

Α.Σ.ΠΑΙ.Τ.Ε.
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΤΟΝ
ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟ (Π.Ε.ΣΥ.Π)

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
Της Αρτεμάκη Αλεξίας (ΑΜ:132)

***Θέμα: ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΟΝΕΩΝ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ***

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Κ. Φλωρά

Θεσσαλονίκη, Σεπτέμβριος, 2014

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
1.1 Ορίζοντας τη συμβουλευτική.....	7
1.2 Στόχοι της συμβουλευτικής.....	9
1.3 «Βασικές» συμβουλευτικές προσεγγίσεις.....	10
1.4 Συμβουλευτική γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
2.1 Η έννοια της αναπηρίας.....	14
2.2 Η εξελικτική οπτική της αναπηρίας.....	15
2.3 Οι υπόρρητες θεωρίες για την αναπηρία.....	16
2.4 Η κοινωνική κατασκευή του προβλήματος της αναπηρίας.....	19
2.5 Παιδιά με ειδικές ανάγκες.....	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
3.1 Η σημασία της γέννησης ενός παιδιού για τους γονείς του	22
3.2 Η σημασία της αναπηρίας για τους γονείς.....	24
3.3 Οι συνέπειες της αναπηρίας στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων.....	25
3.4 Οι συνέπειες της αναπηρίας στη λειτουργία της οικογένειας	28
3.5 Θεωρητικά μοντέλα για την κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων.....	31
3.6 Θεωρητικά μοντέλα για την αξιολόγηση οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες	34
3.7 Παράγοντες που συνδέονται με τις στάσεις και τις αντιδράσεις των γονέων.....	38

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

- 4.1 Συνέπειες της ψυχολογικής κατάστασης των γονιών στην ανάπτυξη-εξέλιξη του παιδιού.....41
- 4.2 Η σημασία της πρώιμης παρέμβασης.....43

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

- 5.1 Μοντέλα συνεργασίας ειδικών – γονέων.....45
- 5.2 Τρόποι που συμβάλλουν στην επιτυχή συνεργασία Ειδικών-Γονέων..... 49
- 5.3 Η σημασία της συμβουλευτικής παρέμβασης53

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

- 6.1 Ο εκπαιδευτικός ως σύμβουλος.....56
- 6.2 Εμπόδια στη συνεργασία εκπαιδευτικών – γονέων.....60

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

- 7.1 Η συμβουλευτική ψυχολογία στην Ελλάδα σήμερα.....63
- 7.2 Η ελληνική πραγματικότητα στη συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.....64

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

- Σύνοψη – Συμπεράσματα71

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....74

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

- Βασικές παράμετροι στη συμβουλευτική εργασία με τους γονείς.....80

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Θεωρείται αυτονόητο ότι το να είσαι γονιός ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι μια κατάσταση ψυχικά απαιτητική. Κάθε γονιός ελπίζοντας σε μια θετική εξέλιξη και επιδιώκοντας το καλύτερο για το παιδί του – ανάλογα πάντα με την ιδιοσυγκρασία του και τα βιώματα του – οργανώνει διαφορετικές στρατηγικές προκειμένου να πετύχει το στόχο του όπως κάθε φορά και σε κάθε περίπτωση τον ορίζει ο ίδιος (βελτίωση σε μαθησιακό επίπεδο, κοινωνικοποίηση, αυτονομία, ένα «χαρούμενο» παιδί). Για τον κάθε προορισμό υπάρχουν τουλάχιστον δύο δρόμοι. Κάθε γονιός έχει το δικαίωμα να περπατήσει στους δρόμους του και να απολαμβάνει το σεβασμό των συνταξιδιωτών του (ειδικών, δασκάλων, κοινωνικού περίγυρου).

Η μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό προκειμένου να περιγράψει την εμπειρία της χρησιμοποιεί το εξής σχήμα: Η αναμονή απόκτησης ενός παιδιού μοιάζει με τον προγραμματισμό ενός ταξιδιού με όλη την οικογένεια σε έναν προορισμό όπως είναι για παράδειγμα το Παρίσι. Όλοι ονειρεύονται και κάνουν σχέδια τα οποία θα διακοπούν απότομα με τη διάγνωση της αναπηρίας. Ενώ περιμένεις να προσγειωθείς στο Παρίσι – συνεχίζει η μητέρα – βρίσκεσαι ξαφνικά με την οικογένεια σου στη Βηρυτό, σε μια εμπόλεμη ζώνη, όπου σκάνε παντού βόμβες, ακούγονται μπερδεμένες φωνές και ξένες γλώσσες. Κανείς δεν ήθελε να βρίσκεται εκεί, αλλά τώρα χρειάζεται να μάθει να ζει σε ένα τέτοιο περιβάλλον. Χρειάζεται να μάθει σταδιακά έναν νέο τρόπο ζωής στον οποίο η διαφορετική οργάνωση του χρόνου και των ευθυνών, η αναζήτηση κατάλληλης βοήθειας και στήριξης να αποτελούν μέρος της καθημερινότητας. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο λαμβάνει χώρα και η προσπάθεια για κατανόηση, ώστε να βρίσκουν χώρο να ακούγονται οι ξένες γλώσσες όπως εκείνη των ειδικών. Χρειάζεται τώρα να βρουν οι γονείς έναν τρόπο ώστε να μπορούν να αποδέχονται τις προσπάθειες εκείνων που μπορούν και θέλουν να βοηθήσουν. Ωστόσο οι λέξεις γύρω από την αναπηρία καθώς και οι υπάρχουσες δομές δε βοηθούν πάντα προς αυτή την κατεύθυνση. Οδηγούν τους ανθρώπους να κλείνονται στην περηφάνια ή την ενοχή (Φιλοκώστας, 2010).

Οι διαγνώσεις μπορεί να δράσουν καθηλωτικά σε μια οικογένεια. Χτίζουν μια σειρά από προκαταλήψεις όχι μόνο απέναντι στην πάθηση ή την αναπηρία αλλά και απέναντι στο άτομο. Η αναφορά σε ένα παιδί με ειδικές ανάγκες μπορεί να σημαίνει

πως οι ανάγκες των υπόλοιπων μελών χρειάζεται να έρχονται δεύτερες ή τρίτες στη σειρά (Φιλοκόστας, 2010).

Από την παραπάνω μαρτυρία, προκύπτει μια σειρά ερωτημάτων που αφορούν στη σημασία της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες για τους γονείς τόσο σε συναισθηματικό επίπεδο όσο και σε καθημερινό λειτουργικό επίπεδο, στον τρόπο που αντιμετωπίζονται αυτοί οι γονείς από τους ειδικούς καθώς και στην ποιότητα των συμβουλευτικών υπηρεσιών που έχουν στη διάθεση τους οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα.

Σκοπός, λοιπόν, της παρούσας εργασίας είναι, μέσα από τη μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας, να εξετασθεί η αναγκαιότητα της συμβουλευτικής στήριξης των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες και οι τρόποι που κατά καιρούς εφαρμόστηκαν προς αυτή την κατεύθυνση καθώς επίσης να διερευνηθούν τα εμπόδια και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς στα πλαίσια του υπάρχοντος συστήματος.

Πιο συγκεκριμένα, η εργασία επικεντρώθηκε στην ελληνική και ελληνόφωνη κατά βάση, βιβλιογραφία που αφορά: στην περιγραφή των εννοιών της συμβουλευτικής και της αναπηρίας, στις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, στις δυσκολίες και εμπόδια που αντιμετωπίζουν, στην αναγκαιότητα συμβουλευτικής στήριξης καθώς και στην κατάσταση που επικρατεί σήμερα στην Ελλάδα σχετικά με την ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου και την παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών.

Αφορμή για τη μελέτη αυτή αποτέλεσε η προσωπική εμπειρία σε δομές ειδικής αγωγής και η προβληματική που αναπτύχθηκε στην προσπάθεια κατανόησης των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων και εύρεσης ενός αποτελεσματικού τρόπου συνεργασίας μαζί τους προκειμένου να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό προς όφελος πάντα του ίδιου του παιδιού.

Στα δύο πρώτα κεφάλαια γίνεται μια προσπάθεια να οριστεί η συμβουλευτική και ποιος είναι ο σκοπός της όταν πρόκειται για γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες καθώς και να εξεταστεί ο τρόπος που διαμορφώνεται η έννοια της αναπηρίας και το πώς η γλώσσα εκτός από το να περιγράφει κατασκευάζει ταυτόχρονα και μια πολύ συγκεκριμένη πραγματικότητα.

Σκοπός του τρίτου κεφαλαίου είναι να περιγράψει τις συνέπειες της αναπηρίας στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και ευρύτερα στη λειτουργία της οικογένειας, αφού πρώτα γίνει μια αναφορά στη σημασία της γέννησης ενός παιδιού για τους γονείς. Επιπλέον παρατίθενται τα θεωρητικά μοντέλα που έχουν

διαμορφωθεί κατά καιρούς προκειμένου αφενός να αξιολογήσουν τις ανάγκες των οικογενειών που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες και αφετέρου να κατανοήσουν τις αντιδράσεις των γονέων.

Στο τέταρτο κεφάλαιο τονίζεται η σημασία της πρώιμης παρέμβασης αφού πρώτα γίνεται μια περιγραφή του πώς η συναισθηματική κατάσταση των γονέων έχει καθοριστική σημασία για περαιτέρω εξέλιξη του παιδιού.

Στο πέμπτο κεφάλαιο αναφέρονται τα μοντέλα συνεργασίας ειδικών γονέων που έχουν κατά καιρούς εφαρμοστεί ανάλογα με το πώς οι κοινωνικό-οικονομικές συνθήκες διαμορφώνουν τις πολιτικές για την αναπηρία και παράλληλα αναφέρονται στους τρόπους που συμβάλλουν στην επιτυχή συνεργασία των δύο πλευρών τονίζοντας τέλος τη σημασία της συμβουλευτικής παρέμβασης.

Σκοπός του έκτου κεφαλαίου είναι να περιγραφεί ο συμβουλευτικός ρόλος του εκπαιδευτικού, η αναγκαιότητα και σημασία από την πλευρά του της σωστής συμβουλευτικής προσέγγισης των γονέων καθώς και οι δυσκολίες που συναντά σε αυτή του την προσπάθεια.

Το έβδομο κεφάλαιο περιγράφει την ελληνική πραγματικότητα σχετικά με τις υπηρεσίες συμβουλευτικής ψυχολογίας καθώς και τη συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Τέλος στο όγδοο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι κυριότερες διαπιστώσεις της μελέτης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 Ορίζοντας τη συμβουλευτική

Σε μια προσπάθεια ορισμού της συμβουλευτικής θα πρέπει να επισημανθεί πως δεν πρόκειται απλά για μια διαδικασία μεταξύ δύο ανθρώπων αλλά ταυτόχρονα συνιστά και έναν κοινωνικό θεσμό άμεσα συνδεδεμένο με την κουλτούρα των σύγχρονων βιομηχανικών κοινωνιών. Είναι μία ασχολία, επιστήμη ή ένα επάγγελμα σχετικά πρόσφατο. Από επαγγελματικούς φορείς και από προσωπικότητες από το χώρο της επιστήμης έχουν δοθεί κάποιοι ορισμοί της συμβουλευτικής καθένας από τους οποίους δίνει έμφαση σε διαφορετικές πτυχές του ρόλου και της διαδικασίας της (McLeod, 2003).

Κάποιοι ορισμοί της συμβουλευτικής ιδωμένοι από την οπτική γωνιά του συμβούλου είναι οι ακόλουθοι:

«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 αποσαφηνίσει τους τρόπους που θα παράσχουν μια ζωή πιο ικανοποιητική και δημιουργική» (Bac, 1984 στο Πλεξουσάκης, 2010, σ. 260).

Πρόκειται για ένα ορισμό που δίνει περισσότερο έμφαση στην εξερεύνηση και την κατανόηση και λιγότερο στη δράση (McLeod, 2003).

Ο ακόλουθος ορισμός των Burks & Stefflre (1979 στο McLeod, 2003) υπογραμμίζει την επαγγελματική σχέση και τη σημασία που έχει για τα άτομα να θέτουν τα ίδια στόχους: «Η συμβουλευτική αντιπροσωπεύει μια επαγγελματική σχέση μεταξύ ενός καταρτισμένου συμβούλου και ενός πελάτη... Είναι οργανωμένη με τέτοιο τρόπο, ώστε να βοηθά τους πελάτες να κατανοήσουν και να αποσαφηνίσουν τις απόψεις τους σχετικά με το εύρος ζωής τους και να μάθουν να επιτυγχάνουν τους στόχους που έχουν θέσει οι ίδιοι για τον εαυτό τους μέσα από σημαντικές και εμπειριστατωμένες επιλογές, καθώς και μέσω της επίλυσης προβλημάτων συναισθηματικής και διαπροσωπικής φύσης» (Burks & Stefflre, 1979 στο McLeod, 2003, σ. 30).

Ο ορισμός των Felthan & Dryden (1993 στο McLeod, 2003) τονίζει τις κοινές περιοχές μεταξύ συμβουλευτικής και άλλων μορφών παροχής βοήθειας: «Η

συμβουλευτική είναι μια αυστηρά καθορισμένη σχέση, κατά την οποία εφαρμόζονται μία ή περισσότερες θεωρίες ψυχολογίας και ένα συγκεκριμένο σύνολο επικοινωνιακών δεξιοτήτων, οι οποίες αλλάζουν με την εμπειρία, τη διαίσθηση και άλλους διαπροσωπικούς παράγοντες των πελατών.... Η κυρίαρχη φιλοσοφία είναι πρώτα να διευκολύνει και στη συνέχεια να παρέχει συμβουλές ή να παρακινεί... Είναι μια υπηρεσία που την αναζητούν άνθρωποι οι οποίοι υποφέρουν από κάποια διαταραχή ή βρίσκονται σε μια σύγχυση και επιθυμούν να συζητήσουν και να επιλύσουν τα προβλήματα τους μέσα σε μια σχέση που θα είναι πιο πειθαρχημένη και εμπιστευτική από τη φιλία και που ίσως θα τους στιγματίσει λιγότερο από τις σχέσεις βοήθειας που δημιουργούνται σε παραδοσιακό ιατρικό ή ψυχιατρικό περιβάλλον» (Felthan & Dryden, 1993 στο McLeod, 2003, σ. 30).

Ένας ορισμός ιδωμένος από την πλευρά του χρήστη ή αλλιώς ένας «καθημερινός» ορισμός είναι ο εξής: Η συμβουλευτική είναι μια δραστηριότητα που αναδύθηκε τον 20ό αιώνα στη δυτική βιομηχανική κοινωνία ως μέτρο προφύλαξης και προστασίας του ατόμου έναντι των αναγκών των μεγάλων γραφειοκρατικών θεσμών, ενώ για πολλούς έχει καταλάβει στην κοινωνία τη θέση που άλλοτε κατείχαν η θρησκεία ή η ζωή στις μικρές κοινότητες (McLeod, 2003, σ. 42).

Ο C. Rogers (Rogers, 1942a στο Μαλικιώση-Λοΐζου 1998), ο οποίος από πολλούς θεωρήθηκε ο «πατέρας» της συμβουλευτικής, ορίζει τη συμβουλευτική τονίζοντας τη συμβουλευτική σχέση: «Η επιτυχημένη συμβουλευτική αποτελείται από μια σαφώς οργανωμένη και επιτρεπτική σχέση που επιτρέπει στον πελάτη να αποκτήσει αυτογνωσία σε βαθμό που να μπορεί να κάνει θετικά βήματα προς την κατεύθυνση που του έχει υποδείξει ο νέος του προσανατολισμός... Η συμβουλευτική συνίσταται σε μια σειρά άμεσων επαφών με το άτομο, που αποσκοπούν στο να του προσφέρουν βοήθεια ώστε να αλλάξει τις στάσεις και τη συμπεριφορά του» (Rogers, 1942a στο Μαλικιώση- Λοΐζου, 1998, σ. 16).

Τα πιθανότερα αποτελέσματα της συμβουλευτικής διαδικασίας μπορούν να χωριστούν σε τρεις μεγάλες κατηγορίες: 1) *Επίλυση του αρχικού προβλήματος*: το άτομο είναι δυνατό να κατανοεί το πρόβλημα, να βλέπει τις πτυχές του, να φτάνει στην προσωπική αποδοχή και να ενεργεί ώστε να αλλάξει την κατάσταση που δημιούργησε το πρόβλημα, 2) *Μάθηση*: το άτομο μέσω της συμβουλευτικής διαδικασίας μπορεί να αποκτήσει νέες γνώσεις, δεξιότητες και στρατηγικές που θα το διευκολύνουν να χειριστεί παρόμοιες δυσκολίες όποτε αυτές προκύπτουν, 3)

Κοινωνική ενσωμάτωση: το άτομο ενισχύεται ώστε να συμβάλλει στην ευημερία των άλλων και στο κοινωνικό καλό (McLeod, 2003).

1.2 Στόχοι της συμβουλευτικής

Σχετικά με τους στόχους της συμβουλευτικής, υπάρχει πληθώρα ιδεών που αντικατοπτρίζει τη διαφορετικότητα των θεωρητικών μοντέλων. Κάποιοι από τους διαφορετικούς στόχους που υιοθετούνται φανερά ή σιωπηρά από τους συμβούλους είναι επιγραμματικά: η ενόραση, η αυτογνωσία, η αποδοχή του εαυτού, η αυτοπραγμάτωση ή εξατομίκευση, ο διαφωτισμός, η επίλυση προβλημάτων, η ψυχολογική εκπαίδευση, η κατάκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων, η γνωστική αλλαγή, η αλλαγή συμπεριφοράς, η συστημική αλλαγή, η ενδυνάμωση η αποκατάσταση (McLeod, 2003).

Οι τρεις «βασικές» προσεγγίσεις, η ψυχοδυναμική, η γνωσιακή-συμπεριφοριστική και η ανθρωπιστική αντιπροσωπεύουν θεμελιακά διαφορετικούς τρόπους θεώρησης των ανθρώπων, καθώς και των συναισθηματικών δυσκολιών και των προβλημάτων συμπεριφοράς τους. Οι σύμβουλοι με ψυχοδυναμικό προσανατολισμό εστιάζουν κυρίως στην ενόραση (στο να καταστεί δηλαδή ο πελάτης ικανός να κατανοήσει την προέλευση και την εξέλιξη των συναισθηματικών δυσκολιών, αυξάνοντας έτσι σταδιακά την ικανότητα ελέγχου συναισθημάτων και πράξεων μέσω της λογικής). Οι επαγγελματίες της ανθρωπιστικής προσέγγισης έχουν στόχο να προωθήσουν την αυτοαποδοχή (την ανάπτυξη θετικής στάσης προς τον εαυτό και την ικανότητα να αναγνωρίζει το άτομο την εμπειρία που αποτέλεσε αντικείμενο αυτοκριτικής και απόρριψης) και την ατομική ελευθερία. Τέλος οι θεραπευτές της γνωσιακής συμπεριφοριστικής προσέγγισης ασχολούνται κυρίως με τη διαχείριση και τον έλεγχο της συμπεριφοράς. Ωστόσο κάθε έγκυρη συμβουλευτική προσέγγιση θα πρέπει να είναι αρκετά ευέλικτη ώστε ο πελάτης να καταφέρει να αξιοποιήσει τη θεραπευτική σχέση προκειμένου να εξερευνήσει πτυχές της ζωής του που συνδέονται περισσότερο με την προσωπική του ευημερία τη δεδομένη χρονική στιγμή (McLeod, 2003).

1.3 «Βασικές» συμβουλευτικές προσεγγίσεις

A) Ψυχοδυναμική Προσέγγιση

Η ψυχοδυναμική προσέγγιση έχει τις ρίζες της στην ψυχαναλυτική θεωρία του S. Freud και τα κύρια στοιχεία που τη διακρίνουν είναι:

α) η υπόθεση ότι οι δυσκολίες του πελάτη έχουν τις βαθύτερες ρίζες τους σε εμπειρίες της παιδικής ηλικίας.

β) η υπόθεση ότι ο πελάτης μπορεί να μην έχει συνειδητή επίγνωση των αληθινών κινήτρων ή παρωθήσεων που βρίσκονται πίσω από τις πράξεις του

γ) η χρήση στη συμβουλευτική διαδικασία της ερμηνείας της σχέσης μεταβίβασης.

Ο ψυχοδυναμικός σύμβουλος έχει κατά νου πως ό,τι λέει αρχικά το πρόσωπο για τον εαυτό του είναι ένα μόνο κομμάτι της ιστορίας και πιθανόν όχι το πιο ενδιαφέρον. Θα πρέπει λοιπόν να προσφέρει στον πελάτη ένα περιβάλλον αρκετά ασφαλές και σταθερό για να επιτρέψει μια ασφαλή έκφραση φαντασιώσεων και παρωθήσεων πόνου και ντροπής (McLeod, 2003 · Μαλικιώση- Λοϊζου, 1998).

B) Γνωστική-Συμπεριφορική Προσέγγιση

Η γνωστική συμπεριφορική συμβουλευτική είναι μια προσέγγιση που προέρχεται από τις εξελίξεις στη γνωστική ψυχολογία και στην ψυχολογία της συμπεριφοράς. Δίνει έμφαση στην άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς και στην παρακολούθηση της αλλαγής της συμπεριφοράς πάντα μέσα από μια επιστημονική σκοπιά, καθώς επίσης εστιάζει και στις διαδικασίες δυσπροσαρμοστικής σκέψης και στις παράλογες πεποιθήσεις. Ο Ellis υποστήριξε ότι τα συναισθηματικά προβλήματα προκαλούνται από «στρεβλές σκέψεις» που προκύπτουν όταν βλέπει κανείς τη ζωή του με όρους των διαφόρων «πρέπει» (McLeod, 2003).

Ο γνωστικός συμπεριφοριστικός προσανατολισμός στη συμβουλευτική συνιστά περισσότερο μια τεχνολογία και λιγότερο ένα πλαίσιο για την κατανόηση της ζωής. Έννοιες όπως διαχείριση, έλεγχος, επιτήρηση κυριαρχούν στη συμβουλευτική αυτή προσέγγιση. Αντίθετα με τις ψυχοδυναμικές και προσωποκεντρικές προσεγγίσεις, που δίνουν μεγάλη έμφαση στη διερεύνηση και την κατανόηση, η γνωστική-συμπεριφορική προσέγγιση ασχολείται λιγότερο με την ενόραση και προσανατολίζεται περισσότερο στην ενεργοποίηση του πελάτη για να επιφέρει αλλαγές (McLeod, 2003 · Μαλικιώση- Λοϊζου, 1998).

Γ) Ανθρωπιστική – προσωποκεντρική προσέγγιση

Η ανθρωπιστική - προσωποκεντρική συμβουλευτική αναπτύχθηκε από τον C. Rogers ο οποίος ισχυρίζεται πώς η θεραπευτική αλλαγή εξαρτάται από την ύπαρξη μιας θεραπευτικής σχέσης που χαρακτηρίζεται από αποδοχή, γνησιότητα και ενσυναίσθηση. Ο σύμβουλος σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή ενθαρρύνει τους ανθρώπους να δέχονται και να ενεργούν με βάση τις δικές τους προσωπικές εσωτερικές εκτιμήσεις και στηρίζεται στην αρχή πως αυτό που θα επουλώσει τα τραύματά τους είναι να βρεθούν σε μια σχέση που ο εαυτός τους θα γίνεται απόλυτα αποδεκτός και θα εκτιμάται δεόντως. Οι ανθρωπιστικές προσεγγίσεις επικεντρώνονται στη βιωματική πρόσληψη του «εδώ και τώρα» και η διαδικασία της θεραπευτικής αλλαγής στον πελάτη περιγράφεται με τους όρους μιας διαδικασίας μεγαλύτερης δεκτικότητας στην εμπειρία. Έννοιες όπως η ανάγκη για αυτοπραγμάτωση, η ανάγκη για αποδοχή, αυτοεικόνα-αυτοαντίληψη, πραγματικός και ιδανικός εαυτός κατέχουν κεντρική θέση στην προσωποκεντρική θεωρία (McLeod, 2003 · Μαλικιώση- Λοΐζου, 1998).

1.4 Συμβουλευτική γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες

Η συμβουλευτική των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες και ιδιαίτερες ευαισθησίες αποτελεί ένα ξεχωριστό κομμάτι της συμβουλευτικής που μόνο τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να αναπτύσσεται (Κουρκούτας, 2010).

Η Lorna Wing (1975 στο Παπαγεωργίου, 2006), υποστηρίζει ότι «δεν υπάρχει ενστικτώδης γνώση για τον κατάλληλο τρόπο ανατροφής και φροντίδας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Οι παραδοσιακές μέθοδοι ανατροφής, ανάλογα με το πολιτισμικό πλαίσιο, δεν δίνουν απαντήσεις στα ιδιαίτερα προβλήματα, που προκαλεί η αναπηρία» (Παπαγεωργίου, 2006). Πράγματι, οι προσωπικές εμπειρίες των γονέων σχετικά με την ανατροφή των παιδιών, δεν είναι αποτελεσματικές, στην περίπτωση ενός παιδιού με κάποια μορφή αναπηρίας. Επιπλέον, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς δεν περιορίζονται χρονικά στην εποχή κατά την οποία αναγνωρίζεται η διαταραχή. Η ανάγκη της οικογένειας για καθοδήγηση, υποστήριξη και συμβουλευτική είναι, συνήθως, μακροχρόνια. Η κατανόηση των ιδιαιτεροτήτων της διαταραχής, η αποδοχή των δυσκολιών και η προσαρμογή δεν είναι εύκολη διαδικασία. Οι γονείς χρειάζονται χρόνο και υποστήριξη προκειμένου να αποδεχθούν

τα προβλήματα και να αναθεωρήσουν τις προσδοκίες για το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας (Sanders et al. 1997 στο Παπαγεωργίου, 2006).

Ιστορικά στις προσεγγίσεις των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες παρατηρεί κανείς μια 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 μια οπτική που αντιμετωπίζει τους γονείς ως σημαντικό κομμάτι της παρέμβασης με γνώσεις, πόρους και δυνατότητες (Κουρκούτας, 2010).

Οι αλλαγές σε επίπεδο τόσο επιστημονικό όσο και σε κοινωνικό-πολιτικό οδήγησαν και στη διεύρυνση της οπτικής της συμβουλευτικής παρέμβασης (Ferguson, 2002 στο Κουρκούτας 2010). Οι νέες τάσεις στην προσέγγιση των οικογενειών παιδιών με ιδιαιτερότητες εστιάζονται κυρίως στις κοινωνικές και όχι στις ατομικές δυσλειτουργίες. Απομακρύνονται από τα παραδοσιακά μοντέλα που επικεντρώνονταν στις παθολογικές αντιδράσεις και στις δυσλειτουργικές συμπεριφορές που συνεπάγονταν η συνθήκη της αναπηρίας και προσανατολίζονται περισσότερο στην κατάδειξη των κοινωνικών δυσλειτουργιών που οφείλονται στις αρνητικές προκαταλήψεις, στα κενά του συστήματος πρόνοιας, στις ελλείψεις εξειδικευμένης παροχής υπηρεσιών και συμβουλευτικής υποστήριξης τόσο των γονέων όσο και των παιδιών, στις ελλείψεις του εκπαιδευτικού συστήματος καθώς και στα κενά στις πρακτικές σχολικής και κοινωνικής ένταξης (Κουρκούτας, 2010).

Οι νέες τάσεις στην υποστήριξη, καθοδήγηση και συμβουλευτική των οικογενειών είναι επικεντρωμένες στο να βοηθήσουν τις οικογένειες να ανακαλύψουν τις δικές τους απαντήσεις στα προβλήματα, τις δικές τους στρατηγικές επίλυσης των κρίσεων αλλά και να προσαρμόσουν τις διάφορες τεχνικές στη δική τους ιδιαίτερη πραγματικότητα. Δίνεται έμφαση στα θετικά στοιχεία της οικογένειας καθώς και στην απόκτηση από την πλευρά της οικογένειας της συνοχής και της εμπιστοσύνης στον εαυτό της (Κουρκούτας, 2010).

Η συμβουλευτική και ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση είναι πολυδιάστατες καθώς οι ανάγκες και τα επίπεδα παρέμβασης είναι πολλά και σύνθετα. Ο γονέας και το παιδί θα πρέπει να λαμβάνουν υποστήριξη σε επίπεδο ψυχοκινητικό, μαθησιακό-ακαδημαϊκό, ψυχοκοινωνικό, ψυχολογικό-ψυχοθεραπευτικό και ιατρικό όπου είναι απαραίτητο (Κουρκούτας 2010).

