

Ανεμοπετάλιο

Τόμ. 4, Αρ. 4 (2025)

4ο Τεύχος Ανεμοπετάλιο



Η συμβουλευτική γονέων και αδερφών των παιδιών με ειδικές ανάγκες

Ευγενία Μπαζάνη

doi: [10.12681/anem.40172](https://doi.org/10.12681/anem.40172)

Copyright © 2025, Ευγενία Μπαζάνη



Άδεια χρήσης [##plugins.generic.pdfFrontPageGenerator.front.license.cc-by-nc-nd4##](https://plugins.generic.pdfFrontPageGenerator.front.license.cc-by-nc-nd4##).

Η συμβουλευτική γονέων και αδερφών των παιδιών με ειδικές ανάγκες

Μπαζάνη Ευγενία

Εκπαιδευτικός ΠΕ70

mpazaneeugenia@gmail.com

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Είναι γενικά παραδεκτό πως η οικογένεια πάντα υπήρξε η κύρια πηγή φροντίδας για τα μέλη της που μειονεκτούν και οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανατροφή και φροντίδα των παιδιών που πάσχουν από κάποια μειονεξία. Τα τελευταία χρόνια οι στάσεις απέναντι στους γονείς και η φύση των σχέσεων ανάμεσα στους γονείς και τους ειδικούς έχουν αλλάξει και αναγνωρίζεται πια οι γονείς ότι παίζουν σημαντικό ρόλο στον προγραμματισμό και στην αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών τους. Οι αλλαγές αυτές ήταν αποτέλεσμα των στάσεων της κοινωνίας απέναντι στα παιδιά και τις ανάγκες τους, των τάσεων προς την παροχή φροντίδας μέσα στα πλαίσια της κοινότητας και των ισχυρών πιέσεων που άσκησαν οι ίδιοι οι γονείς για ν' αντιμετωπιστούν οι ανάγκες των παιδιών τους.

Έτσι, ενώ σε ορισμένες χώρες υπάρχει οργανωμένη και συστηματική παροχή υπηρεσιών, στις περισσότερες περιπτώσεις η παροχή είναι σποραδική και ασυντόνιστη και σε πολλά μέρη του κόσμου ανύπαρκτη. Παρόλο αυτά έχει αναγνωριστεί η ανάγκη παροχής ολοκληρωμένων, συντονισμένων και συνεχών υπηρεσιών στα μειονεκτικά παιδιά και στις οικογένειές τους.

Σήμερα, τονίζεται η εκπαίδευση των μειονεκτικών παιδιών και η παροχή βοήθειας για να ελαχιστοποιηθούν τα προβλήματα συμπεριφοράς και οποιαδήποτε άλλα προβλήματα, ώστε να μπορέσουν να ζήσουν όσο το δυνατό πιο ικανοποιητικά. Χρειάζεται λοιπόν, μία προσέγγιση που ούτε θα αγνοεί τελείως τους γονείς, ούτε θα έχει υπερβολικές απαιτήσεις από αυτούς.

1. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η συμβουλευτική της οικογένειας που έχει ένα παιδί με κάποια δυσλειτουργία στο νοητικό, συναισθηματικό ή σωματικό τομέα γίνεται με ενημέρωση των δύο συγχρόνως γονέων, του πατέρα και της μητέρας, σχετικά με το βασικό πρόβλημα του παιδιού τους. Η συμβουλευτική για να είναι επιτυχής, θα πρέπει να αρχίζει όσο το δυνατό νωρίτερα και να διαμορφώνεται ένα ψυχολογικό κλίμα για αμοιβαία επικοινωνία και συνάντηση των δύο μερών: των ψυχο-παιδαγωγών και των γονέων. Θα πρέπει να δημιουργηθεί μια εγκάρδια συναισθηματική ατμόσφαιρα, κατάλληλη για τη διαμόρφωση αμοιβαίων σχέσεων ειλικρίνειας και σεβασμού μεταξύ γονέων και ειδικών.

Ιστορικά, η συμβουλευτική των γονέων που στόχος της είναι να βοηθήσει τους γονείς στην αντιμετώπιση του παιδιού, προέρχεται από δύο κύριους θεωρητικούς προσανατολισμούς: τη

συμβουλευτική αντικατοπτρισμού και τη συμβουλευτική που διέπεται από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς. Στη συμβουλευτική αντικατοπτρισμού οι γονείς ενθαρρύνονται να εκφράσουν και να εξετάσουν τα δικά τους αισθήματα προς το παιδί, να συνειδητοποιήσουν και να αποδεχτούν τα συναισθήματα και τις ανάγκες του παιδιού. Αυτή η προσέγγιση θα βοηθήσει τους γονείς να αντιμετωπίσουν καλύτερα το παιδί. Στη συμβουλευτική που διέπεται από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς δίνεται έμφαση στη βοήθεια προς τους γονείς για να μάθουν πώς να διδάσκουν στο παιδί νέες δεξιότητες και πώς να χειρίζεται την προβληματική συμπεριφορά του.

Η συμβουλευτική των γονέων με παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες ακολουθεί συνήθως δύο κατευθύνσεις με διαφοροποιητικούς στόχους:

- Η πρώτη συμβουλευτική κατεύθυνση έχει ως σκοπό να παρακινήσει τους γονείς να εκφράσουν ελεύθερα και αβίαστα τα συναισθήματά τους προς το παιδί. Επίσης, παρωθούνται οι γονείς να αντιμετωπίσουν προβλήματα που ενδεχομένως δημιουργεί στη ζωή και τη συμπεριφορά των άλλων παιδιών της οικογένειας, η παρουσία ενός ασθενικού μέλους της ή ακόμη προβλήματα που ανακύπτουν σε επίπεδο κοινωνικών σχέσεων από τη στάση της κοινωνίας απέναντι στο άτομο αυτό και στην οικογένειά του. Σ' αυτή τη φάση, μέσα σε μια ατμόσφαιρα κατανόησης και ψυχολογικής υποστήριξης, οι γονείς υποβοηθούνται να υπερβούν μια κατάσταση θλίψης και απόγνωσης, η οποία δημιουργείται, όταν αυτοί πληροφορούνται για πρώτη φορά τη μειονεκτική κατάσταση του παιδιού τους. Έτσι, οδηγούνται σ' ένα επίπεδο ρεαλιστικής αντιμετώπισης του παιδιού και ζητούν πλήρη ενημέρωση και συστηματική καθοδήγηση για να κατορθώσουν να διαδραματίσουν κάποιο αποτελεσματικό ρόλο στο επίπεδο της εκπαιδευτικής αντιμετώπισης του παιδιού.

- Η δεύτερη συμβουλευτική κατεύθυνση αφορά τη σωστή πληροφόρηση και εκπαίδευση των γονέων για να μπορέσουν να επιτελέσουν οι ίδιοι μόνοι τους ένα συμβουλευτικό, ψυχο-παιδαγωγικό έργο μέσα στην οικογένεια. Αυτό το έργο το πραγματώνουν υποστηρίζοντας ψυχολογικά από τη μια μεριά το παιδί τους, ώστε να υπερβεί τις προβληματικές εκδηλώσεις της συμπεριφοράς του υποβοηθώντας το από την άλλη να αναπτύξει νέες δεξιότητες.

Στα πρώτα στάδια της συμβουλευτικής οι γονείς χρειάζονται βοήθεια για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους απέναντι στο γεγονός ότι έχουν μειονεκτικό παιδί και συμβουλές για το πώς θα επιτύχουν την καλύτερη δυνατή εξέλιξή του. Αργότερα, το παιδί θα χρειαστεί πιο ειδική βοήθεια για να ξεπεράσει συγκεκριμένες δυσκολίες και πιθανά προβλήματα συμπεριφοράς. Μια σημαντική άποψη του ρόλου που έχει να παίξει ο ειδικός είναι να διαπιστώσει μαζί με τους γονείς, τι είδους πληροφόρηση είναι απαραίτητη για να ανακαλύψουν τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων.

