. Ο ρόλος αυτός μπορεί να είναι εναλλακτικά, του συντονιστή, του εκπαιδευτή, του ερευνητή, του συμβούλου, του διαχειριστή περιπτώσεων, του μεσάζοντα, του ειδικού ή του απλού μέλους της ομάδας. Οι νοσηλευτές λοιπόν σε συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη της υποστηρικτικής ομάδας θα σταθούν δίπλα στην οικογένεια και θα την βοηθήσουν να αντιμετωπίσει την αναπηρία με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Επιπλέον από τη μελέτη της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι εξίσου σημαντικός είναι και ο ρόλος του κράτους, το οποίο μέσω των διαφόρων προγραμμάτων κοινωνικής πρόνοιας και αποκατάστασης προσπαθεί να στηρίξει τα άτομα και τις οικογένειές τους.

Απαραίτητη όμως προϋπόθεση για την σωστή λειτουργία τους είναι η επαρκής στελέχωση τους από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, η υψηλή ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, αλλά και η ενημέρωση των γονέων και των ίδιων των ατόμων με ειδικές ανάγκες για τα δικαιώματά τους και τα προγράμματα που τους αφορούν.

Στο ερευνητικό μέρος της εργασίας εξετάστηκαν διάφοροι τομείς ζωής σχετικοί με τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, έτσι ώστε να διεξαχθούν συμπεράσματα και προτάσεις για την καλύτερη δυνατή ενσωμάτωση και αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία.

5.3.1 ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Η πρώτη θεματική ενότητα του ερωτηματολογίου αφορά τα δημογραφικά στοιχεία, περιλαμβάνει δηλαδή ερωτήσεις που αφορούν την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το επάγγελμα των γονέων το μορφωτικό επίπεδο, τον αριθμό των παιδιών σε κάθε οικογένεια, το φύλο του παιδιού, την ηλικία του και την ειδική ανάγκη που αντιμετωπίζει καθώς και το αν παρακολουθεί μαθήματα σε ειδικό σχολείο.

Από τη στατιστική ανάλυση προκύπτουν τα εξής αποτελέσματα:

Το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων (27%) είναι ηλικίας 31 έως 40 ετών ενώ επίσης ένα μεγάλο ποσοστό (25%) είναι από 41-50 ετών. Επιπλέον το 16% των ερωτηθέντων είναι κάτω των 30 ετών, το 18% είναι από 51-60 ετών και το 14% άνω των 60 ετών.

Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση των ερωτηθέντων, οι περισσότεροι (57%) δηλώνουν έγγαμοι και το 22% διαζευγμένοι. Ένα ποσοστό 6% είναι χήροι, 12% άγαμοι και υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό (3%) το οποίο δηλώνει άλλη οικογενειακή κατάσταση.

Σχετικά με το επάγγελμα των ερωτηθέντων αρκετοί είναι αυτοί οι οποίοι είναι εργαζόμενοι (12% Δ.Υπάλληλοι, 24% Ιδ.Υπάλληλοι, 14% Εκπαιδευτικοί, 11% Ελεύθεροι Επαγγελματίες, 10% Λοιπά επαγγέλματα), 9% ασχολούνται με τα οικιακά, 8% είναι συνταξιούχοι και υπάρχει και ένα 12% που δηλώνουν άνεργοι.

Όσον αφορά το επάγγελμα του/της συζύγου το 12% είναι Δ.Υπάλληλοι, 19% Ιδ.Υπάλληλοι, 12% εκπαιδευτικοί, 9% συνταξιούχοι, 16% ελεύθεροι επαγγελματίες, το 11% απασχολείται σε λοιπά επαγγέλματα και 7% είναι άνεργοι.

Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο το 10% είναι απόφοιτοι δημοτικού, 42% απόφοιτοι λυκείου – γυμνασίου, 45% απόφοιτοι Α.Ε.Ι.- Τ.Ε.Ι και το 3% δηλώνει άλλο. Από το συγκεκριμένο αποτέλεσμα προκύπτει το συμπέρασμα ότι οι περισσότεροι γονείς έχουν τις γνώσεις που απαιτούνται για να στηρίξουν τα παιδιά τους και να τα βοηθήσουν στην ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο.

Οι περισσότερες οικογένειες (40%) έχουν 2 παιδιά, ενώ αρκετές είναι αυτές (27%) που έχουν 1 παιδί αλλά και 3 παιδιά (23%). Πολύ μικρότερο είναι το ποσοστό εκείνων που έχουν 4 ή περισσότερα παιδιά (9%).

