



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ

UNIVERSITY OF PIRAEUS

Τμήμα Οργάνωσης & Διοίκησης Επιχειρήσεων

**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Διοίκηση Επιχειρήσεων για στελέχη» (Executive MBA)**



Διπλωματική εργασία

«Η χρηματοοικονομική ανεξαρτησία παιδιών με ειδικές ανάγκες»

**Κωνσταντίνος Ιπποκράτη Μουστάκας
Νικόλαος Φίλιππας, Καθηγητής (επιβλέπων)**

Πειραιάς, Οκτώβριος 2021

Παράρτημα Β: Βεβαίωση Εκπόνησης Διπλωματικής Εργασίας



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ
ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΧΕΙΡΗΜΑΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΔΙΕΘΝΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ ΓΙΑ ΣΤΕΛΕΧΗ

ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

(περιλαμβάνεται ως ξεχωριστή (δεύτερη) σελίδα στο σώμα της διπλωματικής εργασίας)

«Δηλώνω υπεύθυνα ότι η διπλωματική εργασία για τη λήψη του μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών, του Πανεπιστημίου Πειραιώς, στη Διοίκηση Επιχειρήσεων για Στελέχη : E-MBA» με τίτλο «Η χρηματοοικονομική ανεφάρμοξη παιδιών με ειδικές ανάγκες» έχει συγγραφεί από εμένα αποκλειστικά και στο σύνολό της. Δεν έχει υποβληθεί ούτε έχει εγκριθεί στο πλαίσιο κάποιου άλλου μεταπτυχιακού προγράμματος ή προπτυχιακού τίτλου σπουδών, στην Ελλάδα ή στο εξωτερικό, ούτε είναι εργασία ή τμήμα εργασίας ακαδημαϊκού ή επαγγελματικού χαρακτήρα.

Δηλώνω επίσης υπεύθυνα ότι οι πηγές στις οποίες ανέτρεξα για την εκπόνηση της συγκεκριμένης εργασίας, αναφέρονται στο σύνολό τους, κάνοντας πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Υπογραφή Μεταπτυχιακού Φοιτητή/ τριας..... 

Όνοματεπώνυμο ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΜΟΥΣΤΑΚΑΣ

Ημερομηνία 26/10/2021

Τίτλος: Η χρηματοοικονομική ανεξαρτησία παιδιών με ειδικές ανάγκες

Τίτλος στα αγγλικά: Financial Independence of Children with Special Needs

Key words: financial planning, kids, special needs, financial independence.

Ονοματεπώνυμο: Κωνσταντίνος Μουστάκας

EMBA

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Εισαγωγή
2. Χρηματοοικονομικός Σχεδιασμός και Χρηματοοικονομική Ανεξαρτησία (Financial Planning and Financial Independence)
3. Παιδιά με ειδικές ανάγκες (Kids with Special Needs)
4. Χρηματοοικονομικός Σχεδιασμός για παιδιά με ειδικές ανάγκες

5. Ανασκόπηση σχετικής βιβλιογραφίας
6. Συμβουλές για γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες
7. Συμπεράσματα

Βιβλιογραφία-αρθρογραφία

Κεφάλαιο 1 . Εισαγωγή

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες υπολογίζεται ότι αποτελούν σήμερα το 10% του παγκόσμιου πληθυσμού , κοντά δηλαδή στα 650 εκατομμύρια με αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να αποτελούν τα μέλη της πολυπληθέστερης μειονοτικής ομάδας του κόσμου.

Καθώς ο πληθυσμός γερνάει, αυτός ο αριθμός αναμένεται να αυξηθεί στο μέλλον. Σύμφωνα με το Πρόγραμμα Ανάπτυξης των Ηνωμένων Εθνών (UN Development Program-UNDP), το 80% των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες διαμένει στις αναπτυσσόμενες χώρες. Μάλιστα σύμφωνα με τις εκτιμήσεις της Παγκόσμιας Τράπεζας¹ , το 20% των φτωχότερων ανθρώπων στον κόσμο έχουν κάποια μορφή ειδικών αναγκών, και ως εκ τούτου θεωρούνται και οι πλέον μη προνομιούχοι στις κοινότητές τους. Τα στατιστικά δεδομένα καταγράφουν μία σταθερή αύξηση σε αυτούς τους αριθμούς.

Οι λόγοι στους οποίους οφείλεται αυτή η αύξηση είναι μεταξύ άλλων:

- Η εμφάνιση νέων ασθενειών και άλλες αιτίες οι οποίες οδηγούν σε διάφορα προβλήματα υγείας, όπως το HIV/AIDS, το στρες, η κατάχρηση του αλκοόλ, και η χρήση ναρκωτικών ουσιών.
- Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και των ηλικιωμένων ατόμων, πολλοί από τους οποίους αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας.
- Η προβλεπόμενη αύξηση στον αριθμό των παιδιών με ειδικές ανάγκες τα επόμενα 30 χρόνια, ειδικά στις αναπτυσσόμενες χώρες, λόγω της κακής διατροφής, των ασθενειών, της παιδικής εργασίας, αλλά και άλλων αιτιών.
- Η ένοπλη σύγκρουση και η βία. Για κάθε παιδί που σκοτώνεται κατά τη διάρκεια των εχθροπραξιών, τρία τραυματίζονται και καταλήγουν να έχουν κάποια μόνιμη μορφή ειδικών αναγκών. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας² , σε μερικές χώρες έως το 1/4 των ειδικών αναγκών οφείλονται σε τραυματισμούς και στη βία.

^{1,2} Disabled World. (2021, August 8). Disabilities: Definition, Types and Models of Disability. *Disabled World*. Retrieved September 21, 2021 from www.disabled-world.com/disability/types/

Σε χώρες όπου το προσδόκιμο ζωής είναι άνω των 70 ετών, οι άνθρωποι περνούν κατά μέσο όρο 8 χρόνια, ή το 11,5% της ζωής με ειδικές ανάγκες διαφόρων ειδών.

Η αμφίδρομη σχέση μεταξύ της ανέχειας και των ειδικών αναγκών δημιουργεί ένα φαύλο κύκλο. Οι άποροι άνθρωποι κινδυνεύουν περισσότερο να αποκτήσουν ειδικές ανάγκες λόγω έλλειψης πρόσβασης σε καλή διατροφή, σε υγειονομική περίθαλψη, σε συνθήκες υγιεινής, καθώς και σε ασφαλείς συνθήκες διαβίωσης και εργασίας. Οι παράγοντες αυτοί δημιουργούν με τη σειρά τους εμπόδια στην πρόσβαση αυτών των ατόμων στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, καθώς και στις δημόσιες υπηρεσίες, τα οποία όλα μαζί θα μπορούσαν να λειτουργήσουν ως διέξοδο στην ανέχεια.

Ο Δρ. Amartya Sen, στην εισαγωγική του ομιλία στο συνέδριο της Παγκόσμιας Τράπεζας για τις ειδικές ανάγκες, τόνισε ότι, όταν υπολογίζεται το όριο της φτώχειας των ατόμων με ειδικές ανάγκες, θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν και τα επιπλέον έξοδα τα οποία επωμίζονται τα άτομα αυτά όταν ασκούν την όποια τους αγοραστική δύναμη. Σύμφωνα με τα ευρήματα μίας έρευνας που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο³, το ποσοστό ανέχειας των ατόμων με ειδικές ανάγκες βρισκόταν στο 23,1% σε σχέση με το 17,9% για τους μη έχοντες ειδικές ανάγκες. Ωστόσο, όταν λαμβάνονταν υπ' όψιν τα επιπλέον έξοδα που συνδέονταν με την ιατρική τους φροντίδα, το ποσοστό ανέχειας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες εκτοξευόταν στο 47,4%.

Στις χώρες του ΟΟΣΑ, τα ποσοστά ατόμων με ειδικές ανάγκες ανά πληθυσμό είναι υψηλότερα σε ομάδες ανθρώπων με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο. Κατά μέσο όρο, το 19% των ατόμων με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο έχουν ειδικές ανάγκες, σε σύγκριση με ένα 11% στα άτομα που έχουν ανώτερο επίπεδο μόρφωσης.

Σύμφωνα με την UNESCO⁴, το 90% των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν πηγαίνουν στο σχολείο στις αναπτυσσόμενες χώρες. Σύμφωνα με τον OECD⁵, στις χώρες που είναι μέλη του οργανισμού, συνεχίζεται να υπάρχει μία υποαντιπροσώπηση των μαθητών με ειδικές ανάγκες στην ανώτερη εκπαίδευση.

^{3,4,5}Disabled World. (2021, August 8). Disabilities: Definition, Types and Models of Disability. *Disabled World*. Retrieved September 21, 2021 from www.disabled-world.com/disability/types

Αξίζει να σημειωθεί ότι σε ορισμένες χώρες η αύξηση του ποσοστού των ατόμων με ειδικές ανάγκες που παρατηρήθηκε ήταν εντυπωσιακή . Για παράδειγμα σύμφωνα με την απογραφή του 1991 στη Βραζιλία το ποσοστό ατόμων με ειδικές ανάγκες ήταν μόλις 1 με 2%, σε αντίθεση με την απογραφή του 2001, η οποία κατέγραψε ένα ποσοστό 14,5% στα άτομα αυτής της κατηγορίας. Παρόμοιες απότομες αυξήσεις στην καταμέτρηση του ποσοστού των ατόμων με ειδικές ανάγκες έχουν προκύψει στην Τουρκία (12,3%) και στη Νικαράγουα (10,1%).

Σύμφωνα με μία βρετανική έρευνα του 2004⁶, τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να πέσουν θύματα βίας ή βιασμού, και υπάρχει μικρότερη πιθανότητα να παρέμβει η αστυνομία αν τη χρειαστούν, καθώς και να λάβουν νομική προστασία και προληπτική φροντίδα. Οι γυναίκες και τα κορίτσια με ειδικές ανάγκες είναι ιδιαίτερα ευάλωτες όσον αφορά τη βία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μίας έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ορίσα στην Ινδία⁷, αποδείχθηκε ότι ουσιαστικά οι περισσότερες γυναίκες αλλά και τα περισσότερα κορίτσια ήταν θύματα ενδοοικογενειακής βίας, ότι το 25% των γυναικών με νοητικές ειδικές ανάγκες είχαν υπάρξει θύματα βιασμού, και το 6% των γυναικών με ειδικές ανάγκες είχαν στερηθεί παρά τη θέλησή τους. Επίσης, σύμφωνα με έρευνες⁸, η άσκηση βίας σε παιδιά με ειδικές ανάγκες παρατηρείται σε ετήσια ποσοστά τουλάχιστον 1,7 φορές μεγαλύτερα απ'ότι παρατηρείται στα παιδιά που δεν έχουν ειδικές ανάγκες.

Από τα προαναφερθέντα , γίνεται φανερό ότι το αντικείμενο της μελέτης έχει τεράστιο κοινωνικό και όχι μόνο ενδιαφέρον και από τη σχετική έρευνα που έχω διεξάγει θεωρούμε ότι είναι η πρώτη μελέτη στην χώρα μας σε μεταπτυχιακό ή ανώτερο επίπεδο.

Το θέμα της παρούσης μελέτης είναι επικεντρωμένο στα παιδιά με ειδικές ανάγκες και πιο συγκεκριμένα στο θέμα της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας των παιδιών αυτών , ένα θέμα το οποίο παρουσιάζει εξαιρετικό ενδιαφέρον τόσο για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες , όσο και για τους γονείς τους .

^{6,7,8}Disabled World. (2021, August 8). Disabilities: Definition, Types and Models of Disability. *Disabled World*. Retrieved September 21, 2021 from www.disabled-world.com/disability/types/

Φυσικά η εμπειρία των ΗΠΑ που παρουσιάζουμε μπορεί να χρησιμοποιηθεί για άσκηση πολιτικής στην χώρα μας .

Η δομή της μελέτης έχει ως εξής

Στο **δεύτερο** κεφάλαιο παρουσιάζουμε συνοπτικά τις έννοιες του χρηματοοικονομικού σχεδιασμού και της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας, έννοιες απαραίτητες για την επίτευξη της συνολικής ατομικής και οικογενειακής ευημερίας.

Στο **τρίτο κεφάλαιο** παρουσιάζουμε την κατηγοριοποίηση που χρησιμοποιείται στις ΗΠΑ για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες όπως αυτή έχει διαμορφωθεί μετά την υπογραφή του ιστορικού νόμου για την Εκπαίδευση όλων των Παιδιών με Αναπηρίες όπως αρχικά ονομαζόταν , από τον πρόεδρο των ΗΠΑ, Gerald Ford στις 29 Νοεμβρίου 1975 , και ο οποίος σήμερα είναι γνωστός ως ο νόμος για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες IDEA (Individuals with Disabilities Education Act).

Στο **τέταρτο κεφάλαιο** επιχειρείται μια σύνθεση των δύο πρώτων κεφαλαίων του χρηματοοικονομικού σχεδιασμού για παιδιά με ειδικές ανάγκες .

Στο **πέμπτο κεφάλαιο** παρουσιάζονται εμπειρικά ευρήματα επιστημονικών μελετών με θέματα που αφορούν την εκπαίδευση και την χρηματοοικονομική ανεξαρτησία των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Στο **έκτο κεφάλαιο** καταγράφουμε συμβουλές ειδικών και γονιών που έχουν αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες ,με σκοπό την αποτελεσματικότερη ανατροφή των παιδιών τους .

Τέλος, η μελέτη ολοκληρώνεται με το **έβδομο κεφάλαιο** όπου παρουσιάζονται τα συμπεράσματα και οι προτάσεις για περαιτέρω έρευνα .

Κεφάλαιο 2 .

Χρηματοοικονομικός Σχεδιασμός και χρηματοοικονομική ανεξαρτησία

2.1 Εισαγωγή

Η μεγάλη εικόνα στην ζωή του ανθρώπου είναι η προσωπική και οικογενειακή του ευημερία (wellbeing) .

Τα στοιχεία που συνθέτουν την συνολική ευημερία ενός ατόμου προέρχονται από :

την φυσική ευημερία (physical wellbeing)

την κοινωνική ευημερία (social wellbeing) και

από την χρηματοοικονομική ευημερία (financial wellbeing) .

Για την επίτευξη της συνολικής ευημερίας των πολιτών απαραίτητη προϋπόθεση διαδραματίζουν τόσο η χρηματοοικονομική ευημερία τους όσο και η χρηματοοικονομική τους ανεξαρτησία .

Ο χρηματοοικονομικός σχεδιασμός (financial planning) είναι ένα μοναδικό εργαλείο καθοδήγησης για την επίτευξη των χρηματοοικονομικών και άλλων στόχων μας , ανεξάρτητα από την χώρα καταγωγής μας ,την ηλικία μας και τον αριθμό μελών της οικογένειας μας .

Απαραίτητες έννοιες για την επίτευξη των στόχων αυτών είναι οι όροι προσωπική χρηματοοικονομική (Personal Finance) και η οικογενειακή χρηματοοικονομική (Family Finance) .

Παραδείγματα τέτοιων στόχων είναι η εξασφάλιση ενός επαρκούς ποσού χρημάτων για την κάλυψη βραχυπρόθεσμων χρηματοοικονομικών αναγκών και υποχρεώσεων , η μείωση υπαρχόντων δανείων και πιστωτικών καρτών , αλλά και ο χρηματοοικονομικός προγραμματισμός για την ποιότητα της ζωής μας κατά την περίοδο της συνταξιοδότησης .

Όπως είναι φυσικό δεν υπάρχουν έτοιμες ατομικές λύσεις, αφού κάθε άτομο έχει διαφορετικά εισοδήματα, υποχρεώσεις, απαιτήσεις διαβίωσης, χρηματοοικονομικούς στόχους, αλλά και επιθυμίες. Όμως υπάρχουν μερικές γενικές αρχές οι οποίες αφορούν όλους μας και μπορούμε πάνω στις αρχές αυτές να προσαρμόσουμε τις ιδιαιτερότητες των ατομικών περιπτώσεων .

Η επίτευξη των προαναφερθέντων χρηματοοικονομικών στόχων είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την επίτευξη του τελικού στόχου του ατόμου που είναι η ατομική και οικογενειακή του ευημερία (wellbeing).

2.2 Τι είναι ο Χρηματοοικονομικός σχεδιασμός

Ο Χρηματοοικονομικός Σχεδιασμός (Financial Planning) είναι η μεθοδολογία που μας βοηθάει να πετύχουμε τους στόχους της ζωής μας με την έξυπνη και ολοκληρωμένη διαχείριση των οικονομικών μας .

Κάθε οικογένεια και κάθε άτομο έχει διαφορετικούς στόχους οι οποίοι προσδιορίζονται από διάφορους κοινωνικούς, οικονομικούς αλλά και προσωπικούς παράγοντες.

Συνήθεις ατομικοί ή οικογενειακοί στόχοι στην διεθνή βιβλιογραφία αναφέρονται :

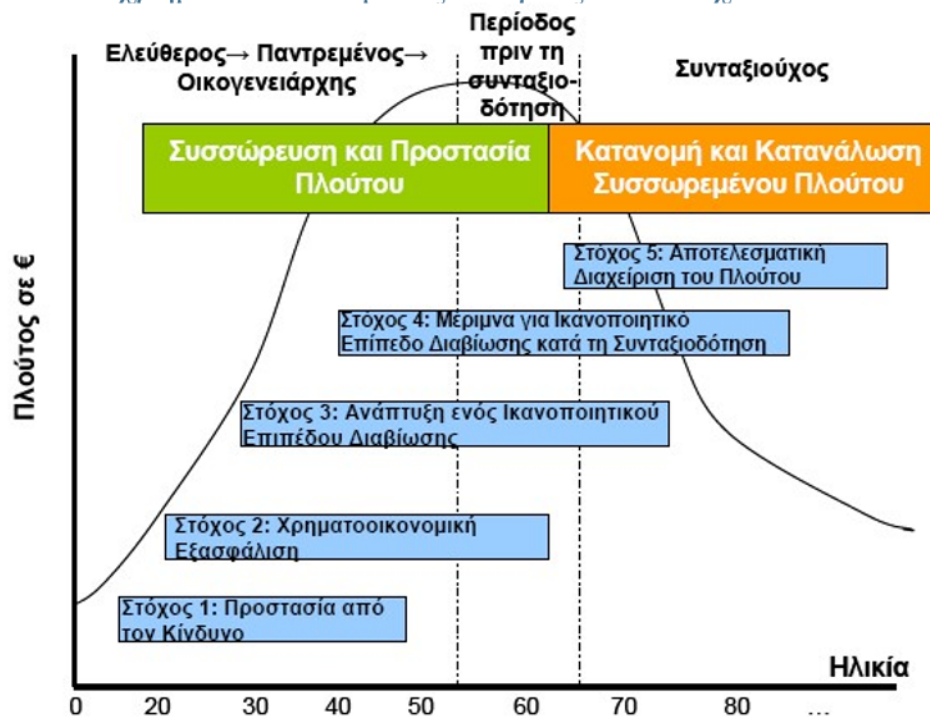
- η προστασία της οικογένειας
- η μείωση του πιθανού υπάρχοντος χρέους
- η αύξηση του πλούτου μέσα από τις επενδύσεις
- η νοσηλευτική κάλυψη των μελών της οικογένειας
- η αγορά κατοικίας
- η εξασφάλιση των αναγκαίων χρημάτων για τις σπουδές των παιδιών μας
- η ευημερία και άνεση κατά τη περίοδο της συνταξιοδότησης
- η αποπληρωμή των φόρων κληρονομιάς

Η διαδικασία του Χρηματοοικονομικού Σχεδιασμού περιλαμβάνει τα παρακάτω βήματα :

1. Αξιολόγηση της τρέχουσας ατομικής ή οικογενειακής οικονομικής κατάστασης
2. Καθορισμό των χρηματοοικονομικών ή άλλων στόχων
3. Ανάπτυξη ενός σχεδίου δράσης
4. Εφαρμογή του σχεδίου
5. Παρακολούθηση του σχεδίου και επαναπροσδιορισμός εφ' όσον αλλάξουν οι συνθήκες

Διάγραμμα 1

Τυπικός χρηματοοικονομικός κύκλος για το μέσο άνθρωπο και οι χρηματοοικονομικές ανάγκες και στόχοι



Πηγή: University of Wyoming Cooperative Extension Service, 2001.

