

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι οικογένειες με μέλη άτομα με χρόνιες και ειδικές δυσκολίες αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις, μία σειρά από σύνθετα και πιθανόν αρνητικά συναισθήματα, εμπλοκή με πολλούς φορείς υγείας και περίθαλψης, με επαγγελματίες κοινωνικών υπηρεσιών και κατά καιρούς με δύσκολα ηθικά διλήμματα σε σχέση με την περίθαλψη και τη θεραπεία των παιδιών τους.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν τα συναισθήματα της οικογένειας απέναντι στη χρόνια ασθένεια ή την αναπηρία είναι οι εξής:

- **Η σοβαρότητα του προβλήματος**, δηλαδή πόσο πολύ το πρόβλημα επηρεάζει το ίδιο το παιδί και τους ρόλους μέσα στην οικογένεια.
- **Κοινωνική αποδοχή**, η οποία αλλάζει διαχρονικά και διαπολιτισμικά.
- **Ρόλος των ΜΜΕ**, καθώς ο τρόπος με τον οποίο προβάλλουν τη συγκεκριμένη αναπηρία ή ασθένεια μπορεί να ενθαρρύνει το στιγματισμό και την προκατάληψη.
- **Κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας**. Υπάρχουν μαρτυρίες για μεγαλύτερη αποδοχή σε χαμηλή κοινωνικοοικονομικά επίπεδα, πιθανόν λόγω μειωμένων προσδοκιών και προϋπάρχουσας σύνδεσης με συστήματα κοινωνικών υπηρεσιών (για παράλληλα προβλήματα).
- **Τρόπος πληροφόρησης της οικογένειας**. Η αποδοχή διευκολύνεται όταν ο γονιός έχει μπροστά του τη διεπιστημονική ομάδα στους οποίους μπορεί να απευθύνει ερωτήσεις, παρά όταν ενημερώνεται για τη διάγνωση μέσα από ένα χαρτί.
- **Ηλικία έναρξης ή διάγνωσης**. Η ανεπάρκεια που εκδηλώνεται αμέσως με τη γέννηση του παιδιού απαιτεί διαφορετικές διεργασίες από την οικογένεια (θρήνος για την απώλεια ενός προβλεπόμενου «φυσιολογικού» ατόμου) απ' ό,τι όταν προκύπτει μια αναπηρία αργότερα στη ζωή ενός μέχρι πρότινος υγιούς ατόμου .
- **Η αντίδραση του ευρύτερου συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος**. Η αποδοχή από μέρους του συγγενικού περιβάλλοντος βοηθά στην καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας.

## Προσωπικές στρατηγικές αντιμετώπισης

### A. (Lefley, 1996)

1. Αρχική άρνηση του προβλήματος, χωρίς αναγνώριση των συμπτωμάτων.
2. Άρνηση της ασθένειας.
3. Ετικετοποίηση του ατόμου με τις ιδιαίτερες ανάγκες.

4. Πίστη στους ειδικούς με προσδοκίες για γρήγορη αποκατάσταση.
5. Επαναλαμβανόμενες «κρίσεις» της οικογένειας που υποδηλώνουν την ανεπάρκειά της να διαχειριστεί την κατάσταση.
6. Αναγνώριση της χρονιότητας.
7. Απώλεια πίστης στους «ειδικούς».
8. Εμπιστοσύνη στις δυνατότητες της οικογένειας πλέον.
9. Ανησυχία για το μέλλον.
10. Πιθανόν, αίσθηση δύναμης μέσα από τις δύσκολες συνθήκες. Ή ακόμη, θετική επανερμηνεία ή επανεκτίμηση του γεγονότος ως μια εμπειρία μάθησης ή ανάπτυξης. Η στρατηγική αυτή επικεντρώνεται περισσότερο στην αποδοχή μιας κατάστασης (συναίσθημα) και λιγότερο στην αλλαγή της (επίλυση του προβλήματος).

#### B. Terkelsen (1987)

1. Άγνοια για το τι συμβαίνει, η οικογένεια παρατηρεί τη διαφορετική συμπεριφορά ή αλλαγή, αλλά αρνείται την παραδοχή μιας ιδιαίτερης ανάγκης.
2. Πρώτο σοκ της αναγνώρισης.
3. Στασιμότητα, οι προσπάθειες της οικογένειας για αναζήτηση φροντίδας και βοήθειας μπλοκάρονται από την άρνηση του ασθενή ή από τα συγκρουόμενα συναισθήματά της.
4. Οι οικογένειες αρχίζουν να εμπεριέχουν στη λειτουργία τους τους περιορισμούς της ασθένειας ή της αναπηρίας. Ωστόσο, υιοθετούν μηχανισμούς άρνησης και εκλογίκευσης με παράλληλη ελπίδα και αισιοδοξία.
5. Αποδοχή.
6. Αναζήτηση αιτίων της ασθένειας.
7. Αναζήτηση θεραπευτικών σχημάτων.
8. Απώλεια αισιοδοξίας.
9. Εγκατάλειψη του ονείρου.
10. «Μαζεύω τα κομμάτια μου και προχωρώ».
11. Ανάγκη για εξισορρόπηση αναγκών, δηλ. «τμηματοποίηση» της ασθένειας, ώστε να γίνεται αντιληπτή ως μία από τις άλλες προκλήσεις που αντιμετωπίζει η οικογένεια και ανακάλυψη δραστηριοτήτων που δεν συνδέονται με την ασθένεια. Επανασύνδεση με τα ενδιαφέροντα.

