

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



**ΑΝΩΤΑΤΗ
ΣΧΟΛΗ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΗΣ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

— Α.Σ.ΠΑΙ.Τ.Ε. —

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗΝ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΤΟΝ ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟ

(ΠΕΣΥΠ) ΛΙΒΑΔΕΙΑΣ

**«Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια και ο
ρόλος της συμβουλευτικής»**

Της Μαργαρίτας Καραβασίλη

Επιβλέπων καθηγητής

Δρ. Μανόλης Σκορδιαλός

Λιβαδειά Ιούνιος 2017

**Αφιερωμένη στα παιδιά του
ΕΕΕΕΚ Λιβαδειάς**



ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα εξομολογηθώ, ότι το παρόν κεφάλαιο αποτέλεσε τον σημαντικότερο αρωγό μου για την ολοκλήρωση του προγράμματος και αυτό γιατί στις δύσκολες στιγμές της συγγραφής της εργασίας αυτής, που δεν ήταν λίγες, η σκέψη να μνημονεύσω και να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλλαν μου έδωσε εσωτερική δύναμη, κίνητρο και έμπνευση που αυτά δεν μπορούν να βρεθούν σε καμία επιστημονική εργασία, σε κανένα εγχειρίδιο, σε κανένα βιβλίο. Ήταν μια δύναμη πηγαία, που οδηγεί στη γνώση, όχι την επιστημονική, αλλά σ' αυτή που σε κάνει να εκτιμάς, όσους σε βοηθούν με ανιδιοτέλεια και να σε βελτιώνουν ως ιδιοσυγκρασία.

Θέλω να τονίσω επίσης ότι το παρόν κεφάλαιο δεν χαρακτηρίζεται στο ελάχιστο από τυπικότητα, αντιθέτως είναι μία εκ βαθέων εξομολόγηση για να ευχαριστήσω όσους με βοήθησαν.

Έτσι, η εκπόνηση της παρούσας εργασίας δεν θα είχε πραγματοποιηθεί χωρίς την αμέριστη συμπαράσταση και βοήθεια του καθηγητή μου, Μανόλη Σκορδιαλού. Από την πρώτη στιγμή πίστεψε σε μένα και με έκανε να πιστέψω κι εγώ περισσότερο σε μένα. Επίσης, ήταν παρών οποιαδήποτε στιγμή τον χρειάστηκα, να με συμβουλευθεί και να με καθοδηγήσει στο δύσβατο μονοπάτι της συγγραφής.

Στον κύριο Ιωάννη Ηλία, ένα μεγάλο ευχαριστώ για την απλόχερη και γενναιόδωρη κίνηση του, καθώς ένα μεγάλο βιβλιογραφικό υλικό, γνώσεις και εμπειρίες σχετικές με το θέμα της εργασίας οφείλεται σε εκείνον.

Στον αδελφό μου, τους γονείς μου και τους φίλους μου, επίσης οφείλω τα μέγιστα για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας. Με στηρίζουν αδιαλείπτως όλη μου την ζωή και ειδικά στην περίοδο της συγγραφής, κάθε παραλογισμό μου, τον μετασχημάτιζαν με τις προσεγγίσεις και τις συμβουλές τους σε υγιή λογισμό. Ευχαριστώ πραγματικά...

Περιεχόμενα

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
1.1. Ο ορισμός της αναπηρίας.....	4
1.2. Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας.	5
2.1. Οι γονείς Παιδιών και Ατόμων με Αναπηρίες.	8
2.2. Το προφίλ των γονέων Ατόμων με αναπηρία.	10
2.3. Η συναισθηματική διαπαιδαγώγηση.	11
2.3.1 Η αποστασιοποιημένη διαπαιδαγώγηση	11
2.3.2. Η επικριτική- αποδοκιμαστική διαπαιδαγώγηση.	12
2.3.3. Η επιτρεπτική- παραχωρητική διαπαιδαγώγηση.	12
3.1. Οι ψυχολογικές επιδράσεις της αναπηρίας και της διαφορετικότητας στους γονείς.	14
3.2. Τα συναισθηματικά στάδια και οι αντιδράσεις των γονέων προς την διαφορετικότητα.	15
3.3. Οι σχέσεις μεταξύ των γονέων.	18
4.1. Ο περιορισμός των ΑμεΑ σε καθημερινές δραστηριότητες και πώς αυτό επηρεάζει τους γονείς.	22
4.1.1. Οι αντιδράσεις των γονέων στις καθημερινές δυσκολίες.....	22
4.1.2. Η σημασία της προσβασιμότητας και η επίτευξη κοινωνικής ενσωμάτωσης	23
4.2. Ο αντίκτυπος των συναισθημάτων του γονέα απέναντι στο παιδί.....	27
5.1. Ο ορισμός της συμβουλευτικής και οι στόχοι της.	29
5.2. Η συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.	30
5.3. Ο ρόλος της συμβουλευτικής στην Ειδική Αγωγή.....	32
6.1 Η σχέση των γονέων με το εκπαιδευτικό σύστημα.....	35
6.2. Ο συμβουλευτικός ρόλος του εκπαιδευτικού.....	37
7.1 Σύνοψη-Συμπεράσματα	42
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	44
ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ	44
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ	47

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το νέο ζευγάρι με την ευτυχία να κυριαρχεί στα μάτια και την ψυχή τους, αρχίζει το κοινό ταξίδι. Σχεδιάζει, χαμογελά, ονειρεύεται, ζει. Και δεν αργεί το συμπλήρωμα της ευτυχίας, η συνέχιση της ίδιας της ζωής. Περιμένουν παιδί. Σε αυτό επικεντρώνονται τα όνειρά τους, η καταξίωση της κοινής τους πορείας. Τι γίνεται όμως όταν ο γιατρός, μας κοιτά κατάματα και είναι έτοιμος να μας ανακοινώσει κάτι που διαισθανόμαστε ότι θα' ναι φοβερό, δυσβάσταχτο για τους αναιμικούς, αμάθητους ώμους μας; Φαντάζει απειλή, επερχόμενη οδύνη, σκοτάδι, απελπισία. Άλλοτε ο ειδικός είναι ανθρώπινος, συναισθηματικός, δεν αποκλείεται όμως και το αντίθετο (Σαχπατζίδου Ε.).

Και μένουν οι γονείς με χιλιάδες ερωτήματα, όμως με μια βαρυσήμαντη διάγνωση, που πολλές φορές δεν μπορούν να την κατανοήσουν. Αυτό που μένει και στροβιλίζει το μυαλό τους και συνθλίβει τα όνειρά τους, είναι ότι το παιδί τους είναι διαφορετικό, ότι μπορεί να μην ακούει, να μην βλέπει, ότι θα έχει νοητική υστέρηση, επιληψία, σύνδρομο DOWN , αυτισμό, ένα παιδί με αναπηρία. Παγιδευμένοι οι γονείς σε μια πραγματικότητα που μισούν, είναι δυνατό να νιώθουν την κατάσταση του παιδιού τους «σαν τον κατακερματισμό της ίδιας τους της σάρκας»(Σαχπατζίδου Ε.).

Η φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αποφέρει από τη μια ψυχική και συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη συνεπάγεται ευθύνες, υποχρεώσεις, κούραση και άγχος (Lustig, 2002). Οι γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες πέρα από τις υποχρεώσεις που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι πρωτόγνωρες. Πρώτα από όλα, χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές και αλλάζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους (Lustig, 2002). Έπειτα, χρειάζεται να αναζητήσουν βοήθεια και ενημέρωση, να εξασφαλίσουν τις απαραίτητες υπηρεσίες για το παιδί, να βρουν κατάλληλες δομές για τη φροντίδα της υγείας του, την εκπαίδευσή του, να οργανώσουν την καθημερινότητά τους και να προγραμματίσουν το μέλλον της οικογένειάς τους (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002).

Σκοπός της παρούσας εργασίας, είναι η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της αναπηρίας στους γονείς καθώς και η αναγκαιότητα της συμβουλευτικής στήριξης των γονέων. Επίσης, θα διερευνηθεί ο ρόλος τον οποίο κατέχει ένας ειδικός παιδαγωγός στην παροχή της συμβουλευτικής στήριξης στους γονείς, καθώς και η σπουδαιότητα της συνεργασίας ανάμεσα στην εκπαιδευτική μονάδα και την οικογένεια και τα οφέλη που αυτή θα επιφέρει.

Αναλυτικότερα, το πρώτο κεφάλαιο της εργασίας αρχίζει με τον ορισμό της αναπηρίας και στην συνέχεια με τον εννοιολογικό προσδιορισμό της, όπως αναφέρεται σε πολλά και διαφορετικά θεωρητικά μοντέλα. Επιπροσθέτως, στο ίδιο κεφάλαιο αναφέρεται η πολυπλοκότητα και ο δυναμισμός του φαινομένου και εν συνέχεια ο ορισμός ενός ανάπηρου ατόμου.

Το δεύτερο κεφάλαιο, αναφέρεται στην δυναμική της οικογένειας ενός παιδιού με αναπηρία καθώς και τον σημαντικό ρόλο που έχουν οι γονείς για την αποκατάσταση και θεραπεία του παιδιού τους. Στην συνέχεια αναλύονται τα χαρακτηριστικά των γονέων ατόμων με αναπηρία και τονίζεται η αναγκαιότητα της ανάπτυξης της συναισθηματικής νοημοσύνης στα παιδιά τους.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις που υφίστανται οι γονείς των παιδιών με αναπηρία. Ειδικότερα, αναφέρονται τα συναισθηματικά στάδια τα οποία περνούν οι γονείς έτσι όπως έχουν καταγραφεί στην ελληνική και ξενόγλωσση βιβλιογραφία, καθώς και η σχέση μεταξύ τους, η οποία διαδραματίζει βασικό ρόλο για την υγιή αποκατάσταση της οικογένειας.

Το τέταρτο κεφάλαιο, αναφέρεται στις κοινωνικές προεκτάσεις της αναπηρίας καθώς και τις επιπτώσεις της στους γονείς. Στην συνέχεια υπογραμμίζονται οι βασικές αντιλήψεις για τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με ειδικές ανάγκες, καθώς και ο σημαντικός ρόλος της οικογένειας στην κοινωνική ένταξη ή απομόνωση του παιδιού.

Στο πέμπτο και το έκτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο ορισμός της συμβουλευτικής και οι στόχοι της, καθώς και η αναγκαιότητά της σε οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, αναφέρεται ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού ο οποίος θα πρέπει να λειτουργεί περισσότερο σαν σύμβουλος που ενστερνίζεται την ψυχολογία και τις ιδιαίτερες ανάγκες τόσο των γονέων όσο και των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Επίσης στο τελευταίο μέρος του κεφαλαίου αναλύεται η απαραίτητη συνεργασία των εκπαιδευτικών με τους γονείς των ατόμων με αναπηρία.

Τέλος στο έβδομο κεφάλαιο επισημαίνονται τα συμπεράσματα της εργασίας και στην συνέχεια ακολουθούν οι βιβλιογραφικές αναφορές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1. Ο ορισμός της αναπηρίας

Για το φαινόμενο της αναπηρίας έχουν δοθεί πολλοί και διαφορετικοί ορισμοί, οι οποίοι πηγάζουν από διαφορετικές ιδεολογικοπολιτικές αντιλήψεις αλλά και από διαφορετικές οπτικές θεώρησης του προβλήματος.

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, Άτομα με Ειδικές Ανάγκες θεωρούνται όλα τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία η οποία προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη(Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας χ.χ.). Σχετικά με αυτή την θεώρηση υιοθετήθηκε η παρακάτω ταξινόμηση, την οποία εισήγαγε ο ρευματολόγος P. Wood το 1981(Ζώνιου-Σιδέρη, 1998):

-Το μειονέκτημα (déficiência), το οποίο ορίζεται από τον Παγκόσμιο οργανισμό Υγείας ως « κάθε απώλεια ουσίας ή αλλοίωσης μιας δομής ή μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής λειτουργίας».

-Η ανικανότητα (incapacité), η οποία εκτιμάται χωρίς μηχανική ή τεχνική βοήθεια, αντιστοιχεί στη λειτουργική άποψη του μειονεκτήματος δηλαδή, «αντιστοιχεί σε κάθε μερική ή ολική ελάττωση της ικανότητας να εκτελούμε μία δραστηριότητα με ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται ως φυσιολογικά για το ανθρώπινο ον».

-Το ελάττωμα (désavantage), το οποίο αντιστοιχεί στην κοινωνική άποψη του μειονεκτήματος, έρχεται σε ένα δεδομένο άτομο ως αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας ή ανικανότητας που περιορίζει ή απαγορεύει την εκπλήρωση ενός φυσιολογικού ρόλου που είναι ομαλός για το άτομο αυτό π.χ. καταστάσεις φυσικής και οικονομικής εξάρτησης περιθωριοποίηση κ.α.

Με δεδομένο λοιπόν ότι η νομοθεσία της Ευρωπαϊκής Ένωσης υιοθετείται και από την Ελλάδα. Άτομα με Ειδικές Ανάγκες θεωρούνται « αυτά που έχουν κάποιο μειονέκτημα, κάποια ανικανότητα και κάποιο ελάττωμα, ως ένα αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντολογικών αιτιών, που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικές περιοχές της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η

εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η γενικότερη κοινωνική συμμετοχή» (Ζώνιου-Σιδέρη Α. , 1998).

Στην Ελλάδα , σύμφωνα με το νόμο 1566/1985 που αφορά την Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση «άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται τα άτομα τα οποία από οργανικά, ψυχικά, ή κοινωνικά αίτια παρουσιάζουν καθυστερήσεις, αναπηρίες ή διαταραχές στη γενικότερη ψυχοσωματική κατάσταση ή στις επιμέρους λειτουργίες τους και σε βαθμό που δυσκολεύεται ή εμποδίζεται σοβαρά η παρακολούθηση της γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης, η δυνατότητα ένταξής τους στην παραγωγική διαδικασία και η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο. Στα άτομα αυτά περιλαμβάνονται ιδίως:

- όσοι έχουν κινητικές διαταραχές,
- όσοι έχουν νοητική αναπηρία,
- οι κωφοί και οι βαρήκοοι,
- οι τυφλοί και όσοι έχουν σοβαρές διαταραχές στην όρασή τους,
- «όσοι εμφανίζουν διαταραχές στην μάθηση (δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσορθογραφία, διαταραχή λόγου, δυσαναγνωσία, ΔΕΠΥ).
- όσοι παρουσιάζουν διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού)» (ΝΟΜΟΣ 3699/08 Εφημερίς της Κυβερνήσεως 2008 Α 199/02.10.2008).
- οι επιληπτικοί,
- όσοι πάσχουν από ψυχικές νόσους,
- οι χανσενικοί (λεπροί),
- όσοι πάσχουν από ασθένειες που απαιτούν μακρόχρονη θεραπεία και
- Κάθε άτομο το οποίο παρουσιάζει διαταραχή προσωπικότητας από οποιαδήποτε αιτία» (Κοτταρίδη ,2000).

1.2. Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας.

Ο ορισμός του φαινομένου της αναπηρίας συχνά προκαλεί σύγχυση από τη διαφορετική χρήση των ορολογιών. Η πολυπλοκότητα και ο δυναμισμός του φαινομένου είναι γεγονός και για αυτό το λόγο οι περισσότεροι ειδικοί εκφράζουν με τις θεωρίες τους, την δική τους οπτική επί του θέματος. Ωστόσο, οι πιο πολλοί συμφωνούν ότι:

- Η κατάσταση αυτή υπάρχει εκ γενετής ή είναι επίκτητη.

- Η αναπηρία είναι μία λειτουργική βλάβη η οποία δυσκολεύει ουσιαστικά την ζωή του αναπήρου.
- Είναι συνέπεια παραμορφώσεων, ή βλάβης της ανάπτυξης ,ή τραυματικών επιδράσεων των συστημάτων κίνησης ή στάσης.
- Ο περίγυρος αντιδρά αρνητικά απέναντι στην εμφάνιση του αναπήρου (Ζώνιου-Σιδέρη Α. , 1987).

«Άλλοι ερευνητές, όπως ο Χαρτοκόλλης (1981) αναφέρουν ότι « αναπηρία σημαίνει μία ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, συγγενής ή επίκτητη, συνήθως αποτέλεσμα ή κάποιο κατάλοιπο αρρώστιας ή ατυχήματος, μία ανωμαλία που να εμποδίζει κατά κάποιον τρόπο τη εκπλήρωση βασικών κοινωνικών αναγκών, όπως η κίνηση και η εργασία» (Ζώνιου-Σιδέρη Α. , 1998).

Σύμφωνα με τον Δημητρόπουλο, (1995) «άτομο με ειδικές ανάγκες είναι το άτομο το οποίο δεν είναι σε θέση να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες και να απολαμβάνει όλων των αγαθών που προσφέρει στα υπόλοιπα μέλη της η κοινωνία στην οποία ζει, εξαιτίας της κατάστασης κάποιου ή κάποιων από τα ψυχοσωματικά ή κοινωνικά χαρακτηριστικά του» (Ζώνιου-Σιδέρη Α. , 1998).

