

ΤΙΤΛΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Διαχείριση σχέσεων και συνεργασία με γονείς παιδιών με δυσκολίες ή γονείς παιδιών διαφορετικής πολιτισμικής προέλευσης από αυτήν της πλειοψηφίας των μαθητών

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

Ο ρόλος του εκπαιδευτικού στο σύγχρονο σχολείο-διαχείριση σχέσεων

ΣΥΝΤΑΚΤΗΣ ΤΟΥ ΑΡΘΡΟΥ

Δρ Κωνσταντίνος Δαραής (PhD, M.Sp.Ed., Gr.Dip.Sp.Ed., B.A., B.Ed)

Σχολικός Σύμβουλος Α/θμιας Πιερίας

Διεύθυνση: Αγίου Δημητρίου 64, 60061 Κολινδρός Πιερίας

Τηλ 2353031171

E_mail: kdarais@sch.gr & kondarais@yahoo.gr

Περίληψη

Η σύγχρονη βιβλιογραφία και σχετική έρευνα έχουν αναδείξει το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει το είδος και το περιεχόμενο της σχέσης σχολείου-οικογένειας, τόσο για τη συνολική πρόοδο του παιδιού-μαθητή (γνωστική, συναισθηματική και ψυχοκινητική), όσο και για τους δασκάλους και γονείς. Η σχέση αυτή γίνεται ακόμη πιο πολύπλοκη και σύνθετη όταν ο δάσκαλος καλείται να συνεργαστεί με γονείς παιδιών με δυσκολίες, που απορρέουν είτε από ενδογενή είτε από εξωγενή αίτια. Πώς θα μπορέσει σε αυτές τις περιπτώσεις ο δάσκαλος να «παίξει» με επιτυχία το ρόλο του «συμβούλου», βοηθώντας ουσιαστικά τους γονείς και τα παιδιά; Ποια είναι τα μοντέλα που προτείνονται και ποιο το περιεχόμενο του οικογενειοκεντρικού μοντέλου; Παράλληλα το άρθρο διαπραγματεύεται και περιπτώσεις που σχετίζονται με το διαφορετικό πολιτισμικό background των γονιών και πως αυτό επηρεάζει τις στάσεις των γονέων απέναντι στο σχολείο και το δάσκαλο.

Λέξεις κλειδιά: διαχείριση σχέσεων, οικογένεια-σχολείο, μαθητές με ιδιαιτερότητες

Σχέσεις Σχολείου και Οικογένειας-εκπαιδευτικών και γονέων

Οι σχέσεις σχολείου και οικογένειας και κατ' επέκταση εκπαιδευτικών και γονέων συνιστούν ένα πολύ σημαντικό κεφάλαιο τόσο για την εκπαίδευση των παιδιών όσο και για την ίδια την οικογένεια και τις σχέσεις που διέπουν τα μέλη της. Η σημαντικότητα αυτής της σχέσης αποκτάει μεγαλύτερη ένταση όταν το παιδί που φοιτά στο σχολείο αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες. Τότε η σχέση μεταξύ των δύο συστημάτων (οικογένειας και σχολείου) και των μελών τους, αποκτάει άλλη ένταση και φόρτιση και οι παράμετροί της γίνονται πιο λεπτές και ευαίσθητες.

Σύμφωνα με τη συστημική προσέγγιση (Brofenbrenner 1979)¹ διακρίνονται μια σειρά υποσυστημάτων με βάση την οικογένεια.

Τα υποσυστήματα αυτά είναι:

1. το μικροσύστημα (άμεσο πλαίσιο της οικογένειας, όπου το άτομο αλληλεπιδρά τον περισσότερο καιρό),
2. το μεσοσύστημα (σχέσεις ανάμεσα στα μικροσυστήματα, όπως είναι οι συγγενείς, οι γείτονες, εκτεταμένο οικογενειακό πλαίσιο) και
3. το εξωσύστημα (φορείς και σχολεία) που συμπεριλαμβάνει και το μακροσύστημα (πλαίσιο κοινωνικό, πολιτισμικό, οικονομικό).

Συνεπώς το σχολείο ανήκει στο εξωσύστημα της οικογένειας και με βάση αυτό το δεδομένο εκτιμάται και η ένταση της αλληλεπίδρασης μεταξύ τους.

Η συστημική προσέγγιση επιτρέπει την μετακίνηση από το ένα επίπεδο ανάλυσης στο άλλο και αναγνωρίζει την εγγενή αλληλεξάρτηση μεταξύ των επιπέδων, αναγνωρίζει τα πολλαπλά επίπεδα του οικολογικού συστήματος (προσδιορισμός της φύσης της ανεπάρκειας, καθορισμός κοινωνικών προτεραιοτήτων και πολιτικών,) του οικογενειακού (φόρτος αντικειμενικός και υποκειμενικός, συμβολικές απώλειες, διαδικασία πένθους, εμπειρία χρόνιας λύπης, κίνδυνος αποδιοργάνωσης της οικογένειας,) και των υποσυστημάτων στα μέλη της οικογένειας (αναπτυξιακά στάδια, ψυχοκοινωνικό υποσύστημα εμπειριών του ατόμου).

Σύμφωνα με τις Dowling & Osborne (2001)² οι περισσότεροι επαγγελματίες στο χώρο της ψυχικής υγείας, αναγνωρίζουν πως η οικογένεια και το σχολείο αποτελούν δύο από τα πιο σημαντικά συστήματα αναφοράς στην προσωπική ανάπτυξη του ανθρώπου. Ωστόσο, ελάχιστες προσπάθειες έχουν γίνει για μια σύγκλιση των δύο αυτών συστημάτων προς μια κοινή θεραπευτική στρατηγική για την αντιμετώπιση των προβλημάτων σε παιδιά³. Ανεξάρτητα απ' αυτήν την διαπίστωση, οι επαγγελματίες αρχίζουν ολοένα και περισσότερο να αναγνωρίζουν πως οι οικογένειες και τα σχολεία αποτελούν ανοιχτά συστήματα σε συνεχή αλληλεξάρτηση. Η Emilia Dowling⁴ παρατηρεί ότι υπάρχουν κάποια κοινά στοιχεία μεταξύ της οικογένειας και του σχολείου, όπως:

- η ιεραρχική οργάνωση,
- οι κανόνες,
- η κουλτούρα και
- τα συστήματα πεποιθήσεων.

¹ Brofenbrenner (1979) *The ecology of human development*, Cambridge M.A.: Harvard University Press

² Emilia Dowling & Elsie Osborne (2001) *Η οικογένεια και το σχολείο*, Gutenberg, Αθήνα

³ ο.α.π.

⁴ ο.α.π.

Η Γαλανάκη (1997)⁵ αναφέρει και αυτή με τη σειρά της, ότι το σχολείο είναι ένα ζωντανό, ανοικτό σύστημα, δηλαδή ένα σύνολο, ένα πλέγμα, συστατικών στοιχείων που βρίσκονται σε δυναμική αλληλεπίδραση. Το σύστημα αυτό είναι κάτι παραπάνω από το άθροισμα των μερών του και η αλλαγή σε ένα στοιχείο του προκαλεί αναπόφευκτα αλλαγή και στα άλλα στοιχεία του.

Σύμφωνα με τις πιο πρόσφατες εξελίξεις στο χώρο της κυβερνητικής,⁶ κάθε ζωντανό σύστημα έχει την ιδιότητα της αυτοοργάνωσης, δηλαδή καθορίζει το ίδιο, εκ των έσω, τη δομή, τη λειτουργία και την ανέλιξή του.

Μέσα στο σχολείο είναι δυνατόν να προκύψουν προβλήματα στις σχέσεις όλων των μελών του (μαθητών, εκπαιδευτικών, αλλά και γονέων), δηλαδή μεταξύ των μελών ενός υποσυστήματος (π.χ. της σχολικής τάξης, του συλλόγου των διδασκόντων) ή ακόμη και μεταξύ των υποσυστημάτων (π.χ. μεταξύ του συλλόγου των διδασκόντων και της οικογένειας ενός μαθητή). Τα προβλήματα αυτά προκαλούνται συνήθως εξαιτίας της ακαμψίας και της μικρής διαπερατότητας των ορίων των υποσυστημάτων που συνδέονται με το σχολείο, όσον αφορά στην πρόσληψη και την εκπομπή πληροφοριών⁷.

Στις Η.Π.Α. κυριαρχεί η πεποίθηση και αυτό αποτυπώνεται και στο θεσμικό πλαίσιο αυτής της χώρας, ότι είναι σημαντική η σύνδεση οικογένειας και σχολείου, μια και βελτιώνει την ανάπτυξη του παιδιού και βοηθάει την ακαδημαϊκή του επίδοσή⁸. Αντίστοιχα, έρευνες έχουν δείξει πως όταν οι γονείς εμπλέκονται στα προγράμματα παρέμβασης του παιδιού τους από νωρίς μέχρι και τη σχολική ηλικία, στο Δημοτικό αλλά και στο Γυμνάσιο, τα αποτελέσματα είναι καλύτερα (Rayan 1995, Henderson 1988)⁹.