Στο διάγραμμα 1 παρουσιάζεται ένας τυπικός χρηματοοικονομικός κύκλος ενός μέσου ανθρώπου για όλη την διάρκεια της ζωής του καθώς οι χρηματοοικονομικές ανάγκες και στόχοι.

Η έννοια της Χρηματοοικονομικής Ανεξαρτησίας (Financial Independence)

2.3 Τι Σημαίνει Χρηματοοικονομική Ανεξαρτησία;

Η χρηματοοικονομική ανεξαρτησία οδηγεί στην προσωπική μας ελευθερία, οπότε σκοπός του τμήματος του κεφαλαίου αυτού είναι να ξεκινήσουμε το ταξίδι προς τη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία.

Συνοπτικά, η χρηματοοικονομική ανεξαρτησία θα μπορούσε να ερμηνευτεί ως η απόκτηση εκείνων των περιουσιακών στοιχείων, τα οποία θα μπορούν να προσφέρουν ένα άνετο

επίπεδο διαβίωσης, χωρίς να υπάρχει ανάγκη για εργασία. Στην πραγματικότητα όμως, η χρηματοοικονομική ανεξαρτησία έχει διαφορετική ερμηνεία για κάθε άνθρωπο.

Για παράδειγμα, σε μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2020 από την TD Ameritrade⁹ σε Αμερικανούς ηλικίας 15-29 ετών, το 57% των ερωτηθέντων έκρινε ότι είναι χρηματοοικονομικά ανεξάρτητοι, λόγω του γεγονότος ότι μπορούσαν να ανταποκριθούν στις οικονομικές τους υποχρεώσεις χωρίς να απευθυνθούν στους γονείς, στους παππούδες τους, ή σε τρίτους για οικονομική ενίσχυση.

Ανάμεσα σε αυτά τα δύο σημεία αναφοράς, υπάρχει πλήθος άλλων ορισμών για τη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία. Υπάρχουν άνθρωποι οι οποίοι δεν επιθυμούν να πάψουν ποτέ να εργάζονται. Επιθυμούν απλώς να διαθέτουν αρκετά χρήματα ώστε να μπορέσουν να ζήσουν άνετα, και να έχουν τη δυνατότητα να καλύψουν μία ενδεχόμενη έκτακτη ανάγκη χωρίς να επιβαρυνθούν με χρέη.

Για άλλους, η χρηματοοικονομική ανεξαρτησία ισούται με απαλλαγή από τις ανησυχίες την περίοδο της συνταξιοδότησης, και με τη δυνατότητα να ταξιδέψουν, να περάσουν χρόνο με την οικογένειά τους, και να απολαύσουν τους καρπούς της σκληρής εργασίας τόσων χρόνων. Άλλοι άνθρωποι θεωρούν τους εαυτούς τους χρηματοοικονομικά ανεξάρτητους όταν μπορούν να καλύψουν τόσο τις δικές τους ανάγκες, όσο και να στηρίξουν οικονομικά άλλα μέλη της οικογένειας, και άλλοι όταν έχουν τη δυνατότητα να στηρίξουν οικονομικά τους θεσμούς και τους σκοπούς στους οποίους πιστεύουν.

Τα σχέδια στα οποία αναφερόμαστε μπορούν να σε βοηθήσουν στο δρόμο προς τη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία. Ωστόσο, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι η στρατηγική και η σύνεση μπορούν να σε βοηθήσουν μόνο μέχρι ένα σημείο. Οι οικογενειακές υποχρεώσεις, η υγεία, οι προσωπικές συνθήκες του καθενός, καθώς και η ύπαρξη ή η έλλειψη προνομίων ,(για παράδειγμα ύπαρξη σημαντικής κληρονομιάς ή η δυνατότητα συνέχισης του επαγγέλματος των γονέων) , παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στις προοπτικές ενός ατόμου να συγκεντρώσει πλούτο με τελικό σκοπό τη χρηματοοικονομική του ανεξαρτησία. Ως εκ τούτου, οι συμβουλές που προσφέρονται λαμβάνουν υπ'όψιν αυτούς τους περιορισμούς, καθώς και το γεγονός ότι οι ευκαιρίες δεν υπήρξαν ποτέ απόλυτα ίσες σε μια κοινωνία και πολλά τμήματα του πληθυσμού ήταν και είναι κοινωνικά αποκλεισμένα (financially excluded).

⁹TD Ameritrade. "[Financial Independence Survey](https://s2.q4cdn.com/437609071/files/doc_news/research/2020/financial-independence-survey.pdf), https://s2.q4cdn.com/437609071/files/doc_news/research/2020/financial-independence-survey.pdf" Page 2. Accessed June 30, 2021.

Ένα Στρατηγικό Σχέδιο για τη Χρηματοοικονομική Ανεξαρτησία

Με την ίδια λογική που δεν υπάρχει ένας μοναδικός ορισμός για τη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία, αντίστοιχα δεν υπάρχει μία μόνο στρατηγική η οποία θα μπορεί να μας οδηγήσει στην χρηματοοικονομική ανεξαρτησία. Παρ'όλα αυτά, όλοι οι στρατηγικοί σχεδιασμοί παρουσιάζουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά. Θα πρέπει να θέτουμε αρχικά χρηματοοικονομικούς στόχους, να επιλέξουμε τα περιουσιακά στοιχεία, χρηματοοικονομικά και μη, τα οποία θα χρειαστούμε για να υλοποιήσουμε τους στόχους μας, να αποφασίσουμε ποιες επενδυτικές στρατηγικές, αλλά και τακτικές θα ακολουθήσουμε, και να επιμείνουμε και να μη σταματήσουμε να αγωνιζόμαστε. Φυσικά σημαντικό ρόλο παίζει η επιμονή και η προσήλωση στο στόχο, με σκληρή δουλειά αλλά και τύχη.

Χρηματοοικονομικοί Στόχοι

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, ο κάθε άνθρωπος έχει διαφορετικούς χρηματοοικονομικούς στόχους. Προσδιορίστε επακριβώς τόσο τους βραχυπρόθεσμους όσο και τους μακροπρόθεσμους χρηματοοικονομικούς σας στόχους. Εάν επιθυμείτε απόλυτη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία, με άλλα λόγια να μη χρειάζεται να εργάζεστε για να καλύψετε τα έξοδα διαβίωσης, και να έχετε την ελευθερία να κάνετε ό,τι σας ευχαριστεί; Ή αρκεί να έχετε έναν τρόπο ζωής ο οποίος θα χαρακτηρίζεται κατά το μεγαλύτερο μέρος από ανεξαρτησία, αλλά παράλληλα να πρέπει να συμπληρώνεις το βασικό σου εισόδημα;

Τόσο η ηλικία όσο και η οικονομική κατάσταση επηρεάζουν τους στόχους που θέτουμε. Στην πρώτη φάση της επαγγελματικής σταδιοδρομίας έχουμε μπροστά μας πολλές δεκαετίες για να πετύχουμε τους στόχους μας, και παράλληλα διαθέτουμε την ευχέρεια ανάληψης μεγαλύτερων κινδύνων. Τελευταία έχει δημιουργηθεί ένα κίνημα που ονομάζεται FIRE (Financial Independence, Retire Early-Χρηματοοικονομική Ανεξαρτησία, Συνταξιοδοτήσου Νωρίς), το οποίο περιλαμβάνει μία αυστηρή στρατηγική αποταμίευσης και επένδυσης, η οποία σας επιτρέπει να πάρετε σύνταξη νωρίτερα από το προβλεπόμενο. Από την άλλη πλευρά, σε κάποιους άλλους τους αρκεί να μπορούν να πληρώνουν τους λογαριασμούς τους και να αποφύγουν τα χρέη, όπως είναι η επιθυμία κάποιων ερωτηθέντων της προαναφερθείσας έρευνας της TD Ameritrade.

Τα άτομα που βρίσκονται μεταξύ 50 και 65 ετών, ενδεχομένως να έχετε ήδη αποταμιεύσει για τη συνταξιοδοτική σας περίοδο, αλλά ακόμα κι αν δεν ισχύει αυτό, υπάρχει ακόμα χρόνος να σχεδιάσετε τη χρηματοοικονομική σας ανεξαρτησία. Ανάλογα με τους στόχους σας και τα περιουσιακά στοιχεία που έχετε συγκεντρώσει, ο σχεδιασμός αυτός ενδέχεται να

περιλαμβάνει μία επενδυτική στρατηγική με μεγαλύτερη ανάληψη ρίσκου, προκειμένου να αναπληρώσετε το χαμένο χρόνο. Αλλιώς, ίσως να πρέπει να καθορίσετε εκ νέου πιο ρεαλιστικούς στόχους.

Μια συμβουλή: όποιοι και αν είναι οι στόχοι σας, καταγράψτε τους. Φροντίστε να τους βλέπετε συνέχεια, ώστε να σας υπενθυμίζουν τι θέλετε να επιτύχετε: να ζήσετε μία ζωή, την οποία θα την έχετε καθορίσει εσείς, και η οποία θα χαρακτηρίζεται από χρηματοοικονομική ανεξαρτησία.

Περιουσιακά στοιχεία

Υπάρχουν πολλά μέσα για να πετύχουμε τους στόχους μας. Αυτά θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν περιουσιακά στοιχεία διαφορετικών ειδών τα οποία να παράγουν εισόδημα, όπως για παράδειγμα έναν αποταμιευτικό λογαριασμό ή πιστοποιητικά καταθέσεων, ή ακόμα μετοχές οι οποίες έχουν μεγάλη μερισματική απόδοση, ομόλογα (ή μικτά ομολογιακά αμοιβαία κεφάλαια), χρυσός, καθώς και ακίνητη περιουσία.

Ένα σπίτι αποτελεί το μεγαλύτερο περιουσιακό στοιχείο πολλών ανθρώπων, και μπορεί να μετατραπεί σε μια μόνιμη πηγή εσόδων προκειμένου να ενισχύσει οικονομικά την περίοδο της συνταξιοδότησης. Αυτός βέβαια δεν είναι ο μόνος τρόπος να επενδύσεις σε ακίνητη περιουσία.

Ένα άλλο περιουσιακό στοιχείο το οποίο θα μπορούσε να βοηθήσει στην οικοδόμηση πλούτου είναι η δημιουργία και η διαχείριση μία πετυχημένης επιχείρησης ή μιας start up, με απώτατο σκοπό στο μέλλον την ανάθεση της άμεσης διαχείρισής της σε τρίτο, ή την πώλησή της έναντι ενός σημαντικού χρηματικού ποσού.

Στα περιουσιακά στοιχεία περιλαμβάνονται επίσης και άυλα πράγματα, όπως η γνώση και οι δεξιότητες. Ο καθένας από εμάς γεννήθηκε με την ικανότητα να μαθαίνει, να διερευνά, να διαβάζει, και να πειραματίζεται με διαφορετικά πράγματα, προκειμένου να διαπιστώσει τι λειτουργεί στην πράξη. Οι επενδύσεις, η σωστή επιλογή μετοχικών τίτλων (stock picking), αλλά και η σωστή χρονική στιγμή είναι γνώσεις που απαιτούνται για την τελική επενδυτική επιτυχία μας.

Τακτικές

Η επιτυχία προς τη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία εξαρτάται από τις κινήσεις μας. Πάνω σε αυτό τον τομέα απαιτούνται γνώσεις, προκειμένου να πετύχουμε τη χρηματοοικονομική μας ανεξαρτησία, με τον τρόπο που εμείς την ορίζουμε προσωπικά για τον εαυτό μας.

Το πρώτο βήμα για τη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία είναι η δημιουργία ενός προϋπολογισμού, ο οποίος θα λαμβάνει υπόψιν το εισόδημά μας και τα υπόλοιπα διαθέσιμα περιουσιακά μας στοιχεία, θα μας επιτρέπει να καλύπτουμε τα έξοδα διαβίωσής μας και, αν είναι εφικτό, να μας προσφέρει τη δυνατότητα να αποταμιεύουμε και να επενδύουμε . Να σημειωθεί ότι ο προϋπολογισμός αποτελεί το χάρτη για τη χρηματοοικονομική μας ανεξαρτησία. Πρέπει να εστιάζουμε στο πού πηγαίνουν τα χρήματά μας και να αποφεύγουμε την χρήση των πιστωτικών καρτών που χρεώνουν υψηλούς τόκους. Μπορούμε να μειώσουμε τα έξοδά μας όπου αυτό είναι δυνατόν, και να δημιουργήσουμε με αυτόν τον τρόπο επιπλέον ευκαιρίες για αποταμίευση και επένδυση.

Ακολουθώντας την ίδια λογική, είμαστε προετοιμασμένοι για το αναπάντεχο, με τη δημιουργία ενός ταμείου έκτακτης ανάγκης, το οποίο θα μας προσφέρει ρευστότητα όταν θα τη χρειαστούμε περισσότερο, ώστε να καλύψουμε ένα ξαφνικό (αλλά αναγκαίο) έξοδο. Η προετοιμασία απέναντι σε αναπάντεχα γεγονότα, τα οποία θα μπορούσαν να εκτροχιάσουν τα σχέδιά μας , είναι υψίστης σημασίας. Δε μιλάμε αναγκαστικά για γεγονότα όπως μία πανδημία. Μπορεί επίσης να πρόκειται για μία ασθένεια, μία απρόσμενη απώλεια εργασίας, ή μία οικονομική κρίση όπως η Μεγάλη Ύφεση του 2007-2009.

Τέλος, μπορούμε να αναπτύξουμε μία επενδυτική στρατηγική, η οποία θα εκμεταλλεύεται τα οφέλη του ανατοκισμού. Ο ανατοκισμός ουσιαστικά αποτελεί μια επιπλέον πηγή χρήματος, η οποία μεγαλώνει εκθετικά με το πέρασμα του χρόνου.

Επιμονή και υπομονή

Η ιδέα της ανάγκης για “αιώνια επαγρύπνηση” προκειμένου να αποκτήσεις την ελευθερία σου, η οποία συχνά αποδίδεται στον Thomas Jefferson, θα μπορούσε επίσης να εφαρμοστεί και στην περίπτωση της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας. Ο δρόμος προς τη χρηματοοικονομική ανεξαρτησία απαιτεί δέσμευση εφ’όρου ζωής στην αποταμίευση και την επένδυση.

Ως επί το πλείστον, θα πρέπει να προσέχεις τις καταστάσεις οι οποίες θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε απώλεια χρημάτων, το οποίο εναλλακτικά θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί με καλύτερο τρόπο. Επίσης, είναι σημαντικό να αποφεύγουμε καταστάσεις, οι οποίες θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε συρρώρευση περισσότερου χρέους απ’αυτό που μπορούμε να διαχειριστούμε. Αν αισθανθούμε ότι κινδυνεύουμε να βρεθούμε σε μία τέτοια κατάσταση, μπορούμε να κάνουμε μία παύση, και να προσπαθήσουμε να θεραπεύσουμε το πρόβλημα , είτε πρόκειται για λήψη επαγγελματικής βοήθειας για την αντιμετώπιση του χρέους μας , είτε για ενοποίηση του χρέους , είτε πρόκειται για την εφαρμογή της παλιάς τακτικής της φύλαξης των πιστωτικών καρτών στο συρτάρι ώστε να αποφύγουμε να τις χρησιμοποιήσουμε .

Ευκαιρίες πάντοτε υπάρχουν ! και δεν θα πρέπει να σταματάμε την αναζήτηση τους ώστε να αξιοποιήσουμε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τα χρήματα που αποκτήσαμε με τόσο κόπο. Η επιμονή για την πραγματοποίηση του στόχου μας περιλαμβάνει επίσης την εξοικείωση μας για την δημιουργία ενός κερδοφόρου επενδυτικού χαρτοφυλακίου, φροντίζοντας να το επαναπροσδιορίζουμε σε τακτική βάση, ώστε να επιβεβαιώνουμε ότι μας οδηγεί στην πραγματοποίηση των χρηματοοικονομικών μας στόχων. Στη συνέχεια, μπορούμε να προσαρμόσουμε την επικινδυνότητα του χαρτοφυλακίου μας αναλόγως όσο θα πλησιάζουμε στη συνταξιοδότηση (rebalanced portfolio), αφού η έννοια του κινδύνου είναι ιδιαίτερα σημαντική για την επίτευξη των στόχων μας .

Κεφάλαιο 3: Παιδιά με ειδικές ανάγκες (Kids with Special Needs)

3.1 Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζουμε την επίσημη κατηγοριοποίηση που χρησιμοποιείται στις ΗΠΑ.

Στις 29 Νοεμβρίου 1975, ο πρόεδρος των ΗΠΑ, Gerald Ford, υπέγραψε το νόμο για την εκπαίδευση όλων των παιδιών με αναπηρίες (Education for All Handicapped Children Act), ο οποίος σήμερα είναι γνωστός ως ο νόμος για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες (IDEA-Individuals with Disabilities Education Act)¹⁰. Ο νόμος αυτός υπήρξε ορόσημο στην ιστορία των ΗΠΑ, καθώς επέτρεψε την πρόσβαση των παιδιών με ειδικές ανάγκες στη δημόσια εκπαίδευση. Επίσης, δημιούργησε τις κατευθυντήριες γραμμές στις πολιτείες για την παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης σε βρέφη και νήπια με ειδικές ανάγκες, αλλά και την παροχή άλλων μετέπειτα σχετικών υπηρεσιών.

Πιο συγκεκριμένα, ο νόμος εξασφάλιζε στα παιδιά με ειδικές ανάγκες δωρεάν, δημόσια εκπαίδευση σε ένα περιβάλλον με όσο το δυνατόν λιγότερους περιορισμούς, το οποίο ανταποκρινόταν στις ιδιαίτερες ανάγκες τους και το οποίο τους επέτρεπε να ανακαλύψουν και να αναπτύξουν ταλέντα και τα χαρίσματά τους.

¹⁰ <https://sites.ed.gov/idea/>

Αργότερα, ακολούθησαν κάποιες τροπολογίες, οι οποίες όμως αντανάκλασαν τις θεμελιώδεις αρχές και τον πρωταρχικό σκοπό του νόμου IDEA. Ειδικότερα, έδιναν ιδιαίτερη έμφαση στη συμμετοχή των παιδιών με ειδικές ανάγκες στο σχολικό πρόγραμμα σπουδών γενικής εκπαίδευσης. Ως επί το πλείστον, προέβλεπαν την παροχή υπηρεσιών στα παιδιά αυτά, από τη γέννησή τους έως την ηλικία των πέντε ετών, συνέβαλαν στο σχεδιασμό της μεταβατικής περιόδου από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή, και τόνιζαν τη σημασία της διαρκούς παρατήρησης και καταγραφής της προόδου και των κατορθωμάτων των παιδιών που αντιμετωπίζουν αυτού του είδους τις προκλήσεις. Ο νόμος αυτός συμβάλλει στην αρωγή και την προστασία των δικαιωμάτων τόσο των βρεφών, των νηπίων, των παιδιών, αλλά και των εφήβων με ειδικές ανάγκες, όσο και των οικογενειών τους.

Τα τελευταία σαράντα χρόνια και περισσότερο, έχει επιτευχθεί μεγάλη πρόοδος όσον αφορά τη δημιουργία αιθουσών διδασκαλίας, οι οποίες προωθούν την ένταξη όλων των παιδιών, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με ειδικές ανάγκες, μέσω της μέριμνας και της ανταπόκρισης στις ιδιαίτερες προκλήσεις τους. Αυτό το εγχείρημα έχει αποφέρει πολύ θετικά αποτελέσματα για τα παιδιά αυτά, καθώς έχει οδηγήσει στη βελτίωση των ακαδημαϊκών τους επιδόσεων και την ενίσχυση της συμμετοχής τους στη σχολική ζωή.

Πρέπει να αναφέρουμε σε αυτό το σημείο ότι ενώ το 1975 υπήρχε αποκλεισμός 1,8 εκατομμυρίων παιδιών με ειδικές ανάγκες από τη δημόσια εκπαίδευση, τη διετία 2018-19 τα δεδομένα αντιστράφηκαν, καθώς 7,5 εκατομμύρια παιδιών αυτής της κατηγορίας όχι μόνο είχαν δικαίωμα στη δωρεάν δημόσια εκπαίδευση, αλλά επιπλέον είχαν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες που λάμβαναν υπόψη τις ιδιαιτερότητες κάθε μεμονωμένης περίπτωσης. Πρακτικά, αυτό σημαίνει ότι το 64% των παιδιών αυτών συμμετέχουν πλέον το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας σε αίθουσες γενικής διδασκαλίας, και ότι παρέχονται υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης σε 400.000 βρέφη και νήπια με ειδικές ανάγκες και στις οικογένειές τους.