« Ο Klee (1980) θεωρεί ότι «μέτρο της αναπηρίας (...) είναι η μείωση της εργατικής δύναμης. Η μείωση της εργατικής δύναμης μετράει το κατά πόσο η σωματική και η νοητική ικανότητα απόδοσης είναι μειωμένη σε σχέση με μία κοινωνία “κανονική ” εργατική δύναμη» (Ζώνιου-Σιδέρη Α. , 1998).

«Ο Friedson (1966) παρατηρεί ότι « αυτό το οποίο είναι κοινό σε όλες τις πράξεις καθορισμού κάποιου ως ανάπηρου, και που έχει ανάγκη επανεξέτασης, δεν είναι σύνολο φυσικών χαρακτηριστικών, τα οποία πάντα “είναι” αναπηρίες, αλλά, μάλλον, η πράξη αυτή καθαυτή του καθορισμού, η οποία μπορεί να είναι μάλλον μια “ενοχοποίηση” παρά μια δήλωση της πραγματικότητας» (Ζώνιου-Σιδέρη Α. , 1998).

Τέλος ο Bleidick (1976) ορίζει το ανάπηρο άτομο:

- Βάσει μιας αθεράπευτης μειονεκτικότητας π.χ. εγκεφαλική παράλυση(ορισμός προσανατολισμένος στο άτομο).
- Βάσει των προσαπτόμενων διαδικασιών της συμπεριφοράς και των προσδοκιών της κοινωνίας π.χ. χοντρός, μύωπας κ.ά. (ορισμός προσανατολισμένος στην αλληλεπίδραση).

- Βάσει ενός υποχρεωτικού εκπαιδευτικού- επαγγελματικού διαχωρισμού, π.χ. ειδικός μαθητής (ορισμός προσανατολισμένος στο εκπαιδευτικό σύστημα).
- Βάσει της παραγωγής και των ταξικών σχέσεων της κοινωνίας (ορισμός προσανατολισμένος στην πολιτική οικονομία, π.χ. μέσω της αναμενόμενης απόδοσης της κοινωνίας» (Ζώνιου-Σιδέρη Α. , 1998).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1. Οι γονείς Παιδιών και Ατόμων με Αναπηρίες.

Η εγκυμοσύνη αποτελεί ένα ευχάριστο γεγονός για τους γονείς, οι οποίοι μέχρι την γέννηση του παιδιού τους ξεκινούν να κάνουν όνειρα για εκείνο, πλάθοντας την εικόνα του και κάνοντας σχέδια για εκείνο. Ένα παιδί, πριν καν έρθει στον κόσμο, υπάρχει στην επιθυμία των γονιών του και του οικείου περιβάλλοντος, γεγονός το οποίο προκαθορίζει κατά κάποιον τρόπο στο παιδί ένα ρόλο, μία θέση στην κοινωνία, του προσδίδει ήδη μία ταυτότητα (Μπιτζαράκης, 1982). Αυτό υποδεικνύει πως ένα παιδί δίνει στους γονείς την ευκαιρία να επαναλάβουν την δίκη τους παιδική ηλικία και να «ξαναφτιάξουν» μέσα από το παιδί τους την δική τους ζωή, διορθώνοντας ό,τι φτιάχτηκε ή νόμιζαν ότι φτιάχτηκε άσχημο στην δική τους ιστορία (Μπιτζαράκης, 1982).

Τα συναισθήματα που κυριαρχούν στην κοινωνία απέναντι στο φαινόμενο της αναπηρίας, καθώς και οι αντιδράσεις μας είναι ιστορικά καθορισμένες. Η αναπηρία δηλώνει την διαφορετικότητα απέναντι σε καθορισμένα κριτήρια αρτιμέλειας ή δεξιότητας ή απειλεί τους κανόνες του κόσμου της λογικής και της πνευματικότητας και γίνεται αντικείμενο ηθικής αξιολόγησης. Μία στάση απόρριψης, περιθωριοποίησης της διαφοράς και των ατόμων με δυσκολίες και προβλήματα στο σωματικό, πνευματικό, συναισθηματικό, κοινωνικό επίπεδο είναι συνήθως υπαρκτή είτε συνειδητά, είτε ασυνείδητα συμβάλλοντας στη διαμόρφωση μιας «φθαρμένης ταυτότητας» (Goffman, 2001).

Η ιδεολογία και τα συναισθήματα που κυριαρχούν απέναντι στο «διαφορετικό», διαπερνούν το κάθε άτομο και υπάρχουν έτοιμα για δράση, επομένως και στους υποψήφιους γονείς ενός παιδιού που θα γεννηθεί με κάποια διαφορά, δυσκολία, εμπόδιο, πρόβλημα. Και σε αυτούς υπάρχει η ίδια στάση, τα ίδια συναισθήματα, τις περισσότερες φορές η απόρριψη και η αδυναμία, η αντίσταση να σκεφτούν ότι μπορεί να τους τύχει ένα τέτοιο παιδί (Μπιτζαράκης, 1982).

Στο σύστημα της οικογένειας τα μέλη της υπόκεινται σε αλληλεπιδράσεις και η συμπεριφορά ενός μέλους γίνεται ερέθισμα για την συμπεριφορά των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, σύμφωνα με την συστημική θεωρία. Σύμφωνα με αυτή την

θεωρία, η οικογένεια είναι οργανωμένη σαν μία ολότητα, όπου όλα τα μέλη της βρίσκονται σε μία σχέση αλληλεξάρτησης και αλληλεπίδρασης. Συνεπώς αν ένα μέλος της οικογένειας πάσχει, τότε πάσχει όλο το σύστημα(Μαργαρίτη,2004).

Η διάγνωση της αναπηρίας σε κάποιο μέλος της οικογένειας αναστατώνει και επηρεάζει όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Συνήθως οι γονείς το μαθαίνουν είτε αμέσως είτε μετά την γέννηση του παιδιού τους είτε μέσα στα επόμενα τρία χρόνια από την γέννηση του, όπως συμβαίνει με τον αυτισμό. Οι αντιδράσεις των γονέων στο άκουσμα της αναπηρίας ποικίλλουν. Συνήθως περιλαμβάνουν σοκ, θυμό, άρνηση, αγανάκτηση, ενοχές άγχος και απογοήτευση ή ακόμα και απόγνωση, φόβο και αγωνία για το τι θα συμβεί στο μέλλον. Στην ουσία αποδιοργανώνεται ζωή της οικογένειας η οποία έρχεται αντιμέτωπη με τις απαιτήσεις, στις οποίες οφείλει να προσαρμοστεί για να οργανωθεί ξανά η ομαλή λειτουργία της(Μαργαρίτη,2004).

Η κατάσταση που βιώνουν οι γονείς προκαλεί έντονα συναισθήματα εσωτερικών συγκρούσεων, την μία στιγμή αντιλαμβάνονται τη πραγματικότητα της κατάστασης ενώ την άλλη την αποφεύγουν. Η αγανάκτηση, ο θυμός, η αίσθηση αδυναμίας είναι φυσιολογικές στην φάση αυτή και το κάθε μέλος μπορεί να νιώθει την ανάγκη να αποσυρθεί, νιώθοντας πως έτσι θα αποφύγει από το πρόβλημα(Μαργαρίτη,2004).

Οι γονείς είναι εκείνοι οι οποίοι θα αναλάβουν τις περισσότερες ευθύνες μέσα στο σπίτι και κυρίως στην φροντίδα του παιδιού τους. Οι ίδιοι αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας του παιδιού με Ειδικές Ανάγκες και της ανησυχίας για το μέλλον του, και συγκεκριμένα το μεγαλύτερο βάρος πέφτει στη μητέρα. Λόγω αυτής της ευθύνης οι γονείς έχουν συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και σωματικά συμπτώματα. Συχνά νιώθουν πως απειλείται ο γονεϊκός τους ρόλος, διότι δεν κατάφεραν να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί, καθώς και τα σχέδια, τα όνειρα, οι προσδοκίες και οι ελπίδες τους(Ζώνιου-Σιδέρη, 1998).

Ο ρόλος των γονέων για τα παιδιά με αναπηρία παίζει σημαντικό ρόλο στην εξέλιξή του, για αυτό δεν μπορούμε να υποβαθμίσουμε τον ρόλο τους, γιατί μόνο μέσα στα πλαίσια ενός ασφαλούς περιβάλλοντος ένα παιδί με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά θα μάθει να είναι ο εαυτός του(Μαργαρίτη,2004).

Έτσι, λοιπόν, καταλαβαίνουμε πως οι γονείς μπορούν να διαδραματίσουν βασικό ρόλο στις διαδικασίες θεραπείας και αποκατάστασης των παιδιών τους (Schreibman, 1987, Egg, Μπουσκαλιά, 1993, Κυπριωτάκης,1995),εφόσον ζητήσουν βοήθεια για να

ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του παιδιού τους, αποδεχθούν τα συναισθήματά τους, κατανοήσουν τις ανάγκες του παιδιού τους και αντιληφθούν με τα συναισθήματα του παιδιού τους και τις φυσικές εκδηλώσεις του ώστε να ανταποκριθούν σε αυτές.

2.2. Το προφίλ των γονέων Ατόμων με αναπηρία.

Όπως είναι φυσικό όλοι οι γονείς δεν έχουν τη ίδια στάση προς τα παιδιά τους, ούτε έχουν την ίδια αντιμετώπιση στα προβλήματα αγωγής τους.

Η συμπεριφορά των γονέων απέναντι στα παιδιά τους, εξαρτάται από τον τρόπο τον οποίο μεγάλωσαν οι ίδιοι από την δική τους οικογένεια, από το περιβάλλον το οποίο έχουν ζήσει και από την προσωπικότητα που έχουν διαμορφώσει. Όσοι κανόνες και αν έχουν γραφτεί για την σωστή διαπαιδαγώγηση, ο κάθε γονέας θα σταθεί με τον δικό του μοναδικό τρόπο στην ανάπτυξη του παιδιού του.

Παρ' όλα αυτά , υπάρχουν κάποιοι συγκεκριμένοι τύποι γονέων, οι οποίοι διαπαιδαγωγούν τα παιδιά τους ανάλογα με τον χαρακτήρα τους. Οι τύποι των γονέων όπως παρουσιάστηκαν σε μία έρευνα της Diana Baumrind (1991) είναι πέντε:

- Οι αυστηροί γονείς:

είναι εκείνοι που εμπλέκονται πολύ στην ζωή των παιδιών τους και τα εμπιστεύονται. Έχουν υψηλές προσδοκίες για την επίδοσή τους, επιβάλλουν όρια, χωρίς να είναι τιμωρητικοί και συγχρόνως ενθαρρύνουν τα παιδιά τους να σκέφτονται τον εαυτό τους.

- Οι δημοκρατικοί γονείς:

Είναι όπως και οι αυστηροί γονείς, με την διαφορά ότι δίνουν περισσότερη ελευθερία στο παιδί τους με σκοπό να παίρνουν τα ίδια αποφάσεις για τον εαυτό τους.

- Οι κατευθυντικοί γονείς:

Είναι εκείνοι που δίνουν περισσότερη αξία στην συμμόρφωση, σε σύγκριση με την ατομική επιλογή του παιδιού τους. Δίνουν κυρίως έμφαση στην υπακοή και παρακολουθούν από κοντά τις δραστηριότητες των παιδιών τους.

- Οι μη κατευθυντικοί γονείς:

Είναι οι γονείς, οι οποίοι δίνουν έμφαση στην ατομικότητα και θέτουν περιορισμένους κανόνες.

- Οι μη εμπλεκόμενοι γονείς:

Είναι οι γονείς που είναι αδιάφοροι για τις γονεϊκές τους υποχρεώσεις και είτε απορρίπτουν είτε αδιαφορούν για τα παιδιά τους.

2.3. Η συναισθηματική διαπαιδαγώγηση.

Οι γονείς που εφαρμόζουν την συναισθηματική διαπαιδαγώγηση σέβονται τα συναισθήματα του παιδιού τους και είναι ευαίσθητοι στην εκάστοτε συναισθηματική κατάστασή του. Παίρνουν σοβαρά υπόψη τα αρνητικά συναισθήματα του παιδιού τους και αφιερώνουν χρόνο στην λύπη, στον θυμό ή τον φόβο τους. Δεν αισθάνονται σύγχυση ή άγχος όταν αντιμετωπίζουν την έκφραση των συναισθημάτων των παιδιών τους και γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν. Προσφέρουν την βοήθεια τους και του προσφέρουν την καθοδήγηση που χρειάζεται ώστε να αναπτύξει δεξιότητες επίλυσης των προβλημάτων του (Gottman, 2000).

Έτσι, «τα παιδιά μαθαίνουν να εμπιστεύονται και να χειρίζονται τα συναισθήματα τους, αλλά και να λύνουν τα προβλήματά τους. Αποκτούν μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση, αναπτύσσουν σημαντικές ικανότητες μάθησης και έχουν καλές σχέσεις με τους άλλους». (Gottman, 2000).

2.3.1 Η αποστασιοποιημένη διαπαιδαγώγηση

Οι γονείς που αποστασιοποιούνται αποφεύγουν και παραβλέπουν τα προβλήματα των παιδιών τους ή τα αντιμετωπίζουν ως ασήμαντα. Επιθυμούν την γρήγορη εξαφάνιση όλων των αρνητικών συναισθημάτων και χρησιμοποιούν διάφορους τρόπους ώστε να το αναστείλουν. Αισθάνονται άβολα, πιέζονται, φοβούνται και ενοχλούνται μήπως χάσουν τον συναισθηματικό έλεγχο. Πιστεύουν ότι η επικέντρωση στο αρνητικό συναίσθημα του παιδιού τους θα κάνει τα πράγματα χειρότερα με αποτέλεσμα να μην επιδιώκουν την λύση του προβλήματος. Θεωρούν ότι η λύση θα έρθει με το χρόνο. (Gottman, 2000).

Έτσι, « τα παιδιά μαθαίνουν ότι τα συναισθήματά τους είναι λανθασμένα, ακατάλληλα, δίχως αξία. Μπορεί να καταλήξουν να πιστεύουν πως από τη φύση τους κάτι δεν πάει καλά μόνο και μόνο επειδή νιώθουν έτσι. Είναι πολύ πιθανό τα παιδιά αυτά να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στο χειρισμό των συναισθημάτων τους». (Gottman, 2000).

2.3.2. Η επικριτική- αποδοκιμαστική διαπαιδαγώγηση.

Οι γονείς που επικρίνουν οι αποδοκιμάζουν την συναισθηματική έκφραση των παιδιών τους, έχουν πολλά χαρακτηριστικά των αποστασιοποιημένων γονέων, αλλά με πιο αρνητική αντιμετώπιση. Οι γονείς αυτοί, κρίνουν και επικρίνουν τα συναισθήματα των παιδιών τους και δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στην συμπεριφορά του και στα καλά πρότυπα ή συμπεριφορές που θα πρέπει να έχει. Επιπλήττουν τα αρνητικά συναισθήματα του παιδιού τους διότι πιστεύουν πως αυτό είναι δείγμα κακού χαρακτήρα και πιστεύουν πως αυτές οι συναισθηματικές εκφράσεις έχουν κάποιο σκοπό. Αυτή τους η ιδέα έχει ως αποτέλεσμα να δημιουργούνται συγκρούσεις επίδειξης ισχύος. (Gottman,2000).

Έτσι, τα παιδιά μαθαίνουν ότι τα συναισθήματά τους είναι λανθασμένα και δυσκολεύονται στο χειρισμό τους, όπως στη αποστασιοποιημένη διαπαιδαγώγηση.

2.3.3. Η επιτρεπτική- παραχωρητική διαπαιδαγώγηση.

Οι γονείς οι οποίοι επιτρέπουν χωρίς καμία καθοδήγηση, αποδέχονται ελεύθερα την συμπεριφορά και τα συναισθήματα των παιδιών τους. Είναι παραχωρητικοί, δεν θέτουν όρια και παρηγορούν το παιδί τους. Δεν το καθοδηγούν αλλά του μαθαίνουν μεθόδους επίλυσης των προβλημάτων του. (Gottman,2000).

Με αυτόν τον τρόπο, «τα παιδιά δεν μαθαίνουν να χειρίζονται τα συναισθήματά τους, δυσκολεύονται να συγκεντρωθούν , να κάνουν φίλους και να τα πάνε καλά με συνομηλίκους» (Gottman,2000).

