

# Ας κάνουμε την πρώτη κίνηση!



## "ΠΡΟΣΒΑΣΗ"

“Η Οικογένεια και το Περιβάλλον”  
Μαργαρίτη Μαρία

Αναβάθμιση του Θεσμού Εκπαίδευσης  
Ατόμων με σοβαρά κινητικά προβλήματα  
στην Πρωτοβάθμια και  
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση

Μέτρο 1.1 , Ενέργεια 1.1.4 , Πράξη ά

[prosvasi.uoa.gr](http://prosvasi.uoa.gr)



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ  
Τμήμα Πληροφορικής & Τηλεπικοινωνιών



ΙΔΡΥΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ  
Εργαστήριο Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

[prosvasi.uoa.gr](http://prosvasi.uoa.gr)



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ  
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΟΒΡΕΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΕΠΕΑΕΚ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ  
ΣΥΓΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΤΑΜΕΙΟ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ



ΠΑΙΔΕΙΑ ΜΠΡΟΣΤΑ  
2<sup>ο</sup> Επιχειρησιακό Πρόγραμμα  
Εκπαίδευσης και Αρχικής  
Επαγγελματικής Κατάρτισης

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η οικογένεια αποτελεί το σημαντικότερο φορέα ανάπτυξης και κοινωνικοποίησης του ατόμου. Μέσα σε αυτή το άτομο διαμορφώνει το χαρακτήρα του και μαθαίνει τους ρόλους του. Προϋπόθεση για την ομαλή ανάπτυξή του είναι η σταθερή συνοχή στην οικογένεια και οι καθαρά προσδιορισμένοι ρόλοι.

Οι καλές διαπροσωπικές σχέσεις και η ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των συζύγων οδηγούν στην αντιμετώπιση σχεδόν κάθε προβλήματος.

Τα συναισθήματα που δημιουργούνται στο οικογενειακό περιβάλλον αυξομειώνονται, ανάλογα και με τα προβλήματα που εμφανίζονται. Η απόκτηση ενός παιδιού με κινητική αναπηρία είναι ένα από τα προβλήματα που θα κλονίσει τη συνοχή της οικογένειας και θα διαταράξει την ισορροπία των σχέσεων. Η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει εσωτερικές και εξωτερικές πιέσεις.

Οι γονείς περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δεν διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου.

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 μια ισορροπία. Με διαφορετικούς ρόλους βέβαια και πιο επιβαρημένες σχέσεις όμως περισσότερο δεμένες.

Επειδή τα στάδια που περνά ένα παιδί με αναπηρία είναι αρκετά καθώς μεγαλώνει, η σχέση των γονέων κινδυνεύει να διαταραχθεί.

Τα συναισθήματα που προκαλούνται στους γονείς, από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, είναι συνήθως, συγκεχυμένα και πολύ έντονα. Αναπτύσσουν δε διάφορες άμυνες, ανάλογα με την προσωπικότητά τους.

Οι διαφορές στην συμπεριφορά των αδελφών συνδέονται στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί οι γονείς.

Υπάρχουν αρκετά πρακτικά και λειτουργικά προβλήματα στην οικογένεια που αφορούν την πρόσβαση, τον εξοπλισμό και τη φύλαξη των παιδιών.

Οι γονείς βιώνουν καθημερινά την απόρριψη και οδηγούνται στην κοινωνική απομόνωση όμως η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται κατά ένα μεγάλο βαθμό και από την ίδια την οικογένεια.

Στο σχολείο η οικογένεια αντιμετωπίζει πρακτικά προβλήματα που αφορούν την μετακίνηση και την κτιριακή υποδομή, την αρνητική στάση των άλλων παιδιών και των γονέων τους, τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού τους που θα νοιώσει την αναπηρία ακόμα πιο βαριά μέχρι να προσαρμοστεί.

Οι δυσκολίες που έρχονται από την κινητική του αναπηρία προσθέτουν άγχος και απογοήτευση, όταν η σχολική επίδοση μειώνεται. Όσο μεγαλώνει το παιδί, τόσο η ανάγκη του να είναι καλός μαθητής είναι μεγαλύτερη.

Η εφηβεία προσθέτει και άλλα προβλήματα. Η αδυναμία του εφήβου να παρευρίσκεται στις παρέες των συμμαθητών όταν βγαίνουν βόλτα, η ανασφάλειά του όταν μιλά με το άλλο φύλο και η απογοήτευση δημιουργούν ένταση και θυμό για την αναπηρία του. Ο δε γονέας προσπαθώντας να καλύψει το κενό δημιουργεί περισσότερη ανασφάλεια.

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. Ακόμα και τότε θα αντιμετωπίσει δυσκολίες και προβλήματα η διαφορά θα είναι ότι *«θα ξέρει πώς»*

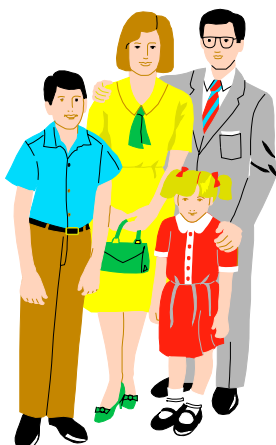
## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

### ΜΑΡΓΑΡΙΤΗ ΜΑΡΙΑ

#### «Η Οικογένεια και το Περιβάλλον»

1. ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
2. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
3. ΣΧΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΡΟΛΟΙ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	6
4. ΠΩΣ ΑΛΛΑΖΟΥΝ ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΡΟΛΟΙ ΜΕ ΤΗΝ ΑΠΟΚΤΗΣΗ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	8
5. ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΗΝ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ	11
6. ΠΩΣ ΕΙΝΑΙ Η ΨΥΧΙΚΗ ΚΑΙ ΦΥΣΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ”;	14
7. ΠΩΣ ΣΥΝΗΘΩΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥΝ ΟΙ ΣΥΖΥΓΟΙ;	16
8. ΠΩΣ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΤΟΥΣ;	18
9. ΤΙ ΓΙΝΕΤΑΙ ΜΕ ΤΟΥΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ;	20
10. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	22
11. ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	23
12. ΠΗΓΑΙΝΟΝΤΑΣ ΣΧΟΛΕΙΟ	26
13. ΟΤΑΝ ΤΕΛΕΙΩΝΕΙ ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	31
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	<b>35</b>
<b>ΠΗΓΕΣ ΕΙΚΟΝΩΝ</b>	<b>35</b>

## 1. Εισαγωγή



Η οικογένεια είναι ένας από τους βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην ανάπτυξη του ατόμου και το αλλάζουν, το αναπτύσσουν, το εξελίσσουν. Ως σύστημα περιβάλλον αποτελεί το κύριο πλαίσιο, για τη διαμόρφωση του χαρακτήρα του, την εκμάθηση των ρόλων και την κοινωνικοποίησή του.

Η οικογένεια αποτελεί μια μικρογραφία της ευρύτερης κοινωνίας, γι αυτό θεωρείται ο πρώτος, αλλά και ο σημαντικότερος φορέας κοινωνικοποίησης. Είναι μια κοινωνική δύναμη με μοναδικότητα στην ταυτότητά της.

Είναι ένας θεσμός με τη δική του κουλτούρα και τους δικούς του ειδικούς τρόπους για την αντιμετώπιση της ζωής που δοκιμάζεται συνεχώς. Αποτελεί μια κοινωνική μονάδα, ένα μικρό πολιτισμό μέσα σ' ένα μεγαλύτερο στον οποίο επιδρά και από τον οποίο επηρεάζεται.

Σε όλα τα στάδια που διανύει η οικογένεια αναπτύσσονται οι σχέσεις των μελών, η προσωπικότητά τους και διαμορφώνονται οι ρόλοι τους. Οι αλλαγές καθορίζονται από την εσωτερική οργάνωση της οικογένειας αλλά και από την εξωτερική της θέση στην κοινότητα και τις επιδράσεις που δέχεται.

Ένα από τα πιο σημαντικά προβλήματα που επηρεάζουν τη δομή και λειτουργία της, είναι η απόκτηση ενός παιδιού με κινητικά προβλήματα εκ γενετής ή από ατύχημα.

Οι οικογένειες που έχουν ένα παιδί με αναπηρία πολλαπλασιάζονται, γιατί η πρόοδος της ιατρικής και μεν επιτρέπει την μείωση γεννήσεων ατόμων με συγγενείς ή περιγεννητικές ανωμαλίες αλλά και αυξάνει τις πιθανότητες επιβίωσης εκείνων που παρά την πρόοδο αυτήν, γεννώνται. Αυξάνει επομένως η συχνότητα οικογενειών που έχουν την ευθύνη της φροντίδας ενός ατόμου με αναπηρία

Όλες αυτές οι οικογένειες αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα στη δομή τους που απορρέουν από τις δυσκολίες που επιφέρει η κινητική αναπηρία και η αναπηρία εν γένει. Οι γονείς και τα παιδιά, βιώνουν δύσκολες καταστάσεις, όχι μόνο γιατί οι σχέσεις μεταλλάσσονται και παίρνουν άλλη μορφή, αλλά και γιατί το περιβάλλον (κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό)

δεν είναι πάντα έτοιμο να δεχτεί τις ιδιαιτερότητες τους. Το διαφορετικό από αυτό που θεωρούμε ως πρότυπο στο κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό περιβάλλον μας δεν ενσωματώνεται εύκολα. Για να γίνει αυτό χρειάζεται πολύ «δουλειά» από τα μέλη τα οποία αρκετές στιγμές ματαιώνονται και δεν έχουν το κουράγιο να προσπαθούν.

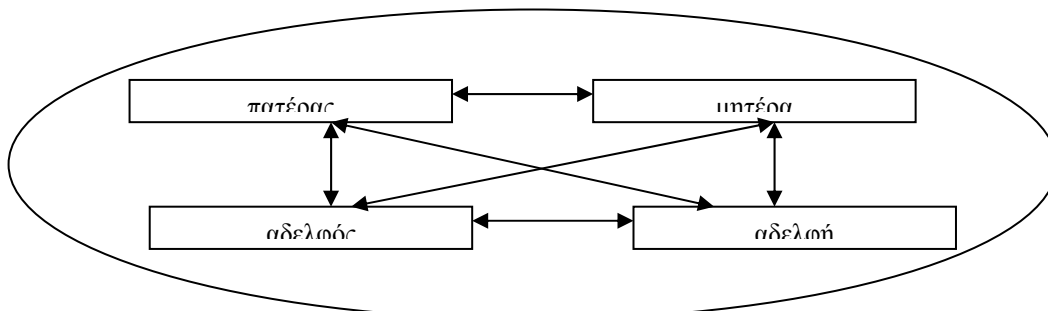
Το περιβάλλον θετικό ή αρνητικό στο οποίο ζει μια οικογένεια επιδρά στον τρόπο ζωής της και στο κάθε μέλος χωριστά. Ο βαθμός εξαρτάται από τα ίδια τα μέλη τις σχέσεις τους και τη συνοχή τους. Υπάρχει μια αλληλεπίδραση οικογένειας και περιβάλλοντος.