Σύμφωνα με το μέρος C του νόμου IDEA, τα βρέφη και τα νήπια από τη γέννησή τους έως την ηλικία των δύο ετών, και οι οικογένειές τους έχουν δικαίωμα σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, και σύμφωνα με το μέρος B του ίδιου νόμου, τα παιδιά και οι νέοι άνθρωποι από την ηλικία των τριών ετών έως την ηλικία των είκοσι ενός ετών έχουν δικαίωμα στην ειδική εκπαίδευση και τις σχετικές με αυτήν υπηρεσίες.

Ο νόμος IDEA εγκρίνει δύο ειδών επιδοτήσεις: πρώτον, επιδοτήσεις σε πολιτείες για την παροχή της ειδικής εκπαίδευσης και των διαφόρων υπηρεσιών στα παιδιά με ειδικά ανάγκες και τις οικογένειές τους, και δεύτερον, επιδοτήσεις σε διάφορα εκπαιδευτικά ιδρύματα και μη

κερδοσκοπικές οργανώσεις. Στην περίπτωση αυτή, οι οικονομικοί πόροι χρησιμοποιούνται για τη διεξαγωγή ερευνών, την πραγματοποίηση εκδηλώσεων, και τη διάχυση πληροφοριών σχετικά με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, καθώς και την εκπαίδευση εξειδικευμένου προσωπικού, και τη δημιουργία κέντρων ενημέρωσης και εκπαίδευσης των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Το 2004, το Κογκρέσο ενέκρινε εκ νέου τον νόμο IDEA και προχώρησε σε τροπολογίες του νόμου μέσω του Δημοσίου Δικαίου και την πράξη νομοθετικού περιεχομένου Every Students Succeeds, το Δεκέμβριο του 2015.

Ο διαχρονικός σκοπός του νόμου IDEA είναι η υποστήριξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες και των οικογένειών τους από τη βρεφική ηλικία μέχρι την ενηλικίωσή τους, και η πρόσβαση όλων των μαθητών που ανήκουν σε αυτήν την κατηγορία, στη δωρεάν, δημόσια εκπαίδευση και τις διάφορες σχετικές υπηρεσίες. Ως αποτέλεσμα, τα παιδιά αυτά θα έχουν τη δυνατότητα μελλοντικά, να συνεχίσουν στην ανώτερη εκπαίδευση, και αργότερα να μεταβούν στην αγορά εργασίας και να διεκδικήσουν μία θέση στην οποία να αξιοποιούνται τα ιδιαίτερα χαρίσματα και οι ικανότητες τους. Ο τελικός στόχος μέσα από όλα αυτά τα στάδια κατά τη διάρκεια της ζωής τους είναι να έχει επιτευχθεί η ανεξαρτητοποίησή τους, και ως εκ τούτου, να μπορέσουν να προχωρήσουν πιο σίγουροι και με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση στο μέλλον.

3.2 Ποιες είναι οι 14 Κατηγορίες Ειδικών Αναγκών Σύμφωνα με το Νόμο για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στις ΗΠΑ (IDEA)

Οι ορισμοί των διαφόρων κατηγοριών ειδικών αναγκών ακολουθούν στη συνέχεια. Πρόκειται για ομοπονδιακούς όρους και ορισμούς.

1. Αυτισμός

Μία περίπτωση ειδικών αναγκών που σχετίζεται με την ανάπτυξη και επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τη λεκτική και μη επικοινωνία, και την κοινωνική συμπεριφορά. Γίνεται συνήθως αντιληπτή πριν από την ηλικία των τριών ετών, και έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού. Άλλα χαρακτηριστικά τα οποία συνδέονται συχνά με τον αυτισμό είναι η ενασχόληση με δραστηριότητες επαναληπτικού χαρακτήρα και η επίδειξη στερεοτυπικών κινήσεων, η προβολή αντίστασης σε αλλαγή περιβάλλοντος ή στην αλλαγή της καθημερινής ρουτίνας, καθώς και οι ασυνήθιστες αντιδράσεις σε εμπειρίες που σχετίζονται με τις αισθήσεις. Ο όρος

αυτισμός δεν ισχύει στην περίπτωση που οι ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού επηρεάζονται αρνητικά λόγω κάποιας συναισθηματικής διαταραχής, όπως ορίζεται παρακάτω στην κατηγορία 5.

Ένα παιδί το οποίο παρουσιάζει τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μετά την ηλικία των 3 ετών, μπορεί να διαγνωσθεί με αυτισμό.

2. Κώφωση-Τύφλωση

Ταυτόχρονες βλάβες στην ακοή και στην όραση, ο συνδυασμός των οποίων οδηγεί σε επικοινωνιακές, αναπτυξιακές και εκπαιδευτικές ανάγκες, οι οποίες δεν μπορούν να ικανοποιηθούν στο πλαίσιο ειδικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων που απευθύνονται αποκλειστικά σε παιδιά με κώφωση ή σε παιδιά με τύφλωση.

3. Κώφωση

Βλάβη στην ακοή τόσο σοβαρή ώστε ένα παιδί να μην μπορεί να επεξεργαστεί γλωσσικές πληροφορίες μέσω της ακοής, είτε με ενίσχυση του ήχου είτε όχι, και η οποία επομένως έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού.

4. Αναπτυξιακή καθυστέρηση

Παρατηρείται σε ένα παιδί από τη γέννησή του έως τη συμπλήρωση των τριών ετών, και σε παιδιά από την ηλικία των τριών έως εννέα ετών. Ο όρος αναπτυξιακή καθυστέρηση, όπως ορίζεται από κάθε πολιτεία, αναφέρεται στην καθυστέρηση σε έναν από τους παρακάτω τομείς: τη σωματική ανάπτυξη, τη νοητική ανάπτυξη, την επικοινωνία, την κοινωνική ή συναισθηματική ανάπτυξη, ή την προσαρμοστική (συμπεριφορική) ανάπτυξη.

5. Συναισθηματική διαταραχή

Πάθηση η οποία παρουσιάζει ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά για μεγάλη χρονική περίοδο, και σε συγκεκριμένο βαθμό, μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρείται:

A. Ανικανότητα μάθησης η οποία δεν μπορεί να εξηγηθεί με βάση νοητικούς ή αισθητηριακούς παράγοντες, ή παράγοντες υγείας.

Β. Ανικανότητα των ατόμων αυτών να χτίσουν ή να διατηρήσουν ικανοποιητικές διαπροσωπικές σχέσεις με όμοιούς τους ή με τους δασκάλους τους.

Γ. Ανάρμοστοι τρόποι συμπεριφοράς ή αισθήματα, υπό κανονικές συνθήκες.

Δ. Μία γενικότερη διάχυτη αίσθηση δυστυχίας ή κατάθλιψης.

Ε. Μία τάση να αναπτύσσονται σωματικά συμπτώματα ή φόβοι που σχετίζονται με προσωπικά προβλήματα ή με προβλήματα στο σχολείο.

Ο όρος περιλαμβάνει και τη σχιζοφρένεια. Δεν αναφέρεται όμως σε παιδιά τα οποία δυσκολεύονται να προσαρμοστούν κοινωνικά, εκτός αν διαπιστωθεί ότι πάσχουν από κάποια σοβαρή συναισθηματική διαταραχή.

6. Βλάβη στην ακοή

Βλάβη στην ακοή, είτε μόνιμη είτε με διακυμάνσεις, η οποία επηρεάζει αρνητικά τις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού, αλλά δεν περιλαμβάνεται στον ορισμό της “κώφωσης”.

7. Νοητικές αναπηρία (προηγουμένως γνωτές ως νοητική καθυστέρηση)

Κάτω του μετρίου γενική νοητική λειτουργία, η οποία συνυπάρχει ταυτόχρονα με ελλείμματα προσαρμοστικής συμπεριφοράς και η οποία εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης, επηρεάζοντας αρνητικά τις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού.

8. Πολλαπλές αναπηρίες

Ταυτόχρονες βλάβες (όπως νοητική καθυστέρηση-τύφλωση, νοητική καθυστέρηση-ορθοπεδική βλάβη, κ.ά.), ο συνδυασμός των οποίων δημιουργεί τόσο μεγάλες εκπαιδευτικές ανάγκες ώστε να μην μπορούν αυτές να ικανοποιηθούν στο πλαίσιο ειδικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων για μία από τις βλάβες αποκλειστικά. Ο όρος αυτός δεν περιλαμβάνει την κώφωση-τύφλωση.

9. Ορθοπεδική βλάβη

Σοβαρή ορθοπεδική βλάβη η οποία έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού. Ο όρος περιλαμβάνει βλάβες που έχουν προκληθεί από μία εκ γενετής ανωμαλία , βλάβες που οφείλονται σε ασθένεια (π.χ. πολιομυελίτιδα, οστεϊκή φυματίωση), αλλά και βλάβες που οφείλονται σε άλλους λόγους (π.χ. εγκεφαλική παράλυση, ακρωτηριασμούς, και κατάγματα ή εγκαύματα τα οποία προκαλούν συστολές).

10. Άλλες βλάβες στην υγεία

Το να έχει κάποιος περιορισμένη σωματική δύναμη, ζωτικότητα, ή εγρήγορση, συμπεριλαμβανομένης της αυξημένης εγρήγορσης σε ερεθίσματα από το περιβάλλον, η οποία έχει ως αποτέλεσμα τη μειωμένη εγρήγορση στο ακαδημαϊκό περιβάλλον, η οποία:

A. Οφείλεται σε χρόνια ή οξεία προβλήματα υγείας, όπως είναι το άσθμα, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής ή η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπεκινητικότητας, ο διαβήτης, η επιληψία, οι καρδιακές παθήσεις, η αιμοφιλία, η δηλητηρίαση από μόλυβδο, η λευχαιμία, η νεφρίτιδα, ο ρευματώδης πυρετός, η δρεπανοκυτταρική αναιμία, και το σύνδρομο Τουρέτ, και τα οποία

B. Έχουν αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού.

11. Συγκεκριμένη μαθησιακή δυσκολία

Διαταραχή σε μία ή περισσότερες από τις ψυχολογικές διεργασίες οι οποίες σχετίζονται με την κατανόηση ή τη χρήση της γλώσσας, είτε γραπτής είτε προφορικής, η οποία μπορεί να εκδηλωθεί στην ατελή ικανότητα ενός ατόμου να ακούσει, να σκεφτεί, να μιλήσει, να διαβάσει, να γράψει, να συλλαβίσει, ή να κάνει μαθηματικούς υπολογισμούς. Ο όρος περιλαμβάνει παθήσεις όπως αναπηρίες που σχετίζονται με την αντίληψη, εγκεφαλικές βλάβες, ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία, δυσλεξία, και αναπτυξιακή αφασία. Ο όρος δεν περιλαμβάνει μαθησιακά προβλήματα που οφείλονται κυρίως σε αναπηρίες της όρασης, της ακοής, ή σε κινητικές αναπηρίες, ή που οφείλονται σε νοητική καθυστέρηση, συναισθηματική διαταραχή, ή σε μειονέκτημα του περιβάλλοντός τους, ή σε μειονέκτημα πολιτισμικής ή οικονομικής φύσεως.

12. Βλάβη στην ομιλία ή στη γλώσσα

Μία διαταραχή στην επικοινωνία όπως είναι το τραύλισμα, μία βλάβη στην άρθρωση, στη γλώσσα ή στη φωνή, η οποία έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού.

13. Τραυματική εγκεφαλική βλάβη

Μία επίκτητη βλάβη στον εγκέφαλο που οφείλεται σε εξωτερική φυσική δύναμη, και οδηγεί σε απόλυτη ή μερική λειτουργική αναπηρία ή σε ψυχοκοινωνική βλάβη, ή και τα δύο, και η οποία έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού. Ο όρος αναφέρεται σε ανοιχτά ή κλειστά τραύματα στο κεφάλι τα οποία οδηγούν σε βλάβες σε μία ή περισσότερες περιοχές, όπως είναι η νόηση, η γλώσσα, η μνήμη, η προσοχή, η λογική, η αφηρημένη σκέψη, η κρίση, η επίλυση προβλημάτων, οι ικανότητες αίσθησης, αντίληψης, και κίνησης, η ψυχοκοινωνική συμπεριφορά, οι σωματικές λειτουργίες, η επεξεργασία πληροφοριών, και ο λόγος.

Ο όρος δεν αναφέρεται σε εκ γενετής εγκεφαλικά τραύματα ή σε εκφυλιστικά τραύματα, ή σε εγκεφαλικά τραύματα που προκαλούνται κατά τη γέννηση.

14. Βλάβη στην όραση συμπεριλαμβανομένης της τύφλωσης

Βλάβη στην όραση η οποία, ακόμα και με διόρθωση, έχει αρνητικό αντίκτυπο στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ενός παιδιού. Ο όρος περιλαμβάνει και τη μερική όραση και την τύφλωση.

3.3 Αριθμός των Αμερικάνων πολιτών με ειδικές ανάγκες ανά κατηγορία και φύλο

Στο τμήμα αυτό του κεφαλαίου παρουσιάζουμε επίσημα στοιχεία για τις ΗΠΑ για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται συγκεντρωτικά τα αναλυτικά στοιχεία του πίνακα που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες κατά ηλικία και φύλο στις ΗΠΑ¹¹ για το έτος 2021.

¹¹Τα στοιχεία αντλήθηκαν από την Disability Statistics: Information, charts ,Graphs and Tables (2-9-2021 ,Disabled World) .

Να σημειωθεί ότι ο πληθυσμός των ΗΠΑ ανέρχεται σε 316.450.569, και τα άτομα με ειδικές ανάγκες υπολογίζονται σε 39.906.328 άτομα, ποσοστό που αντιστοιχεί στο 12.6% του πληθυσμού.

Αναφορικά με τα στοιχεία παρατηρούμε ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες κατά ηλικία και φύλο παρουσιάζουν τα παρακάτω χαρακτηριστικά :

Στις ηλικίες 0 μέχρι 5 ετών, το ποσοστό των παιδιών με ειδικές ανάγκες ανέρχεται στα αγόρια σε 0.81% και στα κορίτσια σε 0.685%.

Στις ηλικίες 5 με 17 το ποσοστό των αγοριών με ειδικές ανάγκες εκτοξεύεται στο 6.62% και των κοριτσιών στο 4.07% αντίστοιχα ,στοιχείο ιδιαίτερα εντυπωσιακό και ταυτόχρονα ερευνητικά ενδιαφέρον .

Στην κατηγορία των 18 με 34 τα ποσοστά των ατόμων με ειδικές ανάγκες παραμένουν τα ίδια με της προηγούμενης ηλικιακής ομάδας, και ανέρχονται στο 6.64% και 5,45% αντίστοιχα.

Στην ηλικιακή ομάδα 35 με 64 τα ποσοστά διπλασιάζονται και φθάνουν στο 12.99% και 12.94 % αντίστοιχα.

Συνεχίζοντας την ανάλυση των δεδομένων στις ηλικίες των ηλικιωμένων 65-74 ετών τα ποσοστά των ατόμων με ειδικές ανάγκες υπερδιπλασιάζονται και φθάνουν το 26.9% στους άνδρες και 27,1% αντίστοιχα .

Τέλος στην ηλικίες πάνω των 75 ετών και πάνω τα ποσοστά των ατόμων με ειδικές ανάγκες φθάνουν το 48.6% για τους άνδρες και 51.1% για τις γυναίκες.

Πίνακας 1

Άνδρες				Γυναίκες			
#	ατόμων με	Σύνολο	%	#	ατόμων με	Σύνολο	%
ειδικές	ανάγκες	πληθυσμού		ειδικές	ανάγκες	πληθυσμού	
(σε χιλ.)		(σε χιλ.)		(σε χιλ.)		(σε χιλ.)	

82,3	10.112,0	0,8%	0-5 ετών	66,3	9.680,1	0,7%
1.815,0	27.413,3	6,6%	6-17 ετών	1.071,2	26.286,6	4,1%
2.424,5	36.532,7	6,6%	18-34 ετών	2.008,9	36.809,0	5,5%
7.784,3	59.898,2	13,0%	35-64 ετών	8.193,9	63.281,8	12,9%
3.421,8	12.735,5	26,9%	65-74 ετών	3.496,1	14.553,8	24,0%
3.780,6	7.873,6	48,0%	75- και πάνω	5.762,6	11.274,1	51,1%
<u>19.308</u>	<u>154.565</u>	<u>12,5%</u>		<u>20.599</u>	<u>161.885</u>	<u>12,7%</u>

Πίνακας 2

Αριθμός των Αμερικάνων πολιτών με ειδικές ανάγκες ανά κατηγορία και φύλλο

Number of Americans with Disability by Age

Total:	316,450,569
Male:	154,565,265
Under 5 years:	10,112,012
With a disability	82,261

No disability	10,029,751
5 to 17 years:	27,413,259
With a disability	1,814,985
No disability	25,598,274
18 to 34 years:	36,532,742
With a disability	2,424,458
No disability	34,108,284
35 to 64 years:	59,898,152
With a disability	7,784,294
No disability	52,113,858
65 to 74 years:	12,735,457
With a disability	3,421,784
No disability	9,313,673

75 years and over:	7,873,643
With a disability	3,780,554
No disability	4,093,089
Female:	161,885,304
Under 5 years:	9,680,082
With a disability	66,348
No disability	9,613,734
5 to 17 years:	26,286,578
With a disability	1,070,194
No disability	25,216,384
18 to 34 years:	36,808,957
With a disability	2,008,907
No disability	34,800,050

35 to 64 years:	63,281,765
With a disability	8,193,887
No disability	55,087,878
65 to 74 years:	14,553,816
With a disability	3,496,061
No disability	11,057,755
75 years and over:	11,274,106
With a disability	5,762,595
No disability	5,511,511

Στον πίνακα 2 παρουσιάζεται αναλυτικά ο αριθμός των Αμερικανών πολιτών με ειδικές ανάγκες ανά κατηγορία και φύλλο.

3.4 Κατηγορίες Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΕΕΑ) στην Ελλάδα

Σύμφωνα με το Άρθρο 3 του Νόμου 3699 (ΦΕΚ 199) 2-10-2008 μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας: αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών οι οποίες, σύμφωνα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση, επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής

προσαρμογής και μάθησης. Στους μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συγκαταλέγονται ιδίως όσοι παρουσιάζουν:

1. νοητική αναπηρία,
2. αισθητηριακές αναπηρίες όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες με χαμηλή όραση), καθώς και αισθητηριακές αναπηρίες ακοής (κωφοί, βαρήκοοι),
3. κινητικές αναπηρίες,
4. χρόνια μη ιάσιμα νοσήματα,
5. διαταραχές ομιλίας, λόγου,
6. ειδικές μαθησιακές δυσκολίες όπως δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, δυσορθογραφία,
7. σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα,
8. διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού),
9. ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες.
10. Οι μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες, παραβατική συμπεριφορά λόγω κακοποίησης, γονεϊκής παραμέλησης και εγκατάλειψης ή λόγω ενδοοικογενειακής βίας, ανήκουν στα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.
11. Μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι και οι μαθητές που έχουν μία ή περισσότερες νοητικές ικανότητες και ταλέντα ανεπτυγμένα σε βαθμό που υπερβαίνει κατά πολύ τα προσδοκώμενα για την ηλικιακή τους ομάδα.

Στην κατηγορία μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δεν εμπίπτουν οι μαθητές με χαμηλή σχολική επίδοση που συνδέεται αιτιωδώς με εξωγενείς παράγοντες, όπως γλωσσικές ή πολιτισμικές ιδιαιτερότητες.

Κεφάλαιο 4

Χρηματοοικονομικός Σχεδιασμός για παιδιά με Ειδικές Ανάγκες: Ένας Οδηγός

4.1 Εισαγωγή

Η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι μια συγκλονιστική αλλά και ταυτόχρονα δύσκολη εμπειρία που μπορεί να προσφέρει η ζωή, απαιτεί όμως χρήματα, ιδιαίτερα σε

πολλές χώρες που δεν έχουν ένα αποτελεσματικό σύστημα κοινωνικής ασφάλισης και δεν προσφέρουν ένα δίκτυ προστασίας και τα απαραίτητα εφόδια στις οικογένειές τους .