Αν και το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών είναι κορίτσια, δεν είναι ιδιαίτερα μεγάλη η διαφορά με το ποσοστό των αγοριών (51% έναντι 49%).

Τα περισσότερα παιδιά βρίσκονται στη σχολική ηλικία (29%) ενώ ένα εξίσου μεγάλο ποσοστό είναι έφηβοι (22%) και ενήλικοι (21%). Μικρότερο είναι το ποσοστό των παιδιών που βρίσκονται στη νηπιακή ηλικία (15%) και στη βρεφική (13%).

Από την συγκεκριμένη ερώτηση προκύπτει ότι ιδιαίτερα αυξημένα είναι τα κινητικά προβλήματα και ο αυτισμός (14%) ενώ συχνό φαινόμενο είναι οι δυσκολίες μάθησης (13%) και η νοητική υστέρηση (12%). Σε ποσοστό 10% τα άτομα πάσχουν από σύνδρομο Down και παρουσιάζουν διαταραχές ομιλίας. Μικρότερα είναι τα ποσοστά που έχουν προβλήματα όρασης και κώφωση ή βαρηκοΐα (9%). Τέλος πιο σπάνια συναντάται η εγκεφαλική παράλυση (6%) και ένα πολύ μικρό ποσοστό ατόμων (3%) δηλώνει άλλο πρόβλημα.

Παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών (56%) δεν παρακολουθεί μαθήματα σε ειδικό σχολείο ενώ το 44% παρακολουθεί. Αυτό δείχνει ότι πιθανόν οι περισσότεροι γονείς να μην έχουν αποδεχθεί το πρόβλημα ή να φοβούνται την αρνητική στάση του κοινωνικού τους περίγυρου με αποτέλεσμα όμως πολλές φορές να δυσκολεύουν την ζωή του παιδιού αλλά και τη δική τους.

5.3.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Η δεύτερη θεματική ενότητα αναφέρεται στις οικογενειακές σχέσεις. Στην ενότητα αυτή περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικές με το πόσο η παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας (γονείς-παιδιά, σύζυγοι, αδέρφια, συγγενείς), τις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας και τις ευρύτερες δραστηριότητες.

Πιο συγκεκριμένα στην ερώτηση σχετικά με το πόσο οι ανάγκες του παιδιού επηρεάζουν τη σχέση τους με τον γονέα, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων 40% δήλωσε ότι οι ανάγκες του παιδιού επηρεάζουν ελάχιστα τη σχέση τους μαζί του, το 25% ότι επηρεάζεται αρκετά, 20% πολύ και μόνο 15% δήλωσε πάρα πολύ. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα επιβεβαιώνει το θεωρητικό μέρος της εργασίας, στο οποίο αναφέρεται ότι οι γονείς μέσα από την δυσκολία κινητοποιούνται, δραστηριοποιούνται, δίνουν πολλά πράγματα, συναισθηματικά, ηθικά, υλικά για το καλύτερο των παιδιών τους και έτσι η σχέση μεταξύ τους σταθεροποιείται και παραμένει αναλλοίωτη με το χρόνο.

Όσον αφορά τη σχέση των γονέων με τα άλλα παιδιά της οικογένειας, οι περισσότεροι των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι αυτή δεν επηρεάζεται καθόλου (46%) και σε ένα μεγάλο ποσοστό ότι επηρεάζεται θετικά (36%). Ελάχιστοι ήταν αυτοί που δήλωσαν ότι η σχέση τους επηρεάζεται αρνητικά (18%) αν και στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι υπάρχουν προβλήματα στη σχέση των γονέων με τα άλλα παιδιά της οικογένειας καθώς οι γονείς στην προσπάθεια τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του μειονεκτούντος παιδιού, μπορεί να παρεμποδίσουν την ανάπτυξη των υγιών αδερφών.

Όσον αφορά τις σχέσεις με τον/την σύζυγο φαίνεται ότι στο 42% του δείγματος η σχέση τους επηρεάστηκε θετικά και λειτούργησαν ενωμένοι, ενώ το 24% δηλώνει ότι η παρουσία του παιδιού είχε αρνητική επίδραση στη σχέση τους. Τέλος το 34% πιστεύει ότι η σχέση τους δεν επηρεάστηκε καθόλου. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα φαίνεται να έρχεται σε αντίθεση με την βιβλιογραφία από την οποία προκύπτει ότι η παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες σε μία οικογένεια και τα προβλήματα που δημιουργούνται προκαλούν διατάραξη της ομαλής λειτουργίας της οικογένειας.