Στην Ελλάδα, όπως συμβαίνει και σε χώρες του εξωτερικού,¹⁰ προβλέπεται νομοθετικά η συνεργασία των σχολείων με τις οικογένειες και ειδικότερα του σχολείου ως μονάδας αλλά και των επιμέρους εκπαιδευτικών με τους γονείς.¹¹ Όπως όμως είναι αυτονόητο, για να ευδοκιμήσει αυτή η συνεργασία, χρειάζεται να ληφθεί υπόψη η πραγματικότητα, όπως αυτή διαγράφεται από τα ερευνητικά δεδομένα και να επισημανθούν εκείνα τα κριτήρια και οι προϋποθέσεις, που θα προλειάνουν το έδαφος

⁵ Ευαγγελία Γαλανάκη (1997) *Το Σχολείο, Περιοδικό Τετράδια Ψυχιατρικής*, Νο 59

⁶ Prigogine, I. & Stengers, I. (1992), *Τάξη μέσα στο χάος*, Αθήνα: Κέδρος, Κατάκη, Χ. (1995) *Το μωβ υγρό*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

⁷ Ε. Γαλανάκη (1997)

⁸ Booth, A. & Dunn, J., (Eds) (1996) *Family-school links: How do they affect education outcomes?* Mahwah, NJ: Erlbaum & Dunst, C. J., & Wolery, M. (Eds) (1997), *Advances in early education and day care: Vol. 9, Family practice in early child care* (S. Reifel, Series Ed.), Greenwich, CT: JAI Press στο *Family-Centered Practices, Birth through high school*, Carl J. Dunst, *The Journal of Special Education* 36(3) (2002): 139-47

⁹ Rayan B (1995) *The family-school connection: a research bibliography*, Thousand Oaks CA: Sage
Henderson A. T. (1988) Parents are a school's best friends, *Phi Delta Kappan*, 70, 148-153

¹⁰ για παράδειγμα στις Η.Π.Α. σύμφωνα με την εκεί νομοθεσία οι γονείς παιδιών με δυσκολίες είναι ισότιμοι με τους εκπαιδευτικούς και συμμετέχουν πλήρως στο σχολικό σύστημα όσον αφορά στις αποφάσεις για τα παιδιά τους (Turnbull & Turnbull (1998) *Free appropriate public education: The law and children with disabilities* (5th ed.), Denver, CO: Love στο Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families* Participation in Special Education In *International Journal of Disability, Development and Education* 47(2) (2000):119-136

¹¹ Π.Δ. 201/1998 και μια σειρά εγκύκλιοι και Υ.Α. (ειδικότερα για να αποφασιστεί το κατάλληλο σχολικό πλαίσιο για ένα μαθητή με δυσκολίες μετά τη διεπιστημονική αξιολόγηση από τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης χρειάζεται να συναινέσει και να υπογράψει και ο ίδιος ο γονιός την «διάγνωση».

για μια γόνιμη συνεργασία που θα συμβάλλει στην αναβάθμιση των σχέσεων εκπαιδευτικών και γονιών.

Όπως παρατηρεί η Έλζι Όσμπορν¹² η συνεργασία δασκάλου οικογένειας είναι πολύ σημαντική. Η έκθεση Plowden ανέδειξε τη σημασία αυτής της σχέσης και πρότεινε τρόπους προαγωγής της, όπως, προκαταρκτικές συναντήσεις, τακτικές συναντήσεις, ανοιχτές ημέρες, φυλλάδια, ενθάρρυνση συμμετοχής των γονέων, σημειώνοντας όμως παράλληλα την ανάγκη για σαφή οριοθέτηση (π.χ. ο δάσκαλος δεν είναι κοινωνικός λειτουργός). Τα θέματα αιχμής, όπως τα αναδεικνύει η Όσμπορν, είναι:

- οι έκτακτες επισκέψεις γονέων στο σχολείο,
- ο ρόλος του διευθυντή,
- οι επισκέψεις δασκάλων στο σπίτι,
- οι ανοιχτές συναντήσεις,
- οι συνεντεύξεις,
- η αναζήτηση στοιχείων για την οικογένεια (σημαντικών-άσχετων).

Υπάρχουν μελέτες (Barsch, Shapiro 1979)¹³ που έχουν δείξει ότι οι γονείς είναι περισσότερο θετικά διακείμενοι απέναντι στους δασκάλους σε σχέση με άλλους επαγγελματίες που ασχολούνται με τα παιδιά. Υπάρχουν όμως και έρευνες που δείχνουν ότι αρκετοί γονείς επηρεάζονται από αρνητικές εμπειρίες που είχαν οι ίδιοι ως μαθητές στο σχολείο, ενώ το γεγονός ότι οι δάσκαλοι ξοδεύουν πολλές ώρες με τα παιδιά στο σχολείο, μπορεί να κάνει τους γονείς να βλέπουν τους δασκάλους ως ανταγωνιστές. Μπορεί επίσης οι γονείς να απορρίπτουν και να αρνούνται τον έλεγχο του παιδιού τους από ένα δάσκαλο, όταν οι αξίες του δασκάλου είναι διαφορετικές από τις δικές τους.

Οι γονείς περιμένουν από τους δασκάλους να είναι κατεξοχήν ειδικοί σε θέματα εκπαίδευσης. Συχνά όμως δεν γνωρίζουν εάν ένα θέμα που αφορά στο παιδί τους είναι δουλειά του δασκάλου ή κάποιου άλλου ειδικού. Οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να βλέπουν το παιδί ολικά σε όλες του τις φάσεις και ρόλους, γι' αυτό και φαίνεται να εκτιμούν θετικά τον δάσκαλο που τους ρωτάει γενικά για το παιδί τους π.χ. για τα ιατρικά του προβλήματα (Darling 1979)¹⁴. Υπάρχουν και έρευνες που έχουν δείξει ότι κάποιοι γονείς υπερεκτιμούν τις δεξιότητες ή το γνωστικό επίπεδο του παιδιού τους με ή χωρίς αναπηρία και αυτό δυσχεραίνει την επαφή με τους δασκάλους. Από την άλλη θέλουν να διατηρούν σε κάποιες περιπτώσεις το δικαίωμα να ακούνε τους επαγγελματίες, αλλά να αποφασίζουν οι ίδιοι τι είναι καλό για το παιδί τους με βάση το επιχείρημα ότι το γνωρίζουν καλύτερα (Mardiros 1989).¹⁵

Σύμφωνα με το Darling (1979) το έργο του δασκάλου προσεγγίζει τη γονεϊκή λειτουργία.¹⁶ Ποιοι παράγοντες όμως μπορούν να δυσχεράνουν το έργο αυτό στην

¹² Έσκα Σάλτζμπεργκερ-Ουίτενμπεργκ, Τζάνα Χένρι, Έλζι Όσμπορν (1996) *Η συναισθηματική εμπειρία της μάθησης και της διδασκαλίας*, Καστανιώτη, Αθήνα

¹³ στο *Ordinary Families, Special Children*, M. Seligman & R.B. Darling, The Guilford Press. IV (1989)

¹⁴ Darling, R.B.(1979) *Families against society: A study of reactions to children with birth defects in society*, Beverly Hills, CA: Sage

¹⁵ Mardiros, M., (1989) *Conception of childhood disability among Mexican-American parents*, Medical Anthropology, 12, 55-68 στο Evangeline R. Danesco(1997) *Parental Beliefs on Childhood Disability, Insights on culture, child development and intervention*, International Journal of Disability, Development and Education 44(1): 41-52

¹⁶ Έσκα Σάλτζμπεργκερ-Ουίτενμπεργκ, Τζάνα Χένρι, Έλζι Όσμπορν (1996) *Η συναισθηματική εμπειρία της μάθησης και της διδασκαλίας*, Καστανιώτη, Αθήνα

σημαντική πλευρά της συνεργασίας με τους φυσικούς γονείς; Τέτοιοι παράγοντες μπορεί να είναι:

- η μικρή προσπάθεια των επαγγελματιών να πάρουν πληροφορίες και να λάβουν υπόψη τους τους γονείς, όταν παίρνουν αποφάσεις για την εκπαίδευση του παιδιού (Harry, Allen & McLaughlin 1995)¹⁷,
- η γλώσσα επικοινωνίας και το επίπεδο γλωσσικής επικοινωνίας μεταξύ ειδικών και γονιών (Weiss & Coyne 1997)¹⁸,
- η ιστορία κακών σχέσεων με το σχολείο (Salend & Taylor 1993, Thorp 1997)¹⁹,
- οι πεποιθήσεις των δασκάλων για την αναπηρία (Danseco 1997, Huang 1993)²⁰,
- η αίσθηση των ειδικών επαγγελματιών ότι επειδή κατέχουν τη γνώση δεν μπορεί κανείς να τους αμφισβητήσει (Harry, Allen & McLaughlin 1995)²¹.

Οι Ίσκα Σάλτζμπεργκερ-Ουίτενμπεργκ, Τζάνα Χένρι, Έλζι Όσμπορν (1996)²² αναφέρουν στο βιβλίο τους ότι μπορεί οι δάσκαλοι να μην έχουν ενημερότητα για το πώς νιώθουν απέναντι στους γονείς και να εμφορούνται από:

1. εχθρότητα απέναντί τους (οι γονείς είναι υπεύθυνοι για κάθε δυσκολία, ακούει ότι λέει το παιδί, η εχθρική στάση απέναντί τους μπορεί να οδηγήσει σε αυτολύπηση, επιθετικότητα, φράσεις του τύπου να φέρεις τους γονείς σου, με τους γονείς να νιώθουν τρόμο στην ιδέα ότι κάποιος θα τους αποδώσει ευθύνη) και
2. ανταγωνισμό (καλύτερος από το γονέα, αυτοεξιδανίκευση, ιδέα ότι το παιδί αποτελεί ιδιοκτησία του σχολείου)

Για να κατανοηθούν οι δυσκολίες που σχετίζονται με το βαθμό συνεργασίας ανάμεσα στους δασκάλους και στους γονείς, πρέπει μεταξύ άλλων να ληφθεί υπόψη και να κατανοηθεί το πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αλληλεπιδρούν (Ware 1994, Skrtic 1995a)²³.

