



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ**

**ΠΜΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών:

**<<Ειδική Αγωγή Εκπαίδευση και Αποκατάσταση>>**

**Διπλωματική Εργασία**

**Θέμα:**

**<<Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΑΠΟΔΟΧΗ ΚΑΙ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΑ ΑΝΗΛΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ  
ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ>>**

**ΜΟΥΤΣΑΚΗ ΑΡΤΕΜΙΣ**

**ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, 2017**



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ**

**ΠΜΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών:

**<<Ειδική Αγωγή Εκπαίδευση και Αποκατάσταση>>**

### **Διπλωματική Εργασία**

**Θέμα:**

**<<Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΑΠΟΔΟΧΗ ΚΑΙ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΑ ΑΝΗΛΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ>>**

**<<FAMILY ACCEPTANCE AND SUPPORT FOR CHILDREN WITH VISUAL IMPAIRMENT >>**

**Επιμέλεια: ΜΟΥΤΣΑΚΗ ΑΡΤΕΜΙΣ (mea17012)**

**Επιβλέπων Καθηγητής: ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ**

## **Εξεταστική Επιτροπή:**

1<sup>ο</sup> ΜΕΛΟΣ: Παπαδόπουλος Κωνσταντίνος

2<sup>ο</sup> ΜΕΛΟΣ: Παπακωνσταντίνου Δόξα

3<sup>ο</sup> ΜΕΛΟΣ: Κουστριάβα Ελένη

Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

.....

Μουτσάκη Άρτεμις

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, 2017

## Ευχαριστίες

Με το πέρας της διπλωματικής, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού προγράμματος, καθώς με τις γνώσεις τους και με την εμπειρία τους συνέβαλαν στη διεύρυνση των γνωστικών μου οριζόντων. Ο καθένας με το δικό του τρόπο με βοήθησαν να ολοκληρώσω αυτό το δύσκολο έργο που ανέλαβα.

Κυρίως όμως θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου τον κύριο Παπαδόπουλο Κωνσταντίνο για την πολύτιμη βοήθεια που μου πρόφερε. Ο καθηγητής αυτός μέσα από τις γνώσεις που διαθέτει αλλά και την καθοδήγησή του, μου μετέδωσε και μένα γνώσεις αλλά και τη διάθεση να ερευνώ και να προσπαθώ για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Ο καθηγητής αυτός μας έμαθε πως με την καλή θέληση για εργασία αλλά και την πολύωρη προσπάθεια, έρχεται ένα πολύ καλό αποτέλεσμα.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου που είναι δίπλα μου όλα αυτά τα χρόνια σε κάθε μου προσπάθεια και μου έχει μάθει πως με την επιμονή και την υπομονή θα κάνω πραγματικότητα τους στόχους μου και τα όνειρά μου.

*Στην οικογένειά μου,*

## Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	σελ.4-5
Περίληψη.....	σελ.8-9
Λέξεις Κλειδιά.....	σελ.9
Abstract.....	σελ.10-11
Keywords.....	σελ.11
Πρόλογος.....	σελ.12
Εισαγωγή.....	σελ.13-14
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> : ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ</b>	
1.1 Σκοπός της έρευνας.....	σελ.15-16
1.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού της έρευνας.....	σελ.16-17
1.3 Μέθοδος Ανασκόπησης.....	σελ.17-23
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο: ΟΡΙΣΜΟΣ, ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....</b>	
σελ.24-27	
2.1 Εκπαίδευση παιδιών με οπτική αναπηρία.....	σελ.27-30
2.2 Κοινωνικοποίηση παιδιών με οπτική αναπηρία.....	σελ.30-34
2.3 Κέντρα-φορείς στήριξης για άτομα με οπτική αναπηρία.....	σελ.34-38
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup> :ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΩΝ ΑΝΗΛΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ.....</b>	
σελ.39-40	
3.1 Οικογένεια και παιδί με οπτική αναπηρία.....	σελ.40-42

3.2 Οικογενειακή αποδοχή των ατόμων με οπτική αναπηρία.....	σελ.43-45
3.3 Κοινωνική, εκπαιδευτική και οικονομική στήριξη της οικογένειας στα παιδιά με αναπηρίες.....	σελ.46-48
3.4 Ψυχολογική κατάσταση οικογένειας ατόμων με αναπηρίες.....	σελ.48-50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 <sup>ο</sup> : ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΣΥΝΕΠΕΙΩΝ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	σελ.51-53
4.1 Αντίδραση και συναισθήματα που γεννιούνται μέσα στην οικογένεια.....	σελ.54-56
4.2 Διερεύνηση της κατάστασης του ατόμου με οπτική αναπηρία.....	σελ.56-59
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 <sup>ο</sup> : ΒΑΣΙΚΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΤΑΣΕΙΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	σελ.60-62
5.1 Αποδοχή και στήριξη από την κοινωνία.....	σελ.63
5.2 Συνέπειες της αποδοχής και στήριξης στα παιδιά με οπτική αναπηρία.....	σελ.64-65
5.3 Κοινωνικός αποκλεισμός.....	σελ.65-69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 <sup>ο</sup> : ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	σελ.70-75
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	σελ.76-84

## Περίληψη

Στην παρούσα διπλωματική εργασία μελετάται η στάση των γονέων απέναντι στα παιδιά με οπτική αναπηρία.

Πιο συγκεκριμένα, η διπλωματική εργασία είναι βιβλιογραφική και εξετάζει το θεωρητικό πλαίσιο του θέματος κάνοντας αναφορές σε διάφορες σχετικές μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στο παρελθόν. Η συγκεκριμένη εργασία επικεντρώνεται στην οικογένεια καθώς αυτή παίζει πρωταρχικό ρόλο στην ανατροφή του παιδιού. Γίνεται αναφορά λοιπόν στην οικογενειακή αποδοχή και στήριξη στους ανηλίκους με οπτική αναπηρία. Έπειτα γίνεται λόγος για τη στήριξη που του παρέχουν, είτε αυτή είναι ψυχολογική είτε οικονομική, είτε εκπαιδευτική, είτε επαγγελματική είτε κοινωνική. Στη συνέχεια αναλύεται η πρώτη αντίδραση και τα συναισθήματα των γονέων μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους αλλά και η ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκονται κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Σε αυτό το σημείο γίνεται κατανοητή η ψυχολογική επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια. Η ψυχολογική επίδραση φαίνεται στον τρόπο που ο γονέας αντιδράει στο άκουσμα ότι το παιδί του έχει την συγκεκριμένη αναπηρία και στον τρόπο που ο ίδιος το αντιμετωπίζει.

Πέρα όμως από την αναφορά στους γονείς, σημασία έχει να διερευνηθεί και η κατάσταση του ίδιου του παιδιού με οπτική αναπηρία. Παρατίθεται λοιπόν αναλυτικά η εκπαίδευση που λαμβάνει το παιδί μέχρι την ενηλικίωσή του. Ακόμη, καταγράφεται η κοινωνικοποίηση του παιδιού καθώς και η ψυχολογική του κατάσταση.

Το τελευταίο κομμάτι της εργασίας αναφέρεται στην κοινωνία. Γίνεται λόγος για τις στάσεις και τις αντιλήψεις της κοινωνίας σχετικά με τα άτομα που έχουν οπτική αναπηρία. Επιπλέον,



γίνεται αναφορά και στην αποδοχή και τη στήριξη που παρέχει η κοινωνία στην συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων. Τέλος, υπάρχει μία θεωρητική πλαισίωση σχετικά με τον κοινωνικό αποκλεισμό αλλά και τα στερεότυπα που υπάρχουν ακόμα στις μέρες μας. Τέλος, στην εργασία παρατίθενται οι συνέπειες της αναπηρίας στην οικογένεια, οι συνέπειες της κοινωνικής αποδοχής και στήριξης στο ίδιο το άτομο, αλλά και οι συνέπειες του κοινωνικού αποκλεισμού.

## **Λέξεις κλειδιά**

παιδιά με οπτική αναπηρία

Οικογενειακή αποδοχή

οικογενειακή στήριξη

κοινωνικές στάσεις

κοινωνική στήριξη

κοινωνικός αποκλεισμός

## **Abstract**

The present master dissertation explores the attitude of parents towards children with visual impairment.

Specifically, the dissertation is bibliographical and examines the theoretical framework of the subject by referring to various relevant studies carried out in the past. This particular work focuses on the family as it plays a key role in raising the child. Reference is therefore made to family acceptance and support for minors with visual impairment. Then, we talk about the support they provide, whether psychologically, financially, educationally, occupationally or socially. The first reaction and the feelings of the parents when they learned about the diagnosis of their child's disability and their psychological condition during their life are analyzed. At this point the psychological effect of the disability on the family is understood. The psychological effect is reflected in the way the parent reacts to the fact that his child has a disability and the way he/she facing it.

Apart to the reference to the parents it is important to study the condition of the child with visual impairment. Therefore, the education received by the child up to adulthood is presented in detail. Moreover, the socialization of the child and his psychological condition are recorded.

The last part of this thesis is about society. The attitudes and perceptions of society about people with visual impairments are recorded. The acceptance and support that society provides to this group of people is reported. Finally, there is a theoretical framework on social exclusion and stereotypes that still exist today. Finally the thesis presents other consequences of disability in the family the consequences of social acceptance and support for the

individual, as well as the consequences of social exclusion are listed.

## **Keywords**

Children with visual impairment

Family acceptance

Family support

Social attitudes

Social support

Social exclusion

## Πρόλογος

Οι περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται στο ίδιο το άτομο με αναπηρία. Όμως κρίνεται αναγκαίο να εξεταστεί και η πλευρά της υπόλοιπης οικογένειας και κυρίως των γονέων. Το κομμάτι της οικογενειακής αποδοχής και στήριξης προς το παιδί με οπτική αναπηρία είναι σημαντικό για την ανατροφή και την ψυχολογία του. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, πολλές έρευνες επικεντρώθηκαν στη διερεύνηση της στάσης των γονέων αλλά και στις συνέπειες που έχει μία αναπηρία στην ίδια την οικογένεια, διότι και για τους γονείς δεν είναι μία αναίμακτη διαδικασία. Η αναπηρία πιθανόν να συμβάλλει στην ψυχολογία τους και τα συναισθήματά τους, όχι μόνο προς το παιδί αλλά και γενικότερα. Επειδή όμως ένα άτομο ή μία οικογένεια δεν μπορούν να <<σταθούν>> μόνοι τους, αλλά αλληλεπιδρούν με τον υπόλοιπο κόσμο, εξετάζονται και οι αντιλήψεις της κοινωνίας προς τα άτομα με οπτική αναπηρία. Η στήριξη είτε από την οικογένεια είτε από την υπόλοιπη κοινωνία μπορεί να είναι θετική ή αρνητική. Η ανάλογη στάση έχει και την ανάλογες συνέπειες στο ίδιο το άτομο με οπτική αναπηρία, ειδικά όταν αυτό είναι ανήλικο.

## Εισαγωγή

Η μεταπτυχιακή διατριβή έχει ως στόχο τη διερεύνηση της οικογενειακής αποδοχής και στήριξης απέναντι στα παιδιά με οπτική αναπηρία. Η διατριβή αυτή είναι βιβλιογραφική. Πέρα όμως από το θεωρητικό κομμάτι, περιλαμβάνει διάφορες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στο παρελθόν σχετικές με το θέμα.

Η βιβλιογραφική αυτή εργασία διερευνά τόσο το ίδιο το άτομο με οπτική αναπηρία, όσο και την οικογένειά του. Αρχικά καταγράφεται ένα θεωρητικό πλαίσιο γύρω από την έννοια της οπτικής αναπηρίας, τις πιθανές αιτίες αλλά και τα χαρακτηριστικά των ατόμων αυτών.

Στην συγκεκριμένη διπλωματική εργασία, εκτός από το θεωρητικό πλαίσιο, αναλύονται και διάφορες σχετικές μελέτες γύρω από το θέμα της οικογενειακής αποδοχής και στήριξης της των ανηλίκων με οπτική αναπηρία.

Αρχικά, διερευνάται η κατάσταση των παιδιών με οπτική αναπηρία, δηλαδή η εκπαίδευση που λαμβάνουν, η κοινωνικοποίησή τους αλλά και η ψυχολογική τους κατάσταση. Γίνεται λόγος για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην εκπαίδευση και στη κοινωνικοποίησή τους και παράλληλα καταγράφονται τρόποι για τη διευκόλυνση της κατάστασης. Ακόμη, γίνεται λόγος για την ψυχολογική τους κατάσταση, τις φοβίες δηλαδή που βιώνουν τα παιδιά με οπτική αναπηρία.

Στη συνέχεια αναλύεται ο ρόλος της οικογένειας στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες. Υπάρχει μία θεωρητική πλαισίωση γύρω από την οικογένεια και το παιδί με αναπηρία. Έπειτα, το θέμα στρέφεται γύρω από την αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού από την οικογένεια, αλλά και τη στήριξη που παρέχει η οικογένεια στο παιδί. Η στήριξη μπορεί να είναι οικονομική, εκπαιδευτική, κοινωνική, να βοηθήσουν δηλαδή το παιδί τους να κοινωνικοποιηθεί. Τέλος,

αναλύεται η ψυχολογική κατάσταση των γονέων. Υπάρχει τεράστια βιβλιογραφία γύρω από το θέμα της ψυχολογίας των γονέων. Η πρώτη αντίδραση των γονέων μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους είναι πολύ σημαντική, καθώς διαταράσσεται η ισορροπία της οικογένειας και ξεκινά ένα μακρύ ταξίδι γεμάτο έντονα συναισθήματα.

Ένα άτομο με αναπηρία ή μία οικογένεια δεν μπορούν να <<σταθούν>> μόνοι τους σε μία κοινωνία. Για το λόγο αυτό χρειάζεται να διερευνηθούν και οι αντιλήψεις και οι στάσεις της υπόλοιπης κοινωνίας πάνω σε αυτό το θέμα. Γίνεται λοιπόν καταγραφή της στάσης της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με οπτική αναπηρία αλλά και της αποδοχής και της στήριξης που παρέχει στα άτομα αυτά. Επιπλέον, ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι ένα βασικό κομμάτι το οποίο διερευνάται στην εργασία και είναι γεγονός πως θα πρέπει να εξαλειφθεί.

Τέλος, προκύπτουν τα συμπεράσματα και οι προτάσεις της διπλωματικής εργασίας τα οποία καταγράφονται αναλυτικά. Παρατίθεται λοιπόν μία συνολική εικόνα της εργασίας, καθώς τα συμπεράσματα προκύπτουν από όλες τις έρευνες που μελετήθηκαν.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

## 1.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μελετήσει α) τα ανήλικα άτομα με οπτική αναπηρία δηλαδή την εκπαίδευσή τους, την κοινωνικοποίησή τους και την ψυχολογική τους κατάσταση, β) την αποδοχή και τη στήριξη της οικογένειας, γ) τις συνέπειες της αναπηρίας στην οικογένεια και δ) τις αντιλήψεις και τη στήριξη της κοινωνίας προς τα άτομα αυτά. Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος έγινε με δεδομένα 1) την απουσία ελληνικής διερεύνησης αναφορικά με την οικογενειακή αποδοχή και στήριξη των ανηλίκων με οπτική αναπηρία, 2) την αναγκαιότητα του να μελετηθεί και η άλλη όψη του νομίσματος που είναι η οικογένεια, ο τρόπος που αυτή αντιμετωπίζει την όλη κατάσταση, και όχι τόσο το άτομο με την αναπηρία. Ακόμη, η επιλογή του θέματος έγινε για να καταγραφούν και οι συνέπειες της αποδοχής ή μη αποδοχής και στήριξης της οικογένειας και της κοινωνίας στο ίδιο το άτομο. Να διαπιστωθεί δηλαδή η κατάσταση στην οποία βρίσκονται τα άτομα με οπτική αναπηρία των οποίων οι οικογένειες αλλά και η υπόλοιπη κοινωνία το έχουν αποδεχτεί και τα έχουν στηρίξει, αλλά και να γίνει αναφορά στον κοινωνικό αποκλεισμό που βιώνουν τα άτομα αυτά.

Τα ερευνητικά ερωτήματα σχετίζονται με τους στόχους της έρευνας. Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα σχετίζεται με την αποδοχή και τη στήριξη της οικογένειας και εάν αυτή υφίσταται ή όχι. Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα σχετίζεται με τη στήριξη που παρέχει η κοινωνία στα παιδιά με οπτική αναπηρία , δηλαδή εάν γίνεται αυτή αντιληπτή ή όχι. Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα αφορά την ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας, ενώ το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα αφορά την ψυχολογική κατάσταση του παιδιού με οπτική αναπηρία. Προκειμένου

να απαντηθούν τα παραπάνω ερευνητικά ερωτήματα, θα πραγματοποιηθεί βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς αρθρογραφίας σχετικά με την οικογενειακή αποδοχή και στήριξη στα παιδιά με οπτική αναπηρία.

### **Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού της έρευνας**

Ένα από αυτά τα κριτήρια ήταν το δείγμα των μελετώμενων ερευνών να περιλαμβάνει παιδιά και όχι ενήλικες, δηλαδή ηλικίας έως 18 ετών. Αυτό θεωρήθηκε σημαντικό καθώς η σχέση μεταξύ του ατόμου με οπτική αναπηρία και της οικογένειας διαφοροποιείται μετά την ενηλικίωση του παιδιού. Αρκετές έρευνες απορρίφθηκαν λόγω του ότι αναφέρονταν σε ενήλικες και όχι σε παιδιά.

Το δεύτερο κριτήριο σχετίζεται με την χρονολογία που έχει δημοσιευτεί μία έρευνα. Θεωρείται σημαντικό λοιπόν να είναι σχετικά πρόσφατη μία έρευνα. Όταν μία μελέτη έχει δημοσιευτεί σχετικά πρόσφατα θεωρείται και πιο έγκυρη. Στόχος λοιπόν είναι να μην υπάρχει καμία μελέτη που να έχει γραφτεί πριν το 1981.

Ως τρίτο κριτήριο προσδιορίστηκε η γλώσσα του υπό διερεύνηση υλικού η οποία ορίστηκε ως η ελληνική ή η αγγλική καθώς αυτές κατέχει σε άριστο επίπεδο η συγγραφέας.

Ως τέταρτο κριτήριο ορίστηκε η θεματική των μελετών που θα συμπεριληφθούν. Αυτή θα είναι σχετική με την οικογενειακή αποδοχή και στήριξη στα παιδιά με οπτική αναπηρία.

Τέλος, το πέμπτο κριτήριο αφορά την αξιοπιστία των ερευνών που μελετήθηκαν. Οι βάσεις δεδομένων να είναι έγκυρες και αξιόπιστες όπως για παράδειγμα το ERIC, Pupmet και άλλα.



Αυτά λοιπόν είναι τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού ερευνών στη παρούσα διπλωματική εργασία.

## 1.2 Μέθοδος Ανασκόπησης

Η συγκεκριμένη εργασία αποτελεί μία βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς αρθρογραφίας σχετικά με την οικογενειακή αποδοχή και στήριξη των ανηλίκων με οπτική αναπηρία. Στην παρούσα εργασία οι πληροφορίες συγκεντρώθηκαν από αξιόπιστες πηγές, όπως για παράδειγμα από βιβλία, από ηλεκτρονικά περιοδικά, από ηλεκτρονικές εφημερίδες, από λεξικά και άλλα, τα οποία εστιάζουν στα θέματα Ειδικής Αγωγής και συγκεκριμένα στα παιδιά με οπτική αναπηρία αλλά και στην αποδοχή από την οικογένειά τους. Με 70 περίπου πηγές (βιβλιογραφικές αναφορές) ολοκληρώθηκε η διπλωματική εργασία. Το ELSEVIER για παράδειγμα αποτέλεσε σημαντική πηγή καθώς από εκεί αντλήθηκε υλικό όπως το άρθρο <<Improvement in Education of People with Visual Impairment>> και το <<How and why the visually impaired students socially behave the way they do>> ή το άρθρο <<Bilateral childhood visual impairment: child and parent concerns>>. Άλλη πηγή άντλησης υλικού είναι το SAGE Journals από όπου πήραμε το άρθρο με τίτλο <<Social Behaviors of Children with Visual Impairments Enrolled in Preschool Programs>> και το άρθρο με τίτλο <<Disability and Social Exclusion>>. Μία άλλη πηγή ήταν το ERIC από όπου αντλήθηκε το άρθρο με τίτλο <<Fear in children with visual impairments from perspective of their parents>> και το άρθρο <<The Personal Networks and Social Supports of Blind and Visually Impaired Adolescents>>. Ακόμη, το Journal of visual impairment & Blindness είναι άλλη μία πηγή όπου αντλήθηκε σημαντικό υλικό, όπως το άρθρο <<Family Support of the Emergent Literacy of Children with Visual Impairments>>. Επίσης, από το Apa PsycNET ήταν

σημαντική πηγή καθώς εκεί υπήρχε το άρθρο με τίτλο <<Religious beliefs of parents of children with visual impairments>> και το άρθρο <<The development of social understanding in children with visual impairments>>. Επιπλέον, το Journal of Social Psychology συνέβαλε ώστε να αντληθεί σημαντικό υλικό όπως το άρθρο <<Fears in visually impaired and normally sighted children and adolescents>>. Κρίνεται αναγκαίο να αναφερθεί το Researchgate όπου καταγράφηκαν πληροφορίες από πολλά άρθρα όπως το άρθρο <<Social attitudes and beliefs of sighted people towards blindness and blind persons>> και το άρθρο με τίτλο <<Social support and well-being in adults who are visually impaired>>.Σημαντική πηγή επίσης είναι και το Pubmed, εφόσον εκεί υπήρχε το άρθρο με τίτλο <<Stigma and Blindness>> όπως επίσης και το Springer Link θεωρήθηκε σημαντικό καθώς είχε πολλά και σημαντικά άρθρα όπως το <<Social Psychological aspects of blindness: A review>>.Σημαντική πηγή αποτέλεσε και το British Journal of Visual Impairment όπου εκεί υπήρχε το άρθρο <<Bullying in German adolescents: Attending special school for students with visual impairment>>. Επίσης, δύο ελληνικά λεξικά χρησιμοποιήθηκαν καθώς αποτέλεσαν τη βάση για την άντληση διάφορων ορισμών. Αυτά ήταν ο Μπαμπινιώτης(2002) και το Παπυράκι (2003).Οι πηγές λοιπόν ποικίλουν και οι πληροφορίες αξιόπιστες.