Μπορεί κανείς να αναρωτηθεί ότι εφόσον το περιβάλλον δέχεται επιδράσεις από την οικογένεια, γιατί δεν έχουν γίνει ακόμα αποδεκτά τα άτομα με αναπηρίες και δεν έχουν ενσωματωθεί πλήρως. Γιατί αντίστοιχα επιδρά και το περιβάλλον σε αυτή και ως πιο ισχυρός αντίπαλος εξαιτίας των θεσμών, των προτύπων των κανόνων που λειτουργούν, αλλά και του πολύπλευρου σχήματος (κοινωνικό, εργασιακό, σχολικό κλπ) επικρατεί όπου η συνοχή της οικογένειας δεν είναι σταθερή και η επικοινωνία μεταξύ των μελών δεν λειτουργεί ουσιαστικά. Έτσι η οικογένεια δέχεται τις αρνητικές πιέσεις αντί να ασκεί τις θετικές εκείνη στο περιβάλλον που ζει.

## 2. Σχέσεις και ρόλοι των μελών για την ισορροπία στην οικογένεια.

Οι περισσότερες οικογένειες έχουν αρκετά σταθερή συνοχή, καθαρά προσδιορισμένους ρόλους και αξίες. Όλα τα μέλη γνωρίζουν το ρόλο τους και τις υποχρεώσεις που συνεπάγονται από αυτόν.

Στις σχέσεις μεταξύ τους παρατηρούμε ότι συνήθως ο πατέρας και η μητέρα σχηματίζουν την κεντρική και σημαντικότερη μονάδα ως κεφαλή του σπιτιού, υπάρχουν όμως πολλές άλλες ενδοοικογενειακές σχέσεις, (σχ.1),



Σχήμα.1. Οι υποομάδες σχέσεων σε μια τετραμελή οικογένεια.

κάθε μια από τις οποίες θα επηρεάσει την άλλη. Οι σχέσεις που αναπτύσσονται είναι ποικίλες αλλά και περίπλοκες. **Οποιαδήποτε αλλαγή, έχει αντίκτυπο στην οικογενειακή συνοχή και θα αλλάξει τις ισορροπίες.** Αυτό φαίνεται εύκολα όταν υπάρξει ένα διαζύγιο, μια γέννηση, ένας θάνατος κλπ.<sup>1</sup>

Τα παιδιά μαθαίνουν τους ρόλους τους σιγά σιγά καθώς αναπτύσσονται ανάλογα με την συνεργασία και την ψυχική ισορροπία που έχει η οικογένεια. Ο καθένας έχει ένα προσδιορισμένο ρόλο και ανάλογα με τις αποκλειστικές του εμπειρίες και τη βασική του προσωπικότητα, έχει γίνει και ένας διαφορετικός άνθρωπος. Έτσι ο **ρόλος που αναλαμβάνει το κάθε ένα μέλος συνδέεται με το χαρακτήρα, την προσωπικότητά του, τις καταβολές του.**

Τη σημερινή εποχή παρατηρούμε συχνά ότι οι ρόλοι στην οικογένεια είναι μπερδεμένοι και παρά το γεγονός, ότι μπορούν να είναι ξεκάθαροι μπλέκονται και αλλάζουν ανάλογα με τις σχέσεις που έχουν διαμορφωθεί εντωμεταξύ και τα προβλήματα που δημιουργούνται. Όταν χαθεί η ισορροπία οι σχέσεις μερικές φορές είναι τυπικές και στο τέλος χάνεται η επικοινωνία μεταξύ των μελών.

Βασική προϋπόθεση λοιπόν γι αυτή την ισορροπία στις σχέσεις των μελών είναι η **επικοινωνία και η καλή σχέση των συζύγων** καταρχήν καθώς και η συνειδητοποίησή τους στο ρόλο του γονέα. Η ανησυχία τους για τα αν είναι καλοί γονείς, αν μεγαλώνουν τα παιδιά τους σωστά, πολλές φορές τους δημιουργεί άγχος και στη προσπάθειά τους να είναι «τέλειοι» γονείς κάνουν συνεχώς λάθη.

Οι γονείς όμως είναι πρώτα άνθρωποι και το να παραμείνουν ανθρώπινοι είναι το καλύτερο πρότυπο για τα παιδιά. Για να γίνει κανείς καλός γονιός εκτός από ανθρώπινος χρειάζεται πίστη στο ρόλο, υπομονή, γνώσεις, ευαισθησία, σύνεση.<sup>2</sup> Γνωρίσματα όμως που δεν βρίσκονται σε όλους.

Για να μπορούμε τέλος να κατανοήσουμε τις σχέσεις, τις αλληλεπιδράσεις, τον τρόπο που λειτουργεί μια οικογένεια πρέπει να τη βλέπουμε ως σύνολο. Να βλέπουμε τη σύνθεσή της, το πολιτισμικό της

---

<sup>1</sup> Μπουσκάλια Λ. 1993

<sup>2</sup> Μπουσκάλια Λ, 1993

προφίλ, τα πιστεύω της, τους τρόπους που αλληλοσχετίζονται και επικοινωνούν τα μέλη, τα καθήκοντα του καθενός, γιατί όπως αναφέραμε κάθε οικογένεια έχει τη δική της ταυτότητα.

### **3. Πώς αλλάζουν οι σχέσεις και οι ρόλοι με την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία**

Μέχρι τώρα περιγράφουμε τις σχέσεις, τους ρόλους, τη δομή, τη συνοχή μιας οικογένειας, όπου τα παιδιά είναι υγιή. Τι γίνεται όμως όταν κάποιο από τα παιδιά παρουσιάζει αναπηρία; Πώς εξελίσσονται οι σχέσεις και οι ρόλοι; Πώς αναπτύσσεται η οικογένεια και τα μέλη τους;

Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια του παιδιού με κινητικές δυσκολίες αλλά σε μεγαλύτερο βαθμό και ένταση. **Οι σχέσεις μεταξύ των μελών περνούν κρίση και η συνοχή της οικογένειας απειλείται συνεχώς.** Τα βασικά στοιχεία για τη σταθεροποίηση αυτής της συνοχής είναι :

- α) η υποστήριξη του άλλου συζύγου και η ισχυρή συζυγική σχέση,
- β) οι αρμονικές σχέσεις στην οικογένεια και η ανοιχτή επικοινωνία.

Αν βασική προϋπόθεση, όπως αναφέραμε για την ομαλή και ψυχική ανάπτυξη των παιδιών, είναι η καλή σχέση των συζύγων σε αυτή την περίπτωση «επιβάλλεται». Όμως οι γονείς είναι άνθρωποι με ελαττώματα, με προβλήματα που απορρέουν από μια σειρά γεγονότων σε όλη τη μέχρι τώρα ζωή τους. Πόσο εύκολο είναι να παραμεριστούν αυτά, κυρίως όταν εμφανίζεται στη ζωής τους ένα παιδί με πρόβλημα; Πόσο οι αντιδράσεις τους μπορούν να ελεγχθούν και πόσο η αντιμετώπιση μπορεί να είναι σωστή;

Οι οικογένειες ακριβώς όπως και οι άνθρωποι ποικίλλουν και συνεπώς αντιδρούν διαφορετικά προς την αναπηρία ενός παιδιού. Όταν γίνει η διάγνωση για μια μόνιμη αναπηρία ενός βρέφους οι γονεϊκές αντιδράσεις είναι υπερβολικά ατομιστικές. Εφόσον οι γονείς βλέπουν τα παιδιά σαν προέκταση του εαυτού τους, ο τραυματισμός που υφίστανται έχει τη σφραγίδα της



προσωπικής ντροπής και απογοήτευσης. Η ισορροπία της οικογένειας διαταράσσεται σοβαρά.<sup>3</sup>

Η γέννηση ενός οποιουδήποτε παιδιού προκαλεί ορισμένες αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις για τις οποίες οι πιο πολλοί γονείς είναι κάπως προετοιμασμένοι και προσαρμόζονται. Όμως δεν είναι ποτέ προετοιμασμένοι για τη γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού και ούτε και για τις συνέπειες που έχει η παρουσία ενός τέτοιου παιδιού.

Για τους περισσότερους το πρόβλημα του παιδιού τους είναι αξεπέραστο, αφού εκτός από την έλλειψη γνώσεων για το πώς θα το αντιμετωπίσουν έχουν να κάνουν με την αρνητική στάση της κοινωνίας και πολλές φορές τη στήριξη του κράτους.

Αρκετοί πιστεύουν ότι η στάση των γονιών επηρεάζει και τη στάση των παιδιών, ότι η κοινωνική αποδοχή επηρεάζεται από την τοποθέτηση των γονιών απέναντι στο πρόβλημα.<sup>4</sup> Αυτό μπορεί να εξηγηθεί όταν συνειδητοποιήσουμε ότι η **αναπηρία είναι ένα γεγονός, ενώ η μειονεξία για την αναπηρία κατασκευάζεται αρχικά από την ίδια την οικογένεια**. Την μειονεξία για την αναπηρία του το άτομο αρχίζει να την νοιώθει όταν έρχεται σε επαφή με το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Συχνά νοιώθουν την απόρριψη και την απομόνωση, των ανθρώπων γύρω τους.

Η οικογένεια αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες που αφορούν σε όλα τα επίπεδα της ζωής της και αυξάνονται όσο μεγαλώνει το παιδί. Οι πιο σημαντικές είναι:

- Η τροποποίηση των οικογενειακών ισορροπιών και των σχέσεων.
- Η αποδοχή του παιδιού στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον από την ημέρα της διάγνωσης.
- Οι ματαιώσεις από τη συνεχή αναζήτηση ειδικών, οι οποίοι θα θεραπεύσουν το παιδί.

---

<sup>3</sup> Alexander R, 1974

<sup>4</sup> ΕΚΚΕ, κείμενα εργασίας 2000/12.

- Η συμμετοχή στην εκπαίδευσή του παιδιού με παραπάνω χρόνο και κόπο από ότι χρειάζεται ένα άλλο παιδί.
- Η αύξηση των εξόδων για μεγάλο χρονικό διάστημα (θεραπείες, εκπαίδευση, ειδικός εξοπλισμός).
- Η κόπωση από τη συνεχή φροντίδα, την αναζήτηση κατάλληλων εκπαιδευτικών και θεραπευτικών πλαισίων, την αναζήτηση τοποθέτησης του σε κάποιο σχολείο ή εργασία.
- Η συνεχής προσπάθεια ενσωμάτωσής του παιδιού τους σε κάθε νέο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, εκτός από τους χώρους εκπαίδευσης.
- Η παραίτηση από την προσωπική και συζυγική πολλές φορές ζωή τους.

- Η αγωνία για το μέλλον του παιδιού, όταν οι γονείς θα πεθάνουν

Όλες αυτές οι δυσκολίες όμως για να αντιμετωπιστούν χρειάζονται δυνατές σχέσεις μεταξύ των μελών και καλή εσωτερική οργάνωση της οικογένειας. Αυτό είναι αρκετά δύσκολο αν λάβουμε υπόψη ότι οικογένειες χωρίς παρόμοια προβλήματα δυσκολεύονται να διατηρήσουν τη συνοχή τους.

Γονείς που πασχίζουν να διατηρήσουν μια «φυσιολογική» σχέση με το παιδί τους και ένα «φυσιολογικό» τρόπο ζωής 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 αυτό δεν ισχύει, τότε αυτόματα θεωρούμε ότι δεν «μπορεί να είναι πραγματικό». Όμως υπάρχουν οικογένειες που καταφέρνουν να ζουν «ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής» σύμφωνα με τις δικές τους επιθυμίες και όχι με των υπολοίπων, μετά από αρκετή προσπάθεια και «δουλειά» .