Στις δυτικές κοινωνίες η ειδική αγωγή, όπως συμβαίνει με όλα τα σύγχρονα επαγγέλματα, βασίζεται στη λογική και στην αιτιοκρατία, που δίνει αξία στην αντικειμενικότητα και στην επαγγελματική απόσταση (Skrtic 1995c)²⁴. Από τη στιγμή που η επαγγελματική γνώση βασίζεται στην επιστήμη, θεωρείται ως πιο σημαντική και

¹⁷ Harry, B., Allen, N. & McLaughlin, M., (1995) *Communication versus compliance: African-American parents' involvement in special education*, *Exceptional Children*, 61, 364-377

¹⁸ Weiss B.D., & Coyne, C., (1997) *Communicating with patients who cannot read*, *The New England of Medicine*, 337, 272-274

¹⁹ Salend S.J. & Taylor, L (1993) *Working with families: A cross-cultural perspective*, *Remedial and Special Education*, 14(5), 25-32 & Thorp E.K. (1997) *Increasing opportunities for partnership with culturally and linguistically diverse families*, *Intervention in School and Clinic*, 32, 261-269

²⁰ Danseco, E.R. (1997) *Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention*, *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 41-51 & Huang, G. (1993) *Beyond culture: Communicating with Asian American children and families*, New York: Eric Clearinghouse on Urban Education (ERIC Document Reproduction Service No. ED 366 673)

²¹ Harry, B., Allen, N. & McLaughlin, M., (1995) *Communication versus compliance: African-American parents' involvement in special education*, *Exceptional Children*, 61, 364-377

²² Ίσκα Σάλτζμπεργκερ-Ουίτενμπεργκ, Τζάνα Χένρι, Έλζι Όσμπορν (1996) *Η συναισθηματική εμπειρία της μάθησης και της διδασκαλίας*, Καστανιώτη, Αθήνα

²³ Ware, L.P. (1994) *Contextual barriers to collaboration*, *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 5, 339-357 & Skrtic, T.M. (1995a) *Deconstructing/reconstructing the professions*, In T.M. Skrtic (3-62), New York: Teachers College Press

²⁴ Skrtic, T.M. (1995c) *The special education knowledge tradition: Crisis and opportunity*, In E.L. Meylen & T.M. Skrtic (Eds), *Special Education and student disability: An introduction, Traditional, emerging, and alternative perspectives* (4th ed., pp. 609-674), Denver, CO: Love.

δεν μπορεί να λαμβάνεται υπόψη ο υποκειμενισμός και οι οπτικές των γονέων. Ο Ware (1994) υποστηρίζει ότι η αυτονομία και η υπόθεση της επαγγελματικής ειδικής γνώσης (αυθεντίας) οδηγεί τον επαγγελματία σε απομόνωση και όχι σε διεπιστημονική προοπτική και σε τάση να μοιραστεί με το γονιό τα ζητήματα που αφορούν το παιδί. Οι επαγγελματίες που εκπαιδεύονται με την αίσθηση ότι η γνώση τους δίνει την εξουσία να αποφασίζουν, πρέπει τώρα να υιοθετήσουν τη ριζοσπαστική ιδέα ότι μπορούν και οι γονείς να είναι ειδικοί. Η ιδέα της συμμετοχής των γονιών βασίζεται στη μακροκουλτούρα της κοινωνίας, ενώ η ιδέα του επαγγελματία ως ειδικού, που γνωρίζει, βασίζεται στο γραφειοκρατικό σύστημα κατάταξης της μικροκουλτούρας της ειδικής αγωγής (Hall 1981)²⁵.

Η ιδέα του επαγγελματία ως αποκλειστικού ειδικού, συνέβαλε στη δημιουργία του παθολογικού μοντέλου που προσδίδει στις οικογένειες και στα άτομα με αναπηρία ελλείμματα (Bogdan & Knoll 1995)²⁶. Συνεπώς η παραδοσιακή προσέγγιση (Berube 1996)²⁷ που θεωρεί κατά κανόνα την παρουσία ενός παιδιού με δυσκολίες βάρος για την οικογένεια και παρά το γεγονός ότι πολλοί ειδικοί ως γονείς παιδιών με δυσκολίες, έχουν φέρει νέες θεωρίες και προσεγγίσεις (Behr & Murphy 1993, Harry 1992b, Turnbull & Turnbull 1997)²⁸, παραμένει κυρίαρχη.

Αυτό φαίνεται και από το γεγονός ότι παρά την θεωρητική υποστήριξη του οικογενειοκεντρικού μοντέλου, αυτό δεν υιοθετήθηκε στο Δημοτικό σχολείο.²⁹ Ο όρος οικογενειοκεντρικό μοντέλο συναντάται πολύ σπάνια στη σχετική βιβλιογραφία για το Δημοτικό σχολείο. Αν και η έρευνα δείχνει ότι και οι δάσκαλοι από την πλευρά τους αναγνωρίζουν την αξία των οικογενειοκεντρικών πρακτικών, στην πράξη αυτές δεν υιοθετούνται απόλυτα, παρά εφαρμόζεται ένα φιλικό προσκείμενο προς την οικογένεια μοντέλο αλλά όχι οικογενειοκεντρικό, που προϋποθέτει την άμεση εμπλοκή της οικογένειας και στο θέμα της λήψης αποφάσεων (Lawson & Lawson 1997, Blank & Asayesh 1993)³⁰.

Ευρήματα ερευνών δείχνουν ότι η πλειοψηφία των προσπαθειών από το προσωπικό του σχολείου για να εμπλακούν οι γονείς στην εκπαίδευση των παιδιών τους, δίνει έμφαση στο να γίνουν οι γονείς δάσκαλοι των παιδιών τους στο σπίτι, υλοποιώντας τις δραστηριότητες ή ακολουθώντας τις συμβουλές των δασκάλων των παιδιών τους στο σχολείο. Οι πρακτικές στο Δημοτικό σχολείο συμπεριλαμβάνουν υψηλά ειδικούς στόχους που θέτουν οι δάσκαλοι των παιδιών και οι γονείς θεωρούνται ως φορείς υλοποίησης των δραστηριοτήτων, που απαιτούνται για να πετύχουν ή να φτάσουν αυτούς τους στόχους. Το μεγαλύτερο μέρος αυτής της δουλειάς θέλει τους γονείς να εμπλέκονται στην προετοιμασία στο σπίτι και στο συντονισμό των σχεδίων εργασίας που υλοποιούνται στο σχολείο και των σχετικών δραστηριοτήτων (Epstein, Polloway, Foley

²⁵ Hall, E. T. (1981) *Beyond culture*, Garden City, NJ: Anchor Press

²⁶ Bogdan, R. & Knoll, J. (1995) *The sociology of disability*, In E.L. Meyen & T.M. Skrtic (Eds) *Special Education and student disability: an introduction, Traditional, emerging and alternative perspectives* (4th ed. Pp. 609-674), Denver, CO: Love

²⁷ Berube, M., (1996) *Life as we know it: A father, a family, and an exceptional child*, New York: Pantheon

²⁸ Harry, B. (1992) *Cultural diversity, families, and the special education system: communication and empowerment*, New York: Teachers College Press & Turnbull, Turnbull (1997) *Families, professionals, and exceptionality: a special partnership* (3rd ed) Upper Saddle River, NJ: Merrill/Pentice Hall

²⁹ *Family-Centered Practices, Birth through high school*, Carl J. Dunst, The Journal of Special Education 36(3) (2002): 139-47

³⁰ ο.α.π.

& Patton 1993, Jayanthi, Nelson, Sawyer & Butsuck 1995)³¹. Οι έρευνες δείχνουν ότι το μοντέλο που υιοθετείται στα Δημοτικά είναι το family-allied, στο οποίο, αν και η γενικότερη στάση των δασκάλων και του σχολείου είναι φιλική προς την οικογένεια, δεν προβλέπεται οι γονείς να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την εκπαίδευση των παιδιών.

Έρευνα για τις στάσεις και συμπεριφορές που υιοθετεί το προσωπικό του Δημοτικού σχολείου για να εμπλέξουν τις οικογένειες στην εκπαίδευση, έδειξε ότι αποδίδεται από τους δασκάλους ιδιαίτερη εκτίμηση στα συστατικά των σχέσεων της παροχής βοήθειας, αλλά υπάρχει παντελής έλλειψη ανησυχίας για τη χρήση συμμετοχικών πρακτικών παροχής βοήθειας. Όλες οι έρευνες δείχνουν ότι οι προσωπικές στάσεις του προσωπικού απέναντι στις οικογένειες, η διαπροσωπική συμπεριφορά των δασκάλων και η συμπάθεια καθώς και οι συμπεριφορές καλής υποδοχής συνεισφέρουν στη θετική, δημιουργική σχέση μεταξύ σχολείου και οικογενειών (Baumgartner, Bryan, Donahue, Nelson 1993, Michael, Arnold, Magliocca, Miller 1992)³². Σε αντίθεση όμως με τα παραπάνω δεν αναφέρονται ή αναφέρονται σε πολύ μικρό βαθμό και συνεπώς δεν αποδίδεται σε αυτό ιδιαίτερη σημασία, πρακτικές συμμετοχής από την πλευρά των γονιών ως παράγοντα που θα συνεισφέρει στις σχέσεις οικογένειας-σχολείου και στην εμπλοκή της οικογένειας στα σχολεία και στη στοιχειώδη εκπαίδευση των παιδιών τους. Δηλαδή με βάση τα παραπάνω φαίνεται ότι το σχολείο αποδίδει ιδιαίτερη σημασία στη σχέση με την οικογένεια και κάνει κινήσεις προς αυτήν την κατεύθυνση, χωρίς όμως η οικογένεια να καλείται να εμπλακεί ουσιαστικά στο πρόγραμμα του σχολείου.

Υπάρχει επίσης για την έρευνα και το ζήτημα του κατά πόσο το προσωπικό των σχολείων για το οποίο γίνεται λόγος ότι υιοθετεί το οικογενειοκεντρικό μοντέλο, το υιοθετεί στην πραγματικότητα, σχέση δηλαδή μεταξύ ιδεατού μοντέλου και μοντέλου που εφαρμόζεται. Έρευνες έχουν δείξει ότι αυτό που οι γονείς, οι δάσκαλοι και άλλοι επαγγελματίες θεωρούσαν ως ιδεατό οικογενειοκεντρικό μοντέλο, στην πράξη υλοποιούνταν και ακολουθούνταν σε πολύ μικρό βαθμό με απόλυτη πιστότητα (Maxwell & McWilliam 1997).³³

Μία άλλη πολύ σημαντική παράμετρος που αφορά στη σχέση των γονιών με το σχολείο είναι αυτή του πολιτισμικού πλαισίου από το οποίο προέρχεται η κάθε οικογένεια, ενώ σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της κάθε οικογένειας (Coots 1998)³⁴.