Τα αδέρφια μεταξύ τους στις περισσότερες περιπτώσεις (43%) έχουν πολύ καλές σχέσεις ή απλώς καλές (33%). Μόνο το 24% δηλώνει ότι η σχέση δεν είναι καλή, αυτό όμως επηρεάζεται πολύ από την αντιμετώπιση των γονέων. Ανάλογα με τον τρόπο προσέγγισης άλλα αδέρφια έχουν καλή προσαρμογή και άλλα όχι.

Σχετικά με την ερώτηση «πώς είναι οι σχέσεις του παιδιού με άλλους συγγενείς» ένα μικρό ποσοστό (26%) δήλωσε ότι η σχέση δεν είναι καλή ενώ το 74% απάντησε ότι η σχέση είναι πολύ καλή ή και καλή. Αυτό είναι φυσικό εφόσον στη χώρα μας λειτουργεί το οικογενειακό υποστηρικτικό σύστημα δηλαδή οι συγγενείς μπορεί συχνά να αποτελέσουν σημαντικούς φορείς στήριξης για την οικογένεια του παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Εξετάζοντας την ερώτηση σχετικά με το αν η ειδική ανάγκη του παιδιού επηρεάζει ευρύτερα τις δραστηριότητες της οικογένειας ένα μεγάλο ποσοστό αναφέρει ότι η παρουσία του παιδιού επηρεάζει πάρα πολύ τα οικονομικά της οικογένειας ενώ φαίνεται να επηρεάζεται πολύ ο ελεύθερος χρόνος και η εργασία και λιγότερο οι εκδρομές και οι μετακινήσεις. Σύμφωνα και με τη θεωρία της εργασίας τα οικονομικά της οικογένειας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι επιβαρυνμένα εφόσον συχνά οι γονείς καταφεύγουν στον ιδιωτικό τομέα αναζητώντας βοήθεια από ειδικούς που δεν παρέχεται από το κράτος. Επιπρόσθετα η ζωή της οικογένειας ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες είναι συχνά θεραπευκεντρική, έτσι τα μέλη της δεν διαθέτουν αρκετό ελεύθερο χρόνο για τις προσωπικές τους ανάγκες.

5.3.3 ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Η τρίτη θεματική ενότητα αναφέρεται στη φροντίδα του παιδιού. Η πρώτη ερώτηση είναι σχετική με το χρόνο που διαθέτουν οι γονείς στις διάφορες φάσεις της μέρας για τη φροντίδα του παιδιού και από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι περισσότερος χρόνος απαιτείται για τη σίτιση και τη μετακίνηση, κάτι που είναι απόλυτα φυσικό αφού ειδικά σε περιπτώσεις που το παιδί δεν φοιτήσει σε ειδικό σχολείο η μετακίνησή του πρέπει να οργανωθεί από τους γονείς και αυτό προϋποθέτει την απασχόληση του ενός γονέα σε καθημερινή βάση. Επίσης αρκετός χρόνος της ημέρας απαιτείται και για το λουτρό και την πρωτογενή φροντίδα. Αντίθετα λιγότερο χρόνο διαθέτουν τα μέλη της οικογένειας για την μελέτη και τις εξωσχολικές δραστηριότητες. Τέλος, όσον αφορά τις άλλες ανάγκες του παιδιού οι γονείς δήλωσαν ότι αφιερώνουν λίγο έως καθόλου χρόνο.

Στην επόμενη ερώτηση η οποία εξέταζε το ποιος έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη για τη φροντίδα του παιδιού προέκυψε ότι στο 78% την ευθύνη την έχει η μητέρα γιατί όπως αναφέρεται και στο θεωρητικό μέρος στις περισσότερες περιπτώσεις είναι εκείνη η οποία μένει στο σπίτι και αναλαμβάνει την αντιμετώπιση των περισσότερων προβλημάτων ενώ ο πατέρας, εργάζεται προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες της οικογένειας. Παρόλα αυτά κάποιες φορές (35%) υπεύθυνος είναι ο πατέρας, τα αδέρφια (6%) ή και άλλα πρόσωπα (3%).