Για να ολοκληρώσουμε την έννοια της συμβουλευτικής, είναι απαραίτητο να αναφερθούν μία σειρά από δεξιότητες, οι οποίες συντελούν ώστε να υπάρξει μία αποτελεσματική συμβουλευτική. Αυτές είναι: η ικανότητα να επικοινωνεί κανείς και να είναι καλός ακροατής, η διεξοδική γνώση των

νοητικών και άλλων μειονεξιών καθώς και οι ανάλογες ικανότητες για την αντιμετώπιση των μειονεκτικών παιδιών, η ικανότητα να παραδέχεται κανείς ότι δεν μπορεί να απαντήσει σε ορισμένα ερωτήματα και να συμβουλευέται ή να συνεργάζεται με άλλους ειδικούς όταν χρειάζεται, η συναισθηματική προβλητική ταύτιση (εν συναίσθηση) και ο σεβασμός για την άποψη των γονέων, η δημιουργία σχέσης μεταξύ γονέων και ειδικού στην οποία οι ευθύνες του καθενός είναι αυστηρά καθορισμένες, η ευελιξία στην αντιμετώπιση των αναγκών που έχει η κάθε οικογένεια τη δεδομένη στιγμή, η ικανότητα να παρεμβαίνει κανείς όσο το δυνατό λιγότερο και τέλος η συνεχής αξιολόγηση των στόχων και της παρέμβασης.

2. Η ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Η ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ, ΑΝΑΓΚΕΣ, ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Μετά το 1970 η στάση της κοινωνίας απέναντι στα παιδιά που έχουν ιδιαίτερα προβλήματα σωματικής ή ψυχικής υγείας αλλά και απέναντι στις ανάγκες τους έχει μεταβληθεί ριζικά σε σχέση με το παρελθόν. Η μεταβολή αυτή που οφείλεται σε κοινωνικούς, πολιτιστικούς, ηθικούς, θρησκευτικούς και ιδεολογικούς λόγους, επηρέασε τις αντίστοιχες στάσεις της ευρύτερης κοινωνίας απέναντι στους γονείς των παιδιών και προσδιόρισε την ποιότητα των σχέσεων ανάμεσα στους γονείς και τους παιδαγωγούς.

Έτσι, διαμορφώθηκε η αντίληψη πως οι γονείς θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά τόσο στον προγραμματισμό, όσο και στη διαδικασία αντιμετώπισης των προβλημάτων τους και ενισχύθηκε η τάση τα μειονεκτικά και ασθενικά παιδιά να ζουν όσο το δυνατό περισσότερο στο φυσικό περιβάλλον της οικογενειακής εστίας, όπου μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικότερα η παθογένεια του κοινωνικού περιβάλλοντος.

Πολλές φορές, οι οικογένειες στην καθημερινή τους ζωή έχουν να αντιμετωπίσουν μεγάλη άγνοια και προκατάληψη απέναντι στη μειονεξία κυρίως όταν η μειονεξία δεν είναι εμφανής αλλά το παιδί συμπεριφέρεται με παραδεκτό και φυσιολογικό τρόπο. Γι' αυτό το λόγο οργανώσεις όπως η Μ.Ε.Ν.Ψ.Α.Ρ. και ο Εθνικός Σύλλογος για Αυτιστικά παιδιά μπορούν να παρέχουν στους γονείς ενημέρωση και ομαδική υποστήριξη πάνω σε κοινά προβλήματα με επίσημες συναντήσεις καθώς και ενημερωτικά φυλλάδια. Αυτές οι οργανώσεις και οι δημόσιες υπηρεσίες μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση σχετικά με τις μειονεξίες και ίσως επηρεάσουν τον κόσμο να ξεπεράσει τις αντιστάσεις και τους φόβους που προκαλεί η ιδέα ότι ανάμεσά τους ζουν μειονεκτικά παιδιά που παρουσιάζουν προβλήματα στην καθημερινή τους προσαρμογή.

Οι ειδικοί ψυχοθεραπευτές που μελετούν τη δυναμική των οικογενειών με παιδιά που παρουσιάζουν δυσλειτουργίες επεσήμαναν την ύπαρξη ενός παθολογικού υπόβαθρου, που κυριαρχούσε στη ζωή, ασκούσε ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις και προξενούσε ψυχολογικά προβλήματα στη συμπεριφορά των περισσότερων μελών της οικογένειας.

Επομένως, για να καταλήξουμε σε μια αντικειμενικότερη εκτίμηση των αναγκών και να προβούμε στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπισή τους, επιβάλλεται να ερευνήσουμε τη στάση των γονέων απέναντι στη δυσλειτουργική συμπεριφορά ή την αναπηρία των παιδιών τους. Οι ανάγκες και τα προβλήματα των γονέων καθώς και όλης της οικογένειας ποικίλλουν ανάλογα προς τη μορφή του οικογενειακού συστήματος. Το πεδίο σχετικά με την κατάσταση με την κατάσταση προβλημάτων και αναγκών της οικογένειας οροθετείται από διάφορους παράγοντες όπως είναι: τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς από το παιδί και η συστηματική προσπάθειά τους να τις προσαρμόσουν στα σημερινά δεδομένα, ο τρόπος ζωής τους, η οικονομική και κοινωνική τους κατάσταση, η προσωπικότητα των γονέων και η μεταξύ τους σχέση καθώς και η θρησκευτικότητα και οι μεταφυσικές τους ανησυχίες. Βέβαια, οι πιο σημαντικές ανάγκες προκύπτουν από την επιθυμία των περισσότερων γονέων να αναλάβουν οι ίδιοι την αγωγή και τη φροντίδα του παιδιού τους.

Όταν οι γονείς αντιληφθούν κάποιο πρόβλημα ή κάποια δυσλειτουργία επιδιώκουν να πληροφορηθούν όσο το δυνατό πιο γρήγορα και υπεύθυνα για τα πορίσματα διαφόρων διαγνωστικών διαδικασιών. Ποικίλα συναισθήματα, πάντοτε εξατομικευμένα, κυριαρχούν στον ψυχικό τους κόσμο. Συνήθως τον πρώτο καιρό, μια σειρά συναισθημάτων είναι δυνατόν να δοκιμάσουν οι γονείς για το παιδί τους, μετά την ανακάλυψη της ασθένειας ή της δυσλειτουργίας του παιδιού. Η συναισθηματική αυτή συνέχεια μπορεί να περιλαμβάνει: α) τη βίωση ενός απόκρυφου πένθους, συναισθήματα θλίψης ανάμεικτα με οργή, γιατί δεν ήρθε το παιδί που προσδοκούσαν, β) συναισθήματα ενοχής, επειδή νιώθουν υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού και απόγνωσης, επειδή αισθάνονται ανίκανοι να αναθρέψουν, να εκπαιδεύσουν και να προστατέψουν το παιδί, γ) συναισθηματικές καταστάσεις δυσφορίας και δυσανασχέτησης, ιδιαίτερα, όταν συνοδεύουν το παιδί σε ευρύτερους κοινωνικούς κύκλους και δέχονται τον οίκτο με τον οποίο τούς συμπεριφέρονται οι άλλοι, δ) συναισθήματα φόβου και απογοήτευσης για το ακαθόριστο μέλλον του παιδιού.

Είναι σημαντικό να αναγνωρίζει κανείς ότι τα συναισθήματα του κάθε γονέα είναι πολύ προσωπικά και εξατομικευμένα. Όπως τονίζει ο Carr, οι συνηθισμένες απόψεις ότι οι γονείς των μειονεκτικών παιδιών αισθάνονται αναπόφευκτα ένοχοι, ότι υπερπροστατεύουν ή απορρίπτουν το παιδί τους είναι αμφισβητήσιμες. Οι Wikler και οι συνεργάτες τους τονίζουν, ότι η συμβουλευτική δουλειά έχει επηρεαστεί από δύο αντικρουόμενες απόψεις για το πώς αντιμετωπίζουν η θλίψη τους. Η πρώτη είναι ότι οι γονείς συνέρχονται τελείως από τη θλίψη που τούς προκάλεσε αρχικά η έλευση του μειονεκτικού παιδιού. Η δεύτερη υποστηρίζει ότι πάντα θα βιώνουν μια “χρόνια θλίψη”.