Τέλος η συμβουλευτική διαδικασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν ακολουθεί βεβαίως μια ευθύγραμμη πορεία. Αποτελεί μία σημαντική πρόκληση για

τους ειδικούς καθώς τίθενται συνεχώς υπό διαπραγμάτευση συναισθηματικά αλλά και πρακτικά ζητήματα, ζητήματα που απαιτούν την ανάπτυξη ιδιαίτερων τρόπων διαχείρισης των κρίσεων και των τεχνικών που εφαρμόζονται (Κουρκούτας 2010).

Αναλυτικότερα οι παράμετροι του θέματος αυτού θα εξεταστούν στο κεφ. 5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 Η έννοια της αναπηρίας

Πριν όμως αναλυθεί το ζήτημα της συμβουλευτικής γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες κρίνεται σκόπιμο να γίνει μια σύντομη ανάλυση του θέματος της αναπηρίας.

Το ζήτημα της αναπηρίας όπως θα φανεί από την παρακάτω ανάλυση εννοιολογείται και προσεγγίζεται διαφορετικά σε κάθε εποχή, ανάλογα με τις επικρατούσες οικονομικές, κοινωνικές και πολιτικές συνθήκες και γι' αυτό είναι μια κοινωνικά προσδιορισμένη έννοια.

Η προσπάθεια εξέτασης του θέματος της αναπηρίας δε θα μπορούσε παρά να ξεκινά, ακολουθώντας τη σωκρατική παράδοση, από τον ορισμό της έννοιας της αναπηρίας. Όμως, στις κοινωνικές επιστήμες σπάνια υπάρχει συμφωνία ως προς το θέμα του ορισμού των εννοιών. Επίσης, κάθε προσπάθεια ορισμού μιας έννοιας φωτίζει μόνο μερικές πλευρές της, ενώ συσκοτίζει άλλες. Επιπρόσθετα, κάθε ορισμός βασίζεται σε κάποιες παραδοχές, οι οποίες άλλοτε δηλώνονται καθαρά και άλλοτε υπονοούνται. Επιπλέον, οι ορισμοί ως δημιουργήματα του ανθρώπινου πνεύματος υπόκεινται σε αλλαγές, τροποποιήσεις και αναθεωρήσεις ανάλογα με τις επικρατούσες συνθήκες κάθε εποχής. Υπό αυτό το πρίσμα η προσπάθεια να δοθεί ένας συνεκτικός και καθολικά αποδεκτός ορισμός της αναπηρίας είναι ένα δύσκολο έργο.

Οι προσπάθειες ορισμού της αναπηρίας της Harris αρχικά, η οποία πρότεινε μια τριπλή διάκριση μεταξύ βλάβης, αναπηρίας και μειονεξίας, καθώς και του Wood, που έγινε αποδεκτός από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), όπου το τριπλό αυτό σχήμα έλαβε τη μορφή της διάκρισης μεταξύ νόσου, ασθένειας και αναπηρίας, δε γνώρισαν διεθνή αποδοχή, ιδιαίτερα από τους αναπήρους και τις οργανώσεις τους. Η κριτική εδράζεται στην «υπονοούμενη θεωρία» που βρίσκεται πίσω από αυτούς τους ορισμούς, τη θεωρία της «προσωπικής τραγωδίας» που βλέπει τον ανάπηρο ως θύμα ενός τραγικού συμβάντος ή περιστατικού για το οποίο η κοινωνία δε φέρει καμία ευθύνη και το μόνο που μπορεί να προσφέρει στο άτομο που υπέστη τη βλάβη είναι να το αποζημιώσει με κάποιες παροχές. Ο ορισμός λοιπόν της αναπηρίας με αυτό τον τρόπο εστιάζει στο άτομο, στο οποίο φορτώνει το βάρος της αναπηρίας του και αγνοεί τις ευθύνες της κοινωνίας, η οποία με τον τρόπο που είναι οργανωμένη προσθέτει στη βλάβη την αναπηρία, οδηγώντας έτσι στη μειονεξία και στην

κοινωνική καταπίεση. Επιπλέον, ο ορισμός αυτός της αναπηρίας παραμένει προσκολλημένος στις ιατρικές ταξινομήσεις και στην έννοια του «φυσιολογικού», ενώ δέχεται ως δεδομένο το περιβάλλον και την αναπηρία ως μια στατική κατάσταση. Οι ανάπηροι αντίθετα προτείνουν μια διμερή ταξινόμηση ανάμεσα στη βλάβη και στην αναπηρία, όπου η αναπηρία γίνεται κατανοητή ως μειονέκτημα ή περιορισμός που οφείλεται όχι σε ατομικούς παράγοντες, αλλά στην οργάνωση της σύγχρονης κοινωνίας. Το θέμα του ορισμού της αναπηρίας είναι σημαντικό καθώς ο τρόπος που προσεγγίζεται η αναπηρία επηρεάζει τις πολιτικές που εφαρμόζονται (Oliver, 2009).

2.2. Η εξελικτική οπτική της αναπηρίας

Σύμφωνα με τον Finkelstein (1980 στο Oliver 2009), η οπτική μέσα από την οποία γίνεται αντιληπτή η αναπηρία διαχρονικά επηρεάζεται από τις εκάστοτε σχέσεις παραγωγής. Η ιστορία της αναπηρίας μπορεί ιδωθεί μέσα από ένα εξελικτικό μοντέλο τριών φάσεων (Finkelstein, 1980 στο Oliver, 2009, σ. 86).

Στην πρώτη φάση, που αντιστοιχεί στην αγροτική-φεουδαρχική κοινωνία, στην οποία κυριαρχούν η γεωργική παραγωγή και η μικρής κλίμακας βιοτεχνία και οικοτεχνία, οι ανάπηροι δεν αποκλείονταν από την παραγωγική διαδικασία, αφού ακόμα και όταν δεν μπορούσαν να συμμετέχουν πλήρως, τους δινόταν η δυνατότητα να συνεισφέρουν. Οι ανάπηροι στη φάση αυτή θεωρούνταν δυστυχημένα άτομα, δε διαχωρίζονταν όμως από την υπόλοιπη κοινωνία (Oliver, 2009, σ. 86).

Η δεύτερη φάση χαρακτηρίζεται από την άνοδο του καπιταλισμού και την αστικοποίηση του πληθυσμού. Κατά τη διάρκεια της φάσης αυτής, η αλλαγή στον τρόπο παραγωγής ώθησε το μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού των αναπήρων στο κοινωνικό περιθώριο, καθώς τα άτομα αυτά δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν στη ταχύτητα, την πειθαρχία και τις νόρμες παραγωγής που επέβαλλε η εργασία στα εργοστάσια. Ως αποτέλεσμα, οι ανάπηροι στην πρώτη φάση ανάπτυξης του καπιταλισμού θεωρούνταν κοινωνικό και εκπαιδευτικό πρόβλημα στο οποίο δινόταν λύση με την όλο και μεγαλύτερη απομόνωσή τους σε ιδρύματα και άσυλα κάθε είδους (Oliver, 2009, σ. 86-88).

Κατά την τρίτη φάση, στη φάση του «ώριμου» καπιταλισμού, υπήρξε προσπάθεια άρσης της κοινωνικής απομόνωσης των αναπήρων λόγω της συνεργασίας αναπήρων και επαγγελματιών και της χρήσης νέων τεχνολογιών (Oliver, 2009, σ. 88).

2.3 Οι υπόρρητες θεωρίες για την αναπηρία

Η παραπάνω ανάλυση όμως θα έμενε στο στάδιο της περιγραφής και δε θα ήταν ολοκληρωμένη αν δεν προσπαθούσε να προσεγγίσει τις θεωρητικές προσεγγίσεις γύρω από το θέμα της αναπηρίας. Σύμφωνα με τον Oliver (2009), αν και προτάθηκαν κάποιες ερμηνείες για τη θέση των αναπήρων στις διάφορες κοινωνίες, εντούτοις οι ερμηνείες αυτές δεν απέκτησαν ποτέ τα χαρακτηριστικά μιας συνεκτικής και αξιόπιστης θεωρίας για την αναπηρία, επηρέασαν όμως και επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η αναπηρία (Oliver, 2009).

Η πρώτη ερμηνευτική προσπάθεια προέρχεται από τον Evans-Pritchard (1937 στο Oliver, 2009), ο οποίος υποστηρίζει ότι στις κοινωνίες οι οποίες κυριαρχούνται από θρησκευτικές αντιλήψεις αναμεμειγμένες με μαγικές πεποιθήσεις η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως τιμωρία από τους θεούς ή ως αποτέλεσμα μαγείας (Evans-Pritchard, 1937 στο Oliver, 2009, σ. 73). Η δεύτερη ερμηνευτική προσπάθεια βασίστηκε στο έργο του Turner (1967 στο Oliver, 2009), ο οποίος ανέπτυξε την έννοια της «παραμονής στο κατώφλι» (Turner, 1967 στο Oliver, 2009, σ. 74). Σύμφωνα με αυτή την οπτική οι ανάπηροι δεν είναι ποτέ πραγματικά ενταγμένοι σε μια κοινωνία, αλλά ταυτόχρονα ούτε ποτέ έξω από αυτήν. Είναι σε μια κατάσταση κοινωνικής αναστολής, ζώντας σε μερική απομόνωση από την κοινωνία ως αόριστοι, διαφορούμενοι άνθρωποι (Murphy, 1987 στο Oliver, 2009, σ. 74). Η ερμηνεία αυτή μετατοπίζει την ανάλυση από τις φυσικές και κοινωνικές αιτίες που οδηγούν στην αναπηροποίηση των ανθρώπων στην αφηρημένη περιοχή των συμβόλων αναζητώντας απαντήσεις στο επίπεδο της ανθρώπινης νόησης και μόνο (Oliver, 2009, σ. 75). Η επόμενη ερμηνευτική προσπάθεια βασίζεται στην υπόθεση ότι στις κοινωνίες οι οποίες δεν έχουν, είτε έχουν ελάχιστο, πλεόνασμα πόρων, ο πληθυσμός των αναπήρων θεωρείται ως «πλεόνασμα πληθυσμού» με αποτέλεσμα να γίνεται προσπάθεια απομάκρυνσής τους από την κοινότητα. Η απομάκρυνση γίνεται είτε με τη θανάτωση είτε με την εκδίωξη είτε με την εγκατάλειψή τους (Oliver, 2009, σ. 76-77).

Στη συνέχεια, σύμφωνα με τη «θεωρία της ιατροποίησης» η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως ιατρικό-επιστημονικό πρόβλημα αφού αρχικά είχε ειδωθεί ως πρόβλημα ηθικό και νομικό. Η θεωρία αυτή στηρίζεται στη θεωρία του Comte, ο οποίος υποστηρίζει ότι η ανθρώπινη διανοητική διαδικασία χαρακτηρίζεται από μια μετακίνηση από τη θεολογική ή μυθολογική προσπάθεια ερμηνείας του κόσμου προς

την μεταφυσική ή αφηρημένη και τέλος στη επιστημονική ή θετική. Αυτή η μετακίνηση προς την ιατρικοποίηση της αναπηρίας θεωρείται σαφώς ευεργετική και προοδευτική σε σχέση με τα προηγούμενα στάδια καθώς βελτίωσε τη θέση και την αντιμετώπιση των αναπήρων (Oliver, 2009).

Η «θεωρία της ανάγκης» από την άλλη εστιάζει στις αλλαγές που σημειώθηκαν στις συνθήκες παραγωγής στις καπιταλιστικές κοινωνίες και οι οποίες επηρέασαν την οπτική καθώς και τις πολιτικές για την αναπηρία. Σύμφωνα με την οπτική αυτή, οι αλλαγές στην τρόπο εργασίας αλλά και στην οικογένεια στο πρώτο στάδιο της ανάπτυξης του καπιταλισμού επέβαλλαν την ύπαρξη ιδρυμάτων ως την κύρια εναλλακτική πρόταση στην οικογένεια. Η επιστροφή πάλι των αναπήρων στη φροντίδα της κοινότητας κατά την ώριμη φάση του καπιταλισμού οφειλόταν όχι απλά στην αλλαγή των ιδεών των ανθρώπων ως προς τα άσυλα, αλλά στο γεγονός ότι οι τρόποι απομόνωσης για κοινωνικό έλεγχο κόστιζαν περισσότερο και ήταν δύσκολο να δικαιολογηθούν. Ωστόσο, ούτε η περίθαλψη στα πλαίσια των ιδρυμάτων ούτε η στροφή στη φροντίδα που παρέχεται μέσα στα όρια της κοινότητας μπορούν να ερμηνευτούν αυστηρά με όρους αναγκαιότητας (Oliver, 2009, σ. 105-106).

Τέλος, μια άλλη προσπάθεια ερμηνείας οδηγεί στη δημιουργία της «ιδέας της εξάρτησης». Σύμφωνα με την οπτική αυτή οι ανάπηροι απέχουν από το ιδανικό του «ανεξάρτητου» ατόμου – ιδανικό που θέλει το άτομο να καταφέρνει τα πάντα μόνο του παραγνωρίζοντας βεβαίως τις αυτονόητες σχέσεις αλληλεπίδρασης σε μια κοινωνία – και κατατάσσονται έτσι στην κατηγορία των «εξαρτημένων» ανθρώπων μπαίνοντας στο κοινωνικό περιθώριο. (Oliver, 2009).

Γύρω από την κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού συναρθρώνονται και άλλες περιφερειακές ιδεολογίες όπως αυτή της κανονικοποίησης καθώς και της ιατρικοποίησης και οι οποίες αποτελούν το θεμέλιο λίθο των προσπαθειών ομαλοποίησης και αποκατάστασης των αναπήρων.

Η ιδεολογία της κανονικοποίησης αντιμετωπίζει τους ανάπηρους ως ελλειμματικά άτομα τα οποία χρήζουν ομαλοποίησης και αποκατάστασης προκειμένου να ενταχθούν στην κοινωνία των «κανονικών». Η ιδεολογία «του κανονικού» καθορίζει όμως όχι μόνο την προσέγγιση της αναπηρίας, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο προσεγγίζεται το ανθρώπινο είδος στο σύνολό του (Oliver, 2009).

Οι έννοιες της αποκατάστασης και της ομαλοποίησης είναι άμεσα συνδεδεμένες με μια άλλη κρίσιμη έννοια ως προς τον τρόπο που γίνεται κατανοητή η αναπηρία, αυτή της προσαρμογής. Η έννοια της προσαρμογής όμως μπορεί να

προσεγγιστεί είτε με ψυχολογικούς είτε με κοινωνικό-ψυχολογικούς είτε με κοινωνικούς όρους.

Κυρίαρχη έννοια στις σύγχρονες κοινωνίες είναι η έννοια της ψυχολογικής προσαρμογής. Σύμφωνα με τον Oliver (2009), το κυρίαρχο επιχείρημα πίσω από αυτή την έννοια είναι ότι όταν κάτι συμβαίνει στο σώμα κάποιου ανθρώπου αυτό έχει επιπτώσεις και στην ψυχοσύνθεσή του. Ο ανάπηρος λοιπόν χρειάζεται θεραπευτική αγωγή και αποκατάσταση, ταυτόχρονα με μια θεραπευτική ψυχολογική παρέμβαση, ώστε να συμβιβαστεί με την αναπηρία. Η προσαρμογή σ' αυτή την οπτική είναι υπόθεση του ίδιου του ατόμου. Η έννοια της ψυχολογικής προσαρμογής αν και έχει δεχτεί σοβαρή κριτική εξακολουθεί να επηρεάζει τόσο τον τρόπο που γίνεται αντιληπτή η αναπηρία όσο και τις πρακτικές των ασχολουμένων επαγγελματικά με αυτήν, λόγω κυρίως των πολιτισμικών εικόνων και των ιδεολογικών κατασκευών για την αναπηρία των οποίων δέκτες είναι και οι επαγγελματίες αυτοί (Oliver, 2009, σ. 151-153).

Σύμφωνα με τον Oliver (2009), μια περισσότερο κοινωνικά προσανατολισμένη προσέγγιση της προσαρμογής αποτελεί η ιδέα του στίγματος, που εμφανίστηκε στις μελέτες του Goffman (Oliver, 2009). Ο Goffman (2001) τονίζει ότι το στίγμα αρχικά αποδιδόταν στα άτομα τα οποία παραβίαζαν τις αξίες, τα πρότυπα και τους κανόνες μιας κοινωνίας. Στις σύγχρονες κοινωνίες όμως το στίγμα αποδίδεται σε άτομα τα οποία λόγω κάποιας ιδιαιτερότητας ή κάποιων ιδιαίτερων γνωρισμάτων απομονώθηκαν ή τέθηκαν στο περιθώριο π.χ. οι ανάπηροι. Τα άτομα που «παρεκκλίνουν» από το μέσο φυσιολογικό, που δεν «ανταποκρίνονται στις κοινωνικές προβλέψεις και πρότυπα αποτελούν απειλή, και προκαλούν απέχθεια, φόβο ή οίκτο. Θεωρούνται ανεπιθύμητα και ωθούνται στην περιθωριοποίηση που συνοδεύεται από μειωτική και απαξιωτική στάση (Goffman, 2001). Η υιοθέτηση της οπτικής αυτής από το κίνημα των αναπήρων και η διατύπωση επιχειρημάτων υπέρ του αποστιγματισμού στην ουσία παραμένει υποταγμένη στην οπτική της ατομικής προσαρμογής, καθώς αν και αναγνωρίζει το στίγμα ως κοινωνικό προϊόν, η προσπάθεια αντιμετώπισης και διαχείρισης του υποδηλώνει μια διαδικασία προσαρμογής του ίδιου του ατόμου (Oliver, 2009, σ. 155-158).

Μια εναλλακτική προσέγγιση της προσαρμογής είναι η οπτική της κοινωνικής προσαρμογής, η οποία λαμβάνει υπόψη της τη σύνθετη σχέση ανάμεσα στην αναπηρία, τα κοινωνικά συμφραζόμενα μέσα στα οποία αυτή συμβαίνει, τους κοινωνικούς φραγμούς και τις κοινωνικές ερμηνείες που δίνονται στους ανάπηρους

προκειμένου να τους καταστήσουν ικανούς να αντιληφθούν τι συμβαίνει. Η οπτική αυτή απομακρύνεται από την οπτική της ατομικής προσαρμογής και προσπαθεί να καταδείξει τους κοινωνικούς παράγοντες που δομούν την αναπηρία (Oliver, 2009, σ. 160-162).

2.4. Η κοινωνική κατασκευή του προβλήματος της αναπηρίας

Ο τρόπος θέασης της αναπηρίας ως «προσωπικής τραγωδίας» σε συνδυασμό με την κεντρική ιδεολογία του ατομικισμού και των περιφερειακών ιδεολογιών που τη συνοδεύουν (ιατρικοποίηση, κανονικοποίηση), οδήγησαν στο να γίνει η αναπηρία, όπως υποστηρίζει ο Oliver (2009), ένα πρόβλημα ατομικών ελαττωμάτων τα οποία θα έπρεπε να διορθωθούν μέσω της ανάπτυξης κατάλληλων κοινωνικών πολιτικών (Oliver, 2009, σ. 179). Οι πολιτικές που αναπτύχθηκαν στόχευαν στην παροχή υπηρεσιών προς τους ανάπηρους προκειμένου να αντισταθμίσουν αυτά τα ατομικά ελαττώματα, μέσω ιδρυμάτων, οικοτροφείων, ειδικών σχολείων, ημερήσιων κέντρων φροντίδας. Όμως, οι πολιτικές αυτές έτσι όπως ήταν διαμορφωμένες δεν κατάφερναν να καταστήσουν τους ανάπηρους ικανούς να κάνουν πράγματα για τον εαυτό τους (Oliver, 2009, σ. 182).

Οι συνεχείς κρίσεις στην οικονομία και η ανάγκη περιορισμού των κρατικών δαπανών οδήγησαν στην κοινωνική ανακατασκευή του προβλήματος της αναπηρίας. Κυρίαρχη έννοια στην ανακατασκευή αυτή υπήρξε η έννοια της εξάρτησης, στην οποία αναφερθήκαμε και πιο πάνω. Για να δικαιολογηθούν οι μειώσεις στις κρατικές δαπάνες και η μετάθεση της φροντίδας από τα ιδρύματα στην κοινότητα χρησιμοποιήθηκε το επιχείρημα ότι η προηγούμενη κατάσταση δημιουργούσε μια «κουλτούρα εξάρτησης» η οποία έπρεπε να ανατραπεί προκειμένου οι ανάπηροι να γίνουν περισσότερο «ανεξάρτητοι» (Oliver, 2009).

Για να ισχυροποιηθεί το επιχείρημα περί της «κουλτούρας της εξάρτησης» δημιουργήθηκαν όροι όπως «παθολογικά άτομα» διαβρώνοντας τόσο την αυτοπεποίθηση των ίδιων των ατόμων όσο και των οικογενειών τους από το «κράτος νταντά». Εφαρμόζονται πολιτικές που δημιουργούν και συντηρούν την εξάρτηση, ακόμα και όταν ισχυρίζονται ότι προσπαθούν να τη μειώσουν ή να την εξαλείψουν (Oliver, 2009). Ακόμα και οι πρακτικές των επαγγελματιών που ασχολούνται με την αναπηρία δημιουργούν και ενισχύουν την εξάρτηση. Οι προσπάθειες μείωσης της εξάρτησης από μέρους των επαγγελματιών εξαντλούνται, συνήθως, στη επιδίωξη της

αυτοεξυπηρέτησης των αναπήρων, και όχι στο να τους κάνουν ικανούς να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους (Oliver, 2009, σ. 200-201).

Στη δημιουργία εξαρτημένων ατόμων συμβάλλει και το εκπαιδευτικό σύστημα με τον τρόπο που είναι οργανωμένο και λειτουργεί. Η ηγεμονία της ιατρικής στην ειδική εκπαίδευση ελάχιστα αμφισβητείται και στην πράξη η ανάγκη για περίθαλψη έχει προτεραιότητα σε σχέση με την ανάγκη για εκπαίδευση. Επιπρόσθετα, η απομόνωση που βιώνουν στα ειδικά σχολεία οδηγεί στην παθητική αποδοχή των κοινωνικών διακρίσεων, στην έλλειψη δεξιοτήτων για τις απαιτήσεις της ενήλικης ζωής και στην άγνοια των κύριων κοινωνικών ζητημάτων της εποχής. Έτσι όμως, οι μαθητές που αποφοιτούν από τα ειδικά σχολεία δεν αποκτούν ποτέ τις δεξιότητες εκείνες που θα τους κάνουν να σπάσουν το φαύλο κύκλο της εξάρτησης (Oliver, 2009, σ. 203-204).

2.5 Παιδιά με ειδικές ανάγκες

Η περιγραφή της ομάδας αυτής του πληθυσμού, όπως διαπιστώνει κανείς από έρευνες και από όρους που χρησιμοποιούνται σε νομικό πλαίσιο, γίνεται με επίκεντρο την ανεπάρκεια τους, ενώ αγνοείται η συνολικότερη λειτουργία τους. Στην ομάδα αυτή εντάσσονται τα παιδιά που παρουσιάζουν ανεπάρκειες στους διάφορους τομείς της ανάπτυξης. Η κατηγοριοποίηση τους γίνεται ανάλογα με το είδος της ανεπάρκειας (νοητική, αισθητηριακή, κινητική, κ.α) και το επίπεδο σοβαρότητας. Ωστόσο τα άτομα αυτά παρά τις ιδιαιτερότητες τους ανάλογα με το είδος της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν έχουν να αντιμετωπίσουν ένα επιπλέον πρόβλημα: τη δυσκολία ένταξης τους στην κοινωνική ομάδα και τις συναισθηματικές εντάσεις που αυτός ο «αποκλεισμός» συνεπάγεται (Κοντοπούλου 2007).

Σύμφωνα με τους Lerner κ.ά. (2001) αυτή η ομάδα παιδιών περιλαμβάνει εκείνες τις περιπτώσεις που έχουν διαπιστωμένες ανεπάρκειες και δικαιούνται παροχής υπηρεσιών ειδικής αγωγής. Οι ανεπάρκειες αυτές αφορούν στη σωματική, συναισθηματική, νοητική και γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού και απαιτούν πρόωμη παρέμβαση και ειδικές στρατηγικές στήριξης. Η αντιμετώπιση αυτών των παιδιών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την κοινωνική και εκπαιδευτική πολιτική και νομοθεσία κάθε χώρας (Lerner κ.ά., 2001, σ. 79-80).

Στα τέλη της δεκαετίας του '60 άρχισε η παροχή υπηρεσιών και σε παιδιά με διαταραχές. Στη δεκαετία του '80 αναπτύσσονται ειδικά προγράμματα για παιδιά σε

επικινδυνότητα αλλά και για παιδιά με διαταραχές, ενώ στη δεκαετία του '90 η παρέμβαση επεκτείνεται και σε παιδιά βρεφικής ηλικίας. Σήμερα πλέον έχει δημιουργηθεί ένα κίνημα που προωθεί αποφασιστικά τη συνεργασία οικογενειών και επαγγελματιών, το συντονισμό των υπηρεσιών, την αποκατάσταση και την ενσωμάτωση (Lerner κ.ά., 2001, σ. 83).

Σύμφωνα με τον τελευταίο νόμο της Ειδικής Αγωγής Ν. 3699/2008 μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών οι οποίες, σύμφωνα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση, επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης. Στους μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συγκαταλέγονται ιδίως όσοι παρουσιάζουν νοητική αναπηρία, αισθητηριακές αναπηρίες όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες με χαμηλή όραση), αισθητηριακές αναπηρίες ακοής (κωφοί, βαρήκοοι), κινητικές αναπηρίες, χρόνια μη ιάσιμα νοσήματα, διαταραχές ομιλίας – λόγου, ειδικές μαθησιακές δυσκολίες όπως δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, δυσορθογραφία, σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού), ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες (ΦΕΚ. Α' 199).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Η σημασία της γέννησης ενός παιδιού για τους γονείς του

Κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης οι γονείς πλάθουν σταδιακά στη φαντασία τους την εικόνα του αναμενόμενου παιδιού με βάση τα δικά τους πρότυπα και προσδοκίες και επενδύουν συναισθηματικά σε αυτό το «τέλειο» παιδί (Benedek, 1959 στο Νησιώτου-Μαντέλου, 2009). Ήδη από τη στιγμή της σύλληψης, αρχίζουν να επεξεργάζονται και να πραγματοποιούν διάφορα σχέδια για το παιδί. Ένα παιδί, πριν να υπάρξει βιολογικά, υπάρχει στην επιθυμία των γονιών του, στο λόγο τους, στις συζητήσεις τους ανάμεσα στο στενό οικείο περιβάλλον, γεγονός που προκαθορίζει κατά κάποιον τρόπο στο παιδί ένα ρόλο, μια θέση στην κοινωνία, του προσδίδει ήδη μια ταυτότητα (Μπιτζαράκης, 1982). Οι ανάγκες τις οποίες καλείται να καλύψει το παιδί είναι κυρίως η κοινωνική καταξίωση και η ναρκισσιστική ικανοποίηση σε ένα επίπεδο συνειδητό αλλά και ασυνείδητο (Κοντοπούλου, 2001).

Αυτό σε βαθύτερο επίπεδο υποδεικνύει πως το παιδί δίνει την ευκαιρία στους γονείς να επαναλάβουν τη δική τους παιδική ηλικία και να «ξαναφτιάξουν» μέσα από το παιδί τη δική τους ζωή διορθώνοντας ό,τι φτιάχτηκε ή νόμισαν ότι φτιάχτηκε άσχημο στη δική τους ιστορία (Μπιτζαράκης, 1982). Ονειρεύονται ένα παιδί που θα τους επιτρέψει να βιώσουν μια βελτιωμένη έκδοση του εαυτού τους (Κοντοπούλου, 2001). Έτσι το παιδί αποκτά μια φαντασιακή διάσταση στη συνείδηση των γονιών του και στη θέση του πραγματικού παιδιού μπαίνει ένα ονειρικό παιδί, το οποίο έχει ως αποστολή την πραγματοποίηση των δικών τους χαμένων ονείρων. Οι γονείς έχουν συχνά την τάση να αποδίδουν στο πραγματικό παιδί όλες τις τελειότητες και να αποκρύπτουν ή να αγνοούν όλες τις ατέλειες. Αυτό που διεκδικούν για το παιδί είναι στην πραγματικότητα αυτό που οι γονείς είχαν διεκδικήσει για του εαυτούς όταν ήταν παιδιά (Μπιτζαράκης, 1982).