Στην ερώτηση σχετικά με το πόσο στηρίζουν οι σύζυγοι την προσπάθεια τους, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων και συγκεκριμένα το 52% δηλώνει «πάρα πολύ» ενώ ένα 22% «αρκετά», γεγονός που επαληθεύεται και από το θεωρητικό μέρος όπου αναφέρεται ότι ο πατέρας αναλαμβάνει ένα συμπληρωματικό ρόλο βοηθώντας στην ανατροφή του παιδιού και διεκδικεί καλύτερη παροχή υπηρεσιών για το παιδί χωρίς να αναλαμβάνει εξ' ολοκλήρου την ευθύνη του. Υπάρχει βέβαια και ένα ποσοστό της τάξης του 12% το οποίο αναφέρει ότι η στήριξη της προσπάθειας αυτής είναι πολύ μικρή («λίγο»). Τέλος, το υπόλοιπο 14% δηλώνουν ότι η στήριξη από την πλευρά του συζύγου τους είναι ανύπαρκτη («καθόλου»).

Στην τελευταία ερώτηση σχετικά με το αν το άτομο λαμβάνει θεραπευτική αγωγή και το ποιός είναι υπεύθυνος για την χορήγησή της, φαίνεται ότι την μεγαλύτερη ευθύνη την έχουν οι γονείς (40%), ενώ σε αρκετές περιπτώσεις που το παιδί πηγαίνει σχολείο βοηθούν αρκετά οι εκπαιδευτικοί (23%) και οι σχολικοί νοσηλευτές (18%). Λίγες είναι εκείνες οι περιπτώσεις (13%) όπου το παιδί μπορεί να αναλάβει την ευθύνη για την φαρμακευτική του αγωγή και υπάρχει και ένα ποσοστό (6%) που δηλώνει ότι υπεύθυνο είναι κάποιο συγγενικό πρόσωπο.

5.3.4 ΠΡΟΝΟΙΑΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

Η τέταρτη και τελευταία θεματική ενότητα αφορά τα προνοιακά προγράμματα. Η πρώτη ερώτηση διερευνά κατά πόσο οι γονείς συμμετέχουν σε ομάδες γονέων. Το 57% δεν συμμετέχει σε τέτοιου είδους ομάδες ενώ το 43% συμμετέχει.

Η δεύτερη ερώτηση διερευνά το κατά πόσο οι γονείς κάνουν χρήση προνοιακών προγραμμάτων και από τις απαντήσεις προκύπτει ότι το 53% δεν χρησιμοποιεί προνοιακά προγράμματα γεγονός που κατά βάση οφείλεται στην ελλιπή ενημέρωση.

Οι περισσότεροι των ερωτηθέντων φαίνεται να συνεργάζονται αρκετά με ιατρούς (26%), ψυχολόγους (20%) και κοινωνικούς λειτουργούς (17%). Επίσης σε ποσοστό 14% συνεργάζονται με άλλες ειδικότητες και 13% δέχονται τις συμβουλές νοσηλευτικού προσωπικού. Υπάρχει και ένα ποσοστό 10% οι οποίοι δεν απευθύνονται πουθενά. Απόρροια των παραπάνω είναι ότι οι γονείς εστιάζουν στη θεραπεία του παιδιού και συνεργάζονται με ειδικούς για το καλύτερο αποτέλεσμα.

Τέλος, από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει ότι οι περισσότερες οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα για αυτό το μεγαλύτερο ποσοστό (38%) ανέφερε ότι χρειάζεται τις οικονομικές παροχές. Το 27% δηλώνει ότι απαραίτητη είναι η πρόνοια και το 21% θεωρεί ότι το κράτος θα πρέπει να παρέχει μεγαλύτερη φροντίδα. Τέλος ένα 14% αναφέρει κάποια άλλη παροχή. Από τη μελέτη της βιβλιογραφίας προέκυψε ότι τα προγράμματα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τους γονείς τους αποτελούν μία σημαντική βοήθεια.

Απαραίτητη όμως προϋπόθεση για την σωστή λειτουργία τους είναι η επαρκής στελέχωση τους από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, η υψηλή ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, αλλά και η ενημέρωση των γονέων και των ίδιων των ατόμων με ειδικές ανάγκες για τα δικαιώματά τους και τα προγράμματα που τους αφορούν.

5.4 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Για την λειτουργικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων του παιδιού είναι απαραίτητο οι γονείς να αποδεχθούν τα συναισθήματά τους που προέρχονται από την απώλεια ενός «φυσιολογικού παιδιού» και την απόκτηση ενός «παιδιού με ειδικές ανάγκες» καθώς και οτιδήποτε συνεπάγεται την παρουσία αυτού του παιδιού στην καθημερινή του ζωή. Να κατανοήσουν τις ιδιαιτερότητες του προβλήματος του παιδιού του και τις υπάρχουσες δυνατότητες θεραπείας και να ενημερωθούν για τις υπηρεσίες και τους διαθέσιμους πόρους σχετικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, είναι σημαντικό να συνεργάζονται με ειδικούς όπως γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, δάσκαλοι και άλλοι θεραπευτές, έτσι ώστε να παρέχονται υπηρεσίες σωστά και με συνοχή.