Οι Cunningham και Davis κατάρτισαν ένα πλαίσιο για τον καθορισμό του φάσματος των πιθανών συναισθημάτων που μπορεί να νιώσουν οι γονείς για το παιδί τους και για την κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Ο Mackeith βασιζόμενος στην κλινική του εμπειρία, κατατάσσει σε πέντε κύριες κατηγορίες τα συναισθήματα που παρουσιάζονται πιο συχνά τον πρώτο καιρό. 1) Βιολογικές

αντιδράσεις που αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και αποστροφή προς την ανωμαλία. 2) Αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα που προέρχονται από το γεγονός της μειονεξίας του παιδιού καθώς και αμφιβολίες για την ικανότητά τους να αναθρέψουν αυτό το παιδί. 3) Πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού και σοκ, γιατί δεν απόκτησαν το παιδί που περίμεναν. 4) Αισθάνονται σε πολύ δύσκολη θέση, ιδιαίτερα όταν εξηγούν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους ή όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί. 5) Ενοχές, γιατί έχουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί, όπως απόρριψη, θυμό ή αγανάκτηση, γιατί αισθάνονται υπεύθυνοι για τις δυσκολίες του ή γιατί νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν. 6) Συναισθήματα φόβου που προκαλούνται από την αβεβαιότητα για το μέλλον ή από τα αρνητικά τους συναισθήματα προς το παιδί. Φοβούνται ότι ίσως το χάσουν, είτε γιατί το παιδί μπορεί να μην επιζήσει είτε γιατί οι ίδιοι μπορεί να αποφασίσουν να αναθέσουν σε άλλους τη φροντίδα του.

Αυτές οι συναισθηματικές πιέσεις και αντιδράσεις δεν πρέπει να θεωρούνται έντονα παθολογικές αλλά ότι είναι μέρος της διεργασίας της προσαρμογής στην τραυματική αλλαγή. Οι γονείς ενός μειονεκτικού παιδιού πρέπει να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες με διαφορετικές προσδοκίες από το παιδί και τους εαυτούς τους.

Οι Cunningham και Davis προτείνουν ένα μοντέλο που θεωρεί τη διεργασία προσαρμογής ως μια σειρά από στάδια. Το πρώτο από τα τέσσερα στάδια είναι το στάδιο του “σοκ” που νιώθουν οι γονείς, όταν μαθαίνουν για τη μειονεξία και που εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση και μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά ως αρκετές μέρες. Στο στάδιο αυτό, η πρωταρχική ανάγκη είναι η συμπόνια και η υποστήριξη. Το δεύτερο στάδιο είναι το στάδιο της “αντίδρασης”, όπου οι γονείς εκφράζουν λύπη, θλίψη και απελπισία. Έχουν ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες. Το τρίτο στάδιο που είναι το στάδιο της “προσαρμογής”, γίνεται μια ρεαλιστική εκτίμηση και οι γονείς θέλουν να μάθουν τι πρέπει να κάνουν. Χάνονται αξιόπιστες πληροφορίες για την εκπαιδευτική αντιμετώπιση του παιδιού και για το μέλλον του. Στο τέταρτο στάδιο, το στάδιο του “προσανατολισμού”, οι γονείς αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και προγραμματίζουν το μέλλον. Έχουν ανάγκη από συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή θεραπείας και κατάλληλων υπηρεσιών.

Το επίκεντρο του συναισθηματικού κλυδωνισμού των γονέων αποτελεί ο αρχικός τραυματισμός τους, που προήλθε από το σοκ της αναγγελίας της ασθένειας του παιδιού. Ο γονεϊκός τραυματισμός είναι μια σκληρή πραγματικότητα, διαρκής, πάντοτε ζωντανή, μέσα στη συγκεκριμένη καθημερινή ζωή της οικογένειας όσο και στην ψυχική της εσωτερική ζωή. Όποιο και να είναι το πνευματικό επίπεδο της οικογένειας, η τραυματική αυτή κατάσταση του παιδιού γίνεται ένας διαρκής αβάσταχτος πόνος για τους γονείς. Ο γονεϊκός τραυματισμός προέρχεται από το τραγικό χάσμα που παρεμβάλλεται μεταξύ της οδυνηρής πραγματικότητας της ασθένειας και μιας αυταπάτης που

συντηρούν οι γονείς μέσα τους. Πρόκειται για την αυταπάτη μιας ιδανικής εικόνας ενός παιδιού που προσδοκούσαν αλλά δεν ήρθε ποτέ.

Όταν το παιδί γεννιέται και αποκαλύπτεται λίγο αργότερα η ασθενικότητα του, βιώνουν παροδικά μια εσωτερική επανάσταση εναντίον όλου του κόσμου, της κοινωνίας, της ζωής. Στην περίπτωση που δεν εκφράζουν τον πόνο τους, αλλά παραμένουν σιωπηλοί, βουβοί, η συναισθηματική φόρτιση επιδεινώνεται. Ίσως να υποφέρουν από κάποιο βαθύ συναίσθημα ενοχής. Οι περισσότεροι θεωρούν τον εαυτό τους υπαίτιο για την κατάσταση του παιδιού ή ακόμα αναζητούν και άλλους συνυπεύθυνους.

Πολύ συχνά στη συνείδηση των γονέων εγκαθίσταται ένας κύκλος συναισθημάτων που περιλαμβάνει μια διαδοχή συναισθηματικών αντιδράσεων: πένθος, φόβος, αγωνία, οργή, επανάσταση, ενοχή, ηρεμία. Αυτά τα συναισθήματα βιώνονται τόσο έντονα που προκαλούν τη σιωπή τους. Πρόκειται για μια άρνηση που παρεμποδίζει τη συνειδητοποίηση της πραγματικής κατάστασης, ενώ ταυτόχρονα ο πόνος, ο φόβος, η δυστυχία παραμένουν στο προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Ορισμένες τέτοιες χαρακτηριστικές συναισθηματικές και αμυντικές αντιδράσεις των γονέων είναι:

1. *Συναισθηματικός πόνος, φόβος και σιωπή.* Η επαφή των γονέων και των ψυχο-παιδαγωγών με το ασθενικό παιδί προξενεί συναισθήματα ψυχικού πόνου και φόβου. Ο φόβος προέρχεται από τον άγνωστο κόσμο της ασθένειας και της δυσλειτουργίας. Ο φόβος αυτός εκφράζεται συνήθως με σιωπή και φυγή. Έτσι, η δυσλειτουργία και η αναπηρία προξενούν συγκινησιακές διαταραχές που εκδηλώνονται σε όλο το κοινωνικό σύστημα της ζωής μας.

2. *Ενοχή και κοινωνική απομόνωση.* Μία συνήθης συμπεριφορά προσαρμογής σε καταστάσεις ψυχικού άλγους όλης της οικογενειακής ομάδας είναι ο αμυντικός τρόπος της κοινωνικής απομόνωσης. Πρόκειται για μια φυσική ανθρώπινη αντίδραση μπροστά σε κάθε μορφή πόνου. Η αμυντική αυτή αντίδραση σχετίζεται άμεσα με το συναίσθημα ενοχής που τούς βαραίνει για την ασθένεια του παιδιού τους.

3. *Άρνηση της ασθένειας ή της αναπηρίας του παιδιού.* Για τους περισσότερους γονείς η χρόνια ασθένεια ή δυσλειτουργία αποτελεί για το παιδί τους μία οριστική “καταδίκη”, μία εντελώς απαράδεκτη πραγματικότητα. Αυτή η άποψη ωθεί τους γονείς σε πλήρη άρνηση της θλιβερής αυτής πραγματικότητας.

4. *Εξιδανίκευση του τραύματος.* Πρόκειται για ένα μηχανισμό άμυνας με τον οποίο οι γονείς προσπαθούν να ερμηνεύσουν ορθολογικά την κατάστασή τους επινοώντας έτσι τρόπους διαφυγής από τα τραγικά τους αδιέξοδα. Την ασυνείδητη αλλά και συνειδητή αυτή διεργασία χρησιμοποιούν κυρίως άτομα με κάποια ιδιαίτερη πνευματικότητα και με θρησκευτικές και μεταφυσικές αναζητήσεις. Ορισμένες από αυτές τις ερμηνείες θεωρούν τον πόνο «ως μέσο για την ψυχική και ηθική βελτίωση των γονέων», την ασθένεια «ως δώρο και επίσκεψη Θεού». Άλλες διαβλέπουν μέσα από αυτή τη

συμφορά «σύσφιξη των οικογενειακών σχέσεων» και άλλες πάλι μιλούν για «αυτοθυσία» και «προσφορά ζωής» αδελφού σε αδελφό, μητέρας σε παιδί.