Στις Ηνωμένες Πολιτείες που υπάρχουν αρκετά δεδομένα και σύμφωνα με την οργάνωση Autism Speaks, η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό στοιχίζει κατά μέσο όρο \$60.000 το χρόνο. Ασφαλώς, τα χρήματα μεταβάλλονται ανάλογα με τον τύπο και το βαθμό σοβαρότητας της ιατρικής κατάστασης του παιδιού . Σίγουρα σε μερικές περιπτώσεις, οι δαπάνες μπορεί να είναι πολύ μεγαλύτερες .

Για τους νέους γονείς, μία τόσο δραστική αλλαγή στις συνθήκες της ζωής τους ενδέχεται να τους καταβάλει. Όχι μόνο πρέπει να αναθρέψουν το παιδί τους που έχει ειδικές ανάγκες, αλλά πρέπει και να το διασφαλίσουν οικονομικά, σε περίπτωση που συμβεί κάτι αναπάντεχο όπως η αναπόφευκτη απώλεια ενός από τους δύο γονείς.

Ασφαλώς, το να διαχειριστούν οι γονείς όλα αυτά τα θέματα που προκύπτουν από την καθημερινότητα και τα οποία έχουν μακροπρόθεσμο ορίζοντα δεν είναι καθόλου εύκολο εγχείρημα. Γι'αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι γονείς να είναι τόσο ψυχολογικά όσο και οικονομικά προετοιμασμένοι όσο το δυνατόν νωρίτερα. Για να γίνει λιγότερο αγχωτική η διαδικασία, οι ειδικοί του χώρου προσφέρουν έναν αναλυτικό οδηγό για να σας βοηθήσουν να σχεδιάσετε το καλύτερο δυνατό μέλλον για το παιδί σας.

4.2 Καθορίζοντας τους Μελλοντικούς σας Στόχους

Το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μέχρι τη γέννηση του παιδιού είναι η ιδανική περίοδος για να αξιολογήσετε τη χρηματοοικονομική σας κατάσταση. Είναι επίσης η κατάλληλη στιγμή να αρχίσετε να σκέφτεστε με το/τη σύντροφό σας σχετικά με τους χρηματοοικονομικούς σας στόχους, και να αρχίσετε να οραματίζεστε μαζί τη μελλοντική σας οικογένεια. Θα χρειαστεί ίσως να κάνετε αλλαγές στο σπίτι σας για να το προσαρμόσετε στις ανάγκες του παιδιού σας; Θα χρειαστεί να απευθυνθείτε σε θεραπευτές;

Όπως ήδη αναφέραμε, η περίοδος του σχεδιασμού ενδέχεται να καταβάλει το ζευγάρι, καθώς προκύπτουν απρόβλεπτα έξοδα όλων των ειδών, αλλά και μεταβλητές οι οποίες πρέπει να ληφθούν υπόψη. Για παράδειγμα, σύμφωνα με τον ιστότοπο *Mom.me*, το κόστος της λογοθεραπείας στις ΗΠΑ μπορεί να φτάσει τα \$6.500 ετησίως, και η συμπεριφορική ψυχοθεραπεία μπορεί να φτάσει ακόμα και τα \$10.000.

Γι'αυτό το λόγο είναι σημαντικό να έχει προηγηθεί ο σχεδιασμός για αυτά τα απρόβλεπτα έξοδα. Οι ειδικοί του χώρου προτείνουν την ιεράρχηση ορισμένων βημάτων που πρέπει να ακολουθήσετε, με πέντε σημαντικά πράγματα τα οποία πρέπει να λάβετε υπ'όψιν.

1.Καθιερώστε ένα Χρονοδιάγραμμα για την Οικογένειά σας

Αναλογιστείτε την τωρινή σας κατάσταση και σκεφτείτε πού βλέπετε τον εαυτό σας στις διάφορες φάσεις της ζωής του παιδιού σας. Ποιος θα αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού σας σε περίπτωση που συμβεί κάτι σε εσάς ή το/τη σύντροφό σας; Δεδομένων των συγκεκριμένων ανγκών του παιδιού σας, θα πρέπει ένας από τους δυο σας να μείνει στο σπίτι για να φροντίζει το παιδί, ή θα προσλάβετε κάποιον επαγγελματία για να του παρέχει τη φροντίδα που χρειάζεται;

Αυτού του είδους τα θέματα, όσο απλά και αν φαίνονται, θα πρέπει να ληφθούν υπ'όψιν όταν θα καθορίζετε το χρονοδιάγραμμά σας. Για να ορίσετε ένα χρονικό πλαίσιο, αναλογιστείτε όλα τα έξοδα τα οποία θα επωμιστείτε στο μέλλον. Πώς θα καλύψετε αυτά τα έξοδα καθώς θα προκύπτουν; Σημειώστε τα στο χρονοδιάγραμμά σας με ημερομηνία, και ξεκινήστε να σκέφτεστε πώς θα προετοιμαστείτε για κάθε μία από αυτές τις περιόδους, στους μήνες (ή τα χρόνια) που θα έρθουν.

2. Καταγράψτε επακριβώς την Οικονομική σας Κατάσταση

Αφού θα έχετε ορίσει ένα χρονοδιάγραμμα για την οικογένειά σας, θα πρέπει να σκεφτείτε πώς θα καλύψετε αυτά τα έξοδα. Δημιουργήστε μία λίστα η οποία να απεικονίζει την οικονομική σας κατάσταση, και η οποία να συμπεριλαμβάνει τα πάντα, από το συνολικό εισόδημα της οικογένειάς σας, μέχρι τα ιατρικά έξοδα και τα έξοδα για τις θεραπείες. Πιο συγκεκριμένα:

- Υπολογίστε τα συνολικά μηνιαία σας έξοδα, στα οποία θα πρέπει να περιλαμβάνονται τακτικές πληρωμές, όπως το στεγαστικό σας δάνειο (ή το ενοίκιό σας, εφόσον έχετε), καθώς και τις πιθανές δόσεις του αυτοκινήτου. Το σύνολο αυτό θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει και το ποσό που πληρώνετε κατά μέσο όρο για τρόφιμα, τις εξόδους για φαγητό, και τη βενζίνη.
- Υπολογίστε την προσωπική σας καθαρή περιουσιακή αξία αφαιρώντας τις υποχρεώσεις σας (χρέη) από τα περιουσιακά σας στοιχεία (πράγματα τα οποία μπορούν να μετατραπούν σε μετρητά σε μια λογική τιμή).
- Καταγράψτε τις πηγές εισοδημάτων σας και το συνολικό σας καθαρό εισόδημα (net worth).

- Συμπεριλάβετε το κόστος των πρόσθετων αναγκών του παιδιού σας, όπως τα φάρμακα, τις θεραπείες, τις ιατρικές προμήθειες, και οτιδήποτε άλλο σχετίζεται με τις ανάγκες του παιδιού σας.
- Αν το παιδί σας είναι δικαιούχος κάποιων επιδομάτων από την πολιτεία, συμπεριλάβετε επίσης και το δικό του εισόδημα.

3. Εντοπίστε Αδυναμίες και Μαύρους Κύκλους στο Χρονοδιάγραμμα των Σχεδίων σας

Είναι πολύ πιθανόν το σχέδιο που θα προσπαθήσετε να υλοποιήσετε να παρουσιάσει κάποια εμπόδια είτε για δικούς σας εσωτερικούς λόγους είτε για εξωτερικούς λόγους. Επιπλέον, μπορεί να εμφανιστούν έκτακτα γεγονότα, όπως η πανδημία ή μια απρόβλεπτη χρηματική ύφεση. Αυτά τα κενά επίσης, μπορεί να οφείλονται σε ελλιπή αποταμίευση, στον πρόωρο θάνατό σας ή αυτόν του/της συντρόφου σου, ή σε ενδεχόμενα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν στο μέλλον, όσον αφορά τη διασφάλιση επιδομάτων από την πολιτεία και το κράτος.

4. Καταρτίστε ένα Σχέδιο για να Καλύψετε Αυτά τα Κενά

Το να καταρτίσεις ένα σχέδιο για να καλύψεις ενδεχόμενα κενά είναι πάντα πιο εύκολο στα λόγια απ'ότι στις πράξεις. Είναι σημαντικό να συζητήσετε εκ των προτέρων με την οικογένειά σας και τους στενούς σας φίλους αν θεωρείτε ότι υπάρχει περίπτωση στο μέλλον να μην έχετε τη δυνατότητα να φροντίσετε το παιδί σας.

Αν η οικονομική σας κατάσταση δεν είναι σταθερή (αν ίσως είστε ελεύθερος επαγγελματίας), ξεκινήστε να δημιουργείτε ένα οικονομικό δίκτυ ασφαλείας όσο το δυνατόν νωρίτερα, ακόμα κι αν δεν μπορείτε να συνεισφέρετε παρά ένα μικρό ποσό κάθε μήνα. Οι εξειδικευμένοι σύμβουλοι προτείνουν ορισμένα βήματα που είναι πιθανόν να βοηθήσουν τους γονείς που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες.

- Δημιουργήστε ένα ταμείο έκτακτης ανάγκης. Οι ειδικοί προτείνουν την αποταμίευση ενός ποσού από \$3.000 έως \$6.000, ή εναλλακτικά τρεις με έξι μήνες εσόδων για να μπορέσετε να καλύψετε τα έξοδα διαβίωσής σας.
- Αφαιρέστε 20% από το μηνιαίο σας εισόδημα για αποταμίευση ή για το ταμείο έκτακτης ανάγκης.
- Αν είναι απαραίτητο, αντικαταστήστε ακριβά αντικείμενα, όπως το αυτοκίνητό σας, με άλλα μικρότερης αξίας, για να αποκτήσετε μεγαλύτερη ρευστότητα.

Η ύπαρξη ενός ταμείου έκτακτης ανάγκης θα σας προσφέρει περισσότερη περισσότερη αυτοπεποίθηση όταν θα πρέπει να λάβετε δύσκολες αποφάσεις οικονομικής φύσεως. Σε αντίθετη περίπτωση, είναι πιθανό να αναγκαστείτε να χρησιμοποιήσετε την πιστωτική σας κάρτα ή να πάρετε δάνειο για να καλύψετε απρόοπτα έξοδα. Οι δύο αυτές επιλογές μπορεί να συνοδεύονται από υψηλά επιτόκια, τα οποία να μετατραπούν σε χρέος, το οποίο θα σας ακολουθεί για χρόνια και θα σας δυσκολέψει στην υλοποίηση των σχεδίων σας.

5.Επαναξιολογήστε ανά Περιόδους το Χρονοδιάγραμμά σας

Όταν έχετε καταρτίσει το σχέδιό σας, είναι σημαντικό να το επαναξιολογείτε ανά τακτά χρονικά διαστήματα για να σιγουρευτείτε ότι δεν έχετε απομακρυνθεί από τους στόχους σας. Βέβαια, η ζωή επιφυλλάσσει πολλές εκπλήξεις, και αναπόφευκτα θα παρεκκλίνετε κάποια στιγμή από το χρονοδιάγραμμά σας. Αν συμβεί αυτό, απλά προσαρμοστείτε και συνεχίστε για την επίτευξη των στόχων σας. Η διατήρηση ενός χρονοδιαγράμματος για τους χρηματοοικονομικούς σας στόχους θα λειτουργήσει σαν άγκυρα που θα σας βοηθήσει να προετοιμαστείτε για οποιαδήποτε καταιγίδα σας επιφυλλάσσει η ζωή.

6.Προγράμματα Παρέμβασης από Νηπιακή Ηλικία στις ΗΠΑ¹²

Σε πολλές χώρες υπάρχουν προγράμματα παρέμβασης για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, τα οποία ξεκινούν από νηπιακή ηλικία (Early Childhood Intervention Programs-ECI). Τα προγράμματα αυτά είναι ουσιαστικά υπηρεσίες οι οποίες παρέχουν την απαραίτητη υποστήριξη, αλλά και τα απαραίτητα βοηθήματα, στις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, για να μπορέσουν να μεγιστοποιήσουν τη σωματική, γνωστική, κοινωνική (ή συναισθηματική), και προσαρμοστική ανάπτυξη του παιδιού τους κατά τα τρία με έξι πρώτα χρόνια της παιδικής τους ηλικίας.

Τα είδη των υπηρεσιών που προσφέρονται μπορεί να είναι μεταξύ άλλων, η παροχή ειδικών θεραπειών στο παιδί ή η παροχή εκπαίδευσης στους γονείς. Οι περισσότερες, αν όχι όλες οι Πολιτείες στις ΗΠΑ, προσφέρουν τέτοιου είδους προγράμματα.

¹²Παρουσιάζουμε τις δυνητικές δράσεις που προσφέρει το κράτος στις ΗΠΑ για να πάρουμε και ορισμένες ιδέες για τη χώρα μας.

Απλά οι γονείς θα πρέπει πρώτα να συμβουλευτούν τον παιδίατρο του παιδιού τους , ώστε να λάβουν την επαγγελματική του/της άποψη σε περίπτωση που θέλουν να συμπεριληφθεί το παιδί σε κάποιο από αυτά τα προγράμματα κατόπιν εγγραφής.

Το κόστος των παρεχόμενων υπηρεσιών με βάση αυτά τα προγράμματα είναι διαφορετικό από πολιτεία σε πολιτεία , αλλά εξαρτάται και από το εύρος των υπηρεσιών που θα χρειαστεί το παιδί. Στο Τέξας, για παράδειγμα, τα προγράμματα αυτά ορίζουν μία τιμή για τις οικογένειες χρησιμοποιώντας μία αναλογική κλίμακα η οποία λαμβάνει υπόψη παράγοντες, όπως το συνολικό εισόδημα της οικογένειας, τις ιατρικές δαπάνες, καθώς και την ίδια συμμετοχή της οικογένειας στην ασφαλιστική κάλυψη. Οι οικογένειες μπορούν επίσης να επιλέξουν ένα Σύστημα Πληρωμής Τμήματος των Δαπανών (Family Cost Share system), το οποίο προσφέρει τη δυνατότητα στις οικογένειες να πληρώνουν ένα τμήμα του συνολικού κόστους των υπηρεσιών , με μία προκαθορισμένη σταθερή τιμή το μήνα, ανεξάρτητα από τον αριθμό των υπηρεσιών που θα χρειαστεί να χρησιμοποιήσει το παιδί.

7. Ξεκινώντας ένα Καταπίστευμα για Ειδικές Ανάγκες

Στις ΗΠΑ, και όχι μόνο, οι γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες μπορούν να δημιουργήσουν ένα καταπίστευμα, το οποίο αποτελεί μία εξειδικευμένη νομική οντότητα.

Αυτού του είδους τα προγράμματα θέτουν αυστηρούς όρους αξιολόγησης των δικαιούχων, θέτοντας ως προαπαιτούμενο οι δικαιούχοι να μην έχουν άμεσα διαθέσιμα πάνω από \$2.000 σε χρηματικά περιουσιακά στοιχεία. Ως επί το πλείστον, οι χρηματικές δωρεές, οι χρηματικοί διακανονισμοί, ή τα χρηματικά ποσά που προέρχονται από κληρονομιά, οδηγούν σε εξ ολοκλήρου αποκλεισμό ενός υποψήφιου δικαιούχου από την παροχή βοηθητικών επιδομάτων.

Το πρώτο πράγμα που πρέπει να λάβετε υπόψη όταν ξεκινάτε ένα καταπίστευμα είναι τα μέσα με τα οποία θα το χρηματοδοτήσετε, καθώς τα μέσα αυτά θα καθορίσουν και το είδος του καταπιστεύματος. Σε γενικές γραμμές, υπάρχουν δύο είδη καταπιστευμάτων: τα καταπιστεύματα άμεσα ενδιαφερόμενου μέρους και τα καταπιστεύματα τρίτου μέρους.

8. Αγοράζοντας Ασφάλειας Ζωής

Η ασφάλεια ζωής είναι ένας τρόπος να διασφαλίσετε ότι το παιδί σας θα είναι οικονομικά καλυμμένο σε περίπτωση που συμβεί κάτι σε εσάς ή το/τη σύντροφό σας. Η εύρεση του κατάλληλου συμβολαίου για την οικογένειά σας εξαρτάται από τις ανάγκες και την ιδιαίτερη περίπτωση της οικογένειάς σας.

Είναι απολύτως φυσιολογικό οι περισσότερες οικογένειες να νιώθουν έξω από τα “νερά” τους όταν σκέφτονται να κάνουν ασφάλεια ζωής. Γι’αυτό το λόγο συνήθως αποζητούν την καθοδήγηση ενός χρηματοοικονομικού συμβούλου πριν κάνουν οποιαδήποτε κίνηση.

Για να γίνει η διαδικασία αυτή λιγότερο αγχωτική για εσάς, σας παραθέτουμε ακολούθως δύο από τις πιο κοινές περιπτώσεις ασφάλειας ζωής.

Ασφάλεια δια Βίου Διάρκειας

Αυτού του είδους οι ασφάλειες έχουν διάρκεια εφ’όρου ζωής και προσφέρουν προνόμια μετά θάνατον εφ’όσον πληρώνονται τα ασφάλιστρα , αλλά ταυτόχρονα είναι και πιο ακριβές και περίπλοκες από τις πρόσκαιρες ασφάλειες ζωής. Γενικά, συγκεντρώνουν μία “εξαγορά της αξίας σε μετρητά” σε βάθος χρόνου, τα οποία τα λαμβάνει ο κάτοχος του συμβολαίου σε περίπτωση που ακυρωθεί το συμβόλαιο.

Πρόσκαιρη Ασφάλεια Ζωής

Η πρόσκαιρη ασφάλεια ζωής είναι πιο προσιτή στην τιμή και άρα πιο εύκολα προσβάσιμη για πολλές οικογένειες, καθώς περιλαμβάνει επιλογές κάλυψης πιο σύντομης διάρκειας, και συγκεκριμένα για μία περίοδο 10 με 30 ετών με πολύ χαμηλότερο μηνιαίο κόστος.

Οι νέοι γονείς ή ένας γονιός που μεγαλώνει μόνος/η το παιδί του χρειάζονται άμεσα κάλυψη, αλλά μπορεί να διστάζουν να δημιουργήσουν μία τόσο μακροπρόθεσμη σχέση με μία ασφαλιστική εταιρεία.

Στην περίπτωση αυτή, η ασφάλεια ζωής που έχει χρονικό ορίζοντα 10 χρόνων ενδέχεται να είναι μία καλή επιλογή. Με ισόποσα ασφάλιστρα χαμηλού κόστους και χωρίς προηγούμενη ιατρική εξέταση, αυτός είναι ο πιο εύκολος τρόπος να ασφαλιστείτε χωρίς να πρέπει να κάνετε κάποια μακροπρόθεσμη δέσμευση.

9.Κάνοντας σχέδια για τη Μεταβατική Περίοδο

Η μετάβαση του παιδιού σας από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή είναι και η περίοδος που η πολιτεία στις ΗΠΑ αλλά και σε άλλες χώρες παύει να προσφέρει υπηρεσίες δημόσιας εκπαίδευσης. Αυτή η περίοδος στη ζωή του παιδιού μπορεί να επιφυλάσσει νέες ευθύνες για το γονιό, αλλά δεν είναι απαραίτητο να σας αιφνιδιάσουν αυτές οι νέες αλλαγές

Δημιουργήστε έναν Προϋπολογισμό για τυχόν Απρόσμενα Έξοδα

Θα πρέπει επίσης να καταρτίσετε έναν προϋπολογισμό για τυχόν απρόσμενα έξοδα και ανάγκες που μπορεί να προκύψουν σε σχέση με το παιδί σας. Σε αυτά ενδέχεται να περιλαμβάνονται:

- Ιατρικές θεραπείες
- Έξοδα για φύλαξη του παιδιού σας από τρίτους
- Νομικές και χρηματοοικονομικές υπηρεσίες
- Έξοδα ρουτίνας (π.χ. τροποποιήσεις στο σπίτι ή εξειδικευμένη καθημερινή φροντίδα)
- Άλλα πιθανά απρόσμενα έξοδα

Είναι δύσκολο να γνωρίζετε εξ αρχής πόσα χρήματα θα χρειαστείτε, οπότε θα πρέπει να βασιστείτε σε κάποιες εκτιμήσεις. Ο καλύτερος τρόπος για να διαμορφώσετε έναν προϋπολογισμό που να ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα είναι να αθροίσετε τα εκτιμώμενα έξοδά σας, έχοντας υπόψη ότι κάποιες δαπάνες για ιατρική περίθαλψη δεν καλύπτονται από υπηρεσίες ή ακόμα και από την ιδιωτική ασφάλιση.