#### 4. Πρώτη επαφή με την πραγματικότητα

*Η πρώτη κραυγή βαθιά από την καρδιά μου, όταν έμαθα πως ποτέ δε θα γινόταν ένα κανονικό παιδί, ήταν η αρχέγονη κραυγή που βγάζουμε όλοι μας μπροστά στον αναπόφευκτο πόνο: «Γιατί να μου συμβεί εμένα;» Σ' αυτό δεν μπορούσε να υπάρξει καμιά απάντηση, όπως και δεν υπήρξε.*

ΠΕΡΛ ΜΠΑΚ Το Παιδί Που Δεν Μεγάλωσε Ποτέ

Η πρώτη αντίδραση είναι άρνηση. Υπάρχει πραγματική ανάγκη να αναγνωρίσουμε την θλίψη που δοκιμάζουν οι γονείς και να τους δώσουμε χρόνο να συνέλθουν από το σοκ για να αρχίσουν να προσαρμόζονται. Όμως είναι και θυμωμένοι διότι όπως και κάθε άλλο πλήγμα αποτελεί ένα εγωιστικό κτύπημα.

Η οικογένεια κατ' αρχάς πρέπει να αποδεχθεί το αμετάκλητο της κατάστασης και να «πενθήσει» είτε το υγιές παιδί που δεν μπόρεσε να φέρει στον κόσμο, είτε μια προηγούμενη πιο εύκολη ζωή, με ένα μέλος της οικογένειας υγιή και χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα. Πριν όμως κατορθώσει να φτάσει αυτό το στάδιο της αποδοχής, περνά από τη φάση της άρνησης της αναπηρίας και επιδίδεται σ' έναν αγώνα «εξαφάνισής» της Έτσι, αρχίζει ένας ατελείωτος αγώνας επισκέψεων σε ειδικούς, σε πρακτικούς κ.τ.λ., στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, υποβάλλοντας το παιδί σε θαυματουργές εγχειρήσεις και σε μαγικές θεραπείες. Άλλοτε, υιοθετεί μια συμπεριφορά αγνόησης της αναπηρίας του παιδιού, θεωρώντας ότι οι δυσκολίες του οφείλονται στην τεμπελιά του, στο ότι δεν προσπαθεί αρκετά και είναι βολεμένο κτλ.

Οι συμπεριφορές αυτές καθυστερούν, παρεμποδίζουν ή και ακυρώνουν την οποιαδήποτε πραγματική, εφικτή και ουσιαστική αγωγή αποκατάστασης, με ανεπανόρθωτες, συχνά, συνέπειες. Η οικογένεια αποπροσανατολίζεται και ο χρόνος περνά, η αναπηρία εγκαθίσταται, οι οργανικές διαταραχές γίνονται πλέον μη αναστρέψιμες. Οι γονείς ελπίζουν μέσω των συνεχών εξετάσεων να βρεθούν λειτουργικές αιτίες που μπορούν να θεραπευτούν και όχι οργανικές που θεωρούνται μόνιμες. Αρνούμενοι να

δεχθούν την πραγματικότητα ξεφεύγουν προσωρινά από ένα γεγονός που το φαντάζονται δύσκολο και καθυστερούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, μπροστά στην οποία αισθάνονται αδύναμοι.

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 μια μακρόχρονη θεραπευτική αγωγή, τη σύγκρουση των συναισθημάτων τους, αλλά και την αντιμετώπιση της κοινωνικής προκατάληψης και της κρατικής αναποτελεσματικότητας.

Στην αποδοχή επίσης παίζει σημαντικό ρόλο το είδος της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο έχει γίνει, όπως η στάση εκείνου που την έκανε. πχ ένας γιατρός που θεωρεί ότι απέτυχε ιατρικά για την αναπηρία του παιδιού μεταδίδει την αίσθηση αποτυχίας και απελπισίας και στους γονείς. **Γι' αυτό η αρχική διάγνωση παίζει σημαντικό ρόλο στο πώς θα γίνει αποδεκτό από την οικογένεια το παιδί με αναπηρία.**

Δεν είναι λίγες επίσης οι περιπτώσεις που οι γονείς αντιδρούν στο πρόβλημα με βάσει θρησκευτικές αντιλήψεις, όπως πχ το παιδί τους το έστειλε ο θεός σαν τιμωρία. Κάποιοι από αυτούς θεωρούν ότι πρέπει να «ανέβουν τον Γολγοθά για να επέλθει η κάθαρση», κάποιοι άλλοι δεν αντέχουν την τιμωρία και εγκαταλείπουν. Όλα αυτά εξαρτώνται και πάλι από την σχέση που υπάρχει μεταξύ των συζύγων αλλά και των γονέων τους, την προσωπικότητά τους, την ανάπτυξή τους, τη στάση τους στα προβλήματα που εμφανίζονται.

Κλινική έρευνα έχει δείξει ότι **η στάση της μητέρας ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση στο παιδί με αναπηρία.** Κατά αυτό τον τρόπο αν εκείνη αποδεχθεί το πρόβλημα με λογική και το αντιμετωπίσει με τον κατάλληλο τρόπο, το ίδιο θα κάνουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας.

Οι γονείς λοιπόν περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δεν διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Σύμφωνα με τους Cunningham και Davis ακολουθούν τα παρακάτω στάδια:

1. **Φάση Σοκ** , εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση. Μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά έως μερικές

μέρες. Η πρωταρχική ανάγκη σε αυτό το στάδιο είναι συμπόνια και υποστήριξη, γιατί στην ουσία περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.

**2. Φάση Αντίδρασης** Εκφράζουν θλίψη, λύπη, απελπισία. Αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση, νοιώθουν την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.

**3. Φάση προσαρμογής** Αρχίζουν οι διεργασίες για μια ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Έχουν ανάγκη ακριβών και αξιόπιστων πληροφοριών, για τρόπους αντιμετώπισης του παιδιού και προετοιμασίας για την καλύτερη ανάπτυξή του.

#### **4. Φάση Προσανατολισμού**

Αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και προγραμματίζουν το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών.<sup>5</sup>

Η επόμενη συναισθηματική φάση που περνούν οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία είναι αυτή της υπερπροστασίας και της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από την αναπηρία.

Μερικοί γονείς μπορεί να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή και να μην τα βιώσουν καθόλου. Ο χρόνος προσαρμογής των γονιών απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους, διαφέρει για τον καθένα και εξαρτάται από τον τρόπο που ο καθένας «δουλεύει» τα συναισθήματά του, ενώ η αρχική αντίδραση είναι η πιο καθοριστική για την μετέπειτα συνειδητοποίηση της δυσκολίας.

Από τα ίδια στάδια περνά και ο γονιός που το παιδί του απέκτησε αναπηρία από ατύχημα ή ασθένεια. Σε αυτή την περίπτωση δεν νοιώθουν ντροπή ή ενοχές για τη γέννησή του, μιας και γεννήθηκε φυσιολογικό. Περνούν όμως μια δύσκολη περίοδο ενοχών και τύψεων επιρρίπτοντας ευθύνες στον εαυτό τους για το ότι δεν πρόλαβαν, δεν φρόντισαν να μην συμβεί, δεν ήταν καλοί γονείς.

Από την βρεφική μέχρι την εφηβική ηλικία η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που συνδέονται με την αναπηρία ενός παιδιού. Η επίπονη πορεία από το πρώτο σοκ έως την παραδοχή είναι καθοριστική και

---

<sup>5</sup> Dale N.,2000

η εμπειρία της προσδιοριστική για αυτό που είναι η οικογένεια. Η πορεία αυτή ( πορεία κατά κανόνα μοναχική και γι αυτό ακόμα πιο επίπονη) είναι για άλλους σύντομη και για άλλους μακροχρόνια – έχει όμως ουσιαστικά ολοκληρωθεί έως το τέλος της παιδικής ηλικίας του ατόμου με αναπηρία.

## 5. Πως είναι η ψυχική και η φυσική υγεία των γονιών

*«Ένας άνθρωπος μπορεί να συνηθίσει στο οτιδήποτε, μόνο μη ρωτάς πώς»*

*Ντοστογιέφσκι*

Η δύσκολη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, η καθημερινή και διαρκής φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού ή του νέου, οδηγούν συχνά σε κατάθλιψη. Συνήθως η κατάθλιψη παρουσιάζεται στην μητέρα, η οποία βρίσκεται συνεχώς σε εγρήγορση, κλείνεται στο σπίτι, δεν ησυχάζει, φροντίζει όλη την οικογένεια.

Στην παρακάτω μαρτυρία φαίνεται η απομόνωση της μητέρας από το περιβάλλον, αλλά και πώς μερικές φορές μπορεί να επαναφέρει τη ισορροπία:

*“ Δύσκολα βρίσκαμε ανθρώπους να μας φυλάξουν τα παιδιά μας. Ο ανάπηρος γιος μας ήταν τόσο δύσκολο παιδί, που δεν διασκεδάσαμε πια. Οι προσκλήσεις φίλων στο σπίτι, ήταν λίγες και αραιές. Τέλος πάντων, ένα βράδυ καθώς έπλενα τα πιάτα, άρχισα να κλαίω και δεν μπορούσα να σταματήσω. Μου φαινόταν πως από τότε που θυμόμουν τον εαυτό μου, δεν είχα δει τίποτε άλλο εκτός από παιδιά, πιάτα και πάνες. Θυμάμαι πως παράτησα τα πιάτα στο νεροχύτη, φόρεσα παλτό, τις μπότες και το σκούφο μου, άρπαξα τα κλειδιά του αυτοκινήτου και έφυγα. Όταν απομακρύνθηκα δύο τετράγωνα από το σπίτι, αντιλήφθηκα ξαφνικά πως δεν είχα που να πάω! Έκανα μερικές βόλτες με το αυτοκίνητο, στο τέλος πήγα στη βιβλιοθήκη και πήρα έξι αστυνομικά μυθιστορήματα, σταμάτησα στο γειτονικό ζαχαροπλαστείο για ένα γλυκό με σιρόπι σοκολάτας και γύρισα σπίτι. Δεν είχα λείψει πάνω από μιάμιση ώρα αλλά αισθανόμουν πολύ καλύτερα! Φυσικά το επόμενο πρωί άρχισε ή ίδια ρουτίνα, από τότε όμως φρόντιζα να*

προγραμματίσω μια περιστασιακή έξοδο, ακόμη και αν ήταν στο ταχυδρομείο.»<sup>6</sup>

Ο γονέας όπως είδαμε μπορεί να «ξεφύγει» από μια κατάσταση, εξαρτάται από την προσωπικότητα και τη δύναμή του. Μήπως όμως αυτή την κατάσταση δεν την έχουμε δει και σε οικογένειες, όπου δεν υπάρχει παιδί με αναπηρία;

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 μια ισορροπία. με διαφορετικούς ρόλους βέβαια και πιο επιβαρημένες σχέσεις όμως περισσότερο δεμένες.

Ο γονέας έχει μεγάλη αντοχή. Αρκετά συχνά όμως όλη αυτή η συναισθηματική κόπωση και ταλαιπωρία, μετατρέπεται σε επιθετικότητα. Επιθετικότητα προς τους δασκάλους, το σχολείο, το κράτος. Μερικές φορές δεν συνεργάζονται με τους δασκάλους ή τους καθηγητές, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι δεν θέλουν να ακούσουν ή δεν καταλαβαίνουν αυτό που ακούν. Αυτή η αρνητική στάση που παίρνουν είναι αντίδραση στην λύπη και τον πόνο που έχουν νοιώσει μέχρι τώρα.