Στον κόσμο αυτό των έντονων συναισθηματικών αλληλεπιδράσεων το κυρίαρχο συναίσθημα είναι συνήθως η ανησυχία των γονέων για το μέλλον, για την εξέλιξη, την υποβοήθηση και ίσως και την αποκατάσταση του παιδιού. Τελικά οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται και αγαπούν το παιδί τους. Αυτή η διεργασία επηρεάζεται από διαφορετικούς μεταξύ τους παράγοντες, όπως τα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς για τα παιδιά τους, η γενική τους φιλοσοφία, οι μεταξύ τους σχέσεις, ο τρόπος ζωής τους και η παροχή υπηρεσιών.

Όσον αφορά τις γονεϊκές σχέσεις τα ερευνητικά ευρήματα σχετικά με τις επιδράσεις που έχει η ύπαρξη ενός μειονεκτικού παιδιού πάνω στο γάμο, είναι αντιφατικά. Ο ειδικός θα πρέπει να έχει υπόψη του την πιθανότητα συζυγικών δυσκολιών και να προσφέρει βοήθεια στους γονείς, γιατί οι δυσκολίες αυτές συχνά επηρεάζουν την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που παρουσιάζει το παιδί τους και την απόφασή τους να το τοποθετήσουν σε κάποιο ίδρυμα.

Επίσης, από τις έρευνες δεν έχει επιβεβαιωθεί εάν οι ανησυχίες από την ύπαρξη ενός μειονεκτικού παιδιού, έχουν φθοροποιές πάντα επιπτώσεις πάνω στα αδέρφια του. Υπάρχουν όμως, ενδείξεις ότι οι πρωτότοκες κόρες ίσως βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο, γιατί συμμετέχουν περισσότερο στη φροντίδα ενός μειονεκτικού παιδιού. Οι γονείς συχνά παρατήρησαν, ότι η παρουσία ενός μειονεκτικού παιδιού βοηθάει τ' άλλα παιδιά να ενδιαφέρονται πιο πολύ και να είναι περισσότερο ευαισθητοποιημένα στις ανάγκες ανάπηρων ατόμων. Πολλά μειονεκτικά παιδιά έχουν προβλήματα που μπορεί να διαταράσσουν και να κυριαρχούν στη ζωή της οικογένειας και να επηρεάζουν τα αδέρφια. Τα αδέρφια όπως και οι γονείς έχουν ανάγκη να κατανοήσουν τι «δεν πάει καλά» με τον αδελφό ή την αδελφή τους που έχει κάποια μειονεξία και πώς μπορούν να βοηθήσουν, ενώ συγχρόνως έχουν και τη δική τους ζωή.

Οι ανάγκες των αδερφών μπορούν να αντιμετωπιστούν και με άμεσο τρόπο μέσω της συνεργασίας με τους γονείς. Δίνεται η δυνατότητα σε αδέρφια να συναντιούνται σε ομάδες για να συζητήσουν τη φύση και τις επιπτώσεις της μειονεξίας και τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζει τη δική τους ζωή. Οι συναντήσεις μπορεί να γίνονται ξεχωριστά με τους γονείς ή και με τα παιδιά σαν οικογένεια, ανάλογα με την προτίμηση της οικογένειας και με τη φύση των θεμάτων που τους απασχολούν.

Ολοκληρώνοντας το κεφάλαιο για τη στάση των γονέων και των αδελφών απέναντι σ' ένα μειονεκτικό παιδί, είναι απαραίτητο να αναφέρουμε τρεις (3) κυρίως προσεγγίσεις στην ερμηνεία και κατανόηση των ψυχολογικών πιέσεων που υφίσταται μια οικογένεια μεγαλώνοντας ένα μειονεκτικό παιδί. Η πρώτη προσέγγιση ενώ αναγνωρίζει ότι το στρες δεν είναι αναπόφευκτο, ασχολείται με τον προσδιορισμό εκείνων των χαρακτηριστικών του παιδιού και της οικογένειας που συνδέονται με την επιρρέπεια του στρες. Η δεύτερη προσέγγιση ξεκινά από τη θέση ότι δεν είναι η παρουσία του μειονεκτικού παιδιού που οδηγεί στο στρες αλλά η έλλειψη παροχής υπηρεσιών για την αντιμετώπιση

των αναγκών της οικογένειας. Τέλος, η τρίτη προσέγγιση και η πιο πρόσφατη προσπαθεί να εντοπίσει τους τρόπους με τους οποίους οι οικογένειες αντιμετωπίζουν το στρες που βιώνουν και προσαρμόζονται σε αυτό, μελετώντας διάφορες πλευρές, όπως την ποιότητα των συζυγικών σχέσεων, την κοινωνική υποστήριξη που προσφέρεται στους γονείς καθώς και το ρόλο που παίζουν οι στάσεις των γονέων απέναντι στη μειονεξία και τις στρατηγικές που αναπτύσσουν οι γονείς για ν' αντιμετωπίσουν τη μειονεξία.

3. ΟΙ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Καταρχήν, είναι σκόπιμο να αποσαφηνίσουμε τον όρο *ειδικές ανάγκες*, γιατί είναι πολύ γενικός και είναι δύσκολο να περιγραφεί με λέξεις. Η Επιτροπή Warnock (1978) περιέγραψε τις ειδικές ανάγκες «ως αδυναμία που έχει ένα παιδί να μαθαίνει κάτω από ορισμένες συνθήκες ή να μαθαίνει κάποια διδακτικά αντικείμενα». Επειδή στην καθημερινότητα παρατηρείται επιμονή στην τάση να χαρακτηρίζουμε τα παιδιά και όχι τις ανάγκες, τα τελευταία χρόνια πολλοί από εκείνους που ασχολούνται με την ειδική εκπαίδευση προσπαθούν να εγκαταλείψουν τον όρο «ειδικές ανάγκες» και να τον αντικαταστήσουν με τον όρο «δυσκολίες μάθησης».

Όταν λέμε ότι ένα παιδί είναι «σε ανάγκη» εννοούμε, ότι ζει κάτω από συνθήκες όπου μπορεί να επηρεάζεται αρνητικά η φυσική και η πνευματική του υγεία ή η φυσική, η νοητική, η κοινωνική και η συναισθηματική του ανάπτυξη. Όταν λέμε παιδί με «ειδικές ανάγκες» εννοούμε το παιδί που χρειάζεται άμεση ειδική εκπαιδευτική φροντίδα με στόχους: α) Την πρόληψη αρνητικών επιπτώσεων και επιβάρυνσης των παιδιών στους παραπάνω τομείς β) Την καλύτερη εκπαιδευτική εξέλιξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες με προσαρμοσμένα και εξατομικευμένα προγράμματα και άλλα αντισταθμιστικά μέτρα.

Ο όρος *ειδικές ανάγκες* συνδέεται με εκπαιδευτική φροντίδα ενώ ο όρος *σε ανάγκη* συνδέεται με μία σειρά από υπηρεσίες που θα βοηθήσουν την οικογένεια να ξεπεράσει τις δυσκολίες της για να μπορέσει η ίδια να βοηθήσει το παιδί της αποτελεσματικά. Έτσι, μελλοντικά πρέπει να εισαχθεί μία διαφορετική στρατηγική στην εκπαίδευση των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Αντί δηλαδή οι ειδικοί και οι υποστηρικτικές υπηρεσίες να παρεμβαίνουν απ' ευθείας στο παιδί με ειδικές ανάγκες, να μπορούν να παρεμβαίνουν υποστηρικτικά και συμβουλευτικά στο περιβάλλον (δηλαδή στο σχολείο ή στην οικογένεια) όπου ζει το παιδί και να ελαχιστοποιήσουν τις δυσκολίες που επισημαίνονται στα περιβάλλοντα αυτά, ώστε τα παιδιά να μπορούν να ζουν, να εξελίσσονται και να εκπαιδεύονται εκεί όσο πιο ομαλά γίνεται.