Οι γονείς έχουν πολύ σημαντικό ρόλο στην αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες και μπορούν να συμβάλλουν σε αυτήν με διάφορους τρόπους όπως με εθελοντική εργασία, δηλαδή παροχή υπηρεσιών σε διάφορες οργανώσεις, με την συμβολή τους στην κοινωνική ένταξη των παιδιών, δηλαδή με την παροχή ευκαιριών και δυνατότητας στο ειδικό παιδί να συναναστρέφεται με άλλα παιδιά και άτομα και μέσω συλλόγων ή ενώσεων, των οποίων στόχοι μπορεί να είναι η διαφώτιση, οι δημόσιες σχέσεις και η ενημέρωση, τόσο των ίδιων των γονέων, όσο και της ευρύτερης κοινότητας.

Τέλος, σημαντική είναι η προώθηση νομοθετικών και άλλων μέτρων για την βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών αποκατάστασης μέσω συλλόγων. «Σε ότι αφορά τους στόχους πολιτικής του κράτους, αναφορικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να αναφέρουμε ότι, για να πραγματοποιηθούν οι στόχοι απαιτείται να ληφθούν μία σειρά από μέτρα και να οργανωθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες υγείας, πρόνοιας, εκπαίδευσης – επιμόρφωσης και να δοθεί έμφαση στα μέτρα τα οποία αποσκοπούν στην ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην τοπική κοινότητα.»

Κάποια από τα μέτρα που μπορούν να ληφθούν είναι η κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, οι ίσες ευκαιρίες στην εκπαίδευση, η αναβάθμιση του έργου των εκπαιδευτικών των ειδικών σχολείων και εμπλουτισμός του προγράμματος των ειδικών σχολείων. Επιπλέον, απαραίτητη θεωρείται η αυξημένη υποστηρικτική – συμβουλευτική βοήθεια στους γονείς, τα χρηματικά επιδόματα, η παροχή υλικών υπηρεσιών για να διευκολυνθεί η φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και η αλλαγή της στάσης της κοινωνίας.

Με αυτό τον τρόπο θα δημιουργηθεί μία κοινωνία ενημερωμένη και ευαισθητοποιημένη, η οποία θα είναι σε θέση να στηρίξει τα νομοθετικά μέτρα και να καταπολεμήσει την προκατάληψη και το στιγματισμό που υπάρχει.

Τέλος, υπάρχουν κάποια γενικά δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες τα οποία πρέπει όλοι να σεβόμαστε. Συγκεκριμένα, τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα τους. Τα δικαιώματα αυτά θα πρέπει παραχωρούνται σε όλους ανεξαιρέτως και χωρίς διάκριση φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικές ή άλλες πεποιθήσεις, εθνική ή κοινωνική προέλευση, πλούτο, καταγωγή. Επιπλέον, έχουν το έμφυτο δικαίωμα του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας τους ανεξαρτήτως προέλευσης, φύσης, ή σοβαρότητας των αναπηριών και έχουν τα ίδια βασικά και πολιτικά δικαιώματα με τις υπόλοιπες ανθρώπινες υπάρξεις.

Τα άτομα αυτά δικαιούνται ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική θεραπεία, συμπεριλαμβανομένων των μηχανημάτων ιατρικής και κοινωνικής αποκατάστασης, φοίτησης σε σχολεία επαγγελματικής αποκατάστασης, επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης, παροχής συμβούλων και άλλων υπηρεσιών που θα επιτρέψουν σε αυτά να αναπτύξουν τις ικανότητες τους και τις επιδεξιότητες τους. Έχουν το δικαίωμα να ζουν μαζί με τις φυσικές ή τις θετές τους οικογένειες, να συμμετέχουν σε όλες τις κοινωνικές δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες και να ζητούν οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και ένα αξιοπρεπές επίπεδο διαβίωσης