### Γ. Spaniol & Zippel (1994)

- \* Γνωστικές στρατηγικές (μαθαίνω για την ασθένεια, πληροφορίες για υπηρεσίες).
- \* Συμπεριφορικές στρατηγικές (ανάπτυξη ικανοτήτων για την αντιμετώπιση του stress).
- \* Συναισθηματικές (αναζήτηση ατομικής συμβουλευτικής).
- \* Κοινωνικές (συμμετοχή σε ομάδα στήριξης).

### **Στρατηγικές που αναπτύσσει η οικογένεια προς τις υπηρεσίες και τους ειδικούς**

- *Επιθετική επιμονή* (πίεση προς τους ειδικούς για το τι ακριβώς συμβαίνει και για το πώς θα εξελιχθεί η κατάσταση).
- *Θυμός* που κατευθύνεται προς τα άτομα ακόμα και ειδικούς που κατά τη γνώμη της οικογένειας τους «κορόιδεψαν».
- *Αμυντική μετριοπάθεια και ταπεινοφροσύνη* (η εξουσία και η ικανότητα του ειδικού αναγνωρίζεται και τονίζεται).
- *Εκδραμάτιση* (π.χ. πρόσκληση αναστάτωσης και κρίσης από την οικογένεια του ατόμου με ειδικές ανάγκες για να δοθεί άμεσα φροντίδα στο άτομο).
- *Ενοχή* ως μηχανισμός ελέγχου της ασθένειας («αφού η ασθένεια οφείλεται σε μένα, θα κάνω ό,τι είναι δυνατό»)
- *Σαμποτάζ προς τους ειδικούς*.
- *Φόβος ανάρρωσης*, στην περίπτωση που η ασθένεια εξυπηρετεί στη διατήρηση μιας δυσπροσάρμοστης ομοιόστασης).

### **Συχνές στρατηγικές των γονιών προς τα άτομα με δυσκολίες**

- *Επιβολή τιμωρίας* με επικριτικά σχόλια, φυσικές, λεκτικές, επιθετικές πράξεις, απειλές, προσπάθεια για να έρθει το άτομο σε δύσκολη θέση.
- *Ελαχιστοποίηση επαφής* με απομάκρυνση ή με ανάληψη πρωτοβουλιών για το άτομο («κάνω ό,τι θα μπορούσε να κάνει για να «ξεμπερδεύω»).
- *Εκδήλωση αγνόησης* προς το άτομο με ειδικές ανάγκες είτε με το να θεωρεί η οικογένεια πως δεν υπάρχει δυσκολία είτε απλά με το να μην αντιδρά.
- *Προστατευτική υποστήριξη* της συμπεριφοράς είτε «κάνοντας τα στραβά μάτια» είτε υποχωρώντας διαρκώς στις επιθυμίες του ατόμου.
- *Ενεργητικότητα-ανάληψη πρωτοβουλιών* για την αντιμετώπιση της διαφορετικότητας.

- *Απόσυρση-παραίτηση* ως αποτέλεσμα αναπτυξιακών αλλαγών όπου οι αρχικές προσπάθειες για έλεγχο της συμπεριφοράς απέτυχαν.
- *Αποδιοργάνωση*- έκφραση αβοηθησίας, απογοήτευσης, ασυνεπείς και ανακόλουθες συμπεριφορές
- *Διασφάλιση ηρεμίας* και σταθερότητας εξωτερικά και αίσθηση ασφάλειας στο οικογενειακό περιβάλλον.

## **ΨΥΧΟΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΟΡΑΣΗΣ**

### A. Χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των παιδιών με ανεπάρκεια όρασης

Τα περισσότερα ερευνητικά δεδομένα δεν ανέδειξαν την ύπαρξη κάποιας τυπολογίας προσωπικότητας στα τυφλά παιδιά. Ωστόσο, έχουν παρατηρηθεί κάποια χαρακτηριστικά στα παιδιά αυτά, τα οποία θα είναι χρήσιμο να λαμβάνονται υπόψη στα πλαίσια της εκπαίδευσης και της προσπάθειας ενσωμάτωσης των τυφλών και μερικώς βλεπόντων παιδιών.

#### **Εξάρτηση**

Κατά τη νηπιακή κυρίως ηλικία αλλά και αργότερα, τα τυφλά παιδιά παρουσιάζουν έντονη προσκόλληση στους γονείς τους και ιδιαίτερα στη μητέρα. Η τάση εξάρτησης οφείλεται ή/και διαιωνίζεται από τη στάση της μητέρας καθώς τα συναισθήματα ενοχής και ντροπής και η κατάθλιψη που βιώνουν τις οδηγούν είτε σε υπερπροστατευτική στάση απέναντι στο παιδί είτε σε συναισθηματική απόσυρση. Και στις δύο περιπτώσεις το παιδί αντιδρά με προσκόλληση στη μητέρα και οδηγείται στην παθητικότητα. Παράλληλα, τα παιδιά με οπτική ανεπάρκεια νιώθουν την ανάγκη για ανεξαρτησία, την οποία δυσκολεύονται να διεκδικήσουν.