Με βάση τα παραπάνω, Ειδική Αγωγή σημαίνει ειδικά σχεδιασμένη διδασκαλία που υποστηρίζεται από ειδικά προγράμματα συμπληρωματικών υπηρεσιών και μπορεί να παρέχεται σε κατάλληλα διαρρυθμισμένους και εξοπλισμένους χώρους για την ικανοποίηση των ειδικών αναγκών του παιδιού. Με την Ειδική Αγωγή το παιδί εφοδιάζεται με τις γνώσεις και δεξιότητες για να γίνει μέσα στα πλαίσια

των δυνατοτήτων του ανεξάρτητο και παραγωγικό μέλος της κοινωνίας. Ο σκοπός της Ειδικής Εκπαίδευσης είναι να προετοιμάσει το παιδί να συμμετάσχει στον ανώτερο δυνατό βαθμό σε όλα τα πεδία δράσης της κοινωνίας: πολιτικά, οικονομικά, κοινωνικά και πνευματικά. Επίσης, να αυξήσει τις γνώσεις και τις εμπειρίες του, να καλλιεργήσει το πνεύμα και να διευκολύνει τη μετάβασή του από το σχολείο στην ενηλικίωση, την ενεργό ζωή και την αυτονομία.

Το νεαρό άτομο που παρουσιάζει κάποια δυσλειτουργία, απαιτεί την ικανοποίηση ορισμένου αριθμού θεμελιωδών αναγκών οι οποίες δεν είναι μόνο φυσικές, όπως είναι η στέγαση, η ένδυση, η διατροφή κ.λπ. αλλά και ψυχο-συναισθηματικές και κοινωνικές. Για την αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού είναι απαραίτητη η δημιουργία μιας ατμόσφαιρας αγάπης, ασφάλειας, αναγνώρισης, εκτίμησης και υπευθυνότητας. Επειδή τα προβλήματα και οι αντίστοιχες σ' αυτά ανάγκες είναι ποικίλης μορφής: βιο σωματικής - φυσιολογικής, διανοητικής – πνευματικής, συναισθηματικής, κοινωνικής, ηθικής και πολιτιστικής, μπορούμε να διακρίνουμε τις ανάγκες των παιδιών στις ακόλουθες κατηγορίες:

1. *Ανάγκες που απορρέουν από τη διαλεκτική σχέση του παιδιού με το Εγώ του τον ίδιο τον εαυτό του.* Το παιδί προσπαθεί από πολύ νωρίς με ποικίλους τρόπους να προσαρμοστεί στον κόσμο και να αντιμετωπίσει τη ζωή, δηλαδή να δομήσει τον προσωπικό κόσμο, αναπτύσσοντας μηχανισμούς επικοινωνίας και έκφρασης (προφορικό - γραπτό λόγο, σωματική - κινητική εκφραστικότητα).

2. *Έμφυτες και επίκτητες ανάγκες του παιδιού,* που εκδηλώνονται σταδιακά κατά την αναπτυξιακή του πορεία και διαφοροποιούνται μέσα από τις σχέσεις του με τους γονείς. Ιδιαίτερη σημασία έχει η ανάγκη για στοργή, προστασία, συναισθηματική ηρεμία και ψυχική γαλήνη που είναι η πιο σημαντική εσωτερική παρόρμηση του ανθρώπου. Η απουσία της αίσθησης της ασφάλειας και της εμπιστοσύνης από το οικογενειακό περιβάλλον αρχίζει να κλονίζει τα θεμέλια της ψυχικής υγείας του παιδιού. Θεμέλιο λοιπόν, της ψυχικής υγείας και της συναισθηματικής ωρίμανσης του παιδιού αποτελεί η ικανοποίηση της βασικής του ανάγκης για αγάπη και μάλιστα για γονεϊκή αγάπη. Για να παρέχουν οι γονείς αγάπη και ασφάλεια στα παιδιά τους, θα πρέπει να είναι οι ίδιοι συναισθηματικά ώριμοι, ισορροπημένοι, γαλήνιοι και να αισθάνονται ασφαλείς. Όμως, τον περισσότερο καιρό οι γονείς είναι ανήσυχοι, πληγωμένοι από την ασθένεια του παιδιού, αγχώδεις εξαιτίας του αβέβαιου μέλλοντός του.

Η έγκαιρη λοιπόν και αντικειμενική διάγνωση της κατάστασης του παιδιού, η κατάλληλη υποβοήθηση των γονέων, ώστε να κατανοήσουν τα προβλήματα και ν' αναλάβουν τις ευθύνες τους καθώς και η συμβουλευτική των γονέων, είναι δυνατό να οδηγήσουν τους γονείς σε μεγαλύτερη αυτογνωσία και ηρεμία και κυρίως στη διαμόρφωση μίας προσωπικής παιδαγωγικής που δημιουργεί κατάσταση ασφάλειας και βεβαιότητας στην οικογένεια.

3. *Ανάγκες που προκύπτουν από τις σχέσεις του παιδιού με το περιβάλλον του, με τον κόσμο, τη φύση, τον πολιτισμό, την ευρύτερη κοινωνία.* Το παιδί έχει την έμφυτη τάση να ερευνά και να

ανακαλύπτει ο περιβάλλον, να κυριαρχεί στον κόσμο του και στην ευρύτερη κοινωνική ομάδα, να κοινωνικοποιηθεί και να ενταχθεί στο κοινωνικό του περιβάλλον. Όμως, το παιδί που παρουσιάζει κάποια δυσλειτουργία, δεν μπορεί να ικανοποιήσει τη θεμελιακή αυτή ανάγκη.

Επομένως, για να μπορέσει το παιδί να μάθει, θα πρέπει να καθοδηγείται προσεκτικά, να υποστηρίζεται ώστε να καταβάλλει ιδιαίτερη προσπάθεια μέσα σ' ένα περιβάλλον με κατανόηση για να επιτευχθούν ορισμένες πρόοδοι κυρίως στον τομέα των εμπειριών του παιδιού.

Όσον αφορά την υπευθυνότητα, συνήθως παρεμποδίζεται από την υπερπροστασία με την οποία το περιβάλλον αντιδρά στην αδυναμία του παιδιού. Πρόκειται για ένα συνηθισμένο τύπο αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας μεταξύ του παιδιού και του περιβάλλοντός του. Σ' ένα περιβάλλον όμως, που σέβεται το παιδί προσφέροντάς του δυνατότητες να πραγματοποιήσει τις επιλογές του, να εκφράσει τις επιθυμίες του, το παιδί επιτυγχάνει να ικανοποιήσει την ανάγκη του για νέες εμπειρίες και για άσκηση της υπευθυνότητας, ώστε να προσεγγίζει τη ζωή, να ωριμάσει και ν' αναπτυχθεί αρμονικά.

Μια άλλη βασική ανάγκη είναι η ανάγκη της επιτυχίας και της αναγνώρισης της αξίας του από το περιβάλλον, η οποία επηρεάζεται λίγο ή πολύ από την ασθένεια του παιδιού. Συνήθως, η αδυναμία ικανοποίησης αυτής της ανάγκης δημιουργεί σ' αυτό τη συναισθηση αποτυχίας και μειονεξίας έναντι των άλλων. Έτσι, αυτοί συμπεριφέρονται προς το παιδί άλλοτε με οίκτο για τις αποτυχημένες του προσπάθειες και άλλοτε με συμπάθεια για την αδεξιότητά του υποδηλώνοντας μ' αυτή τη συμπεριφορά τους την απόρριψη ή έστω κάποιον ενδοιασμό για την αξία της προσωπικότητας του παιδιού.

4. *Ατομικές ανάγκες*, που προκύπτουν από τις σχέσεις του παιδιού με την ομάδα και τα πρόσωπα των ειδικών (ψυχολόγων, ειδικών παιδαγωγών, κοινωνικών λειτουργών).

5. *Εσωτερικές μεταφυσικές ανάγκες και τάσεις του παιδιού*, που απορρέουν από τη σχέση του με το Θείο, όπως είναι η αναζήτηση του Θεού, η ανάγκη της προσευχής, η εξέλιξη της θρησκευτικής πίστης κ.ά.