Σύμφωνα με τους τύπους των γονέων, αλλά και με την μέθοδο διαπαιδαγώγησης των παιδιών βλέπουμε πόσο αναγκαία είναι η ανάπτυξη της συναισθηματικής νοημοσύνης των παιδιών για την εξέλιξη τους. Δεν θα μπορούσαμε να δώσουμε ένα συγκεκριμένο προφίλ γονέων Ατόμων με Αναπηρίες, διότι θα “στιγματίζαμε” αδίκως τις εν λόγω οικογένειες και κυρίως γιατί οι γονείς όλων των παιδιών όπως είδαμε έχουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά τα οποία μεταδίδονται στα παιδιά τους. Σίγουρα τα άτομα με Αναπηρίες χρήζουν ειδικής μεταχείρισης, όμως οι γονείς παίζουν καθοριστικό ρόλο στην διαπαιδαγώγηση τους και στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων και συναισθημάτων τους. Όλοι οι γονείς μπορούν να έχουν τα συγκεκριμένα προφίλ που εξετάσαμε. Με τη συμπεριφορά, αλλά και τις αντιλήψεις τους για το τι είναι σωστό ως

προς το παιδί τους οδηγούνται είτε στο να αδιαφορούν για τα συναισθήματά του, είτε να το καθοδηγούν, να το βοηθούν, να εξελίσσουν τις δεξιότητες και τα χαρίσματά του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1. Οι ψυχολογικές επιδράσεις της αναπηρίας και της διαφορετικότητας στους γονείς.

Μία από τις πιο σημαντικές στιγμές στην ζωή του γονέα είναι η γέννηση ενός παιδιού. Όταν όμως το παιδί του δεν γεννιέται στα πλαίσια του «φυσιολογικού», όπως εκείνος το επιθυμεί και το ορίζει, αλλά αποτελεί μία αρνητική προέκταση του εαυτού του, βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους στο να δεχθούν κάτι τέτοιο. Το γεγονός της γέννησης ενός παιδιού με αναπηρία αντιμετωπίζεται σαν καταστροφή και το σοκ που δημιουργείται στους γονείς αποτελεί καθοριστικό παράγοντα στην παραπέρα ζωή των περισσότερων γονιών, ειδικότερα στις μητέρες. (Κοντοπούλου, 1998).

Οι αντιδράσεις των γονέων διαχωρίζονται σε δύο φάσεις :

1.Τη διαμεριστική (διαιρετική) φάση αντίδρασης (κατάσταση σοκ).

Αυτή η φάση συνήθως συνοδεύεται(υποσυνείδητα βέβαια) από την επιθυμία των γονέων για τον θάνατο του παιδιού τους ή ακόμα και για τον δικό τους θάνατο. Το παιδί αποτελεί προσβολή του ναρκισσισμού τους και συχνά οι γονείς προσπαθούν να γεννήσουν ένα δεύτερο παιδί , είτε για να μειωθούν οι τύψεις τους είτε για να ανορθώσουν την κλονισμένη αυτοπεποίθησή τους.

2.Τη διαφορετική φάση προσαρμογής (φάση αποκατάστασης)

Αφού περάσει η φάση του σοκ, έρχεται μία φάση την οποία ονομάζουμε φάση αποκατάστασης της σχέσης.

Ενώ η αρχική φάση περνάει σχετικά μονότονα, η φάση της προσαρμογής χαρακτηρίζεται από μία μεγάλη πολυμορφία αντιδράσεων. Οι πιο συχνές μορφές αντιδράσεων είναι ο «υπερβολικός σύνδεσμος με το παιδί» και η « συνειδητή σύγκρουση (προβληματισμός) με την αναπηρία του παιδιού». Οι διαφορετικές μορφές προσαρμογής μπορούν να χωριστούν βάσει των τεχνικών και των μηχανισμών που οι ίδιοι οι γονείς θα χρησιμοποιήσουν. (Ζωνίου- Σιδέρη, 1998).

3.2. Τα συναισθηματικά στάδια και οι αντιδράσεις των γονέων προς την διαφορετικότητα.

Οι αντιδράσεις των γονέων στο άκουσμα ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία ποικίλλει και αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες , όπως η ηλικία διάγνωσης, η σοβαρότητα της κατάστασης, η δυνατότητα για θεραπευτική αντιμετώπιση, η ύπαρξη της κληρονομικότητας, η υποστήριξη που έχουν οι γονείς από την ευρεία οικογένεια κ.λπ. (Ζερβάκη – Σμυρναίου, 1994). Έχουν αναπτυχθεί πολλές θεωρίες και μοντέλα , τα οποία προσπαθούν να εξηγήσουν αυτές τις αντιδράσεις των γονέων.

Σύμφωνα με την Kübler-Ross (1997) στο κλασσικό μοντέλο πένθους, η διεργασία που βιώνει το άτομο που πορεύεται προς το θάνατο, είναι παρόμοια με αυτή που περνά ο γονέας ενός παιδιού με αναπηρία και χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια: Α) το στάδιο της άρνησης(denial), στο οποίο οι γονείς προσπαθούν να αρνηθούν και να αποδεχθούν πλήρως τι συμβαίνει . Μένοντας στην άρνηση ίσως είναι ένας τρόπος αποφυγής της ευθύνης. Β) το στάδιο του θυμού (anger), ο θυμός μπορεί να είναι πολύ ισχυρός που να ακινητοποιεί το άτομο και να μην μπορεί να ανταποκριθεί καθόλου σε άλλα συναισθήματα, κυρίως αισιόδοξα και ελπιδοφόρα. Γ) το στάδιο της ενοχής (guilt), οι περισσότεροι γονείς κατηγορούν τον εαυτό τους και θέτουν το ερώτημα «γιατί σε εμένα;». Η ενοχή μπορεί να παραλύσει, αλλά μπορεί και να παρακινήσει τους γονείς να βρουν μία νέα κατανόηση της κατάστασης. Δ) το στάδιο της κατάθλιψης(depression), εμφανίζεται όταν οι γονείς βιώνουν βαθιά θλίψη. Η κατάθλιψη, είναι ο θυμός προς την εσωστρέφεια και σηματοδοτεί την αρχή της αναγνώρισης της κατάστασης. Ε)το στάδιο της αποδοχής (acceptance) , όταν οι γονείς γνωρίζουν το πώς αισθάνονται για την απώλειά τους. Αυτό σημαίνει πως οι γονείς σέβονται τις περιστάσεις ως πραγματικότητα. Σε αυτή τη φάση οι γονείς μετακινούνται προς τα εμπρός, δημιουργού νέες ιδέες και αναλαμβάνουν μεγαλύτερη ευθύνη για ό,τι χρειάζεται να γίνει παρά τον πόνο τους. Ουσιαστικά η Kübler-Ross υποστηρίζει ότι το άτομο που πεθαίνει βιώνει μία έντονη αγχογόνο κατάσταση, η οποία προκαλεί έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, που προσπαθεί να διαχειριστεί χρησιμοποιώντας διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Παπαδάτου, 1999).

Σε αυτό το μοντέλο κινήθηκε μία μεγάλη μερίδα ερευνητών, οι οποίοι υποστήριζαν ότι η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία σηματοδοτεί την εμφάνιση μία οικογενειακής κρίσης. Η κρίση αυτή χαρακτηρίζεται από πολλά στάδια, τα οποία ποικίλλουν, όμως

όλοι οι ερευνητές καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι ως τελικό στάδιο είναι η αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού, η οποία προκαλεί θετικά συναισθήματα στους γονείς και οι ίδιοι προσαρμόζονται στις νέες προκλήσεις. (Bristor, 1984. Drotal, Baskiewicz, Irvin, Kennell & Klaus, 1975 · Fortier & Wanlass, 1984).

Πιο συγκεκριμένα ο Drotar και οι συνεργάτες του (1975) περιγράφουν πέντε στάδια γονεϊκών αντιδράσεων. Αρχικά, οι γονείς βιώνουν ένα σοκ (shock), καθώς οι ίδιοι περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό. Ακολουθεί η περίοδος της άρνησης (denial), όπου οι γονείς δεν δέχονται την κατάσταση του παιδιού τους και θεωρούν πως δεν είναι αληθινή. Στο τρίτο στάδιο της θλίψης και του θυμού (sadness and anger), οι γονείς βιώνουν έντονα τα συναισθήματα της ντροπής, της αγωνίας, του φόβου και της ενοχής, καθώς αρχίζουν να αντιλαμβάνονται την πραγματικότητα της κατάστασης του παιδιού τους. Στο τέταρτο στάδιο της προσαρμογής (adaptation) οι γονείς αρχίζουν να εστιάζουν στην φροντίδα του παιδιού τους και στο τελικό στάδιο της αναδιοργάνωσης (reorganization) αποδέχονται την κατάστασή του και προσαρμόζονται σε αυτήν.

Άλλοι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι οι γονείς βιώνουν μία απώλεια κατά την γέννηση του παιδιού τους. Οι γονείς περιμένοντας το μωρό τους να γεννηθεί κάνουν όνειρα, για το πώς θα είναι, σε ποιον θα μοιάζει κ.λπ. Αυτή η φαντασίωση καταστρέφεται όταν τον παιδί τους γεννιέται με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς θρηνούν για την απώλεια αυτού του «ιδανικού» παιδιού που είχαν φτιάξει στο μυαλό τους και περνούν μία διαδικασία έξι σταδίων, η οποία μπορεί να διαρκέσει έξι μήνες ή και χρόνια μέχρι να αναπτυχθεί ο συναισθηματικός δεσμός του γονιού με το παιδί του. Στο πρώτο στάδιο της αρχικής ενημερότητας (initial awareness) οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την αναπηρία του παιδιού τους και βιώνουν μία κατάσταση σοκ. Παράλληλα οι ενοχές, ο πανικός και το συναισθηματικό στρες είναι εμφανή. Στο δεύτερο στάδιο (strategies to overcome) οι γονείς αναζητούν στρατηγικές για να ξεπεράσουν την απώλεια και αδυνατούν να αναγνωρίσουν ποια είναι η ιδανική και πραγματική εικόνα του παιδιού τους, βιώνοντας αντικρουόμενα συναισθήματα. Στο τρίτο στάδιο (awareness of loss) οι γονείς ξεκινούν να συνειδητοποιούν την απώλεια, να διερευνούν τις επιπτώσεις της και βιώνουν έντονα συναισθήματα θυμού, μοναξιάς και κυνικότητας. Στο τέταρτο στάδιο (completions) οι γονείς αποδέχονται την απώλεια του παιδιού τους και ξεκινούν να δένονται μαζί του συναισθηματικά. Στο πέμπτο στάδιο της λύσης (resolutions and reformulations) οι γονείς αρχίζουν να φροντίζουν το παιδί τους, νιώθουν πιο δυνατοί και ξεκινούν να δραστηριοποιούνται ώστε να αναδιαμορφώσουν τον τρόπο ζωής τους και τις

οικογενειακές τους προτεραιότητες. Στο τελευταίο στάδιο (transcending loss) οι γονείς ξεπερνούν την απώλεια και ξεκινούν να κάνουν σχέδια για το μέλλον του παιδιού τους, βιώνοντας θετικά συναισθήματα για την οικογένεια και το παιδί τους. (Bristor, 1984).

Σε ένα πιο εναλλακτικό μοντέλο κάποιοι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι οι γονείς περνούν από επαναλαμβανόμενες περιόδους θλίψης. Σε αντίθεση με τα προηγούμενα μοντέλα, υποστηρίζεται ότι οι γονείς δεν καταφέρνουν ποτέ να ξεπεράσουν την αναπηρία του παιδιού τους, η λύπη τους κυριαρχεί καθώς βλέπουν καθημερινά το παιδί τους και ανασύρουν στο μυαλό τους την απώλεια ενός «ιδανικού» παιδιού που προσδοκούσαν. Το τελικό στάδιο της αποδοχής δεν είναι εφικτό να πραγματοποιηθεί (Burke, Eakes, Hainsworth, 1999). Σύμφωνα με τον Dale (2000) η χρόνια θλίψη των γονέων θεωρείται κάτι φυσιολογικό, διότι όλοι οι γονείς τυπικών και μη παιδιών, στην διάρκεια διαφόρων χρονικών περιόδων και καταστάσεων μπορεί να απορρίπτουν το παιδί τους ή να το αποδέχονται. Αυτό δε σημαίνει ότι δεν είναι ικανοί να το φροντίσουν ή να το αγαπήσουν. Ακριβώς το ίδιο ισχύει και για τους γονείς των παιδιών με αναπηρία, όπου η θλίψη και η αποδοχή μπορούν να συνυπάρχουν φυσιολογικά σε μία μακρόχρονη διαδικασία.

Άλλα μοντέλα εστιάζουν περισσότερο στις γνωστικές ερμηνείες παρά στις συναισθηματικές. Οι ερμηνείες των γονέων εστιάζουν κυρίως στην εξήγηση που προσπαθούν να δώσουν για την κατάσταση του παιδιού τους. Οι γονείς κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης φαντάζονται πώς θα το μεγαλώσουν κατασκευάζοντας νοητικά σχήματα. Η διάγνωση της αναπηρίας καταρρίπτει αυτά τα σχήματα και προκαλεί σύγχυση και αβεβαιότητα για το μέλλον, κάτι που προκαλεί άγχος στους γονείς. Σταδιακά, καλούνται να φτιάξουν νέα γνωστικά σχήματα σχετικά με τη κατάσταση του παιδιού τους και τις ανάγκες του κάτι το οποίο τους βοηθά να δραστηριοποιηθούν και να φροντίσουν το παιδί τους. (Dale, 2000).

Τέλος, σε μία έρευνα που έγινε στην Ελλάδα (Τσιμπιδάκη, 2006) για την διερεύνηση των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους και στην εξέλιξή τους από την αρχή της διάγνωσης, έγινε φανερό ότι:

- Η πλειοψηφία θεωρεί τη αναπηρία ως μία δύσκολη κατάσταση,
- Κάποιοι ως ένα συνεχή αγώνα και προσπάθεια,

- Ένα μικρότερο ποσοστό υποστηρίζει ότι η αναπηρία είναι ένα δράμα για τη οικογένεια, καταστροφή της ζωής των γονέων ή και θάνατο προσδοκιών και ονείρων,
- Τέλος, ελάχιστοι αντιμετωπίζουν την αναπηρία ως μία θεϊκή δοκιμασία και θετική επίδραση στην ζωή τους.

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις αυτές των γονέων ποικίλλουν και μεταβάλλονται στη διάρκεια του χρόνου. Οι αρχικές αντιδράσεις κατά την νεογνική- βρεφική ηλικία, χαρακτηρίζονται από συναισθήματα όπως το σοκ, ο πανικός, η άρνηση το άγχος και ο φόβος για το μέλλον του παιδιού. Ένα πολύ μικρό ποσοστό αναφέρει τα στάδια του πένθους, του θυμού και της ενοχής. Στην νηπιακή ηλικία η συναισθηματική φόρτιση αρχίζει να υποχωρεί και οι γονείς αρχίζουν να αποδέχονται το παιδί τους, να προσαρμόζονται στη κατάστασή του και να αναζητούν την βοήθεια ειδικούς παιδαγωγούς και εξειδικευμένα κέντρα. Τέλος, κατά την διάρκεια των σχολικών χρόνων οι γονείς έχουν αποδεχτεί πλήρως την αναπηρία του παιδιού τους και αναλαμβάνουν εξ' ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού τους χωρίς την βοήθεια ειδικών. Βέβαια ένα μικρό ποσοστό στην έρευνα αναφέρει τη ματαίωση των προσδοκιών και τον θρήνο. (Τσιμπιδάκη, 2006).

3.3. Οι σχέσεις μεταξύ των γονέων.

Είναι γεγονός ότι η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία προκαλεί σύγχυση στη σχέση του ζευγαριού. Η οικογένεια που έχει την ευθύνη για την φροντίδα ενός τέτοιου παιδιού είναι μία οικογένεια με πιθανούς ψυχολογικούς κινδύνους. Οι γονείς συχνά αισθάνονται απορριπτικοί, εχθρικοί και καταστροφικοί προς το παιδί τους και η αδυναμία τους να αντέξουν τα αρνητικά συναισθήματά τους οδηγεί σε αυτοκατηγορία ή αλληλοκατηγορίες. (Σταμάτης, 1987).

Όλες οι οικογένειες περνούν από φάσεις κρίσεων και συγκρούσεων, κάτι το οποίο περνούν και οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία σε μεγαλύτερο βαθμό και ένταση. Για να μπορέσουν τα μέλη της οικογένειας να σταθεροποιήσουν την συνοχή της οικογενείας τους βασική προϋπόθεση είναι:

α) Η υποστήριξη του άλλου συζύγου και ο ισχυρός συζυγικός δεσμός,

β) οι αρμονικές σχέσεις μεταξύ των μελών και η καλή επικοινωνία μεταξύ τους.

Αυτοί οι δύο παράγοντες ισχυροποιούν τις σχέσεις των γονέων και τους κάνουν ικανούς να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα (Μαργαρίτη, 2004) .

Η άριστη σχέση μεταξύ των γονέων για την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού παίζουν σημαντικό ρόλο και στην περίπτωση αυτή «επιβάλλεται». Όμως οι γονείς είναι άνθρωποι με ελαττώματα τα οποία απορρέουν από μία σειρά γεγονότων σε όλη την μέχρι τώρα ζωή τους. Έτσι, όταν το παιδί τους γεννιέται με κάποια μορφή αναπηρίας η ισορροπία των σχέσεων μεταξύ των γονέων διαταράσσεται σοβαρά. (Μαργαρίτη, 2004).