#### **Επιθετικότητα**

Έχει διαπιστωθεί ότι τα παιδιά με οπτική δυσλειτουργία δεν εκδηλώνουν επιθετικότητα παρόλο που έχουν έντονα συναισθήματα θυμού κυρίως προς τη μειονεξία τους. Στην πραγματικότητα πρόκειται περισσότερο για καταστολή της επιθετικής συμπεριφοράς παρά για την απουσία της και αποδίδεται στους ακόλουθους λόγους:

- Στο φόβο των παιδιών ότι με την εκδήλωση της επιθετικής στάσης ή συμπεριφοράς θα χάσουν τη στοργή των ατόμων από τα οποία εξαρτώνται.
- Στην καθυστέρηση στην κινητικότητα και στη μυϊκή ανάπτυξη.
- Στην έντονη εξάρτηση από τα οικεία πρόσωπα.
- Στη δυσκολία των παιδιών να εκτιμήσουν ικανοποιητικά –εξ αιτίας της οπτικής τους ανεπάρκειας- τις συνέπειες της επιθετικής συμπεριφοράς τους.
- Στην υπερπροστατευτική τάση της μητέρα και στην ανησυχία που αυτή μεταδίδει στο τυφλό παιδί ως προς την επικινδυνότητα της επιθετικής συμπεριφοράς.

#### **Παθητικότητα**

Τα παιδιά με οπτική δυσλειτουργία χαρακτηρίζονται από παθητικότητα και απροθυμία να εμπλακούν σε δραστηριότητες που ενδέχεται να αναδείξουν την αναπηρία τους. Επιπλέον, η συμπεριφορά εξερεύνησης του περιβάλλοντος είναι περιορισμένη σε σύγκριση με εκείνη που εκδηλώνουν τα βλέποντα παιδιά κατά τη νηπιακή ηλικία.

### **Εσωστρέφεια**

Τα τυφλά παιδιά είναι λιγότερο εξωστρεφή από τα βλέποντα. Τα τυφλά και τα μερικώς βλέποντα αγόρια είναι πιο εξωστρεφή από τα τυφλά και μερικώς βλέποντα κορίτσια, έτσι όπως προκύπτει από μελέτες που χρησιμοποίησαν κλίμακες αξιολόγησης της προσωπικότητας και όχι άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς των παιδιών με οπτική δυσλειτουργία.

### B. Ιδιαιτερότητες στη συμπεριφορά των τυφλών και μερικώς βλεπόντων παιδιών

\* Στη νηπιακή ηλικία αρκετά τυφλά και μερικώς βλέποντα παιδιά ουρλιάζουν πολύ. Η συμπεριφορά αυτή αποδίδεται στην προσπάθειά τους να εκφράσουν τις ανάγκες και τα συναισθήματά τους.

\* Η γλωσσική ανάπτυξη είναι φυσιολογική. Ωστόσο μιλούν πολύ. Ο λόγος τους χαρακτηρίζεται συχνά από «**βερμπαλισμούς**» (χρήση ακατάλληλων λέξεων, περιφραστική απόδοση των λέξεων). Η λεκτική έκφραση παρουσιάζει άλλοτε γενικεύσεις και άλλοτε εμμονή σε λεπτομέρειες ή επιμέρους στοιχεία. Με την πάροδο της ηλικίας η βερμπαλιστική τάση μειώνεται αισθητά.

\* Τα τυφλά και μερικώς βλέποντα παιδιά συνηθίζουν να υποβάλλουν πολλές ερωτήσεις στους οικείους τους, επιδιώκοντας με τον τρόπο αυτό να αναπληρώσουν την αδυναμία τους στην πρόσληψη οπτικών πληροφοριών.

\* Κατά την προσχολική ηλικία τα τυφλά παιδιά εμφανίζουν δισταγμό ενόψει της ψηλάφησης των αντικειμένων. Ο δισταγμός αυτός υποχωρεί με την πάροδο της ηλικίας.

\* Σε περιπτώσεις οπισθοφακικής ινοπλασίας το παιδί παρουσιάζει «φοβία αγγίγματος»: ανοίγει το χέρι του ή το αποσύρει μόλις ακουμπήσει κάποιο αντικείμενο. Η αντίδραση αυτή συσχετίζεται με την έλλειψη επιθυμίας για εξερεύνηση του περιβάλλοντος, η οποία πηγάζει από τους ακατάλληλους χειρισμούς των γονέων (υπερπροστασία, μειωμένη σωματική επαφή).