Το παιδί συνιστά από τη μια «αντικείμενο» καθαρής, «άνευ όρων» αγάπης, και από την άλλη σύμβολο ανερχομένης δύναμης, σίγουρη μελλοντική αξία που σκοπό έχει να ικανοποιήσει στην άλλη γενιά ό,τι έμεινε ανικανοποίητο. Προβάλλεται έτσι στο παιδί μια ναρκισσιστική εικόνα. Πρόκειται για μια καθαρά νοητική κατασκευή και είναι από τις πιο σπουδαίες κάθε ατόμου. Η εικόνα αυτή χαρακτηρίζεται ως «ναρκισσιστική» γιατί κατασκευάζεται από την αγάπη προς τον

ίδιο μας τον εαυτό και είναι αυτός που αναζητείται στο πρόσωπο του νέου παιδιού (Μπιτζαράκης, 1982).

Ωστόσο η φανταστική κατασκευή του «ονειρικού» παιδιού συγκρούεται με το πραγματικό παιδί. Όταν ο ενήλικας βρίσκεται μπροστά σε ένα παιδί που δεν είναι σύμφωνο με την εικόνα αυτού που περίμενε, απογοητεύεται. Ο γονιός πρέπει να θανατώσει μέσα του το «ονειρικό παιδί» να συνειδητοποιήσει και να δεχτεί ότι δεν υπάρχει παρά μόνο στη φαντασίωσή του. Η θανάτωση αυτού του ονειρικού παιδιού γίνεται πάντα με το ίδιο το πραγματικό παιδί στην πορεία του δικού του γίνεσθαι, καθώς προσπαθεί να πετάξει από πάνω του τις προβολικές εικόνες των γονιών του, για να αρχίσει σιγά σιγά να διαχειρίζεται τις δικές του και να αναλαμβάνει τα δικά του σχέδια. Ο γονιός πρέπει να συνειδητοποιήσει και να αποδεχτεί ότι δεν υπάρχει ονειρικό παιδί. Αυτό θα γίνει σταδιακά. Άλλοτε πάλι δεν γίνεται ποτέ, με συνέπειες αρνητικές για τις σχέσεις γονιών – παιδιών (Μπιτζαράκης, 1982).

Τέλος θα πρέπει να σημειωθεί πώς το ευχάριστο γεγονός της απόκτησης ενός παιδιού με όλα όσα συνεπάγεται, αποτελεί ταυτόχρονα μείζονα στρεσογόνο παράγοντα και προκαλεί στους γονείς και κυρίως στη μητέρα σωματική και ψυχική αναστάτωση (Rohde & Marneros, 1993 στο Νησιώτου-Μαντέλου, 2009). Για τη μητέρα, εκτός από τη βιολογική αναστάτωση, η γέννηση ενός παιδιού απαιτεί την προσαρμογή της σε ριζικές αλλαγές στις ενδοοικογενειακές σχέσεις και σε νέους ρόλους με πολλαπλά καθήκοντα, διλήμματα, απώλειες και αμφιθυμίες (Brockington, 2004 στο Νησιώτου-Μαντέλου, 2009). Συνεπάγεται αρχικά την ολοκληρωτική προσαρμογή στις ανάγκες του παιδιού. Και είναι η μητέρα συνήθως το πρόσωπο που προσαρμόζεται με ενεργητικότητα στις ανάγκες του παιδιού και «οφείλει» τουλάχιστον να πληρεί τις προϋποθέσεις της «αρκετά καλής» μητέρας (Μπιτζαράκης, 1982). Ωστόσο μαζί με τον πατέρα καλείται να συμβάλλει στη δημιουργία ενός ασφαλούς θετικού δεσμού του παιδιού με τους γονείς του και στην παροχή ενός περιβάλλοντος που θα επιτρέψει την αρμονική συναισθηματική και γνωστική ανάπτυξη του παιδιού (Lamb, 1986 στο Νησιώτου-Μαντέλου, 2009).

Σύμφωνα με τους Styart & O'Hara, (2005 στο Νησιώτου-Μαντέλου, 2009) η αποδοχή του γονεϊκού ρόλου συνιστά την πιο δύσκολη προσαρμογή της ενήλικης ζωής. Η ανατροφή του παιδιού προϋποθέτει τη σταδιακή προσαρμογή στο ρόλο του γονέα, συμπόρευση, συνεχή αλληλεπίδραση και απαιτεί ικανότητες προσαρμογής, ανατροπής και «πλαστικότητας» τόσο στις σχέσεις των γονέων με το παιδί όσο και στη μεταξύ των γονέων σχέση. Το στρες που βιώνουν ως γονείς θα

μπορούσε να συσχετιστεί ακριβώς με τη διαδικασία της προσαρμογής τους στα νέα δεδομένα που συνεπάγεται ο γονεϊκός ρόλος. Ως αιτίες αυτού του στρες μπορεί να επισημάνει κανείς είτε καταστάσεις που δυσχεραίνουν την προσαρμογή του ατόμου στο γονεϊκό του ρόλο (ανεργία, οικονομικά προβλήματα, φτώχη οικογενειακή και κοινωνική στήριξη, διαζύγιο, θάνατος αγαπημένου προσώπου) είτε περιπτώσεις παιδιών που η ανατροφή τους απαιτεί από τους γονείς ιδιαίτερη κινητοποίηση και προσπάθεια, όπως είναι τα παιδιά με ειδικές ανάγκες (Νησιώτου-Μαντέλου, 2009).

3.2 Η σημασία της αναπηρίας για τους γονείς

Η αντίδραση του καθένα μας απέναντι στην αναπηρία, τα συναισθήματα που κυριαρχούν στην κοινωνία γενικότερα είναι ιστορικά καθορισμένα. Μια αναπηρία δηλώνει τη διαφορετικότητα απέναντι σε καθορισμένα κριτήρια αρτιμέλειας ή δεξιότητας ή απειλεί τους κανόνες του κόσμου της λογικής και της πνευματικότητας και γίνεται αντικείμενο ηθικής αξιολόγησης. Μια 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).

Η οικογένεια και ιδιαίτερα η γυναίκα, που υπήρξε εξαναγκασμένη στην παιδοκτονία στην αρχαία κοινωνία, στην εγκατάλειψη κατά τον Μεσαίωνα και την Αναγέννηση, θα επιφορτιστεί τώρα – σε μια εποχή που χαρακτηρίζεται από την πρόοδο της ιατρικής και των ανθρωπιστικών επιστημών – με τη φροντίδα και τη μόρφωση των ανάπηρων παιδιών. Συγχρόνως όμως η οικογένεια θα κληρονομήσει τις απειλές και τα κοινωνικά φαντάσματα που από χρόνια πριν είχαν φορτωθεί στα άσυλα και τα νοσοκομεία που δέχονταν ανάπηρους. Η μητέρα έχει να αντιμετωπίσει την απόρριψη και συγχρόνως την υποχρέωση να εκπληρώσει μια αποστολή (Μπιτζαράκης, 1982).

Σημαντικό τέλος για την κατανόηση ορισμένων τύπων συμπεριφοράς είναι το γεγονός ότι η ύπαρξη ενός προσώπου με δυσκολίες (ιδιαίτερα βαριές) εγγράφει στην ιστορία ενός ατόμου και των προσώπων που είναι δεμένα μαζί του το σημάδι της πληγής, της αρρώστιας, της ανεπάρκειας του ελαττώματος. Η οργανική ή λειτουργική διαφορά του σώματος οδηγεί σε αποτυχία την αρμονική και κανονική λειτουργία του ανθρωπίνου οργανισμού, ενώ παράλληλα προστίθεται σε αυτή τη διαφορά ο πόνος και η παραμόρφωση. Όλες αυτές οι εικόνες συνδέονται θα έλεγε κανείς με την προβληματική του θανάτου καθώς αμφισβητείται η ζωική ακεραιότητα (Μπιτζαράκης, 1982).

3.3 Οι συνέπειες της αναπηρίας στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων

Η αποδοχή ενός παιδιού με κάποια διαφορά και δυσκολία στην ανάπτυξη και εξέλιξη του, δεν είναι πάντα δυνατή από τους γονείς. Όταν το παιδί που γεννιέται όχι μόνο δεν ανταποκρίνεται στο ιδανικό παιδί αλλά αποτελεί μια αρνητική προέκταση του εαυτού, το ναρκισσιστικό πλήγμα είναι ιδιαίτερα τραυματικό (Κοντοπούλου, 2001). Η απόκτηση ενός ανάπηρου παιδιού προσβάλλει το ναρκισσισμό των γονέων, οι οποίοι βιώνουν την αναπηρία ως μια αποτυχία σε βιολογικό, κοινωνικό και ψυχικό επίπεδο (Ζωνίου-Σιδέρη 1996 · Κοντοπούλου, 2001). Τα συναισθήματα ματαίωσης, ανικανότητας, ενοχοποίησης είναι έντονα καθώς η απόπειρα αυτοεπιβεβαίωσης και ολοκλήρωσης που αναζητήθηκε στη γέννηση του παιδιού καταλήγει σε αποτυχία (Κοντοπούλου, 2001).

Η μητέρα δεν μπορεί να αναγνωρίσει την εικόνα του εαυτού της στην «αναπηρία» του παιδιού που έφερε στον κόσμο. Η M. Mannoni (1964 στο Μπιτζαράκης, 1982) αναφέρει: «Η αναπηρία ενός παιδιού προσβάλλει τη μητέρα στο ναρκισσιστικό επίπεδο. Ξαφνικά χάνεται κάθε σημείο ταύτισης και το γεγονός αυτό συνοδεύεται πιθανότατα από παρορμητική συμπεριφορά. Πρόκειται για έναν πανικό μπροστά σε μια εικόνα του εαυτού, που δεν μπορούμε να αναγνωρίσουμε, ούτε να αγαπήσουμε» (M. Mannoni, 1964 στο Μπιτζαράκης, 1982).

Οι Solnit & Stark (1961 στο Νησιώτου-Μαντέλου, 2009) χρησιμοποιούν τη φροϋδική αντίληψη του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι αντιδρούν στις καταστάσεις τραύματος, πόνου, παραμέλησης, απόρριψης ή απογοήτευσης για να περιγράψουν την αντίδραση θρήνου της μητέρας που αποκτά παιδί με νοητική

υστέρηση (Solnit & Stark, 1961 στο Νησιώτου-Μαντέλου, 2009). Και οι δύο γονείς πενθούν για την απώλεια του «φυσιολογικού παιδιού» και τη ματαίωση των προσδοκιών τους βιώνοντας ενοχές, θυμό, λύπη και αγωνία για το μέλλον (Ζωνίου-Σιδέρη 1996).

Κάθε γονιός παιδιού με ειδικές ανάγκες θα είναι αντιμέτωπος με τον δικό του τρόπο με βίαιες συναισθηματικές συγκρούσεις που σπάνια ομολογούνται. Και είναι αυτή η κατάσταση που καθορίζει τη συμπεριφορά των γονιών απέναντι στο παιδί με δυσκολίες και προβλήματα. Ενώ το παιδί γυρεύει την αποδοχή του από αυτούς και το κοινωνικό τους περιβάλλον όπως είναι, δίχως όρους, η επικρατούσα κοινωνική αντίληψη και η ψυχική και συναισθηματική φόρτιση του γονιού λειτουργεί αντίθετα, συχνά ανταγωνιστικά απέναντι στην απαίτηση της αποδοχής (Μπιτζαράκης, 1982). Απορίες, συναισθηματική αναστάτωση και δυσκολίες αποδοχής του παιδιού κυριεύουν αρχικά τους γονείς ενώ η σκέψη τους φαίνεται καθηλωμένη στο ερώτημα «γιατί σε εμάς;» (Νησιώτου-Μαντέλου 2009).

Η Μ. Mannoni (1964 στο Μπιτζαράκης, 1982) υποστηρίζει ότι η σχέση αγάπης μητέρας – παιδιού, θα έχει πάντα, σε αυτή την περίπτωση, μια κρυμμένη γεύση θανάτου, που τον αρνείται, μεταμορφωμένου τις περισσότερες φορές σε εξιδανικευμένη αγάπη και σε άλλες περιπτώσεις σε παθολογική αδιαφορία ή σε συνειδητή απόρριψη. Πρόκειται για μια κατάσταση όπου παιδί και μητέρα είναι το ίδιο πράγμα. Κάθε υποτίμηση του παιδιού της την αισθάνεται η μητέρα σαν προσβολή της ίδιας. Κάθε καταδίκη του παιδιού σημαίνει θάνατο για αυτή την ίδια. Η μητέρα θα ζήσει επομένως ενάντια στους γιατρούς, αλλά επιζητώντας ασταμάτητα την υποστήριξή τους. Εύχεται μέσα της η ερώτησή της να μην πάρει ποτέ απάντηση, για να μπορεί να συνεχίσει να την θέτει. Αλλά της χρειάζεται η δύναμη να συνεχίσει. Και είναι αυτό που έρχεται να ζητήσει (Mannoni, 1964 στο Μπιτζαράκης, 1982).

Το να μιλήσουν οι γονείς για το άγχος τους σημαίνει ότι ήδη έχουν πάρει μια απόσταση από αυτό και μπορούν να το αναγνωρίσουν. Αν οι γονείς δεν έχουν τη δυνατότητα να μιλήσουν για το άγχος τους, για αυτό που πραγματικά τους προβληματίζει, μπορούμε να περιμένουμε μια παρορμητική στάση και συμπεριφορά από τη μεριά τους, που μπορεί να πάρει μια μορφή επιθετικότητας, είτε ενάντια στον εαυτό τους είτε στους άλλους. Και πάλι η Mannoni (1964 στο Μπιτζαράκης, 1982) αναφέρεται στις μητέρες που έχουν ένα παιδί με διαφορές και δυσκολίες. «Μητέρες ιδανικές, ήρεμες ή άγριες, αλλά πάντα γεμάτες άγχος. Η δεξιοτεχνία τους είναι να το αρνούνται. Η άρνηση να το ξέρουν είναι για αυτές απόδειξη υγείας» (Mannoni, 1964

στο Μπιτζαράκης, 1982). Η αναπηρία του παιδιού τις κάνει να νιώθουν συγχρόνως πολύ μόνες, γιατί δια μέσου αυτού του παιδιού δεν αισθάνονται αναγνωρισμένες ως άνθρωποι. Αντίθετα νιώθουν ότι βρίσκονται κάτω από τη συνεχή επιτήρηση, καθώς περισσότερο από κάθε άλλη μητέρα έχουν να δώσουν από τον εαυτό τους μια ορισμένη ανεκτή εικόνα (Μπιτζαράκης, 1982).

Η Ζωνίου-Σιδέρη (1996) συνοψίζει τις αντιδράσεις των μητέρων που έχουν παιδιά με αναπηρία σε δύο φάσεις: τη φάση της αντίδρασης ή κατάσταση σοκ και τη φάση προσαρμογής ή φάση αποκατάστασης, κατά την οποία η «συνειδητή» σύγκρουση με την αναπηρία βοηθά τη μητέρα να προσαρμοστεί και να αποβάλει τη θλίψη και το αίσθημα αδικίας (Ζωνίου-Σιδέρη, 1996).

Φαίνεται ότι το κοινωνικό στίγμα που συνοδεύει την αναπηρία γίνεται πιο δύσκολα αποδεκτό από τον πατέρα, ενώ έχει επίσης σημειωθεί ότι οι πατέρες ασχολούνται λιγότερο αποτελεσματικά με το παιδί τους όταν το πρόβλημα του είναι φανερό και προκαλεί την προσοχή (Gregory, 1976 στο Ναζίρη, 1994). Έχουν καταγραφεί περιπτώσεις όπου πατεράδες αναφέρουν πως ένα άρρωστο παιδί είναι υπόθεση της γυναίκας. Και όταν, κατ' εξαίρεση, αισθάνονται να τους αφορά, το θέμα, δεν είναι σπάνιο να αντιδρούν με καταθλιπτικά ή καταδιωκτικά επεισόδια. Επίσης, στις περισσότερες περιπτώσεις οι πατέρες δεν αισθάνονται ότι έχουν το δικαίωμα να τους μεταχειρίζονται σαν άξιους συνομιλητές (Μπιτζαράκης, 1982).

Έρευνα της Τσιμπιδάκη (2008) δείχνει πως σε συναισθηματικό επίπεδο, η διάγνωση της αναπηρίας προκαλεί ποικίλα και μπερδεμένα συναισθήματα, τα οποία χαρακτηρίζονταν για την έντονα αρνητικά φορτισμένη συναισθηματική διάθεση. Τα συναισθήματα αυτά εξελίσσονται στο πέρασμα του χρόνου, ωστόσο επανέρχονται σε διάφορες κρίσιμες στιγμές. Ο χρόνιος χαρακτήρας της ασθένειας συντελεί στη διατήρηση των στοιχείων του θρήνου των οικογενειών. Η νοηματοδότηση της αναπηρίας πυροδοτεί άγχος που οδηγεί σε ψυχική και σωματική εξουθένωση, η οποία συχνά κορυφώνεται στη ματαίωση των προσδοκιών των γονέων από το παιδί. Επικρατούν αντιθετικές αναπαραστάσεις για τα παιδιά της οικογένειας, αλλά και διαφοροποίηση μεταξύ των γονέων ως προς την εικόνα και την εξέλιξη του παιδιού με ιδιαιτερότητες. Η εικόνα που έχουν οι μητέρες για το παιδί με αναπηρίες είναι πιο θετική και αισιόδοξη από αυτή των πατέρων, οι οποίοι εμφανίζονται περισσότερο αρνητικοί ως προς την ανάπτυξη του παιδιού και την πίστη για αποκατάσταση. Αντίστοιχα, το υγιές παιδί λειτουργεί ως μοχλός ισορροπίας (Τσιμπιδάκη, 2008).

Είναι διαπιστωμένο πάντως ότι το ανάπηρο παιδί, σπάνια το υποδέχονται σε μια αληθινή τριαδική σχέση- κατάσταση (Μπιτζαράκης, 1982).

Οι Solomon & Chung (2012) αναφέρουν χαρακτηριστικά πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό καλούνται να παλέψουν ανάμεσα σε πολλά δίπολα: την ελπίδα και την απελπισία, την τελειότητα και την αναπηρία, την αποδοχή και την πάλη, την ντροπή και την υπερηφάνεια, τον εγωισμό και ανιδιοτέλεια (Solomon & Chung, 2012).

3.4 Οι συνέπειες της αναπηρίας στη λειτουργία της οικογένειας

Εκτός όμως από τις συνέπειες σε συναισθηματικό επίπεδο, ένα παιδί με ειδικές ανάγκες αποτελεί έναν αποδιοργανωτικό παράγοντα για όλη την οικογένεια, καθώς θέτει νέες παραμέτρους στη λειτουργία της. Απαιτεί περισσότερο χρόνο φροντίδας και μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση. Διαφοροποιεί τις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας, την επαγγελματική καριέρα των γονιών, τις υποχρεώσεις τους. Οι γονείς κάποιες φορές αναγκάζονται να περιορίσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις είτε να μετακομίσουν προκειμένου να ενταχθεί το παιδί σε κάποιο πρόγραμμα γεγονός ιδιαίτερα επιβαρυντικό οικονομικά και κοινωνικά (Κοντοπούλου, 2001). Μια αναπηρία, όπως για παράδειγμα ο αυτισμός μπορεί να επηρεάσει κάθε πτυχή της οικογενειακής ζωής συμπεριλαμβανομένου του ύπνου, τα γεύματα, τουαλέτα, παιχνίδι, τα ταξίδια, την εκπαίδευση και την εργασία (Solomon & Chung, 2012).

Όπως αναφέρει η Tsibidaki (2013), έρευνες σχετικές με το πώς η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζει την οικογένεια οδηγούν συχνά σε αντιφατικά αποτελέσματα (Tsibidaki, 2013). Ωστόσο η οικογένεια χαρακτηρίζεται από ένα πολύπλοκο δυναμικό σύστημα μεταβλητών γεγονός που απαιτεί συνεχιζόμενες έρευνες ώστε να διερευνηθεί το πώς αλληλεπιδρούν οι διάφοροι παράγοντες (το ψυχοκοινωνικό προφίλ της αναπηρίας, η προσωπικότητα των μελών της οικογένειας, άλλοι βιολογικοί-ψυχολογικοί παράγοντες, το πολιτισμικό υπόβαθρο της οικογένειας) (Rolland, 1989 στο Tsibidaki, 2013).

Αποτελέσματα ερευνών αποδεικνύουν πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία δεν επιφέρει πάντοτε και με απόλυτο τρόπο καταστροφικές συνέπειες στις σχέσεις των γονέων (Seligman & Darling στο Tsibidaki, 2013). Επιπλέον τα προβλήματα στο γάμο που παρουσιάζονται σε οικογένειες με παιδί με ειδικές

ανάγκες δεν είναι ποσοτικά πολύ περισσότερα συγκρινόμενα με αυτά που παρουσιάζονται σε οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Patterson, 1991 στο Tsibidaki, 2013). Δεν είναι ξεκάθαρο, θα διαπίστωνε κανείς, αν η κατάσταση της μη ικανοποίησης μέσα στη συζυγική σχέση οφείλεται στο άγχος που επιφέρει η ύπαρξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες ή απλά στην ποιότητα της συζυγικής σχέσης που υπήρχε πριν από τη γέννηση του παιδιού (Callias, 1989 στο Tsibidaki, 2013).

Σε μια ασταθή συζυγική σχέση η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία και ότι αυτό συνεπάγεται μπορεί να οδηγήσει στη διάλυση της οικογένειας. Από την άλλη σε μία υγιή και ισχυρή συζυγική σχέση η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να οδηγήσει σε ένα ακόμα πιο ισχυρό δέσιμο των δύο γονέων (Tsibidaki, 2013). Μάλιστα η ικανοποίηση που πηγάζει από μια υγιή συζυγική σχέση θεωρείται ως ένας από τους «προστατευτικούς» παράγοντες που ανακουφίζουν από το άγχος που προκύπτει στην περίπτωση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες ενώ παράλληλα ενισχύει τις δεξιότητες των γονέων να διαχειριστούν την κατάσταση της αναπηρίας (Peralta & Arellano, 2010 στο Tsibidaki, 2013).

Αν και υπάρχει γενικά η πεποίθηση πως η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι πολύ πιθανό να διαλύσει την οικογένεια και να οδηγήσει σε διαζύγιο, ωστόσο οι έρευνες σε αυτό το πεδίο είναι περιορισμένες και ασαφείς (Havens, 2005 στο Tsibidaki, 2013).

Ο κίνδυνος που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες πηγάζει από το γεγονός ότι έρχονται αντιμέτωποι με ένα αυξημένο αριθμό καθηκόντων που προέρχονται από την κατάσταση της αναπηρίας. Σε μια τέτοια συνθήκη ο «γονεϊκός ρόλος» κυριαρχεί και οι γονείς έχουν ελάχιστο χρόνο για τους ίδιους και τη σχέση τους (Tsibidaki, 2013). Πρόκειται για μια κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά η οποία ίσως συναρτάται άμεσα και με την ύπαρξη στη χώρα μας φτωχών υποστηρικτικών δομών. Έτσι οι γονείς καλούνται μόνοι τους να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις που συνεπάγεται το μέγεθος ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες (Tsamparli & Tsibidaki 2007 στο Tsibidaki, 2013).

Επιπλέον η κυριαρχία του γονεϊκού ρόλου σε βάρος του συζυγικού φαίνεται να σχετίζεται και με το πόσο «παιδοκεντρικός» χαρακτηρίζεται γενικότερα ο τύπος της ελληνικής οικογένεια. Στην περίπτωση των οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες ο αυξημένος γονεϊκός ρόλος εξηγείται από τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού. Στην περίπτωση οικογενειών με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ο αυξημένος γονεϊκός ρόλος

σχετίζεται με την αντίληψη που έχουν οι γονείς σχετικά με το ρόλο τους μέσα στην οικογένεια καθώς και με τις επαγγελματικές τους υποχρεώσεις (Tsibidaki, 2013).

Οι διαφορές που εντοπίζονται στον τρόπο λειτουργίας οικογενειών που αντιμετωπίζουν τη συνθήκη της αναπηρίας δε θα πρέπει να ερμηνεύονται απαραίτητα ως δυσλειτουργίες αλλά ως διαφορετικός τρόπος προσαρμογής στην πραγματικότητα, χωρίς αυτή η διαφορά να συνεπάγεται άμεσα την δυσαρέσκεια των γονέων (Tsibidaki, 2013).

Μια έρευνα της Τσιμπιδάκη (2008), δείχνει πως η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες παρουσιάζει προσαρμοστικότητα, συνοχή, ανοιχτή επικοινωνία, δυνατότητα ανοιχτής διαφωνίας, ευελιξία, υψηλό βαθμό συναισθηματικής εμπλοκής, σαφή όρια. Βασικοί κανόνες στη λειτουργία των οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες είναι η ένωση των μελών και η προστασία του παιδιού με ιδιαιτερότητες. Αναδεικνύεται ο παντοδύναμος ρόλος της μητέρας, η οποία αναλαμβάνει ποικίλους και πολύπλοκους ρόλους. Οι σύζυγοι βοηθάνε και έχουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα των παιδιών, μολονότι οι μητέρες έχουν περισσότερη αφοσίωση και προσήλωση στο παιδί (Τσιμπιδάκη, 2008).

Επιπροσθέτως η οικογένεια εκτός από τις δυσκολίες σε συναισθηματικό και πρακτικό επίπεδο έρχεται αντιμέτωπη και με την κοινωνική περιθωριοποίηση και την έλλειψη κοινωνικών παροχών που κάνει την προσαρμογή πιο δύσκολη. Η κοινωνία είναι δομημένη τόσο σε επίπεδο φυσικό όσο και κοινωνικό, έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των φυσιολογικών ατόμων. Ένα πρόβλημα κοινωνικό εμφανίζεται ως πρόβλημα ατομικό και οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες βρίσκονται απομονωμένοι και επιφορτισμένοι με όλες τις πρακτικές και κοινωνικές επιπτώσεις του προβλήματος (φροντίδα, εκπαίδευση, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση) (Κοντοπούλου, 2001).

Από τα παραπάνω γίνεται φανερό πόσο σημαντικό είναι να δίνεται σε κάθε γονέα η δυνατότητα να εξωτερικεύει τις απόψεις, τα συναισθήματα και τις εσωτερικευμένες αναπαραστάσεις που έχει για την οικογένεια του, ώστε να είναι δυνατή μια πιο ακριβής εκτίμηση των όσων συμβάλλουν στην ποιότητα της συζυγικής σχέσης. Οι ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί, κοινωνικοί λειτουργοί, οικογενειακοί σύμβουλοι χρειάζεται να λαμβάνουν σοβαρά υπόψη τα συναισθήματα και τα εσωτερικευμένα σχήματα που φέρει κάθε μέλος της οικογένειας καθ' όλη τη διάρκεια της συμβουλευτικής παρέμβασης. Επιπλέον χρειάζεται να εμπλέκουν κάθε

φορά και τους δύο γονείς στην φροντίδα και εκπαίδευση του παιδιού τους (Tsibidaki, 2013).

Θα πρέπει να έχουμε κατά νου πως όπως σημειώνουν οι Dickman & Gordon (1985 στο Tsibidaki, 2013), δεν είναι η αναπηρία του παιδιού αυτή που αναπηροποιεί και καταστρέφει τις οικογένειες. Είναι ο τρόπος που αντιδρούν απέναντι σε αυτή αλλά και μεταξύ τους (Dickman & Gordon 1985 στο Tsibidaki, 2013, σ. 46).

3.5 Θεωρητικά μοντέλα για την κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων

Ανάλογα με τις ιστορικές περιόδους καθώς και τις κοινωνικοοικονομικές, πολιτισμικές και πολιτικές κάθε φορά συνθήκες προτάσσονται διάφορα μοντέλα για να εξηγήσουν τις αντιδράσεις των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες. Όπως φαίνεται παρακάτω, υπάρχει μία τάση μετακίνησης τα τελευταία χρόνια από τα παθολογικά μοντέλα επεξήγησης των αντιδράσεων των γονέων προς εκείνα κυρίως τα μοντέλα που αναφέρονται στη διαχείριση καταστάσεων (Μαυρογιάννη, 2009).

Το μοντέλο των σταδίων

Ένα από τα πρώτα μοντέλα ήταν των Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell & Klaus, οι οποίοι πρότειναν «το μοντέλο των σταδίων». Το μοντέλο αυτό περιλαμβάνει τα στάδια του σοκ, της άρνησης, της λύπης, του θυμού και του άγχους, της προσαρμογής (όπου οι γονείς είναι σε θέση να φροντίσουν το βρέφος) και της αναδιοργάνωσης (όπου αναπτύσσεται η αποδοχή). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, αρχικά οι γονείς βιώνουν ένα ισχυρό σοκ όταν μαθαίνουν τα αποτελέσματα της διάγνωσης. Δεν έχουν συνείδηση της κατάστασης, βρίσκονται σε μια κατάσταση που θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ψυχολογική «παραλυσία» (Μαυρογιάννη, 2009). Προκειμένου να διαχειριστούν την κατάσταση και να «προστατευτούν» επιστρατεύουν διάφορους μηχανισμούς άμυνας όπως η άρνηση, ο θυμός που απευθύνεται είτε προς το παιδί, είτε/και προς τον ίδιο τους τον εαυτό, είτε προς τους ειδικούς. Οι ενοχές που νιώθουν συχνά ενισχύονται και από τον τρόπο που αντιμετωπίζονται από τους ειδικούς και από τη γενικότερη ιδεολογική άποψη που επικρατεί στην κοινωνία. Τα συναισθήματα προς το παιδί είναι αμφιθυμικά και η αλληλεπίδραση είναι μειωμένη (Κοντοπούλου, 2001).