Οι γονείς αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες που αφορούν όλα τα επίπεδα της ζωής τους και αυξάνονται όσο μεγαλώνει το παιδί τους. Σύμφωνα με την Μαργαρίτη (2004) «οι πιο σημαντικές είναι:

- Η αποδοχή του παιδιού στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μετά την διάγνωση της αναπηρίας,
- Η τροποποίηση των οικογενειακών ισορροπιών,
- Οι ματαιώσεις από τη συνεχή αναζήτηση ειδικών, οι οποίοι θα θεραπεύσουν το παιδί τους,
- Η συμμετοχή στη εκπαίδευση του παιδιού τους, με παραπάνω κόπο και χρόνο από ότι χρειάζεται ένα άλλο παιδί,
- Η αύξηση των εξόδων για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα (θεραπείες, εκπαίδευση, ειδικός εξοπλισμός),
- Η κόπωση από την συνεχή φροντίδα, την αναζήτηση κατάλληλων εκπαιδευτικών και θεραπευτικών πλαισίων, την αναζήτηση τοποθέτησής του σε κάποιο σχολείο ή εργασία,
- Η συνεχής προσπάθεια ενσωμάτωσης του παιδιού τους σε κάθε νέο οικογενειακό περιβάλλον, εκτός από τους χώρους εκπαίδευσης,
- Η παραίτηση από την προσωπική και συζυγική πολλές φορές ζωή τους και
- Η αγωνία για το μέλλον του παιδιού τους» (Μαργαρίτη, 2004).

Η Ματινοπούλου (1990) σε μία σχετική έρευνα για τους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση, εντοπίζει προβλήματα από την ανατροφή του παιδιού στη οικογένεια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, το 59% ανέφερε την ύπαρξη συγκρούσεων

μεταξύ των γονέων λόγω της διαφορετικής αντίληψης που έχουν ως προς την αντιμετώπιση του προβλήματος του παιδιού τους, αλλά και τρόπο αντιμετώπισής του.

« Οι διαμάχες μεταξύ των γονέων εντοπίζονται κυρίως :

- Στην περίοδο όπου οι γονείς συνειδητοποιούν το πρόβλημα,
- Στην περίοδο που το παιδί τους πρέπει να ενταχθεί στο σχολείο (ειδικό ή γενικό),
- Στην κατεύθυνση που θα του δοθεί μετά την αποφοίτησή του από τη επαγγελματική εκπαίδευση» (Ματινοπούλου, 1990).

Μερικές φορές, οι διαμάχες έχουν δυσάρεστα αποτελέσματα. Οι γονείς φτάνουν σε ψυχολογική διάσταση και ένα μικρό ποσοστό καταλήγει σε διαζύγιο. Αντίθετα, το 6% των γονέων προσκολλάται παθολογικά στο παιδί, δημιουργούν σχέσεις συμβιωτικές και προγραμματίζουν τη ζωή τους σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού τους. Μόνο το 35% των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση λειτουργεί με τα συνηθισμένα πρότυπα και εξελίσσεται. «Η ίδια αναφέρει πως οι καταστάσεις που γεννούν την δυσκολία παραδοχής ή τη μη συνθηκολόγηση των μελών με τη πραγματικότητα είναι:

- Η οριστική ή μη φυγή κάποιου μέλους και
- Ο ψυχικός κλονισμός που αναγκάζει τα μέλη να τεθούν υπό φαρμακευτική αγωγή ή ψυχιατρική περίθαλψη» (Ματινοπούλου, 1990).

Επίσης αναφέρει πως οι γονείς έχουν τάσεις φυγής, ο πατέρας συνήθως «παραμένει» σε σχέση με τη μητέρα περισσότερο στην οικογένεια. Η μειωμένη όμως ταλαιπωρία που ο πατέρας υφίσταται, λόγω της απουσίας του και της ενασχόλησής του με τα προσωπικά του ενδιαφέροντα(καριέρα, κοινωνικές επαφές) , σε σχέση με τη μητέρα που αντιμετωπίζει καθημερινά τα οικογενειακά προβλήματα που προκύπτουν συντελούν σύμφωνα με την άποψη των μητέρων στη ανοχή της κατάστασης. Από την άλλη , οι πατέρες ισχυρίζονται πως αισθάνονται το βάρος της ευθύνης του παιδιού τους και πως πρέπει να εξασφαλίσουν το μέλλον τους, πράγμα που για εκείνους αποτελεί αίτιο μεγάλης κούρασης. Πιθανόν, αυτός να είναι και ο λόγος που οι πατέρες δηλώνουν πιο συχνά ψυχική κούραση σε σχέση με τις μητέρες. Το συμπέρασμα σύμφωνα με τη συγγραφέα είναι ότι όσο συχνότερη είναι η τάση φυγής, τόσο σπανιότερος είναι ο ψυχικός κλονισμός των γονέων, και το αντίθετο. (Ματινοπούλου, 1990).

Όπως αναφέρει η Τσιμπιδάκη σε μία έρευνα (2013) σχετικά με το πώς η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζει την οικογένεια, συχνά οδηγούμαστε σε αντιφατικά

αποτελέσματα. Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία δεν επιφέρει πάντοτε καταστροφικές συνέπειες στις σχέσεις των γονέων (Seligman & Darling στο Τσιμπιδάκη, 2013). Όταν μία σχέση δεν έχει γερές βάσεις, η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να προκαλέσει την διάλυση της οικογένειας. Αντίθετα, αν μία σχέση είναι υγιής και δυνατή μπορεί να οδηγήσει σε ένα πιο ισχυρό δέσιμο των δύο γονέων (Τσιμπιδάκη, 2013). Η ικανοποίηση που πηγάζει από μία υγιή συζυγική σχέση θεωρείται ένας από τους «προστατευτικούς» παράγοντες, ο οποίος ανακουφίζει τους γονείς από το άγχος που προκύπτει όταν έρθει στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία. Επίσης, ενισχύονται οι δεξιότητες των γονέων και οι ίδιοι είναι σε θέση να διαχειριστούν την κατάσταση της αναπηρίας του παιδιού τους (Peralta & Arellano, 2010, στο Τσιμπιδάκη 2013).

Οι γονείς , πρέπει να είναι ενωμένοι δεδομένου ότι ασκούν τη μεγαλύτερη επίδραση στην οικογένεια και στο παιδί τους. Πολλοί υποστηρίζουν ότι, η σχέση ανάμεσα στους δύο γονείς μπορεί να γίνει πιο εύθραυστη και οι πιθανότητες το ζευγάρι να οδηγηθεί σε διαζύγιο είναι μεγαλύτερες. Από την άλλη υποστηρίζουν πως τα προβλήματα του παιδιού μπορούν να φέρουν πιο κοντά τους γονείς και να τους βοηθήσουν στην ορθή διαχείριση του άγχους. Οι δυσκολίες που θα επιφέρει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες απαιτούν ισχυρές συζυγικές σχέσεις και πολύ καλή εσωτερική οργάνωση της οικογένειας τόσο για την υγιή σχέση των γονέων, όσο και για την ομαλή εξέλιξη του παιδιού τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1. Ο περιορισμός των ΑμεΑ σε καθημερινές δραστηριότητες και πώς αυτό επηρεάζει τους γονείς.

4.1.1. Οι αντιδράσεις των γονέων στις καθημερινές δυσκολίες

Είναι αδιαμφισβήτητος ο ρόλος της οικογένειας και συγκεκριμένα των γονέων στη ζωή των ατόμων με αναπηρία. Η οικογένεια αποτελεί φορέα ανάπτυξης και κοινωνικοποίησης τόσο για ένα τυπικό παιδί όσο και για ένα παιδί με φυσική ανεπάρκεια. Οι γονείς στη διάγνωση του παιδιού τους με φυσική ανεπάρκεια απελπίζονται και θεωρούν την κατάσταση μη αναστρέψιμη και δραματική. Αυτό οφείλεται στην έλλειψη γνώσεων , αλλά και στη προκατάληψη που κυριαρχεί στη κοινωνία γενικότερα για αυτά τα άτομα (Μαργαρίτη,2004).

Σε πρακτικό επίπεδο , η ύπαρξη ενός ατόμου με φυσική ανεπάρκεια στην οικογένεια αλλάζει τις συνηθισμένες ισορροπίες. Η μητέρα αναγκάζεται να εγκαταλείψει την εργασία και να αφιερωθεί στη φροντίδα του παιδιού της , ενώ απαραίτητη είναι και η παρουσία και η βοήθεια από μεριάς του πατέρα. Παράλληλα, τα έξοδα της οικογένειας είναι ιδιαίτερα αυξημένα καθώς το Κράτος δεν μεριμνά για την πλήρη κάλυψη των αναγκών ενώ και το σπίτι πρέπει να είναι προσβάσιμο και προσαρμοσμένο στις ανάγκες του παιδιού . Γενικότερα , η οικογένεια αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες με αποτέλεσμα οι γονείς να κουράζονται ψυχικά και σωματικά και να παραιτούνται από την προσωπική τους ζωή ενώ συχνή είναι και η αγωνία τους για την στιγμή που θα πεθάνουν και τι θα απογίνει το παιδί τους. Σημαντικός είναι και ο ρόλος της οικογένειας στην κοινωνική ένταξη ή απομόνωση του παιδιού. Συνήθως εξαιτίας της δυσκολίας των μετακινήσεων , αλλά και της άρνησης να παραδεχτούν την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους στη κοινωνία ,το παιδί απομονώνεται από το ευρύ κοινωνικό περιβάλλον. Ιδιαίτερα η μητέρα είναι αυτή που δεν θέλει το παιδί της να γίνεται αντικείμενο οίκτου και συμπόνιας ή ακόμα και αποστροφής , με αποτέλεσμα το παιδί να συναναστρέφεται μόνο με ομοιοπαθή άτομα. Αυτό βέβαια δεν ισχύει πάντα καθώς η δημιουργία φύλαξης κέντρων ατόμων με αναπηρίες αλλά και οι κοινές δραστηριότητες παιδιών γενικού και ειδικού σχολείου συμβάλλουν στην ομαλή ένταξη και κοινωνικοποίηση του ατόμου. (Μαργαρίτη ,2004).

Συμπερασματικά λοιπόν, η οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα βιώματα του παιδιού. Καταρχήν αποτελεί φορέα κοινωνικοποίησης , ενώ παράλληλα , αναλαμβάνει και την πλήρη στήριξη του ατόμου. Όπως είναι φυσικό , χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερη οργάνωση, ενώ εμφανής είναι και ο παιδοκεντρικός χαρακτήρας της. Η συνεχής ασχολία και γενικότερα η έγνοια και η φροντίδα του ατόμου αποτελεί και το δυνατό σημείο στήριξής της. Επιπλέον, είναι αναγκαία και η στήριξη από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, τους συγγενείς και τους φίλους , στη ψυχολογική στήριξη στο παιδί και τους γονείς ώστε να μην απομονωθούν κοινωνικά .Βέβαια , αναγκαία κρίνεται και η πρακτική βοήθεια της οικογένειας από το κοινωνικό περιβάλλον και το Κράτος , με σκοπό την παροχή ιατρικής περίθαλψης, κέντρων αποκατάστασης και προσαρμοσμένων εκπαιδευτικών παροχών. Η οικογένεια και πιο συγκεκριμένα οι γονείς , για να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού τους χρειάζονται πληροφόρηση ,διάλογο , άμεση παροχή συμβουλευτικής , κυρίως με τους εκπαιδευτικούς , αλλά και χρόνο και τρόπους ψυχαγωγίας , έτσι ώστε να μην νιώθουν ιδιαιτερότητα και μειονεκτικά ως προς τις ανάγκες του παιδιού τους.(Καρλοβασίτου , 2008).

Ένα άτομο με αναπηρίες χρειάζεται μία πολύπλευρη προσέγγιση από τα εμπλεκόμενα μέρη. Αναγκαία λοιπόν κρίνεται η αρωγή των παραπάνω παραγόντων για την διαβίωση των ατόμων με αναπηρία. Αρχικά λοιπόν , για να είναι επιτυχημένες οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζει ένα παιδί με αναπηρία είναι αναγκαία η θετική εικόνα του εαυτού του και η συνειδητοποίηση της κατάστασης του από το ίδιο το άτομο. Έτσι λοιπόν , το άτομο ως πυρήνας της αντιμετώπισης , οφείλει να αποδεχτεί τον εαυτό του. Πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι δεν ευθύνεται το ίδιο το άτομο για τις ιδιαιτερότητές του. Είναι απαραίτητο το ίδιο το άτομο να δράσει και να αγωνιστεί για να γίνει αποδεκτό. Επιπλέον , πρέπει να αναζητήσει τους στόχους του και να καταναλώνει την ενέργεια του δημιουργικά .Οφείλει για τον ίδιο του τον εαυτό, να αποκτήσει στόχους και όνειρα και να παραγκωνίσει το έλλειμμα της αναπηρίας του. Σε αυτή την αναζήτηση αλλά κυρίως για την επίτευξη των στόχων του , σημαντικό ρόλο παίζει η οικογένεια, η οποία ,με την θετική της στάση, οδηγεί το άτομο σε προσωπική ολοκλήρωση (Παπάνης,Γιαβρίμης & Βίκη, 2011)

4.1.2. Η σημασία της προσβασιμότητας και η επίτευξη κοινωνικής ενσωμάτωσης

Η αντιμετώπιση των δυσκολιών σε κοινωνικό επίπεδο θα εστιαστεί ως προς την προσβασιμότητα. Πιο συγκεκριμένα . με τον όρο προσβασιμότητα εννοούμε την χωρίς

διακρίσεις δυνατότητα συμμετοχής όλων των εμπλεκόμενων ατόμων μιας κοινωνίας στην κοινωνικό – πολιτική και οικονομική δραστηριότητα της χώρας. Έτσι απαραίτητη είναι η κατάλληλη προσβασιμότητα για τα άτομα αυτά για τη οργάνωση και τον σχεδιασμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων του τόσο σε υλικοτεχνικές δομές όπως κτίρια και εργασιακούς χώρους όσο και σε πολιτιστικά ή αθλητικά κέντρα ακόμη και στο διαδίκτυο.. Η δυνατότητα εμπλοκής στα παραπάνω έχει ως άμεσο αποτέλεσμα την ένταξη του ατόμου στη κοινωνία γενικότερα και στην εκπαίδευση , στην αγορά εργασίας ακόμη και στο σχηματισμό οικογένειας (Παπάνης , Γιαβρίμης & Βίκη, 2011).

Δεν είναι βέβαια τυχαίο ότι το ενδιαφέρον της κοινωνίας και της πολιτείας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες διαμορφώνονται κάτω από την πίεση που δέχεται από τους άμεσα ενδιαφερομένους, αλλά και συγχρόνως από τις απαιτήσεις και τα κοινωνικά κριτήρια που προβλέπει και επιβάλλει η ένταξη της Ελλάδας στην Ευρωπαϊκή Οικονομική Κοινότητα η παράδοση της οποίας είναι μακρόχρονη σ' αυτόν τον τομέα. (Κουτσούκη, 1997)

Η κοινωνική ενσωμάτωση αποτελεί μακρόχρονη διαδικασία και επιτυγχάνεται με το συγχρωτισμό και την αλληλεπίδραση. Δεν αποτελεί μονομερή διαδικασία όπου τα άτομα με ειδικές ανάγκες εντάσσονται σε μια ομάδα και σταδιακά ενσωματώνονται "αυτονόητα". Ενσωμάτωση δεν σημαίνει υποταγή επιμέρους ατόμων ή ομάδων σε υπάρχουσες δομές. Ενσωμάτωση σημαίνει αμοιβαίες διαδικασίες, αλληλοκατανόηση, αλληλεπίδραση και γίνεται αντιληπτή με την κοινωνικοποίηση. Πρόκειται για μια προοδευτική διαδικασία του ενός να έχει το δικαίωμα να είναι διαφορετικός και να γίνεται αποδεκτός παρά τη διαφορετικότητα και τις ανεπάρκειες του, του άλλου να τον "καταλαβαίνει" και να τον αποδέχεται όπως είναι και μαζί να μαθαίνουν, να αναπτύσσονται και να συμβιούν. Είναι διαδικασία που πρέπει να ξεκινά και να στηρίζεται με τη γέννηση. Για το λόγο αυτό μέσα στο πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης τοποθετείται και η υποστηρικτική βοήθεια προς τους γονείς και το παιδί, ώστε να επιτευχθεί καταρχήν η ενσωμάτωσή του στην οικογένεια. Η αποδοχή του παιδιού με αναπηρία από τα μέλη της οικογένειας του, ιδιαίτερα από τους γονείς, επηρεάζουν και συχνά καθορίζουν τις διαδικασίες ενσωμάτωσης. Η ενσωμάτωση συνεχίζεται και ολοκληρώνεται με την κοινή ζωή στην ομάδα, σ' ένα νηπιαγωγείο, σε ένα σχολείο κοινά για όλα τα παιδιά. Η κοινή ζωή και ο καθημερινός συγχρωτισμός δεν αφήνει περιθώρια για την ανάπτυξη προκαταλήψεων και διακρίσεων. Η κοινή αγωγή και εκπαίδευση των παιδιών με κοινές παιδαγωγικές, κοινωνικές, πολιτιστικές και

πολιτικές δραστηριότητες έχουν σαν στόχο την καλύτερη κοινωνική ενσωμάτωση των ομάδων που βρίσκονται στο περιθώριο, όπως είναι τα παιδιά με ανεπάρκειες ή διαταραχές, τα παιδιά χαμηλών κοινωνικών στρωμάτων, τα παιδιά των αλλοδαπών και άλλα παιδιά που χαρακτηρίζονται σαν παιδιά υψηλού κινδύνου. Το σχολείο προσφέρει με το συγχρωτισμό φυσικούς τρόπους επικοινωνίας, αλληλεπίδρασης και κίνητρα για κοινωνικές μαθήσεις και συμβάλλει με την ένταξη και ενσωμάτωση σε αυτό όλων των παιδιών σε μια πλειόμορφη κοινωνία, όπου η διαφορά σαν γνώρισμα αποτελεί στοιχείο "κανονικότητας" (Τάφα, 1996).