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες θα πρέπει να προστατεύονται από οποιαδήποτε εκμετάλλευση και οποιαδήποτε μεταχείριση καταχρηστικού ή εξευτελιστικού χαρακτήρα και για κάθε θέμα που αφορά τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων να ζητείται πλήρως η γνώμη των οργανώσεων των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Οι οικογένειες τους και οι κοινότητες είναι σημαντικό να γνωρίζουν τα δικαιώματα των ατόμων αυτών διότι με αυτόν τον τρόπο προκύπτει και η αντίστοιχη υποχρέωση της πολιτείας και της κοινωνίας για τη μεγάλη αυτή κατηγορία των συνανθρώπων μας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Σταθόπουλος Π., (1999), *"Κοινωνική Πρόνοια, Μια γενική θεώρηση"*, Αθήνα: Ελλην.
2. Κρουσταλάκη Γ.Σ., (2003), *"Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες"*, Αθήνα: Εκδόσεις ΛΥΧΝΟΣ.
3. Κρασανάκης Γ., (2009), *"Παιδιά με νοητική ανεπάρκεια"*, Αθήνα: Εκδότης Γρηγόρη.
4. Πολυχρονοπούλου, Σ., (2001), *"Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Νοητική υστέρηση: Ψυχολογική, κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση"*, Τόμος Β'. Αθήνα: ΙΔΙΩΤΙΚΗ
5. Παπακωνσταντίνου Μαρία Χ., (2001), *"Αυτισμός, Μια διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης"*, Αθήνα: Χατζηνικολή.
6. Γκονέλα Ε. (2008), *"Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση"*, Αθήνα: Οδυσσέας.
7. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz R&Klin A. (2004), "Autism and pervasive developmental disorders." , *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol.45, 135-170.
8. Else Oddinga, Marij E. Roebroek & Hendrik J. (2006)," The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors," , *Disability and Rehabilitation*, [Volume 28](#), [Issue 4](#), 183-191
9. Robert F., Livingston K., (2007), *"Η μυστική ζωή του δυσλεκτικού παιδιού"*, Αθήνα: Θυμάρι.
10. Τσουκαλά Μ., (Τρίτη 23 Μαρτίου 2010), "Μύθοι και αλήθειες για το σύνδρομο Down", ΕΛΕΥΘΕΡΟΤΥΠΙΑ, 31-33
11. Καρανικόλα Μ., (2012), *"Νοσηλευτική ψυχικής υγείας"*, Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.

12. Ponce A., (2006), *“Τί έχει αυτό το παιδί;”*, Αθήνα: Gema.
13. Αυγερινού- Pietrzyk Δ., (2012), *“Η συμβολή της οικογένειας των ατόμων με ειδικές ανάγκες”*, Ανακτήθηκε 10 Μαρτίου 2012 από <https://thelonaginosuperman.wordpress.com/2012/03/10>
14. Βαΐτσου Δ., (2012), *“Γονείς και παιδιά με ειδικές ανάγκες”*, Ανακτήθηκε 24 Μαρτίου 2012 από <http://www.ygeiaonline.gr/component/content/article?id=6531:gl>
15. Βαΐτσου Δ., (2012), *“Η ψυχολογία των γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες”*, Ανακτήθηκε 21 Μαρτίου 2012, από: http://dimitravaitsou.blogspot.gr/2012/03/blog-post_3911.html.
16. Κοντζήλα Μ., (2015), *“Η κοινωνία της οικογένειας το ΑΜΕΑ και τα “υγιή” αδέλφια του”*, Ανακτήθηκε 25 Ιουνίου 2015 από <http://www.marpsychology.gr/index.php/2015-06-25>
17. Βασιλείου Σ., (2006), *“Λίγα λόγια για τα αδέλφια παιδιών με ειδικές ανάγκες”*, ΑΛΚΥΟΝΗ, Τεύχος 2, 24-25.
18. Τσιμπιδάκη Α., (2011), *“Οικογένεια με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες”*, Ανακτήθηκε 18 Απριλίου 2011 από: <http://filologoi.pblogs.gr/2011/04/a-tsimpidakh-oikogeneia-me-paidi-me-eidikes-ekpaideftikes-anagke.html>
19. Κουρκούτας Ηλίας Ε., (2012), *“Οικογένειες παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες και σχολική ένταξη”*, Αθήνα: Πεδίο.
20. Τσιμπιδάκη Α., (2013), *“Παιδί με ειδικές ανάγκες – Οικογένεια και σχολείο”*, Αθήνα: Παπαζήσης.