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. Παράλληλα τους βαραίνει η σκέψη ότι αυτό το παιδί δεν θα ικανοποιήσει ποτέ τις προσδοκίες και τα όνειρά τους. Αυτές οι σκέψεις δεν τους αφήνουν να νοιώσουν αισιόδοξα, γιατί όπως έχουμε δει άλλωστε μέχρι σήμερα τα άτομα με αναπηρίες ικανοποιούν πολλά όνειρα και προσδοκίες, αρκεί να ταιριάζουν στις δυνατότητές και ικανότητές τους.

Όσο περνάνε τα χρόνια εμφανίζονται προβλήματα υγείας, είτε ψυχοσωματικά είτε εξαιτίας της φροντίδας που έχει ο γονιός για μεγάλο χρονικό διάστημα. Όταν πχ μεγαλώνει το παιδί, γίνεται πιο βαρύ, αυτό επιφέρει στο γονέα που το σηκώνει προβλήματα στη σπονδυλική του στήλη. Παρουσιάζουν επίσης ψηλά επίπεδα άγχους με αποτέλεσμα αρκετοί να οδηγούνται στην κατάθλιψη, όπως αναφέραμε. Αυτό είναι άλλο ένα στοιχείο

---

<sup>6</sup> Μπουσκάλια, 1993

που τους συνοδεύει. Αρκετοί γονείς με το να είναι σε μια περίοδο συνεχούς θλίψης για το παιδί που δεν έχουν, δεν καταφέρνουν να βιώσουν τις πολλές ικανοποιήσεις που μπορεί να τους δώσει αυτό και η ζωή «τώρα».

## 6. Πώς συνήθως λειτουργούν οι σύζυγοι;

Αναφέραμε ότι όσο πιο καλή είναι η επικοινωνία και η σχέση των γονέων, τόσο σταθερή είναι η συνοχή της οικογένειας και μπορούν πιο εύκολα να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που έρχονται. Όμως παρόλα αυτά η σχέση των συζύγων επηρεάζεται. Μπορεί να φέρει στην επιφάνεια προϋπάρχουσες συζυγικές συγκρούσεις. Σε μια δυνατή σχέση οι σύζυγοι θα υποστηρίξουν ο ένα τον άλλο. Αν αυτό δεν ισχύει ο ένα σύζυγος καταφεύγει στην παθητικότητα και την απόσυρση. Οι γονείς μπορεί να μεταθέσουν τις δυσκολίες αυτές στο παιδί.

Οι ρόλοι των συζύγων αλλάζουν – η μητέρα μένει στο σπίτι και αναλαμβάνει την αντιμετώπιση των περισσότερων προβλημάτων, αποκτώντας και μια πιο ιδιαίτερη σχέση με το παιδί ή τον νέο. Ο πατέρας, εργάζεται συνεχώς για να αντεπεξέλθουν 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 οικογένειας του από τον υπόλοιπο κόσμο, εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο ανάπτυξής του. Η συχνή συναναστροφή των πρώτων χρόνων μειώνεται κατά το ήμισυ περίπου, όταν το παιδί φτάσει στην εφηβεία

Απομονωμένοι λοιπόν στο σπίτι και στο πρόβλημα και οι δύο μιας και τις περισσότερες φορές οι συγγενείς δεν είναι κοντά, δεν μπορούν να ζήσουν μαζί κάποιες στιγμές πχ μια βόλτα, ένα σινεμά.. Η κοινωνική απομόνωση έρχεται και βέβαια ευθύνεται και η ελλιπής πληροφόρηση, γιατί πχ το να αφήσουν ένα βράδυ το παιδί τους σε «βοηθό», όπως πολύ άνετα θα έκαναν με το άλλο τους παιδί, τους φοβίζει. Θεωρούν ότι το παράτησαν, ότι δεν θα το προσέξει άλλος όπως αυτοί, ότι εκείνοι - συνήθως αυτό ισχύει για τη μητέρα – θα διασκεδάζουν και το παιδί τους που δεν μπορεί να το κάνει αυτό κάθεται



μόνο του μέσα. Αυτό αργότερα εμπεριέχει και το κίνδυνο του να κακομάθουν το παιδί. Βάζοντας πάντα σε προτεραιότητα τις δικές του ανάγκες και ποτέ των υπόλοιπων μελών, το μεγαλώνουν εγωκεντρικά.

Όσο όμως ο χρόνος περνά η σχέση μεταξύ συζύγων σταθεροποιείται. Θεωρείται ότι η αναπηρία ενδυναμώνει κάποιους γάμους και βάζει σε κίνδυνο κάποιους άλλους. Αυτό γιατί επειδή τα στάδια που περνά ένα παιδί με αναπηρία καθώς μεγαλώνει είναι αρκετά, η σχέση των γονέων κινδυνεύει να διαταραχθεί. Μη ξεχνάμε ότι και στις οικογένειες χωρίς παιδί με πρόβλημα η σχέση των συζύγων δοκιμάζεται όταν υπάρχουν δυσκολίες στην διαπαιδαγώγηση των παιδιών τους.

Όταν ο ένας από τους δύο κουραστεί, δεν αντέξει και εγκαταλείπει τον αγώνα τα πράγματα δυσκολεύουν. Αν αυτός είναι ο πατέρας, τότε στην οικογένεια επέρχονται οικονομικά προβλήματα, αν αυτή είναι η μητέρα τότε ο πατέρας αντιμετωπίζει σοβαρά πρακτικά προβλήματα.

Τα συναισθήματα που προκαλούνται στους γονείς, από την ύπαρξη ενός παιδιού με κινητική αναπηρία στην οικογένεια, είναι συνήθως, συγκεχυμένα και πολύ έντονα. Μπορεί να έχουν σχέση με το παιδί, με τους ίδιους, με την υπόλοιπη οικογένεια και με τη στάση της κοινωνίας. Συνήθως όμως τα συναισθήματά τους, γνωρίζουν «σκαμπανεβάσματα» και κυρίως τις εποχές που τα παιδιά τους, θα μπορούσαν να έχουν ολοκληρώσει κάθε στάδιο εξέλιξης, όπως οι συνομήλικοί τους, τότε νοιώθουν έντονα θλίψη. Αναπτύσσουν δε διάφορες άμυνες, ανάλογα με την προσωπικότητά τους. Άλλοι υπερεκτιμούν «τις ικανότητες» του παιδιού τους, άλλοι αρνούνται να δεχτούν την κατάσταση, άλλοι αρνούνται να την αντιμετωπίσουν, ενώ σε ακραίες περιπτώσεις άλλοι αρνούνται το ίδιο τους το παιδί.



Εικόνα 1. Ο κύκλος ανοίγει και το παιδί παίρνει τη θέση του δίπλα στα μέλη όχι στο κέντρο.

Πολύ συχνά η οικογένεια εστιάζεται πάνω στις ανάγκες του παιδιού, με αποτέλεσμα οι συζυγικές σχέσεις και η φροντίδα των άλλων παιδιών να παραμελούνται, ακόμη και ο ίδιος τους ο εαυτός.

Στις περισσότερες περιπτώσεις η μητέρα, η οποία αισθάνεται ένοχη και υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού, επωμίζεται εξ ολοκλήρου τη φροντίδα του, ενώ ο πατέρας, αποσύρεται στην εργασία του, είτε γιατί θέλει να «δουλέψει» τα συναισθήματά του, είτε γιατί αισθάνεται πως δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις ευθύνες. Ένα τέτοιο περιβάλλον όμως, μπορεί να λειτουργεί εις βάρος του παιδιού και κυρίως της κοινωνικής του ένταξης.

Η κατάσταση δυσκολεύει στην εφηβεία όπου έτσι και αλλιώς αναστατώνονται οι ισορροπίες ρόλων και διαπροσωπικών σχέσεων κάθε οικογένειας και περνούν μια περίοδο κρίσης.

Στις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία η αναστάτωση και η κρίση είναι εντονότερες και συνδέονται με τις νέες διαστάσεις που προσλαμβάνουν τα προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζουν οι οικογένειες αυτές. Αυτές οι νέες διαστάσεις οφείλονται:

- ⇒ στα πρακτικά προβλήματα που δημιουργεί η καθημερινή φροντίδα, η μετακίνηση, η ελλιπής ένταξη κλπ. –
- ⇒ στο γεγονός ότι οι περισσότερες παρεχόμενες υπηρεσίες αφορούν παιδιά και όχι ενήλικες.
- ⇒ στο γεγονός ότι ο χρόνος δεν προσμερτάται μόνον στην ηλικία του παιδιού αλλά και στην ηλικία των γονέων, που γερνούν καθώς το παιδί ενηλικιώνεται.

Για όλα τα παραπάνω κατανοούμε ότι η οικογένεια έχει ανάγκη από συναισθηματική στήριξη, πληροφόρηση, πρακτική βοήθεια και κατάρτιση. Γι'αυτό όπου υπάρχουν υπηρεσίες που παρέχουν στήριξη σε αυτές και το παιδί τους, αντεπεξέρχονται καλύτερα.

## **7. Πώς είναι οι σχέσεις με τα αδέρφια τους;**

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, πώς οι γονείς θα αντιμετωπίσουν αυτή την κατάσταση.

Οι διαφορές στην συμπεριφορά των παιδιών συνδέονται ίσως στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί. Εάν είναι υπερπροστατευτικοί προς το

παιδί τότε το άλλο παιδί αισθάνεται ότι παραμελείται. Η παραμέληση αυτή πολλές φορές δημιουργεί συναισθηματικό κενό στον αδελφό. Στην αρχή δεν μπορεί να καταλάβει γιατί γίνεται αυτό και αργότερα όταν βλέπει τριγύρω του ότι η οικογένειά του διαφέρει από τους άλλους συμμαθητές του αρχίζει να έχει ποικίλα συναισθήματα. 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, για το ότι δεν έχουν ομαλή κοινωνική ζωή κλπ.

Διαφοροποιούνται όμως αυτά τα συναισθήματα και εξαρτώνται και από τη σειρά γέννησης των παιδιών. Αν το παιδί με αναπηρία είναι πρώτο ή δεύτερο και με πόση διαφορά ηλικίας.. Συνήθως στην πολυμελή οικογένεια τα αδέρφια μπορούν να ισορροπήσουν τη σχέση τους με το αδελφάκι τους καλύτερα. Όμως και εδώ εξαρτάται από τους γονείς πως θα διατηρήσουν την ισορροπία αυτή, έτσι ώστε να μην «φορτώσουν» στο γερό παιδί τους την ευθύνη φροντίδας βάζοντάς το στη θέση του τρίτου γονιού.



**Εικόνα 2.** Τα αδέρφια μπορούν να παίξουν και να χαρούν μαζί. Αυτό που χρειάζεται είναι το κατάλληλο παιχνίδι και για τους δύο.

Όταν παραμερίζονται οι ανάγκες των υπολοίπων μελών της οικογένειας και ειδικά των αδελφών, δημιουργούνται σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα.

Ο αντίκτυπος είναι τόσο στα αδέρφια επειδή νιώθουν παραμελημένα, όσο και στα ανάπηρα άτομα, τα οποία υφίστανται εξαιτίας αυτής της παραμέλησης μια καλυμμένη επιθετικότητα από αυτά.