Οι στόχοι που τέθηκαν έχουν καλυφθεί και αυτό αποδεικνύεται στους παρακάτω πίνακες. Ο κάθε πίνακας αντιστοιχεί σε έναν στόχο. Οι στόχοι είναι συνολικά 4, ενώ τα άρθρα που χρησιμοποιήθηκαν για να καλύψουν τους στόχους είναι συνολικά 14.

Για να καλυφθεί ο πρώτος στόχος, ο οποίος σχετίζεται με την εκπαίδευση, την κοινωνικοποίηση και την ψυχολογική κατάσταση του παιδιού με οπτική αναπηρία, χρησιμοποιήθηκαν 5 άρθρα τα οποία φαίνονται στον Πίνακα 1.

<b>Ερευνητές , Χρονολογία</b>	<b>Τίτλος Άρθρου</b>	<b>Θεματική / Αποτελέσματα</b>
Ludikova, Finkova,2012	Improvement in Education of People with Visual Impairment	Αποσκοπούσε στην βελτίωση της εκπαίδευσης. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως διέφερε σημαντικά από αυτήν στους υπόλοιπους μαθητές λόγω διαφορών στην αντίληψη
Crocker, Orr, 1996	Social Behaviors of Children with Visual Impairments Enrolled in Preschool Programs	Διερεύνησε τις κοινωνικές συμπεριφορές των παιδιών με οπτική αναπηρία που συμμετέχουν σε διάφορα προγράμματα προσχολικής ηλικίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά αυτά ήταν ικανά να αλληλεπιδρούν με τα υπόλοιπα, διαπιστώθηκαν όμως διαφορές στη συχνότητα
Papadopoulos, Metsiou, Agaliotis,2011	Adaptive behavior of children and adolescents with visual impairments	Εξετάστηκε η συνολική συμπεριφορά προσαρμογής των παιδιών και εφήβων με οπτική αναπηρία στον τομέα της επικοινωνίας, των καθημερινών δεξιοτήτων διαβίωσης και της κοινωνικοποίησης. Τα αποτελέσματα δείχνουν την επίδραση της ηλικίας στη συνολική συμπεριφορά προσαρμογής σε καθένα από τα παραπάνω πεδία (επικοινωνία, δεξιότητες διαβίωσης, κοινωνικοποίηση)
Zboon, Dababneh, Kholoud, Haithem, 2017	Fear in Children with Visual Impairments from the Perspective of their Parents	Σκοπός ήταν να διερευνηθεί ο φόβος που νιώθουν τα παιδιά με αναπηρίες. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η κύρια αιτία φόβου είναι ο φόβος της κοινωνικής κατακραυγής αλλά και φόβοι γύρω από την αλληλεπίδραση και την επικοινωνία με την κοινωνία
Zboon. 2015	Childhood Fears among children who are blind	Σκοπός ήταν η διερεύνηση παιδικών φόβων. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως το κύριο περιεχόμενο φόβου είναι ο φόβος του αγνώστου, ο φόβος για το περιβάλλον, ο φόβος για τις μεταφορές

Πίνακας 1

Για να καλυφθεί ο δεύτερος στόχος , ο οποίος σχετίζεται με την οικογενειακή αποδοχή και στήριξη στα παιδιά με οπτική αναπηρία, χρησιμοποιήθηκαν 3 άρθρα τα οποία φαίνονται στον παρακάτω Πίνακα 2.

<b>Ερευνητές, Χρονολογία</b>	<b>Τίτλος Άρθρου</b>	<b>Θεματική / Αποτελέσματα</b>
Anan, Yamaquchi, 2007	Process of parental acceptance of a child's disability	Μελέτη της διαδικασίας αποδοχής των γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία. Τα αποτελέσματα δείχνουν στάδια θλίψης που περιλαμβάνουν μία μακροπρόθεσμη διαδικασία μέσω της οποίας αγωνίζονται να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους
Craig, 1996	Family support of the Emergent Literacy of Children with Visual Impairments	Εξέτασε τον τομέα της εκπαιδευτικής στήριξης της οικογένειας προς τα παιδιά με οπτική αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι γονείς διέφεραν στις ευκαιρίες αλφαριθμητισμού που έδειχναν στα παιδιά τους, στις προσδοκίες που είχαν και στις προτεραιότητες που έδιναν για την ανάπτυξη αλφαριθμητισμού των παιδιών τους
Kef,1997	The Personal Networks and Social Supports of Blind and Visually Impaired Adolescents.	Έρευνα εξέτασε τη στήριξη που παρέχει η οικογένεια στους εφήβους. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως για όλους τους εφήβους η σημαντικότερη πηγή στήριξης είναι οι γονείς

Πίνακας 2

Για να καλυφθεί ο τρίτος στόχος που σχετίζεται με τις συνέπειες της αναπηρίας στην οικογένεια, χρησιμοποιήθηκαν 4 άρθρα , τα οποία φαίνονται στον παρακάτω Πίνακα 3.

<b>Ερευνητές, Χρονολογία</b>	<b>Τίτλος Άρθρου</b>	<b>Θεματική / Αποτελέσματα</b>
Anderson, Dumont, Jacobs, Azzaria, 2007		Οικονομική επιβάρυνση οικογενειών να φροντίζουν ένα παιδί με αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η επιβάρυνση μπορεί να είναι σημαντική, δεν παρουσιάζεται όμως το μέγεθος του κόστους που επιβάλλονται στις οικογένειες
Frick, Gower, Kempen, 2007	Economic Impact of Visual Impairment and Blindness in the United States	Οικονομικός αντίκτυπος που σχετίζεται με την οπτική αναπηρία στις Ηνωμένες Πολιτείες. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η τύφλωση και η δυσλειτουργία όρασης σχετίζονταν σημαντικά με τις υψηλότερες δαπάνες, που οι αυξημένες δαπάνες αφορούσαν την κατ οίκον φροντίδα
Sen, Yurtsever, 2007	Difficulties Experienced by Families with Disabled Children	Σχεδιάστηκε για να προσδιορίσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτές οι οικογένειες. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως στις μητέρες αυτές έχει επηρεαστεί η κοινωνική και η επαγγελματική τους ζωή. Επίσης έδειξε ότι οι οικογένειες αυτές είχαν οικονομικά προβλήματα
Hodapp, Krasner, 1994	Families of Children with Disabilities	Εξέτασε την επιρροή της αναπηρίας στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι οικογένειες αυτές σημείωσαν υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου, χαμηλότερα οικογενειακά εισοδήματα και περισσότερα μονογονεϊκά νοικοκυριά

Πίνακας 3

Για να καλυφθεί ο τέταρτος στόχος που σχετίζεται με τις αντιλήψεις και τη στήριξη της κοινωνίας στα παιδιά με οπτική αναπηρία, χρησιμοποιήθηκαν δύο άρθρα, τα οποία φαίνονται στον παρακάτω Πίνακα 4.

<b>Ερευνητές, Χρονολογία</b>	<b>Τίτλος Άρθρου</b>	<b>Θεματική / Αποτελέσματα</b>
Papadaki, Tzvetkova, 2013	Social attitudes and beliefs of sighted people towards blindness and blind people	Αντιλήψεις ατόμων με όραση προς τα άτομα με οπτική αναπηρία. Η έρευνα έγινε στην Ελλάδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως υπάρχει προκατάληψη σχετικά με το μέγεθος της αναπηρίας, την εκπαίδευσή τους και την ένταξή τους στην κοινωνία. Επίσης, πιστεύουν ότι τα άτομα αυτά έχουν κάποιες επιπλέον δυνατότητες (όπως πχ ακοή)
Hong, Kwon, Jeon, 2014	Children's Attitudes towards Peers with Disabilities	Διερεύνησε στάσεις παιδιών απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, πτυχές της στάσεις τους σε σχέση με προηγούμενη εμπειρία με άτομα με αναπηρία και τις απαιτήσεις διάφορων πλαισίων δραστηριότητας και τη συμπεριφορά γονέων απέναντι στα άτομα με αναπηρίες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά δεν είχαν επαρκείς γνώσεις για τα άτομα με αναπηρίες και ότι ίσως θα δεχόταν στο παιχνίδι τους άτομα με αναπηρία. Επίσης οι γονείς είχαν αρκετά θετικές στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρίες και την κοινωνική τους ένταξη

Πίνακας 4

Με αυτά τα 14 άρθρα λοιπόν αποδεικνύεται πως έχουν καλυφθεί οι στόχοι που τέθηκαν στην αρχή της διπλωματικής εργασίας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### Ορισμός ,αιτίες και χαρακτηριστικά ατόμων με οπτική αναπηρία

Υπολογίζεται πως κάποια εκατομμύρια άνθρωποι (253 εκ.) έχουν προβλήματα όρασης. Κάποιοι από αυτούς είναι τυφλοί (36 εκ.) και κάποιοι έχουν μέτρια έως σοβαρή εξασθένηση της όρασης (World Health Organization,2006). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ταξινομεί σε τέσσερις κατηγορίες την όραση (σύμφωνα με τη Διεθνή Ταξινόμηση Νόσων). Αυτές αφορούν α) την κανονική όραση, β) την μέτρια εξασθένηση της όρασης, γ) την σοβαρή εξασθένηση της όρασης, δ) την τύφλωση (World Health Organization,2006). Η μέτρια εξασθένηση της όρασης σε συνδυασμό με την σοβαρή εξασθένηση της όρασης ομαδοποιούνται κάτω από την όρο <<χαμηλή όραση>>. Η χαμηλή όραση σε συνδυασμό με την τύφλωση αντιπροσωπεύουν την οπτική αναπηρία (World Health Organization,2006). Σύμφωνα με εγκυκλοπαιδικό λεξικό (Μπαμπινιώτης,2002, σελ.1819), <<η τύφλωση είναι η απώλεια της οράσεως εξαιτίας οφθαλμικών βλαβών, παθήσεων ή εξωγενών αιτιών>>. Αντίστοιχα, <<ο τυφλός είναι αυτός που δε βλέπει, που δεν έχει όραση ή έχασε την όρασή του>> (Μπαμπινιώτης,2002, σελ.1818). Στο εγκυκλοπαιδικό λεξικό Το Παπυράκι σημειώνεται ότι <<Ο τυφλός είναι αυτός που δεν βλέπει, που δεν έχει όραση>>. Η τύφλωση είναι είτε εκ γενετής είτε επίκτητη μετά από κάποια περίσταση, όπως για παράδειγμα ένα δυστύχημα (Παπυράκι,2003, σελ.1775). Βέβαια σύμφωνα με τη νομοθεσία, στο άρθρο 8 του νόμου 4331 (ΦΕΚ Α'69) υπάρχει αντικατάσταση του όρου <<τυφλότητα>> με τον ειδικότερο όρο <<αναπηρία όρασης>>.

Σε παγκόσμιο επίπεδο οι χρόνιες παθήσεις των ματιών είναι η κύρια αιτία της απώλειας της όρασης. Το 81% των ατόμων που είναι τυφλοί ή έχουν μέτρια ή σοβαρή εξασθένηση όρασης



είναι ηλικίας 50 ετών και άνω. Πάνω από το 80% όλων των προβλημάτων όρασης μπορούν να προληφθούν ή να θεραπευτούν (World Health Organization,2006). Πιο αναλυτικά, οι κύριες αιτίες της μέτριας έως σοβαρής βλάβης της όρασης είναι ο καταρράκτης (33%) και τα μη διορθωμένα διαθλαστικά σφάλματα (43%), αποτελούν τις κυριότερες αιτίες απώλειας όρασης (World Health Organization,2010). Άλλες αιτίες είναι το γλαύκωμα (2%), η εκφύλιση της ωχράς κηλίδας (4%). Για ένα μεγάλο ποσοστό δεν έχει προσδιοριστεί ακόμη. Οι αιτίες της τύφλωσης είναι ο καταρράκτης (51%), το γλαύκωμα (8%), η εκφύλιση ωχράς κηλίδας (5%), η τύφλωση παιδικής ηλικίας (4%), διαβητική νεφροπάθεια (1%). Οι αδιευκρίνιστες αιτίες είναι 21% (World Health Organization,2010). Υπολογίζεται ότι 19 εκατομμύρια παιδιά έχουν προβλήματα όρασης. Από αυτά 12 εκατομμύρια παιδιά έχουν μειωμένη όραση λόγω διαθλαστικού σφάλματος ενώ περίπου 1,4 εκατομμύρια έχουν μη αναστρέψιμη τύφλωση (World Health Organization,2006). Οι αιτίες της τύφλωσης είναι πολλές και διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία που εμφανίζεται στον καθένα και το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο μιας χώρας (Sperl,2001). Σε αυτό το σημείο θα αναφερθούν οι πιο κοινές αιτίες τύφλωσης στα παιδιά των δυτικών χωρών και οι αιτίες τύφλωσης των ενηλίκων στη Δύση. Στα παιδιά των δυτικών χωρών οι πιο κοινές αιτίες τύφλωσης είναι η <<Αμφιβληστροειδοπάθεια της προωρότητας>>, οι <<Ανωμαλίες του βολβού>>, η <<Ατροφία του οπτικού νεύρου>>, ο <<Συγγενής καταρράκτης>>, ο <<Νυσταγμός>>, η <<Αμβλυωπία>>, οι <<Συγγενείς παθήσεις>>, και άλλες (Sperl,2001). Οι πιο κοινές αιτίες τύφλωσης στους ενήλικες στις δυτικές χώρες είναι η <<Γεροντική εκφύλιση της ωχράς>>, η <<Διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια>>, το <<Γλαύκωμα>>, η <<Ατροφία του οπτικού νεύρου>>, η <<Μελαγχρωστική αμφιβληστροειδοπάθεια και άλλες αμφιβληστροειδοπάθειες>>, ο <<Καταρράκτης>> και άλλες (Sperl,2001).

Οι μαθητές με μη διορθωμένα προβλήματα όρασης έχουν οπτική αναπηρία (Cabbert,2012). Για να χαρακτηριστεί κάποιος ως μαθητής με οπτική αναπηρία πρέπει να πληρούνται κάποια

κριτήρια, όπως η χαμηλή οπτική οξύτητα, ο περιορισμός του οπτικού πεδίου, η εξελισσόμενη οφθαλμική ασθένεια ή η φλοιώδης όραση (Cabbert,2012). Η μερική όραση είναι μία οπτική δυσλειτουργία που επηρεάζει αρνητικά την εκπαιδευτική απόδοση ενός μαθητή ακόμα κι όταν διορθώνεται όσο είναι δυνατό (Cabbert,2012). Η χαμηλή όραση σημαίνει πως η όραση ενός ατόμου κυμαίνεται από 20/70-20/160 και δεν μπορεί να διορθωθεί, εννοούμε πως ο μαθητής έχει μέτρια έως χαμηλή όραση (Cabbert,2012). Η σοβαρή χαμηλή όραση κυμαίνεται από 20/200-20/400 και τα άτομα αυτά θεωρούνται νομικά τυφλά. Τέλος, στην ολική τύφλωση τα άτομα έχουν έλλειψη της αντίληψης του φωτός (Cabbert,2012).

Τα χαρακτηριστικά των ατόμων με οπτική αναπηρία μπορούν να χωριστούν σε κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία είναι τα <<Γνωστικά χαρακτηριστικά>>, η δεύτερη τα <<Ακαδημαϊκά χαρακτηριστικά>>, η Τρίτη τα <<κοινωνικά και συναισθηματικά χαρακτηριστικά>> και η τέταρτη τα <<χαρακτηριστικά συμπεριφοράς>> (Sarade,2016). Η τύφλωση ή η χαμηλή όραση έχει μεγάλη επίδραση στη γνωστική ανάπτυξη, κυρίως σε τρεις τομείς στο <<εύρος και στην ποικιλία εμπειριών>>, στην <<ικανότητα μετακίνησης>>, και στην <<αλληλεπίδραση με το περιβάλλον>> (Sarade,2016). Όσον αφορά την πρώτη κατηγορία, όταν ένα παιδί έχει οπτική αναπηρία οι εμπειρίες πρέπει να αποκτηθούν με τις υπόλοιπες αισθήσεις, ειδικά την αφή και την ακοή (Sarade,2016). Άλλος ένας τομέας από τα παραπάνω χαρακτηριστικά είναι η <<ικανότητα μετακίνησης>>, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω. Η όραση επιτρέπει στο άτομο την έγκαιρη και ελεύθερη κυκλοφορία στο περιβάλλον, αλλά η τύφλωση ή η σοβαρή οπτική αναπηρία μειώνει αυτήν την κίνηση (Sarade,2016). Τέλος, η <<αλληλεπίδραση με το περιβάλλον>> είναι σημαντικός τομέας καθώς η όραση επιτρέπει τη γρήγορη συλλογή πληροφοριών από απόσταση, κάτι που είναι δυσκολότερο στα άτομα με οπτική αναπηρία (Sarade,2016). Στην δεύτερη κατηγορία που είναι τα <<Ακαδημαϊκά χαρακτηριστικά>> αναφερόμαστε κυρίως στην ανάγνωση και τη γραφή (Sarade,2016). Ένα

άτομο με οπτική αναπηρία δυσκολεύεται περισσότερο στην ανάγνωση και τη γραφή από ένα άτομο τυπικής ανάπτυξης. Η επόμενη κατηγορία είναι τα <<Κοινωνικά και Συναισθηματικά χαρακτηριστικά>>. Η κοινωνική συμπεριφορά αναπτύσσεται κυρίως με την παρατήρηση κοινωνικών γεγονότων και εθίμων αλλά και την μίμηση τους (Sarade,2016). Τέλος, είναι τα <<χαρακτηριστικά συμπεριφοράς>>. Η οπτική αναπηρία δεν προκαλεί στον μαθητή σημαντικά προβλήματα συμπεριφοράς ή διαταραχές, αν και γενικά έχει κάποιες λεπτές επιρροές στη συμπεριφορά. Μερικοί μαθητές με οπτική αναπηρία επιδεικνύουν στερεότυπες συμπεριφορές ή επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Sarade,2016).

## **2.1 Εκπαίδευση παιδιών με οπτική αναπηρία**

Ο σκοπός των εκπαιδευτικών είναι να προετοιμάσουν όλους τους μαθητές με οπτική αναπηρία, όσο γίνεται καλύτερα έτσι ώστε να συμπεριληφθούν πληρέστερα στην κοινωνία (Taylor,2000). Σε έρευνα που διεξήχθη, με σκοπό τη βελτίωση της εκπαίδευσης στα παιδιά με οπτική αναπηρία, υποστηρίζεται πως η εκπαιδευτική διαδικασία στα άτομα αυτά διαφέρει σημαντικά από αυτήν στους υπόλοιπους μαθητές, λόγω διαφορών στην αντίληψη (Ludikona & Finkona, 2012). Κατά τη διάρκεια λοιπόν της διδασκαλίας, πρέπει να ληφθούν υπόψη διάφοροι εσωτερικοί και εξωτερικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της εκπαιδευτικής διαδικασίας και γι αυτό η εκπαίδευση μπορεί να βελτιωθεί με πολλούς τρόπους και σε πολλούς τομείς (Ludikona & Finkona, 2012). Μάλιστα η παραπάνω έρευνα είναι μία από αυτές που χρησιμοποιήθηκαν για να καλυφθούν οι στόχοι της διπλωματικής εργασίας. Υποστηρίζεται λοιπόν πως τρεις συγκεκριμένες θέσεις/απόψεις πρέπει να εφαρμόζονται προκειμένου να παρέχεται η κατάλληλη και βελτιωμένη εκπαίδευση στους μαθητές με οπτική αναπηρία.

1. Για να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των μαθητών με οπτική αναπηρία θα πρέπει να διατίθενται εξειδικευμένες υπηρεσίες, βιβλία και υλικό (συμπεριλαμβανομένης και της Μπράιγ), καθώς και εξειδικευμένο εξοπλισμό και τεχνολογία για να εξασφαλίσουν ισότιμη πρόσβαση στο βασικό και εξειδικευμένο πρόγραμμα σπουδών (Taylor,2000).
2. Πρέπει να υπάρχει πλήρες φάσμα επιλογών προγράμματος και υπηρεσιών υποστήριξης, ώστε η ομάδα του Προσωπικού Εκπαιδευτικού Προγράμματος (IEP), να μπορεί να επιλέξει την καταλληλότερη τοποθέτηση στο λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον για κάθε έναν μεμονωμένο μαθητή με οπτική αναπηρία (Taylor,2000).
3. Πρέπει να υπάρχουν επαρκή προγράμματα προετοιμασίας του προσωπικού που να μπορούν να καλύψουν τις ακαδημαϊκές και μη ακαδημαϊκές ανάγκες των μαθητών με οπτική αναπηρία (Taylor,2000).