21. Ξυλογιαννοπούλου, Γ. (2003), "Ο συμβουλευτικός ρόλος των γονέων", Αθήνα: Γρηγόρη.
22. Κιούση Θ., (2013), "Ενήλικα αδέρφια ατόμων με αναπηρία – οι κρυφοί πρωταγωνιστές", Ανακτήθηκε 21 Ιανουαρίου 2013 από <http://www.tesyd.teimes.gr/alkioni/?p=1059>.
23. Symeonidou, S. (2007), "Parental involvement in education politics: the case of disabled children", *Mediterranean Journal of Educational Studies*, Vol 12, 45-67.
24. Sines D., Saunders M., Forbes-Burford J., (2011), "Εφαρμοσμένη Κοινωνική Νοσηλευτική", Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
25. Mary A. Nies, Melanie McEwen, (2011), "Κοινωνική Νοσηλευτική – Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας", Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.
26. Kotzabassaki S. (2006) "Models of clinical nursing education Evolution and effects on nursing students' learning." *Nosileftiki*, 315–325.
27. Stanhope M., Lancaster J., (2009), "Κοινωνική Νοσηλευτική", Τόμος 2, Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ.795-815.
28. Raya A. (2006) "Nursing of man as a unique person." *Nosileftiki*, Vol. 45, 19-24.
29. Λάμπρη Θ., (2013), "Ο ρόλος του νοσηλευτή στην φροντίδα των Αμεα," *ΑΛΚΥΟΝΗ*, Τεύχος 9, 10-11.
30. Dale, N., (2000), "Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες", Αθήνα: Εκδόσεις Ίων.
31. Φουντούκη Α., Θεοφανίδης Δ., (2012), "Ο εκπαιδευτικός ρόλος του νοσηλευτή", *Το Βήμα του Ασκληπιοῦ*, Τόμος 11, (Τεύχος 1), 503-522.

32. Αντωνίου Α.Σ., (2008), "Ψυχολογία ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες", Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
33. Καραμήτρη Ι., (2015), Ο Νοσηλευτής στα Κέντρα Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης: Ρόλοι και Προκλήσεις, *Hellenic journal of Nursing Science*, Τόμος 8, Τεύχος 2, 3-5
34. Wainwright P, Thomas J, Jones M. (2000) "Health promotion and the role of the school nurse: a systematic review", *J Adv Nurs*, 1083-1091.
35. Μαλικιώση-Λοΐζου Μ.(2011), "Η συμβουλευτική ψυχολογία στην Εκπαίδευση", Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
36. Μαρνέρας Χ., Αλμπάνη Ε., (2009), "Συμβουλευτική και σχεδιασμός προγράμματος αγωγής υγείας στο χώρο της εκπαίδευσης: Ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή", *Hellenic journal of Nursing Science*, Τόμος 2, Τεύχος 3, 76-80
37. Βερνάδος, Μ., Τερζάκη Μ., (2004), "Προσεγγίσεις σε θέματα ειδικής εκπαίδευσης", Ρέθυμνο: Γραφότυπος.
38. Βέβηλος Π. – Μακρογιαννάκη Δ., (2011) "Ένταξη και ενσωμάτωση ατόμων με αναπηρία", Αθήνα: Εκδόσεις Γράφημα.
39. Ζώνιου – Σιδέρη Α., (2010) "Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις", Αθήνα: Πεδίο.
40. Symeonidou, S., & Beauchamp-Pryor, K. (2013), "Researching disability: purpose, process and future directions", London: Sense Publishers.
41. Πρόγραμμα εξειδικευμένης εκπαιδευτικής υποστήριξης για ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, (4 Δεκεμβρίου 2015), Ανακτήθηκε από <http://www.edulll.gr/?p=12537>

42. Προγράμματα του ΟΑΕΔ για νέες θέσεις εργασίας για ΑΜΕΑ, (26 Μαΐου 2011), Ανακτήθηκε από http://amea-blog.blogspot.gr/2011/05/blog-post_5531.html
43. Προνοιακά επιδόματα, (30 Σεπτεμβρίου 2010), Ανακτήθηκε από http://amea-blog.blogspot.gr/2010/09/blog-post_455.html
44. “ΑμεΑ – Άτομα με αναπηρία – Δικαιώματα και παροχές” (26 Αυγούστου 2010), Ανακτήθηκε από: http://amea-blog.blogspot.gr/2010/08/blog-post_7369.html

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Το παρόν ερωτηματολόγιο έχει συνταχθεί από τη σπουδάστρια Δέσποινα Παρασκευή του τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επαγγελματών Υγείας και Πρόνοιας, Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδας και σε συνεργασία με τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Περικλή Ρόμπολα στα πλαίσια εκπόνησης πτυχιακής εργασίας με θέμα “Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή στην φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες- Παρέμβαση στην οικογένεια.”

Οι ερωτήσεις του παρόντος ερωτηματολογίου στοχεύουν στην εξέταση διάφορων τομέων της ζωής των οικογενειών των ατόμων με ειδικές ανάγκες, έτσι ώστε να συμπερασμάτων και προτάσεων για την καλύτερη δυνατή ενσωμάτωση και αποκατάσταση των ατόμων αυτών.