\* τα τυφλά και μερικώς βλέποντα παιδιά παρουσιάζουν συχνά στερεότυπες κινήσεις (**τυφλισμούς**). Πρόκειται για στερεότυπες επαναληπτικές κινήσεις των μελών του σώματος, τρίψιμο ματιών, ταλαντεύσεις του σώματος , κ.ά. Εμφανίζονται σε μεγαλύτερο βαθμό όταν το παιδί αντιμετωπίζει κάποια αγχογόνο κατάσταση ή/και είναι απομονωμένο. Αντίθετα, μειώνονται όταν το παιδί είναι αφοσιωμένο σε κάποια δραστηριότητα. Οι τυφλισμοί αποτελούν μια συμπεριφορά αυτοερεθισμού που αποσκοπεί στην αναπλήρωση της αισθητηριακής αποστέρησης. Επίσης, με την στερεότυπη, επαναληπτική συμπεριφορά επιτυγχάνεται εκτόνωση της κινητικότητας. Οι στερεοτυπίες είναι πιθανόν να οφείλονται σε κοινωνική αποστέρηση, η οποία συχνά συνεπάγεται και αισθητηριακή αποστέρηση και μπορεί να αποτελούν εκδήλωση παλινδρόμησης στις περιπτώσεις που το παιδί βιώνει ματαίωση.

### **Ψυχικές διαταραχές στα παιδιά με ανεπάρκεια όρασης**

Τα κυριότερα ευρήματα των ερευνών για την παρουσία ψυχικών διαταραχών στα παιδιά με οπτική ανεπάρκεια είναι τα εξής:

- Οι τυφλοί έφηβοι παρουσιάζουν περισσότερα νευρωτικά στοιχεία σε σύγκριση με τους εφήβους με φυσιολογική όραση.
- Έχει διαπιστωθεί υψηλή συχνότητα σοβαρών ψυχικών διαταραχών στα παιδιά με οπισθοφακική ινοπλασία. Τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν διαταραχές κινητικότητας, απόσυρση και αυτιστικά στοιχεία, όπως έλλειψη ανταπόκρισης, απουσία χρήσης της γλώσσας ενόψει της επικοινωνίας, στερεοτυπικές κινήσεις κ.ά. Ωστόσο, δεν πρόκειται για αυτιστικό σύνδρομο δεδομένου ότι τα τυφλά παιδιά ανταποκρίνονται σε μεγάλο βαθμό στην θεραπευτική παρέμβαση-πράγμα που δεν συμβαίνει στις περιπτώσεις των αυτιστικών παιδιών.

### **Αντιδράσεις των γονέων των τυφλών και μερικώς βλεπόντων παιδιών**

#### Στάσεις των γονέων απέναντι στην οπτική ανεπάρκεια του παιδιού τους

- Η τύφλωση του παιδιού βιώνεται από τους γονείς ως μια μορφή τιμωρίας των ιδίων.
- Οι γονείς βιώνουν συναισθήματα ενοχής.
- Οι γονείς νιώθουν ντροπή για το πρόβλημα του παιδιού τους.

### Αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην ανεπάρκεια όρασης του παιδιού

- **Αποδοχή:** οι γονείς αποδέχονται την ύπαρξη της οπτικής ανεπάρκειας και κατά συνέπεια αποδέχονται το παιδί και υιοθετούν ρεαλιστική στάση στην αντιμετώπιση του προβλήματος.
- **Άρνηση:** οι γονείς αρνούνται την ύπαρξη της οπτικής ανεπάρκειας και συχνά πιστεύουν ότι η οπτική ανεπάρκεια θα ξεπερασθεί με ιατρική παρέμβαση.
- **Υπερπροστασία:** οι γονείς «προλαβαίνουν» την ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού τους, δεν επιδιώκουν την ενασχόληση του παιδιού με διάφορες δραστηριότητες που θα μπορούσαν να το βάλουν σε κίνδυνο με αποτέλεσμα να διακινδυνεύεται η εξάρτηση του παιδιού από τους ιδίους.
- **Καλυμμένη απόρριψη:** οι γονείς συμπεριφέρονται απορριπτικά προς το παιδί και κατηγορούν τους άλλους (γιατρούς, εκπαιδευτικούς ) για την ανεπάρκεια του παιδιού τους (Warren, 1984).

### **Αντιδράσεις των παιδιών με ανεπάρκεια όρασης στην αναπηρία τους**

1. **Αναπλήρωση:** το παιδί προσπαθεί να αποδείξει στον εαυτό του και στους άλλους ότι δεν μειονεκτεί. Συχνά κάνει προσπάθειες να δει, φροντίζοντας παράλληλα να μην γίνει η προσπάθεια αυτή αντιληπτή από τους άλλους. Οι ενέργειές του επιβαρύνονται από τη διπλή αυτή προσπάθεια και κατά συνέπεια ενδέχεται να οδηγηθεί στην υπερκόπωση και την απόσυρση.
2. **Απόσυρση:** το παιδί αποδέχεται την ανεπάρκειά του αλλά δεν εμπλέκεται ενεργητικά στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.
3. **Άρνηση:** το παιδί δεν αποδέχεται την ανεπάρκειά του και προσπαθεί να την κρύψει.
4. **Εκμετάλλευση** της ανεπάρκειας προκειμένου να αποκτήσει κάποια προνόμια, να διατηρήσει την προσοχή και το ενδιαφέρον της οικογένειάς του στραμμένα πάνω του.