Όπως είναι γνωστό, η ικανοποίηση των βασικών αναγκών αποτελεί προϋπόθεση για την ομαλή δόμηση της προσωπικότητας κάθε ανθρώπου. Τις ίδιες ανάγκες βέβαια, έχουν και τα άτομα που παρουσιάζουν κάποια δυσλειτουργία από την οποία μπορεί να έχει επηρεαστεί η σωματική ή η ψυχική τους υγεία. Τις ανάγκες αυτές τις χαρακτηρίζουμε ως ιδιαίτερες προσωπικές ανάγκες, επειδή τις εκφράζουν μ' έναν ιδιαίτερο τρόπο και προσπαθούν να τις ικανοποιήσουν με μία προσωπική επιτηδειότητα. Όμως, οι ιδιαίτεροι αυτοί τρόποι συμπεριφοράς και έκφρασης με τους οποίους το παιδί προσαρμόζεται στο περιβάλλον και τη ζωή, αποτελούν μερικές φορές ένα σήμα κινδύνου που εκπέμπει το παιδί με σκοπό να ευαισθητοποιήσει και να αφυπνίσει τους γονείς, τους παιδαγωγούς και τους άλλους ειδικούς.

4. Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΗΣ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Μετά τη δεκαετία του '70 παρατηρείται μια χαρακτηριστική στροφή του ενδιαφέροντος των Επιστημών της Αγωγής προς την οικογένεια. Το έργο της εκπαίδευσης και προετοιμασίας των γονέων γίνεται ατομικά και ομαδικά σε θεραπευτικούς χώρους, στο σχολείο και κυρίως μέσα στο σπίτι υπό την καθοδήγηση των ειδικών. Το έργο αυτό είναι αρκετά επίπονο και επηρεάζεται από αρνητικούς παράγοντες, όπως είναι: οι σημαντικές ατομικές διαφορές μεταξύ των γονέων, οι εξωτερικές κοινωνικές πιέσεις, οι ενδο-οικογενειακές προστριβές, οι συζυγικές διαφωνίες, η κατάθλιψη της μητέρας, η αρνητική στάση του πατέρα κ.ά.

Κατά την εκπαίδευσή τους οι γονείς συνειδητοποιούν τις παιδευτικές ικανότητές τους, ώστε ν' αποκτήσουν αυτοπεποίθηση, κατανοούν και αφομοιώνουν διδακτικές και ψυχολογικές αρχές, μαθαίνουν να αξιολογούν την εξελικτική πορεία του παιδιού και τέλος να οργανώνουν ένα παιδαγωγικό περιβάλλον πλούσιο σε ερεθίσματα το οποίο να μην εξουθενώνει το παιδί.

Σύμφωνα με ορισμένες θεμελιώδεις ψυχοπαιδαγωγικές αρχές, οι γονείς διδάσκουν στα παιδιά απαραίτητες δεξιότητες και πρωταρχικές λειτουργίες ζωής: τη βάδιση, την ομιλία, την αυτοεξυπηρέτηση. Παρωθούν το παιδί με ενισχυτικά μέσα να εισαχθεί στο χώρο του παιχνιδιού, της κοινωνικοποίησης, να παρατηρεί τον κόσμο γύρω του, να κατασκευάζει, να δημιουργεί έναν προσωπικό στοιχειώδη κόσμο και ν' αναπτύσσει το σκοτεινό πνευματικό του κόσμο.

Στην πορεία αυτή οι γονείς - παιδαγωγοί καλούνται να διαδραματίσουν το ρόλο του «ψυχολόγου - θεραπευτή». Μαθαίνουν να χαρακτηρίζουν τα διάφορα προβλήματα συναισθηματικής φύσεως και τις διάφορες εκδηλώσεις της συμπεριφοράς του παιδιού, όπως είναι η επιθετικότητα, οι κρίσεις οργής, οι καταθλιπτικές τάσεις κ.ά.. Επίσης, μαθαίνουν να αξιολογούν όλες αυτές τις εκδηλώσεις και με την καθοδήγηση των ειδικών να εφαρμόζουν γνωστές μεθόδους και τεχνικές θεραπείας της συμπεριφοράς. Έτσι, οι γονείς με την πάροδο του χρόνου, κατορθώνουν να φτάσουν σ' ένα ικανοποιητικό επίπεδο ψυχο-παιδαγωγικής προετοιμασίας και να διαδραματίσουν ένα βοηθητικό «ψυχο-θεραπευτικό» και συμβουλευτικό ρόλο, προκειμένου να αντιμετωπίσουν με επιτυχία θεμελιώδη προβλήματα της παιδικής ηλικίας.

Οι γονείς των μειονεκτικών παιδιών προέρχονται από όλα τα κοινωνικά στρώματα. Η προσωπικότητα και οι οικογενειακές συνθήκες διαφέρουν και επομένως διαφέρουν τα προβλήματα και οι ανάγκες τους. Ως προς τις ανάγκες των γονέων όταν θα τούς ανακοινωθούν τα τραγικά νέα για το παιδί τους, πρέπει να μάθουν ποιο είναι το πρόβλημα του παιδιού τους, ποιες είναι οι αιτίες που προκάλεσαν τις δυσκολίες του παιδιού και θα χρειαστούν συμβουλευτική βοήθεια, υποστήριξη και κατανόηση. Οι περισσότεροι γονείς θα θελήσουν να βοηθήσουν καλύτερα το παιδί τους ν' αξιοποιήσει όλο το δυναμικό και θα χρειαστούν βοήθεια να βρουν το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Θα πρέπει να ξέρουν τι είδους θεσμοθετημένες και εθελοντικές υπηρεσίες υπάρχουν και

πολλοί μπορεί να θελήσουν να ενταχθούν σε συλλόγους γονέων και σε ομάδες πίεσης που έχουν στόχο τη βελτίωση των υπηρεσιών.

Όταν γεννιούνται παιδιά με ένα πρόβλημα, οι γονείς θέλουν να έχουν ακριβείς πληροφορίες για την πρόγνωση και τις αιτίες. Η ενημέρωση αυτή πρέπει να γίνεται με κάποια ευαισθησία και είναι καλύτερα όταν ο γιατρός είναι συγχρόνως και στους δύο γονείς με την παρουσία και του μωρού. Πολλοί γονείς χρειάζονται κάποια υποστηρικτική βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τη θλίψη και τον πόνο, ότι δεν απέκτησαν το φυσιολογικό μωρό που περίμεναν. Ακόμα, θέλουν να παίρνουν ειλικρινείς απαντήσεις στις απορίες για τη μη εξέλιξη του παιδιού τους και να αντιμετωπίζονται με ευαισθησία οι ενοχές που μπορεί να νιώσουν.

Αν και οι πιο πολλοί γονείς θέλουν να αναλάβουν οι ίδιοι τη φροντίδα του παιδιού τους, υπάρχουν και μερικοί που αποφασίζουν να μην πάρουν το μωρό στο σπίτι. Αντί να μεγαλώσουν τα μωρά σε ιδρύματα, θα πρέπει να τοποθετούνται σε ανάδοχες οικογένειες ή να υιοθετούνται από πρόθυμους ενήλικους που καταλαβαίνουν τη φύση της αναπηρίας του παιδιού. Καμιά φορά τις τοποθεσίες αυτές τις αναλαμβάνουν κέντρα υιοθεσίας.

Η βοήθεια προς τους γονείς παρέχεται στην κλινική, στο σχολείο, στο σπίτι – ατομικά ή ομαδικά – στα πλαίσια κάποιου βραχυπρόθεσμου προγράμματος ή συνεχούς παροχής κλινικών υπηρεσιών. Η εμπλοκή των γονέων στη βοήθεια του παιδιού τους θα έπρεπε να αποτελεί μέρος παροχής ολοκληρωμένων υπηρεσιών και όχι μεμονωμένης βοήθειας. Όταν οι υπάρχουσες πηγές ειδικής βοήθειας για την αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας είναι περιορισμένες, η βοήθεια αυτή μπορεί να προσφέρεται σε ομάδες που μπορούν να χρησιμεύουν σαν πλαίσιο αμοιβαίας υποστήριξης και ανταλλαγής πληροφοριών και εμπειριών.