Τα παιδιά με οπτική αναπηρία, πέρα από τα κανονικά μαθήματα στην τάξη , θα πρέπει να μάθουν εξειδικευμένες δεξιότητες από εκπαιδευτικούς και από άλλους ειδικούς. Σύμφωνα με το American Foundation for the Blind οι εξειδικευμένες δεξιότητες που πρέπει να μάθουν τα παιδιά με οπτική αναπηρία περιλαμβάνουν

A) την γνώση υπολογιστών και γενικότερα της τεχνολογίας, όπως η ανάγνωση οθόνης, η ανάγνωση πληροφοριών σε ηλεκτρονική ή σε έντυπη μορφή

B) η ανάγνωση και γραφή με τη μέθοδο μπράιγ

Γ) η ασφαλής και ανεξάρτητη κινητικότητα, χρησιμοποιώντας συγκεκριμένες τεχνικές προσανατολισμού και κινητικότητας, μακριές μπάλες ή άλλα εργαλεία κινητικότητας

Δ) η κοινωνική αλληλεπίδραση - κατανόηση της γλώσσας του σώματος και άλλων οπτικών εννοιών

ΣΤ) Ανεξάρτητες εξειδικευμένες τεχνικές μάθησης όπως τεχνικές καλλωπισμού, προετοιμασία φαγητού, διαχείριση χρημάτων και άλλα καθήκοντα.

Για τη διευκόλυνση των παιδιών με οπτική αναπηρία στο εκπαιδευτικό σύστημα, κρίνεται αναγκαίο να γίνουν κάποιες μεταρρυθμίσεις. Προσδιορίζονται λοιπόν κάποιοι στόχοι για μαθητές με οπτική αναπηρία, οι οποίοι προσδιορίζονται να ενσωματωθούν στις εκπαιδευτικές μεταρρυθμιστικές προσπάθειες που απαιτούνται από τον νόμο για την εκπαίδευση των ατόμων με οπτική αναπηρία (Corn, Anne & Others, 1995). Οι στόχοι αυτοί είναι οι εξής:

- i. Τα Πανεπιστήμια θα προετοιμάσουν πλήρη αριθμό εκπαιδευτικών για μαθητές με οπτική αναπηρία
- ii. Οι πολιτικές και οι διαδικασίες θα διασφαλίσουν το δικαίωμα όλων των γονέων για πλήρη συμμετοχή και ισότιμη σχέση στην εκπαιδευτική διαδικασία
- iii. Οι πάροχοι υπηρεσιών θα καθορίσουν τα περιστατικά βάση των αναγκών των μαθητών και θα απαιτήσουν συνεχή επαγγελματική εξέλιξη για όλους τους εκπαιδευτικούς
- iv. Η αξιολόγηση θα γίνει από προσωπικό με εμπειρία
- v. Τα εκπαιδευτικά υλικά θα είναι διαθέσιμα, όπως και τα υλικά για τους βλέποντες συνομηλίκους
- vi. Οι εκπαιδευτικοί καθώς και οι στόχοι θα αντικατοπτρίζουν τις εκτιμώμενες ανάγκες κάθε μαθητή/φοιτητή σε ακαδημαϊκά προγράμματα σπουδών (Corn, Anne & Others, 1995).

Βασικός στόχος είναι η παρακίνηση αλλά και η ενθάρρυνση των παιδιών με οπτική αναπηρία ώστε να υπάρχει η απαραίτητη αλληλεπίδραση για τη συνεκπαίδευση μέσα στην τυπική σχολική τάξη (Sue,2001). Βλέπουμε λοιπόν πως γίνεται λόγος για

συνεκπαίδευση των παιδιών με οπτική αναπηρία με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η βασική προτεραιότητα για τα παιδιά με οπτική αναπηρία είναι να έχουν δικαίωμα πρόσβασης στο πλήρες εθνικό πρόγραμμα σπουδών κατά τη διάρκεια των σχολικών τους χρόνων (Mason, McCall, Arter, McLinden & Stone, 1997, p.3).

## **2.2 Κοινωνικοποίηση παιδιών με οπτική αναπηρία**

Ένα παιδί μαθαίνει πώς να αλληλεπιδρά με τους άλλους βλέποντας και μοντελοποιώντας άλλους (Torreno,2012). Ωστόσο, στα παιδιά με οπτική αναπηρία απαιτείται κατάρτιση για τις κοινωνικές δεξιότητες λόγω της αδυναμίας τους να βασίζονται σε οπτικές ενδείξεις (Torreno,2012). Οι μαθητές με οπτική αναπηρία αντιμετωπίζουν τεράστιες προκλήσεις στο σχολείο τόσο ακαδημαϊκά όσο και κοινωνικά (Torreno,2012). Για το λόγο αυτό οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να δώσουν στους μαθητές αυτούς διάφορες συμβουλές ως προς το θέμα των κοινωνικών δεξιοτήτων. Κάποια μέτρα που κρίνεται απαραίτητο να λάβουν οι εκπαιδευτικοί είναι τα εξής:

- 1) Συνεργατική μάθηση – ομαδική εργασία (Torreno,2012).
- 2) Να τοποθετούνται μερικοί μαθητές ως σύμβουλοι- μέντορες των μαθητών με οπτική αναπηρία. Αυτές οι σχέσεις θα πρέπει να βασίζονται στη συνεργασία και όχι στη βοήθεια που μπορεί να οδηγήσει σε εξάρτηση (Torreno,2012).

Μία μελέτη που πραγματοποιήθηκε τα προηγούμενα χρόνια, διερεύνησε τις κοινωνικές συμπεριφορές των παιδιών με οπτική αναπηρία που συμμετέχουν σε διάφορα προγράμματα προσχολικής ηλικίας (Crocker & Orr, 1996). Χρησιμοποιώντας το αρχείο παρατήρησης συμπεριφοράς, οι ερευνητές προέβησαν σε συγκρίσεις μεταξύ των

κοινωνικών αλληλεπιδράσεων των εννέα παιδιών με οπτική αναπηρία και μιας ομάδας εννέα παιδιών με πλήρη όραση (Crocker & Orr, 1996). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με οπτική αναπηρία ήταν ικανά να αλληλεπιδρούν με τα υπόλοιπα παιδιά (Crocker & Orr 1996). Διαπιστώθηκαν όμως διαφορές στη συχνότητα των κοινωνικών εκδηλώσεων. Οι παρατηρήσεις αυτές επιδιώκουν την ενσωμάτωση των παιδιών με οπτική αναπηρία σε προγράμματα γενικής εκπαίδευσης (Crocker & Orr, 1996).

Βέβαια για να αναπτύξει ένα παιδί με οπτική αναπηρία τις κοινωνικές τους δεξιότητες, κρίνεται αναγκαίο να βοηθήσουν οι γονείς των παιδιών αυτών (Torreno, 2012). Ορισμένα μέτρα που θα πρέπει να λάβουν οι γονείς είναι τα εξής:

A) Ενθάρρυνση του παιδιού με οπτική αναπηρία να διερευνήσει το σπίτι, το σχολείο, με επίβλεψη. Καλό θα είναι το παιδί να συμμετέχει σε όλες τις ομαδικές δραστηριότητες και να αλληλεπιδρά με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Torreno, 2012)

B) Δημιουργία λεξιλογίου ώστε να μπορέσει το παιδί να εκφραστεί ευκολότερα σε άλλους (Torreno, 2012)

Γ) Ομιλία και διδαχή της σημασίας της κοινής χρήσης και της συνεργασίας με άλλους (Torreno, 2012)

Δ) Παροχή βοήθειας στα παιδιά να μάθουν να εκφράζουν τα συναισθήματά τους (Torreno, 2012)

Όλα αυτά λοιπόν βοηθούν στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών με οπτική αναπηρία.

Σε έρευνα που έγινε πριν μερικά χρόνια, διερευνήθηκε το θέμα της κοινωνικότητας των μαθητών με οπτική αναπηρία. Σκοπός δηλαδή αυτής της μελέτης ήταν να συζητηθεί η κοινωνική συμπεριφορά των μαθητών με οπτική αναπηρία (Norshidah & Khalim, 2010).

Οι περισσότεροι από τους μαθητές που εξετάζονταν ήταν παθητικοί και γενικά είχαν δυσκολία στην αλληλεπίδραση με τους άλλους ανθρώπους (Norshidah & Khalim,2010). Ωστόσο μέσα από την έρευνα διαπιστώθηκε πως η απείθαρχη συμπεριφορά τους στα σχολεία βρέθηκε να είναι παρόμοια με αυτή των βλεπόντων μαθητών (Norshidah & Khalim,2010). Στην έρευνα αυτή προτείνονται διάφορες στρατηγικές παρέμβασης από τους εκπαιδευτικούς ώστε να βοηθήσουν τους μαθητές με οπτική αναπηρία να προσαρμοστούν και να εξασφαλίσουν την αποδοχή από τους υπόλοιπους συμμαθητές τους και από την κοινωνία γενικότερα (Norshidah & Khalim,2010). Αυτό θα τους βοηθήσει να ξεπεράσουν το αίσθημα απόρριψης ή παραμέλησης από τους γύρω τους (Norshidah & Khalim,2010). Προτείνονται λοιπόν ορισμένες στρατηγικές οι οποίες θα πραγματοποιούνται μέσα στην τάξη με σκοπό τη βελτίωση των κοινωνικών δεξιοτήτων των μαθητών με οπτική αναπηρία.

Οι στρατηγικές αυτές εστιάζουν στο ομαδικό παιχνίδι και στην αλληλεπίδραση των παιδιών με οπτική αναπηρία με μαθητές που είναι αρκετά κοινωνικοί (Norshidah & Khalim,2010). Είναι βέβαιο ότι οι μαθητές με οπτική αναπηρία θέλουν να γίνουν αποδεκτοί από τους άλλους συμμαθητές τους και να έχουν φίλους (Torreno,2012). Παρατηρείται λοιπόν από όλες τις έρευνες που καταγράφηκαν παραπάνω, πως η συνεργατικότητα, το ομαδικό πνεύμα και η αλληλεπίδραση των παιδιών με οπτική αναπηρία με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, βοηθά τους μαθητές με οπτική αναπηρία να βελτιώσουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες.

Τα παιδιά με οπτική αναπηρία λοιπόν αλληλεπιδρούν και συνεργάζονται με άλλα συνομήλικα παιδιά. Σε μελέτη που έγινε εξετάστηκε η συνολική συμπεριφορά προσαρμογής των παιδιών και των εφήβων με οπτική αναπηρία στον τομέα της επικοινωνίας , των καθημερινών δεξιοτήτων διαβίωσης και της κοινωνικοποίησης (Papadopoulos, Metsiou & Agaliotis, 2011). Επιπλέον διερευνήθηκαν και οι παράγοντες



της απόδοσης και της αναπτυξιακής καθυστέρησης στην προσαρμοστική συμπεριφορά. Το εργαλείο της έρευνας ήταν ερωτηματολόγιο και συμμετείχαν 46 παιδιά με οπτική αναπηρία. Τα αποτελέσματα αποκαλύπτουν την επίδραση της ηλικίας στην συνολική συμπεριφορά προσαρμογής σε καθένα από τα πεδία: επικοινωνίας, καθημερινές δεξιότητες της ζωής και κοινωνικοποίηση (Papadopoulos, et al., 2011). Τα μεγαλύτερης ηλικίας άτομα παρουσιάζουν καλύτερη επίδοση αλλά επίσης έχουν υψηλότερο ποσοστό καθυστέρησης σε σύγκριση με νεότερα άτομα. Ακόμη η ικανότητα ανεξάρτητης κίνησης προβλέπει την απόδοση και καθυστέρηση ανάπτυξης στις καθημερινές δεξιότητες (Papadopoulos, et al., 2011). Το παραπάνω άρθρο χρησιμοποιήθηκε για την κάλυψη των στόχων που ορίζονται στην εργασία.

Επομένως, η εκπαίδευση και η κοινωνικοποίηση παιδιών με οπτική αναπηρία είναι πολύ σημαντική και πρέπει να δίνεται μεγάλη βαρύτητα σε αυτούς τους τομείς. Προκύπτουν λοιπόν κάποια συμπεράσματα κυρίως από τις έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν για να καλυφθούν οι στόχοι της διπλωματικής εργασίας. Το πρώτο συμπέρασμα αφορά την εκπαίδευση των παιδιών με οπτική αναπηρία, ενώ τα άλλα δύο την κοινωνικοποίησή τους.

Σχετικά με την έρευνα που αφορά την εκπαίδευση των παιδιών συμπεραίνουμε πως αυτή είναι διαφορετική από την εκπαίδευση που λαμβάνουν οι βλέποντες μαθητές (Ludikova & Finkova, 2012). Υπάρχουν όμως και συμπεράσματα που αφορούν την κοινωνικοποίηση των παιδιών με οπτική αναπηρία. Συμπεραίνουμε λοιπόν πως τα παιδιά με οπτική αναπηρία έχουν τη δυνατότητα να αλληλεπιδρούν με τα υπόλοιπα. Για το λόγο αυτό είναι σημαντική η ενσωμάτωσή τους σε προγράμματα γενικής εκπαίδευσης (Crocker & Orr, 1996). Τέλος, συμπεραίνουμε πως η ηλικία είναι σημαντική παράμετρος. Πιο συγκεκριμένα, όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί με οπτική αναπηρία, τόσο καλύτερη

επίδοση θα έχει στην επικοινωνία του με τα άλλα παιδιά και την κοινωνικοποίησή του (Papadopoulos, et al., 2011).

Γενικότερα, η ανάπτυξη φιλικών σχέσεων και σχέσεων αλληλεπίδρασης (των μαθητών με οπτική αναπηρία) με άλλους μαθητές αποτελεί κοινή μέριμνα για τους γονείς των παιδιών με οπτική αναπηρία. Είναι κάτι που αφορά σε όλη την οικογένεια και όχι μόνο το ίδιο το άτομο. Για το λόγο αυτό όλοι πρέπει να βοηθήσουν στην κοινωνικοποίηση του ατόμου με οπτική αναπηρία. Αυτό βέβαια απαιτεί μεγάλη προσπάθεια όχι μόνο από το ίδιο το άτομο αλλά και από τους γύρω του και κυρίως από την ίδια την οικογένεια. Η οικογένεια και κυρίως οι γονείς χρειάζεται να αφοσιωθούν στο παιδί τους και να του παρέχουν βοήθεια και στήριξη.

### **2.3 Κέντρα-φορείς στήριξης για ανηλίκους με οπτική αναπηρία**

Υπάρχουν διάφορα κέντρα – φορείς στην Ελλάδα που στηρίζουν τα άτομα με οπτική αναπηρία σε διάφορους τομείς. Τα κέντρα που παράγουν το μεγαλύτερο έργο για τα άτομα με οπτική αναπηρία στην Ελλάδα είναι το <<Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών/Κ.Ε.Α.Τ>> , το Σωματείο <<Μαγνήτες Τυφλοί>> στον Βόλο και το ίδρυμα <<Σταύρος Νιάρχος>>, η <<Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών>> (Π.Ε.Α) καθώς και η <<Σχολή Τυφλών>> στη Θεσσαλονίκη.

Πιο αναλυτικά, <<Το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ) είναι Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου, λειτουργεί στην Αθήνα ως Κεντρική Υπηρεσία και στη Θεσσαλονίκη ως Περιφερειακή Διεύθυνση – Παράρτημα και καλύπτει τις ανάγκες των νέων και ενηλίκων ατόμων με αναπηρία όρασης σε εθνικό επίπεδο>> (ΚΕΑΤ,2017). Ο βασικός στόχος

του KEAT είναι το να γίνουν ανεξάρτητα τα άτομα με οπτική αναπηρία και να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο. Δίνεται προτεραιότητα στην εκπαίδευση και τη στήριξη των μαθητών με οπτική αναπηρία. Πλάθεται η ηθική, η κοινωνική, η πνευματική και η πολιτιστική τους καλλιέργεια μέσα από εξειδικευμένη εκπαίδευση (KEAT,2017). Οι βασικοί στόχοι του KEAT είναι οι εξής:

A) Το να καλύπτουν και να αντιμετωπίζουν διάφορες επαγγελματικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων αυτών (KEAT,2017).

B) Το να ενημερώνουν από την αρχή τις οικογένειες των ατόμων αυτών, ώστε να υπάρχει η κατάλληλη στήριξη (KEAT,2017).

Γ) Το να αντιμετωπίσουν τις κοινωνικές επιπτώσεις της τυφλότητας (KEAT,2017).

Δ) Το να ερευνήσουν για την βελτίωση μεθόδων αποκατάστασης (KEAT,2017).

E) Το να πετύχουν ίσες ευκαιρίες σε όλες τις δραστηριότητες των ατόμων με οπτική αναπηρία (KEAT,2017).

Η ίδρυση του Σωματείου Ατόμων Όρασης Ν. Μαγνησίας <<Μαγνήτες Τυφλοί>> έγινε το 2007 (NOESI, 2013). Η διοίκησή του αποτελείται από ένα Διοικητικό Συμβούλιο το οποίο είναι πενταμελές και ο έλεγχός του γίνεται από μία ελεγκτική επιτροπή. Η κάλυψη κενών σε υπηρεσίες που αφορούν την κοινότητα των τυφλών σε επίπεδο νομού αποτελεί τον κυριότερο σκοπό του Σωματείου (NOESI, 2013). Οι υπηρεσίες που παρέχει το Σωματείο αυτό είναι αρκετές. Πιο αναλυτικά

1. <<Δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου>>: Τμήματα χορού, αθλητικές δραστηριότητες, οργάνωση εκπαιδευτικών και ψυχαγωγικών εκδρομών όπως και χοροεσπερίδες και συνεστιάσεις για να υπάρξει μία ανάπτυξη των κοινωνικών τους σχέσεων (NOESI, 2013).

2. <<Επιμόρφωση και κατάρτιση>>: Σεμινάρια επιμόρφωσης των τυφλών ατόμων του νομού Μαγνησίας ,καθώς και τμήματα Ξυλογλυπτικής, Πηλοπλαστικής σε συνεργασία με τον καλλιτεχνικό οργανισμό του Δήμου Βόλου (NOESI, 2013).
3. <<Λέσχη maty.gr>>: Πιστοποιημένο Κέντρο Εκμάθησης – Πιστοποίησης ECDL, που τα άτομα με οπτική αναπηρία και όχι μόνο μπορούν να πιστοποιηθούν από την ECDL HELLAS. Στον ίδιο χώρο είναι και η δανειστική βιβλιοθήκη βιβλίων braille (NOESI, 2013).
4. <<Λειτουργία Ξενώνα>>: είναι στο κέντρο του Βόλου και εξυπηρετεί τα άτομα του σωματείου που έρχονται από μακριά είτε για άθληση είτε για εκπαίδευση ή για να καλύψουν άλλες ανάγκες (NOESI, 2013).
5. <<Braille>>: Είναι πιστοποιημένος φορέας εκμάθησης του συστήματος γραφής και ανάγνωσης braille (NOESI, 2013).
6. Το σωματείο αυτό συντονίζει μία ραδιοφωνική εκπομπή με διάφορα θέματα γύρω από την αναπηρία, ευαισθητοποίηση (NOESI, 2013).
7. Από το σωματείο παρέχεται νομική και γραμματειακή στήριξη στα μέλη του (NOESI, 2013).

Ένα ακόμη κέντρο στήριξης ατόμων με οπτική αναπηρία είναι το ίδρυμα <<Stavros Niarchos>>. Υπάρχει λοιπό ένα πρόγραμμα στήριξης ατόμων με οπτική αναπηρία και απευθύνεται σε όσους κατοικούν στην Ελλάδα. (Stavros Niarchos Foundation,2013). Το πρόγραμμα αυτό στοχεύει στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με οπτική αναπηρία και στην ψυχολογική τους υποστήριξη, προκειμένου να υπάρξει μία καλύτερη ποιότητα ζωής τους. Πραγματοποιείται ειδική εκπαίδευση για θέματα κινητικότητας, προσανατολισμού και άλλων δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης (Stavros Niarchos Foundation,2013).Το πρόγραμμα αυτό λοιπόν αναπτύσσεται σε δύο άξονες, την εκπαίδευση των ατόμων με οπτική

αναπηρία σε διάφορους τομείς και την ψυχολογική και συμβουλευτική τους υποστήριξη (Stavros Niarchos Foundation,2013).