Γι'αυτόν ακριβώς το λόγο, καλό θα ήταν να σχεδιάσετε τον προϋπολογισμό σας κατά τέτοιο τρόπο ώστε να καλύπτει έξοδα πέρα από τα προβλεπόμενα. Ως αποτέλεσμα, θα είστε ανάλογα προετοιμασμένοι όταν προκύψουν αναπάντεχα και μεγάλα έξοδα.

Επαναξιολογήστε την Οικονομική σας Κατάσταση

Σε αυτό το σημείο, είναι συνετό να επαναξιολογήσετε και τους προσωπικούς σας χρηματοοικονομικούς στόχους. Έχετε και άλλα παιδιά να φροντίσετε; Μπορείτε να καλύψετε τα έξοδα των σπουδών τους; Είναι πολλές φορές δύσκολο να τα βγάλει κάποιος πέρα με τα έξοδα ανατροφής ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες όταν πρέπει να μεριμνήσει και για τα υπόλοιπα παιδιά του.

Για να μπορέσετε να αξιολογήσετε την οικονομική σας κατάσταση, συμβουλευτείτε το χρονοδιάγραμμα που δημιουργήσατε για την οικογένειά σας. Είναι πολύ πιθανό να έχετε παρεκκλίνει ως ένα βαθμό από αυτό, το οποίο είναι απολύτως φυσιολογικό. Στην περίπτωση αυτή, ελέγξτε σε ποιο σημείο ξεφύγατε από το σχεδιασμό σας. Θα κάνατε κάτι διαφορετικά, και αν ναι τι θα ήταν αυτό; Πώς μπορείτε να είστε καλύτερα προετοιμασμένος/η αν συναντήσετε μια παρόμοια κατάσταση στο μέλλον; Εντέλει, αυτό που έχει σημασία είναι να σιγουρευτείτε ότι μένετε πιστός/ή στους μακροπρόθεσμους χρηματοοικονομικούς σας στόχους. Καλό είναι όμως να έχετε κάποιο σχεδιασμό, ακόμα και αν δεν τον τηρήσετε σε απόλυτα αυστηρό βαθμό.

Το να χτίσεις γερά οικονομικά θεμέλια για την οικογένειά σου είναι δέσμευση ζωής. Ο μόνος τρόπος για να προετοιμαστείς για όλα τα ανταπάντεχα γεγονότα που μπορεί να συμβούν όταν αναθρέφεις ένα παιδί με ειδικές ανάγκες ή με κάποια διαταραχή, είναι να έχεις προετοιμάσει κάθε φορά το επόμενο βήμα, όσο το δυνατόν καλύτερα.

Κεφάλαιο 5

Ανασκόπηση της διεθνούς σχετικής βιβλιογραφίας

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται τα βασικά ευρήματα της περιορισμένης αρθογραφίας ανφορικά με την εκπαίδευση των παιδιών με ειδικές ανάγκες, καθώς και το θέμα της χρηματοοικονομικής τους ανεξαρτησίας.

Στη διατριβή της με τίτλο: “The Inclusion of Students with Special Needs in the General Education Classroom”(Μάιος 2018), η Megan Walsh κάνει επισκόπηση του μείζονος θέματος της ένταξης των μαθητών με ειδικές ανάγκες σε αίθουσα διδασκαλίας με παιδιά που λαμβάνουν γενική εκπαίδευση. Πρόκειται για ένα ζήτημα το οποίο βρίσκεται στο επίκεντρο της συζήτησης εδώ και πολλά χρόνια. Η συνολική ένταξη των μαθητών στην εκπαίδευση

συνεπάγεται τη συνολική συμμετοχή των μαθητών στη σχολική κοινότητα, ανεξαρτήτως των δυνατών και αδύναμων σημείων τους. Οι μαθητές αυτοί δικαιούνται να έχουν πλήρη πρόσβαση σε όλα τα βοηθήματα και τις κοινωνικές συναναστροφές οι οποίες αποτελούν μέρος της αίθουσας διδασκαλίας γενικής εκπαίδευσης. Ο απώτερος στόχος πολλών σχολείων είναι να δημιουργήσουν αίθουσες διδασκαλίας, οι οποίες θα παρέχουν ένα όσο το δυνατόν λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον ώστε να μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες όλων των μαθητών, συμπεριλαμβανομένων των μαθητών με ειδικές ανάγκες. Δυστυχώς όμως, πολλοί δάσκαλοι δεν έχουν εκπαιδευτεί κατάλληλα για να διδάξουν παιδιά που αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους προκλήσεις. Παρά αυτήν την έλλειψη εκπαίδευσης από την πλευρά των δασκάλων, οι μαθητές με ειδικές ανάγκες τοποθετούνται στις αίθουσες γενικής εκπαίδευσης (Hyunjeong κ.ά., 2014, σελ.16). Σύμφωνα με τις έρευνες, οι δάσκαλοι δεν έχουν καμία αντίρρηση στο να έχουν μαθητές με ειδικές ανάγκες στην τάξη τους. Δε νιώθουν όμως επαρκώς προετοιμασμένοι για να ανταποκριθούν στις εκπαιδευτικές ανάγκες αυτής της κατηγορίας μαθητών.

Πρέπει να δίνεται η ευκαιρία στους δασκάλους να μάθουν περισσότερα για το πώς να επιτύχουν την ένταξη όλων των μαθητών στις αίθουσες διδασκαλίας. Ως αποτέλεσμα, ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να ασχοληθεί με τις διαφορετικές διδακτικές μεθόδους που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι δάσκαλοι με σκοπό να επιτύχουν την ένταξη όλων των μαθητών στην τάξη. Η παρούσα μελέτη έδωσε, μεταξύ άλλων, την απάντηση σε μία ερευνητική ερώτηση: Με ποιον τρόπο μπορούν οι δάσκαλοι να εντάξουν όλους τους μαθητές στις τάξεις τους και να συντηρήσουν αυτήν τη δομή; Για να απαντηθεί αυτή η ερευνητική ερώτηση, συλλέχτηκαν δεδομένα μέσα από την ανασκόπηση της ακαδημαϊκής βιβλιογραφίας, αλλά και τη διαδικασία της παρακολούθησης δύο τάξεων δημοτικού. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι δάσκαλοι έχουν τη δυνατότητα να βοηθήσουν μαθητές με ειδικές ανάγκες να πετύχουν, αν έχουν όμως εκπαιδευτεί κατάλληλα ώστε να γνωρίζουν μία σειρά διδακτικών μεθόδων για να τους βοηθήσουν σε αυτήν τους την προσπάθεια.

Στο άρθρο με τίτλο: "Transition Services in Order to Prepare the Financial Independence of Students with Mild Intellectual Disabilities in Purnama Asih Special Needs School Bandung" (Ιανουάριος 2019), οι συγγραφείς Asep Rudi Irawan, Tjutju Soendari, και Mimin Tjasmini κάνουν μία περιγραφή των αποτελεσμάτων της παροχής υπηρεσιών μεταβατικού χαρακτήρα για την προετοιμασία της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας των μαθητών με ήπιες νοητικές ειδικές ανάγκες στο Σχολείο για Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, στο Μπαντούνγκ, την πρωτεύουσα της επαρχίας της Δυτικής Ιάβας στην Ινδονησία. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε μέσω της ποιοτικής προσέγγισης, με μελέτη περίπτωσης. Το αντικείμενο της έρευνας ήταν οι δάσκαλοι,

οι συντονιστές των δασκάλων, οι διευθυντές του σχολείου, δύο γονείς, και δύο μαθητές με ήπιες νοητικές ειδικές ανάγκες. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω της παρατήρησης, της διαξαγωγής συνεντεύξεων, και της επεξεργασίας εγγράφων, και η ανάλυσή τους πραγματοποιήθηκε μέσω των διαδικασιών της αναγωγής, της παρουσίασης, και της επαλήθευσης.

Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας περιγράφουν τις μεταβατικές υπηρεσίες που προσέφερε το σχολείο για την ανταπόκριση στις ανάγκες των μαθητών, οι οποίες είναι: 1) η αυτοδιάθεση, 2) η πρόσβαση στον εργασιακό χώρο, 3) η αμοιβαία κατανόηση, και 4) η απόκτηση της απαραίτητης γνώσης και ικανότητας, αλλά και των απαραίτητων δεξιοτήτων, προκειμένου να βρουν μία θέση εργασίας. Σύμφωνα με το συμπέρασμα στο οποίο κατέληξε η παρούσα έρευνα, η παροχή μεταβατικών υπηρεσιών στο σχολείο Purnama Asih για Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες στο Μπαντούνγκ **δεν** αποδείχθηκε η βέλτιστη πρακτική για την προετοιμασία της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας των μαθητών.

Στο άρθρο “Evaluating financial literacy curriculum for young adults with special needs: A review of content, universal design for learning, and culturally responsive curriculum principles” (Ιούλιος 2018), οι συγγραφείς Mary Beth Henning και Sarah Johnston-Rodriguez αναφέρονται στις πολλές προκλήσεις τις οποίες παρουσιάζει ο χρηματοοικονομικός αλφαριθμητισμός για εφήβους με ειδικές ανάγκες. Παρά το γεγονός ότι ο χρηματοοικονομικός αλφαριθμητισμός όχι μόνο δύναται, αλλά και θα έπρεπε να διδάσκεται καθ’όλη τη διάρκεια ζωής ενός ατόμου, στην παρούσα ανάλυση εξετάζεται η διαθέσιμη διδακτέα ύλη για μαθητές με ειδικές ανάγκες υψηλής συχνότητας, ηλικίας 14-21 ετών, όταν προετοιμάζονται για τη μεταβατική περίοδο από τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση στο χώρο εργασίας ή στην ανώτερη εκπαίδευση. Το άρθρο εξετάζει πέντε υποσχόμενα παραδείγματα προγραμμάτων σπουδών για το χρηματοοικονομικό αλφαριθμητισμό: *Financial Fitness for Life*, *Practical Money Skills*, *Finance in the Classroom*, *Money Talks 4 Teens*, και *Money Smart for Young Adults*. Τα προγράμματα αυτά συγκρίνονται ως προς τη δυνατότητα εφαρμογής τους σε παγκόσμιο επίπεδο και τις πολιτιστικά αναταποκρινόμενες διδακτικές αρχές τους. Θα γίνει παρουσίαση ολοκληρωμένων κατηγοριών για την αξιολόγηση των προγραμμάτων σπουδών, τα οποία θα βασίζονται σε προδιαγεγραμμένες έννοιες χρηματοοικονομικού αλφαριθμητισμού, οι οποίες θα αφορούν τους νέους/ τις νέες με ειδικές ανάγκες, τις μαθησιακές αρχές παγκόσμιου σχεδιασμού και την πολιτιστικά ανταποκρινόμενη διδακτέα ύλη.

Στο άρθρο του Lazarus Udie (Μάιος 2021) με τίτλο :“Financial Planning for children with special educational needs in Cross River State”, ο συγγραφέας καταγράφει ολοκληρωμένα τα

βήματα για τον χρηματοοικονομικό σχεδιασμό της οικογένειας με παιδιά με ειδικές ανάγκες με τελικό σκοπό την χρηματοοικονομική ανεξαρτησία των παιδιών .

Ο L. Udie αναφέρει με πειστικά επιχειρήματα την αυτονόητη διαπίστωση ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν σημαντικότερες χρηματοοικονομικές προκλήσεις από τα άτομα που δεν ανήκουν σε αυτή την κατηγορία.

Ο συγγραφέας δομεί έναν μακροπρόθεσμο χρηματοοικονομικό σχέδιο που περιλαμβάνει εναλλακτικούς τρόπους υλοποίησης της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας περιλαμβάνοντας μεταξύ άλλων τη Δήλωση Προθέσεων (Letter of Intent), την πρόσληψη ενός δικηγόρου για τη δημιουργία ενός ειδικού καταπιστεύματος για ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, τη σύνταξη διαθήκης, τον ορισμό ενός κηδεμόνα αλλά και ενός διαχειριστή, και τη δημιουργία ενός αποταμιευτικού σχεδίου. Στο ίδιο άρθρο τονίζεται η αναγκαιότητα της ενημέρωσης των μελών της οικογένειας για τη σημασία της ύπαρξης ενός ειδικού καταπιστεύματος για ένα παιδί αυτής της κατηγορίας. Το άρθρο ολοκληρώνεται με την ανάδειξη της σημασίας των υπηρεσιών των ειδικών εκπαιδευτών , ιδιαίτερα στην καθοδήγηση για την επίτευξη της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Λίγο παλαιότερα στο άρθρο με τίτλο: “Financial Therapy and Planning for Families with Special Needs Children”(2012), οι συγγραφείς Mitzi Lauderdale και Sandra J. Huston εξετάζουν τους παράγοντες που συνδέονται με την πιθανότητα ύπαρξης χρηματοοικονομικού σχεδιασμού, ο οποίος να περιλαμβάνει ένα καταπίστευμα για οικογένειες με ανήλικα παιδιά που αντιμετωπίζουν ειδικές ανάγκες. Λεπτομερείς αναλύσεις έχουν δείξει ότι οι δύο κύριοι λόγοι στους οποίους συνήθως οφείλεται η έλλειψη σχεδιασμού από πλευράς της οικογένειας είναι η αδυναμία αποταμίευσης, και η άγνοια της ανάγκης αυτής. Υπάρχουν επίσης και οικογένειες, οι οποίες αν και έχουν κάνει κάποιο σχεδιασμό, δεν έχουν μεριμνήσει παρ’όλα αυτά για ένα καταπίστευμα για ειδικές ανάγκες. Αναλύσεις δείχνουν ότι οι οικογένειες, στις οποίες οι γονείς απασχολούνται σε συγκεκριμένους επαγγελματικούς κλάδους (χρηματοοικονομικό, νομικό, και υγειονομικό), έχουν αυξημένες πιθανότητες να δημιουργήσουν ένα καταπίστευμα για ειδικές ανάγκες. Ακόμα, αξίζει να ανφερθεί ότι οι οικογένειες που έχουν επισκεφτεί ένα χρηματοοικονομικό σύμβουλο έχουν 23 φορές μεγαλύτερες πιθανότητες να προχωρήσουν σε κάποιο σχεδιασμό που να περιλαμβάνει ένα καταπίστευμα για ειδικές ανάγκες, καθώς και οι οικογένειες που έχουν παρακινηθεί στο χρηματοοικονομικό σχεδιασμό από κάποιον επαγγελματία στον τομέα της ψυχικής υγείας, είναι κατά τρεις φορές πιο πιθανό να έχουν συμπεριλάβει αυτό το βήμα στο σχεδιασμό τους. Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας δείχνουν ότι οι χρηματοοικονομικοί θεραπευτές (financial therapists) έχουν τη μοναδική ικανότητα να ενημερώνουν τον κόσμο σχετικά με αυτό το θέμα, και να βεβαιώνουν ότι έχει

γίνει ο πλέον κατάλληλος σχεδιασμός για να εξασφαλιστεί το μέλλον των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Ακόμα παλαιότερα στο άρθρο με τίτλο: "The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature" (2007), οι συγγραφείς Donna Anderson, PhD, Serge Dumont, PhD, Philip Jacobs, PhD, και Leila Azzaria, MA παρουσιάζουν μία ανάλυση της βιβλιογραφίας της περιόδου 1989 έως το 2005, η οποία εξετάζει τις οικονομικές επιβαρύνσεις των οικογενειών ως αποτέλεσμα της φροντίδας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Η αξιολόγηση πραγματοποιήθηκε με βάση ένα πλήρες οικονομικό εννοιολογικό μοντέλο, το οποίο αναπτύχθηκε από τους συγγραφείς, με βάση τις κατευθυντήριες γραμμές του Καναδικού Γραφείου Συντονισμού για την Αξιολόγηση της Τεχνολογίας της Υγείας.

Η ανάλυση έδειξε ότι η οικονομική επιβάρυνση των οικογενειών που ανήκουν σε αυτήν την κατηγορία ενδέχεται να είναι σημαντική, ειδικά στην περίπτωση που υπάρχουν παιδιά με σοβαρές ειδικές ανάγκες. Ωστόσο, η μεταβλητότητα και η ποιότητα των μεθόδων είναι τέτοιες ώστε η απόδοση της επένδυσης στη γνώση για τα έξοδα που δημιουργούνται σε αυτές τις περιπτώσεις δεν είναι τόσο υψηλή όσο θα μπορούσε αν οι μεθοδολογικές διαδικασίες ήταν περισσότερο τυποποιημένες. Προτείνεται μία πλήρης και συστηματικής προσέγγιση σε μελλοντική έρευνα.

Κεφάλαιο 6

Συμβουλές προς τους γονείς

6.1 Το Απροσχεδιαστο Ταξίδι

Όταν Μαθαίνεις ότι το Παιδί σου Έχει Ειδικές Ανάγκες

Στο άρθρο "The Unplanned Journey" (Μάρτιος 2020), η Carole Brown, η Samara Goodman, και η Lisa Kurrer αναφέρονται σε συγκεκριμένες περιπτώσεις οικογενειών που βίωσαν τέτοιες περιπτώσεις. Μία από αυτές ήταν αυτή της Patricia McGill-Smith η οποία στο άρθρο της "You Are not Alone" (2014) προσφέρει τη γνώση που η ίδια είχε αποκτήσει από την ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Με μεγάλη ταπεινότητα προσπαθούν να περιγράψουν το τι μπορεί να επιφυλάσσει το μέλλον για τον γονέα και την οικογένειά του, και στόχος τους είναι να τους προετοιμάσουν όσο το δυνατόν πιο γρήγορα για να αντιμετωπίσουν τις επικείμενες προκλήσεις. Ως επί το πλείστον, αναγνωρίζουν ότι όταν ένα παιδί έχει ειδικές ανάγκες, οι ατομικές αποκλίσεις και διαφοροποιήσεις αποτελούν τον κανόνα. Οι ερευνητές συχνά βασίζονται τα ευρήματά τους σε συνολικά δεδομένα, τι συμβαίνει δηλαδή στην πλειοψηφία των ανθρώπων. Παρ'όλα αυτά, αυτό που μπορεί "να ισχύει" με βάση την έρευνα μπορεί να μην ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα όταν πρόκειται για μια συγκεκριμένη οικογένεια. Επομένως, ενώ ελπίζουν ότι το άρθρο τους θα είναι χρησιμεύσει για να βρεις επιπλέον πηγές βοήθειας, θέλουν να κρατήσεις από τη συζήτησή τους μόνο όσα θα σου φανούν πραγματικά χρήσιμα.

Το ταξίδι

«Δεν παύουμε ποτέ να μεγαλώνουμε και να ωριμάζουμε, και οι ζωές μας αλλάζουν και μας αλλάζουν κι εμάς μαζί, πέρα από κάθε προσδοκία. Δεν ξεχνάω τον πόνο, που είναι πολύ συγκεκριμένος. όταν κοιτάζω τους φίλους της Jessy (τους φίλους της επ'αμοιβής), μερικοί από τους οποίους έχουν ακριβώς την ίδια ηλικία, και σκέφτομαι όλα τα πράγματα τα οποία δε θα μπορούσε να γίνει. Αλλά δυστυχώς δεν μπορούμε να κρατήσουμε μόνο το τμήμα των εμπειριών μας που δε μας προκαλεί πόνο¹³.»

13. | Park, C. (1982). *The siege: The first eight years of an autistic child with an epilogue, fifteen years later* (p. 320). Boston, MA: Little, Brown. (A sequel to this classic parent book, called *Exiting Nirvana*, was published in 2001 and continued the story of Jessy into adulthood.)

Κανένας γονιός δε θέλει το παιδί του να είναι άρρωστο, να έχει ειδικές ανάγκες, ή να υποφέρει με οποιοδήποτε τρόπο. Πρόκειται για μία αναπάντεχη εμπειρία για τον καθένα, ή ακόμα καλύτερα, πρόκειται για ένα ταξίδι απροσχεδίαστο. Ο δρόμος που πρέπει να διασχίσουν οι οικογένειες είναι συχνά δύσβατος σε κάποια σημεία. Εντούτοις, η πλειοψηφία των οικογενειών κατορθώνουν να βρουν μέσα τους τη δύναμη, και με τη βοήθεια του δικτύου των ανθρώπων που τους στηρίζει, να προσαρμοστούν και να διαχειριστούν το στρες και τις προκλήσεις που μπορεί να συνοδεύουν την ασθένεια ή τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους.