Τα λάθη γίνονται σε όλες τις οικογένειες, πόσο μάλλον και εδώ, οπότε βλέπουμε σε μερικά αδέρφια να απαγορεύουν οι γονείς να εκφράσουν αρνητικά συναισθήματα και θυμό στο παιδί με τις ειδικές ανάγκες, να μην το αφήνουν να κάνει κάτι που δε μπορεί το άλλο για να μην αισθάνεται μειονεκτικό κ.α. Συμπεριφορές βέβαια που αργότερα οδηγούν στην απόρριψη του αδελφού τους και στην απομάκρυνση από την οικογένεια εν γένει.

Μπορεί να παρατηρηθεί επίσης στα αδέρφια δυσκολία στη σχολική τους απόδοση, επιζητούν και εκείνα την προσοχή μη διαβάζοντας όσο

πρέπει, άλλες δεν θέλουν από μόνα τους να είναι καλύτερα για να μην αισθανθεί άσχημα ο αδελφός τους, άλλες γιατί έχοντας αναλάβει μέρος της φροντίδας του δεν προλαβαίνουν. Μπορεί ακόμα να έχουν επηρεαστεί οι προσδοκίες των αδελφών για το μέλλον αν οι γονείς, του έχουν πει ή το έχουν κάνει να νοιώσει, ότι μετά το θάνατο του θα πρέπει φροντίζει τον/την αδελφό,ή.

Σημαντικό επίσης ρόλο στην συναισθηματική κατάσταση του αδελφού παίζει και ο λόγος για τον οποίο γεννήθηκε, και πόσο έχουν εναποθέσει όλες τις προσδοκίες και τα όνειρα που δεν θα εκπληρωθούν με το άλλο τους παιδί σε αυτό.

Υπάρχει όμως και η άλλη πλευρά όπου πολλές φορές τα αδέλφια συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους παρά με τους γονείς. Νοιώθουν ότι καταλαβαίνουν καλύτερα τα προβλήματα του άλλου σε σχέση με τους γονείς.

Αυτό που δύσκολα κάνουν οι γονείς είναι να βάζουν κανόνες για όλη την οικογένεια, ακόμα και για το παιδί με αναπηρία. Να αντιμετωπίζουν ίσα όλα τα μέλη το κάθε ένα με τις δυνατότητές του, να μιλούν ανοιχτά για τα προβλήματα και να παίρνουν από κοινού αποφάσεις. Μα παρόμοια προβλήματα δεν συναντάμε και στις οικογένειες που δεν έχουν παιδί με αναπηρία;

Είναι γεγονός όμως ότι τα αδέλφια, αν δεν έχουν δημιουργηθεί άλλα προβλήματα σχέσεων ή συμπεριφορών, ωριμάζουν νωρίτερα. Αυτό συμβαίνει όταν οι γονείς δίνουν λογικές ευθύνες σε αυτά για τη φροντίδα του αδελφού και τα βοηθούν να αναπτύξουν στρατηγικές για να εξηγήσουν την αναπηρία του αδελφού τους στους φίλους τους, κάτι βέβαια που οι ίδιοι πρώτα έχουν καταφέρει να κάνουν.

Η πιο ομαλή συνθήκη και για τις δύο πλευρές είναι η **οικογένεια να ζει με το ανάπηρο παιδί ή τον ενήλικα και όχι να ζει για αυτόν.**

## **8 . Τι γίνεται με τους συγγενείς;**

Οι συγγενείς παρόλο ότι μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στήριξης της οικογένειας συνήθως είναι απόντες. Είτε γιατί οι γονείς μετακόμισαν από την επαρχία στην πόλη, οπότε έμειναν μόνοι τους, είτε για δεν γνωρίζουν το

πρόβλημα. Αυτό συμβαίνει γιατί πολύ συχνά οι γονείς μέχρι να μην μπορούν να κάνουν αλλιώς, αποκρύπτουν την αλήθεια. Επίσης νοιώθουν αδυναμία να στηρίξουν την οικογένεια, νοιώθοντας τα ίδια συναισθήματα αποδοχής-απόρριψης της κατάστασης που νοιώθουν και οι γονείς.

Εξαρτάται βέβαια και από τις σχέσεις που υπήρχαν πριν τη γέννηση του παιδιού. Όμως παρόλα αυτά ακόμα και όταν οι συγγενείς αποφασίζουν να βοηθήσουν, περιπλέκουν τα πράγματα γιατί αφενός δεν ξέρουν να βοηθήσουν και μερικές φορές δεν δέχονται να μάθουν.

Ακόμα και στις καθιερωμένες κοινωνικές επισκέψεις, όταν το παιδί είναι αρκετά μεγάλο πια, εμφανίζονται δυσκολίες που μπορεί να είναι λειτουργικές (απουσία ασανσέρ, όχι προσβάσιμη τουαλέτα), αλλά και στάσεων. Η παρουσία πχ. της ανάπηρης κόρης τους που τυγχάνει να έχει σιελόρροια, στη γιορτή της έφηβης εξαδέλφης, θεωρούν οι θείοι και κυρίως η κόρη τους, ότι είναι μια «αποκρουστική» εικόνα που «ντροπιάζει» την οικογένειά τους.

Γι αυτό όταν το παιδί είναι ακόμα μικρό, είναι στην κούνια, μπορεί να το πάρει κανείς αγκαλιά, μπορεί να «κρύψει» το πρόβλημα, οι συγγενείς βρίσκονται κοντά, δίνουν «κουράγιο», ευχόμενοι να αλλάξει γρήγορα η κατάσταση μεγαλώνοντας. Ακόμα και με τα δικά τους μικρά παιδιά το αφήνουν να παίζει. Όταν όμως το παιδί μεγαλώνει και η κινητική κατάσταση είναι εμφανής, αρχίζουν να απομακρύνονται από την οικογένεια.

**Η επικοινωνία αραιώνει και παραμένει στη τυπική συγγενική επαφή.** Αυτή η κατάσταση συνήθως επικρατεί στην αστική οικογένεια. Στην επαρχία και στο χωριό η εικόνα αλλάζει λίγο. Η οικογένεια μπορεί να βοηθηθεί εν γένει στους συγγενείς, κυρίως για τα λειτουργικά της προβλήματα, πχ φύλαξη κάποιων ωρών, μετακίνηση στην πόλη κ.α.

Οι συγγενείς που συνήθως μένουν κοντά στην οικογένεια είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες και αυτό εξαρτάται ως ένα βαθμό και από τη σοβαρότητα της αναπηρίας. Όταν το παιδί μεγαλώνει βαραίνει, η φροντίδα του είναι πιο απαιτητική. Αν η επικοινωνία είναι δύσκολη εξαιτίας προβλημάτων λόγου και άλλων, οι γιαγιάδες και οι παππούδες διστάζουν να αναλάβουν την ευθύνη, γιατί μην ξεχνάμε ότι και εκείνοι βρίσκονται στην τρίτη ηλικία και έχουν τις δικές τους δυσκολίες αντίστοιχα.

Μπορεί οι γονείς των γονιών να βρίσκονται κοντά τους «γιατί παιδί μου είναι τι να κάνω;», όμως δεν σημαίνει ότι είναι και βοηθητικοί πάντα. Θα

συναντήσουμε τη γιαγιά να βοηθά στη φύλαξη του παιδιού μόνο όταν η μητέρα πρέπει να πάει κάπου για δουλειά και όχι για να διασκεδάσει με μια φίλη της.

Αυτή την κατάσταση θα τη συναντήσουμε και στην σχέση μητέρας-κόρης ή πεθεράς-κόρης και στην οικογένεια χωρίς παιδί με κινητικά προβλήματα. Η διαφορά όμως είναι ότι η μια μητέρα θα καταφέρει να πάει για ένα καφέ, χωρίς να έχει ανάγκη βοήθειας, όταν το παιδί μεγαλώσει λίγο, η άλλη δεν θα μπορέσει σχεδόν ποτέ αν δεν αντικατασταθεί από κάποιον.

## 9. Λειτουργικά προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια

Υπάρχουν αρκετά πρακτικά προβλήματα στην οικογένεια. Αυτά μπορεί να είναι ο χώρος μέσα στο σπίτι πχ διαρρύθμιση τέτοια όπου να μπορεί να



Εικόνα 3. Οι δυσκολίες πρόσβασης δημιουργούν αρκετά πρακτικά προβλήματα.

κινείται το παιδί με το αμαξίδιο, μεταφορικό μέσο, θεραπευτικός εξοπλισμός, θεραπείες κλπ.

Αν υπάρχουν οικονομικές δυνατότητες τότε αυτά περιορίζονται. Όμως συμβαίνει και 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. 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 χρειάζεται είναι δαπανηρές. Γενικά τα λειτουργικά έξοδα της οικογένειας είναι αυξημένα.

Παρά τις παροχές που δίνονται στην οικογένεια από το κράτος λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους, για να μπορέσουν να λύσουν όλα τα πρακτικά προβλήματα που αποφέρει η κινητική δυσκολία χρειάζονται μια καλή οικονομική επιφάνεια.

Το σπίτι είναι και αυτό ένα από τα λειτουργικά τους προβλήματα. Αν δεν είναι προσβάσιμο, θα πρέπει να φροντίσουν γι'αυτό. Δεν μπορούν πια να

σηκώνουν στα χέρια, τον έφηβο όπως πριν. Οι έξοδοι μειώνονται -ενώ σε αυτή την ηλικία πρέπει να αρχίσουν να αυξάνονται -και αυτό γιατί η διαδικασία είναι δυσκολότερη αν το ασανσέρ δεν είναι μεγάλο και δεν υπάρχει ράμπα. Γενικά **οι δυσκολίες μετακίνησης μέσα και έξω από το σπίτι είναι ένας βασικός παράγοντας απομόνωσης του ατόμου και της οικογένειας**. Το γεγονός ότι σήμερα οι μεγάλες πόλεις αρχίζουν να γίνονται προσπελάσιμες είναι μια ανάσα στα πρακτικά τους προβλήματα.

Οι διακοπές επίσης της οικογένειας προσαρμόζονται με βάση την προσβασιμότητα στο χώρο και την μετακίνηση τους.

Ένα ακόμη σοβαρό πρόβλημα είναι οι εγχειρήσεις που κατά καιρούς πρέπει να κάνει το παιδί. Αυτές μπορεί να είναι διορθωτικές κάποιας σοβαρής αγκύλωσης ή ακόμα και θεραπευτικές. Η ελπίδα ότι μπορεί ακόμα και μεγάλος να περπατήσει δεν «σβήνει». Αυτές οι εγχειρήσεις είναι κοστοβόρες και χρονοβόρες. Το παιδί απουσιάζει για μεγάλο χρονικό διάστημα από το σχολείο και κάνει μαθήματα στο σπίτι. Ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα της επέμβασης που μπορεί να είναι θετικό, μπορεί και όχι, επιβαρύνεται η μάθησή του παιδιού, η οικονομική κατάσταση της οικογένειας, αλλά και η συναισθηματική.