Ένας άλλος φορέας των Ατόμων με Προβλήματα Χαμηλής Όρασης Κληρονομικού Χαρακτήρα είναι η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α). Λειτουργεί 22 χρόνια και κάνει πολλές συνεργασίες προάγοντας το έργο της προβάλλοντας θέματα των ατόμων με οπτική αναπηρία και δημιουργεί συνεργασίες που συνεισφέρουν στην Πρόληψη, Διάγνωση και Θεραπεία (Π.Ε.Α,2017). Οι σκοποί του σωματείου είναι <<η μελέτη, αντιμετώπιση και προβολή των προβλημάτων των ασθενών που πάσχουν από εκφυλιστικές ,κληρονομικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα της ωχράς κηλίδας και του οπτικού νεύρου και η προσπάθεια επίλυσης αυτών>>. Ακόμη στοχεύει στην ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για αυτά τα θέματα (Π.Ε.Α,2017). Ένας ακόμη σημαντικός στόχος είναι η προάσπιση συμφερόντων των ατόμων με ειδικές ανάγκες που πάσχουν από τις παθήσεις που εκπροσωπεί το σωματείο (Π.Ε.Α,2017). Οι υπηρεσίες που παρέχει το συγκεκριμένο σωματείο ποικίλουν. Οι σημαντικότερες από αυτές είναι οι εξής:

- η παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης στο εργασιακό και οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων αυτών για ψυχοκοινωνική στήριξη (Π.Ε.Α,2017)
- η στήριξη σε θέματα εκπαιδευτικού και εργασιακού τομέα (Π.Ε.Α,2017)
- η ενημέρωση των ατόμων για τις διάφορες ερευνητικές εξελίξεις στα θέματα των παθήσεών τους καθώς και
- η διευκόλυνση και η έγκαιρη διάγνωση των παθήσεων των ατόμων με οπτική αναπηρία (Π.Ε.Α,2017)

Τέλος, η Σχολή Τυφλών στη Θεσσαλονίκη είναι ένας ακόμη φορέας στήριξης των ατόμων με οπτική αναπηρία. Η Σχολή Τυφλών στη Θεσσαλονίκη <<συνιστά ορό κοινωνικής πολιτικής

*και δείκτη πολιτισμού για την Θεσσαλονίκη, που με ιδιαίτερη ευαισθησία στηρίζει διαχρονικά την ίδια και τη δράση της>> (Γεωργίου,2016).*

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### **Ορισμός της οικογένειας και ο ρόλος στη ζωή των ανήλικων ατόμων με αναπηρίες**

Σύμφωνα με τον ορισμό που δίνει το English Oxford Living Dictionaries, <<οικογένεια είναι μία ομάδα αποτελούμενη από δύο γονείς και τα παιδιά τους που ζουν μαζί>>. Επομένως η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή του παιδιού, ιδίως όταν το παιδί έχει αναπηρία. Η οικογένεια των μικρών παιδιών με αναπηρίες αντιμετωπίζει συνεχόμενες προκλήσεις που επηρεάζουν διάφορες πτυχές της οικογενειακής ζωής (Davis,2009). Ένας άλλος ορισμός της οικογένειας αναφέρει πως η οικογένεια είναι μία ομάδα ανθρώπων, συνήθως ίδιου αίματος, που αγαπούν , εμπιστεύονται , νοιάζονται και προσέχουν ο ένας τον άλλον (Urban Dictionary,2011). Κυριαρχεί ο σεβασμός μέσα σε μία οικογένεια, οι γονείς περνούν χρόνο με τα παιδιά τους και τα βοηθούν σε κάθε τους δυσκολία. Ακόμη, ανάμεσα στα αδέρφια υπάρχει αγάπη και αλληλοβοήθεια (Urban Dictionary,2011). Σε έναν άλλον ορισμό αναφέρεται πως η οικογένεια είναι αυτή που τα μέλη της συνδέονται με την καταγωγή ή με τον γάμο (YOUR Dictionary,2017).

Οι γονείς όλων των παιδιών γενικότερα, επιθυμούν την καλύτερη εξέλιξη για τα παιδιά τους. Προσπαθούν να προσφέρουν όσο το δυνατό περισσότερα για τα παιδιά τους. Πολλές φορές όμως τα όνειρα και οι στόχοι που έχουν οι γονείς δεν συμπίπτουν με τις δυνατότητες των παιδιών τους. Έτσι, καταλήγουν να μην προσφέρουν τις απαιτούμενες συνθήκες για την πολύπλευρη ανάπτυξη των παιδιών τους. Αν όμως αποδεχτούν την κατάσταση θα μπορέσουν να βοηθήσουν περισσότερο. Πιο αναλυτικά, ο ρόλος της οικογένειας για την κάλυψη άμεσων αναγκών επικεντρώνεται στα εξής:

1. Εξασφάλιση στέγης και υλικών αγαθών μέσα στην οικογένεια (Πατσιαούρα,2002,p.20).
2. Διατήρηση της ισορροπίας (συναισθηματικής υγείας) μέσα στην οικογένεια (Πατσιαούρα,2002,p.20).
3. Προώθηση της κοινωνικοποίησης στα παιδιά (Πατσιαούρα,2002,p.20).
4. Παροχή φροντίδας στα παιδιά (Πατσιαούρα,2002,p.20).
5. Παροχή βοήθειας για ανάπτυξη προσωπικής ταυτότητας (Πατσιαούρα,2002,p.20).

Βέβαια σε περιπτώσεις που η οικογένεια δυσκολεύεται για διάφορους λόγους, αδυνατεί να προσφέρει τα παραπάνω και κατά συνέπεια να υπάρχει εμφάνιση ψυχοπαθολογικών εκδηλώσεων στα μέλη της. Το σίγουρο όμως είναι ότι για να μπορέσει να λειτουργήσει σωστά μία οικογένεια θα πρέπει να υπάρχει μία αλληλοϋποστήριξη ανάμεσα στα μέλη της (Πατσιαούρα,2002,p.22).

### **3.1 Οικογένεια και παιδί με οπτική αναπηρία**

Η οικογένεια των ατόμων με οπτική αναπηρία σίγουρα αντιμετωπίζει κάποιες δυσκολίες κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης των παιδιών. Τα παιδιά από την άλλη πλευρά είναι ευάλωτα και χρειάζονται τη στήριξη και τη βοήθεια των γονιών τους. Για το λόγο αυτό, οι γονείς θα πρέπει να ενημερώνονται και να εκπαιδεύονται πάνω στα θέματα αυτά για να είναι αποτελεσματική η βοήθεια που παρέχουν στα παιδιά τους. Έρευνα έδειξε πως το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων προβλέπει την ανάλογη απόδοση και καθυστέρηση ανάπτυξης στην επικοινωνία και την κοινωνικοποίηση των παιδιών τους (Papadopoulos, et al., 2011). Όσο υψηλότερη είναι η εκπαίδευση των γονέων, τόσο καλύτερα είναι τα



επίπεδα απόδοσης των παιδιών και χαμηλότερη η καθυστέρηση ανάπτυξης (Paradopoulos et al., 2011). Η οικογένεια είναι ένα σύνολο, οι γονείς αλληλεπιδρούν με το παιδί τους και αντίστροφα. Οι γονείς αλλά και το ίδιο το παιδί ενδεχομένως να έχουν ανησυχίες και προβληματισμούς για πολλά θέματα. Αναλυτικότερα, μία σχετική έρευνα είχε στόχο να προσδιορίσει τις ανησυχίες σχετικά με την ποιότητα ζωής που εκφράζονταν από τα ίδια τα παιδιά ή από τους γονείς αλλά και τις ανησυχίες των γονέων (Liebermann, Leske, Hatt, Castaneda, Wernimont, Cheng- Patel, Birch & Holmes, 2017). Στην έρευνα συμμετείχαν 37 παιδιά μικρότερα από 16 ετών και ένας γονέας για κάθε παιδί. Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με παιδιά ηλικίας 5-15 ετών και με γονείς. Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το λογισμικό NVivo. Στα αποτελέσματα εντοπίστηκε πως και τα παιδιά αλλά και οι γονείς έχουν ανησυχίες (Liebermann, et al., 2017). Τα αποτελέσματα κατηγοριοποιήθηκαν σε 5 κατηγορίες που αφορούν σε θέματα ανησυχίας στα παιδιά:

- 1) ανησυχία για την οπτική αναπηρία που έχουν,
- 2) ανησυχία για την θεραπεία,
- 3) ανησυχία για την κοινωνική δυσφορία ,
- 4) ανησυχία για την σωματική δυσφορία και
- 5) άγχος.

Οι ανησυχίες που εκφράστηκαν σχετικά με την εμπειρία των γονέων ομαδοποιήθηκαν σε 5 θέματα:

- i. άγχος (100%),
- ii. προσαρμογή στην κατάσταση (89%),
- iii. θεραπεία (84%),
- iv. συναισθήματα (81%),

v. επιρροή της κατάστασης στην οικογένεια (46%).

Συμπερασματικά, οι συνεντεύξεις αναγνώρισαν ένα ευρύ φάσμα ανησυχιών σε παιδιά με οπτική αναπηρία και στους γονείς τους, επηρεάζοντας λειτουργικούς, συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Liebermann, et al.,2017).

Μέσα στην οικογένεια υπάρχει μία αλληλεπίδραση μεταξύ γονέα και παιδιού. Αναλυτικότερα, μία έρευνα εξέτασε την επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στις αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου με τον οποίο η αναπηρία επηρεάζει τη γονική ευαισθησία και την επικοινωνία (Howe ,2006). Τα αποτελέσματα της έρευνας είναι ότι δεν ευθύνονται τα παιδιά με αναπηρία για τις ανασφαλείς προσκολλήσεις αλλά μάλλον η αλληλεπίδραση μεταξύ παιδιού και γονέα και η νοοτροπία αυτών που φροντίζουν τα παιδιά σε σχέση με την προσκόλληση. Επιπλέον, οι ευαισθησίες των παιδιών με αναπηρία και των φροντιστών (δηλαδή των γονιών) τους επηρεάζουν την επικοινωνία και την ασφάλεια της προσκόλλησης (Howe ,2006). Συνεπώς, γίνεται φανερό πως υπάρχει μία αλληλεπίδραση μεταξύ της οικογένειας και τους παιδιού με αναπηρία, μία σχέση φροντίδας που υπάρχει κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού και πιθανόν να συνεχιστεί σε όλη την υπόλοιπη ζωή τους.

Για το λόγο αυτό, οι γονείς τους παιδιού με αναπηρία πρέπει να έχουν υπομονή ,αλλά το κυριότερο είναι να μπορέσουν να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους. Έτσι, θα νιώθουν καλύτερα οι ίδιοι και συνεπώς αυτό θα βοηθήσει περισσότερο το ίδιο το παιδί.

### 3.2 Οικογενειακή αποδοχή των ατόμων με οπτική αναπηρία

Η αποδοχή της οικογένειας όσον αφορά το θέμα της αναπηρίας του παιδιού είναι ένα σημαντικό και συνάμα δύσκολο κομμάτι. Οι γονείς δυσκολεύονται να φτάσουν στο στάδιο της αποδοχής διότι η αναπηρία επιβαρύνει την οικογένεια. Μία μελέτη εξέτασε την επιβάρυνση που νιώθει η οικογένεια από την ύπαρξη της αναπηρίας (Λαυρεντιάδης, 2012, σελ. 31). Η ύπαρξη λοιπόν της αναπηρίας στην οικογένεια προκαλεί επιβάρυνση η οποία αφορά στον οικονομικό τομέα, στην ποιότητα ζωής της και στα μικρά παιδιά που υπάρχουν στην οικογένεια. Η έρευνα αποσκοπούσε στο να ανιχνεύσει την επίδραση δημογραφικών παραγόντων στην οικογενειακή επιβάρυνση (Λαυρεντιάδης, 2012, σελ. 31). Συμπληρώθηκε ένα ερωτηματολόγιο οικονομικής επιβάρυνσης από 62 άτομα με αναπηρία που περιλάμβανε πέντε ομάδες ερωτήσεων: <<οικονομικό βάρος>>, <<καθημερινές δραστηριότητες>>, <<ελεύθερος χρόνος>>, <<υγεία και συμπεριφορά>>, <<μικρά παιδιά>>. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι άντρες στην οικογένεια νιώθουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τις γυναίκες σε όλους τους τομείς εκτός από την επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας. Επίσης, η ηλικία του ατόμου με αναπηρία έδειξε να έχει μικρότερη επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες και στα μικρά παιδιά. Ακόμη το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου και ο βαθμός αναπηρίας δεν φάνηκε να επιδρούν σημαντικά στην επιβάρυνση (Λαυρεντιάδης, 2012, σελ. 31).

Οι γονείς όπως αναφέρθηκε και παραπάνω δύσκολα αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους. Οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία, συχνά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κοινωνική τους ζωή. Ενδεχομένως να υπάρχουν εμπόδια στη συμμετοχή τους στην κοινότητα, κάτι που θεωρείται πολύ φυσιολογικό από άλλους. Όλα αυτά συμβάλλουν στην άρνηση της αποδοχής της αναπηρίας των παιδιών τους. Σε ένα άρθρο αναφέρονται διάφοροι τρόποι/κλειδιά που μπορούν να χρησιμοποιήσουν ή να κάνουν οι γονείς ώστε να

αποδεχθούν ευκολότερα την αναπηρία των παιδιών τους (Johnson,2010).Μία αρκετά σημαντική συμβουλή ίσως η σημαντικότερη που δίνεται για τους γονείς αυτούς είναι να γνωρίσουν και να έρθουν σε επαφή με άλλους γονείς που είναι σε παρόμοια κατάσταση και αντιμετωπίζουν τις ίδιες ή παρόμοιες δυσκολίες. Η συμμετοχή σε διάφορες οργανώσεις που αφορούν την ειδική αγωγή ενθαρρύνει την δικτύωση μεταξύ των οικογενειών αυτών (Johnson,2010). Με αυτό τον τρόπο θα συνειδητοποιήσουν ότι δεν είναι μόνοι τους σε αυτό τον αγώνα αλλά υπάρχουν και άλλες οικογένειες με παρόμοια ζητήματα και έτσι θα φτάσουν ευκολότερα στο στάδιο της αποδοχής της αναπηρίας του παιδιού τους.

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία προκαλεί διαταραχή της ισορροπίας της οικογένειας (Kandel & Merrick,2007). Οι γονείς είναι αυτοί που αποτελούν τον κεντρικό σύνδεσμο για την φροντίδα, την εκπαίδευση και την εποπτεία των παιδιών με αναπηρία. Παρόλα αυτά, ο ρόλος των γονέων σπάνια συζητείται (Kandel & Merrick,2007). Πολλοί γονείς νιώθουν άγχος, ενδεχομένως να έχουν φτάσει σε καταστάσεις κρίσης, όμως όλα αυτά χρειάζεται να ξεπεραστούν, ώστε να χρησιμοποιήσουν τις κατάλληλες μεθόδους παρέμβασης για το παιδί τους (Kandel & Merrick,2007). Αν λοιπόν η οικογένεια κατορθώσει να ανταπεξέλθει σε αυτές τις δυσκολίες φτάνει στο στάδιο της αποδοχής. Αν και η βιβλιογραφία δεν δίνει έμφαση στις θετικές πτυχές της διαδικασίας αντιμετώπισης της κατάστασης, αξίζει να αναφερθεί πως υπάρχουν γονείς που αντιδρούν κατάλληλα και προσαρμόζονται εύκολα σε μία τέτοια κατάσταση. Συχνά βέβαια χρησιμοποιούν και τη βοήθεια των ειδικών για να μπορέσουν να αποδεχτούν την κατάσταση (Kandel & Merrick,2007). Τα τέσσερα χαρακτηριστικά αποδοχής της αναπηρίας είναι τα εξής:

- Κατάλληλη γονική αντίληψη για τις δεξιότητες του παιδιού με αναπηρία και να εκτίμηση των αδυναμιών του (Kandel & Merrick,2007).

- Ρεαλιστική οπτική για το παιδί και εκτίμηση των επιπλοκών που δημιουργούνται στην οικογένεια (Kandel & Merrick,2007).
- Ο γονέας ασχολείται με μία λογική αναζήτηση για πιθανές υπηρεσίες και δεν επιδιώκει την <<μαγική λύση>> (Kandel & Merrick,2007).
- Ο γονέας που δέχεται είναι σε θέση να προσφέρει αγάπη στο παιδί με αναπηρία, χωρίς αισθήματα απόρριψης ή υπερβολική προστασία. Επιπλέον ο γονέας είναι προσεκτικός ώστε αυτό να μην γίνεται εις βάρος των υπόλοιπων μελών της οικογένειας (Kandel & Merrick,2007).

Η αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού από την οικογένεια δεν είναι κάτι εύκολο. Έρευνα χρησιμοποίησε μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για να εξετάσει τη διαδικασία αποδοχής όσον αφορά την αναπηρία σε ένα παιδί (Anan & Yamauchi,2007). Τα αποτελέσματα προσδίδουν δύο βασικές θεωρητικές έννοιες, στάδια θλίψης και χρόνια θλίψη, που περιγράφουν τις συναισθηματικές απαντήσεις που εκφράζουν οι γονείς μετά από τη διάγνωση της αναπηρίας ενός παιδιού. Τα στάδια της θλίψης περιλαμβάνουν μία μακροπρόθεσμη διαδικασία, μέσω της οποίας οι γονείς αγωνίζονται να δεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους , οδηγώντας τελικά στην αποδοχή του παιδιού τους (Anan & Yamauchi,2007). Αυτή η χρόνια θλίψη που νιώθουν οι γονείς , επαναλαμβάνεται περιοδικά σε κρίσιμες στιγμές στην ανάπτυξη του παιδιού. Η μελέτη αυτή διαπίστωσε ότι η ανάλυση και η ερμηνεία της διαδικασίας γονικής αποδοχής ποικίλει ανάλογα με κάθε ερευνητή (Anan & Yamauchi,2007). Μέσα λοιπόν από αυτή την έρευνα είναι έκδηλο το γεγονός ότι οι γονείς δυσκολεύονται αρκετά να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους.

### **3.3 Κοινωνική, εκπαιδευτική και οικονομική στήριξη της οικογένειας στα παιδιά με αναπηρίες**

Μία οικογένεια μπορεί να στηρίξει με πολλούς τρόπους ένα παιδί με οπτική αναπηρία. Η στήριξη μπορεί να είναι κοινωνική, να το βοηθήσει δηλαδή στην κοινωνικοποίησή του, μπορεί να είναι εκπαιδευτική, να το βοηθήσει ώστε να προχωρήσει στην εκπαίδευση, μπορεί να είναι οικονομική, να συμβάλει δηλαδή χρηματικά σε ό, τι αυτό (το παιδί) χρειάζεται.

Μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε εξέτασε τον τομέα της εκπαιδευτικής στήριξης της οικογένειας προς τα παιδιά με οπτική αναπηρία. Αναλυτικότερα, εξέτασε τη συχνότητα και τη φύση της γονικής υποστήριξης για την γνώση γραφής και ανάγνωσης 264 παιδιών με οπτική αναπηρία (Craig, 1996). Η μελέτη αφορούσε σε παιδιά έως 8 ετών. Οι διαφορές στη γονική υποστήριξη, βρέθηκαν να βασίζονται στο μέσο γραφής και ανάγνωσης (εκτύπωση, braille ή εκτυπωμένο braille). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς διέφεραν στις ευκαιρίες αλφαριθμητισμού που έδειχναν στα παιδιά τους, στις προσδοκίες που είχαν αλλά και στις προτεραιότητες που έδιναν για την ανάπτυξη αλφαριθμητισμού των παιδιών τους (Craig, 1996).

Η συνεισφορά αλλά και η στήριξη της οικογένειας, είναι πολύ σημαντική στο να υπάρξει μία καλή ποιότητα ζωής για όλη την οικογένεια. Η οικογένεια λοιπόν χρειάζεται να στηρίξει το άτομο με οπτική αναπηρία, διότι αυτό θα του προσφέρει μία καλύτερη ζωή. Σε έρευνα που διεξήχθη πάνω στο θέμα της οικογενειακής στήριξης στα παιδιά με αναπηρία, ο γενικός στόχος ήταν να εξεταστεί η συνεισφορά των παιδιών, της οικογένειας και άλλων υποστηρικτών (όπως των εκπαιδευτικών), στην ποιότητα ζωής των οικογενειών των παιδιών με αναπηρίες (Davis, 2009). Γενικότερα, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η οικογενειακή και η επαγγελματική υποστήριξη είναι από τους

ισχυρότερους παράγοντες μιας καλύτερης ποιότητας ζωής της ίδιας της οικογένειας (Davis,2009). Οι γονείς επιθυμούν το καλύτερο για τα παιδιά τους και θέλουν να είναι δίπλα τους και να τα στηρίζουν με κάθε τρόπο όπως μπορούν.

Η γονική μέριμνα είναι μία δύσκολη δουλειά, μία σκληρή δουλειά και δεν είναι κάτι που ο καθένας μπορεί να το κάνει με μεγάλη ευκολία. Όταν η διαδικασία της γονικής μέριμνας περιλαμβάνει ένα βρέφος ή ένα παιδί με αναπηρία, τότε το έργο γίνεται ακόμα δυσκολότερο (Balot,1991). Παρόλα αυτά κρίνεται αναγκαίο να υπάρξει βοήθεια και στήριξη των γονιών στα παιδιά με αναπηρία. Δύο ζητήματα που πρέπει να ληφθούν υπόψη από τους γονείς είναι το ζήτημα της εκπαίδευσης και η επιλογή της σταδιοδρομίας του παιδιού (Balot,1991). Μπορεί να φαντάζει αρκετά μελλοντικό, όμως είναι κάτι που αξίζει να εξεταστεί από τους ίδιους και να παρέχεται η σωστή καθοδήγηση και στήριξη στα ίδια τα παιδιά. Ο σχεδιασμός καριέρας και το είδος της εργασίας δεν είναι κάτι πολύ μακρινό και η καθοδήγηση πρέπει να γίνει με προσοχή καθώς όπως όλα τα παιδιά έτσι και οι μαθητές με οπτική αναπηρία έχουν στόχους και όνειρα (Balot,1991).