Οι αντιδράσεις των μερικώς βλεπόντων παιδιών εξαρτώνται από το κατά πόσο αιφνίδια ή όχι επέρχεται η οπτική ανεπάρκεια. Στην περίπτωση που η μείωση της όρασης επέλθει σε σύντομο χρονικό διάστημα (μέρες ή και ώρες) το παιδί αντιμετωπίζει ένα τετελεσμένο γεγονός που δεν του επιτρέπει να προετοιμαστεί ψυχολογικά. Δεν έχει βιώσει προκαταβολικά άγχος το οποίο θα το βοηθούσε να προσαρμοστεί και να κινητοποιηθεί προκειμένου να ανταπεξέλθει στις συνέπειες της αναπηρίας του. Το άγχος βιώνεται εκ των



υστέρων και το παιδί προσπαθεί να απελευθερωθεί και να προστατευθεί από αυτό μέσα από τους ακόλουθους αμυντικούς μηχανισμούς:

- μετάθεση του άγχους με αποτέλεσμα την εμφάνιση φοβικών συμπτωμάτων
- επαναλαμβανόμενοι εφιάλτες με περιεχόμενο σχετικό με την εμφάνιση της οπτικής ανεπάρκειας.

Όταν η μείωση της όρασης είναι σταδιακή το παιδί έχει τη δυνατότητα να προσαρμοσθεί όσον αφορά στη γνωστική και αντιληπτική λειτουργία. Ωστόσο η συναισθηματική στάση απέναντι στην επερχόμενη οπτική ανεπάρκεια είναι αμφιθυμική: το παιδί άλλοτε απωθεί το ενδεχόμενο αυτό και άλλοτε μεγιστοποιεί τη μειονεξία και τις συνέπειές της με αποτέλεσμα να μειώνεται σημαντικά ο έλεγχος του Εγώ. Προσπαθώντας να «προλάβει» την επερχόμενη απώλεια όρασης το παιδί συμπεριφέρεται ως τυφλό αν και διαθέτει ακόμη τη δυνατότητα όρασης.

### **Θεραπεία ψυχικών διαταραχών στα παιδιά με ανεπάρκειες όρασης**

#### Παιγνιοθεραπεία

Τα παιδιά με ανεπάρκεια όρασης έχουν λιγότερη ευχέρεια από τα βλέποντα, στη χρήση των παιχνιδιών. Προτιμούν να χρησιμοποιούν τα παιχνίδια με συγκεκριμένους και ρεαλιστικούς τρόπους. Η οπτική τους ανεπάρκεια παίζει ανασταλτικό ρόλο στην χρήση του συμβολικού παιχνιδιού. Κατά συνέπεια, τα παιδιά αυτά δεν έχουν μάθει να εκφράζονται με το παιχνίδι. Για τους λόγους αυτούς είναι σκόπιμο ο θεραπευτής να δώσει ιδιαίτερη έμφαση στην εξοικείωση του παιδιού με τη χρήση των παιχνιδιών και στην ανάπτυξη κλίματος εμπιστοσύνης και ασφάλειας. Δεδομένου ότι τα τυφλά παιδιά δεν έχουν τη δυνατότητα να εξακριβώσουν κατά πόσο ο θεραπευτής παρατηρεί και αποδέχεται τη συμπεριφορά τους, ο τελευταίος θα πρέπει να υιοθετεί έναν περισσότερο από το συνηθισμένο, καθοδηγητικό ρόλο και να χρησιμοποιεί σε μεγαλύτερο βαθμό το λόγο κατά τη διάρκεια των συνεδριών.

Η παιγνιοθεραπεία συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση του εύρους προσοχής καθώς και στη λεκτική έκφραση. Επιπλέον, συντελεί στη μείωση του άγχους, της αμηχανίας και της απροθυμίας για ανάληψη ευθυνών, καθώς και στη βελτίωση ή/και δημιουργία κοινωνικών σχέσεων εκ μέρους των τυφλών παιδιών.

#### Ψυχοθεραπεία

Παράλληλα με τη θεραπευτική προσέγγιση, ο ψυχοθεραπευτής αναλαμβάνει να εξηγεί και να διευκρινίζει τις αισθητηριακές εμπειρίες του τυφλού παιδιού. Η ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει σημαντικά αν θέσει ως κύριο στόχο της την ολοένα και μεγαλύτερη εμπλοκή του παιδιού σε σχέσεις με τους συνομηλίκους του.

### Συμβουλευτική

Όλες οι μορφές θεραπείας των ψυχικών διαταραχών είναι πολύ περισσότερο αποτελεσματικές αν γίνεται παράλληλα συμβουλευτική της οικογένειας. Με τον τρόπο αυτό οι γονείς:

- Ενημερώνονται για την επίδραση των αγχογόνων καταστάσεων στην εμφάνιση των στερεοτυπικών κινήσεων.
- Ενημερώνονται για τους κινδύνους της υπερπροστατευτικής τους στάσης και της ακατάλληλης συμπεριφοράς τους προς το τυφλό παιδί.
- Εκφράζουν και χειρίζονται τα προσωπικά τους συναισθήματα.
- Υποστηρίζονται στην αποδοχή του προβλήματος και του παιδιού τους.

## **Ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών με ακουστική ανεπάρκεια**

Επίσημα στοιχεία για τον αριθμό των βαρήκων παιδιών δεν υπάρχουν για τον ελληνικό χώρο αλλά λαμβάνοντας στοιχεία από τη διεθνή βιβλιογραφία φαίνεται ότι ένα περίπου παιδί στις χίλιες γεννήσεις έχει αμφοτερόπλευρη νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα μεγάλου ή πολύ μεγάλου βαθμού.