Υπάρχει το ενδεχόμενο αξίες όπως αυτές της ισότητας, της δικαιοσύνης, των ατομικών δικαιωμάτων και της ελευθερίας επιλογής, να είναι αντίθετες με τις πεποιθήσεις κάποιων οικογενειών. Μπορεί να υπάρχουν οικογένειες που να πιστεύουν στην ανισότητα μεταξύ των προσώπων ανάλογα με το ρόλο που παίζουν, την καταγωγή, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, τη σειρά γέννησης (Miles 1981) Κινέζοι, Ινδοί, Κορεάτες (Wong 1989, Moham 1992, Song-Kim 1992)³⁵. Μπορεί σε τέτοιες κουλτούρες ο ειδικός να θεωρείται ως ο μόνος υπεύθυνος για τον τρόπο παρέμβασης. Οι γονείς αυτοί

³¹ στο ο.α.π.

³² ο.α.π.

³³ ο.α.π.

³⁴ Coots, J.J. (1998) *Family resources and parent participation in schooling activities for their children with developmental delays*, Journal of Special Education, 31, 498-520

³⁵ στο Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families' Participation in Special Education* In International Journal of Disability, Development and Education 47(2) (2000):119-136

δεν περιμένουν να είναι συνεργάτες η να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης για την εκπαίδευση του παιδιού τους (Cloud 1993)³⁶, πολλοί δεν δίνουν καν πληροφορίες για τα παιδιά τους, ούτε διαφωνούν με τις συστάσεις των ειδικών (Kalyanpur & Rao 1991)³⁷. Στην κινέζικη για παράδειγμα παράδοση, οι διαφορές στην ικανότητα πιστεύεται ότι σχετίζονται με τον τρόπο που εκτιμάται η αξία του καθενός. Ιδέες όπως ισότητα και δικαιώματα δεν είναι τόσο οικείες στην κινέζικη κουλτούρα. Μπορεί επίσης οι γονείς να υιοθετούν απόψεις ή να εμφορούνται από πεποιθήσεις μη σύγκρουσης και να μην διεκδικούν δικαιώματα για τα παιδιά τους παρά του ό,τι τα παρέχει η πολιτεία. Σε κάποιες παραδόσεις επίσης μπορεί οι γονείς να θεωρούν ότι τα παιδιά τους δεν έχουν δικαιοδοσία, δεν έχουν δικαιώματα, ανάλογα με αυτά των ενηλίκων, με αποτέλεσμα άλλα να θέλουν τα παιδιά και άλλα οι γονείς.

Πολλές οικογένειες συναρτούν άμεσα την ατομική τους ταυτότητα από την κοινωνική, αυτή της ομάδας στην οποία ανήκουν. Δεν μπορούν να νιώσουν ξεχωριστά από την ομάδα και είναι παράγωγο της ομάδας. Άρα τα ατομικά δικαιώματα και η ένταση εξαρτώνται άμεσα από τις γενικότερες αντιλήψεις που είναι κυρίαρχες στην ομάδα που ανήκει (Ros-Sheriff 1992, Wong 1989)³⁸.

Η πολιτική των σχολείων απέναντι στους γονείς όπως αυτή ορίζεται, και όταν αυτή προβλέπει ο ίδιος ο γονιός να αναδεικνύει ένα θέμα, δεν είναι πάντα αποτελεσματική, γιατί προσκρούει πολλές φορές σε στοιχεία όπως στο φόβο των γονιών να αναδείξουν κάποιο θέμα, στη δυσκολία τους να επικοινωνήσουν λόγω δυσκολιών στη γλώσσα (μετανάστες), ή στην ελλιπή ενημέρωσή τους για τέτοια ζητήματα.³⁹

Μία συγκριτική μελέτη (Coots 1992)⁴⁰ έδειξε ότι γονείς με οικονομικές δυνατότητες, όταν το σχολικό σύστημα αδυνατούσε να ανταποκριθεί στις δυσκολίες των παιδιών τους, έβρισκαν εναλλακτικές λύσεις όπως π.χ. με ιδιώτες δασκάλους, ενώ γονείς (μητέρες) από χαμηλά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα που δεν μπορούσαν να καταφύγουν σε επιπρόσθετη υποστήριξη, πίεζαν το ίδιο το σχολείο, με αποτέλεσμα να χαρακτηρίζονται ως προβληματικές. Διαπιστώθηκε επίσης ότι γονείς διαφορετικής εθνοτικής προέλευσης δεν παρακολουθούσαν τις συναντήσεις γονέων στο σχολείο, γιατί δεν μπορούσαν να επικοινωνήσουν επαρκώς ή είχαν την αγωνία ότι εάν παραπονεθούν μπορεί το σύστημα να τους εκδικηθεί αποβάλλοντας τα παιδιά τους (Leon 1996)⁴¹. Μπορεί επίσης γονείς μιας μικρής εθνοτικής ομάδας να συμφωνούν σε όσα λέγονται στις συναντήσεις γονέων και μετά να μην συμμετέχουν καθόλου και να λένε ότι δεν συμφωνούν. Μπορεί ακόμη οι γονείς να αισθάνονται ανασφαλείς για λόγους που

³⁶ Cloud, N. (1993) *Language, culture, and disability: Implications for instruction and teacher preparation*, Teacher Education and Special Education, 31, 498-520

³⁷ στο Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families' Participation in Special Education* In International Journal of Disability, Development and Education 47(2) (2000):119-136

³⁸ ο.α.π.

³⁹ Νομίζω ότι τέτοιου είδους ζητήματα είναι επίκαιρα και χρήσιμα να συζητιούνται και στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα όπου υπάρχει ένα ποσοστό πληθυσμού μεταναστών που ανέρχεται στο 10%.

⁴⁰ στο Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families' Participation in Special Education* In International Journal of Disability, Development and Education 47(2) (2000):119-136

⁴¹ Leon, E. (1996) *Challenges and solutions for educating migrant students*, Lansing, MI: Dep. Of Education

σχετίζονται με τη γλωσσική επικοινωνία και να αποφεύγουν να ζητήσουν μια συγκέντρωση γονέων έστω κι αν έχουν αυτό το δικαίωμα (Garlington 1991)⁴².

Η Dowling⁴³ αναφέρει ότι από την εμπειρία της στο Τμήμα Παιδιού και Οικογένειας στην κλινική Τάβιστοκ, οι οικογένειες και τα σχολεία αντιλαμβάνονται τα πιθανά προβλήματα εκπαιδευτικής φύσης στα παιδιά ποικιλοτρόπως:

1. Η οικογένεια θεωρεί πως το πρόβλημα ξεκινά από το σχολείο. Ρητά ή άρρητα εναποθέτει στο σχολείο την ευθύνη για την εμφάνιση και την επίλυση του προβλήματος. Στις περισσότερες περιπτώσεις, τουλάχιστον στην αρχή, οι οικογένειες αρνούνται την ύπαρξη οποιουδήποτε προβλήματος στο σπίτι. Η Campion (1984) επισημαίνει πως οι γονείς συνήθως θεωρούν ότι το πρόβλημα του παιδιού τους αποτελεί ευθύνη του σχολείου. Μπορεί όμως, όταν οι γονείς κατηγορούν το σχολείο για ένα μαθησιακό πρόβλημα, να θέλουν απαντήσεις σε μια σειρά από ερωτήματα που αφορούν στο πλαίσιο μάθησης του παιδιού.
2. Το πρόβλημα του παιδιού εκδηλώνεται στο σχολείο, αλλά το σχολείο πιστεύει πως η αιτία εμφάνισης και η αρχική του προέλευση έχουν σχέση με την κατάσταση που επικρατεί στο σπίτι. Συχνά στο σχολείο γίνονται από τους εκπαιδευτικούς σχόλια τα οποία απομακρύνουν την ευθύνη από το σχολείο και την εναποθέτουν στην οικογένεια όπως π.χ. «τι περιμένεις αφού ο πατέρας δεν είναι στο σπίτι», «η μάνα συνέχεια βγαίνει». Οποιοσδήποτε λόγος και αν χρησιμοποιείται, η κυρίαρχη παραδοχή είναι πως το σχολείο δεν μπορεί να κάνει πολλά πράγματα, αν δεν αλλάξει η ίδια η οικογένεια. Στην κατάσταση αυτή οι απόψεις και των δύο συστημάτων φαίνεται να είναι τόσο πολωμένες που συχνά διακόπτουν την επικοινωνία ή την από κοινού συμφωνία για την επίλυση ενός προβλήματος. Επίσης, η εμπειρία που έχουν οι ίδιοι οι γονείς από τη δική τους εκπαίδευση επηρεάζει την αντίληψή τους και τους κάνει να βλέπουν τους εκπαιδευτικούς ως φορείς κύρους/αυθεντίας. Η συγκεκριμένη αντίληψη των γονέων καθορίζει τις σχέσεις τους προς το προσωπικό του σχολείου. Ο Osborne (1983a) αναφέρει ότι υπάρχουν φορές που η φύση του ανταγωνισμού ανάμεσα στους γονείς και στους εκπαιδευτικούς έχει τέτοια ένταση-ακριβώς λόγω της επιθυμίας και των δύο να διεκδικήσουν το παιδί- με αποτέλεσμα να αποφεύγουν τελείως ο ένας τον άλλον. Συχνά οι γονείς ξαναζουν ανεπίλυτα συναισθήματα από τις δικές τους μέρες στο σχολείο, που τους εμποδίζουν ή διαστρεβλώνουν τις επαφές τους με το προσωπικό του σχολείου. Οι γονείς επίσης μπορεί να αγχώνονται καθώς φοβούνται πως θα υποστούν κριτική για πιθανές ανεπάρκειες τους στο μέγεθος των παιδιών τους. Από την άλλη πλευρά οι εκπαιδευτικοί πιθανόν να φοβούνται πως θα κατηγορηθούν για αποτυχίες ως προς τη σχολική πειθαρχία και την ακαδημαϊκή επίδοση. Ο Osborne (1983a) αναφέρει ότι τέτοιου είδους συνθήκες μπορεί να οδηγήσουν σε θυμό ή σε διακοπή της επικοινωνίας, ενώ μπορεί ο εκπαιδευτικός να συμμαχήσει ακούσια με την πιθανή επιθυμία του παιδιού να εκδηλώσει γνώσεις και δεξιότητες, αντίθετες με τις παραδοσιακές, «παλιομοδίτικες» ιδέες των γονέων του.
3. Το σχολείο και η οικογένεια αναγνωρίζουν πως υπάρχει πρόβλημα στο παιδί και συνεργάζονται για να αποφασίσουν από κοινού τι πρέπει να γίνει. Ανεξάρτητα από το αν συμφωνούν ή όχι για την «αιτία» του προβλήματος, συμφωνούν ως προς τη