## 10. Σχέσεις με το κοινωνικό περιβάλλον

*-----«Με ενοχλούσε που τον έβλεπαν επίμονα χωρίς τουλάχιστον να με ρωτήσουν κάτι ώστε να μπορέσω να τους μιλήσω, να τους εξηγήσω ότι και αυτά τα παιδιά χαίρονται όταν τα χαϊδεύεις και σ' αυτά τα παιδιά αρέσει να τους χαμογελάς, χωρίς να τα βλέπεις επίμονα και βουβά», «δεν θέλω να σας κρύψω σε τι δύσκολη θέση βρισκόμουν. Δεν άπλωσα το χέρι μου να κρατήσω το παιδί μου, να το πάρω στην αγκαλιά μου, η επιθυμία που είχα κρυφά μέσα μου ήταν να κρυφτώ, να εξαφανιστώ, αν είναι δυνατόν»<sup>7</sup>*

Κάπως έτσι νοιώθουν οι γονείς όταν κυκλοφορούν με το παιδί τους. Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η στάση της κοινωνίας έχει αλλάξει αρκετά προς την αναπηρία, δεν είναι λίγοι αυτοί που στη θέα της, κυρίως της

---

<sup>7</sup> Τσοκοπούλου Ι, 1993

σωματικής, σταματούν το βλέμμα τους λίγο παραπάνω. Αυτό αποτρέπει τους γονείς να κυκλοφορούν πολύ συχνά, να πηγαίνουν σε μέρη με πολύ κόσμο, να εκθέτουν τον εαυτό τους και το παιδί τους σε δύσκολες καταστάσεις.

Στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια αλλάζει σιγά σιγά η άποψη που έχουν οι άνθρωποι για την αναπηρία και αυτό γιατί όλο και περισσότερα άτομα με καρότσι κυκλοφορούν στο δρόμο –κάποιοι χώροι έχουν γίνει



Εικόνα 4. Θα μπορούσαμε αυτή την εικόνα να τη δούμε και στο μπάσκετ της γειτονιάς όχι μόνο στο ειδικό σχολείο.

προσβάσιμοι- εντάσσονται σε χώρους εργασίας κλπ. Οι Παραολυμπιακοί αγώνες έδειξαν μια άλλη εικόνα αυτών των ανθρώπων που σε κανονικές συνθήκες δεν θα μπορούσε ο καθένας να γνωρίσει.

Έτσι η ματιά γεμάτη περιέργεια, λύπη, οίκτο, αποστροφή κάποιες φορές, σιγά σιγά μειώνεται.

Είναι γεγονός πώς όσο πιο πολλές

φορές δει κανείς μια εικόνα μετά σχεδόν δεν τη προσέχει, γιατί τη συνηθίζει.

Οι γονείς όμως μέχρι αυτό να συμβεί, έχουν βιώσει την απόρριψη από τα βλέμματα των περαστικών, από τα βλέμματα των γειτόνων.

**Η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται κατά ένα μεγάλο βαθμό και από την ίδια την οικογένεια.** Όταν σε μια γειτονιά, οι γείτονες δεν γνωρίζουν το πρόβλημα, γιατί δεν έχουν συναντήσει το παιδί παρά ελάχιστες φορές έξω και η μητέρα δεν έχει μιλήσει γι'αυτό, ακόμα και όταν συναντά τους ίδιους ανθρώπους κάθε μέρα, τότε είναι αναπόφευκτη η απόμακρη στάση αυτών.

Ο αποκλεισμός του παιδιού από τις κοινωνικές εκδηλώσεις, στους καθημερινούς χώρους και ο περιορισμός των συναναστροφών του σε πλαίσια όπου μόνον ομοιοπαθείς υπάρχουν αποτελεί ένα είδος «καταδίκης». Μπορεί όσο το παιδί είναι ακόμα μικρό να μην φαίνεται η σοβαρότητα αυτής της κατάστασης, αργότερα όμως δημιουργεί σοβαρά προβλήματα κυρίως στο νέο άτομο με αναπηρία, γιατί δεν έχει εκπαιδευτεί να διεκδικεί με τους κανόνες όλων τη θέση που πραγματικά του ανήκει στο κοινωνικό σύνολο. **Το συναίσθημα της απόρριψης μπορεί να το νοιώθει η οικογένεια και το άτομο καθόλη τη διάρκεια του κοινωνικού τους βίου.** Η έντασή του όμως



μειώνεται με τα χρόνια όταν βρίσκονται μέσα στην κοινωνική ομάδα και προσπαθούν να αλλάξουν τις στάσεις. Στην αντίθετη περίπτωση αυξάνεται.

Σε αυτή τη **αλλαγή των στάσεων παίζει σημαντικό ρόλο η εφευρετικότητα των γονέων και οι χειρισμοί τους**. Μια μητέρα έφτιαχνε γλυκά για τα παιδιά της γειτονιάς, η αυλή της γέμιζε παιδιά και το δικό παιδί της απέκτησε ένα σωρό φίλους.

Οι γονείς θεωρούν ότι το φυσιολογικό για τη κοινωνία, πρέπει να το ακολουθούν όλοι. Έτσι επηρεάζονται από τους κοινωνικούς κανόνες και θεωρούν ότι πρέπει να τους ακολουθούν κατά γράμμα χωρίς παραλλαγή ή

προσαρμογή στα μέτρα τους, για να είναι κοινωνικά αποδεκτοί αυτοί και το παιδί τους με αποτέλεσμα να τονίζουν περισσότερο την αναπηρία του.

Πολλές φορές οι γονείς έρχονται σε επαφή μόνο με τις ομοιοπαθείς οικογένειες. Στην αρχή αυτό ανακουφίζει και τους δίνει κουράγιο, «δεν είναι μόνο αυτοί υπάρχουν και άλλοι και μάλιστα σε χειρότερη κατάσταση». Αργότερα όμως αραιώνουν τις συναντήσεις τους. Έχουν την αίσθηση της διάκρισης, «εμείς τελικά μόνο με ομοίους μας μπορούμε να κάνουμε παρέα;». Γιατί δυστυχώς η ενσωμάτωση δεν αναφέρεται μόνο στα άτομα, αλλά και στις οικογένειές τους.

Η παραπάνω εικόνα αλλάζει όμως, όταν δημιουργούνται υποδομές στην κοινότητα που ζουν, όπως κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, χώροι φύλαξης παιδιών με αναπηρίες, κοινές δραστηριότητες των σχολείων ειδικής και γενικής αγωγής, αθλητικά κέντρα, κέντρα ψυχαγωγίας προσβάσιμα κλπ. Έτσι 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.



Εικόνα 5. Με το προσαρμοσμένο παιχνίδι δεν απομονώνονται. Μπορούν να παίζουν σε χώρους κοινούς με τα άλλα παιδιά.

Θεωρείται ότι οι κοινωνικές σχέσεις σήμερα των ανθρώπων γενικά, βρίσκονται σε κρίση. Οι περισσότεροι κυρίως στα μεγάλα αστικά κέντρα τείνουν στην κοινωνική απομόνωση κυρίως εξαιτίας του τρόπου ζωής και της νέας τεχνολογίας. Στην περίπτωση όμως των ατόμων με κινητικές αναπηρίες αυτό λειτουργεί αντίστροφα. Οι δυνατότητες που δίνει η τεχνολογία μπορεί έναν 15χρονο νέο να τον καθλώνει σπίτι για να «σερφάρει» στο διαδίκτυο, όμως έναν άλλο με αναπηρία τον βγάζει από την μοναξιά του, του δίνει ευκαιρίες για επικοινωνία, του δίνει δυνατότητες να γνωρίσει και να κάνει πράγματα που σε άλλη περίπτωση θα ήταν ανέφικτο.

## 11. Πηγαίνοντας σχολείο

Όταν το παιδί φτάνει στην ηλικία όπου πρέπει να πάει σχολείο η οικογένεια αντιμετωπίζει ακόμα ένα στάδιο, όπου υπάρχουν αλλαγές θετικές και αρνητικές αλλά και προβλήματα. Αυτά μπορεί να είναι πρακτικά, οικονομικά συναισθηματικά.

⇒ Στην περίπτωση που το παιδί φοιτήσει σε ειδικό σχολείο κάποια από τα πρακτικά προβλήματα, όπως η μετακίνηση λύνεται με το σχολικό



Εικόνα 6. Η διαδρομή για το σχολείο είναι πια μια καθημερινότητα με αρκετή προσπάθεια όμως και από τους

αυτοκίνητο, ενώ σε αντίθετη περίπτωση πρέπει να οργανωθεί. **Η μεταφορά του παιδιού καθημερινά** με το αναπηρικό καρότσι, προϋποθέτει συνεχώς την απασχόληση του ενός γονέα. Πολλές φορές αν οι μητέρες δεν μπορούν – εργάζονται ή έχουν κάποια δουλειά-συνεννοούνται με μια άλλη μητέρα να πάρει το παιδί τους από το σχολείο. Για το παιδί όμως με αναπηρία αυτό δεν είναι εφικτό, γιατί πολύ δύσκολα θα αναλάβει κάποια άλλη μητέρα την ευθύνη του.

⇒ Ο χρόνος προετοιμασίας για το σχολείο, επίσης είναι μεγαλύτερος από των άλλων παιδιών. Το πλύσιμο, το ντύσιμο, το πρωινό απαιτούν χρόνο κάθε πρωί.

⇒ **Η επιλογή του σχολείου** είναι επίσης ένα από τα προβλήματα που τους δημιουργούνται. Μπορεί όλα τα σχολεία να είναι προσβάσιμα στην είσοδό τους, αλλά μέχρι εκεί. Η μετακίνηση στις τάξεις και τις τουαλέτες είναι απαγορευτική. Έτσι πρέπει να επιλεγεί το σχολείο που μπορεί κτιριακά να δεχθεί το παιδί, τουλάχιστον μέχρι την τάξη του. Σε διαφορετική περίπτωση, χρειάζεται να γίνει συνεννόηση με το εκπαιδευτικό προσωπικό έτσι ώστε η τάξη του παιδιού τους να παραμένει πάντα στο ισόγειο. Αυτό καθαυτό βέβαια προϋποθέτει καλή συνεργασία μεταξύ γονέα – δασκάλων, αποδοχή του εκπαιδευτικού προσωπικού της αναπηρίας του παιδιού, αλλά και των υπόλοιπων γονέων.

⇒ Όταν βρεθεί τελικά το κατάλληλο σχολείο, οι δυσκολίες του γονιού δεν έχουν τελειώσει. **Η παρουσία του στο σχολείο** γενικής παιδείας τουλάχιστον, είναι αναγκαία για τη χρήση της τουαλέτας και του κολατσιού. Παρά το γεγονός ότι το παιδί εκπαιδεύεται από τους θεραπευτές του να ελέγχει τους σφιγκτήρες του αρκετό χρονικό διάστημα, εν τούτοις δεν μπορεί κανείς να επαφίεται σε αυτό.

⇒ **Η διαθεσιμότητα του γονιού** πρέπει να υπάρχει συνεχώς για τη οποιαδήποτε αλλαγή στο πρόγραμμα του σχολείου, όπως αποχώρηση πιο νωρίς, περίπατος κ.α. Αυτός είναι και ένας από τους παράγοντες που οδηγούν τις μητέρες να μην μπορούν να εργαστούν ή όταν αυτό συμβαίνει, να χρειάζεται να προσαρμόσουν τη δουλειά τους στις λειτουργικές ανάγκες του παιδιού τους. Οι περισσότερες όμως οδηγούνται στο αποκλεισμό. Όσες πάλι καταφέρνουν να εργαστούν, ένα μεγάλο μέρος του μισθού τους καταναλώνεται σε βοηθούς

Όπως καταλαβαίνουμε **οι γονείς περνούν μια παρατεταμένη περίοδο εξάρτησης συνεχώς**. Όμως τα πρακτικά και λειτουργικά προβλήματα όσο και αν φαίνονται ανυπέρβλητο εμπόδιο τελικά λύνονται με κάποιο τρόπο.