Οι παράγοντες ή οι παθήσεις που προκαλούν βαρηκοΐα είναι προγεννητικές (κληρονομικές και εμβρυοπάθειες), περιγεννητικές και επίκτητες.

**Προγεννητική ή συγγενής** είναι η πάθηση που προκαλείται από αίτια που δρουν πριν από τη γέννηση και είναι εμφανής συνήθως κατά τη γέννηση ή αργότερα. Αφορά τόσο τις κληρονομικές δυσπλασίες όσο και τις εμβρυοπάθειες. Οι κληρονομικές δυσπλασίες είναι παθήσεις που μεταβιβάζονται από τους γονείς στα παιδιά με το γενετικό υλικό. Οι εμβρυοπάθειες είναι μη κληρονομούμενες διαταραχές, που προκύπτουν από την επίδραση ενός εξωγενούς παράγοντα στη μητέρα και στο έμβρυο, κατά τη διάρκεια της κύησης. Τα συνηθέ περιγεννητικά αίτια που μπορούν να προκαλέσουν βαρηκοΐα είναι η υποξαιμία κατά τον τοκετό και η υπερχολερυθριναιμία (αύξηση των επιπέδων της χολερυθρίνης στο αίμα).

Υπάρχουν νεογνά και βρέφη που έχουν αυξημένη πιθανότητα να παρουσιάσουν απώλεια της ακοής και ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου. Τα κριτήρια είναι τα εξής:

- το οικογενειακό ιστορικό διαταραχών της ακοής από την παιδική ηλικία.
- Η συγγενής προγενετική μόλυνση με μεγαλοκυτταρικό ιό, ερυθρά, τοξόπλασμα, έρπητα ή σύφιλη.
- Οι ανατομικές ανωμαλίες στην περιοχή της κεφαλής και του τραχήλου.
- Το βάρος γέννησης να είναι μικρότερο από 1.500gr.
- Η υπερχολερυθριναιμία.
- Η βακτηριδιακή μηνιγγίτις.
- Η σοβαρή περιγεννητική ασφυξία.
- Η τοξιναιμία της κύησης.
- Η προωρότητα.
- Η διαβητική μητέρα.
- Διάφορα σύνδρομα όπως Alport (προοδευτική βαρηκοΐα και διαταραχές νεφρικής λειτουργίας), Pendret (προοδευτική βαρηκοΐα και βρογχοκήλη).

### **Χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των παιδιών με ακουστική ανεπάρκεια**

Η εκτίμηση της προσωπικότητας των παιδιών με ακουστική ανεπάρκεια γίνεται με τη χρήση ερωτηματολογίων ή προβολικών δοκιμασιών όταν υπάρχει η δυνατότητα της νοηματικής γλώσσας.

Τα παιδιά με ακουστική ανεπάρκεια διακατέχονται από την έντονη επιθυμία για τη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων η οποία βρίσκεται σε σύγκρουση με την ευαισθησία τους στη ματαίωση και την δυσκολία επικοινωνίας. Στην προσπάθεια λύσης της σύγκρουσης, πολλά κωφά και βαρήκοα παιδιά κινητοποιούν αμυντικούς μηχανισμούς της αναπλήρωσης και οδηγούνται στην εξωστρέφεια ή στην –συχνά απεγνωσμένη-αναζήτηση κοινωνικών επαφών ακόμα κι αν αυτό συνεπάγεται υποτίμηση του εαυτού τους.

Η προσωπικότητά τους χαρακτηρίζεται από έντονο άγχος, χαμηλή αυτοεκτίμηση και αίσθημα κατωτερότητας.

### **Χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς των παιδιών με ακουστική ανεπάρκεια**

Τα παιδιά με ακουστική ανεπάρκεια χαρακτηρίζονται συχνά ως παιδιά με «δύσκολο χαρακτήρα» (Morgon, Aimard & Daudet, 1996). Παρουσιάζουν συχνά διαταραχές συμπεριφοράς όπως και εγωιστική και εγωκεντρική συμπεριφορά. Έχουν έντονη κτητικότητα, δεν αναγνωρίζουν τα δικαιώματα των άλλων και πολλές φορές εμφανίζουν εκρήξεις θυμού. Διακρίνονται από την έλλειψη συμμόρφωσης και έχουν την τάση να επαναλαμβάνουν πράξεις για τις οποίες δέχθηκαν συστάσεις, ή και τιμωρία εκ μέρους των ενηλίκων. Η συμπεριφορά αυτή η οποία εμφανίζεται και στα ακούοντα παιδιά είναι πιο συχνή στα κωφά και στα βαρήκοα παιδιά. Τα τελευταία δεν αναλαμβάνουν συχνά τις ευθύνες τους και αυτό οφείλεται κατά κύριο λόγο στην υπερπροστασία και στον υπερβολικό έλεγχο που υιοθετείται στην ανατροφή τους.