Η ενσωμάτωση στην πράξη είναι μια πολύπλοκη διαδικασία με πολλά προβλήματα τα οποία οι υπεύθυνοι καλούνται να μελετήσουν και να δώσουν τις καλύτερες δυνατές λύσεις όταν πρόκειται να την εφαρμόσουν. Το καλύτερο που μπορούμε να πούμε είναι ότι ένα παιδί θα πρέπει να δέχεται τόσο χρόνο ειδική Αγωγή και τόσο χρόνο διδασκαλίας στην κανονική τάξη όσο είναι απαραίτητο για να ικανοποιούνται οι ανάγκες του. Τέλος θα πρέπει να επισημάνουμε ότι η αρχή της ενσωμάτωσης είναι πολύ καινούργια στο χώρο της ειδικής αγωγής και η αποτελεσματικότητα στην πράξη δεν έχει πλήρως αποδεχθεί για όλες τις περιπτώσεις των παιδιών. Για το λόγο αυτό δεν πρέπει να θεωρείται η μοναδική λύση και αβασάνιστα να εφαρμόζεται χάριν της ίδιας της αρχής. Πρέπει να εφαρμόζεται κατά περίπτωση σε συγκεκριμένο πρόγραμμα για το συγκεκριμένο παιδί. Η γενίκευση είναι επικίνδυνη. Επειδή πάντα υπάρχει η πιθανότητα αποτυχίας, η οποία τελικά θα έχει αποδεκτή το ίδιο το παιδί, θα πρέπει να σχεδιάζεται προσεκτικά και να υλοποιείται όταν πληρούνται οι προϋποθέσεις. Η αρχή της ενσωμάτωσης αποτυγχάνει. (Γκουτζιαμάνη - Σωτηριάδη, 1993)

«Τι θα γίνουν τα παιδιά μας όταν εμείς πεθάνουμε , αρρωστήσουμε ή αδυνατούμε πια να τα φροντίσουμε; » .

Αυτό το ερώτημα βασανίζει δεκάδες οικογένειες στην Ελλάδα . Είναι αναγκασμένες να έχουν συνεχώς κλεισμένα στο σπίτι τα παιδιά τους με βαριές αναπηρίες . Τα υπάρχοντα κέντρα εκπαίδευσης και περίθαλψης που υπάρχουν δεν είναι αρκετά ή δεν λειτουργούν και έτσι δεκάδες άτομα με βαριές αναπηρίες ζουν κλεισμένα στο σπίτι . Το αποτέλεσμα είναι όπως επισημαίνεται στην έκθεση της ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία), πολλές οικογένειες να «αιμορραγούν» οικονομικά προκειμένου να καλύψουν φυσικοθεραπείες και εκπαίδευση σε ιδιωτικά ημερήσια κέντρα, αφού τα επιδόματα που παρέχονται είναι πενιχρά .

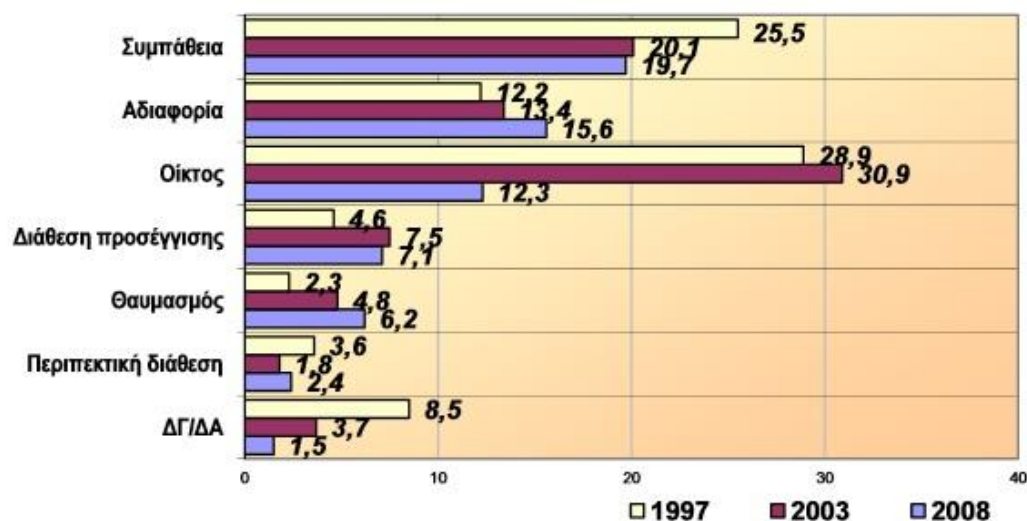
Έρευνα για τη διαβίωση των βαριά αναπήρων στο σπίτι δεν έχει γίνει ποτέ στην Ελλάδα. Όπως προκύπτει ωστόσο από αφηγήσεις οικογενειών, ο εγκλεισμός στο σπίτι των βαριά αναπήρων προκαλεί σοβαρά προβλήματα στη συμπεριφορά όχι μόνο των ίδιων αλλά και στα υπόλοιπα μέλη που δεν έχουν αναπηρία. Συχνά μάλιστα ο ένας από τους δύο γονείς αναγκάζεται να σταματήσει την εργασία του για να φροντίζει το παιδί με αναπηρία στο σπίτι. Όπως τονίζεται στην έκθεση, τα στοιχεία του Υπουργείου Παιδείας δείχνουν ότι τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην Ελλάδα είναι περίπου 180 – 200.000 . Απ' αυτά φοιτούν σε σχολεία και ειδικές τάξεις περίπου 18.585 δηλαδή κάτι παραπάνω από 9%. Πόσα από αυτά έχουν βαριές αναπηρίες δεν είναι γνωστό . Παρ' όλα αυτά, αν κρίνει κανείς ότι τα ειδικά σχολεία στην Ελλάδα σπάνια δέχονται άτομα με βαριές αναπηρίες – όπως λένε στους γονείς δεν διαθέτουν την κατάλληλη υλικοτεχνική υποδομή και το κατάλληλο προσωπικό – τότε τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά ζουν στο σπίτι.

Τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες , αναφέρεται στο κείμενο της ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία) , δεν είναι μόνο τα οικονομικά : ο εγκλεισμός χειροτερεύει την κατάσταση των ιδίων των ατόμων με αναπηρία. Η έλλειψη υποστηρικτικών υπηρεσιών δημιουργεί προβλήματα συμπεριφοράς (επιθετικότητα , αυτοκαταστροφικότητα). Συνέπειες όμως έχει ο εγκλεισμός και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας που δεν παρουσιάζουν αναπηρία. Πολλές φορές , αδέρφια των βαριά αναπήρων παιδιών αναγκάζονται να αλλάξουν σπίτι όταν σπουδάζουν .

Η πιο τραγική συνέπεια όμως του εγκλεισμού ενός ατόμου με βαριά αναπηρία και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στο σπίτι είναι η διάλυση της οικογένειας. Γονείς που δεν μπορούν να σηκώσουν το βάρος της φροντίδας εγκαταλείπουν το σπίτι ή καταλήγουν ακόμα και σε απόπειρες αυτοκτονίας. Στοιχεία της ΕΣΑΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία) δείχνουν ότι το 50% των οικογενειών που έχουν άτομα με αυτισμό είναι διαλυμένες . Όσοι γονείς έχουν την οικονομική δυνατότητα , σημειώνεται στην έκθεση στέλνουν τα παιδιά τους σε ημερήσια ιδιωτικά κέντρα για λίγες ώρες . Εκεί τους προσφέρεται φύλαξη και κάποιου είδους εκπαίδευση , για παράδειγμα λογοθεραπεία , εργοθεραπεία . Σε χειρότερη όμως μοίρα βρίσκονται οι γονείς που δεν έχουν οικονομικές δυνατότητες για να στείλουν τα παιδιά τους με βαριές αναπηρίες σε τέτοια κέντρα αλλά και οι γονείς που μένουν σε πόλεις της Περιφέρειας όπου δεν υπάρχουν τέτοια κέντρα. Η μόνη λύση γι' αυτούς είναι να έχουν

έγκλειστα τα παιδιά τους στο σπίτι . Η οικογενειακή βοήθεια που προσφέρεται από την πολιτεία κρίνεται ανεπαρκής .

Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η στάση της κοινωνίας έχει αλλάξει αρκετά προς την αναπηρία, δεν είναι λίγοι αυτοί που στη θέα της, κυρίως της σωματικής, σταματούν το βλέμμα τους λίγο παραπάνω ή κάνουν σχόλια που τραυματίζουν τους γονείς. Έτσι άλλοι γονείς δεν επιτρέπουν στα παιδιά τους να έχουν επαφές, ενώ άλλοι περιορίζουν τους εαυτούς τους σε σπάνιες εμφανίσεις σε δημόσιους χώρους με λίγο κόσμο, έτσι ώστε να μην εκθέτουν τον εαυτό τους και το παιδί τους σε δύσκολες καταστάσεις. Στο παρακάτω γράφημα παρατηρούμε τη συμπεριφορά της κοινωνίας και τις αλλαγές τα τελευταία χρόνια. (Η Περίληψη της Έκθεσης της Ε.Σ.Α.μεΑ,2008)



4.2. Ο αντίκτυπος των συναισθημάτων του γονέα απέναντι στο παιδί.

Οι γονείς στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους εκδηλώνουν διάφορες συμπεριφορές προκειμένου να εξομαλύνουν την κατάσταση. Πολλοί γονείς επιμένουν σε μεγάλο βαθμό να υπερεκπαιδεύσουν το παιδί τους και να το εντάξουν σε ομάδες φυσιολογικών παιδιών, παίρνοντας το ρόλο του θύματος. Άλλοι γονείς μη μπορώντας να διαχειριστούν τα συναισθήματα ενοχής και ανεπάρκειας, απογοητεύονται και παραιτούνται από την φροντίδα του παιδιού τους. Κάποιοι μάλιστα αρνούνται να συμμετέχουν στην εκπαίδευση του παιδιού τους και υπομένουν παθητικά τις συνέπειες των δυσκολιών του. (Κοντοπούλου, 2001)

Οι γονείς βιώνουν ένα οδυνηρό ξάφνιασμα και αναγκάζονται να αποδεχτούν την διάγνωση. Συχνά νιώθουν άρνηση, πανικό, φόβο και ενοχή, ενώ υπάρχουν περιπτώσεις

όπου επιρρίπτουν ευθύνες ο ένας στον άλλο. Το αρνητικό είναι ότι τα μέλη της οικογένειας βλέπουν την εικόνα τους μέσα από τον τρόπο που πιστεύουν ότι τους βλέπουν οι άλλοι, με αποτέλεσμα να αισθάνονται ότι η κοινωνία νιώθει οίκτο γι' αυτούς και να απορρίπτουν τον εαυτό τους και το παιδί. Η μετέπειτα στάση των γονέων απέναντι στο παιδί είναι δυνατόν να εκφραστεί ως ανοικτή απόρριψη, υποσυνείδητη απόρριψη, υπερπροστατευτική συμπεριφορά ή ασταθή συμπεριφορά. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998)

Μία συνηθισμένη αντίδραση των γονέων είναι η υπερπροστατευτικότητα του παιδιού με τις ειδικές ανάγκες και η προσπάθειά τους να συμπεριφέρονται σαν να μην υπάρχει το πρόβλημα. Η άρνηση του προβλήματος μπορεί να οδηγήσει στην ελλιπή προσοχή προς το παιδί αλλά και στη μη παροχή εξειδικευμένης φροντίδας που είναι απαραίτητη. Πολλές φορές οι γονείς επιλέγουν να μην ασχοληθούν οι ίδιοι με τη φροντίδα του παιδιού αλλά να προσλάβουν ειδικευμένο ή ανειδίκευτο προσωπικό που αναλαμβάνει αυτό το ρόλο. Αποτέλεσμα αυτού είναι το παιδί να νιώθει αποκομμένο από την οικογένεια αλλά και από το κοινωνικό σύνολο ευρύτερα. Αυτές οι αρνητικές αντιδράσεις γίνονται αντιληπτές απ' το παιδί το οποίο επηρεάζουν άμεσα. Η υπερπροστατευτικότητα από την άλλη πλευρά μπορεί να οδηγήσει στον περιορισμό της ελευθερίας του παιδιού, άρα και στην παθητικότητά του απέναντι στο πρόβλημα που αντιμετωπίζει. (Μαργαρίτη, 2004)

Μόνο όταν οι γονείς αποδεχθούν το παιδί τους και τις ιδιαιτερότητές του, τότε καταφέρνουν να έχουν μία θετική στάση και συμπεριφορά η οποία ευνοεί την εξέλιξή του. Σταματούν να έχουν υπερπροστατευτική συμπεριφορά απέναντί του ή αναίτια σκληρή στάση, μπορούν να του επιβάλουν τιμωρία χωρίς να νιώθουν ενοχές και διατηρούν την ισορροπία μεταξύ της εκδήλωσης αγάπης, ενθάρρυνσης και ανεξαρτησίας. Η προσαρμογή των γονέων σημαίνει και την εξισορρόπηση των συναισθημάτων και μία ενεργή εμπλοκή τους, πετυχαίνοντας έτσι μία ικανοποιητική ποιότητα για την ζωή του παιδιού τους. (Κοντοπούλου, 2001)

Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να πούμε πως ο ρόλος της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός για τον σχηματισμό μιας υγιούς αυτοεικόνας και αυτοεκτίμησης του παιδιού αλλά και την κοινωνική του ανάπτυξη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1. Ο ορισμός της συμβουλευτικής και οι στόχοι της.

Υπάρχουν αρκετοί ορισμοί του τι είναι συμβουλευτική στην βιβλιογραφία. Ο ορισμός της Βρετανικής Εταιρείας Συμβουλευτικής αναφέρει ότι:

«Ο όρος ‘συμβουλευτική’ συμπεριλαμβάνει την εργασία με άτομα και με σχέσεις, η οποία μπορεί να συνδέεται με την ανάπτυξη, την υποστήριξη κρίσεων, να είναι ψυχοθεραπευτική, καθοδηγητική ή να έχει στόχο την επίλυση προβλημάτων ... Η συμβουλευτική έχει σκοπό να δίνει στον ‘πελάτη’ μια ευκαιρία να εξερευνήσει, να ανακαλύψει και να αποφασηθεί τους τρόπους που θα του παράσχουν μια ζωή πιο ικανοποιητική και δημιουργική.» (BAC1984, από McLeod2005).