Το ερωτηματολόγιο δομείται σε τέσσερις θεματικούς άξονες;

- A.** Αφορά τα δημογραφικά στοιχεία και περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις.
- B.** Αφορά τις οικογενειακές σχέσεις και περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις.
- Γ.** Αφορά τη φροντίδα του παιδιού και περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις.
- Δ.** Αφορά τα προνοιακά προγράμματα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και περιλαμβάνει 3 ερωτήσεις.

Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο, θα διατηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια και οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τις ανάγκες της πτυχιακής εργασίας.

Ευχαριστούμε για τη συνεργασία.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

A. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1. Ηλικία :

- < 30
- 31 – 40
- 41 – 50
- 51 – 60
- > 60

2. Οικογενειακή κατάσταση :

- Άγαμος
- Έγγαμος
- Διαζευγμένος
- Χήρος
- Άλλο

3. Επάγγελμα:

4. Επάγγελμα του/της συζύγου :

5. Μορφωτικό επίπεδο:

- Δημοτικό
- Γυμνάσιο-Λύκειο
- Τ.Ε.Ι.-Α.Ε.Ι.
- Άλλο

6. Αριθμός παιδιών στην οικογένεια:

7. Φύλο παιδιού :

- Αγόρι
- Κορίτσι

8. Ηλικία Παιδιού:

- Βρεφική ηλικία
- Νηπιακή ηλικία
- Σχολική ηλικία
- Εφηβική ηλικία
- Ενήλικος

9. Ποια η ειδική ανάγκη του παιδιού σας:

- Αυτισμός
- Νοητική καθυστέρηση
- Κινητικά Προβλήματα
- Διαταραχές Ομιλίας
- Προβλήματα κώφωσης ή βαρικοΐας
- Προβλήματα όρασης
- Εγκεφαλική παράλυση
- Δυσκολίες Μάθησης
- Σύνδρομο Down
- Άλλο

10. Το παιδί σας παρακολουθεί μαθήματα σε ειδικό σχολείο: Ναι Όχι

B. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

1. Πόσο θεωρείτε ότι επηρεάζουν οι ανάγκες του παιδιού σας τη σχέση σας μαζί του ;

- Ελάχιστα
- Αρκετά
- Πολύ
- Πάρα πολύ

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

Θετικά Αρνητικά Καθόλου

3. Πως έχουν επηρεάσει οι ανάγκες του παιδιού σας τη σχέση σας με τον / την σύζυγο;

Θετικά Αρνητικά Καθόλου

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

Όχι καλή Καλή Πολύ καλή

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

Όχι καλή Καλή Πολύ καλή

6. Πόσο επηρεάζει η παρουσία του παιδιού ευρύτερες δραστηριότητες της οικογένειας ;

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
ΕΚΔΡΟΜΕΣ				
ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ				
ΕΞΟΔΟΥΣ				
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ				
ΕΛΕΥΘΕΡΟ ΧΡΟΝΟ				
ΕΡΓΑΣΙΑ				
ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ				

Γ. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

1. Πόσος χρόνος απαιτείται στις φάσεις της ημέρας αποκλειστικά για τη φροντίδα του παιδιού;

	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
ΣΙΤΙΣΗ				
ΛΟΥΤΡΟ				
ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ				
ΜΕΛΕΤΗ				
ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ				
ΕΞΩΣΧΟΛΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ				
ΆΛΛΟ				

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

- Μητέρα
- Πατέρας
- Αδέλφια
- Άλλα πρόσωπα

3. Θεωρείτε πως ο/η σύζυγος σας στηρίζει την προσπάθεια σας;

- Καθόλου
- Λίγο
- Αρκετά
- Πάρα πολύ

4. Το παιδί λαμβάνει κάποια φαρμακευτική αγωγή; Αν ναι, ποιος είναι υπεύθυνος για την χορήγηση της;

- Το ίδιο το παιδί
- Οι γονείς
- Ο σχολικός νοσηλευτής
- Εκπαιδευτικός
- Συγγενικό πρόσωπο

Δ. ΠΡΟΝΟΙΑΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

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

Ναι Όχι

2. Κάνετε χρήση προνοιακών προγραμμάτων;

Ναι Όχι

3. Με ποιούς ειδικούς συνεργάζεστε;

- Ιατρούς
- Νοσηλευτές
- Ψυχολόγους
- Κοινωνικούς Λειτουργούς
- Άλλους
- Κανέναν

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

- Οικονομικές παροχές
- Φροντίδα
- Πρόνοια
- Άλλο