### **Αντιδράσεις των γονέων των παιδιών με ακουστική ανεπάρκεια**

Η στάση των μη ακούοντων γονέων απέναντι στο κωφό ή βαρήκοο παιδί τους είναι πιο ευνοϊκή για την εξέλιξή του, σε σύγκριση με τη στάση των ακούοντων γονέων. Οι μη ακούοντες γονείς αντιμετωπίζουν την ανεπάρκεια του παιδιού πιο ρεαλιστικά και ανταποκρίνονται πιο αποτελεσματικά στην προσπάθειά του για επικοινωνία. Έχοντας οι ίδιοι την εμπειρία της ακουστικής ανεπάρκειας, χρησιμοποιούν από νωρίς τη μιμική και τη

νοηματική γλώσσα επιτυγχάνοντας με τον τρόπο αυτό τη δημιουργία μιας θετικής αλληλεπίδρασης με το παιδί τους. Κατά συνέπεια, το παιδί νιώθει αποδεκτό από τους γονείς του. Από έρευνες προκύπτει ότι τα κωφά παιδιά μη ακουόντων γονέων παρουσιάζουν καλύτερη ψυχική υγεία και υψηλότερο επίπεδο γνώσεων σε σύγκριση με τα κωφά παιδιά που έχουν ακούοντες γονείς.

Οι ακούοντες γονείς που έχουν κωφό ή βαρήκοο παιδιά συχνά αρνούνται την ύπαρξη του προβλήματος και εστιάζουν την προσπάθειά τους στο ενδεχόμενο αποκατάστασης της ανεπάρκειας. Δυσκολεύονται στην επικοινωνία με το παιδί τους εξ αιτίας της απουσίας ανάλογης εμπειρίας αλλά και λόγω της προκατάληψης τους ως προς τη χρήση της μιμικής και νοηματικής γλώσσας. Η αδυναμία επικοινωνίας με το κωφό παιδί δημιουργεί στους γονείς αυτούς αισθήματα αποξένωσης και ανασφάλειας, που τους οδηγούν συχνά στην υιοθέτηση ακραίων μορφών συμπεριφοράς, όπως η υπερπροστασία, η άσκηση υπερβολικού ελέγχου ή αντίθετα η επιτρεπτικότητα. Οι συνθήκες αυτές αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα στην προσπάθεια του παιδιού να αποδεχθεί την ανεπάρκειά του και ενσωματώνοντας τη ματαίωση και το άγχος που βιώνουν οι ακούοντες γονείς καταλήγει συχνά στο να νιώθει ένοχο για την ανεπάρκειά του.

Προκειμένου να δημιουργήσουν μια θετική σχέση με το παιδί τους, οι ακούοντες γονείς θα πρέπει:

- Να επιδιώκουν την ενημέρωσή τους αλλά και τη δυνατότητα ψυχολογικής τους υποστήριξης μέσα από τη συμβουλευτική.
- Να ασκηθούν σε μη λεκτικούς τρόπους επικοινωνίας με το παιδί.
- Να παρέχουν εξηγήσεις στις απορίες του παιδιού.
- Να ενημερώνουν τα άτομα του οικείου περιβάλλοντος για τις δυνατότητες του παιδιού.
- Να ενθαρρύνουν το παιδί να συμμετέχει σε ομαδικές δραστηριότητες.

### **Γενική εκπαίδευση των βαρήκων**

Πολλά παιδιά με τη χρήση κατάλληλου ακουστικού βοηθήματος και λογοθεραπείας μπορούν να ακολουθήσουν εκπαίδευση και σε μη ειδικά σχολεία. Άλλα παιδιά μπορεί αρχικά να χρειαστούν εντατική εκπαίδευση σε σχολείο κωφών και λογοθεραπεία με δυνατότητα να συνεχίσουν την εκπαίδευσή τους σε απλό σχολείο αργότερα. Σε αμφοτερόπλευρη πλήρη κώφωση η εκπαίδευση σε σχολεία κωφών κρίνεται απαραίτητη.

Κάποια σχολεία κωφών διδάσκουν τη νοηματική γλώσσα, κάποια εκπαιδεύουν στην ανάπτυξη της ομιλίας και άλλα εφαρμόζουν συνδυασμό των δύο μεθόδων. Η χειλοανάγνωση αποτελεί πολύτιμο βοήθημα στην επικοινωνία όλων των βαρήκων συμπληρώνοντας τις άλλες μορφές επικοινωνίας που χρησιμοποιούν. Σε σχολείο με βαρήκοα ή κωφά παιδιά πέρα από τα οπτικά βοηθήματα χρησιμοποιούνται τα συστήματα ομοιόμορφης μετάδοσης του ήχου σε όλη την έκταση του χώρου που βρίσκεται ο εκπαιδευόμενος, όπως στο χώρο του σχολείου ή του σπιτιού. Τα συστήματα αυτά μεταδίδουν τον ήχο σε σταθερή και ικανοποιητική ένταση στον εκπαιδευόμενο, ο οποίος μπορεί να βρίσκεται σε απόσταση από τον εκπαιδευτή. Τέλος, η εφαρμογή κοχλιακών εμφυτευμάτων μπορεί να αυξήσει τις δυνατότητες ανάπτυξης προφορικού λόγου για τα παιδιά με σοβαρού βαθμού βαρηκοΐα ή κώφωση.