Για τα παιδιά με οπτική αναπηρία σημαντικό ρόλο παίζει η οικογένεια και η στήριξη που παρέχει στο ίδιο το άτομο. Η οικογένεια παίζει πρωταρχικό ρόλο στην ανατροφή του παιδιού. Έρευνα αναφέρει πως για όλους τους εφήβους η σημαντικότερη πηγή υποστήριξης είναι οι γονείς τους (Kef,1997). Για το λόγο αυτό πρέπει να στηρίζουν το παιδί σε κάθε δυσκολία και να είναι δίπλα τους σε οτιδήποτε χρειαστεί. Έτσι, ενωμένοι και δεμένοι θα καταφέρουν περισσότερα. Θα χτιστεί η εμπιστοσύνη μεταξύ τους και θα ξεπεραστούν διάφορα εμπόδια.

Καταληκτικά, από τον δεύτερο στόχο της εργασίας προκύπτουν τρία συμπεράσματα. Πρώτον, είναι έκδηλο πως οι γονείς βιώνουν έντονη θλίψη λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους (Anan & Yamauchi,2007). Επομένως οι γονείς δυσκολεύονται να

αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους. Τα άλλα δύο συμπεράσματα αφορούν τη στήριξη που παρέχει η οικογένεια στο παιδί με οπτική αναπηρία. Η κάθε οικογένεια έχει άλλες προσδοκίες για τα παιδιά της και δίνει διαφορετικές ευκαιρίες αλφαριθμητισμού σε αυτά (Craig,1996). Τέλος, συμπεραίνουμε πως η σημαντικότερη πηγή στήριξης στα παιδιά με οπτική αναπηρία είναι οι γονείς τους (Kef,1997).

### **3.4 Ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας ατόμων με αναπηρίες**

Η ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας σίγουρα επηρεάζεται από την αναπηρία του παιδιού και αυτό επιβεβαιώνεται από έρευνες. Συγκεκριμένα, σε μία έρευνα που διεξήχθη το 2009 αναφέρει πως το στρες που νιώθουν οι γονείς συνδέεται με την κατάσταση του παιδιού με αναπηρία. Ειδικότερα, υπάρχει μία συσχέτιση ανάμεσα σε τρία πράγματα ,δηλαδή στην προβληματική συμπεριφορά των παιδιών με αναπηρία με το στρες των γονέων και την ανάλογη συμπεριφορά των γονέων (Hastings, 2009). Αυτό που φαίνεται να κυριαρχεί όμως και είναι κοινό σχεδόν σε όλες τις οικογένειες είναι το άγχος που νιώθουν οι γονείς. Μία πρόσφατη μελέτη που πραγματοποιήθηκε πάνω σε αυτό το ζήτημα είχε στόχο τον προσδιορισμό του άγχους που νιώθουν οι γονείς χρησιμοποιώντας μεταβλητές λειτουργικότητας της οικογένειας και των παιδιών (Smith, Oliver & Innocenti ,2001). Η μέση ηλικία παιδιών ήταν από 2 έως μηνών και η μέση ηλικία γονέων ήταν 32 ετών. Η μελέτη αξιολόγησε τα επίπεδα άγχους των γονέων σε 800 οικογένειες παιδιών με αναπηρίες (Smith, et al.,2001).Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι παράγοντες όπως το εισόδημα, ο διαθέσιμος χρόνος για αλληλεπίδραση με το παιδί και η κοινωνική υποστήριξη, προβλέπουν ότι το στρες είναι σε πολύ καλύτερο επίπεδο από όταν δεν υπάρχουν ή είναι σε μικρότερο βαθμό τα παραπάνω (Smith, et al.,2001).



Συγκεκριμένα, στη βιβλιογραφία αναφέρεται πως η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία σε μία οικογένεια διατρέχει σημαντικό κίνδυνο για την φυσική και συναισθηματική ευημερία των γονέων (Greenberg, Hwa Ha & Seltzer,2011). Η φροντίδα ενός παιδιού προκαλεί πολλαπλές προκλήσεις για τους γονείς, όπως πρόσθετες οικονομικές επιβαρύνσεις και αντιμετώπιση της ενδεχόμενης προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Κατά συνέπεια οι γονείς αντιμετωπίζουν συχνά ψυχοσωματικά προβλήματα υγείας αλλά και φτωχότερη ψυχολογική ευημερία από τους γονείς που δεν έχουν παιδί με αναπηρία. Μία σχετική έρευνα πραγματοποιήθηκε με σκοπό να εξετάσει τον αντίκτυπο της αναπηρίας στην ψυχική και σωματική υγεία των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία (Greenberg, et al.,2011). Το δείγμα λήφθηκε από γυναίκες (μαμάδες) καθώς αυτές μπορούν να αντιληφθούν διαφορετικά το φορτίο της φροντίδας του παιδιού. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι γονείς αντιμετωπίζουν άγχος στην ανατροφή του παιδιού με αναπηρία. Ακόμη, οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία σημείωσαν σημαντικά πιο σωματικά συμπτώματα από τους γονείς που δεν έχουν παιδί με αναπηρία (Greenberg, et al.,2011).

Έχει αναφερθεί λοιπόν πως οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία εκφράζουν μεγαλύτερη σωματική και ψυχολογική ανησυχία σχετικά με την φροντίδα των παιδιών τους από τους γονείς που δεν έχουν παιδί με αναπηρία. Μία άλλη έρευνα λοιπόν εξέτασε την ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία συγκρίνοντάς τους με γονείς που δεν έχουν παιδί με αναπηρία (Leung & Li-Tsang,2003). Σχετικά με τη μεθοδολογία της έρευνας 147 γονείς προσλήφθηκαν για την μελέτη ,από αυτούς οι 71 είχαν παιδιά με αναπηρία και οι 76 δεν είχαν παιδιά χωρίς αναπηρία και καταγράφηκαν και διάφορα δημογραφικά στοιχεία σχετικά με το οικογενειακό υπόβαθρο και τις οικονομικές συνθήκες (Leung & Li-Tsang,2003). Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι κοινωνικοί και οι περιβαλλοντικοί τομείς διέφεραν σημαντικά μεταξύ των δύο ομάδων γονέων όμως

αναφέρει πως δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές στην υγεία και στους ψυχολογικούς τομείς (Leung & Li-Tsang,2003). Σίγουρα όμως η σωματική και ψυχολογική κατάσταση των γονέων μπορεί να επηρεάσει άμεσα τα παιδιά τους, είτε θετικά είτε αρνητικά. Το συμπέρασμα είναι πως υπάρχει μία μεγάλη ανάγκη για γονική υποστήριξη, ανεξάρτητα από την παρέμβαση που γίνεται στα παιδιά με αναπηρία (Leung & Li-Tsang,2003). Το άγχος των γονέων είναι κάτι που επικρατεί σχεδόν σε όλες τις οικογένειες. Η ψυχολογική τους κατάσταση διαταράσσεται και αυτό επιβεβαιώνεται από πολλές έρευνες. Μία μελέτη συγκεκριμένα, διερεύνησε την λειτουργία της οικογένειας, το άγχος των γονέων και την γονική μέριμνα (Cuzzocrea, Larcana & Westh,2013). Στόχος της έρευνας ήταν να διερευνηθούν διαφορές μεταξύ γονέων εκείνων που έχουν παιδιά με αναπηρία με εκείνους που έχουν παιδιά χωρίς αναπηρία. Οι συμμετέχοντες ήταν 32 ζευγάρια με παιδιά με αναπηρία και 32 ζευγάρια με παιδιά χωρίς αναπηρία, οι οποίοι κλήθηκαν να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια (Cuzzocrea, et al.,2013)Τα ευρήματα έδειξαν διαφορές στη λειτουργία της κάθε οικογένειας, στο άγχος των γονέων και το στυλ γονικής μέριμνας ανάμεσα στους δύο τύπους οικογενειών. Τα ευρήματα όμως επιβεβαιώνουν την ανάγκη να υπάρξει βοήθεια και στήριξη στις οικογένειες και κυρίως στους γονείς (Cuzzocrea, et al.,2013)

Πιο συγκεκριμένα, υπάρχει βιβλιογραφία η οποία αναφέρεται συγκεκριμένα στις μητέρες των παιδιών με οπτική αναπηρία αλλά και στην ψυχολογική τους κατάσταση. Στη βιβλιογραφία λοιπόν αναφέρεται πως η μητέρες που έχουν παιδιά με οπτική αναπηρία βίωσαν περισσότερο άγχος από τις μητέρες που δεν έχουν παιδιά με αναπηρία (Troster & Heinrich, 2001). Σε αυτές τις περιπτώσεις παίζει σημαντικό ρόλο η κοινωνική στήριξη, η οποία θα συμβάλλει θετικά στην ψυχολογία των γονέων και κατά συνέπεια των παιδιών (Troster & Heinrich, 2001).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### Διερεύνηση συνεπειών της αναπηρίας στην οικογένεια

Μία αναπηρία είναι ένα αρκετά δύσκολο ζήτημα σε μία οικογένεια και σίγουρα αφήνει το στίγμα της. Η ζωή της οικογένειας ενδεχομένως να διαφοροποιηθεί σε πολλούς τομείς. Μία σημαντική συνέπεια της αναπηρίας στην οικογένεια είναι ο οικονομικός παράγοντας. Οι οικογένειες επιβαρύνονται οικονομικά και αυτό επιβεβαιώνεται από πολλές έρευνες.

Σε ένα άρθρο λοιπόν καταγράφεται το κόστος της οικογένειας του να φροντίζει ένα παιδί με αναπηρία (Andreson, Dumont, Jacobs & Azzaria, 2007). Το άρθρο αυτό παρουσιάζει μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από άρθρα που έχουν δημοσιευτεί από το 1989 έως το 2005 τα οποία εξέταζαν την οικονομική επιβάρυνση των οικογενειών που φροντίζουν ένα παιδί με αναπηρία. Η ανασκόπηση διεξήχθη σύμφωνα με ένα οικονομικό μοντέλο που αναπτύχθηκε από τους συγγραφείς και τις κατευθυντήριες γραμμές που ορίστηκαν από το CCOHTA (Andreson, et al., 2007). Το άρθρο λοιπόν αυτό που συγκέντρωσε υλικό από άλλες έρευνες, κατέγραψε πως η επιβάρυνση των οικογενειών αυτών μπορεί να είναι σημαντική. Όμως ενώ τα αποτελέσματα δείχνουν πως η επιβάρυνση των οικογενειών μπορεί να είναι σημαντική, υπάρχει μεγάλη μεταβλητότητα μεταξύ των μελετών στις αναφερόμενες δαπάνες (Andreson, et al., 2007). Η ανασκόπηση βιβλιογραφίας δείχνει πως έχουν πραγματοποιηθεί λίγες έρευνες για να αποκαλυφθεί το μέγεθος του κόστους που επιβάλλονται στις οικογένειες που φροντίζουν παιδιά με αναπηρία (Andreson, et al., 2007).

Σε μία άλλη μελέτη εξετάστηκε ο οικονομικός αντίκτυπος που σχετίζεται με την οπτική αναπηρία στις Ηνωμένες Πολιτείες (Frick, Gower & Kempen, 2007). Τα αποτελέσματα

έδειξαν πως η τύφλωση και η δυσλειτουργία της όρασης σχετίζονταν σημαντικά με τις υψηλότερες δαπάνες ιατρικής περίθαλψης. Οι αυξημένες δαπάνες αφορούσαν και την κατ οίκον φροντίδα. Συμπερασματικά, η οπτική αναπηρία έχει μεγάλη επίδραση στην κατ οίκον φροντίδα (Frick, et al., 2007). Επομένως η οπτική αναπηρία επιβαρύνει οικονομικά την οικογένεια του συγκεκριμένου ατόμου.

Η ίδια η οικογένεια η οποία έχει ένα παιδί με οπτική αναπηρία αντιμετωπίζει δυσκολίες ως προς την ανατροφή και την φροντίδα του καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής της. Όπως αναφέρεται και σε μία σχετική μελέτη η οικογένεια που έχει παιδί με αναπηρία έχει δύσκολες εμπειρίες (Sen & Yurtsever,2007). Η μελέτη λοιπόν αυτή σχεδιάστηκε για να προσδιορίσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες. Η έρευνα ήταν περιγραφική. Χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο για την συλλογή δεδομένων. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι γονείς δεν είχαν επαρκείς γνώσεις σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους (Sen & Yurtsever,2007). Οι μητέρες αισθάνθηκαν έντονη θλίψη και ανέφεραν ότι μετά από ένα παιδί με αναπηρία, επηρεάστηκαν η κοινωνική και η επαγγελματική τους ζωή, καθώς και οι οικογενειακές τους σχέσεις. Επίσης, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι οικογένειες έχουν οικονομικά προβλήματα. Η έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα πως οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία χρειάζονται υποστήριξη (Sen & Yurtsever,2007). Καταληκτικά, είναι φανερό οι συνέπειες της αναπηρίας στην οικογένεια, καθώς οι ίδιοι οι γονείς δηλώνουν πως οι ζωές τους επηρεάστηκαν σε πολλούς τομείς (επαγγελματικούς, οικονομικούς, κοινωνικούς, οικογενειακούς τομείς).

Η αναπηρία λοιπόν ενός παιδιού επηρεάζει την οικογένεια στην οποία βρίσκεται με διάφορους τρόπους. Μία άλλη έρευνα λοιπόν εξέτασε την επιρροή της αναπηρίας στην οικογένεια. Εξετάστηκαν οικογένειες μαθητών με οπτική αναπηρία , με κώφωση, και ορθοπεδικά προβλήματα και οι οικογένειες αυτές συγκρίθηκαν με τους υπόλοιπους

μαθητές της τάξης που ήταν τυπικής ανάπτυξης (Hodapp & Krasner,1994). Οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες έδειξαν υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου , χαμηλότερα οικογενειακά εισοδήματα και περισσότερα μονογονεϊκά νοικοκυριά από ότι οι οικογένειες των άλλων παιδιών. Οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες (ιδίως αυτές που έχουν παιδιά με οπτική αναπηρία) παρουσίασαν πιο έντονες διαφορές (Hodapp & Krasner,1994). Επίσης, οι οικογένειες των παιδιών με και χωρίς αναπηρίες δεν διέφεραν στα πρόσθετα εκπαιδευτικά έξοδα. Γενικότερα, μέσα από την έρευνα παρατηρήθηκε πως οι οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρία σημειώνουν υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου από τις υπόλοιπες οικογένειες (Hodapp & Krasner,1994).

Οι παραπάνω έρευνες χρησιμοποιήθηκαν για την κάλυψη των στόχων της εργασίας, και πιο συγκεκριμένα σχετίζονται με τον τρίτο στόχο. Από τις παραπάνω έρευνες προκύπτουν τέσσερα συμπεράσματα. Κρίνεται αναγκαίο να αναφερθεί πως οι παραπάνω έρευνες υποστηρίζουν ότι η εμφάνιση αναπηρίας στην οικογένεια προκαλεί επιβάρυνση σε αυτή. Πιο συγκεκριμένα συμπεραίνουμε πως στις οικογένειες παρατηρείται σημαντική οικονομική επιβάρυνση όταν υπάρχει παιδί με οπτική αναπηρία (Andreson, et al.,2007). Επίσης, καταλήγουμε στο συμπέρασμα πως η τύφλωση σχετίζεται με τις υψηλότερες δαπάνες μέσα σε μία οικογένεια (Frick, et al., 2007). Επιπλέον, εκτός από τα οικονομικά προβλήματα που πιθανόν υπάρχουν στις οικογένειες που έχουν παιδί με οπτική αναπηρία, βλέπουμε πως επηρεάζεται και η ζωή των γυναικών – μαμάδων σε πολλούς τομείς μέσα από όλη αυτήν την κατάσταση (Sen & Yurtsever,2007). Τέλος, συμπεραίνουμε πως όταν υπάρχει παιδί με οπτική αναπηρία, παρατηρούνται υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου και χαμηλότερα εισοδήματα (Hodapp & Krasner,1994).

Γενικότερα, οι συνέπειες μίας αναπηρίας στην οικογένεια είναι πολλές όμως με προσπάθεια και θέληση από την ίδια μπορεί να καταφέρει να ξεπεράσει τις δυσκολίες.

#### **4.1 Αντίδραση και συναισθήματα που γεννιούνται μέσα στην οικογένεια**

Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί ένδειξη πίστης και ελπίδας, προκαλώντας προσδοκίες για τη συνέχεια της ζωής του παιδιού (Kandel & Merrick,2007). Η ύπαρξη του νεογέννητου μωρού είναι συνήθως μία πηγή υπερηφάνειας. Οι γονείς έχουν σχέδια και προσδοκίες για τα παιδιά τους και συχνά φαντάζονται την μελλοντική πορεία των παιδιών τους ακόμα από τη στιγμή της γέννησης (Kandel & Merrick,2007). Όταν γεννιέται ένα παιδί με αναπηρία, όλες οι προσδοκίες και οι ελπίδες καταρρακώνονται. Ο γονιός δυσκολεύεται να φανταστεί το μέλλον του παιδιού του και συχνά η γέννησή του όχι μόνο δεν αποτελεί πηγή υπερηφάνειας αλλά μερικές φορές αποτελεί πηγή απογοήτευσης. Οι γονείς υφίστανται μία δύσκολη και επώδυνη διαδικασία που αυτό συνεπάγεται αναθεώρηση των σκέψεων και των προσδοκιών τους (Kandel & Merrick,2007). Ορισμένες φορές ακόμα και οι γιατροί μπορεί να έρθουν σε δύσκολη θέση, διότι ο γονιός μπορεί να μην έχει αντιληφθεί ακόμα την κατάσταση, μπορεί και να αρνείται να την δεχτεί και ίσως να δείξει μία επιθετικότητα προς το γιατρό (Kandel & Merrick,2007). Αυτές είναι κάποιες αμυντικές αντιδράσεις των γονιών. Ένα συχνό πρόβλημα που σχετίζεται με γονέα- γιατρό είναι όταν η μητέρα ανακαλύπτει την αναπηρία του παιδιού και γυρίζει στον γιατρό για επιβεβαίωση ή αποποίηση (Kandel & Merrick,2007). Όλες αυτές είναι αντιδράσεις και συναισθήματα των γονέων όταν μαθαίνουν πως το παιδί τους έχει αναπηρία.

Οι γονείς λοιπόν όταν μαθαίνουν πως το παιδί τους έχει αναπηρία αρχίζουν ένα ταξίδι που είναι για μια ζωή γεμάτη με δυνατά συναισθήματα, έντονη συγκίνηση δύσκολες επιλογές, αλληλεπιδράσεις με πολλούς επαγγελματίες και ειδικούς και μία συνεχόμενη ανάγκη για πληροφορίες και υπηρεσίες (McGill Smith,2003). Οι γονείς συχνά αισθάνονται μόνοι και δεν ξέρουν από πού να ξεκινήσουν την αναζήτηση πληροφοριών

και βοήθειας (McGill Smith,2003). Όταν οι γονείς μαθαίνουν ότι το παιδί τους έχει μία αναπηρία, συνήθως αντιδρούν με τρόπους που έχουν μοιραστεί από όλους τους γονείς οι οποίοι έχουν έρθει αντιμέτωποι με αυτήν την απογοήτευση και αυτήν την τεράστια πρόκληση. Μία πρώτη αντίδραση είναι η άρνηση, αρνείται να δεχτεί ότι αυτό συμβαίνει στο παιδί του. Η επόμενη αντίδραση είναι ο θυμός (McGill Smith,2003). Ο θυμός υπάρχει γενικά μέσα στην οικογένεια ακόμα και ανάμεσα στο ζευγάρι. Το επόμενο στάδιο είναι ο φόβος. Ο φόβος για το μέλλον είναι μία κοινή αντίδραση σχεδόν σε όλους τους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοια κατάσταση. Στη συνέχεια υπάρχει η ενοχή και η ανησυχία για το εάν ευθύνονται οι ίδιοι οι γονείς. Έπειτα νιώθουν αδυναμία να αλλάξει αυτό που έχει συμβεί και δυσκολεύονται να το αποδεχτούν (McGill Smith,2003). Μία άλλη αντίδραση είναι η απογοήτευση, θεωρούν δηλαδή ότι το παιδί δεν είναι τέλειο και απογοητεύονται. Τέλος, σε πολλούς γονείς υπάρχει η απόρριψη, δεν μπορούν να δεχτούν δηλαδή το θέμα της αναπηρίας και ενδεχομένως να φτάσουν στην κατάθλιψη (McGill Smith,2003). Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η αντίδραση των γονέων όταν μαθαίνουν πως το παιδί τους έχει οπτική αναπηρία, μπορεί να επηρεάσει ακόμα και τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις. Μία έρευνα μελέτησε τις θρησκευτικές πεποιθήσεις των γονέων που έχουν παιδιά με οπτική αναπηρία (Erin, Rudin & Njoroge,1991). Εξέτασε 161 γονείς που έχουν παιδιά με οπτική αναπηρία και οι περιοχές που διερευνήθηκαν περιλάμβαναν μεταβολές στις θρησκευτικές πεποιθήσεις. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι περισσότεροι διατήρησαν το γενικό σύστημα πεποιθήσεων και τη σχέση τους με τη θρησκευτική τους κοινότητα και μετά τη διάγνωση της αναπηρίας τους παιδιού τους (Erin, et al.,1991). Ωστόσο αυτό που αξίζει να σημειωθεί είναι ότι κατά τη στιγμή της γέννησης και της διάγνωσης της αναπηρίας ,το 20% των ανθρώπων αυτών (των γονιών), πίστευαν ότι ο Θεός τους τιμωρούσε. Το 5% είχε αυτή την άποψη αργότερα (Erin, et al.,1991). Σε άλλο άρθρο αναφέρεται πως όταν ο γιατρός ανακοινώνει την αναπηρία του

παιδιού στους γονείς, οι γονείς το συγκρίνουν με μία βόμβα που πέφτει στην οικογένεια και καταστρέφει το μέλλον που είχαν φανταστεί και το είχαν ονειρευτεί διαφορετικά από την πραγματικότητα (Johnson,2010). Επίσης αναφέρεται πως πολλοί από τους γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία στρέφονται στην εκκλησία. Μία μητέρα αναφέρει πως η ίδια πιστεύει ότι ο Θεός της έδωσε αυτό το βάρος γιατί είναι πολύ ισχυρή και ότι θέλει να το πιστεύει αυτό γιατί δεν έχει άλλη επιλογή (Johnson,2010).