⁴² στο Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families' Participation in Special Education* In International Journal of Disability, Developnet and Education 47(2) (2000):119-136

⁴³ Emilia Dowling & Elsie Osborne (2001) *Η οικογένεια και το σχολείο*, Gutenberg, Αθήνα

πηγή του προβλήματος μέσα στο ίδιο το παιδί και την ορίζουν ως «προσωπικότητα» «ταμπεραμέντο» ή «απουσία ικανοτήτων». Η πιο συνηθισμένη πρακτική, στη συνέχεια, είναι να βρουν κάποιον «ειδικό» που θα συμφωνεί και θα επιβεβαιώσει την άποψή τους πως το παιδί χρειάζεται ατομική βοήθεια. Δίνεται έμφαση στη «διάγνωση» του προβλήματος, ενώ το πλαίσιο εμφάνισής του παραγνωρίζεται και αναζητείται η κατάλληλη συνταγή για το «παιδί-πρόβλημα». Αυτό που τονίζεται είναι το τι είναι το παιδί, σε αντίθεση με το τι κάνει. Εκπαιδευτικοί και γονείς χρησιμοποιούν ασαφείς προσδιορισμούς για το παιδί, οι οποίοι είναι πράγματι αποτελεσματικοί για να αποφύγει κανείς τη διερεύνηση της συμπεριφοράς-προβλήματος σε ένα πλαίσιο αλληλεπίδρασης.

Αναφορικά με το ερώτημα για το ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος συνάντησης δασκάλων και γονιών, φαίνεται ότι οι εκπαιδευτικοί προτιμούν το χώρο του σχολείου. Όπως επισημαίνει η Taylor (1982) υπάρχουν επιπλέον πλεονεκτήματα για τη συνέντευξη των οικογενειών στο χώρο του σχολείου, αλλά από την άλλη μεριά μπορεί να είναι πιο χρήσιμη η συνάντηση σε ουδέτερο έδαφος. Υπάρχει επίσης και η δυνατότητα συνάντησης στο σπίτι (Osborne 1983), όπου αναμένεται να μην υπάρχει ιδιαίτερη τυπικότητα ενώ παρέχεται η δυνατότητα στους δασκάλους να δουν το καθημερινό εξωσχολικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ζουν οι μαθητές τους. Σύμφωνα με την Osborne (1983a), οι εκπαιδευτικοί ικανοποιούνται, όταν ο διευθυντής λειτουργεί ως συνδετικός κρίκος ανάμεσα στους ίδιους και στις οικογένειες. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τις περιπτώσεις που οι γονείς απαιτούν να συναντιούνται με τους εκπαιδευτικούς χωρίς προσυνεννόηση. Και οι δύο ομάδες (οικογένεια και σχολείο) χρειάζεται να νιώθουν πως έχουν τη δυνατότητα να επικοινωνήσουν.

Η έρευνα έχει δείξει επιπλέον (Durlak & Wells 1997, Prout et al 1993)⁴⁴ πως για τα προβλήματα που καταγράφονται στον χώρο του σχολείου, οι έμμεσες προσεγγίσεις, μέσω της εμπλοκής των εκπαιδευτικών είναι περισσότερο αποτελεσματικές από τις άμεσες προσεγγίσεις του παιδιού. Στη σχετική βιβλιογραφία, καταγράφονται σημαντικές μαρτυρίες για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στο σχολείο (Hamblin 1993, Mortimore 1988, Prout et al 1993, Rutter et al 1970)⁴⁵ με αρκετή ετερογένεια ως προς τα κριτήρια αποτελεσματικότητάς τους⁴⁶.

Εν κατακλείδι είναι σκόπιμο να υιοθετηθούν οι απόψεις των Fitzgerald & Goncu (1993),⁴⁷ οι οποίοι εφαρμόζοντας τις θεωρίες του Vygotsky προτείνουν οι επαγγελματίες και οι γονείς να έρθουν κοντά και να μοιραστούν ο ένας με τον άλλο τη γνώση που κατέχουν ξεχωριστά. Είναι σημαντικό να εκθέσει ο ένας στον άλλο τις δεξιότητες που έχει βοηθώντας έτσι από κοινού στην αποτελεσματικότερη υποστήριξη του παιδιού στο

⁴⁴ Durlak, J.A. & Wells, A.M. 1997) *Primary prevention, mental health programs for children & adolescents, A meta-analytic review*, Loyola University Chicago & Prout et al (1993) *Counseling and psychotherapy services provided by school psychologists: an analysis of parents in practice*: Journal of school Psychology 31, 309-316

⁴⁵ Hamblin, D. (1993) *The teacher and counseling*, London: Simon and Schuster Education & Mortimore, P. (1988) *School matters: the junior years*, London: Open Books & Rutter et al (1970) *Education, Health and behavior*, London: Longmans

⁴⁶ Brown, Harris and Eales (1996) *Social factors and co morbidity of depressive and anxiety disorders*, British Journal of Psychiatry, 168, 50-57 & Kolvin et al (1981) *Help starts now, the maladjusted child in the ordinary school*, London: Tavistock

⁴⁷ Fitzgerald, L. M & Goncu, A. (1993) *Parent involvement in urban early childhood education: a Vygotskian approach*, In Reifel (Ed), *Advances in early education and day care: Perspectives and developmentally appropriate practice* (pp 27-35), Greenwich, CT: JAI Press

σπίτι και στο σχολείο. Αντίστοιχα ο Serpell (1994)⁴⁸ υποστηρίζει ότι μπορεί ως πρώτο σημαντικό βήμα στη διαδικασία επαφής να παραδεχτούν, τόσο οι δάσκαλοι όσο και οι γονείς, τις διαφορές στην οπτική τους και τότε με αυτό ως αφετηρία να αναζητήσουν το κοινό έδαφος.

Οικογένειες με παιδιά με δυσκολίες

Έκρινα σκόπιμο πριν διαπραγματευθώ το ζήτημα του συμβουλευτικού ρόλου του εκπαιδευτικού, να κάνω μια παρουσίαση του θέματος της οικογένειας με παιδί με δυσκολίες, καθώς και των σχετικών προσεγγίσεων πάνω σ' αυτό το ζήτημα, όπως τις εντόπισα στη βιβλιογραφία που μελέτησα.

Σύμφωνα με τους Carter & McGoldrick (1989)⁴⁹ οι βασικές λειτουργίες της οικογένειας εξυπηρετούν:

- την καθημερινότητα (φαγητό, φροντίδα παιδιών, καθαριότητα),
- τις σχέσεις με την αρχηγία (έννοια ευκαμψίας),
- τη συντήρηση της οικογενειακής συνοχής (εθιμοτυπικά, γιορτές, φωτογραφίες, διακοπές, αστεία ή ιστορίες, μυστικά και ψέματα), και
- την ανάπτυξη οικογενειακού συστήματος αξιών (προσδοκίες και αναπαραστάσεις σε σχέση με τη συμπεριφορά, ιεραρχία κανόνων και στόχων).

Διαπιστώθηκε από έρευνες ότι και οι μη παραδοσιακές οικογένειες καθώς και οι οικογένειες με ιδιαίτερες δυσκολίες, διατηρούν σε μεγάλο βαθμό τις παραπάνω λειτουργίες. Από την άλλη όμως ενδιαφέρει ιδιαίτερα να εξετασθεί ποιες αλλαγές και σε ποιο επίπεδο αυτές οι αλλαγές παρουσιάζονται και συντηρούνται, όταν σε μια οικογένεια υπάρχει ένα άτομο με ιδιαίτερες ανάγκες, γιατί είναι αναγκαίο να γνωρίσει αυτός που εμπλέκεται, (στην προκειμένη περίπτωση ο δάσκαλος), με μια τέτοια οικογένεια τις λειτουργίες της καθώς και να κατανοήσει πως λειτουργούν τα δικά του στερεότυπα και οι αναπαραστάσεις γι' αυτές τις οικογένειες.

Με άλλα λόγια για να μπορέσει ο εκπαιδευτικός να βοηθήσει συμβουλευτικά τους γονείς μιας οικογένειας με παιδί με δυσκολίες, είναι σημαντικό να γνωρίζει καταρχήν το τι μπορεί να νιώθουν αυτοί οι γονείς.

Όπως σχολιάζει ο Μπιτζαράκης (1997),⁵⁰ ένα παιδί πριν υπάρξει βιολογικά, υπάρχει στην επιθυμία των γονιών, στο λόγο τους, στις συζητήσεις ανάμεσα στο στενό οικογενειακό περιβάλλον, πράγμα που προκαθορίζει κατά κάποιον τρόπο στο παιδί ένα ρόλο, μια θέση στην κοινωνία, του δίνει ήδη μία ταυτότητα. Μπορεί το παιδί που θα γεννηθεί να αποτελεί για κάποιους από τους μελλοντικούς γονείς την ευκαιρία για μια «ρεβάνς», ή μια επανάληψη της δικής τους παιδικής ηλικίας. Αυτή η αναπαράσταση δίνει στο παιδί μια φαντασιακή θέση, φαντασιακή, γιατί στη θέση του πραγματικού παιδιού μπαίνει ένα «ονειρικό παιδί», ένα παιδί όπως το ονειρεύονται, που η αποστολή του είναι η πραγματοποίηση των χαμένων ονείρων των γονιών του. Ειδικότερα για τη

⁴⁸ Serpell, R. (1994) *Negotiating a fusion of horizons: A process view of cultural validation in developmental psychology*, Mind, Culture and Activity, 1, 43-68

⁴⁹ Carter, B. & McGoldrick, M., (1989) *The changing family life cycle* (2nd ed.) Boston: Allyn & Bacon

⁵⁰ Παντελής Μπιτζαράκης (1997) *Σημειώσεις για το μάθημα: «Για μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπισή τους*, Διδασκαλείο Δ. Γληνός, Π.Τ.Δ.Ε., Α.Π.Θ. (άρθρα που αποτέλεσαν θέματα εισήγησης και συζήτησης στα τακτικά εβδομαδιαία επιμορφωτικά σεμινάρια του προσωπικού ΕΛΕΠΑΠ Θεσ/νίκης το Φεβρουάριο του 1982)

μητέρα, αυτό το «ονειρικό παιδί» έχει για αποστολή να ξαναφτιάξει και να διορθώσει αυτό που στην ιστορία της μητέρας θεωρήθηκε ελλειπές, που η ίδια το αισθάνθηκε σας έλλειψη ή για να συνεχίσει αυτό από το οποίο η ίδια αποσύρθηκε. Έτσι συχνά οι γονείς έχουν την τάση να αποδίδουν στο πραγματικό παιδί όλες τις τελειότητες και να κρύβουν ή να αγνοούν όλες τις ατέλειες. Αυτό που επιθυμήθηκε για το παιδί είναι στην πραγματικότητα αυτό που οι γονείς είχαν διεκδικήσει για τους ίδιους, όταν ήταν παιδιά.⁵¹ Γίνεται κατ' επέκταση λόγος για κάποιου είδους «ναρκισσική εικόνα του παιδιού».