Πολλοί γονείς έχουν περιγράψει την πρόοδο και το φάσμα των συνασθημάτων που έχουν βιώσει όταν έμαθαν ότι παιδί τους πάσχει από κάποια ασθένεια ή ότι έχει ειδικές ανάγκες. Η

Patty McGill-Smith αναφέρθηκε σε πολλά από αυτά τα συναισθήματα στο άρθρο της, και συγκεκριμένα, στο σοκ, την άρνηση, το πένθος, την ενοχή, το θυμό, και τη σύγχυση. Τα συναισθήματα που νιώθουν οι γονείς, όσο έντονα και αν είναι αυτά, είναι επίσης αναμενόμενα και αποδεκτά. Η σταθερότητα όμως επανέρχεται, τόσο για το άτομο όσο και για την οικογένεια. Οι γονείς αρχίζουν να ψάχνουν για πληροφορίες που θα τους βοηθήσουν. Πολλοί αναφέρουν ότι ένιωσαν ένα αίσθημα ωρίμανσης, το οποίο εκ των υστέρων τους κατέπληξε. Μία μητέρα, ενώ στοχάζεται τη ζωή της μετά τη γέννηση του παιδιού της, το οποίο έχει δισχιδή ράχη, αλλά και άλλες ειδικές ανάγκες, αναφέρει:

«Έχω μάθει πολλά περισσότερα, κι έχω μεγαλώσει πολύ περισσότερο απ'ότι σε οποιαδήποτε άλλη περίοδο της ζωής μου, μετά τη γέννηση του Dylan. Μαθαίνεις να είσαι υπομονετικός/ή, και έχεις την ευκαιρία να ζήσεις θαύματα τα οποία υπό άλλες συνθήκες θα ήσουν πολύ απασχολημένος/η να τα παρατηρήσεις... Μαθαίνεις να αποδέχεσαι, συνειδητοποιείς ότι δεν πρέπει να ασκείς κριτική, και επίσης μαθαίνεις αυτό που ονομάζεται αγάπη άνευ όρων ¹⁴.»

14 | Hickman, L. (2000). *Living in my skin: The insider's view of life with a special needs child* (p. 211). San Antonio, TX: Communication Skill Builders.

Ο συνδυασμός των προτάσεων και των γνώσεων από γονείς που έχουν βιώσει επί χρόνια το πώς είναι να έχεις ένα παιδί με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια, μπορεί να φανεί πολύ χρήσιμος σε γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν για πρώτη φορά αυτή την κατάσταση, και να τους προσφέρει καθοδήγηση και υποστήριξη. Το υπόλοιπο άρθρο θα υπογραμμίσει πολλούς από τους τρόπους με τους οποίους οι γονείς έχουν βοηθήσει τόσο τις οικογένειές τους, όσο και τα αγαπημένα τους πρόσωπα, να προσαρμοστούν στη ζωή και στη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Απόκτησε Πρόσβαση σε Πληροφορίες και Υπηρεσίες

Απευθυνόμενες στους γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες προτείνουν : ένα από τα πρώτα πράγματα που μπορείς να κάνεις, το οποίο θα σε βοηθήσει πάρα πολύ, τώρα αλλά και στο μέλλον, είναι να συλλέξεις πληροφορίες για την κατάσταση που αντιμετωπίζει το παιδί σου, για τις διαθέσιμες υπηρεσίες, αλλά και για τα διάφορα πράγματα που μπορείς να κάνεις για να βοηθήσεις το παιδί σου να εκπληρώσει τις δυνατότητές του στο μέγιστο βαθμό.

Το να συλλέγεις και να χρησιμοποιείς τις διαθέσιμες πληροφορίες σχετικά με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες αποτελεί σημαντικό τμήμα του να είσαι γονιός ενός παιδιού που ανήκει σε αυτήν την κατηγορία. Ευτυχώς, υπάρχει διαθέσιμος μεγάλος αριθμός πληροφοριών σχετικά με τις ειδικές ανάγκες και τα διάφορα θέματα που σχετίζονται με αυτές.

Γίνε Μέλος μιας Ομάδας

Πολλές από τις πληροφορίες που θα σου φανούν χρήσιμες, προέρχονται από γονείς που βρίσκονται στην ίδια θέση με εσένα. Γι' αυτό το λόγο, αξίζει τον κόπο να συμμετάσχεις σε μία ομάδα με άλλους γονείς. Κάποιες ομάδες έχουν συσταθεί με αντικείμενο μία συγκεκριμένη περίπτωση ειδικών αναγκών (όπως, για παράδειγμα, την εγκεφαλική παράλυση, το σύνδρομο Τουρέτ ή το Σύνδρομο Ντάουν), ενώ άλλες ομάδες περιλαμβάνουν γονείς, οι οποίοι, ανεξάρτητα από την ιατρική κατάσταση που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους, έχουν παρόμοιες ανησυχίες, όπως η φροντίδα του παιδιού κατά τη διάρκεια της ημέρας, η μετακίνησή του, οι τρόποι αντιμετώπισης της κατάστασης, ή γονείς που θέλουν να ενημερωθούν και να υποστηρίξουν την παροχή ειδικής εκπαίδευσης στην κοινότητά τους. Σε καθεμία από αυτές τις ομάδες, μοιράζονται την σχετική ενημέρωση, τη συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη, αλλά και τις κοινές ανησυχίες. Η δυναμική της αμοιβαίας ανταλλαγής απόψεων και συναισθημάτων βοηθάει στην καταπολέμηση της απομόνωσης και της σύγχυσης, ενώ το στρες είναι κοινό σημείο αναφοράς στη βιβλιογραφία που διατίθεται από και για τους γονείς.

«Τα παιδιά μας είχαν σύνδρομο Ντάουν, σύνδρομο επιληψίας, καρδιακή ανεπάρκεια λόγω ύπαρξης τρυπών, κώφωση, εγκεφαλική παράλυση, και είχαν γεννηθεί πρόωρα. Ενώ απεχθανόμουν τα συνεχή χειρουργεία, θυμόμουν και την περίπτωση μίας μητέρας η οποία ευχόταν το παιδί της να έπασχε από κάποιο ιατρικό πρόβλημα ,το οποίο θα μπορούσε να διορθωθεί. Επίσης , δεν ήξερα πώς να αντιμετωπίσω τους αγνώστους, αλλά και πάλι θυμόμουν την περίπτωση μιας άλλης μητέρας που ήθελε η κατάσταση του παιδιού της να είναι εμφανής στους αγνώστους, έτσι ώστε να μην αναρωτιούνται οι τελευταίοι γιατί το έξι μηνών μωρό της δεν έκανε τα ίδια πράγματα με άλλα μωρά της ηλικίας της... Η συναναστροφή με άλλες μητέρες που τα μωρά τους είχαν επίσης ειδικές ανάγκες, το να ακούω τις διαφορετικές τους ιστορίες, και το να βλέπω τις εμπειρίες τους να αντανακλώνται μέσα από τις διαφορετικές τους ταυτότητες, μού έδινε πολλή δύναμη¹⁵.»

Οι ομάδες για γονείς δεν απευθύνονται όμως, μόνο στις μητέρες. Ο Don Meyer αναφέρεται συγκεκριμένα σε εργαστήρια “μόνο για μπαμπάδες”, όπου συγκεντρώνονται οι πατεράδες, και ανταλλάσσουν γνώσεις και εμπειρίες.

«Συχνά ήταν τόσο μεγάλη η φασαρία από τις συζητήσεις, που μας ζητούσαν από τις διπλανές αίθουσες να μην κάνουμε τόσο θορυβο. Οι πατεράδες περνούσαν τόσο καλά μιλώντας μεταξύ τους, που μερικές φορές έπρεπε να τους διώξουμε από την αίθουσα στο τέλος των συναντήσεων... Και υποτίθεται ότι οι πατεράδες δεν “ανοίγονται” όταν μιλούν μεταξύ τους. Προφανώς, αυτοί οι άντρες έχουν πολλά να πουν και να προσφέρουν ο ένας στον άλλον¹⁶.»

15 | McDermott, J. (2000). *Babyface: A story of heart and bones* (p. 197). Bethesda, MD: Woodbine House.

16 | Meyer, D.J. (Ed.). (1995). *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability* (p. v). Bethesda, MD: Woodbine House.

Διάβασε Βιβλία τα Οποία Έχουν Γραφτεί από (και για) Γονείς

Οι Carole Brown, Samara Goodman, και η Lisa Kupper συνεχίζουν την περιήγηση του ταξιδιού προτρέποντας τους γονείς να αξιοποιήσουν τα εκπληκτικά, διαθέσιμα βοηθήματα, όπως είναι τα εξειδικευμένα βιβλία, τα άρθρα, και οι ιστότοποι, οι οποίοι αναφέρονται σε θέματα σχετικά με τις ειδικές ανάγκες.

Ενημερώσου για τις υπάρχουσες διαθέσιμες υπηρεσίες

Η έρευνα για διαθέσιμες υπηρεσίες αποτελεί πρόκληση για τις οικογένειες, και πρόκειται για μία πρόκληση η οποία συνεχίζεται όσο αλλάζουν οι ανάγκες του παιδιού. Στις ΗΠΑ και σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία, οι περισσότερες υπηρεσίες είναι διαθέσιμες τόσο σε ομοσπονδιακό όσο και σε πολιτειακό επίπεδο.

Γενικά, υπάρχουν πολλές διαθέσιμες υπηρεσίες εντός των κοινοτήτων, των συνοικιών, και των πολιτειών, για να σε βοηθήσουν να ανταπεξέλθεις στις ειδικές ανάγκες του παιδιού σου, αλλά και της οικογένειάς σου. Οι οικογένειες που έχουν ένα μικρό παιδί με ειδικές ανάγκες (από την περίοδο της γέννησής του μέχρι τα τρίτα του γενέθλια) θα πρέπει να αποκτήσουν πρόσβαση σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, των οποίων ο ρόλος είναι να εντοπίζουν και να αντιμετωπίζουν αναπτυξιακά προβλήματα όσο το δυνατόν νωρίτερα. Για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες τα οποία βρίσκονται σε σχολική ηλικία, η ειδική εκπαίδευση και οι σχετικές υπηρεσίες μπορούν να αποτελέσουν σημαντικούς παράγοντες στην αντιμετώπιση των εκπαιδευτικών τους αναγκών.

Υπηρεσίες Πρώιμης Παρέμβασης

Οι Υπηρεσίες Πρώιμης Παρέμβασης έχουν ως σκοπό να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες των βρεφών και των νηπίων με ειδικές ανάγκες όσο γίνεται πιο νωρίς. Αυτές οι υπηρεσίες μπορεί να περιλαμβάνουν την παροχή υποστήριξης κατά την πρόσληψη τροφής από ένα διατροφολόγο σε ένα νοσοκομείο, μέχρι την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου προγράμματος

φυσικοθεραπείας για ένα βρέφος που πάσχει από εγκεφαλική παράλυση. Εντούτοις, αυτές οι υπηρεσίες δεν απευθύνονται μόνο στα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Στο πλαίσιο του νόμου που αναφέρεται στις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, το Κογκρέσο αναγνώρισε τον κεντρικό ρόλο της οικογένειας στη ζωή ενός μικρού παιδιού. Επομένως, οι προτεραιότητες και οι ανησυχίες μιας οικογένειας, και τα διαθέσιμά τους βοηθήματα, λαμβάνονται σοβαρά υπόψη όταν καταρτίζεται το σχέδιο για τις υπηρεσίες που θα χρειαστούν τα βρέφη και τα νήπια με ειδικές ανάγκες. Το σχέδιο που καταρτίζεται μέσω αυτής της διαδικασίας ονομάζεται Ατομικοποιημένο Πρόγραμμα Υπηρεσιών για την Οικογένεια (Individualized Family Service Plan-IFSP).

Οι γονείς επίσης μπορούν να επωφεληθούν από τις παρεχόμενες πρώιμες υπηρεσίες παρέμβασης. Ως πλήρη μέλη της ομάδας που αναπτύσσει το πρόγραμμα για το παιδί τους, μπορούν να μάθουν δεξιότητες, οι οποίες να τους φανούν χρήσιμες μακροπρόθεσμα, όπως δεξιότητες για να βοηθήσουν το παιδί τους να μάθει και να αναπτυχθεί, αλλά και άλλες δεξιότητες, όπως η λήψη αποφάσεων, ο σχεδιασμός, η παροχή υποστήριξης σε άλλους ανθρώπους, αλλά και η επιρροή του σχεδιασμού των πολιτικών στην κοινότητά τους.

Οι υπηρεσίες προσφέρονται από ένα δημόσιο ή ιδιωτικό πρακτορείο, και παρέχονται σε διαφορετικούς χώρους, όπως για παράδειγμα στο σπίτι, σε μία κλινική, σε ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας σε κοντινή απόσταση ή σε ειδικευμένα προγράμματα (Head Start program), σε ένα νοσοκομείο, ή στο τοπικό υγειονομικό κέντρο. Η αρχική αξιολόγηση του παιδιού παρέχεται χωρίς καμία οικονομική επιβάρυνση. Οι υπηρεσίες ενδέχεται επίσης να παρασχεθούν χωρίς κόστος, αν και αυτό μπορεί να εξαρτάται από την κάθε πολιτεία. Μερικές πολιτείες εφαρμόζουν αναλογική κλίμακα στη χρέωση των υπηρεσιών.

Ειδική εκπαίδευση και σχετικές υπηρεσίες.

Δύο ομοσπονδιακοί νόμοι, και συγκεκριμένα ο Νόμος για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (IDEA) ,και η Ενότητα 504 της Πράξης νομοθετικού περιεχομένου για την Αποκατάσταση του 1973, εγγυάται σε κάθε παιδί που πληροί τις προϋποθέσεις, δωρεάν δημόσια εκπαίδευση, η οποία έχει ως σκοπό να αναταποκριθεί στις ιδιαίτερες ανάγκες του. Η εκπαίδευση αυτή καταρτίζεται από μία ομάδα που συμπεριλαμβάνει και τους γονείς του παιδιού.

Επομένως, οι γονείς στις ΗΠΑ είναι από τους βασικούς συμμετέχοντες στην ομάδα που θα καθορίσει το είδος της ειδικής εκπαίδευσης που θα λάβει το παιδί τους. Όλα μαζί τα μέλη της ομάδας θα αναπτύξουν ένα Ατομικοποιημένο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης (IEP), το οποίο διατυπώνει το εκπαιδευτικό πρόγραμμα που έχει σχεδιαστεί για το γιο ή την κόρη τους. Υπάρχουν πολλά βιβλία αλλά και ιστότοποι που είναι ιδιαίτερα χρήσιμοι για τους γονείς να ενημερωθούν και να έχουν πρόσβαση σε ειδικές υπηρεσίες εκπαίδευσης. Σε αυτές περιλαμβάνεται το άμεσα διαθέσιμο υλικό στο Κέντρο Πληροφόρησης και Παροχής Βοηθημάτων στους Γονείς, το οποίο επεξηγεί την ειδική διαδικασία εκπαίδευσης.

6.2 Συμβουλές επιβίωσης για γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες

Δεν είστε μόνοι σας ,το υπόσχομαι !

“Το παιδί μου ζορίζεται κι εγω νιώθω εξουθενωμένος/η.”

“Ο/Η σύζυγός μου έχει αποσυνδεθεί από την οικογένεια”.

“Νιώθω ότι αυτά που κάνω δεν είναι αρκετά, αλλά δεν ξέρω και τι άλλο να δοκιμάσω.”

είναι μερικές εκφράσεις που οι γονείς με ειδικές ανάγκες εκμυστηρεύονται στους ψυχολόγους τους .

Όπως αναφέρει στο άρθρο της “Survival tips for special needs parents...you’re not alone, I promise!” (Ιούνιος 2020) η εκπαιδεύτρια για γονείς και ομιλήτρια Amy Ambrozich, αντλώντας από την προσωπική της εμπειρία ως μητέρα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, αναφέρει « το να είσαι γονιός ενός παιδιού που ανήκει σε αυτήν την κατηγορία, αποτελεί πρόκληση. Μάλιστα, μπορεί να δημιουργήσει αναπάντεχο στρες ανάμεσα στους συζύγους και τα αδέρφια, ακόμα και στην πεποίθηση που έχετε για τις γονεϊκές σας ικανότητες.

Προσπαθείτε να είστε καλός/ή, υπομονετικός/ή και να δείξετε αγάπη, αλλά υπάρχουν μέρες που έχετε κουραστεί τόσο πολύ από τις δυσκολίες που το μόνο που θέλετε είναι να τα παρατήσετε. Το ξέρω, έχω περάσει κι εγώ τα ίδια, μπορώ να καταλάβω ακριβώς πώς νιώθετε!»

Η Amy Ambrozich περιγράφει με συγκλονιστικό τρόπο τα συναισθήματα που αισθάνονται οι γονείς ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες:

- Πικρία που κάθε μέρα είναι γεμάτη από προκλήσεις.
- Αβεβαιότητα για το τι είναι το καλύτερο για το παιδί σας.
- Αγανάκτηση με τις αντιφατικές πληροφορίες των ειδικών.
- Λύπη για ανεκπλήρωτα όνειρα (και ενοχές που αισθάνεστε λύπη για αυτό).
- Εκνευρισμό για τις “βοηθητικές” συμβουλές από ανθρώπους που αγνοούν τα καθημερινά σας άγχη.

- Φθόνο προς τους γονείς που έχουν “συνηθισμένες” οικογένειες.
- Ενοχές που αισθάνεστε κάποιο ή όλα τα παραπάνω!

Δεν είστε μόνοι σας σε αυτό!

Υπάρχουν και πολλοί άλλοι άνθρωποι που αγωνίζονται να τα βγάλουν πέρα μέρα με τη μέρα, ώρα με την ώρα.

Επομένως τι μπορούν να κάνουν οι γονείς;

Να βρουν μία ομάδα υποστήριξης

Η Amy Ambrozich συνεχίζει τις συμβουλές προς στους γονείς και συστήνει στρατηγικές αντιμετώπισης, νέα εφόδια, και κυρίως υποστήριξη από άλλους γονείς που “τους καταλαβαίνουν”. Οι γονείς θα ανακαλύψουν ότι δεν είναι μόνοι τους ,ούτε και οι μοναδικοί γονείς που νιώθουν ενοχές για τις επιπλέον προκλήσεις που αντιμετωπίζει το παιδί τους ή και απογοητευμένοι από τις δυσκολίες που επιφυλάσσει πολλές φορές η ζωή.

Το να γνωρίζουν οι γονείς πως δεν είναι μόνοι τους ,τους διευκολύνει λίγο την κατάσταση σε συναισθηματικό επίπεδο.

Να ζητήσουν βοήθεια

Το να ζητάει κανείς βοήθεια είναι ένδειξη δύναμης και όχι αδυναμίας τονίζει η Amy Ambrozich . Δυσκολεύτηκα πολλά χρόνια να καταλάβω γιατί δεν μπορούσα να συνεννοηθώ με το ισχυρογνώμον και ιδιαίτερα αγχώδες παιδί μου.

Μόνο όταν μίλησα ανοιχτά για τις προκλήσεις που αντιμετώπιζα και ζήτησα βοήθεια ανακάλυψα ότι 1)“δεν έκανα κάποιο λάθος ως γονιός”-χρειαζόμουν απλώς περισσότερες πληροφορίες και κάποιες επιπλέον στρατηγικές και ότι 2)υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια εκεί έξω!

Προτείνει λοιπόν όπως οι γονείς μιλήσουν στον...

- παιδίατρό τους για να τους παραπέμψει σε ειδικούς.
- δάσκαλο του παιδιού τους ο οποίος θα τους δώσει κάποιες επιπλέον προτάσεις για να βοηθήσουν το παιδί τους σε ακαδημαϊκό επίπεδο.
- κλήρο, στον ιερέα τους , σε κάποιο σύμβουλο, ή σε άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες για προσωπική υποστήριξη.
- σύζυγό ή τον σύντροφό τους που ασκεί από κοινού την επιμέλεια του παιδιού ώστε να τους βοηθήσει να βρουν λύσεις για την οικογένειά τους
- Φίλο τους αλλά και στην οικογένεια τους για να “κάνουν ίσως ένα διάλειμμα” ώστε να γεμίσουν τις μπαταρίες τους .