Μπορεί οι άνθρωποι να είναι διαφορετικοί και ο τρόπος που αντιμετωπίζει καθένας τις δυσκολίες του να ποικίλει, όμως μέσα από τις έρευνες παρατηρείται πως η πρώτη αντίδραση και τα συναισθήματα που υπάρχουν σε μία οικογένεια που έχει παιδί με αναπηρία δεν διαφέρουν και πολύ. Βέβαια, πρέπει να διερευνηθεί και η κατάσταση του ίδιου του ατόμου και όχι μόνο τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις των γονέων, διότι πολλές φορές αυτά τα δύο είναι αλληλένδετα.

#### **4.2 Διερεύνηση της κατάστασης του ατόμου με οπτική αναπηρία**

Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε πολύ πρόσφατα, εξετάστηκε ο φόβος των παιδιών με οπτική αναπηρία από την οπτική γωνία των γονέων τους. Σκοπός λοιπόν της μελέτης αυτής ήταν να διερευνηθεί ο φόβος που νιώθουν τα παιδιά με οπτική αναπηρία. (Zboon,Dababneh,Kholoud & Haithem,2017). Στην έρευνα συμμετείχαν εκατό γονείς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κύρια αιτία φόβου στα παιδιά με οπτική αναπηρία είναι ο φόβος της κοινωνικής κατακραυγής και φόβοι γύρω από την αλληλεπίδραση και επικοινωνία με την κοινωνία. Οι φόβοι φυσικά διέφεραν ανάλογα με την ηλικία (Zboon, et al.,2017). Παρατηρείται λοιπόν και μία αγωνία αλλά και ένα άγχος από την πλευρά των



γονέων ,οι οποίοι ήταν πρόθυμοι να συμμετέχουν σε αυτή την έρευνα. Ενδιαφέρονται λοιπόν και αγωνιούν για το εάν τα παιδιά τους με οπτική αναπηρία θα γίνουν αποδεκτά από την κοινωνία.

Ο φόβος φαίνεται να κυριαρχεί στα παιδιά με οπτική αναπηρία. Μία σχετική μελέτη που πραγματοποιήθηκε είχε σκοπό να διερευνήσει τους παιδικούς φόβους στα παιδιά που έχουν οπτική αναπηρία από την οπτική των δασκάλων τους που είχαν οπτική αναπηρία (Zboon,2015). Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με συνέντευξη και συμμετείχαν 46 εκπαιδευτικοί. Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι το κύριο περιεχόμενο φόβου στα παιδιά με οπτική αναπηρία είναι ο φόβος του άγνωστου, ο φόβος για το περιβάλλον, τις μεταφορές, τους ανθρώπους αλλά και ο φόβος των ζώων (Zboon,2015). Οι εκπαιδευτικοί ανέφεραν ότι οι λόγοι που τα παιδιά αυτά έχουν αυτούς τους φόβους σχετίζονται:

- Με εσωτερικούς λόγους (Zboon,2015).
- Με έλλειψη κατάρτισης, όπως κοινωνικές δεξιότητες, προσανατολισμός, κινητικότητα και απτική εκπαίδευση (Zboon,2015).
- Με οικογενειακούς παράγοντες (Zboon,2015).
- Με το φυσικό περιβάλλον (Zboon,2015).

Η εκπαίδευση, η κατάρτιση για την ανεξαρτησία, η οικογενειακή συμβουλευτική και η προσαρμογή στο περιβάλλον αναφέρθηκαν ως οι καλύτερες διαδικασίες αντιμετώπισης του φόβου στα παιδιά με οπτική αναπηρία (Zboon,2015). Μάλιστα οι δύο παραπάνω έρευνες χρησιμοποιήθηκαν για να καλυφθούν οι στόχοι της διπλωματικής εργασίας.

Μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία είχε στόχο να εξετάσει τους φόβους στα παιδιά με οπτική αναπηρία και τους φόβους στα παιδιά με κανονική όραση (King, Gullone & Stafford,1990). Το αναθεωρημένο πρόγραμμα έρευνας δόθηκε σε 129 παιδιά με οπτική αναπηρία και 129 με κανονική όραση. Όλα τα μαθήματα παρακολουθούνταν

σε σχολεία στην Αυστραλία. Διαπιστώθηκε πως τα παιδιά με οπτική αναπηρία και τα παιδιά με κανονική όραση δεν διέφεραν σημαντικά στις φοβίες (King, et al.,1990). Βέβαια αυτά τα ευρήματα είναι ασυμβίβαστα με παρόμοιες μελέτες που έγιναν στις ΗΠΑ (King, et al.,1990). Ωστόσο, σημειώθηκε ότι τα εντελώς τυφλά παιδιά, από τα οποία υπήρχε μόνο ένας μικρός αριθμός σε αυτό το δείγμα, ανέφεραν υψηλότερο επίπεδο φόβου από τα παιδιά με οπτική αναπηρία (που δεν ήταν εντελώς τυφλά). Επίσης, τα κορίτσια ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα φόβου από τα αγόρια. Πάντως, δεν υπήρχε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και του φόβου (King, et al.,1990).

Γενικότερα, παρατηρείται πως τα άτομα με οπτική αναπηρία έχουν φοβίες σε διάφορα επίπεδα και αυτό είναι φανερό καθώς αναφέρεται σε πολλές έρευνες. Η κατάσταση αυτή ίσως να μπορεί να βελτιωθεί. Σε αυτό πρωταρχικό ρόλο θα παίζει η οικογένεια η οποία θα βοηθήσει το παιδί με οπτική αναπηρία να ξεπεράσει σταδιακά τις φοβίες του.

Τα άτομα με οπτική αναπηρία πέρα από φοβία ,συχνά νιώθουν μοναξιά. Μία έρευνα λοιπόν εξέτασε τις σχέσεις μεταξύ της οικογένειας , της κοινωνικής υποστήριξης και της μοναξιάς σε ενήλικα άτομα με οπτική αναπηρία (Barron, Foxall, Dollen, Jones & Shull,1994). Οι συμμετέχοντες ήταν 87 ενήλικα άτομα με οπτική αναπηρία. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με συνέντευξη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η οικογενειακή κατάσταση δεν συνδέεται άμεσα με το αίσθημα μοναξιάς ,αλλά μπορεί να σχετίζεται έμμεσα με την κοινωνική στήριξη. Η μοναξιά συνδέθηκε αρκετά με τη δυσαρέσκεια που νιώθουν τα άτομα αυτά από την φροντίδα που τους παρέχεται (Barron, et al.,1994). Είναι έκδηλο λοιπόν το στοιχείο της μοναξιάς σε πολλούς ενήλικες με οπτική αναπηρία ,κάτι που διαταράσσει την ψυχική τους υγεία και ηρεμία.

Βέβαια δεν μπορούν να αποδοθούν όλες οι συμπεριφορές και τα συναισθήματα που νιώθουν τα παιδιά αυτά στην αναπηρία που έχουν. Μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε

εξέτασε το πρόβλημα της εφηβείας και της λειτουργίας των νέων στην κοινωνία (Konarska,2007). Αυτή η μελέτη αφορούσε εφήβους με οπτική αναπηρία για τους οποίους η αναπηρία είναι από μόνη της μία δύσκολη κατάσταση. Η ηλικία των συμμετεχόντων στην μελέτη κυμαίνονταν μεταξύ 14 και 15 ετών καθώς και 18 και 19 ετών (Konarska,2007). Τα αποτελέσματα έδειξαν πως δεν συνεπάγεται άμεση σχέση μεταξύ αναπηρίας και συμπεριφοράς σε δύσκολες καταστάσεις, αλλά οι αντιδράσεις εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες (Konarska,2007). Συνεπώς δεν ευθύνεται η αναπηρία για όλες τις αντιδράσεις των παιδιών σε διάφορες καταστάσεις, αυτό δεν σημαίνει όμως ότι δεν παύει να είναι μία κατάσταση που βαραίνει το παιδί σωματικά αλλά και ψυχικά (Konarska,2007).

Συμπερασματικά, μία ομάδα ερευνών υποστηρίζει πως τα παιδιά με οπτική αναπηρία έχουν φοβίες. Οι φοβίες είναι έντονες στα παιδιά αυτά καθώς αυτό γίνεται ξεκάθαρο σε πολλές μελέτες. Πιο συγκεκριμένα, η κύρια αιτία φόβου συνήθως είναι ο φόβος της κοινωνικής κατακραυγής (Zboon, et al.,2017). Φυσικά, τα παιδιά βιώνουν κι άλλους φόβους που σχετίζονται με τους ανθρώπους γύρω τους, φόβους που έχουν να κάνουν με τις μεταφορές αλλά και το περιβάλλον τους (Zboon,2015). Δυστυχώς οι φοβίες είναι αντιληπτές στα περισσότερα παιδιά με οπτική αναπηρία και θα πρέπει να συμβάλλουμε για να εξαλειφθούν. Συνεπώς, τα συμπεράσματα που αφορούν τον πρώτο στόχο της διπλωματικής εργασίας είναι τέσσερα και αναλύονται στο δεύτερο και στο τέταρτο κεφάλαιο.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### **Βασικές κοινωνικές στάσεις απέναντι στα άτομα με οπτική αναπηρία**

Η Ελλάδα τα τελευταία χρόνια έχει ευαισθητοποιηθεί αρκετά στο θέμα της αναπηρίας. Οι κοινωνικές στάσεις πλέον είναι στην πλειοψηφία θετικές και φανερώνεται μία επιθυμία για βοήθεια προς τους ανθρώπους αυτούς. Ευτυχώς δεν υπάρχει τόσο μεγάλος αποκλεισμός πλέον και τα στερεότυπα εξαλείφονται. Πρόσφατη έρευνα εξέτασε τις κοινωνικές στάσεις και πεποιθήσεις των ανθρώπων που έχουν κανονική όραση προς τους ανθρώπους με οπτική αναπηρία και την τύφλωση γενικότερα (Papadaki & Tzvetkova,2013). Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα. Σχετικά με την τύφλωση υπάρχει ένα στερεότυπο από την αρχαιότητα από τους ανθρώπους με πλήρη όραση, γεγονός που έχει επηρεάσει τα άτομα με οπτική αναπηρία ως προς την αποδοχή τους και την ένταξή τους στην κοινωνική ζωή. Στην έρευνα λοιπόν αυτή συμμετείχαν 115 άτομα με οπτική αναπηρία, τα περισσότερα από την πόλη αλλά και από αγροτικές περιοχές της Αθήνας και της Κρήτης. Τα άτομα αυτά κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερωτηματολόγια που αποτελούνταν από 25 ερωτήσεις (Papadaki & Tzvetkova,2013). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν ακόμα κάποια προκατάληψη σχετικά με το μέγεθος της αναπηρίας τους, την εκπαίδευσή τους και την ένταξή τους στην κοινωνία. Ωστόσο έχουν σταματήσει να υπάρχουν απαρχαιωμένες αντιλήψεις βασισμένες στον φόβο ή στην άγνοια. Επίσης, οι άνθρωποι με κανονική όραση έχουν πάψει πλέον να πιστεύουν ότι άτομα με οπτική αναπηρία είναι ζητιάνοι, κακοί ή τυφλοί λόγω τιμωρίας (Papadaki & Tzvetkova,2013). Δεύτερον, τα άτομα με πλήρη όραση, εξακολουθούν να πιστεύουν ότι τα τυφλά άτομα διαθέτουν κάποιες επιπλέον δυνατότητες όπως η καλύτερη αίσθηση των πραγμάτων, ειδικά της ακοής, της έκτης αίσθησης και καλύτερες ικανότητες

κρίσης. Τέλος, η κοινή πεποίθηση για τη σύνδεση των τυφλών με μουσικά ταλέντα και δεξιότητες δεν είναι πλέον υπαρκτή (Papadaki & Tzvetkova,2013). Συνεπώς μέσα από την συγκεκριμένη έρευνα διαφαίνεται πως οι στάσεις των Ελλήνων με πλήρη όραση έχουν διαφοροποιηθεί και εξελιχθεί τα τελευταία χρόνια ως προς το θέμα της τύφλωσης. Η κοινωνία είναι πιο ευαισθητοποιημένη και επιθυμεί να προστατεύσει και να συνεισφέρει στα άτομα αυτά οτιδήποτε χρειάζονται για να καλύψουν τις ανάγκες τους. Η οπτική αναπηρία επηρεάζει τους ανθρώπους ειδικά τα παιδιά στην κοινωνική προσαρμογή αλλά και στην επικοινωνία με άλλους ανθρώπους (Kemp,1981). Τα προβλήματα στην επικοινωνία δημιουργούν προβλήματα στην ενσωμάτωση του ατόμου με οπτική αναπηρία σε μια κοινωνία (όπου οι περισσότεροι είναι βλέποντες), στην αντιμετώπιση και στην προσαρμογή των τυφλών , αλλά και στις στάσεις των βλέπόντων προς τους τυφλούς (Kemp,1981). Παρατηρείται λοιπόν ότι η οπτική αναπηρία μπορεί να φέρει πολλές δυσκολίες στη ζωή ενός τυφλού , και μία από αυτές είναι η προσαρμογή και η ενσωμάτωση στο κοινωνικό σύνολο αλλά και το να έρθουν αντιμετώπι με τις στάσεις και τις αντιλήψεις της κοινωνίας (πάνω σε αυτό το θέμα).

Οι στάσεις της κοινωνίας και κυρίως των συνομηλίκων απέναντι στα άτομα με αναπηρίες είναι πολύ σημαντικές. Μία έρευνα λοιπόν διερεύνησε τα ακόλουθα: τις στάσεις των παιδιών απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, πτυχές της στάσης τους σε σχέση με προηγούμενη εμπειρία με άτομα με αναπηρίες, τη στάση τους απέναντι σε έναν συμμαθητή με αναπηρία και τις απαιτήσεις διαφόρων πλαισίων δραστηριότητας και τη συμπεριφορά των γονέων απέναντι στα άτομα με αναπηρίες (Hong, Kwon & Jeon,2014,p.6). Οι συμμετέχοντες ήταν παιδιά προσχολικής ηλικίας και γονείς η ηλικία των οποίων κυμαινόταν από 22 έως 60 ετών. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Αμερική. Περίπου το 23% των παιδιών που συμμετείχαν είχαν στην τάξη τους τουλάχιστον ένα παιδί με αναπηρία ,ενώ οι υπόλοιποι δεν είχαν στην τάξη τους παιδί με αναπηρία. Επίσης

περίπου το 90% των γονέων είχε πτυχίο ή μεταπτυχιακό (Hong, et al., 2014,p.7). Τα αποτελέσματα έδειξαν πως μικρό ποσοστό των συμμετεχόντων αντιλαμβάνονταν τα άτομα με αναπηρίες. Όταν τους ζητήθηκε να απαντήσουν στην ερώτηση <<Πες μου τα πάντα για τους ανθρώπους με αναπηρίες>>, περίπου το 13% των παιδιών (12 από τα 94) είχαν ένα βασικό επίπεδο κατανόησης σχετικά με τις αναπηρίες (Hong, et al., 2014,p.14).Κατά μέσο όρο τα παιδιά είχαν τακτική επαφή με περίπου δύο άτομα με αναπηρία. Ακόμη, τα παιδιά ανέφεραν ότι θα δεχόταν στο παιχνίδι τους συμμαθητές με αναπηρίες περίπου έξι στις εννέα φορές. Τέλος, οι γονείς των συμμετεχόντων παιδιών είχαν αρκετά θετικές στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρίες και την κοινωνική τους ένταξη (Hong, et al.,2014,p.14).

Ορισμένες από τις παραπάνω έρευνες χρησιμοποιήθηκαν για να καλυφθούν οι στόχοι της διπλωματικής εργασίας. Αναλυτικότερα, οι συγκεκριμένες έρευνες σχετίζονται με τον τέταρτο στόχο της εργασίας. Από αυτές τις μελέτες λοιπόν προκύπτουν κάποια συμπεράσματα που σχετίζονται με τις αντιλήψεις της κοινωνίας στο θέμα της οπτικής αναπηρίας. Αρχικά, συμπεραίνουμε πως οι απόψεις των Ελλήνων σχετικά με αυτό το θέμα έχουν εξελιχθεί σε σύγκριση με τα προηγούμενα χρόνια. Ωστόσο υπάρχουν ακόμα κάποιες προκαταλήψεις (Papadaki & Tzvetkova,2013). Ακόμη παρατηρούμε πως οι βλέποντες μαθητές δεν κατέχουν βασικές γνώσεις σχετικά με την οπτική αναπηρία. Επίσης, συμπεραίνουμε πως οι γονείς που δεν έχουν παιδί με αναπηρία έχουν θετική στάση απέναντι στα παιδιά με οπτική αναπηρία (Hong, et al., 2014,p.14). Συνεπώς, καλό θα είναι να υπάρξει ενημέρωση των πολιτών σχετικά με την οπτική αναπηρία, ώστε να εξαλειφθούν οι προκαταλήψεις αλλά και να υπάρχει ένα βασικό επίπεδο γνώσεων από όλους σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα.

## 5.1 Αποδοχή και στήριξη από την κοινωνία

Η ύπαρξη μίας αναπηρίας στην οικογένεια είναι δύσκολη υπόθεση για το ίδιο το παιδί αλλά και για τους γονείς. Αυτό όμως ποικίλει σε διαφορετικές φυλετικές ομάδες ανάλογα με τα πολιτιστικά πρότυπα αλλά και τη στήριξη που παρέχει μία κοινωνία σε αυτούς τους γονείς. Ακόμη η κάθε κοινωνία ανάλογα με τη στήριξη που παρέχει μπορεί να συνεισφέρει στην ψυχική υγεία και ηρεμία του ατόμου με αναπηρία (Greenberg, et al.,2011). Η υποστήριξη από την ευρύτερη οικογένεια, τους φίλους και την κοινωνία γενικότερα είναι πολύ σημαντική για την οικογένεια που έχει παιδί με αναπηρία. Όσο υπάρχει υποστήριξη λειτουργεί καλύτερα μία οικογένεια κατά τη διάρκεια της ζωής της (Kandel & Merrick,2007). Η κοινωνική υποστήριξη βοηθά στο να ανακουφιστεί η οικογένεια από την πίεση που νιώθει για ανάγκη για εκτίμηση και αγάπη από τον κόσμο. Η κοινωνική υποστήριξη συμβάλλει στην ανακούφιση της οικογένειας από τις αγχωτικές καταστάσεις και παρέχει συναισθηματική και μερικές φορές και υλική στήριξη (Kandel & Merrick,2007). Βοηθά στην αποτροπή αρνητικών συμβάντων της ζωής της οικογένειας όπως είναι η διάθεση, για παράδειγμα αποφυγή κατάθλιψης (Kandel & Merrick,2007).

Η αποδοχή της οπτικής αναπηρίας από την κοινωνία αλλά και η στήριξή θα βοηθήσει τους μαθητές (με οπτική αναπηρία) να ξεπεράσουν το αίσθημα της απόρριψης ή της παραμέλησης από τους υπόλοιπους συμμαθητές τους και από την κοινωνία (Norshidah & Khalim,2010). Μέσα από τη βιβλιογραφία λοιπόν αλλά και τις διάφορες έρευνες διαφαίνεται πως η κοινωνική αποδοχή και η κοινωνική ένταξη βοηθούν τα άτομα με αναπηρίες ως προς την ασφάλεια που νιώθουν και συμβάλλουν θετικά στην ψυχολογία τους. Τα παιδιά είναι ευάλωτα και εύκολα μπορεί να νιώσουν ότι παραμελούνται από το κοινωνικό σύνολο. Με τη βοήθεια όμως (κυρίως) των συμμαθητών τους αυτό μπορεί να αλλάξει.