Το μοντέλο των σταδίων, παρόλο που μπορεί να συμβάλλει στην αναγνώριση και κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, έχει κατακριθεί, κυρίως γιατί υποθέτει τον κατάλληλο και μη-κατάλληλο τρόπο αποδοχής. Αποτελεί απλουστευτική προσέγγιση, καθώς μειώνει την πολυπλοκότητα των συναισθημάτων των γονέων και παραβλέπει το γεγονός ότι η προσαρμογή δεν είναι μια σταθερή κατάσταση, αλλά μια διαρκής διαδικασία, μια διαρκής αναζήτηση ισορροπίας μεταξύ εσωτερικών αντιφατικών συναισθημάτων και εξωτερικών απαιτήσεων (Κοντοπούλου, 2001).

Το μοντέλο της χρόνιας θλίψης

Ένα άλλο μοντέλο επεξήγησης των αντιδράσεων των γονέων είναι «το μοντέλο της χρόνιας θλίψης», σύμφωνα με το οποίο, οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν ξεπερνούν ποτέ τα συναισθήματα της θλίψης (Olshansky, 1962 στο Μαυρογιάννη, 2009). Σύμφωνα με τους Wikler, Wason & Hatfield (1981 στο Κοντοπούλου, 2001), η «χρόνια θλίψη» δεν είναι παθολογική και θεωρείται ότι συνοδεύει τη μακρόχρονη διαδικασία προσαρμογής των γονιών συνυπάρχοντας φυσιολογικά με την αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού. Ένας γονιός μπορεί να φροντίζει ικανοποιητικά το παιδί του, ενώ αισθάνεται θλίψη για την κατάσταση του. Η ένταση της θλίψης διαφέρει από περίοδο σε περίοδο, από κατάσταση σε κατάσταση και από το ένα μέλος της οικογένειας στο άλλο (Wikler, Wason & Hatfield, 1981 στο Κοντοπούλου, 2001). Ο Carpenter (2001) ισχυρίζεται ότι υπάρχουν πολλές ομοιότητες ανάμεσα στη θλίψη και στο να μεγαλώνεις ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Πρόκειται για μία θλίψη που αναζωπυρώνεται, ανεξάρτητα από τις χαρές που προσφέρει κάθε ακριβοπληρωμένη πρόοδος του (Carpenter, 2001).

Το μοντέλο των προσωπικών νοητικών κατασκευών

Το μοντέλο των προσωπικών νοητικών κατασκευών εστιάζει κυρίως σε γνωστικές ερμηνείες και όχι σε συναισθηματικές αντιδράσεις (Cunningham & Davis, 1985 στο Μαυρογιάννη, 2009). Σύμφωνα με αυτό, η διάγνωση της αναπηρίας οδηγεί τους γονείς σε οριακή κρίση, μια κατάσταση έξω από τα πλαίσια των νοητικών κατασκευών τους, διαψεύδει τις προσδοκίες τους για το παιδί με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε υψηλά επίπεδα άγχους. Οι γονείς, σε μια τέτοια περίπτωση, αποδεικνύονται ιδιαίτερα ευάλωτοι καθώς γνωρίζουν πολύ λίγα ή δεν γνωρίζουν τίποτα για τις ειδικές ανάγκες αλλά και τις αιτίες εμφάνισής τους, τα χαρακτηριστικά

της κατάστασης του παιδιού και τις μελλοντικές προοπτικές. Επιπλέον, μπορεί να βγάζουν συμπεράσματα από προηγούμενες νοητικές κατασκευές για την αναπηρία, που συνήθως είναι πολύ αρνητικές στις δυτικές κοινωνίες. Μετά τις αρχικές αντιδράσεις, οι γονείς θα πρέπει να αναδομήσουν ένα πλαίσιο που θα τους βοηθήσει να κατανοήσουν την αναπηρία του παιδιού τους. Σταδιακά, οι περισσότεροι γονείς θα προσανατολιστούν στο να κατανοήσουν την κατάσταση, να διαμορφώσουν μια πιο ξεκάθαρη εικόνα για την ειδική ανάγκη του παιδιού τους, να αξιολογήσουν τις τωρινές ανάγκες του και να μπουν στη διαδικασία αποδοχής (Μαυρογιάννη, 2009).

Το παραπάνω μοντέλο έχει ιδιαίτερη αξία γιατί προσεγγίζει τον κάθε γονιό ξεχωριστά, σύμφωνα με τη δική του προοπτική, και θέτει τις βάσεις για μια ισότιμη σχέση συνεργασίας και σεβασμού μεταξύ γονιών και ειδικών. Επιπλέον εξηγεί το αίσθημα της ανακούφισης που νιώθουν οι γονείς όταν έχουν μια διάγνωση, καθώς όταν οι γονείς υποψιάζονται ότι κάτι δεν πάει καλά με το παιδί τους τότε μόνο μπορούν να αρχίσουν την διαδικασία προσαρμογής όταν διευκρινιστούν οι δικές τους απορίες (Dale, 1996 στο Μαυρογιάννη, 2009). Η βοήθεια των ειδικών στοχεύει στην αναδιοργάνωση των νοητικών κατασκευών του γονέα. (Μαυρογιάννη, 2009).

Το μοντέλο της ματαιότητας και της αδυναμίας

Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες συχνά περιγράφουν μια αίσθηση ματαιότητας και αδυναμίας. Σύμφωνα με τη θεωρία της Αλληλεπίδρασης των κοινωνικών ψυχολόγων Mead & Cooley, τα πιστεύω, οι αξίες και η γνώση του κάθε ατόμου επηρεάζονται από κοινωνικές διαδικασίες και όχι από στατικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας. Αναφορικά με τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, οι αντιδράσεις των γονέων ερμηνεύονται μέσα από το πλαίσιο των αλληλεπιδράσεων τους πριν τη γέννηση του παιδιού και τις εμπειρίες τους μετά. Οι οικογένειες δεν είναι αποκομμένες από το κοινωνικό σύνολο. Αποτελούν μέρος ενός μεγάλου πλέγματος κοινωνικών δικτύων και το πώς οι άλλοι καθορίζουν μια κατάσταση επηρεάζει και το πώς θα την καθορίσουν οι ίδιοι (Μαυρογιάννη, 2009).

Λιγосτή ιατρική και συχνά αντιφατική πληροφόρηση, ατέλειωτες ώρες σε ιατρεία, αδιάκοπες εξετάσεις διαγνώσεις και επαναδιαγνώσεις, καταστάσεις που συνεπάγεται η συνθήκη της αναπηρίας προκαλούν στους γονείς συναισθήματα που τους μπερδεύουν και τους τρομοκρατούν, συναισθήματα κυρίως αδυναμίας και ματαιότητας, καθώς παρατηρούν το παιδί τους ν' απομακρύνεται όλο και

περισσότερο από το «φυσιολογικό» κόσμο που λαχταρούν να του προσφέρουν (Μπουσκάλια, 1993).

Οι Crnic, Friedrich, et al. (1983 στο Μαυρογιάννη, 2009) θεωρούν ότι οι οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν τα προβλήματα ανάλογα με το πώς βιώνουν το άγχος τους, τις διαθέσιμες πηγές στήριξης και το περιβάλλον στο οποίο ζουν (Crnic, Friedrich, et al., 1983 στο Μαυρογιάννη, 2009).

Η γενική αναφορά σε αντιδράσεις και συναισθήματα των γονιών με παιδιά με ειδικές ανάγκες, μπορεί να θεωρηθεί παραπλανητική και να εκφράζει περισσότερο τη δική μας ανάγκη κατηγοριοποίησης, περιθωριοποίησης ή και κατανόησης των γονιών αυτών (Κοντοπούλου, 2001). Η Dale (1996 Μαυρογιάννη, 2009) υποστηρίζει ότι η γνώση των μοντέλων που έχουν προταθεί για να κατανοηθούν και να ερμηνευθούν οι αντιδράσεις των γονέων δεν θα πρέπει να αντικαθιστά την ενεργή ακρόαση του κάθε γονιού ξεχωριστά (Dale, 1996 στο Μαυρογιάννη, 2009). Αυτό που έχει πραγματικά σημασία είναι η ανάλυση του τρόπου με τον οποίο το γεγονός της απόκτησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες εγγράφεται στο ιστορικό και στα βιώματα του κάθε ατόμου, προκειμένου να γίνει κατανοητή η ανάγκη στήριξης και οι ιδιαίτερες δυσκολίες του καθενός (Κοντοπούλου, 2001).

Οι ειδικοί έχουν χρέος να κάνουν επιλεκτική χρήση στοιχείων των μοντέλων για να κατανοήσουν τα διαφορετικά συναισθήματα ανάμεσα και μεταξύ των γονιών, να αποφεύγουν τις προκαταλήψεις και την παθολογικοποίηση αντιδράσεων που, ακόμα και αν φαντάζουν ακραίες, είναι απόλυτα φυσιολογικές και αναμενόμενες (Μαυρογιάννη, 2009).

3.6 Θεωρητικά μοντέλα για την αξιολόγηση οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες

Τα πρώτα θεωρητικά μοντέλα που είχαν προταθεί για την αξιολόγηση των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες ήταν ιατροκεντρικά, βασίζονταν δηλαδή στην παθογένεια και αναφέρονταν στην «κατεστραμμένη οικογένεια». Σταδιακά όμως άρχισαν να επικρατούν πολυπαραγοντικά μοντέλα, που συνυπολόγισαν τόσο τις ιστορικό-κοινωνικές συνθήκες όσο και το οικοσυστημικό πλαίσιο της οικογένειας (Ferguson, 2002 στο Μαυρογιάννη, 2009).

Η έρευνα σήμερα έχει μετατοπίσει το ενδιαφέρον της, αναφορικά με τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, από την αρνητική έμφαση στην παθολογία, στον τρόπο διαχείρισης των προβλημάτων, όπως αυτά επηρεάζονται από τα προσωπικά χαρακτηριστικά του παιδιού, τις πηγές στήριξης της οικογένειας και τις αντιλήψεις της όσον αφορά την ειδική ανάγκη. Τα πρόσφατα μοντέλα εστιάζουν στις θετικές επιδράσεις των παιδιών με ειδικές ανάγκες και υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν περισσότερες ομοιότητες παρά διαφορές με τις οικογένειες «τυπικών» παιδιών. Οι απόψεις αυτές τεκμηριώθηκαν και με ερευνητικά δεδομένα. Επιπλέον, οι παλαιότερες έρευνες οι οποίες αναφέρονταν στη δυσλειτουργία των οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες, εκτός από τα μεθοδολογικά προβλήματα που περιείχαν, σπάνια αντιμετωπιζόταν η οικογένεια ως σύστημα καθώς μελετούσαν την επίδραση της αναπηρίας σε κάποια μέλη της οικογένειας (είτε στις μητέρες είτε στα αδέρφια) (Μαυρογιάννη, 2009).

Παρακάτω ακολουθεί μια σύντομη παρουσίαση των μοντέλων αυτών:

Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας

Το πρώτο μοντέλο, της παθολογικής οικογένειας, βασιζόταν στην αρχή ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας πηγάζουν από την παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια. Οι ιατρικές αντιλήψεις για την «παθολογία» των ατόμων με αναπηρία, που επικρατούσαν στις δυτικές κοινωνίες μέχρι τις αρχές του 20^{ου} αιώνα, επεκτάθηκαν και στις οικογένειες, οι οποίες θεωρήθηκαν ότι έφεραν το βάρος του ανάπηρου μέλους. Υπήρχε δηλαδή η αντίληψη ότι η οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία είναι μια «ανάπηρη οικογένεια» και ότι η ζωή με ένα ανάπηρο παιδί θα ήταν γεμάτη άγχος. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες τα έστελναν σε ιδρύματα για νοητικά καθυστερημένους «για χάρη των αδελφών τους» που, όπως πίστευαν, θα δέχονταν αρνητικές επιδράσεις από την παρουσία του αδελφού ή της αδελφής με αναπηρία στο σπίτι. Παράλληλα, οργανώνονταν ομάδες ψυχοθεραπείας για τους γονείς, με στόχο να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τα υποτιθέμενα καταπιεσμένα συναισθήματα (πένθος, ενοχές, άγχος) από την απόκτηση του παιδιού με αναπηρία (Dale, 1996 στο Μαυρογιάννη, 2009).

Το μοντέλο των κοινών αναγκών

Καθώς από τις αρχές της δεκαετίας του '70 αρχίζει σιγά-σιγά η μετάβαση από το ιατρικό μοντέλο στο εκπαιδευτικό, ξεκινά και η ανίχνευση των πρακτικών αναγκών των γονέων. Σύμφωνα με το μοντέλο των κοινών αναγκών, οι γονείς, και ιδιαίτερα οι μητέρες, χαρακτηρίστηκαν σε πολλές περιπτώσεις ως κοινωνικά απομονωμένα και περιορισμένα άτομα. Παράλληλα, εμφανίζονταν να αντιμετωπίζουν δυσκολίες λόγω των υψηλών απαιτήσεων της φροντίδας του παιδιού. Μέσα στα πλαίσια αυτού του μοντέλου, το παιδί με ειδικές ανάγκες δεν αντιμετωπιζόταν ως «παθολογικό» αλλά ως κύρια πηγή άγχους, εξαιτίας της μη ικανοποίησης βασικών αναγκών της οικογένειας. Στις κοινές ανάγκες που προτείνονται από το μοντέλο αυτό περιλαμβάνονται η φροντίδα κατά τις σχολικές αργίες, τα Σαββατοκύριακα, υπηρεσίες φύλαξης και οικονομική ενίσχυση (Μαυρογιάννη, 2009).

Το παραπάνω μοντέλο αν και επικρίθηκε για την τάση του να θεωρεί όλες τις οικογένειες παρόμοιες, με κοινές ανάγκες, εξακολουθεί στις μέρες μας να είναι επίκαιρο λόγω της συνεχιζόμενης ανεπάρκειας του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζονται οι ανάγκες των οικογενειών και των παρεχόμενων υπηρεσιών από την πολιτεία (Dale, 1996 στο Μαυρογιάννη, 2009).

Το κοινωνικό μοντέλο των ίσων ευκαιριών

Σύμφωνα με το παραπάνω μοντέλο, οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες αντιμετωπίζουν ένα μεγάλο αριθμό ανισοτήτων σε σχέση με τις οικογένειες με «τυπικά» παιδιά. Για παράδειγμα οι οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες υφίστανται μεγάλη πίεση από τις επιπρόσθετες ανάγκες φροντίδας του παιδιού με αναπηρίες καθώς η αναπηρία επιφέρει σημαντικά επιπρόσθετα έξοδα (Kirk et al., 1997 στο Μαυρογιάννη, 2009). Επιπλέον αντιμετωπίζουν δυσκολίες λόγω των κοινωνικών εμποδίων, στάσεων και προκαταλήψεων και των ελλιπών παροχών και υπηρεσιών. Επομένως, δεν είναι το παιδί με ειδικές ανάγκες που κάνει την οικογένεια να δυσλειτουργεί, αλλά η αδυναμία της πολιτείας και της κοινωνίας να λάβει υπόψη της τη διαφορετικότητα. Το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζεται από τις οργανώσεις αναπήρων που δρουν για την υποστήριξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των αναπήρων, και οι οποίες απαιτούν προσβασιμότητα σε όλα τα επίπεδα (Oliver, 1990 στο Μαυρογιάννη, 2009).

Ο Μπουσκάλια (1993) αναφέρει ότι «οι άνθρωποι με ειδικές ανάγκες είναι πρώτα άνθρωποι και κατά δεύτερο λόγο άτομα με ειδικές ανάγκες. Έχουν λοιπόν το ίδιο δικαίωμα στην αυτοπραγμάτωση όπως και οποιοσδήποτε άλλος- με το δικό τους ρυθμό, το δικό τους τρόπο και τα δικά τους μέσα» (Μπουσκάλια 1993, σ. 31). Στόχος του κοινωνικού μοντέλου λοιπόν είναι να ενθαρρύνει το άτομο ώστε να αναλάβει ενεργό ρόλο στην πορεία της ζωής του (Μπουσκάλια 1993).

Το μοντέλο του κύκλου της ζωής

Η ζωή της οικογένειας επηρεάζεται από την ηλικία του παιδιού, την κατάσταση της αναπηρίας του και το στάδιο του κύκλου ζωής που διανύουν τα μέλη. Διαφορετικές περιόδους του κύκλου ζωής επιφέρουν και διαφορετικά καθήκοντα που πρέπει να εκπληρωθούν και δημιουργούν διαφορετικές απαιτήσεις για μια οικογένεια. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό η οικογένεια είναι μια εξελισσόμενη, δυναμική μονάδα και τα παιδιά και οι οικογένειες καθώς και οι ανάγκες τους και οι πηγές στήριξης αλλάζουν μέσα στο χρόνο. Συνεπώς, οι παροχές υπηρεσιών πρέπει να έχουν συνέχεια και να είναι ευπροσάρμοστες, ώστε να μπορούν να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στις ανάγκες της οικογένειας, ιδιαίτερα στις μεταβατικές περιόδους από την προσχολική στη σχολική περίοδο ή από το σχολείο στην ενηλικίωση. Οι Suelzle & Keenan (1981 στο 1997 Μαυρογιάννη, 2009) υποστηρίζουν ότι οι υπηρεσίες συχνά έχουν επικριθεί για έλλειψη συνέχειας. Οι γονείς των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων φαίνεται ότι υποστηρίζονται λιγότερο από ό,τι οι γονείς των μικρών παιδιών, παρ' όλο που οι ανάγκες τους για υποστήριξη μπορεί να είναι το ίδιο σημαντικές (Suelzle & Keenan, 1981 στο Μαυρογιάννη, 2009).

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Ένα άλλο μοντέλο ερμηνείας της επίδρασης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και των αντιδράσεων των γονέων τους είναι το μοντέλο προσαρμογής της οικογένειας ABCX που προτάθηκε το 1958 από τον Hill και το οποίο αναπροσαρμόστηκε από τους McCubbin & Patterson (Μαυρογιάννη 2009). Το μοντέλο αυτό υπογραμμίζει την υποκειμενικότητα της γονικής αντίληψης για την παρουσία του παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια και την ανάγκη εκτίμησης τριών παραγόντων που συνδιαμορφώνουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή των γονέων (Πλεξουσάκης, 2010). Ο παράγοντας «Α» αφορά στις παραμέτρους που

ορίζουν το γεγονός που προκαλεί το άγχος, όπως η σοβαρότητα της αναπηρίας, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, η ηλικία, το φύλο κ.ά. Ο παράγοντας «B» αφορά τους εσωτερικούς πόρους (συναισθηματικές δυνάμεις των γονέων – στοιχεία που η οικογένεια ελέγχει και μπορεί να αλλάξει) και εξωτερικούς πόρους (κοινωνική στήριξη) απ' όπου αντλούν βοήθεια οι γονείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν την κρίση. Ο παράγοντας «C» περιγράφει τις αντιλήψεις της οικογένειας για το παιδί, τη γνωστική επεξεργασία του γεγονότος της αναπηρίας από τους γονείς, δίνοντας έτσι έμφαση στην υποκειμενικότητα της εκτίμησης της κρίσης των γονέων. Ο παράγων «X» αφορά την κρίση που βιώνει η οικογένεια ως αποτέλεσμα των τριών παραπάνω παραγόντων (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006)

Το μοντέλο ABCX συμπεριλαμβάνει τον αριθμό, τον τύπο, και τη συσσωρευτική φύση των αγχογόνων γεγονότων, τις ψυχολογικές, ενδο-οικογενειακές και κοινωνικές πηγές στήριξης που αποκτά η οικογένεια με τον καιρό, τις αλλαγές στην εκτίμηση των γεγονότων που κάνει η οικογένεια και τους μηχανισμούς προσαρμογής. Τα στοιχεία αυτά δεν παραμένουν σταθερά. Η αλλαγή οποιουδήποτε από αυτά τα τρία μπορεί να επιφέρει αλλαγές και στα υπόλοιπα στοιχεία. Μάλιστα στο μοντέλο αυτό επικρατεί και ο όρος «διπλό» ABCX μοντέλο στην ονομασία του ακριβώς για να περιγράψει αυτή τη δυναμικότητα των στοιχείων (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006).

Η κριτική που ασκήθηκε στο παραπάνω μοντέλο είναι ότι μπορεί να οδηγήσει σε υπερβολική έμφαση στην έννοια της αντιμετώπισης, έχοντας έτσι ως αποτέλεσμα τη μετατόπιση της προσοχής από τους πραγματικούς κινδύνους και τα άγχη ορισμένων οικογενειών και τη δημιουργία μιας αίσθησης αποτυχίας στις περιπτώσεις που δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν με επιτυχία τις αγχογόνες καταστάσεις (Dale, 1996 στο Μαυρογιάννη, 2009).

3.7 Παράγοντες που συνδέονται με τις στάσεις και τις αντιδράσεις των γονέων

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία διαπιστώνει κανείς τέσσερις κατηγορίες συμπεριφοράς των γονέων απέναντι στο ανάπηρο παιδί τους: α) ανοικτή απόρριψη, β) υποσυνείδητη απόρριψη (οι γονείς με ανάμικτα συναισθήματα ενοχής, τύψης και αγάπης, εσωτερικεύοντας συναισθήματα οίκτου, απορρίπτουν υποσυνείδητα αρχικά τον εαυτό τους, το παιδί τους και αρνούνται οποιαδήποτε ειδική βοήθεια τους

προσφέρεται), γ) υπερπροστατευτική συμπεριφορά, που παρατηρείται σε όλη την περίοδο ανάπτυξης του παιδιού και πέρα από αυτή: από τη βρεφική ηλικία μέχρι την ενηλικίωση, δ) ασταθής συμπεριφορά (Πολυχρονοπούλου, 1995).

Σύμφωνα με τους McCubbin & Patterson (1981 στο Tsibidaki & Tsamparli, 2007) οι τρόποι-συμπεριφορές που θα υιοθετήσουν οι γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες προκειμένου να διαχειριστούν την κατάσταση της αναπηρίας διακρίνονται σε «εσωτερικευμένες» και «εξωτερικευμένες» στρατηγικές. Οι πρώτες αναφέρονται σε στάσεις παθητικότητας (το πρόβλημα θα ξεπεραστεί με τον καιρό) και αναπλαισίωσης της κατάστασης ενώ από τις άλλες οι «εξωτερικευμένες» αντιδράσεις περιγράφουν την ικανότητα των γονέων να αναζητούν βοήθεια από οικεία πρόσωπα και ψυχική στήριξη (McCubbin & Patterson, 1981 στο Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Η καταγραφή των παραγόντων που επηρεάζουν τις στάσεις και τη συμπεριφορά των γονέων κρίνεται δύσκολη και εκτεταμένη καθώς υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση των ιδιαιτεροτήτων που εμφανίζει ένα παιδί (Κουρκούτας, 2010).

Κάποιες οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες – ανεξάρτητα από το κοινωνικό-οικονομικό τους επίπεδο – φαίνεται να παρουσιάζουν «ανθεκτικότητα» στα στρεσογόνα γεγονότα της καθημερινότητας καθώς και δεξιότητες που τους επιτρέπουν να διαχειριστούν ικανοποιητικά την κατάσταση. Το γεγονός αυτό προϋποθέτει: ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο (συγγενείς, φίλοι), υποστήριξη και επαφές με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα, ικανότητα να αναζητούν βοήθεια, ικανοποιητική σχέση με το σύντροφο, ουσιαστική επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας, ικανοποιητική οικονομική κατάσταση, μια αισιόδοξη οπτική, δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων, απουσία προβλημάτων υγείας, μικρός ποσοστό ματαίωσης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στήριξης (Dale, 1996 στο Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Η ηλικία του παιδιού είναι άλλος ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τις μακροπρόθεσμες στάσεις των γονέων. Οι γονείς με βρέφη ή νήπια με νοητική αναπηρία έχουν λιγότερο άγχος από τους γονείς με παιδιά προσχολικής ή εφηβικής ηλικίας με νοητική καθυστέρηση. Αυτό αποδίδεται στις μικρές προσδοκίες που έχουν οι γονείς για τα μικρά σε ηλικία παιδιά τους. Οι προσδοκίες αυτές διογκώνονται όσο οι απαιτήσεις για γνωστική λειτουργία, για γλωσσική ικανότητα, για μαθηματικές πράξεις και για σχολικές δεξιότητες συμβαδίζουν με την ηλικία του παιδιού και την μελλοντική του προοπτική στην παρακολούθηση της σχολικής τάξης. Τότε είναι που τα ελλείμματα αυτά αρχίζουν να προκαλούν άγχος στους γονείς. Στο ίδιο πλαίσιο, οι

γονείς ανησυχούν ιδιαίτερα για την καθυστέρηση απόκτησης κοινωνικών δεξιοτήτων, για τη συμμετοχή του παιδιού στις δράσεις της κοινότητας, για την επικείμενη μακροχρόνια εξάρτηση του παιδιού από τη γονική φροντίδα αλλά και για την αβέβαιη ανεξαρτησία του (Καρασαββίδης κ.ά., 2011).

Συνοπτικά λοιπόν, σε μια οικοσυστημική οπτική οι οικογενειακές αντιδράσεις και η στάση αποδοχής της αναπηρίας του παιδιού εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από την ιδιοσυγκρασία των γονέων, τις ψυχικές αντοχές, τα κίνητρα για αλλαγή, την ψυχολογική δομή και οργάνωση της οικογένειας πριν από τη γέννηση του παιδιού και από μια σειρά εξωγενών παραγόντων. Παράγοντες σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό πεδίο βρίσκονται σε στενή αλληλεξάρτηση και αναπτύσσουν πολύπλοκες δυναμικές άλλοτε προστατευτικών και άλλοτε επιβαρυντικών παραγόντων (Κουρκούτας, 2010).

Τέλος μια οικογένεια παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι πιθανό να βιώσει μια περίοδο σοβαρής ή ήπιας, σύντομης ή παρατεταμένης κρίσης εξαιτίας μιας πληθώρας αιτιακών παραγόντων όπως είναι: η διασφάλιση πόρων για πρώτες οικονομικές υποχρεώσεις, απαιτήσεις ασφαλιστικών ταμείων, εξεύρεση σταθερής συνεργασίας με εξειδικευμένες υποστηρικτικές, ιατρικές και συμβουλευτικές υπηρεσίες, διαχείριση εργασιακών ζητημάτων, εξασφάλιση συνοδευτικών προσώπων για το παιδί, αναδιοργάνωση του σπιτιού και εξασφάλιση κατάλληλων υποστηρικτικών μέσων, οι κατά περιόδους αντιδράσεις των αδελφών, μετάβαση από τη μια εκπαιδευτική δομή στην άλλη, αδυναμία διαχείρισης συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών, εξελικτικές φάσεις των παιδιών (π.χ εφηβεία, σεξουαλικότητα), ανάγκη επαγγελματικής και κοινωνικής ένταξης του παιδιού κατά την ενηλικίωση (Κουρκούτας, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Συνέπειες της ψυχολογικής κατάστασης των γονιών στην ανάπτυξη εξέλιξη του παιδιού

Κοινωνιολόγοι, ψυχολόγοι και παιδαγωγοί συμφωνούν ότι η οικογένεια επιδρά θετικά ή αρνητικά στην όλη ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού, στη βούληση, στο συναίσθημα, στη διάνοηση και το χαρακτήρα του (Πολυχρονοπούλου, 1995). Οι σύγχρονες θεωρίες για την ανάπτυξη του παιδιού δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στο ρόλο της οικογένειας και των ατόμων που φροντίζουν το παιδί, στην κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού και στην αλληλεπίδραση περιβάλλοντος παιδιού (Νησιώτου-Μαντέλου 2009).

Ότι ισχύει για το ρόλο της οικογένειας στην ομαλή ανάπτυξη και την κοινωνική προσαρμογή ενός συνηθισμένου παιδιού, ισχύει και στην περίπτωση του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς επιδρούν στην ανάπτυξη του ανάπηρου παιδιού και αντίστροφα, το παιδί επηρεάζει τη συμπεριφορά των γονέων του και τροποποιεί τα μοντέλα αλληλεπίδρασης (Νησιώτου-Μαντέλου 2009).