Φροντίστε τον εαυτό σας

Σε αυτό το σημείο είναι που δυσκολεύονται οι περισσότεροι γονείς! “Μα δεν έχω χρόνο για τον εαυτό μου!” Αν θέλετε να είστε ο καλύτερος γονιός που μπορείτε, πρέπει να επιτρέψετε στον εαυτό σας λίγο χρόνο για χαλάρωση, αλλά και για να συμπληρώσετε τα αποθέματα ενέργειάς σας.

Σκεφτείτε την ενέργειά σας σαν μία καράφα με νερό: αν ξοδεύετε συνεχώς την ενέργειά σας (το νερό) αλλά δεν ξαναγεμίζετε ποτέ την καράφα, στο τέλος της ημέρας δε θα έχετε τίποτα να δώσετε.

Στη συνέχεια η συγγραφέας αποκαλύπτει μερικά μυστικά τα οποία χρησιμοποιεί αυτή και οι φίλοι της εδώ και χρόνια. Απευθυνόμενη στους γονείς αναφέρει :

1. **Αφιερώστε 5-10 λεπτά την ημέρα αυστηρά για τον εαυτό σας.** (Ξέρω ότι είναι δύσκολο, αλλά τα παιδιά σας έχουν ανάγκη να το κάνετε)
2. **Κάνετε κάτι το οποίο σας χαλαρώνει** (πιείτε έναν καφέ, διαβάστε μερικές σελίδες ενός βιβλίου που σας εμπνέει ή σας κάνει να γελάτε, ή απλά καθήστε και μην κάνετε απολύτως τίποτα).
3. **Απευθυνθείτε στον κύκλο των φίλων σας...** βάλτε τα παιδιά στο καρότσι ή στο αναπηρικό αμαξίδιο, συναντήστε ένα φίλο/μία φίλη, και πηγαίντε μια βόλτα. Τα παιδιά θα επωφεληθούν από την αλλαγή του σκηνικού, εσείς θα νιώσετε γεμάτος/η ενέργεια, και η επιπλέον στήριξη από ένα φίλο/μία φίλη είναι πάντα καλοδεχούμενη.
4. Αναλάβετε εναλλάξ ο ένας/η μία τη φροντίδα των παιδιών του άλλου/της άλλης...είτε για να μπορέσετε να κάνετε κάποια εξωτερική δουλειά είτε για να βγείτε όλοι μαζί το απόγευμα έξω. Τα παιδιά σας επωφελούνται επίσης από τη συναναστροφή με άλλα παιδιά.
5. Ασκηθείτε...ακόμα κι αν πρόκειται μόνο για 10 λεπτά εντατικής άσκησης ή τεντώματος. Η κόρη μου κι εγώ συνηθίζαμε να παίζουμε τα αγαπημένα της τραγούδια και να χορεύουμε στην κουζίνα, πράγμα το οποίο έκανε καλό και στις δυο μας!

Φροντίστε τη σχέση σας

Για όσους από εσάς ασκείτε από κοινού την επιμέλεια ενός παιδιού, φροντίστε τη μεταξύ σας σχέση. Οι γονείς που είναι εξουθενωμένοι τείνουν να ξεχνούν να φροντίσουν τη μεταξύ τους σχέση, εκνευρίζονται, και αποτυγχάνουν στη μεταξύ τους επικοινωνία.

Τρόποι να βελτιώσετε τη σχέση σας είναι μεταξύ άλλων:

- να έχετε θέληση να επικοινωνήσετε την ανάγκη σας για βοήθεια. Αυτό αποτρέπει τη δημιουργία πικρίας ανάμεσα στους συντρόφους, που μπορεί να οδηγήσει σε αντιδράσεις του τύπου: “Θα έπερεπε να ξέρεις ότι έχω κουραστεί να ασχολούμαι με τα ραντεβού στους γιατρούς!” Θυμηθείτε, ο άλλος δεν μπορεί να διαβάσει τις σκέψεις σας!
- να παρέχετε ένα διάλειμμα στο/η σύντροφό σας, που έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας.
- να περνάτε χρόνο μαζί (ακόμα κι αν πρόκειται μόνο για 15 λεπτά) χωρίς τα παιδιά, για να μιλήσετε για άλλα θέματα εκτός των παιδιών.
- να ακούτε ο ένας τον άλλον με συμπόνοια, δείχνοντας με αυτόν τον τρόπο τη στήριξή σας.
- να αναγνωρίζετε τα δυνατά σημεία του/της συντρόφου σας.

Και το τελευταίο... αν ο/ η σύντροφός σας έχει την ικανότητα να αντιμετωπίζει με εξαιρετικό τρόπο τις δυσκολίες του παιδιού σας όσον αφορά το διάβασμα στο σπίτι, αφήστε τον να βοηθήσει. Αν ο ένας έχει πιο πολλή υπομονή το πρωί κι ο άλλος το βράδυ, εκμεταλλευτείτε αυτή τη γνώση για να οργανώσετε αναλόγως τις διάφορες δουλειές και τη φροντίδα του παιδιού.

Ο σύζυγός μου ανυπομονούσε να παίξει με τα παιδιά μετά το δείπνο, γεγονός το οποίο μου έδινε χρόνο να τακτοποιήσω την κουζίνα και να προετοιμάσω τα γεύματα για την επόμενη μέρα.

Φροντίστε να αναπτύξετε τις σχέσεις μεταξύ των αδερφών

Είναι πολύ εύκολο η περισσότερη ενέργεια και προσπάθειά σας να κατευθυνθεί στο παιδί που έχει ειδικές ανάγκες, ειδικά λόγω των επιπλέον ραντεβού με τους γιατρούς, τους ειδικούς υποστήριξης, και τα ακαδημαϊκά θέματα τα οποία μπορεί να αποτελούν μέρος της θεραπείας του παιδιού σας. Τα αδέρφια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες ωστόσο, μπορεί μερικές φορές να νιώσουν “παραμελημένα”. Αν συμβεί αυτό, να είστε σίγουρος/η ότι δεν είστε κακός γονιός, απλά είστε άνθρωπος, οπότε δοκιμάστε μερικές από τις παρακάτω συμβουλές!

- **Σιγουρευτείτε ότι κάθε παιδί απολαμβάνει πού και πού αμέριστη προσοχή.**
Ακόμα και απλά πράγματα μετράνε, όπως το να τους διαβάζετε ιστορίες πριν την ώρα του ύπνου ή να συζητάτε μαζί τους στο δρόμο για το σχολείο! Είναι η ποιότητα, όχι η ποσότητα που θα κάνει τη διαφορά.
- **Δείξτε ενδιαφέρον για τις δραστηριότητες του παιδιού σας.**
Ρωτήστε τα σχετικά με μία σχολική εργασία, προτείνετε τους να φτιάξουν σνακ για το ποδόσφαιρο (το να κόψετε μερικά πορτοκάλια είναι εύκολο και γρήγορο), ρωτήστε τους

για την ταινία που είδαν με ένα φίλο/μία φίλη τους. Το ενδιαφέρον που θα δείξετε για τις λεπτομέρειες της καθημερινότητάς τους θα κάνει τη διαφορά.

- **Συμπεριλάβετε τα παιδιά σας στη φροντίδα του αδερφού τους/της αδερφή τους, όπου αυτό κρίνεται κατάλληλο.**

Θα υπάρξουν μέρες που θα θέλουν να βοηθήσουν, άλλες που δε θα θέλουν, και δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα με αυτό. Η φροντίδα των μελών της οικογένειας εμφυσούει τη συμπόνοια ακόμα και στα πιο μικρά παιδιά της οικογένειας.

- **Δώστε στα παιδιά σας τις πληροφορίες που ζητούν.**

Μερικά παιδιά αποδέχονται τον αδερφό/την αδερφή τους “όπως ακριβώς είναι”, ενώ άλλα θέλουν να γνωρίζουν γιατί π.χ. “ο αδερφός/η αδερφή τους χρησιμοποιεί ακουστικό βοήθημα”. Όπως με όλα τα πράγματα, τα παιδιά έχουν περιέργεια, και γι’αυτό, όσα περισσότερα γνωρίζουν τόσο το καλύτερο.

- **Ενδυναμώστε την οικογένειά σας αποδεχόμενος/η αυτό που είναι “φυσιολογικό” για εσάς.**

Κάθε οικογένεια κάνει τα πράγματα διαφορετικά, συμπεριλαμβανομένης της δικής σας. Ένα παιδί το οποίο βρίσκεται σε αναπηρικό αμαξίδιο παραμένει παιδί σας, απλώς μετακινείται με διαφορετικό τρόπο, πράγμα το οποίο είναι φυσιολογικό για την οικογένειά σας.

Το μάθημα αυτό διδάσκει στα άλλα παιδιά την αποδοχή, τη συμπόνοια, και το σεβασμό για τους άλλους ανθρώπους, που ίσως επίσης κάνουν τα πράγματα διαφορετικά.

- **Να λύνετε τα προβλήματα ως ομάδα!**

Υπάρχουν φορές που εμφανίζονται προκλήσεις, ενδυναμώστε λοιπόν τα παιδιά σας με το να τα βάζετε στη διαδικασία να σκέφτονται λύσεις μαζί σας. Τα παιδιά μπορούν να σκεφτούν απίστευτα πράγματα, και συχνά πρόκειται για πράγματα τα οποία δεν τα είχαμε σκεφτεί ούτε εμείς οι ίδιοι.

- **Όλα τα παιδιά πρέπει να σας “ακούσουν” να περηφανεύεστε για τα κατορθώματά τους.**

Ένα από τα αγαπημένα μου μπλογκ για γονείς είναι ένα που ονομάζεται “Τι κάνεις παιδί μου;”, μιας μητέρας δύο αξιολάτρευτων παιδιών, της Frannie και του Simeon. Ο γιος της είναι το πιο χαριτωμένο παιδάκι που υπάρχει, και πάσχει από δισχιδή ράχη.

Η Mary Evelyn μοιράζεται το ταξίδι της, αντιμετωπίζοντάς το με χιούμορ, και αποδέχεται την κανονικότητα της οικογένειάς της με έναν τρόπο που σε κάνει όχι μόνο

να θες να αποδεχτείς, αλλά και να γιορτάσεις την “κανονικότητα” της δικής σου οικογένειας.

Επομένως, θυμηθείτε ότι δεν είστε μόνοι σας, υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια εκεί έξω, και θα γίνετε ο καλύτερος γονιός που θα μπορούσει το παιδί σας να ζητήσει!

6.3 11 Πράγματα που Χρειάζονται οι Γονείς των Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες για να Επιβιώσουν και να Ευημερεύσουν

Στο άρθρο της “11 things special needs parents need to survive and thrive” (Μάιος 2020), η Lisa Jo Rudy εξηγεί ότι όταν είσαι γονιός ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, κάθε οπτική της ανατροφής των παιδιών μεγεθύνεται. Οι συναντήσεις για παιχνίδι μετατρέπονται σε περίπλοκα εγχειρήματα, τα οποία απαιτούν διπλωματία, υποστήριξη, καθώς και πάρα πολύ χρόνο και υπομονή. Οι επισκέψεις στο γιατρό είναι συχνές, ακριβές, δύσκολες, και περιβάλλονται από άγχος. Απλές βόλτες στα μαγαζιά συνεπάγονται πιθανές καταστροφές και παγίδες.

Οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν τόσα περισσότερα πράγματα να σκεφτούν, να οργανώσουν και να διαχειριστούν, αλλά και τόσες περισσότερες ανησυχίες, με αποτέλεσμα να έχουν πραγματικά... ειδικές ανάγκες.

11 Ανάγκες των Γονιών Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες

Ακολουθεί μία μερική λίστα που μπορεί να φανεί οικεία σε γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν τα σκαμπανεβάσματα της ζωής με ένα παιδί το οποίο, για οποιοδήποτε λόγο, θεωρείται “ιδιαιτέρο”. Πρόκειται για τις κυρίαρχες ανάγκες αυτής της κατηγορίας γονιών, χωρίς να βρίσκονται όμως σε κάποια συγκεκριμένη σειρά.

Συγκεκριμένα, οι γονείς αυτοί έχουν ανάγκη από:

Περισσότερο Χρόνο

Οι γονείς με ειδικές ανάγκες θέλουν σίγουρα περισσότερο χρόνο ! Ιδιαίτερα αν έχουν τακτικές συναντήσεις με άλλους γονείς και εργάζονται είναι δύσκολο για οποιοδήποτε γονιό να βρει χρόνο για τον εαυτό του. Θα πρέπει βέβαια να πολλαπλασιάσουμε αυτήν την κατάσταση επί δέκα για γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, οι οποίοι πρέπει επίσης να συμπεριλάβουν χρόνο στο πρόγραμμά τους για τις συναντήσεις για τα Ατομικά Εκπαιδευτικά Προγράμματα , τα ραντεβού για τις θεραπείες, καθώς και τις αμέτρητες επισκέψεις στο γιατρό.

Στη συνέχεια αντιμετωπίζουν προκλήσεις, όπως το να διανύουν μεγάλες αποστάσεις για να επισκεφτούν εξειδικευμένους γιατρούς για παιδιά με ειδικές ανάγκες π.χ., το μόνο οδοντίατρο που μπορεί να αναλάβει το παιδί τους, και στο τέλος να μαθαίνουν ότι θα πρέπει να επιστρέψουν την επόμενη εβδομάδα για να γίνει το σφράγισμα...

Για να μην αναφερθούμε καν στο χρόνο που χρειάζονται για τον εαυτό τους, τον/τη σύντροφό τους, τα υπόλοιπα παιδιά τους, αλλά και την ευρύτερη οικογένειά τους.

Αποθέματα Ενέργειας

Το να είσαι γονιός ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες δεν είναι μόνο χρονοβόρο, αλλά είναι επίσης και εξουθενωτικό. Σκεφτείτε την ενέργεια που απαιτείται για την ανατροφή ενός τυπικού παιδιού, και μετά προσθέστε επιπλέον ώρες την ημέρα για να διανύσεις μεγάλες αποστάσεις για να πας σε ραντεβού, για να συμπληρώσεις έντυπα κα αιτήσεις, να κάνεις περισσότερη έρευνα, να αντιμετωπίσεις τα ξεσπάσματα του παιδιού σου, να μαγειρέψεις ειδικά γεύματα για το παιδί σου λόγω των πιθανών αλλεργιών, δυσανεγιών ή προβλημάτων που μπορεί αυτό να έχει κατά την πρόσληψη της τροφής.

Επιπλέον, προσθέστε στα παραπάνω την ενέργεια που χρειάζεται για να αντιμετωπίσεις τα βλέμματα των αγνώστων, τους “προβληματισμούς” των δασκάλων, αλλά και τις ανησυχίες των παππούδων, τα οποία όλα μαζί οδηγούν αναπόφευκτα σε πολύ λίγες ώρες ύπνου.

Χρήματα για Σημαντικά Έξοδα

Δύο γονείς οι οποίοι έχουν πλήρη απασχόληση θα πρέπει, στις περισσότερες των περιπτώσεων, να μπορούν να κερδίζουν αρκετά χρήματα ώστε να έχει η οικογένειά τους μια άνετη ζωή. Όταν είσαι όμως γονιός ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, τα έξοδα αυξάνονται.

Ο ειδικός εξοπλισμός, τα φάρμακα, οι θεραπευτές, η επιπλέον βενζίνη που ξοδεύεις για να επισκεφτείς όλους αυτούς τους ειδικούς, είναι όλα επιπλέον έξοδα τα οποία αυξάνουν το συνολικό κόστος. Επίσης, πολλές μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες καταλήγουν να μειώσουν τις ώρες που εργάζονται για να βρίσκονται δίπλα στα παιδιά τους, γεγονός το οποίο μειώνει το εισόδημα της οικογένειας όταν αυτό είναι περισσότερο αναγκαίο.

Φιλίες

Όταν είσαι γονιός ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, νιώθεις ότι κάθε συναναστροφή που έχεις εκτός εργασίας έχει σχέση κατά κάποιον τρόπο με την ανατροφή παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ακόμα και οι κοινωνικές σου συνευρέσεις καταλήγουν να είναι κυρίως με γονείς άλλων παιδιών με ειδικές ανάγκες, και οι συζητήσεις τείνουν να περιστρέφονται γύρω από θέματα,

όπως “τον καλύτερο θεραπευτή για το/τη χ’”, ή “το πόσο μίζερη είναι μία συγκεκριμένη δασκάλα”.

Αλλά όπως όλοι, έτσι και οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες επιθυμούν να έχουν επαφή με άλλους ανθρώπους. Να πιουν μια μπύρα με φίλους. Να περάσουν χρόνο όλοι μαζί κάνοντας για παράδειγμα, κάποιο άθλημα. Χρειάζονται χρόνο για να χαλαρώσουν με την οικογένεια και τους φίλους τους, χωρίς να γίνεται αναφορά στη λέξη “ειδικός”.

Κάποιον να Προσέχει τα Παιδιά όταν Βγαίνουν Ραντεβού

Οι γονείς των τυπικών παιδιών συνηθίζουν να προσλαμβάνουν κάποιον/κάποια να τα προσέχει, και να βγαίνουν το βράδυ ραντεβού. Δεν είναι όμως πάντα τόσο εύκολο για τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Κάποια παιδιά χρειάζονται ανθρώπους που έχουν ειδικές ικανότητες, οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν από ιατρική εκπαίδευση μέχρι εξειδίκευση στον αυτισμό. Εκτός του ότι είναι πολύ δύσκολο να βρεις τέτοιους ανθρώπους, (όπως είναι φυσικό) χρεώνουν και τα διπλά ή τριπλά χρήματα.

Επιβεβαίωση

Αν το παιδί σας έχει ειδικές ανάγκες, οι πιθανότητες είναι ότι έχετε περάσει πάρα πολύ χρόνο βασανιζόμενοι για το αν εσείς ευθύνεστε για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί σας, για το αν έχετε κάνει τις σωστές επιλογές όσον αφορά τα φάρμακα και τις θεραπείες που λαμβάνει, για το αν κάνετε αρκετά (ή περισσότερα απ’όσα χρειάζεται) για να βελτιώσετε τις προοπτικές του στο μέλλον.

Παρ’ότι κανένας δεν μπορεί να μας πει τι επιφυλάσσει το μέλλον, οι περισσότεροι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες χρειάζονται κάποιον να τους ακούσει, και να τους πει κάτι θετικό όταν τους κυριεύουν οι ανησυχίες σχετικά με τις επιλογές τους, αλλά και για το τι επιφυλάσσει το μέλλον.

Συναισθηματική Εκτόνωση

Ο/Η σύντροφός σας τα έχει ακούσει όλα πενήντα φορές. Οι γονείς σας είτε τα έχουν ακούσει ή δεν τους ενδιαφέρουν. Ούτε οι φίλοι σας, αλλά ούτε και οι συνάδελφοί σας ενδιαφέρονται να ακούσουν για την τελευταία απογοητευτική συνάντηση που είχατε με τους δασκάλους του παιδιού σας. Δεν έχετε ούτε την επιλογή να μιλήσετε στα παιδιά σας.

Άρα ποιος έχει απομείνει; Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, με το να τα κρατάνε όλα μέσα τους απλά δυσχεραίνουν την κατάσταση. Στην πραγματικότητα όμως, τι επιλογές έχουν;

Οι ομάδες στήριξης μπορεί να προσφέρουν βοήθεια, αλλά προκειμένου να συμμετάσχετε σε αυτές πρέπει να βρείτε τη σωστή ομάδα για εσάς, να βρείτε λίγο ελεύθερο χρόνο στο πρόγραμμά σας, και να πάτε στη συνάντηση, με την ελπίδα ότι τα μέλη της ομάδας θα έχουν το χρόνο, αλλά και την ενέργεια να ασχοληθούν με τις ανησυχίες σας.

Άσκηση και Σωστή Διατροφή

Αυτό μπορεί να μη φαίνεται ιδιαίτερα μείζον ζήτημα, αλλά για πολλούς γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, ουσιαστικά δεν υπάρχουν αρκετές ώρες μέσα στην ημέρα για να φροντίσουν τον εαυτό τους. Για πολλούς ανθρώπους η άσκηση βοηθάει πολύ στην απελευθέρωση του στρες. Είναι επίσης μία ευκαιρία για συναναστροφή με φίλους.