Η προσπάθεια να διδάξει κανείς στους γονείς όσο το δυνατό καλύτερα, διάφορες δεξιότητες, είναι πολύ δύσκολη. Γενικά, οι μέθοδοι άμεσης διδασκαλίας είναι πιο αποτελεσματικοί τρόποι διδασκαλίας πρακτικών δεξιοτήτων σε γονείς που προέρχονται από διαφορετικά εκπαιδευτικά και κοινωνικά περιβάλλοντα, απ' όσο είναι οι διαλέξεις ή οι συζητήσεις. Παρόλο αυτά η συζήτηση των βασικών αρχών βοηθά τους γονείς να γενικεύσουν αυτές τις δεξιότητες, ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν διαφορετικά προβλήματα και να διδάξουν στα παιδιά τους νέες δεξιότητες.

Τα τελευταία χρόνια έχουν γραφτεί πολλά βιβλία για την καθοδήγηση των γονέων, καθώς και εγχειρίδια βασισμένα στις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς. Οι υπάρχουσες έρευνες δείχνουν, ότι τα εγχειρίδια μπορεί να είναι το ίδιο αποτελεσματικά με άλλες μορφές εκπαίδευσης, που έχουν στόχο να μάθουν στους γονείς πώς να βοηθούν τα παιδιά τους να αναπτύξουν δεξιότητες. Οι διάφορες μορφές άμεσης εκπαίδευσης σε συνδυασμό με συνεργασία των ειδικών για την εκπαίδευση των γονέων στην αντιμετώπιση προβλημάτων και για τη δημιουργία εμπιστοσύνης στον εαυτό τους, είναι πιο αποτελεσματικές από την απλή παροχή εγχειριδίων. Προσεκτικά σχεδιασμένα εγχειρίδια που ασχολούνται με συγκεκριμένα θέματα, μπορεί να είναι πολύ χρήσιμα για να μπορούν οι γονείς

να ανατρέχουν σε αυτά. Όμως, δεν επαρκούν για την αντιμετώπιση πολύπλοκων ή πολλαπλών προβλημάτων.

Αναμφισβήτητα, η εκπαίδευση των γονέων έχει προσφέρει πολλές υπηρεσίες, που η αξία τους αναγνωρίζεται, γιατί οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν αποτελεσματικά το παιδί τους. Οι επιδράσεις της εκπαίδευσης των γονέων πάνω στη ζωή της οικογένειας μπορεί να είναι ωφέλιμες για την οικογένεια και για το μειονεκτικό παιδί αλλά δεν πρέπει να παραβλέπεται ο κίνδυνος υπερφόρτωσης των γονέων. Επίσης, ο τόπος εκπαίδευσης των γονέων πρέπει να λαμβάνεται υπόψη μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο της παροχής γονεϊκής φροντίδας και λειτουργίας της οικογένειας και να μη θεωρείται η μοναδική ανάγκη των γονέων.

Περίπου στα μέσα με τέλη της δεκαετίας του '60, οι ειδικοί άρχισαν να προσφέρουν βοήθεια και συμβουλές, κινητοποιημένοι από την αυξανόμενη συνειδητοποίηση, ότι για να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες των μειονεκτικών παιδιών στο πλαίσιο της κοινότητας, οι οικογένειές τους χρειάζονται τέτοιου είδους βοήθεια. Εκείνη την εποχή στις Η.Π.Α. οι αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς είχαν καταλάβει κεντρική θέση στη διδασκαλία μειονεκτικών παιδιών και ενηλίκων. Με βάση αυτές τις αρχές μπορούν να διδαχθούν πολλές δεξιότητες όπως αυτοεξυπηρέτηση, γλώσσα και επικοινωνία, παιχνίδι και απασχόληση, γνωστικές δεξιότητες, ανεξαρτησία καθώς και κοινωνική και διαπροσωπική συμπεριφορά.

Οι κύριοι στόχοι των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης είναι να προωθήσουν κυρίως με τη συνεργασία των γονέων την καλύτερη δυνατή εξέλιξη του παιδιού και να ελαχιστοποιήσουν τις μειονεξίες. Συνήθως στα προγράμματα αυτά ένα ειδικά εκπαιδευμένο άτομο (κοινωνικός λειτουργός, σύμβουλος ή ψυχολόγος) επισκέπτεται τακτικά την οικογένεια από μια φορά την εβδομάδα έως μία φορά κάθε λίγες εβδομάδες, όπου γονέας και ειδικός συζητούν μαζί την πρόοδο που έγινε. Πολλές φορές εφαρμόζεται ένα εξελικτικό πρόγραμμα που περιλαμβάνει διάφορες δεξιότητες, το οποίο χρησιμεύει για να εκτιμηθούν οι ικανότητες του παιδιού εκείνη τη στιγμή. Ο γονέας μαθαίνει πως να διδάξει το παιδί του και ελέγχει την πρόοδό του. Η έμφαση δε δίνεται μόνο στην πρόοδο του παιδιού αλλά όταν χρειάζεται γίνεται φυσικά συζήτηση και για άλλα θέματα που απασχολούν τους γονείς σχετικά με το παιδί.

Το πιο γνωστό και συστηματικό «πακέτο» για τη διδασκαλία – μέσω της συνεργασίας γονέων – μειονεκτικών παιδιών πολύ μικρής ηλικίας είναι το πρόγραμμα Portage. Περιέχει καλοφτιαγμένα και εύχρηστα σχεδιαγράμματα αξιολόγησης που συνοδεύονται με προτάσεις εξάσκησης. Ένα άτομο που κατέχει τις αρχές της συμπεριφοράς και έχει πείρα στα μειονεκτικά παιδιά και στις οικογένειές τους, συναντιέται κάθε εβδομάδα με λιγότερο έμπειρους οικογενειακούς επισκέπτες για να τούς εκπαιδεύσει στη χρήση του υλικού του προγράμματος και στις μεθόδους διδασκαλίας του παιδιού και των γονέων, καθώς και για να εποπτεύσει τη δουλειά τους. Αυτό το μοντέλο Portage έχει εφαρμοστεί

με επιτυχία στις Η.Π.Α., στη Βρετανία και σε άλλες χώρες και προσφέρει ένα πλαίσιο για την παροχή υπηρεσιών στις οικογένειες, ακόμα και όταν τα μέσα είναι περιορισμένα.

Συχνά τονίζεται στους γονείς ότι πρέπει να παρέχουν στο παιδί ένα περιβάλλον «πλούσιο σε ερεθίσματα». Ο όρος αυτός μπορεί να παρεννοηθεί: ο απλός βομβαρδισμός του παιδιού με ερεθίσματα, είτε αυτά είναι ήχοι, εικόνες, κουβέντα ή αντικείμενα δε βοηθάει. Το παιδί πρέπει να εμπλακεί ενεργά σε εμπειρίες που έχουν νόημα, ενδιαφέρον και σε επίπεδο, που μπορεί να τις καταλάβει. Αυτό σημαίνει ότι ο ενήλικος πρέπει να διαμορφώσει τέτοια κατάσταση, ώστε να εξασφαλίσει την ενεργό απασχόληση με κατάλληλες δραστηριότητες. Ακόμα οι γονείς πρέπει να συνειδητοποιήσουν, ότι τα μειονεκτικά παιδιά έχουν συχνά αντιδράσεις πιο αργές και ότι πρέπει να τους επιτρέπουν αρκετό χρόνο. Είναι πολύ σημαντικό για την ενθάρρυνση της πρωτοβουλίας, ν' αντιδρά κανείς με ευαισθησία στις προσπάθειες του μικρού παιδιού.