## 5.2 Συνέπειες της αποδοχής και στήριξης στα άτομα με οπτική αναπηρία

Η κοινωνική στήριξη είναι πολύ σημαντική για την ευημερία των ατόμων με οπτική αναπηρία . Οι συνέπειες της αποδοχής και της στήριξης σχετίζονται με την ευημερία των ατόμων με οπτική αναπηρία. Μία σχετική μελέτη διερεύνησε τις πολλαπλές πτυχές της κοινωνικής στήριξης και της σύνδεσής της με την ευημερία των ατόμων με οπτική αναπηρία (Cimarolli & Boerner,2005). Η βοήθεια και η στήριξη από τα μέλη της οικογένειας ήταν ο συχνότερος τύπος θετικής υποστήριξης που λάμβαναν τα άτομα με οπτική αναπηρία και η υποτίμηση των ικανοτήτων τους ήταν ο πιο συχνός τύπος αρνητικής στήριξης (Cimarolli & Boerner,2005). Η λιγότερο βέλτιστη ευημερία φαίνεται να συνδέεται με την έλλειψη θετικής στήριξης και τη λήψη μόνο αρνητικής στήριξης (Cimarolli & Boerner,2005). Μία άλλη πολύ σημαντική συνέπεια της κοινωνικής στήριξης στα άτομα είναι η αυτοεκτίμηση. Μέσα λοιπόν από την θετική κοινωνική στήριξη αναπτύσσεται και η αυτοεκτίμηση των ατόμων με οπτική αναπηρία. Η αυτοεκτίμηση σίγουρα είναι σε καλύτερο επίπεδο, ειδικά όταν οι φίλοι των ατόμων με οπτική αναπηρία είναι αυτοί που παρέχουν τη στήριξη, Πιο αναλυτικά, σύμφωνα με το American Foundation for the Blind (2017) μία έρευνα εξέτασε την κοινωνική στήριξη και την αυτοεκτίμηση 115 εφήβων με οπτική αναπηρία. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε σχολεία της Φιλανδίας. Οι συμμετέχοντες ήταν άτομα με οπτική αναπηρία αλλά και βλέποντες, οι οποίοι συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς. Τα αποτελέσματα λοιπόν έδειξαν ότι η αυτοεκτίμηση των εφήβων με οπτική αναπηρία δεν διέφερε σημαντικά από αυτήν των βλεπόντων. Όμως κρίνεται αναγκαίο να αναφερθεί πως τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι σχέσεις με φίλους συνέβαλαν σημαντικά στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης των εφήβων με οπτική αναπηρία. Η αύξηση της στήριξης από τους συνομήλικους μπορεί να είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος μείωσης των αρνητικών



επιπτώσεων της θυματοποίησης- εκφοβισμού (bullying) των εφήβων με οπτική αναπηρία (Pinquart & Pfeiffer,2011).

Παρόλα αυτά ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι έκδηλος ακόμα και στις μέρες μας αν και βρίσκεται σε καλύτερο επίπεδο από τα προηγούμενα χρόνια, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι έχει εξαλείφει. Πολλές έρευνες πραγματοποιήθηκαν για να εξετάσουν τον κοινωνικό αποκλεισμό στα άτομα με οπτική αναπηρία, γεγονός που σημαίνει ότι απασχολεί πολύ κόσμο και για το λόγο αυτό διερευνάται.

### **5.3 Κοινωνικός αποκλεισμός**

Η κοινωνική στήριξη παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην συναισθηματική υγεία και ευημερία των ατόμων και κυρίως των ανήλικων με οπτική αναπηρία. Μία έρευνα που έγινε αποσκοπούσε στην διερεύνηση του αποκλεισμού και της περιθωριοποίησης των παιδιών με οπτική αναπηρία από την οικογένεια, το σχολείο και την κοινότητα γενικότερα (Kasiram & Subrayen,2013). Η εμπειρία του κοινωνικού αποκλεισμού είναι πολυδιάστατη και πολύπλοκη. Αυτό το άρθρο βασίζεται στην περιγραφή του κοινωνικού αποκλεισμού των μαθητών με οπτική αναπηρία. Η μελέτη ήταν ποιοτική και συμμετείχαν 15 μαθητές εκ των οποίων εννέα ήταν αγόρια και έξι κορίτσια (Kasiram & Subrayen,2013). Οι 11 μαθητές ήταν με μερική τύφλωση ενώ 4 ήταν με ολική τύφλωση. Η μελέτη διαπίστωσε ότι ο αποκλεισμός των συμμετεχόντων από την πρόσβαση σε ευκαιρίες τους άφησε ψυχολογικά ,σωματικά και συναισθηματικά φοβισμένους. Οι συστάσεις της συγκεκριμένης έρευνας αφορούν αλλαγές σε οικογένειες, σχολεία, κοινότητες και πανεπιστήμια (Kasiram & Subrayen,2013).

Μία ακόμη σχετική μελέτη εξέτασε τις εμπειρίες του κοινωνικού αποκλεισμού ατόμων με οπτική αναπηρία καθώς διάγουν την καθημερινή τους ζωή στα σπίτια τους και την κοινωνική τους κατάσταση (Tobias & Mukhopadhyay,2017). Η έρευνα ήταν ποιοτική και οι συμμετέχοντες ενήλικοι. Οι συμμετέχοντες ολοκλήρωσαν τις ημι-δομημένες και ατομικές συνεντεύξεις που τους δόθηκαν (Tobias & Mukhopadhyay,2017). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με οπτική αναπηρία βιώνουν έναν αποκλεισμό από την εκπαίδευση, την απασχόληση και την κοινωνική συμμετοχή. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να υπάρχει μία συμμετοχή (των ατόμων με οπτική αναπηρία) σε κοινωνικές δραστηριότητες για την προώθηση αλληλεπίδρασης με άτομα χωρίς οπτική αναπηρία (Tobias & Mukhopadhyay,2017).

Η κοινωνική υποστήριξη είναι πολύ σημαντική. Συνεπώς, όταν λοιπόν υφίσταται κοινωνικός αποκλεισμός, η ψυχολογική κατάσταση των ατόμων με οπτική αναπηρία διαταράσσεται. Σχετική έρευνα εξέτασε τον αντίκτυπο της κοινωνικής υποστήριξης στην κατάθλιψη των ατόμων με οπτική αναπηρία (Papadopoulos, Parakonstantinou, Montgomery & Solomou,2014). Η παρούσα λοιπόν μελέτη διερεύνησε τη σχέση μεταξύ κοινωνικών δικτύων, κοινωνικής υποστήριξης και κατάθλιψης σε άτομα με οπτική αναπηρία. Στη μελέτη συμμετείχαν 77 άτομα με οπτική αναπηρία (Papadopoulos, et al.,2014). Ο βαθμός στον οποίο μετρήθηκε η συναισθηματική/ πρακτική κοινωνική υποστήριξη ήταν θετικός ή αρνητικός και αξιολογήθηκε η ικανότητα των ερωτηθέντων να αυτό- διαχειρίζονται την καθημερινή τους ζωή. Λιγότερο από το 1/3 σημείωσε πάνω από το όριο για καταθλιπτικά συμπτώματα. Τα καταθλιπτικά συμπτώματα δεν σχετίζονται με το φύλο ή την κατάσταση όρασης (Papadopoulos, et al.,2014). Η κατάθλιψη σχετίζεται με την ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο, τη λιγότερο θετική πρακτική υποστήριξη, την αρνητική πρακτική κοινωνική στήριξη και την αρνητική συναισθηματική στήριξη, με χαμηλότερες αντιλήψεις αυτό-διαχείρισης που

αντιπροσωπεύουν τον πιο ισχυρό παράγοντα της κατάθλιψης (Papadopoulos, et al.,2014). Οι χαμηλότερες αντιλήψεις της αυτό- διαχείρισης λοιπόν και της αρνητικής συναισθηματικής στήριξης σχετίζονται με συμπτώματα κατάθλιψης (Papadopoulos, et al.,2014). Η ηθική αποδοκιμασία, η δυσφήμιση και η αποφυγή αποτελούν μέρος του στίγματος προς τα άτομα με οπτική αναπηρία (Allen & Birse,1991). Αυτό το στίγμα λοιπόν μπορεί να επηρεάσει την προσαρμογή, οδηγώντας σε μειωμένη κοινωνική αποδοχή. Η κοινωνία λοιπόν με τον τρόπο της μπορεί να συμβάλλει στη δυσφήμιση του ατόμου με οπτική αναπηρία. Κρίνεται αναγκαίο λοιπόν, να ενισχυθεί η ευαισθητοποίηση σχετικά με τις στάσεις που έχει η κοινωνία και υπάρξει παροχή βοήθειας προς τα άτομα με οπτική αναπηρία ώστε να διαχειριστούν αυτό το στίγμα (Allen & Birse,1991).

Μία πολύ σημαντική αιτία για κοινωνικό αποκλεισμό προς όσους έχουν οπτική αναπηρία είναι η έλλειψη ενθάρρυνσης από το κοινωνικό περιβάλλον (Liakou & Manousou,2015). Η ενθάρρυνση και η διευκόλυνση των ατόμων με μειωμένη όραση μπορεί να επιτευχθεί με τη συνειδητοποίηση ότι αυτοί οι άνθρωποι έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για παροχή πληροφοριών σε σύγκριση με όσους δεν έχουν οπτική αναπηρία. Ειδικά στην σύγχρονη εποχή πληροφόρησης, η έλλειψη πρόσβασης σε ένα ευρύ φάσμα πληροφοριών είναι από τις κυριότερες αιτίες κοινωνικού αποκλεισμού (Liakou & Manousou,2015). Εκτός από τα οικονομικά ζητήματα τα άτομα με οπτική αναπηρία έρχονται αντιμέτωπα με προκαταλήψεις και διακρίσεις σε κοινωνικό επίπεδο. Η περιθωριοποίηση αυτή μειώνει τις πιθανότητες για κοινωνική επανασύνδεση και οδηγεί στην ανάπτυξη προβληματικών σχέσεων και ψυχολογικών προβλημάτων (Liakou & Manousou,2015).

Συνεπώς ο κοινωνικός αποκλεισμός ενδεχομένως να διαταράξει την ψυχολογική ,συναισθηματική και σωματική ισορροπία των ατόμων και κυρίως των παιδιών με οπτική αναπηρία. Για το λόγο αυτό είναι κάτι που χρειάζεται να εξαλειφθεί και να μην διαιωνίζεται. Η λύση που προτείνεται για την αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού

είναι η διευκόλυνση στον τομέα της πληροφόρησης (Liakou & Manousou,2015). Αυτό μπορεί να υλοποιηθεί μέσα από την παροχή εκπαίδευσης στα άτομα με οπτική αναπηρία ώστε να έχουν περισσότερες επαγγελματικές δεξιότητες και έτσι σιγά σιγά θα μειωθεί η ανεργία στα άτομα αυτά (Liakou & Manousou,2015).

Το Bullying το οποίο είναι πολυσυζητημένο στις μέρες μας είναι ένας τρόπος κοινωνικού αποκλεισμού κυρίως στο σχολικό περιβάλλον, το οποίο μπορεί να καταρρακώσει την ψυχολογία των ανηλίκων με οπτική αναπηρία. Μία μελέτη λοιπόν ανέλυσε τον εκφοβισμό (bullying) σε γερμανούς εφήβους με και χωρίς όραση (Pinquart & Pfeiffer, 2011) Ενενήντα οκτώ έφηβοι με απώλεια όρασης σε ειδικά σχολεία για μαθητές με οπτική αναπηρία, από τους οποίους οι 31 ήταν τυφλοί και οι 67 είχαν χαμηλή όραση, συγκρίθηκαν με 98 βλέποντες συνομηλίκους (Pinquart & Pfeiffer, 2011) Οι μαθητές με χαμηλή όραση ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα γενικής θυματοποίησης και σχετικής θυματοποίησης από τους συμμαθητές τους, ιδιαίτερα από τους τυφλούς μαθητές, καθώς και υψηλότερα επίπεδα εμφανής επιθετικότητας έναντι των συνομηλίκων τους. Το σημαντικό είναι πως η στήριξη από τους συμμαθητές περιορίσει τις επιπτώσεις θυματοποίησης σε εφήβους με απώλεια όρασης, αλλά όχι στους συμμαθητές τους χωρίς απώλεια όρασης (Pinquart & Pfeiffer, 2011). Ο σχολικός εκφοβισμός καταρρακώνει την ψυχολογία των εφήβων και είναι κάτι που πρέπει να περιοριστεί στο σχολικό περιβάλλον και γενικότερα.

Η βία μπορεί να είναι είτε λεκτική είτε σωματική. Σίγουρα συνδέεται όμως με τον κοινωνικό αποκλεισμό. Παρόλο που η βία είναι ένα σοβαρό ζήτημα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά σε όλο τον κόσμο, ελάχιστα είναι γνωστά για την έκτασή της στα παιδιά με οπτική αναπηρία. Μία μελέτη διεξήχθη για τον προσδιορισμό της συχνότητας της έκθεσης σε βία που βιώνουν οι μαθητές με οπτική αναπηρία σε οποιοδήποτε περιβάλλον (Gur & Albayrak,2015). Η έρευνα ήταν περιγραφική, διεξήχθη σε σχολεία

Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης το 2011-2012 και οι συμμετέχοντες ήταν 84 άτομα με οπτική αναπηρία. Δόθηκε λοιπόν ένα ερωτηματολόγιο με δημογραφικά στοιχεία και έγιναν προσωπικές συνεντεύξεις που χρησιμοποιήθηκαν ως εργαλεία συλλογής δεδομένων (Gur & Albayrak,2015). Διαπιστώθηκε ότι η πλειοψηφία των παιδιών στη μελέτη αντιμετώπισε βία σε μία ή περισσότερες περιπτώσεις, πρόσφατα ή στο παρελθόν. Ο αριθμός των παιδιών που εκτέθηκαν πρόσφατα στη βία ήταν υψηλότερος από τον αριθμό των παιδιών που αντιμετώπιζαν βία στο παρελθόν. Συνεπώς ένας μεγάλος αριθμός μαθητών με οπτική αναπηρία, για την ακρίβεια η πλειοψηφία, είχε βιώσει μία ή περισσότερες φορές βία σε κάποια στιγμή της ζωής του (Gur & Albayrak,2015).

Αυτό συνεπάγεται έναν κοινωνικό αποκλεισμό προς τα άτομα με οπτική αναπηρία. Είναι λυπηρό το γεγονός ότι υπάρχει ακόμα και σήμερα. Μόνο θετική στήριξη και βοήθεια πρέπει να παρέχεται στα άτομα αυτά. Κρίνεται απαραίτητο να εξαλείφει ο κοινωνικός αποκλεισμός και τα στερεότυπα που υπάρχουν.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>

### Συζήτηση – Συμπεράσματα – Προτάσεις

Η εκπόνηση της συγκεκριμένης διπλωματικής εργασίας οδηγεί σε συμπεράσματα που κρίνονται ωφέλιμα και είναι αποτέλεσμα της διεξοδικής μελέτης του θέματος και των επιμέρους στοιχείων που την απαρτίζουν. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση της οπτικής αναπηρίας, της οικογενειακής αποδοχής και στήριξης, της κοινωνικής αποδοχής και στήριξης και της ψυχολογικής κατάστασης του ατόμου αλλά και των γονέων αποτελέσαν το έναυσμα για περαιτέρω συσχετισμούς που υπάρχουν μεταξύ των εννοιών και έκριναν την έκβαση των συμπερασμάτων.

Ανάλογα με το κάθε κεφάλαιο λοιπόν γίνονται έκδηλα και κάποια συμπεράσματα. Στο δεύτερο κεφάλαιο συγκεκριμένα, στην ενότητα της εκπαίδευσης των παιδιών με οπτική αναπηρία, συμπεραίνουμε αρχικά πως η εκπαιδευτική διαδικασία στα παιδιά αυτά διαφέρει σημαντικά από αυτή των υπολοίπων μαθητών (Ludikova & Finkova D, 2012). Για τα παιδιά αυτά σημαντική θεωρείται η συνεκπαίδευση, διότι πιστεύεται πως θα τα ωφελήσει. Το συμπέρασμα όμως είναι πως για να υπάρχει η απαραίτητη συνεκπαίδευση μέσα στην τυπική τάξη, σημαντική είναι η παρακίνηση και η ενθάρρυνση των παιδιών με οπτική αναπηρία (Sue ,2001).

Πέρα όμως από την ενότητα της εκπαίδευσης υπάρχει και η ενότητα της κοινωνικοποίησης των παιδιών με οπτική αναπηρία. Η κοινωνικοποίηση δεν είναι αρκετά εύκολη για τα άτομα με οπτική αναπηρία. Σύμφωνα με τις παραπάνω έρευνες συμπεραίνουμε πως μέσα από την συνεργατική μάθηση αλλά και το ομαδικό παιχνίδι τα παιδιά κοινωνικοποιούνται ευκολότερα (Torreno,2012). Μπορούν λοιπόν και αναπτύσσουν ευκολότερα τις κοινωνικές τους

δεξιότητες (Torreno,2012). Όμως για να μπορέσουν να αναπτύξουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες κρίνεται αναγκαίο να βοηθήσουν και οι γονείς των παιδιών με οπτική αναπηρία (Torreno,2012). Ένα ακόμη πολύ σημαντικό συμπέρασμα που αφορά την κοινωνικοποίηση είναι το γεγονός ότι η ίδια η κοινωνικοποίηση θα βοηθήσει τα παιδιά με οπτική αναπηρία να ξεπεράσουν το αίσθημα της παραμέλησης ή της απόρριψης (Norshidah & Khalim, 2010).

Στο τρίτο κεφάλαιο που αφορά την οικογένεια του παιδιού με οπτική αναπηρία υπάρχουν αρκετά συμπεράσματα σύμφωνα με τη βιβλιογραφία. Στην ενότητα <<οικογένεια και παιδί>> αρχικά συμπεραίνουμε πως το επίπεδο εκπαίδευσης γονέων προβλέπει και την ανάλογη απόδοση ή καθυστέρηση ανάπτυξης στην επικοινωνία και την κοινωνικοποίηση των παιδιών (Papadopoulos, et al.,2011). Επίσης, διαφαίνεται πως και στα παιδιά αλλά και στους γονείς υπάρχει ένα ευρύ φάσμα ανησυχιών που επηρεάζει λειτουργικούς, συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Liebermann, et al.,2017).

Όσον αφορά το κομμάτι της οικογενειακής αποδοχής στα παιδιά με οπτική αναπηρία που είναι το επόμενο κομμάτι του κεφαλαίου, υπάρχουν αρκετά συμπεράσματα. Το πρώτο συμπέρασμα που προκύπτει από τη βιβλιογραφία είναι ότι οι γονείς νιώθουν επιβάρυνση από την αναπηρία του παιδιού τους (Λαυρεντιάδης,2012,p.31). Σίγουρα δεν είναι κάτι ευχάριστο για τους γονείς, αντιθέτως τους δυσκολεύει σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Το δεύτερο συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κοινωνική τους ζωή (Johnson,2010). Βέβαια για αυτό το θέμα που προκύπτει , προτείνεται μία λύση. Η συμμετοχή σε οργανώσεις θα τους βοηθήσει να συνειδητοποιήσουν ότι δεν είναι μόνοι τους. (Johnson,2010). Το επόμενο συμπέρασμα είναι ότι η γέννηση ενός παιδιού με (οπτική) αναπηρία προκαλεί διαταραχή της ισορροπίας της οικογένειας (Kandel & Merrick, 2007). Όλη αυτή η κατάσταση τους κάνει να νιώθουν άγχος (Kandel & Merrick, 2007). Το τελευταίο συμπέρασμα της ενότητας αυτής είναι ότι οι γονείς περνάνε στάδια θλίψης μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους, η οποία επαναλαμβάνεται περιοδικά σε κρίσιμες

στιγμές στην ανάπτυξη του παιδιού (Anan & Yamauchi,2007). Το γενικό λοιπόν συμπέρασμα που προκύπτει από την ενότητα αυτή είναι ότι οι γονείς δυσκολεύονται να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους.

Η επόμενη ενότητα του δεύτερου κεφαλαίου αφορά τη στήριξη που παρέχουν οι γονείς στα παιδιά με οπτική αναπηρία. Η στήριξη αυτή μπορεί να έχει διάφορες μορφές, δηλαδή μπορεί να είναι κοινωνική, οικονομική, επαγγελματική, εκπαιδευτική. Ο Craig (1996), στην έρευνά του αναφέρεται στην εκπαιδευτική στήριξη ενώ ο Balot (1991) αναφέρεται στην επαγγελματική. Επίσης, από τη βιβλιογραφία διαφαίνεται πως η σημαντικότερη πηγή στήριξης είναι οι γονείς (Kef,1997). Οι γονείς λοιπόν παίζουν πρωταρχικό ρόλο στην ανατροφή των παιδιών, δεν πρέπει όμως να διερευνάται μόνο η πλευρά των παιδιών αλλά και των γονέων.

Η τελευταία ενότητα του τρίτου κεφαλαίου λοιπόν αφορά την ψυχολογική κατάσταση των γονέων. Το πρώτο και σημαντικότερο συμπέρασμα είναι ότι οι γονείς βιώνουν άγχος (Smith, et al.,2001). Επίσης, γίνεται φανερό πως οι γονείς αντιμετωπίζουν συχνά ψυχοσωματικά προβλήματα υγείας καθώς υπάρχει και μία οικονομική επιβάρυνση (Greenberg, et al.,2011). Συνεπώς υπάρχει μεγάλη ανάγκη για γονική υποστήριξη (Leung, Li- Tsang, 2003). Το τελευταίο συμπέρασμα του τρίτου κεφαλαίου είναι πως οι γυναίκες που έχουν παιδί με αναπηρία έχουν περισσότερο άγχος από τις γυναίκες που έχουν παιδί χωρίς αναπηρία (Troster & Heinrich,2001). Η ψυχολογική κατάσταση των γονέων είναι πολύ σημαντική και είναι κάτι που πρέπει να αναφέρεται. Αυτό σημαίνει λοιπόν πως η αναπηρία έχει κάποιες συνέπειες που αφορούν την οικογένεια αλλά και το παιδί.