Η περίπτωση της Μαρίας δείχνει πώς η συμμετοχή και των υπόλοιπων ανθρώπων που βρίσκονται γύρω από την οικογένεια –δασκάλων, φίλων κλπ.,

μπορεί να λύσει πρακτικά προβλήματα που ταλαιπωρούν συναισθηματικά την οικογένεια αλλά κυρίως το ίδιο το παιδί.

« ...Η Μαρία είναι τετραπληγική σε αναπηρικό καρότσι. Πηγαίνει στη Γ τάξη του Δημοτικού σχολείου και η απόδοσή της είναι πολύ καλή. Οι γονείς εργάζονται και οι δύο Στο σχολείο την πηγαίνει καθημερινά ο μπαμπάς της και την παίρνει η μητέρα της. Η Μαρία έχει μάθει να ελέγχει τους σφιγκτήρες της και έτσι δεν χρειάζεται να πηγαίνει συχνά στην τουαλέτα. Όταν χρειαστεί η μητέρα της έχει συμφωνήσει με την κυρία Αγγελική που έχει το κυλικείο του σχολείου να βοηθά τη Μαρία στη τουαλέτα. Δεν έδειχνε λοιπόν να υπήρχε κάποιο πρόβλημα. Όταν όμως η τάξη της ή το σχολείο πήγαινε εκπαιδευτικές επισκέψεις η Μαρία καθόταν με τη γιαγιά που ήταν μεγάλη σε ηλικία. Η δασκάλα της τάξης έβλεπε κάθε φορά το προσωπάκι της μελαγχολικό. Συζητώντας το με τους γονείς της, εκείνοι δεν μπορούσαν να κάνουν κάτι άλλο γιατί ήδη είχαν διευθετήσει το χρόνο τους με τη δουλειά για να τη μεταφέρουν στο σχολείο και δεν μπορούσαν να παίρνουν άδειες πιο συχνά. Ήδη η μητέρα έφευγε κάποιες μέρες ακόμα πιο νωρίς για τις θεραπείες της Μαρίας, ή για δουλειές στις υπηρεσίες( βιβλιάρια, γιατροί κλπ). Ο αδελφός της Μαρίας πιο μεγάλος είχε το προνόμιο να πηγαίνει και κάθε φορά που έρχονταν στο σπίτι να περιγράφει τι είδε. Όσο και αν οι γονείς της προσπαθούσαν να εξηγήσουν στον εαυτό τους και στη Μαρία γιατί δεν μπορεί να γίνει αλλιώς, όσο και αν όλοι καταλάβαιναν ποιες είναι οι πρακτικές δυσκολίες η Μαρία είχε ένα μελαγχολικό προσωπάκι κάθε φορά που γίνονταν αυτό. Το εκπαιδευτικό προσωπικό του σχολείου δεν μπορούσε να αναλάβει την ευθύνη της Μαρίας στο δρόμο και στους χώρους που θα πήγαιναν. Τα παιδιά ήταν πολλά και η Μαρία δεν μπορούσε να κινήσει καθόλου μόνη το καρότσι, επιπλέον αρκετοί χώροι δεν ήταν προσβάσιμοι. Η δασκάλα της όμως θέλοντας πραγματικά να της δώσει τη δυνατότητα να κάνει επισκέψεις μετά από πολλές συζητήσεις με τον Διευθυντή και τους υπόλοιπους δασκάλους βρήκαν την πιο καλή δυνατή λύση την οποία δέχτηκαν και οι γονείς . Η δασκάλα μαζί με την κυρία Αγγελική και ένα δυο παιδιά που έλειπαν σε προηγούμενες επισκέψεις πήγαιναν σε κοντινούς προσβάσιμους χώρους. Το κυλικείο εκείνη την ημέρα το λειτουργούσε ο ανιψιός της κυρίας Αγγελικής και οι δάσκαλοι κρατούσαν την τάξη της Μαρίας, όπως γινόταν όταν αρρώσταινε η δασκάλα τους. Άλλωστε αυτό δεν έγινε για πάνω από τρεις με τέσσερις φορές όλο το χρόνο. Έδωσε

όμως λύση στους γονείς που δεν μπορούσαν να παρέχουν ακόμα ένα άτομο και που δεν είχαν σκεφθεί την κυρία Αγγελική ( δεν έχουν όλοι τη δυνατότητα να ελίσσονται ανά πάσα στιγμή) και ικανοποίηση στη Μαρία. Ένοιωσε και εκείνη ότι μπορούσε να κάνει αυτό που κάνουν και τα άλλα παιδιά, με διαφορετικό τρόπο προσαρμοσμένο σε εκείνη. Είχε και εκείνη να διηγηθεί πώς πέρασε στον περίπατο. Το ότι πήγαινε με άλλο τρόπο μπορεί να τη ξεχώριζε από τα άλλα παιδιά, το ότι δεν πήγαινε καθόλου, όχι μόνο τη ξεχώριζε αλλά την απομόνωνε.»

Εκτός όμως από τα πρακτικά προβλήματα ο γονιός θα αντιμετωπίσει

⇒ **την αρνητική στάση** των άλλων παιδιών του σχολείου και των γονιών τους. Ακόμα και σήμερα που η αναπηρία συζητείται συνεχώς, η τηλεόραση δείχνει τα επιτεύγματα των ατόμων με αναπηρίες, υπάρχει άγνοια και φόβος.

⇒ **την συναισθηματική κατάσταση** του παιδιού τους, το οποίο θα νοιώσει ακόμα πιο έντονα την αναπηρία του μέσα στο σχολείο

⇒ **τις αντικειμενικές δυσκολίες** που έχει η εκπαίδευσή του κυρίως όσο ανεβαίνει σε τάξεις και ακόμα περισσότερο στο Γυμνάσιο και που απορρέουν συνήθως από την κινητική του κατάσταση.

⇒ **την οικονομική επιβάρυνση** για επιπλέον παιδαγωγική – φροντιστηριακή βοήθεια στο σπίτι, εκτός από τις θεραπείες που κάνει.

Όλα τα παραπάνω συνυπάρχουν με τα καθημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν όλες οι οικογένειες όταν τα παιδιά τους μεγαλώνουν και όταν και εκείνοι μεγαλώνουν. Ο χρόνος για τους ίδιους μειώνεται έως και μηδενίζεται. Όταν οι άλλοι γονείς τρέχουν τα παιδιά τους στα αγγλικά στο κολυμβητήριο, στο μάθημα Η/Υ, εκείνοι τρέχουν από θεραπεία σε θεραπεία .

Το πρόγραμμα θεραπειών που έχει το παιδί έχει ξεκινήσει πριν την ένταξή του στο σχολείο. Όταν πια πηγαίνει σχολείο στο πρόγραμμά του προστίθεται και το διάβασμα. Το παιδί δηλ από μικρό «δουλεύει» σχεδόν όλη μέρα.

Οι γονείς από την άλλη αν χρειάζεται να παραμελήσουν κάτι για να ξεκουραστεί το παιδί τους αυτό δεν θα είναι ποτέ η θεραπεία, αλλά κάτι πιο ανώδυνο. Στην περίπτωση που η νοημοσύνη του είναι πολύ καλή και δείχνει να αποδίδει στην εκπαίδευση, αυτό που σίγουρα παραμερίζουν είναι το διάβασμα. Η αγωνία τους να περπατήσει το παιδί τους όσο πιο γρήγορα

γίνεται, τους οδηγεί σε «υπερβολική δόση» θεραπειών, μήπως και προλάβουν την μόνιμη αναπηρία, δικαιολογώντας στον εαυτό τους, «μυαλό έχει καλό θα τα καταφέρει με τα μαθήματα αργότερα». Αργότερα όμως που η αναπηρία δεν έχει φύγει, το διάβασμα είναι πιο δύσκολο και ο χρόνος που έχασαν τα παιδιά, πολύ δύσκολα αναπληρώνεται.

Έχει παρατηρηθεί πώς παιδιά του Λυκείου με αναπηρία, με φυσιολογική νοημοσύνη, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη σύνταξη κειμένου, ελλιπείς γνώσεις κ.α. Ένας από τους λόγους είναι και ο περιορισμένος χρόνος που διέθεταν σε μικρότερη ηλικία για το σχολείο.

Όταν όμως οι γονείς βλέπουν ότι το παιδί τους τελικά δεν περπατά ανεξάρτητο, στρέφονται προς το νοητικό μέρος του που παραμένει καλό και από εκεί προσπαθούν να αντλήσουν κουράγιο για να συνεχίσουν. Έτσι σταματούν οι πολλές θεραπείες και αρχίζουν τα πολλά μαθήματα.

Σε μερικές περιπτώσεις θα συναντήσουμε παραίτηση των γονέων από τον αγώνα για την εκπαίδευση του παιδιού τους, που μπορεί να οφείλεται σε απογοήτευση για την αναπηρία του, σε αδυναμία να αντεπεξέλθουν οικονομικά, αν το παιδί χρειάζεται επιπλέον βοήθεια και άλλους παράγοντες όπως ψυχικά προβλήματα των γονέων, χαμηλό κοινωνικό επίπεδο, εγκατάλειψη της οικογένειας από τον ένα γονέα.

Η στάση που το παιδί αναπτύσσει, μπορεί να αποτελέσει είτε ανασταλτικό είτε επιβοηθητικό παράγοντα στην περαιτέρω κοινωνική συμμετοχή και ένταξή του, λειτουργώντας τόσο προς όφελός του εαυτού του, όσο και του κοινωνικού συνόλου.

Ένα περιστατικό που συνέβη σε σχολείο για παιδιά με κινητικές αναπηρίες. δείχνει καθαρά πώς μερικές φορές η παθητικότητα σε μια κατάσταση του γονέα επηρεάζει το παιδί του και πώς η αυτοπεποίθηση του παιδιού μετά από παρότρυνση βελτιώνει αυτή την κατάσταση, παρά την ιατρική διάγνωση.

*«Σε ένα σχολείο, ο δάσκαλος και ο Φυσιοθεραπευτής προσπαθούσαν να βοηθήσουν ένα παραπληγικό παιδί να περπατήσει με ένα μόνο στήριγμα. Το παιδί έλεγε «Δεν μπορώ! Δεν μπορώ!» Τελικά ο δάσκαλος ρωτάει: «Σάλι, ποιος σου είπε ότι δεν μπορείς;» «Η μητέρα μου» απαντάει το κορίτσι. «Είπε ότι δεν μπορώ καθόλου να κινηθώ χωρίς το αναπηρικό μου καροτσάκι και να*

το πάρω απόφαση! Το ξέρει γιατί της το είπε ο γιατρός». Η Σάλι σήμερα περπατάει με ένα υποστήριγμα.<sup>8</sup>

Συνήθως οι γονείς ζητούν τη συμπαράσταση των εκπαιδευτικών για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν προβλήματα που συμβαίνουν στο σχολείο και ταυτόχρονα συμβαίνει να τους κατηγορούν για την αντιμετώπιση που πιθανόν έχει το παιδί τους μέσα στην τάξη ή ακόμα και για την αξιολόγηση που κάνουν και για την οποία δεν συμφωνούν. Στην ανάγκη τους να κατηγορήσουν κάποιον για αυτά που περνούν βρίσκουν εύκολη λύση τον δάσκαλο ή τον καθηγητή για να δώσουν εξήγηση γιατί δεν αποδίδουν όσο έπρεπε οι προσπάθειές τους.