Όπως υποστηρίζεται από τον C. Rogers, στην παιδική ηλικία υπάρχει ισχυρή ανάγκη για την αγάπη και την εκτίμηση ιδίως των γονέων και άλλων σημαντικών προσώπων. Ωστόσο, η αγάπη ή η αποδοχή που προσφέρουν οι γονείς μπορεί να εξαρτάται ή όχι από κάποιες προϋποθέσεις. Σε περιπτώσεις άνευ όρων αποδοχής το παιδί είναι ελεύθερο να εκφράσει όσα κρύβει μέσα του και να αποδεχτεί τα συναισθήματά του. Όταν η αγάπη ή η αποδοχή εξαρτάται από την υποχρέωση να συμπεριφέρεται με κάποιο συγκεκριμένο τρόπο και αποσύρεται όταν επιδεικνύει άλλη συμπεριφορά ή άλλες προδιαθέσεις συμπεριφοράς το παιδί μαθαίνει να αυτοπροσδιορίζεται σύμφωνα με τις αξίες των γονέων. Ο C. Rogers χρησιμοποιεί την έκφραση «όροι αξίας» για να περιγράψει τον τρόπο με τον οποίο η αυτοεικόνα του παιδιού διαμορφώνεται από τη γονεϊκή επιρροή. (McLeod, 2003, σ. 219)

Η εξέλιξη του παιδιού εξαρτάται κύρια από τον πλούτο της σχέσης μητέρας-παιδιού. Τα χαρακτηριστικά της «αρκετά καλής μητέρας», είναι πιο δύσκολο να επιτευχθούν στην περίπτωση της μητέρας ενός παιδιού με διαφορές και δυσκολίες (Μπιτζαράκης, 1982). Δυσκολεύεται να προβλέψει τις αντιδράσεις του, να επικοινωνήσει με το παιδί, να αναγνωρίσει τις ανάγκες του και να ανταποκριθεί σε αυτές (Κοντοπούλου, 2007). Συχνά αντί να παίζει να επικοινωνεί και να βρίσκει

ικανοποίηση στη σχέση της με το παιδί επιδίδεται σε διδακτικές δραστηριότητες με την προσδοκία βελτίωσης της εξέλιξης του παιδιού (Κοντοπούλου 2007). Η μητέρα εξ άλλου είναι επηρεασμένη από την ψυχική διάθεση που τις προκαλεί ο ναρκισσιστικός τραυματισμός και το σοκ. Η ταλάντευση ανάμεσα στην απόρριψη και στην υπερπροστασία είναι η κλασική στάση των περισσότερων γονιών (κυρίως των μητέρων). Το παιδί, κάθε παιδί, είναι πρώτα αντικείμενο πριν γίνει υποκείμενο. Είναι αντικείμενο μητρικών φροντίδων και μητρικής αγάπης. Μια και οι φροντίδες πρόκειται να διαρκέσουν, η κατάσταση αντικειμένου κινδυνεύει να διαρκέσει (Μπιτζαράκης, 1982).

Θεωρείται ότι οι μητέρες που είναι έντονα προσανατολισμένες στην ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού τους και εμφανίζουν μειωμένη διάθεση ελέγχου και παρέμβασης ενισχύουν αποτελεσματικά την ανάπτυξη του (Mahoney et al., 1985 στο Νησιώτου-Μαντέλου 2009).

Οι γονείς στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους εκδηλώνουν διάφορες συμπεριφορές προκειμένου να εξομαλύνουν την κατάσταση. Άλλοτε επιμένουν σε υπερβολικό βαθμό να υπερεκπαιδεύσουν το παιδί τους και να το εντάξουν σε ομάδες φυσιολογικών παιδιών, παίρνοντας συχνά και το ρόλο του θύματος. Άλλοι πάλι μην μπορώντας να διαχειριστούν συναισθήματα ενοχών και ανεπάρκειας, απογοητεύονται και παραιτούνται από την όποια φροντίδα του παιδιού τους. Κάποιοι μάλιστα αρνούνται να συμμετέχουν στην εκπαίδευση του παιδιού και υπομένουν παθητικά τις συνέπειες των δυσκολιών του, συμπεριφορά που υποδηλώνει μια υποτελή στάση απέναντι στους άλλους και ιδιαίτερα στα πρόσωπα εξουσίας (Κοντοπούλου, 2001).

Μόνο όταν οι γονείς αποδεχτούν το παιδί με όλα τα θετικά στοιχεία και τις ιδιαιτερότητες του τότε καταφέρνουν να αναπτύξουν στάσεις και συμπεριφορές που ευνοούν την εξέλιξη του παιδιού. Τότε καταφέρνουν να μην έχουν απέναντι στο παιδί μια υπερπροστατευτική ή αναίτια σκληρή στάση, μπορούν να του επιβάλλουν πειθαρχία χωρίς ενοχές και διατηρούν ισορροπίες μεταξύ εκδήλωσης αγάπης, ενθάρρυνσης και ανεξαρτησίας. Η ικανοποιητική προσαρμογή των γονιών σημαίνει την εξισορρόπηση των συναισθημάτων και μια ενεργή εμπλοκή τους, πετυχαίνοντας έτσι μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής τόσο για το παιδί όσο και τους ίδιους (Κοντοπούλου, 2001).

Καταληκτικά θα μπορούσαμε να διαπιστώσουμε πως η βοήθεια στο παιδί με ειδικές ανάγκες για το σχηματισμό υγιούς αυτοεικόνας και αυτοεκτίμησης πρέπει να

δίνεται από την ίδια τη μέρα της γέννησης του με τη μορφή της καθοδήγησης και της συμβουλευτικής γονέων (Πολυχρονοπούλου, 1995).

4.2 Η σημασία της πρώιμης παρέμβασης

Η πρώιμη παρέμβαση αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της σύγχρονης Ειδικής Αγωγής αλλά κυρίως της ψυχοπαιδαγωγικής της ένταξης, ιδιαίτερα στο βαθμό που η ενταξιακή κουλτούρα αποδίδει μεγάλη σημασία στην πρόληψη και κυρίως στην πρώιμη πρόληψη (Τσιχλάκης & Κουρκούτας, 2010). Ο όρος «πρώιμη παρέμβαση» αναφέρεται σε όλες τις παιδοκεντρικές μορφές συμβουλευτικών, κλινικών, ψυχοπαιδαγωγικών και εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων καθώς και δραστηριοτήτων που αφορούν τη συμβουλευτική, εκπαίδευση, υποστήριξη, ενημέρωση – καθοδήγηση των γονέων αμέσως μετά τον προσδιορισμό (διάγνωση) μιας αναπτυξιακής διαταραχής ή μιας εγγενούς σοβαρής δυσλειτουργίας του παιδιού (Τσιχλάκης & Κουρκούτας, 2010, σ. 69).

Η παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης σε παιδιά με κάποια μορφής αναπηρία βασίζεται σε δύο αρχές: η πρώτη αναφέρεται στη διαφορική διάγνωση και αντιμετώπιση του προβλήματος που προϋποθέτει τη συνεργασία διαφόρων ειδικών από το χώρο της ιατρικής, εκπαίδευσης, ψυχολογίας, φυσικό θεραπείας, γλωσσοπαθολογίας, ενώ η δεύτερη τονίζει το ρόλο της οικογένειας στην πρόληψη και μείωση της αναπηρίας. Η δεύτερη πηγάζει από τη θεωρία που υποστηρίζει ότι οι ανάγκες των παιδιών μπορούν να εκτιμηθούν και να κατανοηθούν πλήρως μόνο μέσα στα πλαίσια του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η οικογένεια πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν μια δυναμική μονάδα ενσωματωμένη μέσα στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο (Πολυχρονοπούλου, 1995). Άλλωστε στην οργάνωση της οικογένειας δεν μπορεί να παραλείψει κανείς την επίδραση της οργάνωσης της κοινότητας (Αναστασόπουλος, 1994).

Ο Hansemann (1985 στο Πολυχρονοπούλου, 1995) υποστηρίζει πως χρειάζεται μια όσο το δυνατόν έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων μιας πιθανής μειονεξίας έτσι ώστε με την παροχή θεραπευτικής και παιδαγωγικής βοήθειας στη βρεφική και νηπιακή ηλικία πολλές μεταγενέστερες δυσκολίες (συναισθηματικές, μαθησιακές) να μειωθούν ή να ελαχιστοποιηθούν αν δεν μπορούν να αποτραπούν (Hansemann, 1985 στο Πολυχρονοπούλου, 1995, σ. 74).

Πολλοί από τους ειδικούς που βλέπουν πρώτοι τους γονείς των παιδιών έχουν ελλιπή πληροφόρηση για την ύπαρξη και λειτουργία υποστηρικτών υπηρεσιών και προγραμμάτων ή αγνοούν το τι μπορεί να γίνει και τι είδους βοήθεια χρειάζεται άμεσα η οικογένεια και το παιδί. Επίσης ποικίλει και ο τρόπος που οι ειδικοί χειρίζονται το κομμάτι της διάγνωσης, γεγονός που ενισχύει συναισθήματα ανησυχίας, άγχους και αβεβαιότητας στους γονείς (Πολυχρονοπούλου, 1995).

Για παράδειγμα στην περίπτωση του αυτισμού υπάρχουν περιπτώσεις που οι γονείς εκφράζουν ανησυχίες αλλά οι ειδικοί αγνοούν την ανησυχία αυτή και δεν τους ενθαρρύνουν να αναζητήσουν μια πλήρη νευροψυχολογική αξιολόγηση. Άλλες φορές πάλι οι επαγγελματίες δεν θέλουν να είναι οι «φορείς των κακών ειδήσεων» (Solomon & Chung, 2012) καθυστερώντας να ονομάσουν οι ίδιοι το πρόβλημα του παιδιού. Η κατάσταση αυτή εντείνει τη δυσπιστία των γονέων απέναντι στους ειδικούς ενώ τους θυμώνει γιατί νιώθουν ότι έχει χαθεί πολύτιμος χρόνος για πρώιμη παρέμβαση. Τα πράγματα περιπλέκονται ακόμα περισσότερο όταν πρόκειται για γονείς χαμηλού κοινωνικού – οικονομικού επιπέδου (Solomon & Chung, 2012).

Επίσης σημαντικός είναι ο τρόπος που ανακοινώνονται στους γονείς τα αποτελέσματα της διάγνωσης. Οι περισσότεροι κάνουν λόγο για τη ζωή πριν και για τη ζωή μετά τη διάγνωση ενώ αναφέρουν ότι φεύγουν από τον ειδικό με ελάχιστες ελπίδες καθώς και ελάχιστες πληροφορίες. Σε μια έρευνα των Rhoades et al. (2007 στο Solomon & Chung, 2012), όπου συμμετείχαν 146 γονείς παιδιών με αυτισμό, μόλις το 15-20% δήλωσε ότι αναζήτησε περαιτέρω ενημέρωση σε άλλους ειδικούς (γιατρούς, εκπαιδευτικούς) ενώ το 71-73% αναζήτησε ενημέρωση από πηγές όπως το διαδίκτυο (Rhoades et al., 2007 στο Solomon & Chung, 2012).

Κλείνοντας, η πρώιμη υποστηρικτική παρέμβαση παιδιών με αναπηρίες αποβλέπει: α) στη βοήθεια και στήριξη των γονέων ώστε να αναγνωρίσουν το «πρόβλημα», να αποδεχτούν το παιδί και να μπορέσουν να λειτουργήσουν κατάλληλα και επαρκώς στο ρόλο τους, β) στην πρόληψη δευτερογενών διαταραχών και ανεπαρκειών εξαιτίας ακατάλληλων χειρισμών, γ) στη δημιουργία ευνοϊκών προϋποθέσεων εξέλιξης κατά τις «κρίσιμες φάσεις της ζωής του παιδιού, δ) στην προσπάθεια πρώιμης αποδοχής ενσωμάτωσης του παιδιού στην οικογένεια, στο νηπιαγωγείο και το σχολείο ώστε να μην υπάρξουν περιθώρια για αρνητική διαφοροποίηση και κοινωνική απομόνωση (Τσχιγλάκης & Κουρκούτας, 2010, σ. 71).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1 Μοντέλα συνεργασίας ειδικών – γονέων

Καθώς η οικογένεια συνιστά βασικό και σταθερό σημείο αναφοράς για το παιδί, επηρεάζει και επηρεάζεται από την εξέλιξη και τις ιδιαιτερότητες του. Έτσι τόσο η διαδικασία της αξιολόγησης όσο και η αντιμετώπιση οποιουδήποτε προβλήματος του παιδιού, είναι διαδικασίες που αφορούν κατά κύριο λόγο τους γονείς (Κοντοπούλου, 2001). Για να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, είναι απαραίτητο να υποστηριχτεί πρωτίστως η οικογένεια και να ληφθούν υπόψη οι ιδιαίτερες ανάγκες και δυσκολίες της (Κοντοπούλου κ.ά., 2009).

Η συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών με τους γονείς συνιστά έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες για την επιτυχή έκβαση ενός προγράμματος παρέμβασης (Κοντοπούλου, 2004). Οι στάσεις των ειδικών και οι επιθυμίες των γονέων δε θα πρέπει σε καμία περίπτωση να δημιουργούν τα περιθώρια για ανταγωνιστικές σχέσεις (Lindsey, 2001 στο Χαρίση, 2010).

Οι ειδικοί από πολύ νωρίς αναγνώρισαν την αναγκαιότητα αυτής της συνεργασίας, ήταν όμως οι επικρατούσες κάθε φορά απόψεις στο χώρο της ειδικής αγωγής, αυτές που καθόριζαν τον τρόπο ερμηνείας και υλοποίησης αυτής της συνεργασίας (Peterander, 2001 στο Κοντοπούλου, 2004). Αναπτύσσονται έτσι από τους ειδικούς διαφορετικά μοντέλα αντιμετώπισης των αναγκών των γονέων (Πλεξουσάκης, 2010).

Αρχικά, όταν στη δεκαετία του '70 πρωτοεμφανίστηκαν στην Ευρώπη τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης που ως στόχο είχαν τη συστηματική εκπαίδευση των παιδιών με ειδικές ανάγκες ώστε να καλυφθούν οι ανεπάρκειες τους, οι γονείς αντιμετωπίζονταν ως ανίδεοι και ο ρόλος τους περιοριζόταν στο να δίνουν απλά κάποιες πληροφορίες σχετικά με το παιδί. Πρόκειται για το μοντέλο του ειδικού (expert model) σύμφωνα με το οποίο οι επαγγελματίες είχαν το ρόλο του «ειδικού» που παρείχε στους γονείς οδηγίες και συμβουλές για το πώς να αντιμετωπίζουν κατάλληλα τα παιδιά τους (Peterander, 2001 · Πλεξουσάκης 2010 · Callias, 1994). Ο ρόλος του γονέα είναι παθητικός και περιορίζεται στην εκτέλεση των οδηγιών και των αποφάσεων. Αυτός ο τρόπος συνεργασίας ενισχύει την εξάρτηση των γονέων από τους ειδικούς, περιορίζει τη δυνατότητα τους να βοηθήσουν το παιδί, ενώ παράλληλα συντρέπει ο κίνδυνος να αγνοηθούν από τον ειδικό πολύ σημαντικά

στοιχεία για την κατανόηση του παιδιού (Κοντοπούλου κ.ά., 2009). Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθεί η άποψη της Buckley (1994 στο Carpenter, 2001) που υποστηρίζει ότι υπάρχει επιπλέον κίνδυνος η έμφαση που δίνεται στις γνωστικές δεξιότητες σε πολλά προγράμματα πρώιμης παρέμβασης να επιφέρει αρνητικά αποτελέσματα στις σχέσεις γονέα παιδιού όταν δεν υπάρχει συγχρόνως προσωπικός χειρισμός και ευαισθησία (Buckley, 1994 στο Carpenter, 2001).

Στη δεκαετία του '80 δίνεται στους γονείς ένας πιο ενεργητικός ρόλος και αντιμετωπίζονται τώρα οι γονείς ως συν-θεραπευτές. Πρόκειται για το μοντέλο μεταφύτευσης (transplant model). Οι επαγγελματίες παράλληλα με τα παιδιά εκπαιδεύουν και τους γονείς διδάσκοντας τους ειδικές δεξιότητες και τεχνικές ώστε να μπορούν να βοηθούν οι ίδιοι τα παιδιά τους. Οι γονείς αναλαμβάνουν το ρόλο του βοηθού του επαγγελματία, του συνεκπαιδευτή και του εκπαιδευόμενου, ρόλος που συχνά περιορίζεται στην απλή εκτέλεση οδηγιών που δίνονται από τους επαγγελματίες (Peterander, 2001 · Πλεξουσάκης, 2010 · Callias, 1994). Τώρα οι γονείς έχουν περισσότερο ενεργητικό ρόλο ωστόσο είναι αναγκασμένοι να συμβιβάζονται με τις αποφάσεις των ειδικών (Κοντοπούλου κ.ά., 2009).

Ωστόσο αυτός ο τρόπος προσέγγισης των γονέων δεν απέδωσε τα αναμενόμενα αποτελέσματα. Από τη μια οι γονείς μπαίνοντας στο ρόλο του «θεραπευτή» απομακρύνονταν από το ρόλο του πατέρα ή της μητέρας, γεγονός που είχε αρνητικές επιπτώσεις τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας. Από την άλλη, δημιουργούνται προβλήματα στις σχέσεις μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών καθώς στόχοι και προτεραιότητες δεν συμπίπτουν. Οι επαγγελματίες αναθέτοντας ένα μεγάλο μέρος δουλειάς και της ευθύνης στους γονείς απενοχοποιούνται οι ίδιοι ως ένα βαθμό, και χαρακτηρίζουν τους γονείς δύσκολους και μη συνεργάσιμους όταν τα αποτελέσματα της παρέμβασης δεν είναι τα αναμενόμενα, ενώ οι γονείς από την πλευρά τους θεωρούν τη στάση των επαγγελματιών παρεμβατική και μη ρεαλιστική (Κοντοπούλου, 2004).

Έτσι το ενδιαφέρον των ειδικών μετατοπίζεται σταδιακά στην ποιότητα της σχέσης που αναπτύσσουν οι γονείς με το παιδί καθώς και στη διερεύνηση των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς αυτοί θεωρούνται ως μια ομοιογενής ομάδα «γονέων με ειδικές ανάγκες» και η διαδικασία επικεντρώνεται τώρα στην ψυχολογική τους στήριξη. Η προσέγγιση αυτή χαρακτηρίζεται από δυσκολίες καθώς παραβλέπει το γεγονός ότι κάθε οικογένεια παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι «διαφορετική» και ως τέτοια πρέπει να

αντιμετωπίζεται. Μπορεί οι ανάγκες πληροφόρησης, καθοδήγησης και στήριξης να είναι κοινές για όλες τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, ωστόσο ο τρόπος παρέμβασης, οι πρακτικές και οι προτεραιότητες πρέπει να καθορίζονται κατά περίπτωση (Κοντοπούλου, 2004).

Έτσι λοιπόν νέες θεωρήσεις στον τρόπο που αντιμετωπίζονται τα παιδιά με ειδικές ανάγκες οδηγούν σε ένα νέο μοντέλο παρέμβασης επικεντρωμένο πλέον στο παιδί μέσα στην οικογένεια. Κάθε παιδαγωγική, κοινωνική, και ψυχολογική βοήθεια έχει πλέον ως επίκεντρο το παιδί μέσα στην οικογένεια καθώς τόσο οι εκδηλώσεις όσο και οι επιπτώσεις της ανεπάρκειας του παιδιού αφορούν όχι μόνο το ίδιο πλέον αλλά και όλα τα μέλη της οικογένειας του και την κοινωνία ευρύτερα. Ιδιαίτερη βαρύτητα τώρα δίνεται στην ποιότητα των σχέσεων που αναπτύσσονται ανάμεσα στο παιδί και τα άλλα μέλη της οικογένειας καθώς και στις δυνατότητες, τις ανάγκες και τις προσδοκίες των γονέων (Κοντοπούλου, 2004). Αναγνωρίζεται ότι ο γονιός με το παιδί του είναι το κεντρικό και ουσιώδες ζεύγος στην ομάδα της πρώιμης παρέμβασης, ενώ παράλληλα αναγνωρίζεται στο γονιό το δικαίωμα να διεκδικεί πρόσβαση στις υπηρεσίες (Carpenter, 2001).

Η προσέγγιση αυτή των γονέων βασίζεται στην αρχή της «συντροφικότητας». Η γενικότερη γνώση των επαγγελματιών συνδυάζεται με την εξατομικευμένη γνώση των γονιών ώστε να προκύπτει μια σφαιρική αντίληψη της κατάστασης (Peterander, 2001). Κάποιοι ερευνητές χρησιμοποιούν τον όρο «μοντέλο της συνεργασίας» (partnership model), ενώ άλλοι μιλούν για το «μοντέλο της ενδυνάμωσης» (empowerment model) για να περιγράψουν την παραπάνω προσέγγιση. Γονείς και ειδικοί από κοινού συνεισφέρουν διαφορετικά στην κατανόηση των προβλημάτων του παιδιού και στο τι πρέπει να γίνει (Πλεξουσάκης 2010 · Callias, 1994 · Κοντοπούλου κ.ά., 2009).

Οι γονείς δεν αντιμετωπίζονται πλέον ως απλοί δέκτες πληροφοριών ούτε ως βοηθοί ή «ασθενείς» αλλά ως συνεργάτες, οι οποίοι αλληλεπιδρούν με τους επαγγελματίες μέσα σε ένα πλαίσιο αμοιβαίας εκτίμησης, σεβασμού και διαλόγου σε όλα τα στάδια αντιμετώπισης του παιδιού, από την αρχική αξιολόγηση μέχρι την παρέμβαση και τις τελικές αποφάσεις, με στόχο πάντα την αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού, την αποδοχή του και τελικώς τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του ίδιου, όσο και της οικογένειας του (Carpenter, 2001 στο Κοντοπούλου, 2004). Η παρέμβαση, λαμβάνοντας υπόψη τον τρόπο ζωής, το πολιτισμικό επίπεδο αλλά και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της κάθε οικογένειας, θέτει ως στόχο να

καταστήσει την οικογένεια ικανή να αντιμετωπίζει τόσο τις ανάγκες του παιδιού όσο και τις δικές της, κοινωνικές, συναισθηματικές, πρακτικές (Κοντοπούλου, 2004). Το συγκεκριμένο μοντέλο άρχισε να κατακτά έδαφος τα τελευταία χρόνια με την εφαρμογή των αρχών της διακήρυξης της Salamanca στην ειδική εκπαίδευση (Κοντοπούλου κ.ά., 2009).

Η νέα αυτή προσέγγιση συνεπάγεται την αναθεώρηση του ρόλου του επαγγελματία και την ενσωμάτωση νέων στοιχείων στην επαγγελματική του ταυτότητα. Όλα τα μέλη της επιστημονικής ομάδας, και όχι αποκλειστικά οι ψυχολόγοι ή κοινωνικοί λειτουργοί όπως συνηθίζονταν, λειτουργούν ως σύμβουλοι, προσφέρουν στήριξη και συμβάλλουν στον εντοπισμό και στην κάλυψη των αναγκών του παιδιού και της οικογένειάς του (Κοντοπούλου, 2004). Πρόκειται για μια ολιστική «οικογενειοκεντρική» προσέγγιση η οποία επιμένει στη στενή συνεργασία επαγγελματιών από διάφορους τομείς: παιδαγωγούς, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και γιατρούς (Peterander, 1995 στο Κοντοπούλου, 2004). Πολλοί ερευνητές και θεραπευτές μάλιστα πιστεύουν ότι τα οικογενειοκεντρικά μοντέλα είναι πιο ανθρώπινα και πιο αξιοπρεπή τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένειά του, χωρίς αυτό να περιορίζει την ποιότητα του ρόλου που πρέπει να έχουν οι επαγγελματίες (Carpenter, 2001).

Τα παραπάνω μοντέλα, αν και αναπτύχθηκαν σε διαφορετικές χρονικές περιόδους, παραμένουν αναγκαία και τα τρία για διαφορετικούς σκοπούς κάθε φορά. Για παράδειγμα στην περίπτωση που το παιδί χρειάζεται ιατρική βοήθεια ή βοήθεια που χρήζει εξειδικευμένων δεξιοτήτων τότε το μοντέλο του ειδικού είναι εφαρμόσιμο με τη συνεργασία ειδικών που αναλαμβάνουν αγωγές θεραπείας. Το μεγαλύτερο μέρος της δουλειάς σχετικά με τη διδασκαλία ειδικών δεξιοτήτων στους γονείς με σκοπό να βοηθήσουν την ανάπτυξη των παιδιών τους και να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα περιγράφεται από το μοντέλο της μεταφύτευσης. Μπορούν για παράδειγμα οι γονείς να διδαχθούν κάποιες συμπεριφορικές τεχνικές προκειμένου να βοηθήσουν τα παιδιά τους να επιλύσουν προβλήματα συμπεριφοράς όπως επιθετικότητα, φοβίες κ.α. Τέλος το μοντέλο συνεργασίας κατεξοχήν αφορά στο σχεδιασμό των βραχυπρόθεσμο και μακροπρόθεσμο αναγκών του παιδιού. Αυτό απαιτεί να συνδυαστούν η ειδική γνώση την οποία έχει ένας γονιός για το ίδιο του το παιδί με την επαγγελματική γνώση της κατάστασης ενός παιδιού και των διαθέσιμων υπηρεσιών που θα βοηθήσουν ώστε να γίνει το καλύτερο δυνατό σε κάθε περίπτωση (Callias, 1994).

5.2 Τρόποι που συμβάλλουν στην επιτυχή συνεργασία Ειδικών – Γονέων

Τα τελευταία χρόνια οι ερευνητές και οι επαγγελματίες έχουν επικεντρώσει το ενδιαφέρον τους στον τρόπο με τον οποίο μπορεί να βελτιωθεί τόσο η αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με ειδικές ανάγκες όσο και η συνεργασία με τους γονείς (Peterander, 2001). Οι ειδικοί στις συμβουλευτικές τους παρεμβάσεις θα πρέπει να συγχρονίζονται συναισθηματικά με την οικογένεια, να χρησιμοποιούν τη γλώσσα της, να αναγνωρίζουν την «κουλτούρα» και τις πολιτισμικές της συνήθειες, να κρατούν ενεργητική στάση αναφορικά με την προσφορά βοήθειας και να ανακαλύπτουν τους «πόρους» και τις πηγές δύναμης της οικογένειας (Κουρκούτας, 2008, σ. 60)

Αναλυτικότερα οι παράγοντες που θεωρούνται ουσιαστικοί για μια θετική σχέση με τους γονείς σύμφωνα με τα ευρήματα μιας σειράς ερευνών είναι:

Ενίσχυση της επάρκειας των γονιών: η οικογένεια που έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες έρχεται αντιμέτωπη με πολυάριθμα προβλήματα και υπερβολικές απαιτήσεις, ανάλογα με τη φύση, την έκταση και την ένταση των δυσκολιών του παιδιού. Για το λόγο αυτό κρίνεται σκόπιμη – στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης – η ενίσχυση της ικανότητας των γονέων να δημιουργούν ένα θετικό και λειτουργικό οικογενειακό πλαίσιο. Με τον τρόπο αυτό θα μπορούν να οργανώνουν τη ζωή τους φροντίζοντας όχι μόνο αποκλειστικά το παιδί με ειδικές ανάγκες αλλά και διαθέτοντας χρόνο για την οικογένεια συνολικά και για τις κοινωνικές τους επαφές, διασφαλίζοντας έτσι και ενισχύοντας ένα αίσθημα συνοχής και ασφάλειας. Για αυτό οι συζητήσεις, οι συμβουλές, οι πληροφορίες και η υποστηρικτική πλαισίωση των γονέων από τους ειδικούς είναι ζωτικής σημασίας (Peterander, 2001 · Τσιχλάκης & Κουρκούτας, 2010).