Μπορεί λοιπόν εύκολα να υποθέσει κανείς τι συμβαίνει, όταν γεννιέται ένα παιδί με δυσκολίες. Τί σύγκρουση προκαλείται σε αυτούς τους γονείς, τη στιγμή που στα πλαίσια αναζήτησης ικανοποίησης των επιθυμιών, το παιδί που θα κάλυπτε τις ελλείψεις, το πραγματικό παιδί, είναι ένα παιδί με αναπηρία. Πόσο ένα «τέτοιο» παιδί ανανεώνει τις απογοητεύσεις και τις προηγούμενες ανικανοποίητες επιθυμίες των γονιών! Οι προβολές, που το παιδί ήταν φορέας πριν τη γέννησή του, έγιναν στο μεγαλύτερο μέρος τους αδύνατες. Οι ενήλικες μπλεγμένοι σ' αυτή την αδυναμία ορισμένων προβολών, αισθάνονται μια δυστυχία, πράγμα που προσπαθούν να αρνηθούν μια και αυτή η δυστυχία είναι απευθείας δεμένη σ' ένα ασυνείδητο επίπεδο με το παιδί. Χρειάζεται λοιπόν να γίνει η «εργασία του πένθους» του φαντασιακού παιδιού μ' ένα πιο έντονο τρόπο.⁵² Από κει και πέρα η συνειδητοποίηση-αποδοχή είναι κάτι πολύ σχετικό. Δεν έρχεται από μόνη της στο γονιό και ιδιαίτερα στη μητέρα που έχει ένα παιδί με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξή του, αλλά καθορίζεται από ποικίλους παράγοντες καθώς και από την αλληλεξάρτηση και αλληλεπίδραση αυτών των παραγόντων μεταξύ τους. Σύμφωνα με το Μπιτσαράκη (1997) από τους πιο βαρύνοντες καθοριστικούς παράγοντες είναι η στάση και αντίδραση της κοινωνίας καθώς και η ύπαρξη ή μη κοινωνικής πολιτικής.

Επειδή από τα αμέσως παραπάνω φάνηκε ότι η μητέρα εμπλέκεται πιο άμεσα σε αυτή τη διαδικασία, αξίζει να παρατηρηθεί ότι τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί κάποιο ενδιαφέρον και για το πατέρα του παιδιού με ειδικές ανάγκες.⁵³ Στο παρελθόν οι όροι «οικογενειακό περιβάλλον» ή «κοινότητα» ταυτίζονταν συνήθως στην πράξη με τη μητρική παρουσία και συμμετοχή. Οι διάφορες έρευνες συγκλίνουν στην άποψη ότι η αρχική αντίδραση των γονέων στην αποκάλυψη του προβλήματος επισφραγίζεται από εντονότερο συναισθηματικό αντίκτυπο για τον πατέρα. Σε κάποιες έρευνες παρατηρήθηκε ότι οι πατέρες ασχολούνται λιγότερο αποτελεσματικά με το παιδί τους, όταν το πρόβλημα γίνεται φανερό από την εμφάνιση του παιδιού (Cain & Levin 1963, Gregory 1976, Tallman 1965)⁵⁴, ενώ η προσαρμοστικότητα των μητέρων φαίνεται να εξαρτάται από παραμέτρους όπως το επίπεδο των ικανοτήτων του παιδιού. Ο πατέρας επίσης δείχνει να αντιλαμβάνεται το στίγμα λιγότερο για το αγόρι παρά για το κορίτσι, επειδή η εμφάνιση συνδέεται περισσότερο με το γυναικείο φύλο (Boston 1981)⁵⁵. Οι πατέρες συγκεντρώνονται πιο εύκολα σε δραστηριότητες παιχνιδιού, ενώ οι μητέρες απορροφώνται περισσότερο από τις δυσκολίες της καθημερινής φροντίδας του παιδιού με νοητική καθυστέρηση.

⁵¹ ο.α.π.

⁵² ο.α.π.

⁵³ Δ. Ναζίρη, *Πατέρας και παιδί με ειδικές ανάγκες στο Άτομα με ειδικές ανάγκες*, Α' τόμος, σσ. 156-162, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα (1997)

⁵⁴ στο ο.α.π.

⁵⁵ στο ο.α.π.

Σύμφωνα με τους Pell & Cohen (1995)⁵⁶ η οικογένεια αποτελεί πρωταρχικό υποστηρικτικό σύστημα στο σύνολο των υπηρεσιών για άτομα με ειδικές ανάγκες, με βάση την αναγνώριση στις δυνατότητες που εμπεριέχει στο σύστημα της. Επιπλέον εντάσσεται σ' ένα πλαίσιο ευρύτερων τυπικών και άτυπων συστημάτων υπηρεσιών και εξετάζεται ως «ένα περιβάλλον».

Όπως σχολιάζεται από τους Wallace et al (1997)⁵⁷ οι οικογένειες με μέλη άτομα με χρόνιες ασθένειες και ειδικές δυσκολίες, αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις, μια σειρά από σύνθετα και πιθανόν αρνητικά συναισθήματα, εμπλοκή με πολλούς φορείς υγείας και περίθαλψης, με επαγγελματίες κοινωνικών υπηρεσιών και -κατά καιρούς- με δύσκολα ηθικά διλήμματα σε σχέση με την περίθαλψη και τη θεραπεία των παιδιών τους.

Οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία καλούνται να αντιμετωπίσουν μια σειρά από σοβαρές προκλήσεις, οι οποίες μπορεί να απαιτούν και αναθεώρηση των στόχων της ζωής τους. Μπορεί να νιώσουν εξαντλημένοι, αδύναμοι, να χρειαστούν οι ίδιοι ή κάποιος από τους δύο ψυχοθεραπεία λόγω κατάθλιψης, μπορεί να αντιμετωπίσουν σοβαρά προβλήματα δυσλειτουργίας στην οικογενειακή ζωή ή στη ζωή του ζευγαριού. Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που οι οικογένειες προσαρμόζονται γενικά καλά στον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία στη ζωή τους⁵⁸.

Οι οικογένειες συμμετέχουν σε πολλά επίπεδα αναγνώρισης και αντιμετώπισης της δυσκολίας, όπως σε ατομικό επίπεδο και σε άμεση σύνδεση με τη φροντίδα του παιδιού, σε επίπεδο προγραμματισμού και σε επίπεδο σχεδιασμού πολιτικής. Δεν υιοθετούν όλες οι οικογένειες τις ίδιες στρατηγικές για να πραγματοποιήσουν τους συγκεκριμένους στόχους που επιλέγουν, με συνέπεια να συναντώνται οικογένειες ως ειδικοί στην δυσκολία του παιδιού τους, ως συντονιστές, ως σύμβουλοι (συμμετοχή σε κέντρα λήψης αποφάσεων), ως εκπαιδευτές των επαγγελματιών, ως φορείς στήριξης άλλων οικογενειών, ως οραματιστές. Οι οικογένειες κινούνται μέσα και έξω από τους ρόλους διαχρονικά καθώς και οι δικές τους ανάγκες και οι ανάγκες των παιδιών τους αλλάζουν αντίστοιχα με τις φάσεις τη ζωής.

Σύμφωνα με τον Triandis (1994)⁵⁹ η κουλτούρα επηρεάζει τον καθορισμό μιας οικογένειας, καθορίζει τις εντάσεις, συγκρούσεις και αντίστοιχες αναπροσαρμογές, καθορίζει τις νόρμες και τις αποκλίσεις και καθορίζει τέλος τα κριτήρια των αποτελεσματικών παρεμβάσεων.

Υπάρχουν διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης μιας δυσκολίας από την οικογένεια (Lefley 1996, Terkelsen 1987).⁶⁰ Κάποιες από αυτές μπορούν να αποτελούν ταυτόχρονα στάδια μιας διαδικασίας αποδοχής του βαθμού και του εύρους της δυσκολίας. Έτσι μπορεί να υπάρχει άγνοια για το τι συμβαίνει ή αρχική αναγνώριση ενός προβλήματος χωρίς αναγνώριση των συμπτωμάτων, πρώτο σοκ, άρνηση, πίστη στους

⁵⁶ Pell, E.C. & Cohen, E. P. (1995) *Parents and advocacy systems: A family systems approach* in M.C. Wang, M.C. Reynolds & H.J. Walberg (eds) *Handbook of Special and Remedial Education: Research and Practice*: Elsevier Science Ltd, pp 371-392

⁵⁷ Wallace, H.M., Biehl, R.F., MacQueen, J.C., & Blackman, J.A. (1997) *Mosby's resource guide to children with disabilities and chronic illness*, New York: Mosby-Year Book

⁵⁸ *Models of Intervention In Ordinary Families, Special Children*, M. Seligman and R.B. Darling, The Guilford Press New York (1989)

⁵⁹ Triandis, H. C. (1994) *Culture and Social behavior* In W.J. Lerner & R. Malpass (eds) *Psychology and culture* (pp 169-173), Boston: Allyn & Bacon

⁶⁰ Lefley, H. P. (Ed) (1996) *Treating the changing family, Handling Normative and Unusual events*. New York: Wiley & Terkelsen, K.E., (1987) *The meaning of mental illness to the family* In A.B. Hatfield & H.P. Lefley (Eds) *Families if mentally ill: coping and adaptation* (pp 128-150) New York: Guilford

ειδικούς, αναζήτηση ερμηνειών για τη δυσκολία, απώλεια αισιοδοξίας, ανησυχία για το μέλλον. Αίσθηση δύναμης μέσα από τις δύσκολες συνθήκες, μαζεύω τα κομμάτια μου και προχωρώ, ανάγκη για εξισορρόπηση αναγκών, τμηματοποίηση της ασθένειας, ώστε να γίνεται αντιληπτή ως μία από τις άλλες προκλήσεις που αντιμετωπίζει η οικογένεια και ανακάλυψη δραστηριοτήτων που δεν συνδέονται με αυτήν.