Οι Feltham και Dryden (στο Κουρκούτας & Caldin, 2010) υποστηρίζουν ότι η πρωταρχική συμβουλευτική σχέση χαρακτηρίζεται από την εφαρμογή μίας ή περισσότερων ψυχολογικών θεωριών και μίας σειράς αναγνωρισμένων δεξιοτήτων επικοινωνίας, που προσαρμόζονται από την εμπειρία, την ενόραση και άλλους διαπροσωπικούς παράγοντες στις ανησυχίες του πελάτη, στα προβλήματα και τις φιλοδοξίες του. Το κυρίαρχο ήθος είναι αυτό της εξυπηρέτησης/ υποστήριξης παρά της παροχής συμβουλών ή του εξαναγκασμού. (Πλεξουσάκης, 2010)

Σχετικά με τους στόχους της συμβουλευτικής, υπάρχει πληθώρα ιδεών λόγω των θεωρητικών μοντέλων και των κοινωνικών στόχων. Κάποιοι από τους βασικούς στόχους της συμβουλευτικής που υιοθετούνται φανερά ή σιωπηλά από τους συμβούλους είναι η ενόραση, η αυτογνωσία, η αποδοχή του εαυτού, η αυτοπραγμάτωση, ο διαφωτισμός, η επίλυση των προβλημάτων, η ψυχολογική εκπαίδευση, η κατάκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων, η γνωστική αλλαγή, η αλλαγή συμπεριφοράς, η συστημική αλλαγή, η ενδυνάμωση και η αποκατάσταση. (Πλεξουσάκης, 2010)

Οι τρεις «βασικές» προσεγγίσεις της συμβουλευτικής αντιπροσωπεύουν θεμελιακά διαφορετικούς τρόπους θεώρησης των ανθρώπων, των συναισθημάτων τους και των προβλημάτων συμπεριφοράς τους. Η ψυχοδυναμική προσέγγιση εστιάζει κυρίως στην ενόραση (δηλαδή, στην επίτευξη της κατανόησης και ανάπτυξης συναισθηματικών δυσκολιών, η οποία οδηγεί σε μία αυξημένη ικανότητα να κατανοήσει ο πελάτης τα

συναισθήματά του , να τα ελέγχει και να πράττει λογικά). Η γνωσιακή-συμπεριφοριστική προσέγγιση εστιάζει στον έλεγχο και την διαχείριση της συμπεριφοράς. Τέλος, η ανθρωπιστική προσέγγιση ασχολείται κυρίως με την αυτοαποδοχή (δηλαδή, με την θετική στάση προς τον εαυτό και την ικανότητα να γνωρίζει το άτομο περιοχές της εμπειρίας, οι οποίες έχουν γίνει το αντικείμενο της αυτοκριτικής και της απόρριψης). Ωστόσο, κάθε έγκυρη προσέγγιση της συμβουλευτικής θα πρέπει να είναι ευέλικτη έτσι ώστε ο πελάτης να μπορεί να αξιοποιήσει την θεραπευτική του σχέση και να εξερευνήσει όλες τις πτυχές του εαυτού του που συνδέονται με την προσωπική του ευημερία την δεδομένη χρονική στιγμή. (McLeod, 2003)

5.2. Η συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Από τη δεκαετία του '90 και μετά εμφανίζεται έντονα η Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή με σκοπό την έγκαιρη πρόβλεψη, τον προγραμματισμό και την σχεδίαση ενεργειών για την διευκόλυνση της μετάβασης και προσαρμογής σε κάθε βαθμίδα εκπαίδευσης. Είναι πολύτιμη τόσο για τους μαθητές, όσο και για τους γονείς. Το περιεχόμενό της αφορά σύμφωνα με την Συριοπούλου - Δελλή (2005), το σχεδιασμό, τον προγραμματισμό και τη λήψη εκπαιδευτικών αποφάσεων, την αντιμετώπιση των σχολικών δυσκολιών που μπορούν να οδηγήσουν σε σχολική αποτυχία, την υποστήριξη ώστε να αποδίδουν οι μαθητές στο μέγιστο των δυνατοτήτων τους, τη συμβουλευτική και τη καθοδήγηση για τη διευκόλυνση και τη καλλιέργεια διαπροσωπικών σχέσεων και την υποστήριξη με σκοπό την ολόπλευρη ατομική εξέλιξη και ανάπτυξη και την αυτογνωσία όσο αυτό είναι δυνατό. Η δημιουργία ενός κατάλληλου επικοινωνιακού κλίματος στην τάξη και στη συνέχεια, στο σχολείο, συμβάλλει στην ευόδωση του περιεχομένου της Συμβουλευτικής. Με δεδομένο το προαναφερόμενο πλαίσιο η Συμβουλευτική διευρύνεται και περιλαμβάνει, εκτός της ατομικής υποστήριξης των μαθητών με αναπηρίες και διαταραχές μάθησης, τα προβλήματα γονέων-μαθητών, συγκρούσεις μαθητών-εκπαιδευτικών και γονέων και τον επαγγελματικό προσανατολισμό(Μπρούζος & Ράπτη, 2001).

Έτσι σιγά, σιγά εισάγεται στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής, όχι μόνο με στόχο το όφελος των μαθητών, αλλά και την καθοδήγηση και την ψυχολογική υποστήριξη των γονέων, μέσω της συνεργασίας τους με τους εκπαιδευτικούς σε ένα πλαίσιο «συντροφικότητας» (Κοντοπούλου, 2001).

Η συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες και ιδιαίτερες ευαισθησίες αποτελεί ένα ξεχωριστό κομμάτι της συμβουλευτικής, το οποίο έχει αρχίσει να εξελίσσεται τα τελευταία χρόνια. (Κουρκούτας, 2010)

Ιστορικά στις προσεγγίσεις οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες παρατηρεί κανείς μία μετακίνηση από την οπτική της «αυθεντίας» - σύμφωνα με την οποία οι γονείς δέχονταν απλά οδηγίες από τους ειδικούς χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η δυναμική της οικογένειας – σε μία οπτική η οποία αντιμετωπίζει τους γονείς ως σημαντικό κομμάτι της παρέμβασης με γνώσεις, πόρους και δυνατότητες. (Κουρκούτας, 2010)

Σύμφωνα με τον Ferguson (στο Κουρκούτας, 2010) οι αλλαγές τόσο στο επιστημονικό όσο και στο κοινωνικό-πολιτικό επίπεδο οδήγησαν στη διερεύνηση της οπτικής της συμβουλευτικής παρέμβασης. Οι νέες τάσεις στην προσέγγιση των οικογενειών με ιδιαιτερότητες εστιάζονται κυρίως στις κοινωνικές και όχι στις ατομικές δυσλειτουργίες. Οι νέες τάσεις επικεντρώνονται κυρίως στην κατάδειξη των κοινωνικών δυσλειτουργιών που οφείλονται στις αρνητικές προκαταλήψεις, στα κενά του συστήματος της πρόνοιας, στις ελλείψεις εξειδικευμένης παροχής υπηρεσιών και συμβουλευτικής υποστήριξης τόσο στα παιδιά όσο και στους γονείς τους, στις ελλείψεις του εκπαιδευτικού συστήματος και στα κενά στις πρακτικές σχολικής και κοινωνικής ένταξης. (Κουρκούτας, 2010).

Τα παραδοσιακά μοντέλα απομακρύνονται από την προσέγγιση που επικεντρωνόταν στις παθολογικές αντιδράσεις και στις δυσλειτουργικές συμπεριφορές που συνεπάγονταν η συνθήκη της αναπηρίας και εστιάζουν στην καθοδήγηση, την υποστήριξη και την συμβουλευτική των οικογενειών. Είναι επικεντρωμένες στο να βοηθήσουν την οικογένεια να ανακαλύψει τις δικές της απαντήσεις στα προβλήματα, στις δικές της στρατηγικές επίλυσης των κρίσεων άλλα και να προσαρμόσει τις διάφορες τεχνικές στη δική της ιδιαίτερη πραγματικότητα. Δίνεται έμφαση στα θετικά της οικογένειας καθώς και στην απόκτηση από πλευράς της οικογένειας της συνοχής και της εμπιστοσύνης στον εαυτό της. (Κουρκούτας, 2010)

Τέλος, η διαδικασία της συμβουλευτικής με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι πολυδιάστατη καθώς οι ανάγκες και τα επίπεδα παρέμβασης είναι πολυδιάστατα. Ο γονέας και το παιδί θα πρέπει να λαμβάνουν υποστήριξη σε επίπεδο ψυχοκοινωνικό, μαθησιακό, ψυχοκινητικό, ψυχολογικό - ψυχοθεραπευτικό, και ιατρικό όπου είναι απαραίτητο. Η συμβουλευτική οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες αποτελεί

πρόκληση για τους ειδικούς καθώς τίθενται συνεχώς υπό διαπραγμάτευση συναισθηματικά και πρακτικά ζητήματα, ζητήματα τα οποία απαιτούν την ανάπτυξη ιδιαίτερων τρόπων διαχείρισης των κρίσεων και των τεχνικών που εφαρμόζονται μέσα σε αυτή. (Κουρκούτας, 2010).

5.3. Ο ρόλος της συμβουλευτικής στην Ειδική Αγωγή.

Η ιστορία της Ειδικής Αγωγής στην Ελλάδα είναι πρόσφατη. Παρ' όλες τις εκπαιδευτικές μεταρρυθμίσεις η Ειδική Αγωγή πέρασε απαρατήρητη και αφέθηκε έξω από τις διαμάχες των πολιτικών κομμάτων αλλά και έξω από κάθε κρατικό ή κοινωνικό ενδιαφέρον. (Πυργιωτάκης, 1994).

Μέχρι το 1980 το θέμα της Ειδικής Αγωγής αντιμετωπιζόταν με αποσπασματικές νομοθετικές ρυθμίσεις και διατάγματα. Από το 1980 και μετά ο θεσμός της ειδικής αγωγής άρχισε να αναθεωρείται στη χώρα μας, τόσο όσον αφορά το φιλοσοφικό του πλαίσιο, όσο και σε πρακτικής υφής ζητήματα, όπως η σχετική χρησιμοποιημένη ορολογία και οι τρόποι της παρεχόμενης ειδικής εκπαίδευσης. Έτσι ο πρώτος νόμος για την ειδική αγωγή ήταν ο Νόμος 1143/1981 «Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδύσεως, απασχολήσεως και κοινωνικής μερίμνης των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων». Ο νόμος αυτός ευνοεί την ξεχωριστή ειδική εκπαίδευση, μπήκαν οι βάσεις για ένα σύγχρονο πλαίσιο εκπαίδευσης των ΑΜΕΑ. (Λαμπροπούλου & Παντελιάδου, 2000).

Την επόμενη σημαντική νομοθετική ρύθμιση για την Ειδική Αγωγή στην Ελλάδα αποτέλεσε ο Νόμος 1566/85, ο οποίος ενέταξε την ειδική αγωγή στο ευρύτερο πλαίσιο της γενικής εκπαίδευσης και υποδήλωνε την πρόθεση της πολιτικής βούλησης για την κατάργηση των διαχωριστικών γραμμών μεταξύ ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και μη. Είναι η πρώτη φορά, που σε νόμο για τη γενική εκπαίδευση περιέχεται κεφάλαιο σχετικό με την εκπαίδευση μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αρχίζει μία νέα περίοδος της Ειδικής Αγωγής στη χώρα μας (Ζώνιου – Σιδέρη, 2003).

Σημαντικό στοιχείο του νόμου υπήρξε η πρόβλεψη για την ένταξη των ΑΜΕΑ στα γενικά σχολεία. Ήταν η αφετηρία για την δημιουργία και λειτουργία ειδικών τάξεων στα γενικά σχολεία. Έτσι, ο Δημητρόπουλος (1992), διατύπωσε κάποιες κοινές παραδοχές σε σχέση με τη λειτουργία της Ειδικής Αγωγής και τη λειτουργία της Συμβουλευτικής, όπως, ότι ο ρόλος του εκπαιδευτικού είναι και παραμένει σημαντικός,

καθώς και ότι ο θεσμός της Συμβουλευτικής είναι ιδιαίτερα σημαντικός για το σχολείο γενικότερα, και ιδιαίτερα στην Ειδική Αγωγή σε συνάρτηση με την προσπάθεια που γίνεται σε αυτή για την βελτίωση των διαπροσωπικών σχέσεων και την αυτοπραγμάτωση και ολοκλήρωση του μαθητή. Εξέτασε τα κοινά στοιχεία της Ειδικής Αγωγής και της Συμβουλευτικής με τρόπο που να καταδεικνύεται η ομοιότητα των ρόλων του Εκπαιδευτικού και του Λειτουργού Συμβουλευτικής και πρότεινε, το συνδυασμό των δυο ρόλων για την ικανοποίηση και των δυο λειτουργιών στο σχολείο. Ωστόσο ακόμα και στις ειδικές τάξεις υπάρχουν σοβαρές ελλείψεις σε υποστηρικτικές δομές και παροχές. Αυτές οι ελλείψεις οδηγούν πολλούς μαθητές, ακόμα και χωρίς σοβαρές ειδικές ανάγκες, στα ειδικά σχολεία. Τα ειδικά σχολεία, όμως, στη χώρα μας αντιμετωπίζουν επίσης σοβαρά προβλήματα και ελλείψεις σε ειδικευμένο προσωπικό, υπηρεσίες και προγράμματα Συμβουλευτικής. (Λαμπροπούλου & Παντελιάδου, 2000).

Τελευταίος ψηφισμένος Νόμος για την Ειδική Αγωγή είναι ο 3699/2008 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση για τη διασφάλιση ίσων ευκαιριών σε άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Ο Νόμος ορίζει ότι στόχος της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης είναι να παρέχει ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες στους μαθητές με αναπηρία και διαπιστωμένες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, για μια ολοκληρωμένη εκπαίδευση, ίσες ευκαιρίες, πλήρη συμμετοχή και συνεισφορά στην κοινωνία, ανεξάρτητη διαβίωση, οικονομική αυτάρκεια και αυτονομία. Όσον αφορά τη Συμβουλευτική και στο συγκεκριμένο Νόμο δεν ορίζεται η χρησιμότητα της στην Ειδική Αγωγή, παρά μόνο σύμφωνα με τον Dimakos (2006), σε περιορισμένο βαθμό παρ' όλο που η παροχή Συμβουλευτικών υπηρεσιών είναι χρήσιμη και ουσιαστική στην εκπαίδευση.

Ο Κοσμόπουλος (1996), υποστηρίζει ότι, παρόλο που οι ρόλοι του συμβούλου και του εκπαιδευτικού ασκούνται συνήθως από διαφορετικά άτομα, το συμβουλευτικό έργο έχει στοιχεία και φάσεις που δεν είναι δυνατό - και πρέπει - να μην ασκούνται και από άλλους συναφείς επαγγελματικούς ρόλους, όπως του εκπαιδευτικού. Η σχολική πρακτική δείχνει ότι: α) το συμβουλευτικό έργο χρειάζεται να είναι ασκήσιμο τόσο από τον ειδικό σύμβουλο, όσο και από τον εκπαιδευτικό, β) ο εκπαιδευτικός, ως ψυχοπαιδαγωγός, είναι υποχρεωμένος να δρα και ως σύμβουλος, τουλάχιστον σε επίπεδο στάσεων και συμπεριφορών, γ) η συμβουλευτική διάσταση συνιστά το επίκεντρο του έργου του εκπαιδευτικού και αποτελεί παράλειψη εκπαιδευτικό να απαρνηθεί αυτή τη διάσταση του έργου του, δ) σε περιπτώσεις που απαιτείται ειδική ή

συνεχής συμβουλευτική υποστήριξη από εξειδικευμένο στη συμβουλευτική άτομο, ο εκπαιδευτικός χρειάζεται να λειτουργήσει συμβουλευτικά προς το παιδί ή/και τους γονείς του, τόσο στην αρχή της διαδικασίας, όσο και στη συνέχεια, για να διευκολύνει και να υποστηρίξει το έργο του ειδικού και ε) Η ειδική ψυχοπαιδαγωγική κατάρτιση, όπως και η άσκηση, αλλά και η ψυχολογική ανάπτυξη της προσωπικότητας του εκπαιδευτικού δεν θα τον βοηθήσει μόνο στον ορθό χειρισμό των περιπτώσεων, αλλά και στη γνώση και αποδοχή των ορίων της συμβουλευτικής του παρέμβασης, μέσα από το ρόλο του και ως παιδαγωγού. (Κοσμόπουλος, 1996).

Τέλος, η Συμβουλευτική όπως μαρτυρεί η ελληνική οπτική, μπορεί να συμβάλει στην εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία διευκολύνοντας και στηρίζοντας τα παιδιά και τους γονείς τους. Επίσης, μπορεί να συμβάλει στην αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών και στην καλλιέργεια κλίματος συντροφικότητας μεταξύ των εκπαιδευτικών και των γονέων. Όμως, η αυξημένη απαίτηση για εκπαίδευση των παιδιών με ειδικές ανάγκες αφενός και η αδυναμία ή η ακαταλληλότητα του εκπαιδευτικού συστήματος αφετέρου μπορεί να οδηγήσουν σε απαξίωση του ρόλου της Συμβουλευτικής και σε αδιέξοδα με αρνητικές συνέπειες για τα ίδια τα παιδιά, την εκπαίδευση και τη συγκρότησή τους. Μέσα σ' αυτό το πλαίσιο, πολλοί εκπαιδευτικοί αντιμετωπίζουν με επιφύλαξη τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και τους γονείς τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6.1 Η σχέση των γονέων με το εκπαιδευτικό σύστημα.

Δεν θα μπορούσε κανείς να αρνηθεί την άποψη ότι η κοινωνική θέση του ατόμου που αποκτάται από την εκπαίδευση, μεταφέρεται μέσα στην κοινωνία έχοντας τη σφραγίδα της νομιμοποίησης, γιατί η συγκεκριμένη θέση έχει αποδοθεί από ένα θεσμό προορισμένο να δώσει στον πολίτη τα δικαιώματα που του ανήκουν (Marshall, 2001). Επομένως το άτομο δίχως αναπηρία, όπως και το άτομο με αναπηρία, για να αναγνωρίσει ότι διαθέτει ίση αξία με τον άλλον και ότι απαιτείται η συμπληρωματικότητα της ταυτότητάς του με τη διαφορετική ταυτότητα του διπλανού -προκειμένου να επιτύχει την προσωπική ανέλιξη στο πλαίσιο ενός κοινωνικού συνόλου- απαιτείται να δεχτεί την κατάλληλη εκπαίδευση (Σούλης, 2013).