Για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των μειονεκτικών παιδιών θα μπορούσαμε συμπερασματικά να αναφέρουμε τα ακόλουθα:

1. *Χρηματοδότηση και εξοπλισμός:* Πολλές οικογένειες θα μπορούσαν να ωφεληθούν από πρακτική και οικονομική βοήθεια που θα διευκόλυne τη φροντίδα μειονεκτικών ατόμων και θα μείωνε τις υπερβολικές πιέσεις στις οποίες υποβάλλονται. Αυτή η βοήθεια διατίθεται μόνο σε χώρες με καλά αναπτυγμένες κοινωνικοπρονοιακές υπηρεσίες. Τα χρηματικά επιδόματα βοηθούν να καλυφθούν τα έκτακτα έξοδα που απαιτούν οι ειδικές ανάγκες, όπως: ειδικός εξοπλισμός, ρουχισμός, επιδιορθώσεις ζημιών, μεταφορά του παιδιού στο σχολείο και έξω από το σπίτι για ψυχαγωγία, μεταρρυθμίσεις μέσα στο σπίτι για να αντιμετωπιστούν συγκεκριμένες ανάγκες ή για να εξασφαλιστεί η ασφάλεια παιδιών που δεν έχουν αίσθηση του κινδύνου, δανειστικές βιβλιοθήκες με ειδικά παιχνίδια για παιδιά που είναι δύσκολο να απασχοληθούν ή να διασκεδάσουν. Πολλές μελέτες δείχνουν, ότι η παροχή υλικών υπηρεσιών για να γίνει το έργο της σωματικής φροντίδας πιο εύκολο, δε μειώνει απαραίτητα τις ψυχολογικές πιέσεις, αφού το σωματικό πρόβλημα μπορεί να μην είναι η κυριότερη πηγή πιέσεων στην καθημερινή ζωή εκείνων που φροντίζουν το παιδί.

2. Συχνά είναι πολύ δύσκολο για τους γονείς να εξασφαλίσουν καθημερινές *ιατρικές υπηρεσίες* για μειονεκτικά παιδιά. Γι' αυτό το λόγο σε ορισμένες περιπτώσεις έχουν αναπτυχθεί σε μεγάλες πόλεις, ειδικές υπηρεσίες. Η διάδοση των γνώσεων και των δεξιοτήτων που χρειάζονται για τη σωστή αντιμετώπιση των ειδικών ατόμων μπορεί να βοηθήσει.

3. Εκτός από τη συμμετοχή των γονέων στις αποφάσεις σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού τους, οι γονείς ακόμα πρέπει να *επικοινωνούν* με τους δασκάλους για την καθημερινή πρόοδο, τα προβλήματα και τα θέματα που τους απασχολούν. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με επισκέψεις στο σχολείο ή με καθημερινή γραπτή επικοινωνία δασκάλων και γονέων.

4. *Ανακουφιστική φροντίδα.* Οι γονείς και τα αδέρφια πρέπει να αφιερώνουν χρόνο στον εαυτό τους. Αν και οι περισσότεροι γονείς προτιμούν να αναθέτουν τη φροντίδα του μειονεκτικού τους

παιδιού σε κάποιο γνωστό πρόσωπο, συχνά δεν είναι εύκολο να αναλάβουν οι συγγενείς τη φροντίδα δύσκολων μειονεκτικών παιδιών. Έτσι, αναγκαστικά, πολλές οικογένειες έχουν μαζί τα μειονεκτικά παιδιά τους. Την κυριότερη ευθύνη της φροντίδας την έχουν οι μητέρες, που ζουν πιο περιορισμένη ζωή και που εκφράζουν την ανάγκη για καθημερινή βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού από κάποια πρόνοια. Η ανακουφιστική φροντίδα θα έπρεπε να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών που βασίζονται στην κοινότητα και να διατίθεται όχι μόνο σε περιόδους κρίσεων αλλά σε καθημερινές περιπτώσεις. Ένα σύντομο ευέλικτο πρόγραμμα φιλοξενίας σχεδιασμένο, έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στην επιθυμία των γονέων που αναζητούν επαρκή φροντίδα στο σπίτι από πεπειραμένους ανθρώπους, φαίνεται ότι έχει μεγάλη επιτυχία και εκτιμάται ιδιαίτερα από τους γονείς. Η γονεϊκή εμπλοκή στον προγραμματισμό υπηρεσιών εξασφαλίζει, ότι οι υπηρεσίες αυτές θα ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες της οικογένειας και ότι οι γονείς θα είναι ικανοποιημένοι από αυτές.

Η καθημερινή πραγματικότητα μάς έχει πείσει, πώς οι γονείς ενός παιδιού με προβληματική ψυχική υγεία ή με διάφορες σωματικές δυσλειτουργίες, με συστηματική καθοδήγηση και κατάλληλη εκπαίδευση μπορούν να διαδραματίσουν, τις περισσότερες φορές, ένα επιτυχημένο παιδαγωγικό αλλά και θεραπευτικό ρόλο. Η ωριμότητα που διαθέτουν, καρπός μιας μακροχρόνιας εμπειρίας και αποτέλεσμα της συμβίωσης με τον πόνο αλλά και η διαρκής ενατένιση προς ένα πιο αισιόδοξο αύριο, μπορεί να τους καταστήσουν ισάξιους ενός παιδαγωγού και πιο αποτελεσματικούς απ' αυτόν, γιατί τους ωθεί το πληγωμένο γονεϊκό φίλτρο.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Μια σημαντική αφητηρία για οποιαδήποτε προσπάθεια αντιμετώπισης των αναγκών κάθε παιδιού και κάθε οικογένειας αποτελεί η διεξοδική αξιολόγησή τους. Βέβαια, η μέχρι σήμερα έρευνα έδειξε ότι υπάρχουν μεγάλες διαφορές στον τρόπο αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι οικογένειες. Δε διαφέρουν μόνο οι ανάγκες τους αλλά και δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη μορφή παρέμβασης που να καλύπτει όλες τις ανάγκες τους. Για να καθοριστούν οι ανάγκες μειονεκτικών ατόμων, έχουν γίνει λιγότερες προσπάθειες, αν και οι ανάγκες επαγγελματικής απασχόλησης και ζωής των ίδιων των μειονεκτικών ατόμων έχουν αρχίσει να αντιμετωπίζονται.

Σήμερα πολλοί πιστεύουν, ότι ακόμα και πολύ εξαρτημένα μειονεκτικά άτομα θα πρέπει να ζουν μακριά από τους γονείς τους – διατηρώντας όμως επαφή μαζί τους. Η φροντίδα που βασίζεται στην κοινότητα, για να είναι κάτι περισσότερο από τη φροντίδα μιας υπερφορτωμένης και χωρίς υποστήριξη μητέρας, μεγάλη προτεραιότητα θα πρέπει να έχουν οι ολοκληρωμένες και συντονισμένες προσπάθειες. Τέτοιες ολοκληρωμένες και συντονισμένες υπηρεσίες βοηθούν τις περισσότερες οικογένειες στην ανατροφή των παιδιών τους με ειδικές ανάγκες.

Ωστόσο, πέρα από την εκπαίδευση και υποστήριξη της οικογένειας, οι υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχουν την επιλογή της παροχής κλειστής ιδρυματικής περίθαλψης, στα πλαίσια της κοινότητας σε

παιδιά των οποίων οι οικογένειες διαλέγουν αυτή την επιλογή. Ακόμα και σε χώρες, όπου οι υπηρεσίες τους είναι ανεπτυγμένες, παρουσιάζονται προβλήματα, όπως τα κενά και η έλλειψη συντονισμού. Γι' αυτό το λόγο, η συνεργασία ανάμεσα στους δημόσιους και εθελοντικούς φορείς (συμπεριλαμβανομένων των γονέων) θα μπορούσε ίσως να βοηθήσει στη δημιουργία αξιόλογων υπηρεσιών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Καλαντζή – Αζίζι, Α. (1999) *Εφαρμοσμένη κλινική ψυχολογία στο χώρο του σχολείου*, έκδ. 8^η, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Κρουσταλλάκης, Γ. (1998) *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*, γ' εκδ., Αθήνα: αυτοέκδοση.

Μανωλόπουλος, Σ. *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής*, τ. Γ', Αθήνα: Καστανιώτη.

Πολυχρονοπούλου, Σ. – Ζαχαρογεώργα (1995) *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*, Αθήνα: αυτοέκδοση.

Χρηστάκης, Κ. (2000) *Ιδιαίτερες δυσκολίες και ανάγκες στο Δημοτικό Σχολείο*, Αθήνα: Εκπαιδευτικών «Περιβολάκι» και Ατραπός.

Stones, E. (1978) *Εισαγωγή στην παιδαγωγική ψυχολογία*, Αθήνα: Γρηγόρη.