## Κατάχρηση Διαδικτύου-Συμπεριφορές Εξάρτησης

Το διαδίκτυο αποτελεί αναγκαίο εργαλείο ενημέρωσης, κοινωνικής επαφής και ψυχαγωγίας για τους εφήβους και τους νέους. Ωστόσο, η υπερβολική ενασχόληση με αυτό δημιουργεί κινδύνους ανάπτυξης ακραίων συμπεριφορών σχετικά με τη χρήση του. Τα αρχικά συμπτώματα της «εξάρτησης» είναι ο υπερβολικός χρόνος ενασχόλησης με τον υπολογιστή, η μονομανία, η παραμέληση υποχρεώσεων και άλλων ασχολιών και η απότομη πτώση της σχολικής επίδοσης.

Η παγκόσμια επιστημονική κοινότητα βρίσκεται σε αμηχανία σχετικά με το εάν μιλάμε στις περιπτώσεις κατάχρησης του διαδικτύου για αληθή εθισμό ή όχι. Δεν πρόκειται άλλωστε για κάποια ουσία που καταναλώνει ο χρήστης, ωστόσο υπάρχει ενεργητική συμμετοχή, αλληλεπίδραση και αίσθημα ευχαρίστησης που πολλές φορές μπορεί να οδηγήσει σε συμπεριφορές εξάρτησης.

Ο πιο πρόσφατος ορισμός για τη διάγνωση του «εθισμού» είναι αυτός των Carlan & Sadock, και θα πρέπει να ισχύουν πέντε από τα έξι παρακάτω κριτήρια προκειμένου να τεθεί η διάγνωση: (α) παραμονή online για ολοένα και περισσότερο χρόνο, (β) αποτυχία διαχείρισης του επερχόμενου αισθήματος διέγερσης ή και κατάθλιψης, (γ) παραμονή online για περισσότερο από το προτιθέμενο χρονικό διάστημα, (δ) κίνδυνος απώλειας σχέσης ή ευκαιρίας εξ αιτίας της χρήσης, (ε) ψεύδη προκειμένου να καλυφθεί η αληθής έκταση της χρήσης, και (στ) χρήση προκειμένου να ελεγχθούν τα αρνητικά συναισθήματα. Αυτός είναι και ο ορισμός που προτείνεται για το επόμενο Εγχειρίδιο Ψυχικών Νοσημάτων των ΗΠΑ, προκειμένου να αναγνωρισθεί ως αυτόνομη διαταραχή. Εάν ισχύουν πέντε από τα έξι κριτήρια, τίθεται η διάγνωση του «εθισμού». Υπάρχουν όμως και οριακές – borderline περιπτώσεις που μπορεί να μην ισχύουν όλα τα κριτήρια αλλά μερικά απ' αυτά, και είναι υψηλού κινδύνου για τη μελλοντική ανάπτυξη «εθισμού».

Η συννοσηρότητα παρατηρείται σε τουλάχιστον 60% των περιπτώσεων με κατάχρηση διαδικτύου. Συνοδές καταστάσεις είναι η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας, το καταθλιπτικό συναίσθημα, το άγχος και οι ιδεοψυχαναγκαστικές διαταραχές, η διαταραχή ελέγχου των παρορμήσεων κ.ά.

Σωματικά συμπτώματα εκδηλώνονται συχνά, όπως διαταραχές του ύπνου, διατροφικές παρεκτροπές, έλλειψη φυσικής δραστηριότητας, πονοκέφαλοι και ξηρότητα οφθαλμών.

Το φαινόμενο των συμπεριφορών «εθισμού» αποτελεί ένα σύνθετο φαινόμενο στο οποίο φαίνεται πως παίζουν ρόλο γενετικοί παράγοντες, ειδικά εάν υπάρχει συννοσηρότητα,

αλλά και το είδος της προσωπικότητας (π.χ. παιδιά με χαμηλή αυτοεκτίμηση, παιδιά με διαταραχή του ελέγχου των παρορμήσεων, παιδιά με επιθετική συμπεριφορά). Γεγονότα ζωής μπορεί να οδηγήσουν εκεί και περιβαλλοντικοί και πολιτισμικοί παράγοντες σαφέστατα μπορούν να οδηγήσουν εκεί.

Η πρόληψη είναι εξαιρετικής σημασίας, και βασικά μέτρα αποτελούν η ενημέρωση των γονέων και η εκμάθηση των κανόνων ασφαλούς διαδικτύου στο σχολείο. Η εφαρμογή φίλτρων αφορά στις μικρότερες ηλικίες καθώς οι έφηβοι μπορούν να χειριστούν τα φίλτρα έτσι ώστε οι γονείς να μην καταλάβουν ότι έχουν χρησιμοποιήσει συγκεκριμένο διαδικτυακό υλικό. Η αφιέρωση χρόνου από τους γονείς, η ενασχόληση με το διαδίκτυο μαζί με τα παιδιά τους ώστε να υπάρχει κριτικό φίλτρο, καθώς και η συναισθηματική κάλυψη ώστε τα παιδιά να αισθάνονται ασφαλή και να μπορούν να εφαρμόσουν όρια από πολύ μικρή ηλικία, είναι σημαντικά. Ο ηλεκτρονικός υπολογιστής είναι προτιμότερο να βρίσκεται σε κοινόχρηστο χώρο ώστε να υπάρχει η απαραίτητη επισtaσία.