Δημιουργία ενός οικογενειακού περιβάλλοντος που συμβάλλει στην ανάπτυξη του παιδιού: η συνεργασία με τους γονείς θα πρέπει να αποβλέπει στη δημιουργία ενός οικογενειακού περιβάλλοντος που θα ανταποκρίνεται όσο το δυνατόν καταλληλότερα στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες του παιδιού με ειδικές ανάγκες, καθώς μόνο μέσα σε ένα τέτοιο περιβάλλον το παιδί θα μπορέσει να αναπτυχθεί αρμονικά στο μέγιστο των δυνατοτήτων του. Πέρα από την κάλυψη των πρωτογενών αναγκών του παιδιού, οι γονείς θα πρέπει να μπορούν να παρατηρούν και να κατανοούν το παιδί, να αποκωδικοποιούν τους τρόπους συμπεριφοράς,

αντίδρασης και επικοινωνίας του παιδιού όπως επίσης και να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν και την παραμικρή βελτίωση που αυτό παρουσιάζει. Επιπλέον θα πρέπει οι γονείς να υποστηρίζονται ώστε να μπορούν να περιβάλλουν το παιδί με σταθερά θετικά συναισθήματα, να το εμπλέκουν στην καθημερινή οικογενειακή ζωή εμπνέοντας ασφάλεια και αυτοπεποίθηση και ενισχύοντας την αυτονομία του. Έτσι λοιπόν οι επαγγελματίες που εμπλέκονται στο πρόγραμμα της παρέμβασης θα πρέπει να παρέχουν στους γονείς συμβουλευτική με οικογενειακό προσανατολισμό, που θα τους απομακρύνει από μια μονομερή αντίληψη εστιασμένη στην έλλειψη και θα τους βοηθά να εστιάζουν στην ανατροφή του παιδιού δίνοντας έμφαση στις λανθάνουσες δεξιότητες-ικανότητες και παρέχοντας του έτσι κίνητρα ανάπτυξης (Peterander, 2001 · Τσιχλάκης & Κουρκούτας, 2010).

Ενθάρρυνση της αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας μεταξύ γονέων – παιδιών: όλες οι έρευνες καταδεικνύουν τη σημασία της αλληλεπίδρασης γονιού παιδιού για την ανάπτυξη και διερεύνησαν τη μορφή που πρέπει να έχει καθώς και τους παράγοντες που την επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά. Για παράδειγμα η θετική αλληλεπίδραση μεταξύ μητέρας - παιδιού χαρακτηρίζεται από μια γονεϊκή ανταπόκριση που δίνει χώρο και χρόνο στο παιδί να αναπτύξει τις δραστηριότητες του. Οι γονείς θα πρέπει να είναι διαθέσιμοι ώστε να ανταποκρίνονται στα μηνύματα των παιδιών και να προσαρμόζουν τις ενέργειες τους ανάλογα με την επικρατούσα συναισθηματική κατάσταση των παιδιών τους. Η κατάλληλη συμβουλευτική θα βοηθήσει τους γονείς να ξεπεράσουν στερεότυπες αντιλήψεις και υπερβολικές φοβίες και να αντιληφθούν τις πραγματικές ανάγκες των παιδιών. Έτσι λοιπόν οι γονείς θα διαμορφώσουν ένα πλαίσιο που θα ενισχύει την απόκτηση αυτοπεποίθησης καθώς θα επιτρέπει στα παιδιά να υφίστανται τις συνέπειες των πρωτοβουλιών τους, να δοκιμάζουν κάθε φορά τις δυνατότητες τους και να μαθαίνουν από τις εμπειρίες τους. Η αμοιβαία κατανόηση και η ετοιμότητα ανταπόκρισης, καθώς επίσης και η ελαχιστοποίηση της εξουσίας των γονέων συμβάλλουν στην ανεξαρτητοποίηση του παιδιού και συνιστούν σημαντικά δείγματα θετικής αλληλεπίδρασης (Peterander, 2001 · Τσιχλάκης & Κουρκούτας, 2010).

Συμβουλευτική γονέων για τις προοπτικές της εξέλιξης του παιδιού: Στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης η συμβουλευτική γονέων θεωρείται μια από τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους συνεργασίας. Βοηθά τους γονείς σε συνεργασία με τους ειδικούς να αποκτήσουν επάρκεια σε θέματα ανατροφής και να κινητοποιήσουν στη συνέχεια το παιδί. Επιπλέον η συμβουλευτική τους βοηθά να βρίσκουν τρόπους

επίλυσης προβλημάτων της καθημερινότητας όπως επίσης να αξιολογούν ρεαλιστικά την έκταση των δυσκολιών του παιδιού και τις προοπτικές εξέλιξης τους. Τους καθιστά ικανούς να παίρνουν αποφάσεις σε ότι αφορά το παιδί όπως για παράδειγμα την ένταξη του στο κατάλληλο πλαίσιο εκπαιδευτικού συστήματος και τους παρέχει την κατάλληλη υποστήριξη για την εφαρμογή των αποφάσεων τους. Κατά τη διάρκεια της συμβουλευτικής οι γονείς αποκτούν πρόσθετες γνώσεις και κατακτούν νέες δεξιότητες αναφορικά με την ανατροφή και την κινητοποίηση του παιδιού. Επιπλέον αναπτύσσουν σταδιακά αμυντικούς μηχανισμούς που περιορίζουν αρνητικές συμπεριφορές απέναντι στο παιδί όταν αυτό δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες τους και τους απεγκλωβίζουν από πρότυπα σχέσεων που αυξάνουν τις εντάσεις. Όλη αυτή η διαδικασία θέτει τις βάσεις για σημαντικά μακροπρόθεσμα οφέλη για όλη την οικογένεια (Peterander, 2001 · Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010).

Αντιμετώπιση της προσωπικής και οικογενειακής δυναμικής: ο βαθμός αποδοχής των ατομικών δεξιοτήτων του παιδιού από τους γονείς του καθορίζει σε μεγάλο βαθμό τις αναπτυξιακές δυνατότητες του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Εάν οι γονείς αποδεχτούν την κατάσταση και απεγκλωβιστούν από αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις, τότε βελτιώνεται η αλληλεπίδραση και η επικοινωνία τους με το παιδί, ενώ παράλληλα διευρύνεται και η συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού (Peterander, 2001 · Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010).

Δημιουργία ενός πλαισίου διαλόγου μεταξύ γονιών και επαγγελματιών για τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης: η ενεργός συμμετοχή των γονιών στην παρέμβαση, η γνώση και η εμπειρία που απορρέουν από αυτή τη συνεργασία, συμβάλλουν στη δημιουργία ενός ευεργετικού για το παιδί οικογενειακού περιβάλλοντος, βελτιώνουν την αλληλεπίδραση γονέων παιδιών και βοηθούν γονείς και ειδικούς στον προσδιορισμό του δυναμικού του παιδιού. Οι γονείς συνεργάζονται με τους επαγγελματίες και συζητούν για την ατομική πρόοδο του παιδιού, για την επίλυση προβλημάτων και εμπλέκονται στα διάφορα στάδια της παρέμβασης. Μια ολιστική προσέγγιση που προάγει τη συνεργασία γονέων – επαγγελματιών διαμορφώνει τις κατάλληλες ευκαιρίες για τη διαδικασία μάθησης και εμπειρίας ανάμεσα σε παιδιά, γονείς και επαγγελματίες (Peterander, 2001 · Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010).

Δημιουργία κοινωνικών σχέσεων: η αναπηρία φέρνει συνήθως την οικογένεια και κυρίως τη μητέρα αντιμέτωπη με την κοινωνική απομόνωση. Η

απουσία ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος επιφέρει επιπλέον δυσκολίες και συναισθηματικές διαταραχές στις οικογένειες. Η συνεργασία με τους γονείς εστιάζεται στη δημιουργία ενός υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου ενώ η συμμετοχή τους σε ομάδες αυτοβοήθειας συνιστά ένα σημαντικό βήμα (Peterander, 2001 · Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010). Έρευνες δείχνουν ότι οι μητέρες αναγνωρίζουν τη σημασία των διαπροσωπικών και κοινωνικών σχέσεων στην ικανότητα τους να αποδεχτούν και να διαχειριστούν αποτελεσματικά ένα παιδί με ειδικές ανάγκες (Hastings et al., 2002 στο Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010). Επιπλέον η εμπλοκή των ενηλίκων – μέλη της ευρύτερης οικογένειας – που είναι διαθέσιμοι πρακτικά, χρονικά και συναισθηματικά συμβάλλουν στη βελτίωση της ανάπτυξης των παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες καθώς αφενός εμπλουτίζουν τις εμπειρίες αλληλεπίδρασης του παιδιού και αφετέρου βοηθούν τους γονείς χωρίς να διαταράσσουν τη δυναμική και την εσωτερική ισορροπία της οικογένειας (Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010).

Η θετική εμπειρία των γονιών που προκύπτει από τη συνεργασία τους με τους ειδικούς ενισχύει τη θετική τους στάση για συμμετοχή και σε μελλοντικά προγράμματα (MacWilliam, Winton & Crais 1996 στο Χαρίση, 2010). Επιπλέον αυτός που θα αναλάβει τη συμβουλευτική παρέμβαση, καθώς και όλοι όσοι ασχολούνται με το παιδί και την οικογένεια είναι σημαντικό να κατανοούν και να λαμβάνουν υπόψη όλες εκείνες τις παραμέτρους που επηρεάζουν τη συμπεριφορά των γονέων καθώς και τις αποφάσεις που αφορούν το παιδί τους (Duwa, Wells & Lalinde, 1993 στο Χαρίση, 2010).

Οι απόψεις των γονέων για την ποιότητα της συνεργασίας με τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τη βελτίωση των παρεχόμενων θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Τα κύρια σημεία της κριτικής τους εντοπίζονται: α) στην επικοινωνία: παραπονούνται για ελλείψεις, ανακριβείς πληροφορίες ή πολλές πληροφορίες σε μία μόνο συνάντηση, τις οποίες αδυνατούν να κατανοήσουν και να συγκρατήσουν. Η εξειδικευμένη ορολογία των επαγγελματιών παρεμποδίζει περαιτέρω την κατανόηση των πληροφοριών, β) στην κατανόηση των συναισθημάτων: αναφέρουν έλλειψη ενδιαφέροντος, θετικής στάσης και σεβασμού προς τους ίδιους και το παιδί γ) στην επάρκεια: Οι γονείς συχνά παραπονούνται για λανθασμένη διάγνωση και αδυναμία ελέγχου της συμπεριφοράς του παιδιού, δ) *Κατάλληλες υπηρεσίες*: Είναι περιορισμένες ως προς τον αριθμό και την επάρκεια, ε) *Πρόσβαση*: Οι υπηρεσίες

είναι συνήθως συγκεντρωμένες στις μεγάλες πόλεις, στ) *Οργάνωση*: Οι γονείς παραπονούνται ότι συχνά η οργάνωση των υπηρεσιών είναι ελλιπής σε διαφορετικούς τομείς, από τη συνέπεια στις συναντήσεις έως το προσωπικό και τον εξοπλισμό. ζ) *Συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και υπηρεσιών*: Συχνά αναγκάζονται να μεταφέρουν πληροφορίες από τη μια υπηρεσία στην άλλη, ενώ οι οδηγίες που παρέχονται από διαφορετικούς επαγγελματίες είναι αντιφατικές. η) *Συνέχεια στην παροχή των υπηρεσιών*, θ) *Αποτελεσματικότητα* (Παπαγεωργίου, 2008).

5.3 Η σημασία της συμβουλευτικής παρέμβασης

Η αναγνώριση των αναγκών και των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων – όσο δύσκολο εγχείρημα και αν είναι καθώς εμπλέκονται πλήθος παραγόντων – μπορεί να επιφέρει καλύτερο θεραπευτικό αποτέλεσμα που κατ' επέκταση θα ωφελήσει και το παιδί με ειδικές ανάγκες (Πλεξουσάκης, 2010).

Ο C. Rogers υποστηρίζει ότι η κατεύθυνση της θεραπευτικής εξέλιξης χαρακτηρίζεται από την αυξημένη αντίληψη της αρνούμενης εμπειρίας, μια κίνηση από την πρόσληψη του κόσμου με γενικεύσεις στην εμπέδωση της ικανότητας να βλέπει κανείς πράγματα με διαφορετικό τρόπο και να έχει εμπιστοσύνη στην προσωπική εμπειρία ως πηγή αξιών και προτύπων. Τελικά αυτές οι εξελίξεις οδηγούν σε αλλαγές στη συμπεριφορά καθώς ενισχύεται η ικανότητα του πελάτη να ενεργεί με βάση την αίσθηση της δικής του αξίας ως προσώπου, να υιοθετεί μια εσωτερική εστία αξιολόγησης (McLeod, 2003, σ. 234-236).

Σύμφωνα με έρευνα του Πλεξουσάκη (2010) η συμβουλευτική και η ψυχοθεραπεία συνέβαλαν ώστε οι γονείς, ύστερα από τη δημιουργία μιας επιτρεπτικής θεραπευτικής σχέσης αποδοχής και εμπιστοσύνης με το θεραπευτή, να αναγνωρίσουν δικές τους ανάγκες και συναισθηματικές αντιδράσεις, να ξεκινήσουν μια διαδικασία προσαρμογής διερχόμενοι από διάφορα στάδια, να αναγνωρίσουν, να διερευνήσουν και να διαχειριστούν καταστάσεις εσωτερικές όπως το ναρκισσιστικό πλήγμα, συναισθήματα θλίψης, ενοχής, θυμού, αισθήματα μοναξιάς και αβοηθησίας, να αναπτύξουν ένα πλάνο για την αντιμετώπιση των δυσκολιών και την εκπαίδευση του παιδιού τους, να βελτιώσουν την επικοινωνία με τα παιδιά (Πλεξουσάκης, 2010).

Ο σχεδιασμός της συμβουλευτικής και της στήριξης οφείλει να υπερβαίνει χαρακτηριστικά δημογραφικού χαρακτήρα, απαιτείται να εμβαθύνει στην προσωπική

ερμηνεία του κάθε προσώπου και βέβαια προϋποθέτει ότι ο / η κάθε ειδικός θα αναπροσαρμόσει την ερμηνεία της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία (Παντελιάδου & Μπότσας, 2000).

Η συμβουλευτική παρέμβαση θα πρέπει να λαμβάνει υπ' όψη τις ανάγκες των γονέων και να τους βοηθά στην κατεύθυνση να καταστήσουν τα παιδιά τους υπεύθυνα και ικανά άτομα (Τζουριάδου, 1995). Στην πραγματικότητα η βασική ανάγκη των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι να νιώσουν φυσιολογικοί γονείς. Χαρακτηριστική είναι η μαρτυρία μιας μητέρας: «Συχνά οι γονείς δεν μπορούν να απαλλαγούν από τη θλίψη τους, δεν μπορούν να απαλλαγούν από τα προβλήματα τους, δεν μπορούν να πάνε διακοπές. Εν τω μεταξύ τα παιδιά μεγαλώνουν, χρειάζονται εμάς και έχουν πάνω από όλα το δικαίωμα να μεγαλώνουν χωρίς να καταπιέζονται από τη αγωνία μας» (Lanners & Salvo, 2002 στο Caldin, 2010).

Μια ακόμα βασική παράμετρος της συμβουλευτικής παρέμβασης συνιστά η γνωσιακή αναδόμηση (τροποποίηση αντιλήψεων, γνωστικών σχημάτων) των γονέων σε σχέση με τις ιδιαιτερότητες του παιδιού τους. Οι γονείς θα πρέπει να μάθουν να βλέπουν το παιδί ως ένα παιδί με ιδιαιτερότητες αλλά συγχρόνως και με φυσιολογικές ανάγκες. Μόνο όταν οι γονείς με τη βοήθεια των ειδικών μπορέσουν να «ανακαλύψουν το κανονικό παιδί» θα μπορέσουν να δουν στο παιδί τους τις θετικές του πλευρές και να εξοικειωθούν με το πρόβλημα του. Βασικός στόχος της συμβουλευτικής και ψυχοπαιδαγωγικής παρέμβασης δεν είναι μόνο να βοηθήσουν τους γονείς να αντιμετωπίσουν τα συγκεκριμένα προβλήματα του παιδιού τους αλλά κυρίως να αλλάξουν τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν αυτά τα προβλήματα (Κουρκούτας, 2010).

Είναι σημαντικό οι ειδικοί να κατανοήσουν από την αρχή τις αντιλήψεις των γονέων για την αναπηρία των παιδιών τους και να διερευνήσουν το πώς οι αντιλήψεις αυτές επηρεάζουν τον τρόπο που οι γονείς διαχειρίζονται την καθημερινότητα του αλλά και τον τρόπο που αντιδρούν σε προβλήματα συμπεριφοράς του ίδιου του παιδιού. Οι ειδικοί θα πρέπει να ωθήσουν τους γονείς να συνειδητοποιήσουν ότι τα παιδιά με αναπηρίες μπορεί να είναι υπεύθυνα για τη συμπεριφορά τους αλλά κυρίως ότι είναι ικανά να εκπαιδευτούν και να αλλάξουν συμπεριφορές (Κουρκούτας, 2010).

Πρέπει επίσης να βοηθήσουν τους γονείς να επενδύσουν στο παιδί τους με ένα ρεαλιστικό τρόπο και να τροποποιήσουν τις λαθεμένες αντιλήψεις τους για τις πραγματικές δυνατότητες εξέλιξης του. Η περίοδος κατά την οποία οι σύμβουλοι

συναντούν τους γονείς είναι πολύ σημαντική και καθορίζει σε μεγάλο βαθμό το είδος και την κατεύθυνση των συμβουλευτικών παρεμβάσεων που πρέπει να ακολουθηθούν. Κατά την πρώιμη παρέμβαση η έμφαση δίνεται στην πλαισίωση, καθοδήγηση, πληροφόρηση και συναισθηματική υποστήριξη των γονέων ώστε να μπορέσουν να επεξεργαστούν αποτελεσματικότερα τις συναισθηματικές τους εντάσεις. Σε άλλες περιόδους η έμφαση μπορεί να δοθεί στη σταθεροποίηση της συμπεριφοράς των γονέων και τη ρεαλιστική αντιμετώπιση των παιδιών. Οι προσδοκίες τους δε θα πρέπει να είναι πολύ υψηλές και θα πρέπει να ενισχύεται και η ενεργός παρέμβαση και η καθοδήγηση προς επιστημονικά αποδεκτούς τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών των παιδιών (Κουρκούτας, 2010).

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι οι σύμβουλοι που εργάζονται με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες συνειδητοποιούν πως τα αποτελέσματα της θεραπευτικής παρέμβασης είναι περιορισμένα, αν δεν υπάρχει παράλληλα κοινωνική στήριξη και εμπλοκή της κοινότητας στην όλη διαδικασία. Η ωριαία περίπου συνάντηση σε ένα παραδοσιακό περιβάλλον συμβουλευτικής δεν καλύπτει απόλυτα τις ανάγκες των γονέων (Lock κ.ά., 2013).

Από τα παραπάνω γίνεται φανερή η επιτακτική ανάγκη μιας ενταξιακής πολιτικής, που δε θα αφορά αποκλειστικά το εκπαιδευτικό σύστημα αλλά θα αφορά όλα τα επίπεδα και τους τομείς της κοινωνικής ζωής. Μια τέτοια προσέγγιση περιλαμβάνει όχι μόνο τον εντοπισμό των βασικών αναγκών του ατόμου με ειδικές ανάγκες αλλά και την ψυχοκοινωνική, επαγγελματική ολοκλήρωση του ατόμου σε ένα ευρύτερο πλαίσιο συνδυασμένη με μια διεπιστημονική προσέγγιση. Το ενταξιακό πλαίσιο δε μειώνει την υστέρηση, το έλλειμμα (μεταβλητή που δεν τροποποιείται εύκολα), αλλά συμβάλλει στη μείωση της «κοινωνικής» αναπηρίας καθώς επιδρά σε στοιχεία του πλαισίου που περιθωριοποιούν το άτομο (Caldin, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6.1 Ο εκπαιδευτικός ως σύμβουλος

Η μετατόπιση της επικέντρωσης από το παιδί στο σύνολο της οικογένειας ώστε τα προγράμματα παρέμβασης να κρίνονται αποτελεσματικά συνοδεύεται και με την αλλαγή νοοτροπίας των επαγγελματιών, η εργασία των οποίων θα πρέπει να στοχεύει στη συνολική αξιολόγηση και αντιμετώπιση του προβλήματος.

Ειδικότερα στο χώρο της εκπαίδευσης, η παιδαγωγική αντιμετώπιση του παιδιού – βασικό αντικείμενο εργασίας του εκπαιδευτικού – προκειμένου να καταστεί αποτελεσματική, θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει και το οικογενειακό πλαίσιο. Εκτός από καλοί δάσκαλοι, οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να είναι και καλοί σύμβουλοι και καλοί εμπνευστές (Μαλικιώση – Λοΐζου, 2001).

Μέρος λοιπόν της εργασίας των εκπαιδευτικών που εργάζονται με παιδιά με ειδικές ανάγκες αποτελεί και η συμβουλευτική των γονιών. Η συμβουλευτική που παρέχει το σχολείο στους γονείς πρέπει να βασίζεται στην αναγνώριση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν σε διάφορα επίπεδα και παίζει σημαντικό ρόλο στη διαδικασία προσαρμογής τους σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο. Η δυνατότητα να επιτευχθεί μια στενότερη συνεργασία μαζί τους θα πρέπει να απασχολεί έντονα τους εκπαιδευτικούς, καθώς επίσης και η αξιοποίηση όλων των οικογενειακών πόρων και δυνατοτήτων (Carpenter, 2001).

Όπως αναφέρει ο Benhaim (1992 στο Κοντοπούλου 2004) η ενασχόληση με ένα πρόβλημα του παιδιού χωρίς την παράλληλη ενασχόληση με τις επιπτώσεις και τη σηματοδότηση του στο οικογενειακό περιβάλλον είναι καταδικασμένη σε αποτυχία (Benhaim, 1992 στο Κοντοπούλου, 2004, σ. 171). Επομένως ο εκπαιδευτικός που αναλαμβάνει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες οφείλει να έχει κατά νου όλες τις παραμέτρους που καθορίζουν το πρόβλημα του παιδιού και να φροντίσει για την συστηματική συνεργασία με τα πρόσωπα που εμπλέκονται άμεσα με αυτό (Κοντοπούλου, 2001).

Η συνεργασία με τους γονείς θα πρέπει να βασίζεται σε μια σχέση ισότητας όπου ο καθένας συμβάλλει με το δικό του τρόπο ώστε να επιτευχθεί συναίνεση ως προς τους στόχους και τις μεθόδους αντιμετώπισης του παιδιού. Οι εκπαιδευτικοί συμβάλλουν με τις γνώσεις τους και την ελεγχόμενη συναισθηματική εμπλοκή τους και από την άλλη πλευρά οι γονείς συμβάλλουν με τις εμπειρίες τους από την

καθημερινή επαφή με το παιδί, τη διαπίστωση των δυσκολιών και των δυνατοτήτων τόσο του ίδιου όσο και της οικογενειακής και κοινωνικής πραγματικότητας (Κοντοπούλου, 2001).

Η συνεργασία αυτή, που στηρίζεται στις αρχές της «συντροφικότητας» (όπως αυτές περιγράφηκαν παραπάνω στο κεφάλαιο 5.1), είναι μια αλληλεπιδραστική διαδικασία κατά την οποία γονείς και εκπαιδευτικοί ανταλλάσσουν πληροφορίες και σχεδιάζουν παρεμβάσεις με στόχο πάντα τόσο το όφελος του παιδιού, όσο και το σεβασμό των ιδιαίτερων αναγκών και δυνατοτήτων της οικογένειας. Είναι πολύ σημαντικό στα πλαίσια της συνεργασίας με τον εκπαιδευτικό, οι γονείς να μην αισθάνονται εξαρτημένοι, ανίσχυροι και ανεπαρκείς απέναντι στο ειδικό, καθώς έτσι θα ενισχύεται η ενοχοποίηση τους, θα κλονίζεται ακόμα περισσότερο η αυτοπεποίθηση τους – στοιχεία που θα μπλοκάρουν την αλληλεπίδραση και τη συνεργασία. Αντίθετα είναι σημαντικό να νιώθουν ότι μοιράζονται την ευθύνη και ορίζουν την εκπαίδευση του παιδιού τους αλλά και τη δική τους ζωή (Κοντοπούλου, 2001).

Στο πλαίσιο του σχολείου ο εκπαιδευτικός που θα εμπλακεί στη συμβουλευτική διαδικασία θα πρέπει να έχει τόσο επαρκείς και εξειδικευμένες γνώσεις που αφορούν το επιστημονικό πεδίο της εργασίας του όσο και γνώση επαρκή της δυναμικής της οικογένειας, της αναπηρίας και του πώς ένα παιδί με ειδικές ανάγκες επηρεάζει τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Επιπλέον θα πρέπει να αντιμετωπίζει τους γονείς ως άτομα περισσότερο ικανά, ανεξάρτητα και χρήσιμα. Στοιχεία της προσωπικότητας του εκπαιδευτικού όπως αυτοπεποίθηση, θέληση και εντιμότητα, αισθήματα επάρκειας και ικανότητας συμβάλλουν στην ομαλή έκβαση ενός προγράμματος συμβουλευτικής παρέμβασης (Seligman & Darling, 1989 στο Χαρίση, 2010).

Η ολοκληρωμένη και έγκαιρη ενημέρωση συνιστά βασικό αίτημα των γονιών απέναντι σε κάθε ειδικό. Ο εκπαιδευτικός είναι συχνά αυτός που αναλαμβάνει να ενημερώσει τους γονείς σχετικά με τις δυσκολίες του παιδιού, καθώς είτε λόγω έλλειψης δικτύου πρώιμης παρέμβασης είτε λόγω κατάλληλης εκπαίδευσης των ειδικών, οι γονείς δεν έχουν πλήρη εικόνα για τη φύση του προβλήματος ή από την άλλη αρνούνται να το αποδεχτούν (Κοντοπούλου, 2001).

Η ενημέρωση αυτή θα πρέπει να γίνεται με τον πιο κατάλληλο κάθε φορά τρόπο και να είναι αποτέλεσμα λεπτών χειρισμών. Ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να οργανώνει με προσοχή τον τρόπο και το περιεχόμενο των συναντήσεων που θα έχει

με τους γονείς. Η ενημέρωση των γονέων θα πρέπει να γίνεται σταδιακά ενώ παράλληλα θα πρέπει να φροντίζεται από την πλευρά του εκπαιδευτικού η δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης και οικειότητας, μιας στάσης αποδοχής του παιδιού και ενός κλίματος προσεκτικής ακρόασης και αξιολόγησης των αναγκών των γονέων. Ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να συλλέξει πληροφορίες σχετικά με το οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο καθώς και τη συμπεριφορά που εκδηλώνει τόσο στο σπίτι όσο και σε άλλες δραστηριότητες. Παράλληλα θα πρέπει ο ίδιος να παρέχει συγκεκριμένες πληροφορίες στους γονείς σχετικά με τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του παιδιού, παραμένοντας επικεντρωμένος στα θετικά στοιχεία του παιδιού και όχι στις ελλείψεις που αυτό παρουσιάζει. Τα στοιχεία που θα δίνει ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να είναι συγκεκριμένα ώστε να στηρίζουν την άποψη του για το παιδί και να εμπεριέχουν προτάσεις για την αντιμετώπιση του. Επιπλέον ο εκπαιδευτικός είναι σημαντικό να είναι προετοιμασμένος για πιθανές αντιδράσεις των γονιών, οι οποίοι μην έχοντας περάσει προηγούμενα το σοκ και τη διεργασία του πένθους, αρνούνται την πραγματικότητα, θυμώνουν με τον εκπαιδευτικό, αισθάνονται θλίψη και ενοχές. Ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να δείξει κατανόηση στα συναισθήματα αυτά και να αφήσει χρόνο στους γονείς να εξοικειωθούν με την πραγματικότητα (Κοντοπούλου, 2001).

Παράλληλα με την ενημέρωση, ο εκπαιδευτικός οφείλει να είναι σε θέση να καθοδηγεί τους γονείς ως προς τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού και ως προς το πλαίσιο εξειδικευμένων υπηρεσιών που μπορούν να απευθυνθούν για περαιτέρω υποστήριξη τόσο των ίδιων όσο και του παιδιού. Αν και η καθοδήγηση και η συμβουλευτική των γονέων ξεφεύγει από τα στενά πλαίσια της εργασίας των εκπαιδευτικών, ωστόσο ο εκπαιδευτικός θα πρέπει ο ίδιος να είναι καλά ενημερωμένος και έχει μια συνεργασία με μια ομάδα ειδικών ώστε να είναι σε θέση να δώσει μια υπεύθυνη γνώμη. Ένας καλά ενημερωμένος εκπαιδευτικός με συγκεκριμένες προτάσεις δημιουργεί ένα αίσθημα ασφάλειας στους γονείς (Κοντοπούλου, 2001).