Η εκπαίδευση των μαθητών με αναπηρία σύμφωνα με τους Onaga & Martoccio (στο Σούλης, 2013) οφείλει να περιλαμβάνει ένα σύνολο πρακτικών και αντίστοιχων αντιλήψεων που να βασίζονται στην παραδοχή ότι όλα τα παιδιά έχουν το ίδιο δικαίωμα να ωφελούνται στο μέγιστο από τις παρεχόμενες εκπαιδευτικές εμπειρίες. Συνακόλουθα, το σχολικό περιβάλλον πρέπει να είναι δομημένο έτσι ώστε να εκμηδενίζονται όλα τα εμπόδια που παρακωλύουν τη δυνατότητα ισότιμης συμμετοχής και πλήρους αξιοποίησης όλων των ικανοτήτων που διαθέτουν οι μαθητές σύμφωνα με τον ατομικό ρυθμό ανάπτυξής τους. Η αναζήτηση των τρόπων που μπορούν να οδηγήσουν στη δόμηση ενός τέτοιου εκπαιδευτικού συστήματος, που κύριο στόχο του έχει την ανάπτυξη της ποιότητας της εκπαίδευσης, ώστε όλοι οι μαθητές να μπορούν να φοιτούν σε αυτό χωρίς να κατηγοριοποιούνται, προϋποθέτει την αποσαφήνιση των σχετικών εννοιών, όπως “αναπηρία”, “ειδική αγωγή και εκπαίδευση”, καθώς και “συνεκπαίδευση” των παιδιών με αναπηρία.

Η συνεργασία μεταξύ σχολείου και οικογένειας δεν έχει αναπτυχθεί επαρκώς. Στην Ελλάδα επικρατεί καχυποψία και δυσπιστία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών και η μεταξύ τους επικοινωνία είναι επιφανειακή έως ανύπαρκτη (Φρειδερίκου & Φολέρου-Τσερούλη, 1991. Μπούζος, 2004). Συνήθως, οι προσεγγίσεις των δύο φορέων λαμβάνουν τη μορφή τυπικών σχέσεων στο πλαίσιο συγκεκριμένων υποχρεώσεων (ενημερώσεις γονέων, συμμετοχή σε σχολικές εκδηλώσεις) και εξαντλούνται στην

εκπλήρωση συγκεκριμένων τυπικών υποχρεώσεων, όπως η παρακολούθηση των εργασιών στο σπίτι. Μόνο ένα μικρό ποσοστό γονέων εμπλέκεται σε δραστηριότητες, όπως παρακολούθηση συνεδριάσεων του συμβουλίου του σχολείου ή σύσταση επιτροπών για την επεξεργασία και προώθηση θεμάτων που αφορούν το σχολείο. Ωστόσο, το είδος της οικογενειακής ανάμειξης που φαίνεται να επιδρά περισσότερο στη σχολική επίδοση των μαθητών έχει να κάνει με τη φυσική παρουσία του γονέα στο σχολείο, όπως είναι η παρακολούθηση και η εμπλοκή σε δραστηριότητες του σχολείου. Μια τέτοια συνεργατική σχέση καθιστά απόλυτα σαφές το πόσο σημαντική είναι η εκπαίδευση για τους γονείς τόσο στο ίδιο το σχολείο όσο και στους μαθητές (Δασκαλάκη, Δρόσος, & Κυρίδης, 2002, στο Τσιμπιδάκη, 2013).

Βασικό αίτημα της ειδικής αγωγής σύμφωνα με την Τσιμπιδάκη (2013) σήμερα είναι η ανάπτυξη μιας συνεργατικής σχέσης ανάμεσα στο σχολείο και την οικογένεια. «Όταν αναφερόμαστε σε «σχέση συνεργασίας», εννοούμε το μοίρασμα και την ισοδυναμία εξειδικευμένων γνώσεων και εμπειριών ανάμεσα σε γονείς, ειδικούς και δασκάλους. Τα χαρακτηριστικά αυτού του είδους συνεργατικής σχέσης εμπερικλείουν:

- ενεργή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και στην εφαρμογή από όλα τα μέλη,
- ισοδυναμία και ισότητα ρόλων,
- αποδοχή και συνεισφορά σε όλες τις υπηρεσίες,
- μοίρασμα ευθυνών, αρμοδιοτήτων και δικαιωμάτων.

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

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

Η συνεργασία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της σχολικής πρακτικής. Τα βασικά οφέλη που αποκομίζει ο εκπαιδευτικός από τη συνεργασία του με τους γονείς είναι:

- μεγαλύτερη κατανόηση των αναγκών του παιδιού, αλλά και των αναγκών και επιθυμιών των γονέων,
- συλλογή πληροφοριών που βοηθούν στην καλύτερη προσαρμογή του προγράμματος στις ιδιαίτερες ανάγκες του μαθητή,
- πρόσβαση σε μια ευρεία κλίμακα κοινωνικών ενισχυτών, που παρέχονται από τους γονείς,
- αύξηση των ευκαιριών για ενίσχυση κατάλληλων συμπεριφορών του παιδιού μέσα και έξω από το σχολείο,
- στήριξη του εκπαιδευτικού έργου από τους ίδιους τους γονείς (Πολυχρονοπούλου, 2003).

Τα οφέλη που αποκομίζει η οικογένεια είναι:

- ενημέρωση και πληροφόρηση για την πορεία του παιδιού με ειδικές ανάγκες,
- συμβουλευτική και ψυχολογική στήριξη,
- πρακτική βοήθεια που θα βοηθήσει ουσιαστικά και πρακτικά το παιδί με ειδικές ανάγκες (Τσιμπιδάκη, 2013).

Η δημιουργία και η διατήρηση μιας αποτελεσματικής επικοινωνιακής σχέσης, μολονότι μπορεί να συναντήσει εμπόδια στην πορεία υλοποίησής της, φέρει και προσφέρει ποικίλα οφέλη σε όλα τα μέρη της συνεργασίας: οικογένεια, παιδί με ειδικές ανάγκες και σχολείο (Τσιμπιδάκη, 2013).

6.2. Ο συμβουλευτικός ρόλος του εκπαιδευτικού.

Η εκπαίδευση δεν είναι μόνο μια μαθησιακή αλλά και μια ψυχολογική διαδικασία γι' αυτό και οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να εκπληρούν και το ρόλο του παιδαγωγού – ψυχολόγου. Σήμερα οι καλές διαπροσωπικές σχέσεις θεωρούνται απαραίτητες προκειμένου οι εκπαιδευτικοί να λειτουργήσουν αποτελεσματικότερα στις όλο και πιο πλουραλιστικές σχολικές τάξεις. Εκτός από καλοί δάσκαλοι, οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να είναι και καλοί σύμβουλοι και καλοί εμπνευστές (Μαλικιώση – Λοίζου, 2001).

Η συμβουλευτική στην εκπαίδευση επιδιώκει την καλή συνεργασία μεταξύ των μελών της σχολικής κοινότητας. Όσον αφορά τα παιδιά με αναπηρίες και την οικογένειά τους η συμβουλευτική και οι συμβουλευτικές δεξιότητες επιδιώκουν να ενισχύσουν την ψυχική τους υγεία, να μειώσουν το άγχος, να αντιμετωπίσουν ρεαλιστικά το πρόβλημα, να αποκτήσουν αυτοπεποίθηση, να διαμορφώσουν θετικές στάσεις απέναντι στους

άλλους ανθρώπους γεγονός που θα ενισχύσει και την αντίληψη της προσωπικής τους αξία.

Στη συμβουλευτική μπορούμε να ξεχωρίσουμε τρία σχήματα επικοινωνίας:

1. τη μη ανακλαστική συμβουλευτική,
2. τη μεταβατική συμβουλευτική,
3. την ανακλαστική συμβουλευτική (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998).

Η ανακλαστική συμβουλευτική αναφέρεται σε μια συμμετρική κάθετη επικοινωνία. Η μεταβατική συμβουλευτική ακολουθεί το μοντέλο του μεσολαβητή, δηλαδή αυτός, που ζητάει συμβουλή αναλαμβάνει ένα μέρος της υπευθυνότητας μέσω της συμβουλευτικής διαδικασίας, ώστε αυτός να λειτουργεί ως σύμβουλος ο ίδιος από μόνος του. Αντίθετα η ανακλαστική συμβουλευτική εμπεριέχει περισσότερο μια συμμετρική παράλληλη δομή επικοινωνίας, στην οποία τόσο ο σύμβουλος όσο και ο συμβουλευόμενος μπορούν ν' αλλάξουν ρόλους ανάλογα με την εκάστοτε κατάσταση. Συνήθως οι εκπαιδευτικοί λόγω άγνοιας χρησιμοποιούν τις πιο πολλές φορές τη μη ανακλαστική μέθοδο (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998).

Ο εκπαιδευτικός λόγω της καθημερινής επαφής με τον μαθητή και τη συχνή επικοινωνία με την οικογένειά του μπορεί να αναπτύξει μια ουσιαστική σχέση μαζί τους, να κερδίσει την εμπιστοσύνη τους, να τους στηρίξει ψυχολογικά και να προσφέρει ανεκτίμητη βοήθεια. Βασική προϋπόθεση γι' αυτό είναι: α) να διαθέτει γνώσεις και δεξιότητες συμβουλευτικής, β) να βασίζεται σε κάποιες αρχές συνεργασίας με τους γονείς (Αποστολοπούλου, 2013) .

Α. Γνώσεις και δεξιότητες της συμβουλευτικής.

Απ' όλες τις έρευνες που έχουν γίνει σε θέματα συμβουλευτικής βγαίνει το συμπέρασμα ότι υπάρχουν κάποιοι συγκεκριμένοι όροι ή χαρακτηριστικά του συμβούλου που είναι απαραίτητα για να υπάρξει εποικοδομητική βοηθητική διαπροσωπική σχέση. Οι όροι αυτοί είναι η ενσυναίσθητη κατανόηση, ο σεβασμός, η άνευ όρων αποδοχή (ζεστασιά, η ειλικρίνεια, η γνησιότητα, η αυτοαποκάλυψη, η ευκρίνεια). Σύμφωνα με τον C. Rogers, εκπρόσωπο της προσωποκεντρικής θεωρίας, προτείνεται η διαμόρφωση του κατάλληλου συμβουλευτικού κλίματος συνεργασίας μεταξύ του ατόμου και του συμβούλου. Η παραπάνω διαπίστωση αφορά μια σχέση

επικοινωνίας, κατανόησης και εμπιστοσύνης που ο C. Rogers ονομάζει "ποιότητα παρουσίας" και περιλαμβάνει σύνολο προτεινόμενων συμπεριφορών και αξιών που θα γίνονται αντιληπτές από τον συμβουλευόμενο και θα του παρέχουν ψυχική ασφάλεια (Ποταμιάνος, 1999).

Οι σημαντικότερες αφορούν:

1. Γνησιότητα ή αυθεντικότητα (genuineness ή congruence). Είναι η ικανότητα του εκπαιδευτικού να είναι ο εαυτός του, να συμπεριφέρεται φυσιολογικά και αβίαστα, δίχως να κάνει χρήση κάπου επαγγελματικού ή άλλου προσωπείου. Να μένει απλός, προσιτός και όχι εγκλωβισμένος στο ρόλο του ειδικού. Γενικά ο Rogers θεωρεί ότι κάθε εμπειρία πρέπει να βιώνεται όπως προκύπτει. Σημειώνει χαρακτηριστικά: "Όλοι οι σύμβουλοι εκδηλώνουν κάποια στιγμή μια ιδιαίτερα "αρνητική" στάση έναντι του συμβουλευόμενου, αλλά παρόλο που αυτό φαντάζει δυνητικά καταστροφικό, είναι θεμιτό, γιατί αποτελεί γνήσια θεραπευτική αντίδραση. Εξάλλου, με αυτόν τον τρόπο, ο σύμβουλος δε χρειάζεται να ανατρέξει σε κάποια υποκριτική και στερεοτυπική συμπεριφορά συμπάθειας, ενδιαφέροντος ή ευγένειας, η οποία μάλιστα είναι εύκολο και πιθανό να γίνει αντιληπτή ως ψεύτικη και αδιάφορη" (Rogers, 1966).

Μια δεύτερη πτυχή της γνησιότητας είναι η αρμονική συγκρότηση του ψυχισμού του εκπαιδευτικού. Προκειμένου ο εκπαιδευτικός να συμπεριφέρεται αυθεντικά απαιτείται προηγουμένως να τον διακρίνει η αυτογνωσία και κυρίως η αρμονία με την αυτοαντίληψή του. Μ' αυτόν τον τρόπο ελαττώνονται οι πιθανότητες ανάμειξης των προσωπικών άλυτων προβλημάτων του στη συμβουλευτική διαδικασία και ο εκπαιδευτικός κατανοεί καλύτερα τα αισθήματά του απέναντι στο γονιό ή τον μαθητή και είναι σε θέση να συναισθανθεί τη δική τους ψυχική κατάσταση διαχωρίζοντάς την από την δική του.

2. Σεβασμός. Ο σεβασμός που δείχνει ο εκπαιδευτικός στους γονείς σημαίνει ότι τους αποδέχεται ως ξεχωριστά άτομα, δίχως να επιβάλει όρους γι' αυτό.

3. Ζεστασιά ή άνευ όρων θετική αναγνώριση – αποδοχή (unconditional positive regard). Αυτό σημαίνει ότι ο εκπαιδευτικός πρέπει να είναι δεκτικός και ευνοϊκά προδιατεθειμένος απέναντι στον γονιό. Δεν θα πρέπει να τον επικρίνει. Αυτό προϋποθέτει ευνοϊκό κλίμα μεταξύ των δύο ώστε ο γονιός να εκφραστεί ελεύθερα, να ανοιχτεί και να μην χρειαστεί να υιοθετήσει αμυντικούς μηχανισμούς για να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα. Ο Rogers αυτό το περιγράφει ως εξής: "Αν

αντιλαμβάνομαι τις προσωπικές εμπειρίες του άλλου κατά τέτοιο τρόπο ώστε να μη μπορώ να κάνω διάκριση μεταξύ των προσωπικών του εμπειριών ως περισσότερο ή λιγότερο αξιών θετικής αναγνώρισης, τότε αισθάνομαι άνευ όρων θετική αναγνώριση γι' αυτό τον άνθρωπο".(Rogers, 1959).

4. Ενσυναίσθητη κατανόηση ή ενσυναίσθηση (empathy). Αυτή περιλαμβάνει την ενσυναισθητική ακρόαση (empathetic listening) και τη μετάδοση της ενσυναίσθησης (communicating empathy). Η πρώτη αφορά την αναγνώριση και την κατανόηση των εμπειριών του άλλου και το νόημα που έχουν γι' αυτόν. Πρόκειται για την πλήρη αποδοχή, κατανόηση και συναίσθηση του είναι του γονιού ενώ παράλληλα ο εκπαιδευτικός παραμένει ο εαυτός του και συμπεριφέρεται αυθεντικά. Η ενσυναισθητική ακρόαση επιτυγχάνεται με τις κατάλληλες απαντήσεις του συμβούλου που δείχνει στον άλλον ότι τυγχάνει προσεκτικής ακρόασης και κατανόησης από κάποιον που τον αποδέχεται ανά πάσα στιγμή και ενδιαφέρεται να εμβαθύνει ακόμα περισσότερο (Ποταμιανός, 1999). Είναι η ικανότητα του εκπαιδευτικού συμβούλου να κατανοεί τον κόσμο των μαθητών του και των γονιών τους έτσι όπως οι ίδιοι τον αντιλαμβάνονται.

5. Αυτοαποκάλυψη: Είναι η διαδικασία αποκάλυψης πτυχών της προσωπικότητας του εκπαιδευτικού – συμβούλου τόσο στον ίδιο του τον εαυτό όσο και σε άλλα άτομα που εμπιστεύεται. Όταν ένας άνθρωπος νιώθει εμπιστοσύνη για το συνάνθρωπό του και αποκαλύπτει σε αυτόν τον εαυτό του, βοηθά να δημιουργηθεί μια ουσιαστική διαπροσωπική σχέση που θα οδηγήσει σε πιο στενή επικοινωνία (Μαλικιώση – Λοίζου, 1998).

6. Ευκρίνεια: Είναι η ικανότητα του εκπαιδευτικού να είναι σαφείς στις εκφράσεις και τη συμπεριφορά του. Αναφέρεται επίσης στην ακριβή επισήμανση των συναισθημάτων και των εμπειριών του γονιού από τον εκπαιδευτικό και στο χαρακτηρισμό τους. Η ευκρινής αντανάκλαση των συναισθημάτων, των συμπεριφορών και των σκέψεων των γονιών από τον εκπαιδευτικό σύμβουλο τους βοηθά στην καλύτερη κατανόηση του εαυτού τους. (Μαλικιώση – Λοίζου, 2001).