Εξίσου μεγάλης σημασίας είναι η έλλειψη άσκησης, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρά προβλήματα υγείας. Το ίδιο ισχύει βέβαια, και για τη διατροφή: τα πολλά έτοιμα γεύματα μπορεί να έχουν ιδιαίτερα αρνητικές επιπτώσεις στην πέψη, το βάρος, και την ευεξία.

Οικογένεια και Φίλους που να Δείχνουν Συμπόνοια

Είναι απίστευτο το πόσο συχνά ακόμα και συγγενείς και φίλοι που έχουν τις καλύτερες προθέσεις, αγχώνονται και θυμώνουν εύκολα όταν έρχονται σε επαφή με ένα παιδί το οποίο έχει ακόμα και ήπιου βαθμού ειδικές ανάγκες. Ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να μη θέλει να παίξει ποδόσφαιρο, ή ένα παιδί το οποίο αντιμετωπίζει αισθητηριακές προκλήσεις μπορεί να βάλει τα χέρια στα αυτιά του, και όλοι στο δωμάτιο να αντιδράσουν με έκπληξη, η οποία ενέχει και κριτική.

Σε αντίθεση με το παιδί που μπορεί να μην αντιληφθεί τα σηκωμένα φρύδια και τις ματιές που ανταλλάσσονται γύρω του, οι γονείς αντιλαμβάνονται τα πάντα. Και ενώ είναι δύσκολο να αντιμετωπίσεις την κριτική των αγνώστων, είναι πολύ πιο δύσκολο να αγνοήσεις την κριτική των στενών σου φίλων.

Βοηθήματα

Ο ρόλος των σχολείων, των γιατρών, των θεραπειών, και των υπηρεσιών είναι να βοηθούν τις οικογένειες να στηρίξουν τα παιδιά τους που έχουν ειδικές ανάγκες. Για ποιο λόγο λοιπόν, κανένας απο αυτούς τους φορείς δε φαίνονται πρόθυμοι να ενημερώσουν τους γονείς για το τι είναι διαθέσιμο, τι δικαιούνται, και τον τρόπο μέσω του οποίου θα μπορέσουν να αποκτήσουν αυτά που χρειάζονται;

Οι περισσότεροι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες θα σου πουν ότι θα πρέπει να γνωρίζεις ήδη το νόμο για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, να γνωρίζεις με λεπτομέρειες τι περιλαμβάνουν οι πολιτικές των υπηρεσιών αλλά και οι επιλογές που προσφέρουν, και να έχεις επισταμένη

γνώση των διαθέσιμων θεραπειών πριν να συμμετάσχεις σε μία συνάντηση προγραμματισμού για το παιδί σου.

Συχνά μάλιστα, οι γονείς γνωρίζουν περισσότερα από τους δήθεν ειδικούς όταν πάνε σε αυτές τις συναντήσεις, που στην ουσία σημαίνει ότι έχουν γνώσεις που ισοδυναμούν με αρκετά χρόνια πανεπιστημιακής εκπαίδευσης, ως αποτέλεσμα των πολλών ωρών που έχουν περάσει μπροστά στον υπολογιστή.

Καθοδήγηση

Όλοι μας διανύουμε για πρώτη φορά το ταξίδι της ζωής, οπότε είμαστε και όλοι αρχάριοι όταν πρόκειται για την ανατροφή των παιδιών. Ωστόσο, υπάρχουν άνθρωποι που ασχολούνται επαγγελματικά με την προσφορά βοήθειας σε γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες, έτσι ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν τις διάφορες δυνητικές επιλογές, καθώς και να αποφύγουν τις πιθανές παγίδες.

Οι περισσότεροι γονείς θα ενθουσιάζονταν αν είχαν τη βοήθεια ενός τέτοιου καθοδηγητή που θα μπορούσε να τους πει “ζήτα αυτό, όχι αυτό”, ή “συμπλήρωσε αυτήν την αίτηση και θα έχεις πρόσβαση σε καλύτερες υπηρεσίες για το παιδί σου.”

Πώς Μπορείτε να Βοηθήσετε

Αν είστε φίλος/η, αδερφός/ή, μητέρα, ή πατέρας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, μπορεί να αναρωτιέστε “Τι μπορώ να κάνω για να βοηθήσω;” Τα καλά νέα είναι ότι υπάρχουν πολλοί τρόποι να βοηθήσετε, χωρίς αυτό να συνεπάγεται κάποια αλλαγή στη ζωή σας, ή να αναλάβετε υποχρεώσεις, που θα επιβαρύνουν τον εαυτό σας και την οικογένειά σας.

Στη συνέχεια ακολουθούν κάποιες προτάσεις:

- **Αποφύγετε τον οίκτο.** Ενώ μπορεί να είναι δύσκολο να φανταστείτε τις προκλήσεις που κρύβει η ανατροφή παιδιών με ειδικές ανάγκες, ο οίκτος δε βοηθάει. Στην πραγματικότητα, ο οίκτος ενδέχεται να ενισχύσει την απογοήτευση και το αίσθημα της απομόνωσης των γονιών.
- **Να προσφέρετε στήριξη και να είστε θετικός/ή.** Είναι πολύ εύκολο να αρχίσεις να μιλάς αρνητικά όταν πρόκειται για ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Αντί όμως να ακολουθήσετε αυτήν την καθοδική πορεία, προσπαθήστε όσο μπορείτε να δώσετε έμφαση στα θετικά σημεία. Πείτε στο φίλο/στη φίλη σας ή στο αγαπημένο σας πρόσωπο ότι κάνουν υπέροχη δουλειά, και τονίστε κάποια από τα εμφανή θετικά αποτελέσματα τα οποία είναι σίγουρα προφανή και σε αυτόν/ήν.
- **Ενημερωθείτε.** Μην είστε αυτός/ή ο/η αδερφός/ή, ξάδερφος/η, ή γονιός που κοιτάζει ανέκφραστα ένα παιδί με ειδικές ανάγκες και ανρωτιέται πώς να επικοινωνήσει μαζί

του. Αντί για αυτό, διαβάστε ένα βιβλίο, παρακολουθήστε ένα βίντεο ή ένα μάθημα, ή κάντε ερωτήσεις ώστε να μπορείτε να συμμετέχετε κι εσείς στις συζητήσεις κατά τη διάρκεια των οικογενειακών περιστάσεων.

- **Αφιερώστε λίγο χρόνο στα υπόλοιπα αδέρφια.** Πολλοί άνθρωποι με παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν και τυπικά παιδιά, τα οποία επίσης έχουν ανάγκη από προσοχή. Όταν έχετε την ευκαιρία, αφιερώστε λίγο χρόνο στα αδέρφια του παιδιού με ειδικές ανάγκες, συνοδέψτε τους στις αθλητικές τους εκδηλώσεις, και επικροτήστε τους. Πρόκειται για έναν πολύ καλό τρόπο να οικοδομήσετε σχέσεις, και παράλληλα να έχουν και οι γονείς λίγο χρόνο για τον εαυτό τους.
- **Ακούστε.** Δεν κοστίζει τίποτα να κάτσετε να ακούσετε κάποιον ή να τον παρηγορήσετε.
- **Προσφερθείτε να προσέχετε το παιδί.** Αν έχετε την άνεση και την ικανότητα να το κάνετε, προσφερθείτε να προσέχετε το παιδί των φίλων σας για μία ώρα, για ένα βράδυ, ή ακόμα και για ένα σαββατοκύριακο, έτσι ώστε να κάνουν και αυτοί ένα διάλειμμα. Ουσιαστικά παρέχετε ένα διάλειμμα από τη συνεχή φροντίδα, το οποίο είναι ένα υπέροχο δώρο.
- **Πληρώστε το λογαριασμό.** Το να δανείτε χρήματα ίσως να είναι κακή ιδέα για πολλούς λόγους, αλλά όταν έχετε τη δυνατότητα, είναι ωραίο να πληρώσετε για ένα μεσημεριανό γεύμα, για μία μπύρα, ή ακόμα και για ένα δείπνο.
- **Θέστε το παράδειγμα της ενσωμάτωσης.** Βρείτε τρόπους να συμπεριλάβετε το παιδί του φίλου σου/της φίλης σας που έχει ειδικές ανάγκες σε συνηθισμένες δραστηριότητες, και λάβετε υπ' όψιν πιθανές προκλήσεις. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες δυσκολεύεται να σκαρφαλώσει στην κορυφή της τσουλήθρας, βοηθήστε το. Αν δεν μπορεί να καταλάβει τους κανόνες ενός παιχνιδιού, απλοποιήστε το παιχνίδι, έτσι ώστε να μπορεί να συμμετάσχει και αυτό με ευκολία.
- **Πηγαίντε μαζί για έναν περίπατο.** Δώστε την ευκαιρία στο γονιό ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες να βγει έξω στον καθαρό αέρα, και παράλληλα εκμεταλλευτείτε την ευκαιρία να ασκηθείτε με το/τη φίλο/φίλη σας, ή ένα αγαπημένο σας πρόσωπο.

7. Συμπεράσματα και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Ο σκοπός της διπλωματικής διατριβής ήταν η ολιστική παρουσίαση των δράσεων για την χρηματοοικονομική ανεξαρτησία των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Αρχικά αναλύονται οι έννοιες της χρηματοοικονομικού προγραμματισμού και της χρηματοοικονομικής ανεξαρτησίας, έννοιες απαραίτητες για την ευημερία των πολιτών και φυσικά για τις οικογένειες που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Στην παρούσα διπλωματική χρησιμοποιούμε την κατηγοριοποίηση που χρησιμοποιείται στις ΗΠΑ για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες όπως αυτή έχει διαμορφωθεί μετά την υπογραφή του ιστορικού νόμου για την Εκπαίδευση όλων των Παιδιών με Αναπηρίες, από τον πρόεδρο των ΗΠΑ, Gerald Ford στις 29 Νοεμβρίου 1975, ο οποίος σήμερα είναι γνωστός ως ο νόμος για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες IDEA (Individuals with Disabilities Education Act).

Τα στοιχεία που συλλέξαμε και δημοσιεύουμε είναι πραγματικά συγκλονιστικά: τα άτομα με ειδικές ανάγκες υπολογίζεται ότι αποτελούν σήμερα το 10% του παγκόσμιου πληθυσμού, κοντά δηλαδή στα 650 εκατομμύρια άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν τα μέλη της πολυπληθέστερης μειονοτικής ομάδας του κόσμου.

Το 80% των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες διαμένει στις αναπτυσσόμενες χώρες. σύμφωνα με τις εκτιμήσεις της Παγκόσμιας Τράπεζας, το 20% των φτωχότερων ανθρώπων στον κόσμο έχουν κάποια μορφή ειδικών αναγκών, και ως εκ τούτου θεωρούνται και οι πλέον μη προνομιούχοι στις κοινότητές τους.

Συγκλονιστικοί είναι και οι λόγοι στους οποίους οφείλεται αυτή η αύξηση. Μεταξύ άλλων αναφέρονται:

- Η εμφάνιση νέων ασθενειών και άλλες αιτίες οι οποίες οδηγούν σε διάφορα προβλήματα υγείας, όπως το HIV/AIDS, το στρες, η κατάχρηση του αλκοόλ, και η χρήση ναρκωτικών ουσιών.
- Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και των ηλικιωμένων ατόμων, πολλοί από τους οποίους αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας.
- Η προβλεπόμενη αύξηση στον αριθμό των παιδιών με ειδικές ανάγκες τα επόμενα 30 χρόνια, ειδικά στις αναπτυσσόμενες χώρες, λόγω της κακής διατροφής, των ασθενειών, της παιδικής εργασίας, αλλά και άλλων αιτιών.
- Η ένοπλη σύγκρουση και η βία. Για κάθε παιδί που σκοτώνεται κατά τη διάρκεια των εχθροπραξιών, τρία τραυματίζονται και καταλήγουν να έχουν κάποια μόνιμη μορφή

ειδικών αναγκών. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας , σε μερικές χώρες έως το 1/4 των ειδικών αναγκών οφείλονται σε τραυματισμούς και στη βία.

Σύμφωνα με τον Δρα Amartya και με τα ευρήματα μίας έρευνας που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο, το ποσοστό ανέχειας των ατόμων με ειδικές ανάγκες βρισκόταν στο 23,1% σε σχέση με το 17,9% για τους μη έχοντες ειδικές ανάγκες. Ωστόσο, όταν λαμβάνονταν υπόψιν τα επιπλέον έξοδα που συνδέονταν με την ιατρική τους φροντίδα , το ποσοστό ανέχειας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες εκτοξευόταν στο 47,4%.

Στις χώρες του ΟΟΣΑ, τα ποσοστά ατόμων με ειδικές ανάγκες ανά πληθυσμό είναι υψηλότερα σε ομάδες ανθρώπων με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο. Κατά μέσο όρο, το 19% των ατόμων με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο έχουν ειδικές ανάγκες, σε σύγκριση με ένα 11% στα άτομα που έχουν ανώτερο επίπεδο μόρφωσης.

Σύμφωνα με την UNESCO, το 90% των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν πηγαίνουν στο σχολείο στις αναπτυσσόμενες χώρες. Σύμφωνα με τον OECD , στις χώρες που είναι μέλη του οργανισμού, συνεχίζεται να υπάρχει μία υποαντιπροσώπηση των μαθητών με ειδικές ανάγκες στην ανώτερη εκπαίδευση.

Συγκλονιστικά είναι τα στοιχεία μιας βρετανικής έρευνας που δημοσιεύτηκε το 2004, τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να πέσουν θύματα βίας ή βιασμού, και υπάρχει μικρότερη πιθανότητα να παρέμβει η αστυνομία αν τη χρειαστούν, καθώς και να λάβουν νομική προστασία και προληπτική φροντίδα. Οι γυναίκες και τα κορίτσια με ειδικές ανάγκες είναι ιδιαίτερα ευάλωτες όσον αφορά τη βία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μίας δημοσκόπησης που πραγματοποιήθηκε στην Ορίσα στην Ινδία, αποδείχθηκε ότι ουσιαστικά οι περισσότερες γυναίκες αλλά και τα περισσότερα κορίτσια ήταν θύματα ενδοοικογενειακής βίας, ότι το 25% των γυναικών με νοητικές ειδικές ανάγκες είχαν υπάρξει θύματα βιασμού, και το 6% των γυναικών με ειδικές ανάγκες είχαν στερηθεί παρά τη θέλησή τους. Επίσης, σύμφωνα με έρευνες, η άσκηση βίας σε παιδιά με ειδικές ανάγκες παρατηρείται σε ετήσια ποσοστά τουλάχιστον 1,7 φορές μεγαλύτερα απ' ότι παρατηρείται στα παιδιά που δεν έχουν ειδικές ανάγκες.

Όλα τα παραπάνω ευρήματα είναι εντυπωσιακά και αναδεικνύουν την σημαντικότητα του θέματος που αναδείξαμε στην παρούσα διπλωματική .

Η επισκόπηση των περιορισμένων επιστημονικών μελετών αποκαλύπτει την αγωνία των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους ,ιδιαίτερα σε χώρες που δεν έχουν κοινωνική πρόνοια ή τα κράτη τους είναι φτωχά .

Οι ειδικοί επισημαίνουν ότι απαιτείται αυξημένη επαγρύπνηση λόγω των εξόδων που παρουσιάζει η ανατροφή των παιδιών με ειδικές ανάγκες, όπως είναι τα έξοδα θεραπείας ,της φύλαξης και γενικότερα της ανατροφής τους .

Οι επιστημονικές μελέτες αποκαλύπτουν ότι η ενσωμάτωση των παιδιών με ειδικές ανάγκες με ήπια μορφή , στα δημόσια προγράμματα σπουδών είναι μια δύσκολη υπόθεση .

Σύμφωνα με τους ερευνητές οι δυσκολίες δεν βρίσκονται στην αντιμετώπιση των παιδιών ,ούτε στους δασκάλους οι οποίοι επιθυμούν να διδάξουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Το βασικό πρόβλημα αναδύεται από την έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης ,γνώσης και δεξιοτήτων των δασκάλων.

Ο χρηματοοικονομικός σχεδιασμός και η ύπαρξη ενός σταθερού σχεδίου θα οδηγήσει στην αντιμετώπιση των επιπρόσθετων οικονομικών επιβαρύνσεων που έχει μια οικογένεια με παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Η δημιουργία ενός καταπιστεύματος με τις νομικές δικλείδες που αυτό εμπερικλείει ή ενός ειδικού κεφαλαίου (πχ αμοιβαία κεφάλαια σε κοινό λογαριασμό), δημιουργεί ένα αίσθημα ασφάλειας στους γονείς για το μέλλον των παιδιών τους .

Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όπως είπαμε για τις οικογένειες που ζουν σε χώρες που δεν έχουν προηγμένα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης και οι γονείς αποδεικνύονται περισσότεροι ευάλωτοι .

Το άνοιγμα της οικογένειας σε φίλους ,συγγενείς θα οδηγήσει σε άμβλυση των δευτερογενών επιπτώσεων της οικογένειας που όμως δυσκολεύει πολύ την ζωή τους.

Οι ειδικοί συστήνουν τις τακτικές συναντήσεις με οικογένειες που αντιμετωπίζουν τις ίδιες προκλήσεις και ανησυχίες.

Η δυσκολία στην έρευνα έγκειται στην διαφορετικότητα των “ ειδικών αναγκών ”αφού κάθε πρόβλημα είναι διαφορετικό και απαιτείται ένας αυξημένος αριθμός παιδιών με ειδικές ανάγκες .

Αυτή είναι και η πρόταση μας για περαιτέρω έρευνα :

Δημιουργία ενός ερωτηματολογίου με ομαδοποιημένο όμως δείγμα που θα εξετάζει την κατάσταση στην χώρα μας και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς σε μια μικρή χώρα με περιορισμένες οικονομικές δυνατότητες.

Βιβλιογραφία-αρθρογραφία

Anderson D, Dumont S, Jacobs P, Azzaria L. The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature. *Public Health Rep.* 2007;122(1):3-16.

Henning MB, Johnston-Rodriguez S. Evaluating financial literacy curriculum for young adults with special needs: A review of content, universal design for learning, and culturally responsive curriculum principles. *Citizenship, Social and Economics Education.* 2018;17(2):118-135.

Hyunjeong, J., Tyler-Wood, L., Kinnison, L., & Morrison, G. (2014). The US and South Korean pre-k through 6 teachers' beliefs about inclusion practices in their countries: Cross cultural perspectives. *The Journal of the International Association of Special Education*, 15(2), 11-23.

Irawan, Asep & Soendari, Tjutju & Tjasmini, Mimin. (2019). Transition Services in Order to Prepare the Financial Independence of Students with Mild Intellectual Disabilities in Purnama Asih Special Needs School Bandung. *Journal of ICSAR.* 3. 20-27.

Lauderdale, M., & Huston, S.J.(2012). Financial Therapy and Planning for Families with Special Needs Children. *Journal of Financial Therapy*,3 (1) 3.

Toboso, Mario. (2011). Rethinking disability in Amartya Sen's approach: ICT and equality of opportunity. *Ethics and Information Technology.* 13. 107-118.

Udie, Lazarus, Financial Planning for Children with Special Educational Needs in Cross River State (May 25, 2021). Available at SSRN

Walsh, Megan, "The Inclusion of Students with Special Needs in the General Education Classroom" (2018). *Senior Theses*. 69.

OECD. (2012). Social Policy Division-Directorate of Employment, Labour and Social Affairs. CO1.9: Child Disability

(APA): Disabled World. (2021, February 9). Disability Statistics: Information, Charts, Graphs and Tables. *Disabled World*.

<https://gulfnews.com/uae/amartya-sen-and-james-d-wolfensohn-helping-disabled-people-come-out-of-the-shadows-1.340338>

<https://www.investopedia.com/financial-edge/0611/declare-your-own-financial-independence-day.aspx>

<https://www.parentcenterhub.org/journey/>

<https://www.verywellfamily.com/what-special-needs-parents-need-4151158>

<https://centerforparentingeducation.org/library-of-articles/focus-parents/survival-tips-for-special-needs-parents-youre-not-alone-i-promise/>

<https://www.abilities.com/community/parents-20things.html>

<https://sites.ed.gov/idea/>

http://sinche.uom.gr/sites/default/files/14_disability_categories_under_idea.pdf

<https://www.census.gov/library/publications/2021/acs/acsbr-006.html>