Η πρώτη ενότητα του τέταρτου κεφαλαίου αναφέρεται στη διερεύνηση συνεπειών της αναπηρίας στην οικογένεια. Το πρώτο και πολύ βασικό συμπέρασμα είναι ότι η αναπηρία έχει ένα κόστος, μία οικονομική επιβάρυνση για όλη την οικογένεια (Anderson, et al.,2007).



Υπάρχουν λοιπόν δυσκολίες στην ίδια την οικογένεια λόγω της αναπηρίας. Οι δυσκολίες αυτές για τους γονείς μπορεί να είναι κοινωνικές, επαγγελματικές, συναισθηματικές (Sen & Yurtsever,2007). Το τελευταίο συμπέρασμα της ενότητας αυτής είναι ότι παρατηρούνται υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου σε οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία (Hodapp & Krasner,1994).

Το επόμενο κομμάτι είναι αυτό που αφορά την πρώτη αντίδραση των γονέων μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους αλλά και τα συναισθήματα που έχουν σε όλη τους τη ζωή. Το πρώτο συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι προσδοκίες και οι ελπίδες των γονέων καταρρακώνονται μετά τη διάγνωση της αναπηρίας τους παιδιού τους (Kandel & Merrick, 2007). Επίσης πολλοί είναι αυτοί που πιστεύουν πως ο Θεός τους τιμώρησε (Erin, et al., 1991), ενώ άλλοι στρέφονται προς την εκκλησία (Johnson,2010).

Στη συνέχεια, στη διπλωματική εργασία, διερευνάται η κατάσταση του ίδιου του με παιδιού με οπτική αναπηρία. Το πρώτο συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι τα παιδιά ζουν με τον φόβο της κοινωνικής κατακραυγής (Zboon, et al.,2017). Συνεπώς, ο φόβος είναι ένα συναίσθημα που κυριαρχεί (Zboon,2015). Επιπλέον, προκύπτει ένα συμπέρασμα που σχετίζεται με τη μοναξιά. Πιο συγκεκριμένα, η οικογενειακή κατάσταση δε συνδέεται άμεσα με τη μοναξιά αλλά μπορεί να σχετίζεται έμμεσα με την κοινωνική στήριξη (Barron, et al., 1994). Το τελευταίο συμπέρασμα του τέταρτου κεφαλαίου είναι πως δεν ευθύνεται η αναπηρία για όλες τις αντιδράσεις των παιδιών σε διάφορες καταστάσεις (Konarska,2007). Βέβαια αυτό δε σημαίνει πως δεν παύει να είναι μία κατάσταση που βαραίνει σωματικά και ψυχικά το παιδί (Konarska,2007).

Το πέμπτο κεφάλαιο αναφέρεται στις στάσεις και αντιλήψεις της κοινωνίας προς τα παιδιά με οπτική αναπηρία. Από τη βιβλιογραφία προκύπτει πως τα παιδιά με οπτική αναπηρία ακόμα αντιμετωπίζουν προκατάληψη σχετικά με το μέγεθος της αναπηρίας, την εκπαίδευση και την

ένταξή τους (Papadaki & Tzvetkova,2013). Υπάρχουν δηλαδή ακόμα κάποια στερεότυπα. Δεύτερο συμπέρασμα είναι ότι οι βλέποντες εξακολουθούν να πιστεύουν ότι τα άτομα αυτά έχουν επιπλέον δυνατότητες όπως η καλύτερη αίσθηση πραγμάτων (Papadaki & Tzvetkova,2013). Επίσης, συμπεραίνουμε πως η οπτική αναπηρία επηρεάζει τα παιδιά ως προς την επικοινωνία και την κοινωνική προσαρμογή (Kemp,1981). Τέλος, όπως προκύπτει και από τη βιβλιογραφία, μόνο ένα μικρό ποσοστό (13%) των παιδιών είχαν ένα βασικό επίπεδο κατανόησης σχετικά με τις αναπηρίες (Hong, et al., 2014,p.14).

Στη συνέχεια γίνεται λόγος για την αποδοχή και τη στήριξη της κοινωνίας στα άτομα με οπτική αναπηρία αλλά και στις συνέπειες της αποδοχής και της στήριξης στα παιδιά. Από εδώ συμπεραίνουμε πως η αποδοχή και η στήριξης της κοινωνίας βοηθά στην αποτροπή αρνητικών συμβάντων της ζωής της οικογένειας (Kandel & Merrick,2007). Ως προς τις συνέπειες της αποδοχής και της στήριξης, συμπεραίνουμε πως αν υπάρχουν τα παραπάνω ,τότε συμβάλλουν στην αυτοεκτίμηση του παιδιού (Cimarolli & Boerner,2005). Τέλος, η αύξηση της στήριξης συμβάλλει στην μείωση του (Bullying) - εκφοβισμού (Pinquart & Pfeiffer,2011).

Η τελευταία ενότητα του πέμπτου κεφαλαίου αναφέρεται στον κοινωνικό αποκλεισμό. Ο κοινωνικός αποκλεισμός προκαλεί ψυχολογικά, συναισθηματικά και κοινωνικά φοβισμένους ανθρώπους (Kasiram & Subrayen, 2013). Ένα ακόμη συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι τα άτομα με αναπηρίες βιώνουν αποκλεισμό από την εκπαίδευση και την κοινωνική συμμετοχή (Tobias & Mukhopadhyay, 2017). Για το λόγο αυτό προτείνεται η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες (Tobias & Mukhopadhyay, 2017). Επιπλέον, εξαιτίας του κοινωνικού αποκλεισμού διαταράσσεται η ψυχολογική κατάσταση των ατόμων με οπτική αναπηρία (Papadopoulos, et al.,2014). Ακόμη, διαφαίνεται πως η αρνητική στήριξη σχετίζεται με συμπτώματα κατάθλιψης στα άτομα με οπτική αναπηρία (Papadopoulos, et al.,2014). Μία αρκετά σημαντική πρόταση που πρέπει να αναφερθεί είναι το γεγονός ότι θεωρείται αναγκαίο

να ενισχυθεί η ευαισθητοποίηση για παροχή βοήθειας στα άτομα με αναπηρίες (Allen & Birse,1991). Μία πολύ σοβαρή αιτία του κοινωνικού αποκλεισμού είναι η έλλειψη ενημέρωσης, γεγονός που διαταράσσει την ψυχολογική ισορροπία του ατόμου με αναπηρία (Liakou & Manousou,2015). Το τελευταίο συμπέρασμα σχετίζεται με τη βία και τον εκφοβισμό που βιώνουν τα παιδιά με αναπηρίες κυρίως στο σχολικό περιβάλλον. Μέσα από έρευνα διαπιστώθηκε πως τα παιδιά με αναπηρίες έχουν βιώσει βία (λεκτική ή σωματική) μία ή περισσότερες φορές στη ζωή τους πρόσφατα ή στο παρελθόν (Gur & Albayrak,2015). Ο κοινωνικός αποκλεισμός δυστυχώς υπάρχει ακόμα και στις μέρες μας και πρέπει να εξαλειφθεί.

Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση της διπλωματικής αυτής εργασίας προκύπτουν τα παραπάνω συμπεράσματα τα οποία είναι διαχωρισμένα ανάλογα με τα κεφάλαια της εργασίας.

## Βιβλιογραφικές Αναφορές

### Ξένη Βιβλιογραφία

Allen M., Birse E.(1991).Stigma and Blindness. *Pupmet*, 10(4), p. 147-152. Ανακτήθηκε από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1895341>

American Foundation for the Blind.(2017).Social support and Self-Esteem among Adolescents with Visual Impairments. Ανακτήθηκε από <https://www.afb.org/jvib/Newjvibabstract.asp?articleid=jvib930104>

American Foundation for the Blind(2017).Specialized Education for Students with Vision Loss. Ανακτήθηκε από <http://www.afb.org/info/programs-and-services/public-policy-center/specialized-services/specialized-education-services-for-students-with-vision-loss/1235>

Anan A, Yamauchi M.(2007). Process of parental acceptance of a child's disability: literature review. *Pupmet*, 29(1), p. 73-85. Ανακτήθηκε από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17380731>

Andreson D, Dumont S, Jacobs P, Azzaria L. (2007). The Personal Costs of Caring for a Child with Disability: A Review of the Literature.*Public Health Reports*, 122(1), p.3-16. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1802121/>

Balot N.(1991).On parenting the visually impaired child.Future Reflection. Ανακτήθηκε στις 21 Ιανουαρίου 2018 από <https://nfb.org/Images/nfb/Publications/fr/fr10/Issue3/f100302.html>

Barron CR., Foxall MJ., Dollen K., Jones P., Shull K. (1994). Marital status, social support, and loneliness in visually impaired elderly people. *Pupmet*, 19(2),p. 272-280. Ανακτήθηκε από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8188958>

Cabbert C. (2012). Common Types of Visual Impairments. Ανακτήθηκε από <http://www.brighthouseeducation.com/special-ed-visual-impairments/35103-common-types-of-visual-impairment-in-students/>

Cimarolli V., Boerner K.(2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of visually impairment & blindness*,99(9)p.1-23. Ανακτήθηκε από [https://www.researchgate.net/publication/286692562\\_Social\\_support\\_and\\_well-being\\_in\\_adults\\_who\\_are\\_visually\\_impaired](https://www.researchgate.net/publication/286692562_Social_support_and_well-being_in_adults_who_are_visually_impaired)

Corn, Anne L. & Others(1995). The National Agenda for the Education of Children and Youths with Visual Impairments, Including Those with Multiple Disabilities. *ERIC*,p.39. Ανακτήθηκε από <https://eric.ed.gov/?id=ED394240>

Craig C.J.(1996). Family Support of the Emergent Literacy of Children with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairments & Blindness*,90(3), p.194-200. Ανακτήθηκε από <https://eric.ed.gov/?id=EJ526006>

Crocker A.D, Orr R. (1996). Social Behaviors of Children with Visual Impairments Enrolled in Preschool Programs. *Council for Exceptional Children*, 62(5). <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/001440299606200505>

Cuzzocrea F., Larcan R., Westh F. (2013). Family and Parental functioning in parents of disabled children. *Journal Nordic Psychology*, 63(3), p. 271-287. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/19012276.2013.824201>

Davis K.(2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), p. 153-162. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668250902874608>

Dowe D.(2006).Disabled children, parent- child interaction and attachment. *Child & Family-Social Work*,11(2),p. 95-106. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2206.2006.00397.x/full>

English Oxford Living. Dictionaries.Definition of Family.English Dictionary.Ανακτήθηκε από <https://en.oxforddictionaries.com/definition/family>

Erin J, Rurin D, Njoroge M.(1991). Religious beliefs of parents of children with visual impairments.*Journal of Visual impairment & Blindness*,84(4),p. 157-162. Ανακτήθηκε από <http://psycnet.apa.org/record/1991-30833-001>

Frick K,D., Gower E,W., Kempen J. (2007).Economic Impact of Visual Impairment and Blindness in the United States. *Jama Ophthalmology*, 125(4),p. 544-550. <https://jamanetwork.com/journals/jamaophthalmology/fullarticle/419213?sa=X&ved=0CCsQ9QEwCmoVChMlrPXPtJf2xgIVwZFYCh1YNgVB>

Global Data on Visual Impairment (2010,2012).World Health Organization. Ανακτήθηκε από <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>

Greenberg J, Hwa Ha J, Seltzer M.(2011). Parenting a child with a Disability: The Role of Social Support for African American Parents.*PMC*,92(4), p.405-411. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3364020/>

Gur K., Albayrak S.(2015).Exposure to Violence of Secondary School Children with Visual Impairment. *Journal of Interpersonal Violence*,32 (15). <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0886260515600162>

Hastings P.R.(2009).Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), p. 149-160. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1366825021000008657>

Hodapp R. M, Krasner D. (1994). Families of children with Disabilities: Findings From a National Sample of Eight- Grade Students. *Journal Exceptionality- A Special Education Journal*, 5, p.71-81. [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327035ex0502\\_2](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327035ex0502_2)

Hong S., Kwon A.K., Jeon J. (2014). *Children's Attitudes towards Peers with Disabilities: Associations with Personal and Parental Factors* (Μεταπτυχιακή διατριβή, University of Nebraska, Georgia State University, and University of Nevada, USA). Ανακτήθηκε από [onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/icd.1826/abstract](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/icd.1826/abstract)

Johnson C.(2010).Acceptance key for children with disabilities. ParentMap. Ανακτήθηκε 21 Ιανουαρίου 2018 από <https://www.parentmap.com/article/acceptance-for-children-with-disabilities>

Josephine L. Taylor(2000).Educating Students with Visual Impairments for Inclusion in Society. American Foundation for the Blind(AFB). Ανακτήθηκε από <http://www.afb.org/info/teachers/inclusive-education/35>

Kandel I, Merrick J.(2007). The Child with a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The ScientificWorld Journal*, 7,p. 1799-1809. DOI 10.1100/tsw.2007.265

Kasiram M, Subrayen R.(2013).Social exclusion of students with visual impairments at a tertiary institution in KwaZulu- Natal. *Original Research*, 55(1),p.66-72. [www.safampract.co.za/index.php/safpj/article/.../4456](http://www.safampract.co.za/index.php/safpj/article/.../4456)

Kef S.(1997).The Personal Networks and Social Supports of Blind and Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*,91(3),p.236-244. Ανακτήθηκε από <https://eric.ed.gov/?id=EJ544479>

Kemp N,J. (1981). Social Psychological aspects of blindness: A review. *Springer Link*. Ανακτήθηκε από <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02979255>

King N.J, Gullone E, Stafford C.(1990).Fears in visually impaired and normally sighted children and adolescents. *Journal of Social Psychology*,28(3), p. 225-231.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/002244059090013W>

Konarska J. (2007). Young people with visual impairments in difficult situations.*Social Behavior and Personality: an international journal*, 35(7),p. 909-918(10).

<https://doi.org/10.2224/sbp.2007.35.7.909>

Leung C.Y.S, Li-Tsang C.W.P. (2003).Quality of Life of Parents who have Children with Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13(1),p.19-24.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569186109700191>

Liakou M, Manousou E. (2015). Distance Education for People with visual impairments. *European Journal of Open , Distance and E- Learning*,18(1), p. 73-85. Ανακτήθηκε από

<https://eric.ed.gov/?q=people+with+visual+impaired&id=EJ1065120>

Liebermann L, Leske D, Hatt S, Castaneda Y, Wernimont C, Cheng- Patel C, Birch E, Holmes J. (2017). Bilateral childhood visual impairment: child and parent concerns. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*,21(3), p.183.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1091853117303749>

Ludikova L, Finkova D. (2012).Improvement in Education of People with Visual Impairment. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 55, p. 971-979.

<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.09.587>

Mason H., McCall S., Arter C., McLindon M. & Stone J.(1997). Visual Impairment: Access to Education for Children and Young People. London: David Fulton

McGill Smith P.(2003).Parenting a child with special needs. *News Digest*, 20(3),p.16.

Ανακτήθηκε από [www.familyvoices.org/admin/work\\_caring/.../nd20.pdf](http://www.familyvoices.org/admin/work_caring/.../nd20.pdf)



Norshidah M.S, Khalim Z. (2010). How and why the visually impaired students socially behave the way they do. *Procedia- Social and Behavioral Sciences*,9, p.859-863.  
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.12.249>

Papadaki M., Tzvetkova M.(2013).Social attitudes and beliefs of sighted people towards blindness and blind persons. *Researchgate*,12(4),p. 481-499.  
[https://www.researchgate.net/publication/269659771\\_Social\\_attitudes\\_and\\_beliefs\\_of\\_sighted\\_people\\_towards\\_blindness\\_and\\_blind\\_persons](https://www.researchgate.net/publication/269659771_Social_attitudes_and_beliefs_of_sighted_people_towards_blindness_and_blind_persons)

Papadopoulos K, Metsiou K, Agaliotis I.(2011).Adaptive behavior of children and adolescents with visual impairments. *Research in Developmental Disabilities*,32(3),p. 1086-1096. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422211000229>

Papadopoulos K, Papakonstantinou D, Montgomery A, Solomou A.(2014).Social support and depression of adults with visual impairments. *Research in Developmental Disabilities*,35(7),p. 1734-1741. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422214000912>

Pinquart M., Pfeiffer J.P.(2011).Bullying in German adolescents: Attending special school for students with visual impairments. *British Journal of Visual Impairment*,29(3).  
<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0264619611415332>

Sarade M. (2016). Characteristics of individuals with visual impairment. Ανακτήθηκε από <https://www.slideshare.net/MeroSarade/characteristics-of-individuals-with-visual-impairment>

Sen E., Yurtsever S.(2007). Difficulties Experienced by Families with Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4),p. 238-252.  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x/full>

Smith T.B., Oliver M.N.I., Innocenti M.S (2001).Parenting stress in families of children with disabilities. *PsycNET*,71(2), p. 257-261. Ανακτήθηκε από <http://psycnet.apa.org/record/2001-17434-010>

Sperl B. (2001). Access to the Modern Library Services for the Blind and Patrially Sighted People.(Karl Franzens University of Graz, Αυστρία). Ανακτήθηκε από [https://www.lib.uom.gr/accelerate/deliverables/Ttt\\_gr.doc](https://www.lib.uom.gr/accelerate/deliverables/Ttt_gr.doc)

Sue Stevens (2001).Inclusive Education for Children with Visual Impairments.A Guide for Non-Formal Schools. *Community Eye Health Journal*, 14(38),p.32. Ανακτήθηκε από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1705926/>

Tobias E., Mukhopadhyay S.(2017).Disability and Social Exclusion. *Psychology and Developing Societies*,29(1). <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/09713333616689203>

Torreno S(2012).*Socialization of Blind and Visually Impaired Students*.Bright Hub Education. Ανακτήθηκε από <http://www.brighthubeducation.com/special-ed-visual-impairments/69552-teaching-social-skills-to-students-with-visual-impairments/>

Troster, Heinrich.(2001).Sources of Stress in Mothers of Young Children with Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10),p.615-623. Ανακτήθηκε από <http://web.a.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=0145482X&AN=5356653&h=N%2b6aLWzy%2fNjLHOzUxh%2fHjvT2GNAAtAt20MPISuFj053sQvx%2bUujur77hwd8x%2bH5VHcBH9u64HBvEON795Ll9c3w%3d%3d&ctrl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d0145482X%26AN%3d5356653>

Urban Dictionary(2011).Definition of family. Σε Αγγλικό λεξικό. Ανακτήθηκε από <https://www.urbandictionary.com/define.php?term=family>

World Health Organization,(2006).Vision impairment and blindness.World Health Organization. Ανακτήθηκε από <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>

YOUR Dictionary(2017).Family. Σε Αγγλικό λεξικό. Ανακτήθηκε από <http://www.yourdictionary.com/family>

Zboon E. (2015). Childhood fears among children who are blind: the perspective of teachers who are blind. *Journal Early Years-An International Research Journal*,37(2), p.158-172. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09575146.2016.1168789>

Zboon E., Dababneh E., Kholoud A., Haithem.(2017).Fear in Children with visual impairments from the Perspective of their Parents.*ERIC, 187*(12), p1948-1959). Ανακτήθηκε από <https://eric.ed.gov/?q=children+with+visual+impairment&id=EJ1157478>

## **Ελληνική Βιβλιογραφία**

Γεωργίου Α. (2016, Ιούνιος 30). *Στήριξη Μπόλαρη στη Σχολή Τυφλών στη Θεσσαλονίκη. Ypaithros.gr.* Ανακτήθηκε από <http://www.ypaithros.gr/stiriksi-stin-sxoli-tiflon-sti-thessaloniki/>

Ελληνική Δημοκρατία (2015). *Μέτρα Ανακούφισης για τα ΑΜΕΑ και απλοποίηση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.).* Αθήνα: Βουλή

Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ). (2017, 24 Φεβρουαρίου). *Στόχοι του ΚΕΑΤ.* Ανακτήθηκε από <http://www.keat.gr/index.php/gr/> (2018, 11 Ιανουαρίου)

Λαυρεντιάδης Ε. (2012). *Οικογενειακή επιβάρυνση σε άτομα με κινητική αναπηρία* (Μεταπτυχιακή διατριβή, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από <http://dione.lib.unipi.gr/xmlui/handle/unipi/6167>

Μπαμπινιώτης Γ. (2002). Τύφλωση. Σε *Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας* (σελ.1819). Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας Ε.Π.Ε

NOESI(2013). Μαγνήτες Τυφλοί. Ανακτήθηκε από <https://www.noesi.gr/pronoise/magnites-tifloi> (2018,10 Ιανουαρίου).

Το Παπυράκι (2003). Σε *εικονογραφημένο εγκυκλοπαιδικό λεξικό* (σελ.1775). Αθήνα: Εκδοτικός Οργανισμός Πάπυρος

Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών. (2017). *Σκοποί και Υπηρεσίες του Σωματείου*. Ανακτήθηκε από <http://www.retina.gr/> (2018,10 Ιανουαρίου).

Πατσιαούρα Κ. (2002). *Οικογενειακό περιβάλλον και παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Ελλάδα

Stavros Niarchos Foundation (2013). *Στήριξη Ατόμων με Προβλήματα Όρασης*. Ανακτήθηκε από <https://www.snf.org/el/protoboulies/dorees-enantia-stin-krisi/stiriksi-atomon-me-problimata-orasis/> (2018, 11 Ιανουαρίου)