Έχοντας δομήσει μια σχέση εμπιστοσύνης, σεβασμού και συνεργασίας μπορεί να κατευθύνει τους γονείς ως προς την στάση και τη συμπεριφορά τους απέναντι στο παιδί άλλοτε οριοθετώντας τους και άλλοτε εμπλέκοντας τους ενεργά στις εκπαιδευτικές δραστηριότητες. Ο εκπαιδευτικός μπορεί να συμβάλλει στη θετικότερη αποδοχή του παιδιού και του προβλήματος και επομένως στη βελτίωση της σχέσης γονιού – παιδιού. Επιπλέον μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο σχέσης ο γονιός μπορεί να

αποδεχτεί ευκολότερα την ανάγκη παραπομπής του παιδιού σε εξειδικευμένο κέντρο και να συνεργαστεί αποτελεσματικότερα με τους ειδικούς. Σε κάθε περίπτωση οι προτάσεις του εκπαιδευτικού θα πρέπει να γίνονται με έναν τρόπο ευέλικτο που θα λαμβάνει υπόψη τις επιθυμίες και τις δυνατότητες των γονέων, με έναν τρόπο σύμφωνο με τις αρχές της «συντροφικότητας» (Κοντοπούλου, 2001).

Η ψυχολογική στήριξη των γονιών στα πλαίσια της συμβουλευτικής εργασίας των εκπαιδευτικών αναφέρεται στον τρόπο που διαπραγματεύεται το πρόβλημα του παιδιού. Το πώς ο εκπαιδευτικός θα ανακοινώσει όσα έχει διαπιστώσει σε σχέση με το παιδί, το πώς θα κατευθύνει στη συνέχεια το γονιό και το πώς θα αποδεχτεί το γονιό συμβάλλει θετικά ή αρνητικά στην αποδοχή του προβλήματος από τον γονιό. Ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να ακροάται τους προβληματισμούς, τις ανησυχίες και τις προσδοκίες των γονιών, να κατανοεί και να ενθαρρύνει, να συμπάσχει αλλά και να διαφοροποιείται κατευθύνοντας με ευαισθησία και ευελιξία τους γονείς. Το ειλικρινές ενδιαφέρον του εκπαιδευτικού προς το παιδί, η επισήμανση των θετικών στοιχείων που χαρακτηρίζουν το παιδί, η ένταξη του στην ομάδα, η αποδοχή του από τα άλλα παιδιά αλλά και η αναφορά στις ικανοποιήσεις που λαβαίνει ο εκπαιδευτικός από το παιδί συνιστούν στοιχεία που στηρίζουν το γονιό. Επιπλέον η παρότρυνση των γονέων να συμμετέχουν ενεργά στις δραστηριότητες του σχολείου ενισχύει το αίσθημα αυτοπεποίθησης και αποτελεσματικότητας (Κοντοπούλου, 2001).

Θα πρέπει τέλος να επισημάνουμε πως η προσαρμογή των γονιών στην πραγματικότητα και η αποδοχή του προβλήματος συνιστά μια μακροχρόνια διαδικασία που μπορεί να παραμένει και ατελής. Ο εκπαιδευτικός μέσω της συμβουλευτικής στήριξης που παρέχει στοχεύει στην ενίσχυση αυτής της διαδικασίας. Καθώς όμως σε καμία περίπτωση ο ρόλος του δεν αντικαθιστά το ρόλο του ψυχοθεραπευτή, σε κάποιες περιπτώσεις θεωρείται σκόπιμη η στήριξη των γονέων μέσω μιας οργανωμένης θεραπευτικής παρέμβασης σε ατομική ή ομαδική μορφή (Κοντοπούλου, 2001). Και πάλι στόχος της θεραπείας δεν είναι να κάνει κανείς τον άλλο (είτε αναφερόμαστε στο παιδί με ειδικές ανάγκες, είτε στους γονείς του) κάτι διαφορετικό, να τον φέρει στα δικά του μέτρα, αλλά να τον υποστηρίξει διακριτικά ώστε να λειτουργήσει όσο το δυνατόν καλύτερα στη δική του «υπαρξιακή διαδρομή», βοηθώντας τον να μην χαθεί και διασφαλίζοντας το αναφαίρετο δικαίωμα του να διατηρεί την ετερότητα του (Caldin, 2010, σ. 376).

6.2 Εμπόδια στη συνεργασία εκπαιδευτικών – γονέων

Η συνεργασία εκπαιδευτικών γονέων δεν είναι πάντα εύκολη. Αντίθετα τις περισσότερες φορές χαρακτηρίζεται και από τις δύο πλευρές μη ικανοποιητική. Οι γονείς παραπονιούνται ότι οι εκπαιδευτικοί δεν τους καταλαβαίνουν, δεν λαμβάνουν υπόψη τους τη γνώμη και τις επιθυμίες τους, δεν τους αφιερώνουν χρόνο, δε φέρονται σωστά στο παιδί τους. Από την πλευρά τους οι εκπαιδευτικοί ισχυρίζονται ότι οι γονείς είναι προβληματικοί, απαιτητικοί και επιθετικοί και ότι δεν είναι συνεργάσιμοι και αμφισβητούν την επιστημονική τους επάρκεια (Κοντοπούλου, 2001).

Όπως επισημαίνει και ο Jannsen (2005 στο Caldin 2010) «η είσοδος στη ζωή του άλλου, στο σπίτι του, στην καθημερινότητά των οικογενειακών σχέσεων είναι συχνά και είσοδος σε μια εμπειρία ψυχικής κόπωσης και πόνου, η οποία απαιτεί μεγάλη δεξιότητα χειρισμού των κινήσεων- χειρονομιών, του λόγου και της σιωπής, εφόσον οι παιδαγωγοί με την παρουσία τους μπορούν να εμπεριέξουν/αντέξουν τον πόνο και να βοηθήσουν τους γονείς να εξελιχθούν» (Jannsen, 2005 στο Caldin 2010, σ. 377).

Ο τρόπος και ο χρόνος που εκπαιδευτικοί ασχολούνται με το παιδί ενδέχεται να δημιουργήσουν ανταγωνιστικά συναισθήματα μεταξύ γονιών και εκπαιδευτικών. Οι εκπαιδευτικοί, επικεντρώνονται στο πρόγραμμα και στην ομάδα, απογοητεύονται και ματαιώνονται από το παιδί που δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες τους και επιδιώκοντας έτσι να απενεχοποιηθούν μεταθέτουν το πρόβλημα στους γονείς και αναζητούν την αιτιολόγηση των δυσκολιών στο οικογενειακό περιβάλλον. Με αυτό τον τρόπο οι γονείς αντιμετωπίζονται έμμεσα ως βοηθοί, ως μέρος του προβλήματος ή μέσο για τη λύση του και καθόλου ως συνεργάτες. Οι γονείς από την πλευρά τους έχουν ανάγκη να νιώσουν ότι το παιδί του είναι αποδεκτό και συνιστά την αποκλειστική ίσως προτεραιότητα του εκπαιδευτικού (Κοντοπούλου, 2001).

Αξίζει στο σημείο αυτό να γίνει αναφορά στη δήλωση της A. Freud το 1930 σε κάποια από τις διαλέξεις της που απευθύνονταν σε εκπαιδευτικούς και γονείς στην οποία επισήμανε ότι η κυριότερη δυσκολία για όσους ασχολούνται με τα εκπαιδευτικά επαγγέλματα είναι να αποστασιοποιηθούν και να αναστοχαστούν αναφορικά με την εκπαιδευτική πράξη. Και αυτό συμβαίνει κυρίως γιατί η ανάγκη άμεσης δράσης στην καθημερινότητα και η ταχύτητα με την οποία καλούνται να αντιμετωπίσουν τις διάφορες καταστάσεις τους κάνει να παραμελούν κάθε άλλη ανάγκη κατάρτισης και επιμόρφωσης (Freud 1930, στο Caldin 2010, σ. 369).

Επιπλέον για τους εκπαιδευτικούς τίθεται και το ζήτημα της κατάλληλης παιδαγωγικής και συναισθηματικής απόστασης. Πρόκειται για ένα παράδοξο που χαρακτηρίζει την παιδαγωγική εργασία, στην οποία ο εκπαιδευτικός πρέπει να διατηρεί αποστάσεις προκειμένου να έρθει πιο κοντά και να προσεγγίσει αποτελεσματικότερα την οικογένεια και το παιδί, αναπτύσσοντας μια σχέση διαμεσολάβησης και αντιπροσώπευσης χωρίς αποκλεισμούς, αναγνωρίζοντας την αυτονομία της ετερότητας τους (Caldin 2010, σ. 376).

Οι εκπαιδευτικοί συνήθως δεν είναι προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν τις πολύπλοκες παραμέτρους που πρέπει να πάρουν υπόψη τους σχετικά με το παιδί και την οικογένειά του και να ελέγξουν τα προσωπικά τους συναισθήματα. Η τάση ενοχοποίησης των γονιών ή ταύτισης μαζί τους, τα συναισθήματα οίκτου που μπορεί να νιώσουν κάθε άλλο παρά βοηθούν να αντιμετωπιστεί το πρόβλημα στις πραγματικές του διαστάσεις (Κοντοπούλου, 2001). Σε κάποιες περιπτώσεις συμβαίνει οι εκπαιδευτικοί να λειτουργούν με βάση τους δικούς τους μηχανισμούς άμυνας «παραβλέποντας» τις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αναπτύσσουν πρακτικές και στάσεις που έχουν ως άξονα τη δική τους προστασία. Άλλες φορές πάλι συμβαίνει να ρίχνουν όλο το βάρος στη συναισθηματική διάσταση της σχέσης με τα παιδιά, υπονομεύοντας έτσι τόσο το παιδί και την υπόσταση του γονέα, όσο και τον ρόλο τους ως εκπαιδευτικοί (Caldin, 2010).

Οι εκπαιδευτικοί, προκειμένου να διατηρήσουν την ψυχική τους ισορροπία και να ασκούν αποτελεσματικά και απερίσπαστα τον επαγγελματικό τους ρόλο προς όφελος πάντα των παιδιών, είναι απαραίτητο να βιώνουν τα συναισθήματα και την εμπειρία τους ως ξεχωριστά από των άλλων. Η διάκριση των συναισθημάτων από εκείνα των άλλων υποδηλώνει την αναγνώριση του δικαιώματος και της δυνατότητας του άλλου να ζει τις δικές του χαρές και λύπες σε όλη την ένταση τους, στο πλαίσιο μιας σχέσης ανταλλαγής. Παρά την ένταση των συναισθημάτων, ο καθένας διατηρεί την ευθύνη για τη δική του συμπεριφορά και το αναφαίρετο δικαίωμα να βιώνει τις τραγωδίες, τον πόνο και τις επιτυχίες της ζωής του άλλου σε όλο τους το βάθος (Montuschi, 1993 στο Caldin 2010, σ. 376).

Εκτός από γνώσεις ο εκπαιδευτικός είναι απαραίτητο να διαθέτει ικανότητα ενσυναίσθησης και αποδοχής των άλλων, εσωτερική ισορροπία, σταθερότητα και αυτογνωσία. Η συνεχής και εξειδικευμένη ενημέρωση των εκπαιδευτικών που εργάζονται με παιδιά με ειδικές ανάγκες καθώς και η ύπαρξη ενός πλαισίου στήριξης

και συνεργασίας με ειδικούς συνιστούν βασικές προϋποθέσεις ώστε να ο εκπαιδευτικός να ανταποκρίνεται αποτελεσματικά στις πολλαπλές απαιτήσεις που υπαγορεύει η επαγγελματική του ταυτότητα (Κοντοπούλου, 2001). Επιπροσθέτως προβληματισμός και δράση από την πλευρά των εκπαιδευτικών είναι στοιχεία άρρηκτα συνδεδεμένα μεταξύ τους καθώς συμβάλλουν στην οργάνωση της γνώσης και των απαιτήσεων που προέρχονται από τη πράξη και από την άλλη ενισχύουν ή διαψεύδουν θεωρητικές προτάσεις και ανανεώνουν τη θεωρία και την πράξη (Caldin, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1 Η Συμβουλευτική Ψυχολογία στην Ελλάδα Σήμερα

Η συμβουλευτική ως εξειδικευμένη υπηρεσία που προσφέρεται από εκπαιδευόμενους επαγγελματίες πέραν των ψυχολόγων, εμφανίστηκε σχετικά πρόσφατα στην Ελλάδα. Λόγου του ότι ο ελληνικός πολιτισμός χαρακτηρίζεται ως πολιτισμός συλλογικότητας όπου η οικογένεια και οι φίλοι είχαν μεγάλη αξία, η συμβουλευτική – ως όρος που περιγράφει μια διαδικασία κατά την οποία το άτομο μέσα από τη συζήτηση βοηθιέται να ξεκαθαρίσει σκέψεις και συναισθήματα, να διαχειριστεί κρίσεις και γνωρίσει περισσότερο τον εαυτό του – ήταν ενσωματωμένη στο σύνθετο υποστηρικτικό σύστημα που προσφέρονταν από τις κοινωνικές σχέσεις (Μαλικιώση-Λοΐζου, 2011).

Τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα παρατηρείται μια ταχεία ανάπτυξη της επαγγελματικής και ερευνητικής δραστηριότητας στους τομείς της συμβουλευτικής ψυχολογίας καθώς διαπιστώνεται αυξημένη ζήτηση για συμβουλευτικές υπηρεσίες στο δημόσιο και ιδιωτικό τομέα. Την ανάπτυξη αυτή διαπιστώνεις κανείς μεταξύ άλλων και στην ύπαρξη Συμβουλευτικών Σταθμών ή Συμβουλευτικών Κέντρων τα οποία πληθαίνουν στοχεύοντας στην προαγωγή της ψυχικής υγείας στη χώρα μας. Επιπλέον, στο χώρο της υποχρεωτικής εκπαίδευσης, το Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων έχει θεσπίσει τα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕ.Δ.Δ.Υ. παλιότερα Κ.Δ.Α.Υ.), τα οποία εκτός από τις υπηρεσίες που στοχεύουν στο μαθητή με ειδικές ανάγκες (διάγνωση, αξιολόγηση, υποστήριξη) αναλαμβάνουν και την υποστήριξη πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών, των γονέων και της κοινωνίας (Μαλικιώση-Λοΐζου, 2011).

Η Συμβουλευτική Ψυχολογία στην Ελλάδα έχει εφαρμογή: α) σε κέντρα ψυχικής υγιεινής, β) σε κάποια πανεπιστήμια και ιδιωτικά σχολεία, γ) σε συμβουλευτικά κέντρα πρόληψης ή/και απεξάρτησης, δ) σε συμβουλευτικά κέντρα για κακοποιημένες γυναίκες και για θέματα απασχόλησης και κοινωνικής ένταξης των γυναικών, ε) σε ιδρύματα υγείας και κοινωνικών υπηρεσιών, στ) σε οργανισμούς όπως τράπεζες, ζ) σε κρατικές υπηρεσίες όπως οι στρατιωτικές δυνάμεις, τα σωφρονιστικά ιδρύματα, η) σε ομάδες συμβουλευτικής γονέων που διοργανώνονται από το Ινστιτούτο Διαρκούς Εκπαίδευσης Ενηλίκων, θ) σε ιδιωτικά ανεξάρτητα

πλαίσια, ι) σε συμβουλευτικά κέντρα δήμων της χώρας τα οποία στελεχώνονται από διεπιστημονικές ομάδες (ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, παιδοψυχιάτρους κ.ά.) (Μαλικιώση-Λοϊζου, 2011).

Πιο συγκεκριμένα στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση το Υπουργείο Παιδείας έχει οργανώσει τον τελευταίο καιρό μια προσπάθεια προώθησης συμβουλευτικών προγραμμάτων πρόληψης. Λειτουργούν αυτή τη στιγμή 15 Συμβουλευτικοί Σταθμοί Νέων (Σ.Σ.Ν.) από τους 60 που προβλέπονται και οι οποίοι στελεχώνονται από αποσπασμένους εκπαιδευτικούς και από αποσπασμένους που έχουν εξειδίκευση σε τομείς της παιδοψυχιατρικής, ψυχολογίας, κοινωνικής εργασίας. Βασικοί στόχοι των Σ.Σ.Ν. ορίζονται εκτός από τη δημιουργία προγραμμάτων πρόληψης ψυχικής υγείας, την αξιολόγηση και αντιμετώπιση μαθησιακών δυσκολιών παιδιών και εφήβων και η παροχή συμβουλευτικής ατόμων γονέων, οικογενειών σε κρίση, γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, εκπαιδευτικών κ.α. Στα παραπάνω κέντρα προβλέπονται οργανικές θέσεις ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών (Μαλικιώση-Λοϊζου, 2011).

Σε όλα αυτά τα πλαίσια η συμβουλευτική ψυχολογία διαπραγματεύεται ζητήματα που σχετίζονται εκτός των άλλων με την προαγωγή της προσωπικής ευημερίας, την ενδυνάμωση των γονεϊκών δεξιοτήτων, τον εμπλουτισμό των σχέσεων, την επίλυση συγκρούσεων μέσα από προγράμματα τόσο πρωτογενούς πρόληψης και ευαισθητοποίησης όσο και προγράμματα παρέμβασης και θεραπευτικής αντιμετώπισης (Μαλικιώση-Λοϊζου, 2011).

Ωστόσο είναι γεγονός πως όσοι στελεχώνουν τα παραπάνω πλαίσια δεν είναι όλοι καταρτισμένοι στην ειδικότητα αυτή. Η κατάσταση αυτή φανερώνει αδυναμίες, κάποιες από τις οποίες ανάγονται σε θέματα πολιτικής που θεσπίζει το κράτος για την παροχή άδειας ασκήσεως του επαγγέλματος, και άλλες ανάγονται σε ζητήματα κατάρτισης των συμβουλευτικών ψυχολόγων (Μαλικιώση-Λοϊζου, 2011).

7.2 Η Ελληνική πραγματικότητα στη Συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες

Στην Ελλάδα, μέχρι το 2000, η προσέγγιση των παιδιών με ειδικές ανάγκες είχε καθαρά ιατροκεντρικό χαρακτήρα. Η πρόληψη, η διάγνωση των προβλημάτων, η κοινωνική ένταξη και σε κάποιες περιπτώσεις και η εκπαίδευση αυτών των παιδιών

γίνονταν από ειδικούς τομείς των Μονάδων Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας. Οι υπηρεσίες αυτές λειτουργούσαν στο πλαίσιο του κατηγορικού μοντέλου διάγνωσης της αναπηρίας. Η συμμετοχή των γονέων περιοριζόταν στην υποχρέωσή τους να συνοδεύουν τα παιδιά και να δέχονται παθητικά την ανακοίνωση των αποτελεσμάτων χωρίς να λαμβάνουν περεταίρω υποστήριξη και καθοδήγηση. Οι διαγνωστικές ομάδες που συστάθηκαν στις κατά τόπους νομαρχίες υπό το συντονισμό του συμβούλου της ειδικής αγωγής είχαν την ευθύνη για την εκπαιδευτική ένταξη του παιδιού σε κάποια από τις δομές ειδικής αγωγής. Οι γονείς απλά αποδέχονταν το πόρισμα. Διαπιστώνει λοιπόν κανείς πως κυριαρχεί το μοντέλο του ειδήμονα ειδικού που λαμβάνει αυτός όλες τις αποφάσεις και ο γονέας είναι παθητικός δέκτης των αποφάσεων αυτών. Αρχικά το ρόλο του ειδικού έχει ο γιατρός ενώ σταδιακά στο ρόλο αυτό ανέρχεται ο δάσκαλος της ειδικής αγωγής (Κοντοπούλου κ.ά., 2009).

Μετά το 2000 επιχειρήθηκαν θεσμικές αλλαγές στο χώρο της ειδικής αγωγής σύμφωνα με τις αρχές της διακήρυξης της Salamanca. Οι αλλαγές αυτές επικεντρώθηκαν στην ανάδειξη των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των παιδιών, στην ένταξη όλων των παιδιών σε ένα κοινό εκπαιδευτικό πλαίσιο και στη δημιουργία υποστηρικτικών δομών. Σύμφωνα με τις αποτιμήσεις της Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής του ΥΠ.Ε.Π.Θ. καταργήθηκαν οι ειδικές τάξεις και αναπτύχθηκαν δομές συνεκπαίδευσης, όπως τα τμήματα ένταξης, η παράλληλη στήριξη και η κατ' οίκον διδασκαλία (Κοντοπούλου κ.ά., 2009).

Αναφορικά με την υποστηρικτική διαδικασία του παιδιού και της οικογένειας του, για πρώτη φορά ιδρύθηκαν από το Υπουργείο Παιδείας τα Κ.Δ.Α.Υ. (Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης). Στον κανονισμό λειτουργίας των κέντρων αυτών φαίνεται να αναγνωρίζεται ο ρόλος των γονέων και να προτείνεται ένα μοντέλο επικεντρωμένο στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Παράλληλα δόθηκε ιδιαίτερη σημασία στην ενεργό συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία αξιολόγησης και αντιμετώπισης του παιδιού. (Κοντοπούλου κ.ά., 2009). (Να σημειώσουμε ότι με το νόμο Ν. 3699/2008 τα Κ.Δ.Α.Υ. μετονομάζονται σε ΚΕ.Δ.Δ.Υ. (Κέντρα Διάγνωσης, Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης) χωρίς όμως να αλλάζει κάτι ουσιαστικό ως προς το πλαίσιο λειτουργίας τους.)

Σύμφωνα με τον κανονισμό λειτουργίας των Κ.Δ.Α.Υ. (ΦΕΚ 1503,8/11/2001) ο ρόλος των γονέων περιγράφεται ως εξής:

- Οι γονείς ενημερώνονται από τον κοινωνικό λειτουργό για το κοινωνικό – παιδαγωγικό έργο και τους στόχους του Κ.Δ.Α.Υ.
- Απαιτείται η συγκατάθεση των γονέων ή κηδεμόνων προκειμένου οι μαθητές να παραπεμφθούν από το σχολείο για αξιολόγηση. Επιπλέον οι γονείς μπορούν να απευθύνονται στα Κ.Δ.Α.Υ. και χωρίς τη μεσολάβηση του σχολείου.
- Στην αξιολόγηση λαμβάνονται υπόψη στοιχεία που προέρχονται από τις παρατηρήσεις και τις περιγραφές των γονέων.
- Η γνωμάτευση, οι οδηγίες αντιμετώπισης και το εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα γνωστοποιούνται στους γονείς και στο σχολείο που εντάσσεται ο μαθητής.
- Η ανακοίνωση της γνωμάτευσης γίνεται σε γλώσσα απλή και κατανοητή.
- Πραγματοποιούνται προγράμματα συμβουλευτικής με στόχο την ενδυνάμωση των γονέων προκειμένου να συνεργάζονται αποτελεσματικά με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς και να καλλιεργήσουν υγιείς ενδοοικογενειακές σχέσεις.
- Στα γενικά καθήκοντα του προσωπικού των Κ.Δ.Α.Υ. υπάγονται η συνεχής συνεργασία με τους μαθητές και τις οικογένειες τους, ο σεβασμός των δικαιωμάτων και η διευκόλυνση της επικοινωνίας εκπαιδευτικών και γονέων (Κοντοπούλου, κ.ά., 2009).

Μια μελέτη των Κοντοπούλου κ.ά., 2009 αναφορικά με τη λειτουργία των Κ.Δ.Α.Υ. (διαδικασία παραπομπής / ενημέρωση και συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία αξιολόγησης / καθοδήγηση και συμμετοχή γονέων στη λήψη αποφάσεων / υποστήριξη των ίδιων και του παιδιού τους) δίνει κάποια σημαντικά στοιχεία έτσι όπως καταγράφονται από την πλευρά των γονέων. Φαίνεται λοιπόν ότι τα διαγνωστικά κέντρα έρχονται να καλύψουν με τις υπηρεσίες τους ένα κενό που δε καλύπτονταν από τις προηγούμενες ιατρο-παιδαγωγικές υπηρεσίες. Στα Κ.Δ.Α.Υ. αναδεικνύεται το μοντέλο των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών αναφορικά με την αντιμετώπιση των προβλημάτων. Πρακτικά όμως οι παροχές των κέντρων αυτών περιορίζονται σε παιδαγωγικές αξιολογήσεις και πρακτικές. Οι γονείς για πρώτη φορά μπορούν να απευθυνθούν άμεσα κάπου για γνωμάτευση, η οποία είναι απαραίτητη για τη σχολική ένταξη του παιδιού ενώ παράλληλα τους δίνονται κάποιες γενικές κατευθύνσεις για την εκπαίδευση του. Σημαντικό είναι επίσης ότι υπάρχει ικανοποιητική προσωπική σχέση των γονέων με τους ειδικούς (Κοντοπούλου κ.ά., 2009, σ.355).

Ωστόσο οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν ανταποκρίνονται στις προσδοκίες των γονέων. Αν και με το νόμο της Ειδικής Αγωγής του 2001 οι γονείς συνυπογράφουν τις προτάσεις που γίνονται για τα παιδιά τους, ωστόσο ο ρόλος τους είναι συνήθως παθητικός στα κέντρα λήψης αποφάσεων (Κοντοπούλου & Τζιβινίκου, 2002 στο Κοντοπούλου, 2004). Η ανάγκη για υποστήριξη και συμβουλευτική δεν καλύπτεται ενώ η ενεργός συμμετοχή των γονέων αν και προβλέπεται από το νόμο δεν εφαρμόζεται. Η συνεργασία ειδικών γονέων φαίνεται να ακολουθεί τις αρχές του μοντέλου του ειδήμονα, όπως συνέβαινε και στις παλιότερες υποστηρικτικές δομές, μόνο που τώρα ο ειδήμονας είναι ο παιδαγωγός, ο οποίος θα μεταβιβάσει τις γνώσεις στους γονείς και η ευθύνη μεταφέρεται από το σχολείο στην οικογένεια. Οι γονείς μένουν αβοήθητοι και αναλαμβάνουν την απόλυτη ευθύνη του παιδιού τους. (Κοντοπούλου κ.ά., 2009, σ.356).

Η παροχή υπηρεσιών στην Ελλάδα περιορίζεται σε ένα γνωσιοκεντρικό μοντέλο ειδήμονα ενώ η ανάγκη ενδυνάμωσης της οικογένειας δεν καλύπτεται. Χρειάζεται λοιπόν να ενισχυθεί το μοντέλο ενδυνάμωσης των γονέων αναφορικά με τη συνεργασία τους με τους ειδικούς, έτσι ώστε το παιδί να αντιμετωπιστεί ολόπλευρα μέσα στην οικογένεια και μέσα στην κοινωνία (Κοντοπούλου κ.ά., 2009, σ. 356).