B. Αρχές συνεργασίας με τους γονείς.

Οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να προσπαθούν να καταλάβουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες των γονέων, να τηρούν μια ειλικρινή και ανοικτή στάση απέναντί στους γονείς, να συζητούν τις δυσκολίες του παιδιού αποφεύγοντας τις ετικέτες, να τονίζουν

όχι μόνο τις αδυναμίες, αλλά και τις δυνατότητες του μαθητή τους. Επιπλέον, θα πρέπει προωθούν το διάλογο και να ενθαρρύνουν τους γονείς, να μοιράζονται μαζί τους τις πληροφορίες που αφορούν στις εμπειρίες και τις ανησυχίες των γονέων, αλλά και στα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες του παιδιού με ειδικές ανάγκες (Τσιμπιδάκη, 2007).

Συμπερασματικά, οι εκπαιδευτικοί πρέπει να γνωρίζουν καλά τον εαυτό τους και να λειτουργούν περισσότερο σαν σύμβουλοι που ενστερνίζονται την ψυχολογία και τις ιδιαίτερες ανάγκες τόσο των γονέων όσο και των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Η κάθε οικογένεια φέρει τη δική της δυναμική και ένα διαφορετικό ιστορικό υπόβαθρο, που χρήζει διαφορετικής προσέγγισης από τον εκπαιδευτικό. Η συνεργασία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της σχολικής πρακτικής και προσφέρει βασικά οφέλη και για τους δύο (Τσιμπιδάκη, 2007).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1 Σύνοψη-Συμπεράσματα

Από την παραπάνω ανάλυση γίνεται φανερό ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες επηρεάζει αναπόφευκτα την οικογενειακή ζωή τόσο σε συναισθηματικό επίπεδο όσο και σε πρακτικό. Οι γονείς, καλούνται να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες του παιδιού τους με μεγάλο ψυχικό σθένος, να ξεπεράσουν εμπόδια στις μεταξύ τους σχέσεις και να αποδεχθούν την κατάσταση της αναπηρίας του παιδιού τους, η οποία συνιστά έναν αποδιοργανωτικό παράγοντα. Σε αυτό το δύσβατο μονοπάτι, οι γονείς αισθάνονται μόνοι, αβοήθητοι χτίζοντας τείχη ανάμεσα στο παιδί τους και την κοινωνία. Ταυτόχρονα, παλεύουν με συναισθήματα ελπίδας και απελπισίας, ματαιώσης και δικαίωσης, πραγματικότητας και φαντασίας, αποδοχής και πάλης, άγχους και απαισιοδοξίας.

Επιπλέον, οι γονείς παλεύουν να νιώσουν φυσιολογικοί μέσα σε μία κοινωνία, η οποία δεν έχει αποδεχθεί πλήρως την διαφορετικότητα του παιδιού τους- μία κοινωνία που ενώ έχει κάνει βήματα για την αλλαγή, δεν έχει προσαρμοστεί ακόμη στις απαιτήσεις των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς, παλεύουν να διευθετήσουν προβλήματα των παιδιών τους, όπως: η προσβασιμότητα, η ψυχολογική τους υγεία, η τύχη τους μετά τον θάνατό τους και η μη ανταπόκριση της πολιτείας στην διευθέτηση των προβλημάτων τους.

Και καθώς οι ανάγκες των γονέων ποικίλλουν σε συναισθηματικό και σε πρακτικό επίπεδο, γεννιέται η ανάγκη της συμβουλευτικής. Οι γονείς, έχουν ανάγκη από στήριξη, καθοδήγηση και θετική ενέργεια. Η συμβουλευτική, έχει ως στόχο να τονίσει τα θετικά των μελών της οικογένειας τους παιδιού με αναπηρία και μέσα από μία μακροχρόνια συνεργασία να βγει αλώβητη, δυνατή και γεμάτη εμπιστοσύνη στον εαυτό της.

Η συμβουλευτική διαδικασία θα βοηθήσει τους γονείς να δημιουργήσουν ένα ασφαλές οικογενειακό πλαίσιο για το παιδί, πράγμα το οποίο θα δημιουργήσει ένα λειτουργικό κλίμα ανάμεσα στα μέλη της, η επικοινωνία των γονέων με το παιδί τους θα ενισχυθεί και οι ίδιοι οι γονείς θα αναγνωρίζουν και θα συμβάλλουν στην εξέλιξη του παιδιού τους. Η σπουδαιότητα της συμβουλευτικής στην οικογένεια, συμβάλλει στην

διακριτική υποστήριξη των γονέων, στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και αναδεικνύει προοπτικές εξέλιξης και ισορροπίας.

Επίσης, η μετάβαση ενός παιδιού με αναπηρία από το σπίτι στο σχολείο απαιτεί έναν παιδαγωγό, ο οποίος θα είναι ταυτόχρονα και σύμβουλος. Οι εκπαιδευτικοί στην ειδική αγωγή, θα πρέπει να διαθέτουν όλες τις συμβουλευτικές δεξιότητες με στόχο να δημιουργήσουν μία αποτελεσματική συνεργασία με τους γονείς, αναγνωρίζοντας και κατανοώντας τις συναισθηματικές ανάγκες τόσο των παιδιών όσο και των γονέων.

Τέλος, κρίνεται απαραίτητη τόσο η συνεργασία από τη πλευρά των γονέων με τους εκπαιδευτικούς όσο και η κατανόηση της εκπαιδευτικής μονάδας για τις ανάγκες της οικογένειας. Άλλωστε, «οι δύο εμπλεκόμενες πλευρές -σχολείο και οικογένεια- οφείλουν να αποκτήσουν μια νέα παιδαγωγική προσέγγιση, αλλά και να προετοιμαστούν, ώστε να μοιράσουν εμπειρίες ζωής και μάθησης μέσα από το χτίσιμο γεφυρών. Αυτές οι γέφυρες θα στηρίζονται στον αμοιβαίο σεβασμό, την πληροφόρηση, τη διάθεση για συνεργασία και ανταλλαγή γνώσεων και εμπειριών, καθώς και την προσήλωση στη μοναδικότητα του κάθε παιδιού με ειδικές ανάγκες. Όταν οι επαγγελματίες, οι δάσκαλοι και οι γονείς αναγνωρίσουν τη συμπληρωματική τους εμπειρία και προετοιμαστούν για να τη μοιραστούν, «το αποτέλεσμα θα είναι ένα εκπαιδευτικό ίδρυμα πλουσιότερο σε εμπειρία, καινοτόμο στην καθημερινή πρακτική, και πιο αποτελεσματικό στις πιέσεις για αλλαγή στο πλαίσιο μιας δημοκρατικής κοινωνίας» (Τσιμπιδάκη, 2007).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

.Dale, N. (2000). *Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες*, (Μετάφραση: Αποστολή Μαρία), Εκδ: Έλλην.

Γκουτζιαμάνη- Σωτηριάδη Κ. (1993). *Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*, Αθήνα.

Δημητρόπουλος, Ε., (1992). Ο εκπαιδευτικός της πρωτοβάθμιας και της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ως δάσκαλος και λειτουργός συμβουλευτικής: δύο προβλήματα, μια λύση. Επιθεώρηση Συμβουλευτικής – Προσανατολισμού.

Ε.Π. «ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΑΡΧΙΚΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ».(ΕΠΕΑΕΚ II) , Μέτρο 2.5 «Δια βίου Εκπαίδευση» , Κατηγορία Πράξεων 2.5.1.α :«Ανάπτυξη των ΙΔΒΕ και λειτουργία προγραμμάτων δια βίου εκπαίδευσης », Ενέργεια 2.5.1 Εναλλακτικές μορφές δια βίου εκπαίδευσης. Αθήνα.

Ζερβάκη-Σμυρναίου, Ε. (1994). *Οικογένεια και παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Στο Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (Επ.), *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο*. Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο, Αθήνα, Επτάλοφος.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους: Μία ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*, Αθήνα , Ελληνικά Γράμματα.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2003). *Από την Ειδική Αγωγή στην Ένταξη*. Στο Ειδική Παιδαγωγική: Πρόγραμμα Ακαδημαϊκής και Επαγγελματικής Αναβάθμισης Εκπαιδευτικών Α/θμιας Εκπαίδευσης, Αλεξανδρούπολη: ΠΤΔΕ Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης.

Η Περίληψη της Έκθεσης της Ε.Σ.Α.μεΑ. για την 3η Δεκέμβρη 2008 με θέμα «Η κοινωνία τοποθετείται για την αναπηρία και απαιτεί τη λήψη μέτρων για την προστασία των ατόμων με αναπηρία από τις διακρίσεις και τον αποκλεισμό»

Καρλοβασίτου, Α. (2008). *Επιμόρφωση Εκπαιδευτικών-Γονέων παιδιών με αναπηρίες και γονέων μαθητών με αναπηρίες*, Θεσσαλονίκη: Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Κοντοπούλου, Μ. (1998). Μέθοδος πρώιμης παρέμβασης. Εκπαιδευτικό Υλικό Α΄ κύκλο ημερίδων ΕΠΕΑΕΚ. Θεσσαλονίκη.

Κοντοπούλου, Μ. (2001). « Συμβουλευτική Γονέων στα Πλαίσια της Πρώιμης Παρέμβασης: Η συμβολή των εκπαιδευτικών», στο Τζουριάδου , Μ. , (Επιμ), Πρώιμη Παρέμβαση: Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές, Θεσσαλονίκη, Προμηθεύς.

Κοσμόπουλος, Α. (1996). Σύμβουλος και Δάσκαλος: Δυο όψεις του ίδιου νομίσματος. Επιθεώρηση Συμβουλευτικής και Προσανατολισμού.

Κοτταρίδη, Γίτσα (2000). “Η Οικογένεια και η Φροντίδα των Παιδιών με Αναπηρίες στην Ελλάδα”. Περιοδικό Παιδιατρική, τεύχος 63.

Κουρκούτας, Η. (2010). « Ψυχοπαιδαγωγικές Παρεμβάσεις σε Οικογένειες Παιδιών με Ιδιαίτερες Δυσκολίες : Θεωρητικά Ζητήματα και Πρακτικές Κατευθύνσεις», στο Κουρκούτας Η. & Caldin (Επιμ), Οικογένειες Παιδιών με Ιδιαίτερες Δυσκολίες και Σχολική Ένταξη, Αθήνα, Ελληνικά γράμματα.

Κουτσούκη, Δ. (1998). Ειδική φυσική αγωγή (θεωρία και πράξη), Αθήνα.

Λαμπροπούλου, Β., & Παντελιάδου, Σ. (2000). Ειδική Αγωγή στην Ελλάδα – Κριτική Θεώρηση, διαθέσιμο στο διαδίκτυο: <http://www.dyslexia-goneis.gr/view.asp?ItemID=109&ns=1&mcid=9&cid=23&scid=16>

Μαλικιώση – Λοΐζου, Μ. (1998). Συμβουλευτική Ψυχολογία, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Μαλικιώση – Λοΐζου, Μ. (2001). Η Συμβουλευτική Ψυχολογία στην Εκπαίδευση, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Μαργαρίτη, Μ. (2004). Η οικογένεια και το περιβάλλον, ΕΡΓΟ ΠΡΟΣΒΑΣΗ,ΕΠΕΑΕΚ ΠΡΟΣΒΑΣΗ, Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη Α, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

Ματινοπούλου Υ. (1990). «Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδί με νοητική υστέρηση», Κοινωνική Εργασία, Αθήνα.

Μπατζαράκης, Π. (1982). Για μια Προσπάθεια Προσέγγισης και Κατανόησης των Γονιών που έχουν Παιδιά με Δυσκολίες και Προβλήματα στην Ανάπτυξη και

Αντιμετώπισή τους, διαθέσιμο στο διαδίκτυο :
<http://www.specialeducation.gr/frontend/articles.php?cid=81>

Μπρούζος, Α. & Ράπτη Κ. (2001). Ο ρόλος της σχολικής συμβουλευτικής στην προαγωγή της αποδοχής της διαφορετικότητας. Επιθεώρηση Συμβουλευτικής και Προσανατολισμού.

Μπρουσκάλια, Λ., (1993). Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους- Μια πρόκληση στη συμβουλευτική, Αθήνα, Γλάρος.

Ν. 3699/2008 « Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με Αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» ΦΕΚ. Α' 199

Παπαδάτου, Δ. (1999). Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του. Στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστόπουλος (Επ.), Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Παπάνης, Ε. ,Γιαβρίμης , Π. & Βίκη , Α. (2011). «Καινοτόμες Προσεγγίσεις στην Ειδική Αγωγή .Εκπαιδευτική Έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού», Αθήνα , Ι. Σιδέρης.

Πλεξουσάκης, Σ. (2010). « Συμβουλευτική και Ψυχοθεραπεία Γονέων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες στα Πλαίσια της Ειδικής Αγωγής», στο Κουρκούτας Η. & Caldin (Επιμ), Οικογένειες Παιδιών με Ιδιαίτερες Δυσκολίες και Σχολική Ένταξη, Αθήνα, Ελληνικά γράμματα.

Πολεμικός, Ν. & Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καΐλα & Φ. Καλαβάσης (Επ.), Εκπαιδευτική, οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία. Τόμος Β' , Αθήνα, Ατραπός.

Πολυχρονοπούλου Σ. (2003). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής αγωγής. Α τόμος., Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Ποταμιάνος, Γ. (1999). Θεωρίες προσωπικότητας και κλινική πρακτική. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα γ' έκδοση.

Πυργιωτάκης Ι., (1994). Σχεδιασμός Κοινωνικής Πολιτικής, Κοινωνική και Ανθρωπολογική Βιβλιοθήκη, Αθήνα, Gutenberg.

Σαχαπατζίδου, Ε. Στάση γονέων απέναντι στην διαφορετικότητα, διαθέσιμο στο διαδίκτυο: <http://www.specialeducation.gr/frontend/articles.php?cid=81>

Σούλης, Σ. (2013). « Εκπαίδευση και Αναπηρία», Αθήνα, διαθέσιμο στο διαδίκτυο: <http://www.esaea.gr/help/39-publications/books-studies/495-ekpaideytiko-egxeiridio-no-3-ekpaideysi-kai-anapiria-toy-spyridona-georgioly-soyli>

Σταμάτης, Σ. (1987). Οχυρωμένη σιωπή, Αθήνα, Γλάρος.

Συριοπούλου-Δελλή Χ., (2005). Η Συμβουλευτική Ψυχολογία στην Ειδική Αγωγή, Γρηγόρη, Αθήνα

Τάφα Ε. (1997). Ένταξη: η εμπειρία των γονέων, Αθηνά.

Τσιμπιδάκη, Α. (2006). Συναισθηματικές αντιδράσεις στη συνθήκη της αναπηρίας στο πέρασμα του χρόνου. Θέματα Ειδικής Αγωγής.

Τσιμπιδάκη, Α. (2007). «Οικογένεια με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και σχολείο: προς μία σχέση συνεργασίας», Αθήνα, Ατραπός.

Τσιμπιδάκη, Α. (2013). Marital Relationship in Greek Families Raising a Child with Severe Disability, Electronic Journal of Research in Educational Psychology. 11(1), 29, 25-50, διαθέσιμο στο διαδίκτυο: http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/29/english/Art_29_776.pdf

Φρειδερίκου, Α., & Φολέρου-Τσερούλη, Φ. (1991). Οι δάσκαλοι του δημοτικού σχολείου. Αθήνα, Επικαιρότητα.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Bristor, M. W. (1984). The birth of a handicapped child: A wholistic model for grieving. Family relations, διαθέσιμο στο διαδίκτυο: <http://www.jstor.org/stable/584586>

Burke, M. L., Eakes, G. G. & Hainsworth, M. A. (1999). Milestones of chronic sorrow: Perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. Journal of Family Nursing.

Caldin, R. (2010). « Συνοδεία και Υποστήριξη Γονέων Παιδιών με Πολυαναπηρίες : Ένα Πρότυπο Σχέδιο Δράσης», στο Κουρκούτας Η. & Caldin (Επιμ), Οικογένειες Παιδιών με Ιδιαίτερες Δυσκολίες και Σχολική Ένταξη, Αθήνα, Ελληνικά γράμματα.

Dimakos, I., (2006). The attitudes of Greek teachers and trainee teachers towards the development of school psychological and counseling services, *School Psychology International*.

Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J. & Klaus, M. 1(975). (The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*.

Goffman, E. (2001). Στίγμα: Σημειώσεις για τη Διαχείριση της Φθαρμένης Ταυτότητας, Αθήνα, Αλεξάνδρεια.

Gottman, J. (2000). Η συναισθηματική νοημοσύνη των παιδιών, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα

Kübler-Ross, E. (1997). On death and dying. New York, NY: Scribner Classics.

Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, διαθέσιμο στο διαδίκτυο: <http://www.cec.sped.org>

Mc Leod, J. (2005). Εισαγωγή στη Συμβουλευτική. Αθήνα: Μεταίχμιο. New York: Basic books.

McLeod, J. (2003). Εισαγωγή στην Συμβουλευτική. Αθήνα, Μεταίχμιο.

Rogers, C.R. (1966). Client – centered therapy. In S. Ariet (Ebl.), *American Handbook of Psychiatry*

Rogers, C.S.C. (1959). A theory of therapy, personality and interpersonal relationships, as developed in a client – centered framework. In Koch, S. (ed) *Psychology: A study of science*. Vol. 3. Formulations of the Person and the Social Context. New York: McGraw – Hill Co, Inc.