Από την άλλη οι συνθήκες είναι τέτοιες που το έργο των εκπαιδευτικών δεν είναι εύκολο. Η εκπαίδευση ενός παιδιού με σοβαρά κινητικά προβλήματα στο σχολείο δεν απαιτεί από τον εκπαιδευτικό μόνο την καθαυτό διδασκαλία, αλλά και την βοήθειά του στη συναισθηματική ισορροπία του παιδιού, την καθοδήγηση του γονέα να μπορεί να διαβάσει το παιδί του κ.α. Η απόρριψη των παιδιών από τους εκπαιδευτικούς τραυματίζει πολύ περισσότερο το παιδί παρά τον γονέα.

Η ανάγκη συνεργασίας του γονιού και του εκπαιδευτικού είναι επιτακτική. Αν ο γονιός ακολουθεί τις κατευθύνσεις του εκπαιδευτικού και εκείνος με τη σειρά του κατανοήσει τις δυναμικές που υπάρχουν στην οικογένεια, το αποτέλεσμα θα είναι μια ισορροπημένη σχέση μεταξύ τους, που θα βοηθήσει το παιδί να βελτιώνεται.

## 12. Όταν τελειώνει το σχολείο

«Και τώρα τι.....». Είναι δύο λέξεις που ταλαιπωρούν γονείς και μαθητές με αναπηρία για ένα αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα που ξεκινά από τις τελευταίες τάξεις του Λυκείου –( ειδικής αγωγής και γενικής παιδείας) και μπορεί να συνεχιστεί για αρκετά χρόνια μετά..

Εκεί που οι ισορροπίες είχαν επιτευχθεί και η οικογένεια ζούσε με το ρυθμό της, αρχίζει ένας νέος αγώνας που διαταράσσει τον συναισθηματικό

---

<sup>8</sup> Μπουσκάλια Λ.1993

κόσμο τους . Σε αυτό το στάδιο , η συμμετοχή του ίδιου του νέου είναι πολύ πιο ενεργή, ο οποίος και παίρνει τις μεγαλύτερες απογοητεύσεις, κάνοντας τις μεγαλύτερες προσπάθειες.

Οι γονείς εξαντλούνται σε ανεύρεση τρόπων να αποκαταστήσουν το παιδί τους είτε σε κέντρο επαγγελματικής εκπαίδευσης με την ελπίδα να βρει δουλειά μετά, είτε αν η κατάσταση του δεν του επιτρέπει να εργαστεί, σε κάποιο προστατευμένο πλαίσιο απασχόλησης. Η εικόνα της επιστροφής στο σπίτι και παραμονής του εκεί για την υπόλοιπη ζωή του, τους δημιουργεί για άλλη μια φορά άγχος και κάποιες φορές πανικό.

Η οικογένεια σε αυτή τη φάση περνά άλλο ένα κρίσιμο στάδιο όπου οι συνθήκες είναι διαφορετικές από τα άλλα. Όσο και αν υπήρχαν αρκετές δυσκολίες, ανεύρεσης κατάλληλου σχολείου, προσαρμογή, αγώνας μαθημάτων , θεραπειών κλπ, είχαν επιλογές και ακόμα και αν δεν έβρισκαν το πιο κατάλληλο πλαίσιο για το παιδί τους, υπήρχε η λύση του σχολείου που νόμιμα ανήκει. Τώρα όμως το σχολείο τελειώνει και τελειώνει μαζί του και η δύσκολη, αλλά ομαλή περίοδος για όλους.

Οι υπηρεσίες που μπορούν να δεχτούν σοβαρές κινητικές δυσκολίες ενηλίκων δεν είναι αρκετές. Αν το άτομο παρουσιάζει και νοητική υστέρηση τα περιθώρια στενεύουν περισσότερο.

Ο γονείς έχουν πια μεγαλώσει. Το άγχος για την αποκατάσταση του παιδιού τους επανέρχεται, εκεί που για μερικά χρόνια είχε καταλαγιάσει. Βλέπουν το θάνατο μπροστά τους με φόβο όχι για εκείνους – και ίσως είναι από τις λίγες κατηγορίες ανθρώπων που δεν φοβούνται το θάνατο για τον εαυτό τους- αλλά για το παιδί τους. «Ποιος θα το φροντίζει όταν πεθάνουμε!»

Οι καταστάσεις αυτές θα μπορούσαν να αποφευχθούν αν πριν τελειώσει το σχολείο, είχε αρχίσει σιγά-σιγά η προετοιμασία των ίδιων και του νέου .

Ακόμα και τα άτομα που προχωρούν και εντάσσονται στην ανώτατη εκπαίδευση χρειάζονται προετοιμασία γι αυτό. Έκαναν τη σωστή επιλογή σπουδών; ταιριάζει στις δυνατότητες και δεξιότητές τους;

Η επιλογή βέβαια της συνέχισης σπουδών στην ανώτατη εκπαίδευση δίνει στην οικογένεια και το παιδί ικανοποίηση, έχει όμως αρκετές δυσκολίες κυρίως πρακτικές – μετακίνηση, πρόσβαση, τουαλέτα κλπ.



Οι περιπτώσεις των παιδιών που αναγκάζονται να παραμείνουν στο σπίτι, έστω και για ένα χρονικό διάστημα μέχρι να ενταχθούν σε κάποιο πλαίσιο, δεν είναι λίγες. Η παρουσία του μεγάλου τώρα πια παιδιού περισσότερες ώρες μέσα στο σπίτι αναγκάζει την οικογένεια να αλλάξει και τον τρόπο ζωής της. Οι ελεύθερες ώρες της μητέρας που έμενε σπίτι μειώθηκαν, το άγχος της εργαζόμενης μητέρας αυξήθηκε. Μπορεί το παιδί να είναι μεγάλο, η αναπηρία του όμως δεν το βοηθά να είναι ανεξάρτητο. Έτσι κάποιος πρέπει να καλύψει λειτουργικά θέματα. Το βασικότερο όμως πρόβλημα είναι η συναισθηματική κατάσταση που δημιουργείται και που μπορεί να επιφέρει γκρίνιες και συγκρούσεις μεταξύ των μελών, οι οποίες προέρχονται κυρίως από το παιδί.

Αρκετά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια, όταν το σχολείο τελειώνει θα μπορούσαν να αποφευχθούν αν λειτουργούσε ο επαγγελματικός προσανατολισμός όσο το παιδί είναι ακόμα στο σχολείο. Με αυτό τον τρόπο η οικογένεια μπορεί να προετοιμαστεί, ακόμα και για την μόνιμη παραμονή του στο σπίτι.

Τέλος σε αυτό στάδιο έρχεται και η ενηλικίωση του ατόμου, η οποία δεν συνοδεύεται με ανεξαρτοποίηση, όπως των άλλων νέων, όπως των αδελφών. Η συνεχής εξάρτηση αρχίζει να δημιουργεί κούραση και πολλές φορές εκνευρισμό και στις δυο πλευρές. Ζητήματα όπως η σεξουαλικότητα που μπορεί να είχαν καταπιεστεί μέχρι τώρα, αρχίζουν να έρχονται στην επιφάνεια και να φέρνουν αμηχανία στους γονείς και στα αδέρφια και απογοήτευση στους ίδιους.

Εδώ αρχίζει ένα νέο ταξίδι με μονοπάτια δύσβατα αλλά και ευκολοδιάβατα. Σε αυτή τη διαδρομή θα φανεί η «δουλειά» των γονέων, και η προσωπικότητα που έχει αναπτύξει το άτομο με αναπηρία. Οι κόποι τους θα αποδώσουν τους καρπούς. Τα λάθη θα φανούν και ποτέ δεν είναι αργά να διορθωθούν. Πολλοί γονείς θα δοκιμάσουν μεγάλες χαρές και μεγάλες λύπες ταυτόχρονα, όπως άλλωστε και με τα παιδιά που δεν έχουν αναπηρία. Το σημαντικότερο όμως σε αυτή τη φάση της ζωής τους είναι να αντιμετωπίζουν το παιδί τους ως ανεξάρτητο και ως εξαρτάται από αυτούς – άλλωστε πάντα θα έχει κάποιον να φροντίζει τα καθημερινά του προβλήματα, όσο και αν η τεχνολογία τον βοηθήσει να λειτουργεί αρκετά πράγματα μόνος

του. Το τι θα επακολουθήσει εξαρτάται όχι μόνο από τους εξωτερικούς παράγοντες, αλλά και από την προσωπικότητα των μελών της οικογένειας τις στάσεις τους και τις αξίες τους

*«Ανθρώπινη υπόσταση δεν σημαίνει απλώς να είσαι ένα πλάσμα ξεχασμένο και απρόσωπο, έρμαιο της ζωής που η ευθυμία του ή η μελαγχολία του εξαρτάται από αυτήν. Σημαίνει να αντικρίζεις το πεπρωμένο σου, όπως και τις τύχες της ανθρωπότητας κατά πρόσωπο, να είσαι μια ύπαρξη στέρεα. δηλαδή κάποιος που στέκεται στα πόδια του.....*

*Το γεγονός πως καθοριζόμαστε από τους νόμους της ζωής, είναι μόνον η μια όψη της αλήθειας. Η άλλη είναι πως εμείς καθορίζουμε την ίδια μας την μοίρα»*

*Λουντβιχ Βινσβαγκερ*

*Σίγκμουντ Φρόυντ: Απομνημονεύματα μιας φιλίας.*

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Acherman Nathan, 1958, « Η ψυχοδυναμική της Οικογενειακής ζωής», Basic Books, Inc. New York, . Μετάφραση Μ. Δημοπούλου-Λαγωνίκα
2. Alexander L. Rosa , 1974, Μετάφραση – Διασκευή: Τούλας Χριστάκη, «Η Ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ένα ανάπηρο παιδί» Εκλογή , τεύχος 9, Αθήνα
3. Dale Naomi, 2000, «Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες», , Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα
4. Skynner Robin-Cleese John, 1989, «Οικογένεια, η σύγχρονη Οδύσσεια», Εκδόσεις Κέρδος.
  
5. Μουσούρου Λ.Μ., 1990, «Συγγενείς Αναπηρίες και Οικογένεια», ΚΕΚΜΟΚΟΠ, Αθήνα
6. Μπουσκάλια Λεό, 1993, « Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους», Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα
7. Παπαιωάννου Καλλιόπη, 1994, «Η Ελληνική Οικογένεια», Κοινωνική Εργασία, τεύχος 35, Αθήνα
8. Τσιάντης Γιάννης, 2000 «Ψυχική Υγεία του παιδιού και της Οικογένειας», Τεύχος Β, εκδόσεις Καστανιώτη, .
9. Τσκοποπούλου Ιωάννα 1993 ,«Είναι ο γιος μου» εκδόσεις Καστανιώτης, Αθήνα

### Πηγές εικόνων

[www.circleofinclusion.org](http://www.circleofinclusion.org) .1σελ14- [www.corbis.com](http://www.corbis.com), 1 σελ 16,1 σελ18,  
1σελ10, –  
[www.health.state.nm.us/...disability.htm](http://www.health.state.nm.us/...disability.htm) 1 σελ 21,– [www.specialneedsfamilyfun.com](http://www.specialneedsfamilyfun.com), 1σελ 22 .