Τέλος αξίζει να αναφερθεί κανείς και στα αποτελέσματα της έρευνας των Tsibidaki & Tsamparli (2007) ως προς τα υποστηρικτικά δίκτυα στην Ελλάδα για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Σύμφωνα με αυτά πηγές στήριξης για τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον (κυρίως παππούδες και οι γιαγιάδες), οι φίλοι, η εκκλησία και η πίστη στο Θεό. Επιπλέον στήριξη για τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες συνιστούν οι άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση καθώς και οι ειδικοί. Δηλώνουν ικανοποιημένοι από τη βοήθεια που προέρχεται από τα πρόσωπα του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος ενώ δεν ισχύει το ίδιο για τις κοινωνικές δομές (σχολείο, κέντρα παρέμβασης). Σε αυτό συμβάλλει και το γεγονός ότι σε περιοχές γεωγραφικά απομακρυσμένες από τα μεγάλα αστικά κέντρα κι την πρωτεύουσα απουσιάζουν υποστηρικτικές δομές για αυτές τις οικογένειες. Η κατάσταση αυτή εντείνει τα συναισθήματα άγχους και θυμού που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Πιο συγκεκριμένα η σχέση με την εκκλησία και τον παπά φαίνεται να είναι πολύ σημαντική για τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες – γεγονός που συμφωνεί

και με τα ευρήματα διεθνών ερευνών. Ο παπάς της ενορίας φαίνεται να έχει έναν ρόλο «γονικό» που θα δράσει συμβουλευτικά και θα απενεχοποιήσει τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς εξαιτίας των δυσκολιών της αναπηρίας. Κάποιες φορές μάλιστα αναφέρεται και οικονομική ενίσχυση από τα μέλη της ενορίας (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Οι φίλοι και πιο συγκεκριμένα οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις συνιστούν πηγή στήριξης και βοήθειας καθώς οι γονείς μπορούν να μοιραστούν προβληματισμούς και αγωνίες με ανθρώπους που τους καταλαβαίνουν, παρέχεται ένα πλαίσιο όπου μπορούν να νιώσουν αναγνώριση και όχι αποκλεισμό, μαθαίνουν από τους «τρόπους» που έχουν βρει οι άλλοι γονείς για να διαχειριστούν αποτελεσματικά τις καταστάσεις αναπηρίας (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες περιγράφουν την συνεργασία τους με τους ειδικούς (ιατρικό προσωπικό, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές) ως απρόσωπη, τυπική και πολύ συχνά απόλυτα ανεπαρκή. Θεωρούν έτσι τη συμβολή των ειδικών πολύ επιδερμική αν όχι ανύπαρκτη. Αυτό οφείλεται στη χαμηλή ποιότητα των κρατικών υπηρεσιών (ειδικά σχολεία, ιατροπαιδαγωγικά κέντρα) στην Ελλάδα. Μάλιστα σε περιοχές της περιφέρειας που είναι απομακρυσμένες από τα μεγάλα αστικά κέντρα ή την πρωτεύουσα εντοπίζει κανείς την έλλειψη υποστηρικτικών δομών. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα όσα επικρατούν σε άλλες χώρες της Ευρώπης και των ΗΠΑ όπου επικρατεί μια ενταξιακή πολιτική και στη βάση του «Ένα σχολείο για όλους» προωθούνται προγράμματα και πρακτικές που δεν αποκλείουν κανένα άτομο. Επιπλέον στις υπάρχουσες δομές είτε δεν υπάρχει επαρκής αριθμός εξειδικευμένου προσωπικού και ο επαγγελματικός ρόλος του ήδη υπάρχοντος προσωπικού δεν είναι ξεκάθαρα προσδιορισμένος (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Η έλλειψη αυτή υποστηρικτικών συμβουλευτικών υπηρεσιών έχει πολλές αρνητικές επιπτώσεις στις οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Μια σοβαρή επίπτωση είναι ότι επηρεάζεται η σταθερότητα της οικογένειας καθώς οι γονείς άλλοτε και οι δυο μαζί και άλλοτε ο ένας από τους δυο χρειάζεται να ταξιδεύουν συχνά στην Αθήνα ή σε άλλα μεγάλα αστικά κέντρα για τις απαραίτητες ιατρικές επισκέψεις. Ένας επιπλέον παράγοντας άγχους είναι οι αυξημένες οικονομικές υποχρεώσεις που αυτές οι οικογένειες έχουν να αντιμετωπίσουν. Αυτό σημαίνει παραπέρα πως οι φτωχές οικογένειες δεν μπορούν να έχουν κάποιας μορφής στήριξης (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα χαρακτηρίζουν τις πληροφορίες που λαμβάνουν από τους ειδικούς ως ανεπαρκείς ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις αναφέρουν ότι το μόνο που έλαβαν ήταν απλά η διάγνωση. Όσοι απευθύνθηκαν στο εξωτερικό δηλώνουν ότι έλαβαν συγκεκριμένες πληροφορίες από επαγγελματίες που ασχολούνται με παιδιά με ειδικές ανάγκες, γεγονός που τους γεμίζει με πικρία, απογοήτευση και θυμό εναντίον του ελληνικού κράτους και για το πως αντιμετωπίζονται εδώ από τους ειδικούς. Κατάλληλες πληροφορίες για τη συνθήκη της αναπηρίας αποτελούν ένα σημαντικό παράγοντα που συμβάλλει σημαντικά στην προσπάθεια των γονέων να διαχειριστούν την αναπηρία. Η ενημέρωση θα πρέπει να είναι επαρκής και συνεχής και θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις αναπτυξιακές αλλαγές του παιδιού σε συνάρτηση με τις συνέπειες και τους περιορισμούς της αναπηρίας (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Το σχολείο για τις οικογένειες αυτές, έτσι όπως προκύπτει από τη συγκεκριμένη έρευνα θεωρείται περισσότερο ως μια επιπλέον πηγή άγχους παρά ως πηγή στήριξης. Σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τα σχολεία δεν έχουν ειδικούς δασκάλους, δήλωση που συμφωνεί με μια άλλη έρευνα σε ελληνικό πληθυσμό από τους Παντελιάδου & Μπότσα (2000). Ωστόσο άλλες έρευνες σχετικά με το πόσο ικανοποιημένοι είναι οι γονείς από το θεσμό της ειδικής εκπαίδευσης και τους δασκάλους ειδικής αγωγής δίνουν αλληλοσυγκρουόμενα αποτελέσματα. Κάποιοι στρέφονται εξολοκλήρου εναντίον της ειδικής αγωγής λόγου του ότι ένας τέτοιος θεσμός παρατείνει το διαχωρισμό και τις διακρίσεις και άλλοι δηλώνουν ικανοποιημένοι από την ύπαρξη ειδικών σχολείων και από τις σχέσεις τους με τους δασκάλους (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Παρόλα αυτά οι μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες δηλώνουν ότι εξαιτίας της έλλειψης ειδικού προσωπικού και ειδικών εκπαιδευτικών δομών είναι αυτές που αναλαμβάνουν την φροντίδα εξολοκλήρου του παιδιού νιώθοντας έτσι ότι έχουν ελάχιστες έως ανύπαρκτες δυνατότητες να εργαστούν είτε να ασχοληθούν με τον εαυτό τους. Την ίδια κατάσταση μαρτυρούν τα ευρήματα και άλλων ερευνών στην χώρα μας (Antzakli-Xanthoroulou, 2000· Manitopoulou, 1990 στο Tsibidaki & Tsamparli, 2007) και μάλιστα φαίνεται να αποτελεί μια παρατεταμένη κατάσταση με μόνιμα χαρακτηριστικά καθώς πρόκειται για μια μεγάλη περίοδο από την γέννηση ως την ενηλικίωση (Panteliadou, 1995 στο Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Τέλος τα σχολεία στην Ελλάδα δεν έχουν αναπτύξει ουσιαστικές πρακτικές ένταξης και πρόληψης των παιδιών με δυσκολίες, ούτε βεβαίως στρατηγικές

εμπλοκής των γονέων, ενώ δεν υπάρχουν θεσμοθετημένες πρακτικές για τη συνεργασία με τους γονείς σε περιπτώσεις παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες που φοιτούν στο κανονικό σχολείο. Η σχέση σχολείου οικογένειας φαίνεται να είναι συγκρουσιακή, συχνά αντιφατική με εκατέρωθεν αντιστάσεις και διάχυτη καχυποψία. Αυτό δε σημαίνει πως οι εκπαιδευτικοί δεν είναι ικανοί να αναπτύξουν θετικές σχέσεις με τους γονείς αλλά ότι δεν υπάρχουν θεσμοθετημένοι κανόνες, δεν υπάρχει αντίστοιχα μια ανάλογη κουλτούρα συνεργασίας και άτυπες πρακτικές συστηματικής επαφής με τους γονείς ώστε οι εκατέρωθεν ανάγκες να μετουσιωθούν σε έναν ανοιχτό διάλογο και σε μια σταθερή δημιουργική σχέση όπως πρεσβεύει η σύγχρονη φιλοσοφία της ένταξης. Επίσης δεν έχουν δημιουργηθεί χώροι υποδοχής των γονέων ή ομάδες υποστήριξης γονέων που έχουν ανάγκη συμβουλευτικών παρεμβάσεων (Κουρκούτας, 2010, σ. 163).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Σύνοψη – Συμπεράσματα

Από την παραπάνω ανάλυση γίνεται φανερό πως η συμβουλευτική γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες συνιστά ένα ξεχωριστό κομμάτι της συμβουλευτικής που μόνο τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να αναπτύσσεται, ενώ η ελληνική πραγματικότητα καταδεικνύει την ανάγκη για περαιτέρω οργάνωση του θεσμού τόσο σε ποσοτικό όσο και ποιοτικό επίπεδο. Η παροχή υπηρεσιών στην Ελλάδα περιορίζεται σε ένα γνωσιοκεντρικό μοντέλο ειδήμονα, ενώ η ανάγκη ενδυνάμωσης της οικογένειας παραμένει ακάλυπτη. Χρειάζεται λοιπόν να ενισχυθεί το μοντέλο ενδυνάμωσης των γονέων αναφορικά με τη συνεργασία τους με τους ειδικούς, έτσι ώστε το παιδί να αντιμετωπιστεί ολόπλευρα μέσα στην οικογένεια και μέσα στην κοινωνία.

Και καθώς η αποδοχή του γονεϊκού ρόλου συνιστά από μόνη της την πιο δύσκολη προσαρμογή της ενήλικης ζωής, η κατάσταση της αναπηρίας συνιστά έναν επιπλέον αποδιοργανωτικό παράγοντα για όλη την οικογένεια τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε λειτουργικό επίπεδο. Η αναπηρία του παιδιού καθώς και η γλώσσα που την περιγράφει κατασκευάζουν μια πραγματικότητα μέσα στην οποία οι γονείς νιώθουν πολύ μόνοι, καθώς δια μέσου αυτού του παιδιού δεν αισθάνονται αναγνωρισμένοι ως άνθρωποι. Ταυτόχρονα καλούνται να παλέψουν ανάμεσα σε πολλά δίπολα: την ελπίδα και την απελπισία, την τελειότητα και την αναπηρία, την αποδοχή και την πάλη, την ντροπή και την υπερηφάνεια, τον εγωισμό και ανιδιοτέλεια ενώ βασική ανάγκη των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι να νιώσουν φυσιολογικοί.

Η ανάγκη της οικογένειας που έχει παιδί με ειδικές ανάγκες για καθοδήγηση, στήριξη και συμβουλευτική είναι μακροχρόνια, ενώ η έμφαση στα θετικά στοιχεία της οικογένειας καθώς και η απόκτηση από την πλευρά της οικογένειας της συνοχής και της εμπιστοσύνης στον εαυτό της θα πρέπει να αποτελούν στόχο της κάθε συμβουλευτικής διαδικασίας.

Η συμβουλευτική διαδικασία μέσα από μια σαφώς οριοθετημένη και επιτρεπτική σχέση θα ενισχύει την ικανότητα των γονέων να δημιουργούν ένα θετικό και λειτουργικό οικογενειακό πλαίσιο, θα δημιουργεί ένα οικογενειακό περιβάλλον που θα συμβάλλει στην ανάπτυξη του παιδιού, θα ενθαρρύνει την αλληλεπίδραση και

την επικοινωνία μεταξύ γονέων –παιδιών, θα αναδεικνύει τις προοπτικές της εξέλιξης του παιδιού, θα αντιμετωπίζει την προσωπική και οικογενειακή δυναμική, θα συμβάλλει στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και θα δημιουργεί ένα πλαίσιο διαλόγου μεταξύ γονιών και επαγγελματιών για τα προγράμματα πρόωμης παρέμβασης.

Στόχος της συμβουλευτικής διαδικασίας δεν είναι να μετατρέψει τον άλλο (είτε αναφερόμαστε στο παιδί με ειδικές ανάγκες, είτε στους γονείς του) σε κάτι διαφορετικό, αλλά να τον υποστηρίξει διακριτικά ώστε να λειτουργήσει όσο το δυνατόν καλύτερα στη δική του «υπαρξιακή διαδρομή», βοηθώντας τον να μην χαθεί και διασφαλίζοντας το αναφαίρετο δικαίωμα του να διατηρεί την ετερότητα του (Caldin, 2010, σ. 376). Όπως περιγράφει ο Rogers, η θεραπευτική εξέλιξη θα χαρακτηρίζεται από την αυξημένη αντίληψη της αρνούμενης εμπειρίας και την ενίσχυση της ικανότητας να ενεργεί κανείς με βάση την αίσθηση της δικής του αξίας ως προσώπου υιοθετώντας μια εσωτερική εστία αξιολόγησης.

Επίσης ο σύμβουλος θα πρέπει να διαθέτει όλες εκείνες τις συμβουλευτικές δεξιότητες που θα οδηγήσουν σε μια αποτελεσματική συνεργασία με τους γονείς ενώ θα πρέπει να έχει κατά νου πως η αναγνώριση των αναγκών και η κατανόηση των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων, όσο δύσκολο εγχείρημα και αν είναι, συνιστά απαραίτητη προϋπόθεση.

Άλλωστε «η είσοδος στη ζωή του άλλου, στο σπίτι του, στην καθημερινότητά των οικογενειακών σχέσεων είναι συχνά και είσοδος σε μια εμπειρία ψυχικής κόπωσης και πόνου, η οποία απαιτεί μεγάλη δεξιότητα χειρισμού των κινήσεων-χειρονομιών, του λόγου και της σιωπής, εφόσον οι παιδαγωγοί με την παρουσία τους μπορούν να εμπεριέξουν/αντέξουν τον πόνο και να βοηθήσουν τους γονείς να εξελιχθούν» (Jannsen, 2005 στο Caldin 2010, σ. 377).

Παράλληλα με την κυρίαρχη γλώσσα για την παθολογία και την αναπηρία, η οποία δεν αφήνει περιθώριο ώστε να αναδυθεί το νόημα της εξέλιξης, χρειάζεται να οικοδομηθεί μια γλώσσα πάνω σε προοπτικές και στόχους, με βάση τις αξίες και τα νοήματα κάθε οικογένειας (Chantal, 2004).

Δεν αρκεί να χρησιμοποιούνται απλά όροι πιο επιεικείς για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, ούτε αρκεί να δίνονται επιδόματα και παροχές χωρίς αντίκρισμα κυριευμένες από συναισθήματα «φιλόανθρωπης αγάπης». Απαιτούνται αλλαγές στην εκπαιδευτική φιλοσοφία και πολιτική που θα ενισχύουν ένα πραγματικό και στην ουσία ενταξιακό πλαίσιο (Τζουριάδου κ.ά., 2001). Το ενταξιακό πλαίσιο δε μειώνει

την υστέρηση, το έλλειμμα (μεταβλητή που δεν τροποποιείται εύκολα), αλλά συμβάλλει στη μείωση της «κοινωνικής» αναπηρίας καθώς επιδρά σε στοιχεία του πλαισίου που περιθωριοποιούν το άτομο (Caldin, 2010). Άλλωστε το να χρειάζεται κάποιος τη βοήθεια των άλλων δεν έχει τη σημασία του προβλήματος. Πρόβλημα είναι το ότι οι θεσμοί δεν τα καταφέρνουν να ανταποκριθούν επαρκώς στη διαφορετικότητα (Φιλοκώστας, 2010).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αναστασόπουλος, Δ. (1994). «Η Ψυχαναλυτική Προσέγγιση στη Θεραπεία της Οικογένειας», στο Τσιάντης Γ. (Επιμ.), *Βασική Παιδοψυχιατρική*, ΤΟΜΟΣ 1, Αθήνα, Καστανιώτης.

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

Calias, M. (1994). «Δουλεύοντας με Γονείς Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες», στο Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ., *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες*, ΤΟΜΟΣ Α, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Carpenter, B. (2001). «Πρώιμη Παρέμβαση και Καθορισμός Παιδιών σε Επικινδυνότητα: Εργαζόμενοι ως Ομάδα με και μέσα από την Οικογένεια», στο Τζουριάδου, Μ., (Επιμ.), *Πρώιμη Παρέμβαση: Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές*, Θεσσαλονίκη, Προμηθεύς.

Chantal, S. (2004). *Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide*, New York, Berkley Publishing Group.

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

Ζωνίου-Σίδερη, Α. (1996). *Οι Ανάπηροι και η Εκπαίδευσή τους: Μια Ψυχοπαιδαγωγική Προσέγγιση της Ένταξης*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*, Αθήνα, Τυπωθήτω – Δαρδανός.

Καρασαββίδης, Σ., Γεωργιάδου, Χ., Κουτσούκη, Ν. (2011). «Το Άγχος της Φροντίδας Παιδιών με Νοητική Αναπηρία από την Οικογένεια σε Διαφορετικούς Πολιτισμούς», Ανακοίνωση στο 4^ο Πανελλήνιο και 3^ο Πανευρωπαϊκό Επιστημονικό Νοσηλευτικό Συνέδριο Της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδας, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://enne.gr/wp-content/uploads/2011/03/2.1.REVIEWVRAVIO.2.pdf>, 26/7/2014.

Κοντοπούλου, Μ., Λόξα, Γ., Ταμπάκη Σ., Παπαθανασίου, Ε., Τζουριάδου, Μ. (2009). «Συνεργασία Ειδικών-Γονέων στο Πλαίσιο των ΚΔΑΥ», στο Κλεφτάρας, Γ. & Καΐλα, Μ., (Επιμ.), *Από την Ψυχοπαθολογία στο Νόημα της Ζωής*, Αθήνα, Πεδίο.

Κοντοπούλου, Μ. (2007). *Παιδί και Ψυχοκοινωνικές Δυσκολίες*, Αθήνα, Gutenberg.

Κοντοπούλου, Μ. (2004). «Σχέσεις Επαγγελματιών με Γονείς Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες», στο Ζαφειροπούλου, Μ., Κλεφτάρας, Γ., (Επιμ.), *Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία του Παιδιού*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

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.

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

Κουρκούτας, Η. (2008) «Οικοσυστημικές Προσεγγίσεις στην Κλινική Ψυχολογία και την Ειδική Αγωγή: Αρχές Παρεμβάσεων σε Ατομικό, Οικογενειακό και Σχολικό Επίπεδο για την Ενσωμάτωση Παιδιών με Ιδιαίτερες Δυσκολίες και Διαταραχές», στο Κουρκούτας, Η., Chartier, J.P., (Επιμ.), *Παιδιά και Έφηβοι με Ψυχοκοινωνικές και Μαθησιακές Διαταραχές. Στρατηγικές Παρέμβασης*, Αθήνα, Τόπος.

Lerner, J., Lowenthal, B., Egan, R. (2001). «Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες στην Προσχολική Ηλικία», στο Τζουριάδου Μ. (Επιμ.), *Πρώιμη Παρέμβαση. Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές*, Θεσσαλονίκη, Προμηθεύς.

Lock, R. Bradley L., Hendricks, B. & Brown, D., (2013). Evaluating the Success of a Parent-Professional Autism Network: Implications for Family Counselors, *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 21(3), 288-296.

Μαλικιώση-Λοϊζου, Μ. (2011), Η Συμβουλευτική Ψυχολογία στην Ελλάδα Σήμερα, *Hellenic Journal of Psychology*, Vol. 8, 266-288, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.pseve.org/journal/UPLOAD/Malikiosi-Loizou8c.pdf>, 27/7/2014.

Μαλικιώση-Λοϊζου, Μ. (2001). *Η Συμβουλευτική Ψυχολογία στην Εκπαίδευση*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Μαλικιώση-Λοϊζου, Μ. (1998), *Συμβουλευτική Ψυχολογία*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Μαυρογιάννη, Θ.(2009). *Η Ενασχόληση Πατέρων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες με τη Φροντίδα του Παιδιού τους και οι Παράγοντες που την Επηρεάζουν*, Διδακτορική Διατριβή, Πάτρα, Πανεπιστήμιο Πατρών.

McLeod, J. (2003). *Εισαγωγή στη Συμβουλευτική*, Αθήνα, Μεταίχμιο.

Μπιτζαράκης, Π. (1982). *Για μια Προσπάθεια Προσέγγισης και Κατανόησης των Γονιών που έχουν Παιδιά με Δυσκολίες και Προβλήματα στην Ανάπτυξη και Αντιμετώπισή τους*, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.specialeducation.gr/frontend/articles.php?cid=81>, 15/3/2014.

Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους*, Αθήνα, Γλάρος.

Ναζίρη, Δ. (1994). Πατέρας και Παιδί με Ειδικές Ανάγκες, στο Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ., *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες*, ΤΟΜΟΣ Α, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Νησιώτου-Μαντέλου, Ι. (2009). «Γέννηση Παιδιού με Αναπηρία: Πρόσθετες Δυσκολίες σε μια Κρίσιμη για τους Γονείς Περίοδο», στο Κλεφτάρας, Γ. & Καΐλα, Μ., (Επιμ.), *Από την Ψυχοπαθολογία στο Νόημα της Ζωής*, Αθήνα, Πεδίο.

Παντελιάδου, Σ., Μπότσας, Γ. (2000), *Μητέρες με Παιδιά με Σύνδρομο Down: Άγχος και Παράγοντες που το Προκαλούν*, Κομοτηνή, Εταιρία Έρευνας Κομοτηνής, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://users.sch.gr/gbotsas/pdfs/Stress.pdf>, 10/6/2014

Παπαγεωργίου, Β. (2008), *Προς τους Γονείς... για τους Γονείς...*, Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://repository.edulll.gr/edulll/bitstream/10795/318/2/318.pdf>, 15/6/2014.

Παπαγεωργίου, Β. (2006). «Η Συνεργασία με τους Γονείς», στο Γενά, Α., Καλογεροπούλου, Ε., Μαυροπούλου, Σ., Νικολάου, Α., Νότας, Σ., Παπαγεωργίου, Β., *Το Φάσμα του Αυτισμού Συνεργασία – Σύγκλιση Οικογένειας & Επαγγελματιών*, Τρίκαλα, Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας.

Peterander, F. (2001). «Η Καλύτερη Ποιότητα Συνεργασίας Ανάμεσα σε Γονείς και Επαγγελματίες στην Πρώιμη Παρέμβαση», στο Τζουριάδου, Μ., (Επιμ.). *Πρώιμη Παρέμβαση, Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές*, Θεσσαλονίκη, Προμηθεύς.

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

Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογέωργα, Σ. (1995). *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*, Αθήνα.

Solomon, A. & Chung, B., (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders, *Family Process*, 51, 250–264.

Τζουριάδου, Μ., Κουτσού, Σ., Κυδωνιάτου, Ε., Σταγιόπουλος, Π., Σταθοπούλου, Ρ., Τζελέπη, Θ. (2001). «Ο Θεσμός των Ειδικών Τάξεων: Δομή Ένταξης ή Περιθωριοποίησης των Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες», στο Τζουριάδου, Μ., (Επιμ.), *Πρώιμη Παρέμβαση: Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές*, Θεσσαλονίκη, Προμηθεύς.

Τζουριάδου, Μ. (1995). *Παιδιά με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, Θεσσαλονίκη, Προμηθεύς.

Tsibidaki, A, (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 δικτυακό τόπο: http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/29/english/Art_29_776.pdf, 10/6/2014.

Τσιμπιδάκη, Α. (2008) Η Οικογένεια με Ένα Παιδί Προσχολικής και Σχολικής Ηλικίας με Ειδικές Ανάγκες, *Παιδαγωγικά Ρεύματα στο Αιγαίο*, 3, 118-120, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.rhodes.aegean.gr/ptde/revmata/issue3/1%20%CE%A0%CE%A1%CE%9F%CE%A3%CE%9A%CE%97%CE%9D%CE%99%CE%9F%CE%A4%CE%A3%CE%99%CE%9C%CE%A0%CE%99%CE%94%CE%91%CE%9A%CE%97%20%CE%A1%CE%95%CE%A5%203.pdf>, 10/6/2014.

Tsibidaki, A., Tsamparli, A. (2007), Support Networks for the Greek Family with Preschool or School-age Disabled Children, *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(2), 283-306, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: http://www.investigacion-psicopedagogica.com/revista/articulos/12/english/Art_12_178.pdf, 10/6/2014

Τσιχλάκης, Π., Κουρκούτας, Η. (2010). «Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης στην Οικογένεια και στα Παιδιά με Ιδιαίτερες Δυσκολίες/Δυσλειτουργίες: Επισκόπηση Μελετών και Ζητήματα Επιτυχημένων Εφαρμογών» στο Κουρκούτας, Η. & Caldin, R. (Επιμ.), *Οικογένειες Παιδιών με Ιδιαίτερες Δυσκολίες και Σχολική Ένταξη*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και Πολιτική*, Θεσσαλονίκη, Επίκεντρο.

Φιλοκώστας, Δ. (2010). Αναπηρία και Διαφορετικότητα, *Η Ζωή Πλαγίως*, 1, 46-51.

Χαρίση, Ν. Α. (2010). Πρόγραμμα Συμβουλευτικής Παρέμβασης σε Γονείς Παιδιού με Ειδικές Ανάγκες, *Επιστημονικό Βήμα*, 13, 165-175.

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

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Βασικές παράμετροι στη συμβουλευτική εργασία με τους γονείς (συνοπτική παρουσίαση)

- Έγκαιρη, έγκυρη και ολοκληρωμένη πληροφόρηση σε σχέση με την φύση, το είδος και την πιθανή εξέλιξη της δυσλειτουργίας και των συναφών προβλημάτων που επιφέρει στην οικογένεια
- Ολοκληρωμένη πληροφόρηση για το είδος τη μορφή και το χρόνο της Ειδικής εκπαίδευσης και των ψυχοπαιδαγωγικών τεχνικών που χρειάζεται το παιδί για τη βελτίωση και εξέλιξη του
- Πληροφόρηση για τις υφιστάμενες υποδομές αλλά και τις δυνατότητες εκπαίδευσης του παιδιού
- Ουσιαστική πληροφόρηση για τις δυσκολίες αλλά και για τον τρόπο διαχείρισης τους
- Ταυτοποίηση των θεσμικών και κοινωνικών υποδομών που υφίστανται για την υποστήριξη των οικογενειών
- Ψυχοπαιδαγωγική και συμβουλευτική στήριξη ώστε οι γονείς να αντιμετωπίσουν ομαλά το πένθος των χαμένων προσδοκιών και ελπίδων σε σχέση με το παιδί και κυρίως να ξεπεράσουν τις πρώτες συναισθηματικές δυσκολίες
- Συμβουλευτική στήριξη ώστε να κατανοήσουν ότι η ύπαρξη αμφιθυμικών αισθημάτων από την πλευρά τους για το παιδί αποτελεί μια απόλυτα φυσιολογική διεργασία, χωρίς αυτό να ακυρώνει τα αισθήματα βαθύτερης αγάπης για το παιδί και την έγνοια τους για αυτό.
- Αντιμετώπιση της κάθε οικογένειας ως συνόλου με τη δική της ιδιαίτερη δυναμική
- Αναγνώριση και ταυτοποίηση των επιμέρους αναγκών των μελών της σε ατομικό επίπεδο
- Δυνατότητες έκφρασης των συναισθημάτων σε ουδέτερους χώρους εκτός της οικογένειας και χωρίς την παρουσία του παιδιού είτε σε ατομικές συνεδρίες και απενοχοποίηση των αρνητικών συναισθημάτων
- Πληροφόρηση από άλλους γονείς για επιτυχημένες στρατηγικές αντιμετώπισης του παιδιού μέσα από συναντήσεις με οικογένειες με παρόμοιες εμπειρίες

- Συμβουλευτική υποστήριξη και καθοδήγηση για τη διαχείριση απρόοπτων κρίσεων (π.χ ιατρικών επεμβάσεων, ατυχημάτων θυματοποίηση του παιδιού στο σχολείο)
- Συμβουλευτική καθοδήγηση αναφορικά με τις εξελικτικές φάσεις, τις νέες ανάγκες τα νέα προβλήματα του παιδιού όπως αυτά διαμορφώνονται σε περιόδους αλλαγών (εφηβεία, σεξουαλικότητα, αλλαγές στη συμπεριφορά)
- Συμβουλευτική υποστήριξη της οικογένειας ώστε να αντέχει τις οπισθοδρομήσεις και τις περιόδους κρίσης που οφείλονται σε κενά και αμέλειες των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων
- Δημιουργία ενός ενδιάμεσου χώρου συναντήσεων με τη βοήθεια ειδικών που δε θα έχει επίσημα θεραπευτικό χαρακτήρα αλλά πρακτικό χαρακτήρα, που θα διασφαλίζει τη δυνατότητα στην οικογένεια να συναντά τους ειδικούς σε περιόδους ανάγκης.
- Ενίσχυση της αντίληψης ότι πολλά από τα προβλήματα των παιδιών με ειδικές ανάγκες (π.χ προβλήματα ανυπακοής, ορίων, συγκέντρωσης, επιμέλειας κ.α) είναι κοινά για όλα τα παιδιά και αποτελούν μέρος των υποχρεώσεων των γονέων
- Ενίσχυση της τάσης των γονέων να βλέπουν το παιδί τους ως ένα φυσιολογικό παιδί και να μη λειτουργούν ως ψυχολόγοι ή θεραπευτές
- Προσπάθεια για τη μεταβολή της αντίληψης του παιδιού με ειδικές ανάγκες ως παιδί-πρόβλημα και ενίσχυση την ανάπτυξη μια φυσιολογικής σχέσης με το παιδί.
- Συμβουλευτική βοήθεια ώστε να κατανοήσουν οι γονείς κάποιες από τις αρνητικές συνέπειες της στάσης του απέναντι στο παιδί (π.χ υπερπροστασία), χωρίς βέβαια να επικρίνονται αλλά αντίθετα να τους αναλύονται οι λόγοι για τους οποίους αναπτύσσονται αυτές οι τάσεις

Πολλές από τις παραμέτρους της συμβουλευτικής διαδικασίας με τους γονείς είναι αλληλοσυμπληρωματικές και η επιτυχία της μιας εξαρτάται από την επιτυχία της άλλης (Κουρκούτας, 2008 · Κουρκούτας, 2010).