Αντίστοιχα οι Birchwood et all (1986)⁶¹ αναφέρουν κάποιες από τις πιο συχνές στρατηγικές που αναπτύσσουν οι γονείς προς τα ίδια τα άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες. Αυτές οι στρατηγικές μπορεί να είναι επιβολή-υιοθέτηση τιμωρίας με επικριτικά σχόλια, φυσικές, λεκτικές επιθετικές πράξεις, απειλές, προσπάθεια να 'ρθει το άτομο με δυσκολία σε δύσκολη θέση ή να στενοχωρηθεί, αποφυγή-ελαχιστοποίηση επαφής με απόσυρση ή με ανάληψη πρωτοβουλιών για το άτομο, αγνόηση/αποδοχή-αδιάφορες αντιδράσεις (είτε θεωρεί κανείς πως δεν υπάρχει δυσκολία, είτε σκόπιμα δεν αντιδρά), προστατευτικότητα-ενεργητική υποστήριξη της συμπεριφοράς είτε κάνοντας τα στραβά μάτια, είτε υποχωρώντας διαρκώς, ενεργητικότητα-ανάληψη συγκεκριμένων ενεργειών για την αντιμετώπιση της διαφορετικότητας, απόσυρση-παραίτηση ως αποτέλεσμα αναπτυξιακών αλλαγών όπου οι αρχικές προσπάθειες για έλεγχο της συμπεριφοράς απέτυχαν, αποδιοργάνωση-έκφραση αβοηθησίας, απογοήτευσης και στρατηγικές ασυνεπείς και ανακόλουθες χωρίς καμιά συνέπεια και προβλεψιμότητα και τέλος διασφάλιση ηρεμίας και σταθερότητας εξωτερικά και αίσθηση ασφάλειας στο οικογενειακό περιβάλλον.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν τα συναισθήματα της οικογένειας μπορεί να είναι η σοβαρότητα του προβλήματος, η κοινωνική αποδοχή που διαφοροποιείται διαχρονικά και διαπολιτισμικά, ο ρόλος των ΜΜΕ (ο εξαιτίας αυτών στιγματισμός και προκατάληψη), το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας, η κουλτούρα και το θεσμικό πλαίσιο, ο τρόπος πληροφόρησης της οικογένειας, η ηλικία έναρξης ή ο χρόνος διάγνωσης, και τέλος τα χαρακτηριστικά του προσώπου, όπως το φύλο.

Η Dale (1996)⁶² αναφέρει ότι υπάρχουν προτάσεις από ποικίλα ψυχολογικά μοντέλα για την περιγραφή και την ερμηνεία των γονεϊκών αντιδράσεων στη διάγνωση μιας δυσκολίας, αλλά ωστόσο κανένα μοντέλο δεν μπορεί να ερμηνεύσει πλήρως την ποικιλία και την ένταση των συναισθημάτων και των αντιδράσεων. Τα μοντέλα προσφέρουν τη δυνατότητα για πρόβλεψη, γενικούς άξονες και πλαίσια αναφοράς στους επαγγελματίες. Είναι αναγκαία η σύγκλιση των μοντέλων με βάση μια πολυεπίπεδη προοπτική. Υπάρχουν προσωπικά μοντέλα, όπως αυτό των σταδίων (σοκ, άρνηση, θλίψη, θυμός και άγχος, προσαρμογή, επαναπροσδιορισμός στόχων), το μοντέλο της χρόνιας θλίψης, υπάρχουν διαπροσωπικά μοντέλα, όπως των προσωπικών ερμηνευτικών κατασκευασμάτων του Kelly⁶³, το meaningless & powerlessness (Seligman 1983)⁶⁴, των εθνικών και πολιτισμικών παραγόντων.

Ως παράδειγμα του μοντέλου των σταδίων στις γονεϊκές αντιδράσεις θα μπορούσε να αναφερθεί του Kubler-Ross (1969)⁶⁵ με το κλασσικό εννοιολογικό πλαίσιο πένθους

⁶¹ Birchwood, M. & Smith, J. (1986) *Coping with disorder in the family*, Oxford: Croom-Helm

⁶² Dale, N., (1996) *Working with families of children with special needs, Partnership and Practice*, London: Routledge

⁶³ Kelly, G.A. (1955) *The psychology of personal constructs*, New York: Norton

⁶⁴ Seligman, M. (1983) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment*, Orlando, Flo: Grune & Stratton

⁶⁵ Kubler-Ross, E. (1969) *On death and dying*, New York: Macmillan

που συμπεριλαμβάνει την άρνηση, το θυμό, τη διαπραγμάτευση, το παζάρεμα, την κατάθλιψη και την αποδοχή. Πιο αναλυτικά:

1. τα πρώιμα στάδια συμπεριλαμβάνουν την ψυχολογική αποδιοργάνωση, την κοινοποίηση στους γύρω, τις συγκρούσεις στην οικογένεια, την απόρριψη ευθυνών, την αναζήτηση αποδιοπομπαίων τράγων,
2. τα ενδιάμεσα στάδια συμπεριλαμβάνουν το επίπεδο αποδοχής της πληροφορίας και της διάγνωσης, τη λήψη στοιχειωδών αποφάσεων για το τι πρόκειται να συμβεί, την άρνηση και τη σταδιακή υποχώρησή της και
3. το τελικό στάδιο συμπεριλαμβάνει το σχεδιασμό για το μέλλον και την αντιμετώπιση της πραγματικότητας για τα μέλη της οικογένειας.

Εν κατακλείδι συνάγεται από τα παραπάνω ότι η υποστήριξη μιας οικογένειας με μέλος ένα παιδί με δυσκολίες δεν είναι μια απλή υπόθεση και επιβάλλεται ο δάσκαλος, ως ένας από τους ειδικούς επαγγελματίες που έρχεται σε επαφή με τους γονείς, να μπορεί όσο γίνεται να είναι αποτελεσματικός στη συνεργασία του μαζί τους και να τους παρέχει τη καλύτερη δυνατή συμβουλευτική υποστήριξη στα πλαίσια των δικών του αρμοδιοτήτων.⁶⁶

Ο Συμβουλευτικός ρόλος του εκπαιδευτικού

Η διαπραγμάτευση αυτού του θέματος έγινε υπό το πρίσμα της γενικότερης διαπραγμάτευσης του συμβουλευτικού ρόλου που αναμένεται να παίζουν οι ειδικοί επαγγελματίες που σχετίζονται με οικογένειες στις οποίες υπάρχουν παιδιά με δυσκολίες. Από τις πηγές που μελέτησα, σταχυολόγησα εκείνα τα στοιχεία που χρειάζεται να διακρίνουν απαραίτητα και το δάσκαλο, ως ειδικό επαγγελματία. Συνεπώς όλες οι αναφορές σε επαγγελματίες που ακολουθούν αμέσως παρακάτω, συμπεριλαμβάνουν και τους εκπαιδευτικούς και το συμβουλευτικό ρόλο που αναμένεται να παίζουν στη συνεργασία τους με γονείς παιδιών με δυσκολίες.

Καταρχήν είναι απαραίτητο ο εκπαιδευτικός στην προσπάθειά του να συμβουλευθεί και να υποστηρίξει κατάλληλα μια οικογένεια, να λάβει υπόψη του όλα τα δεδομένα αυτής της οικογένειας και των μελών της, να υιοθετήσει με άλλα λόγια το οικογενειοκεντρικό μοντέλο, που προϋποθέτει άμεση συνεργασία με τους γονείς και από κοινού λήψη αποφάσεων.

Οι Beckman et all (1993) βάζουν μια σειρά προϋποθέσεις για να οργανωθεί και να υπάρξει παρέμβαση σε μια οικογένεια που έχει ένα μέλος με δυσκολίες. Οι προϋποθέσεις αυτές λένε ότι οι οικογένειες είναι αυτές που καθορίζουν κυρίως για τις ίδιες (και για τα μέλη τους) τις ανάγκες και προτεραιότητες, ότι οι οικογένειες είναι αυτοκαθοριζόμενες (παλιότερα υπήρχε επιμονή για εμπλοκή όλων των μελών της οικογένειας, τώρα αναγνώριση του ποιοι θεωρούνται οικογένεια, πέρα από το θεσμοθετημένο πλαίσιο), ότι

⁶⁶ Στο σημείο αυτό θα θέλαμε να σχολιάσουμε μια κατάσταση που μπορεί να συνιστά και πρόβλημα αιχμής ότι υπάρχουν ειδικότητες επαγγελματιών, όπως παιδίατροι ή γενικοί δάσκαλοι, οι οποίοι δεν έχουν επιλέξει απαραίτητα να εργαστούν με παιδιά με αναπηρία ή δυσκολίες. Όταν οι επαγγελματίες αυτοί έρχονται σε επαφή με παιδιά με αναπηρία και τους γονείς τους δεν μπορούν να διαχειριστούν αποτελεσματικά τις σχετικές προκλήσεις. Τέτοιου είδους επαγγελματίες μπορεί να έχουν πιο αρνητικές ιδέες για τις οικογένειες, απ' ότι οι ίδιες οι οικογένειες για τον εαυτό τους. Οι επαγγελματίες τείνουν να υπερεκτιμούν τις αρνητικές επιπτώσεις ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια σε σύγκριση με τις επιπτώσεις που βλέπουν οι ίδιοι οι γονείς (Blackard & Barsh 1982 στο M. Seligman & R.B. Darling (1989) *Ordinary Families, Special Children*, The Guilford Press IV

τα ενδιαφέροντα και οι φροντίδες της οικογένειας αλλάζουν διαχρονικά (για παράδειγμα οι οικογένειες που μόλις εντάσσουν το παιδί τους στο σχολείο διαφοροποιούνται σημαντικά απ' όσες έχουν ήδη τα παιδιά τους στο σχολείο), και τέλος ότι οι οικογένειες ποικίλουν ως προς πολλές διαστάσεις και κατά συνέπεια χρειάζεται ευλυγισία στο τι είδους στήριξη δίνεται, πώς, για πόσο καιρό, μαζί με ποιον και πόσο εντατική είναι.

Ειδικότερα τώρα αναμένεται οι επαγγελματίες που ασχολούνται με τη συμβουλευτική γονέων να έχουν μια σειρά προσόντα (Combs, Avila 1985, Egan 1986, Ivey, Simek-Downing 1980)⁶⁷ για να μπορέσουν να είναι αποτελεσματικοί στο έργο τους. Χρειάζεται να είναι θετικοί, να έχουν γνώση, υψηλή αυτό-αντίληψη, ενσυναίσθηση, να είναι ακριβείς και ξεκάθαροι στις απαντήσεις τους, να είναι ζεστοί ως άνθρωποι και να δείχνουν ότι κατανοούν και ανησυχούν, να έχουν ενημερότητα των στάσεων τους απέναντι στα άτομα με αναπηρία (Brammer 1979, Okum 1987),⁶⁸ καθώς και πώς τοποθετούνται απέναντι στις οικογένειες με μέλος με αναπηρία. Οι επαγγελματίες επιβάλλεται να εξετάσουν τα αισθήματά τους εις βάθος για να μην παρεμβαίνουν με αρνητικές συνέπειες για τις οικογένειες, που υποτίθεται ότι επιχειρούν να βοηθήσουν και να επανεξετάσουν τον τρόπο που προσεγγίζουν και μεταχειρίζονται τους γονείς.⁶⁹

Σήμερα έχει ευρέως συνειδητοποιηθεί⁷⁰ ότι οι γονείς έχουν σημαντικό ρόλο να παίζουν στην αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών των παιδιών με ελλειπείς δεξιότητες. Η σχέση ανάμεσα σε γονείς και ειδικούς χαρακτηρίστηκε με τρεις διαφορετικούς τρόπους:⁷¹

1. το μοντέλο του ειδικού, σύμφωνα με το οποίο ο ειδικός λέει στο γονέα τι είναι λάθος και προσφέρει εξειδικευμένη βοήθεια ή, εάν οι υπηρεσίες δεν είναι πρόσφορες, μια μικρή βοήθεια,
2. το μοντέλο της μεταφύτευσης, όπου οι γονείς διδάσκονται ειδικές δεξιότητες, έτσι ώστε να μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους και
3. το μοντέλο της συνεργασίας, όπου μαζί, γονείς και ειδικοί, συνεισφέρουν διαφορετικά στην κατανόηση των προβλημάτων του παιδιού και στο τι πρέπει να κάνει.

Όλα τα μοντέλα χρειάζονται, αλλά το μοντέλο της συνεργασίας προσιδιάζει κατ' εξοχήν στο σχεδιασμό βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων αναγκών του παιδιού και είναι αυτό που κατά τη γνώμη μου πρέπει να υιοθετήσει και ο δάσκαλος.

Στη βιβλιογραφία⁷² και αναφορικά με την ενημέρωση του γονιού από τον επαγγελματία, γίνεται αναφορά στην τεχνική του «παιξίματος ρόλων» η οποία συμπεριλαμβάνει τέσσερα στάδια:

⁶⁷ Combs, A.W. & Avila, D.L., (1985) *Helping relationships: Basic concepts for the helping professions* (3rd ed), Boston: Allyn & Bacon

Egan G., (1986) *The skilled helper* (3rd ed), Monterey, CA: Brooks/Cole στο Models of Intervention In Ordinary Families, Special Children, M. Seligman and R.B. Darling, The Guilford Press New York (1989)

⁶⁸ Okum, B.F. (1987) *Effective helping* (3rd ed) Monterey, CA: Brooks/Cole στο ο.α.π.

⁶⁹ Bernheim, K.F. & Lehman, A. (1985) *Working with families of the mentally ill*, New York: Norton

⁷⁰ M. Callias, *Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Άτομα με ειδικές ανάγκες*, Α τόμος, σ.σ. 140-179, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, (1997)

⁷¹ ο.α.π.

⁷² *Ordinary Families, Special Children*, M. Seligman & R.B. Darling, The Guilford Press. IV (1989)

- Το στάδιο της αποφυγής, όπου ο επαγγελματίας δεν κάνει καμιά αναφορά στο πρόβλημα ή δεν προτείνει τίποτα γι' αυτό.
- Το στάδιο των νύξεων, όπου με πολύ ήπιο τρόπο αναφέρεται η ύπαρξη κάποιας δυσκολίας που χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση.
- Το στάδιο mystification, στο οποίο γίνεται σαφής ενημέρωση, χωρίς όμως να χρησιμοποιείται ο ακριβής όρος της δυσκολίας, για παράδειγμα αντί (για cerebral palsy μπορεί να χρησιμοποιηθεί ο όρος κινητική δυσκολία). Τέλος,
- προτείνεται ένας πιο ειδικός για να ονομάσει τη δυσκολία και να προσδιορίσει στο γονιό το εύρος της.

Πάντως οι τεχνικές αυτές μπορεί να αυξήσουν αντί να ανακουφίσουν την αγωνία του γονιού.

Υπάρχουν έρευνες που δείχνουν ότι οι γονείς προτιμούν άμεση και σαφή ενημέρωση για τη δυσκολία του παιδιού τους (Svarstad & Lipton 1977), ενώ ο τρόπος απάντησης των γονιών εξαρτάται από τον τρόπο που παρουσιάζονται οι πληροφορίες (Maynard 1983). Και οι ίδιες όμως οι απαντήσεις των γονιών επηρεάζουν περαιτέρω το παίξιμο ρόλων από την πλευρά των επαγγελματιών.

Για να είναι αποτελεσματικοί οι επαγγελματίες στις αλληλεπιδράσεις τους με τις οικογένειες, πρέπει να αναπτύξουν ρόλους που είναι ρεαλιστικοί για τους γονείς και συμβατοί με τις προσδοκίες τους. Δεν μπορεί για παράδειγμα να ζητηθεί από το γονιό να υιοθετήσει το ρόλο του δασκάλου του παιδιού του, όταν αυτός δεν είναι έτοιμος ή δεν μπορεί να τον παίξει.

Οι Darling & Darling (1982) προτείνουν μια σειρά δραστηριότητες στον ειδικό επαγγελματία που θα τον βοηθήσουν να βελτιώσει την ικανότητά του στη διαδικασία role-taking με σκοπό να κατανοήσει την κατάσταση του ατόμου με αναπηρία, όπως το γράψιμο μιας κοινωνικής αυτοβιογραφίας, συνεντεύξεις ατόμων με αναπηρία, παρατήρηση ειδικών περιπτώσεων ή καταστάσεων, ανάγνωση περιγραφών ατόμων με αναπηρία ή γονιών ατόμων με αναπηρία, ανάγνωση της σχετικής βιβλιογραφίας και συμμετοχή σε προσομοιώσεις τέτοιων καταστάσεων π.χ. να περάσει ο ειδικός μια μέρα σε αναπηρικό καροτσάκι κ.α.ο.. Είναι σημαντικό ο επαγγελματίας να μπορεί να κατανοήσει όσο γίνεται καλύτερα τη θέση αυτού που επιχειρεί να βοηθήσει.

Για να μπορέσει ο επαγγελματίας να βοηθήσει μια οικογένεια πρέπει να λάβει υπόψη του τις προσωπικές προοπτικές των μελών της οικογένειας, οι οποίες είναι φυσιολογικό να μην είναι ίδιες.

Πολύ ενδιαφέρον είναι το μοντέλο της support tradition⁷³ που έχει ως στόχο τη συλλογή πληροφοριών που χρειάζονται για να οριστούν οι προτεραιότητες της οικογένειας. Βασικός σκοπός της “support tradition” είναι ο επαγγελματίας να λειτουργήσει ως πηγή και υποστήριξη της οικογένειας, για να τη βοηθήσει να πετύχει τους σκοπούς που έχει θέσει γι' αυτήν και τα παιδιά της.

Είναι σημαντικό ο επαγγελματίας να μάθει να αξιοποιεί κάθε αλληλεπίδραση οποιασδήποτε μορφής με την οικογένεια. Στρατηγικές που μπορεί να χρησιμοποιήσει για την συλλογή πληροφοριών είναι η επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο, η καταγραφή με μολύβι και χαρτί και η άμεση παρατήρηση διαδικασιών. Όσον αφορά στην επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο, αυτή μπορεί να είναι ανεπίσημη (άφιξη-αναχώρηση) ή επίσημη (δομημένες συνεντεύξεις) αν και για την περίπτωση του εκπαιδευτικού προτείνεται ως

⁷³ Bailey, D. B. (1991) *Issues and perspectives of family assessment, Infants and Young Children*, 4(1), 26-34

καταλληλότερη η ημιδομημένη συνέντευξη⁷⁴. Είναι σημαντικό όμως ο επαγγελματίας να έχει τις δεξιότητες να αξιοποιεί τα στοιχεία που προκύπτουν από αυτές τις επαφές. Χρειάζεται να μπορεί να κάνει αποτελεσματική ακρόαση, να παρακολουθεί τις προφορικές και μη προφορικές δηλώσεις, να προσπαθεί να καταλάβει τα μηνύματα και τα αισθήματα που υποκρύπτονται κάτω από τις προφορικές δηλώσεις (Winton 1988)⁷⁵. Η «αποτελεσματική ακρόαση» είναι μία διαδικασία με την οποία ο ακροατής επιτρέπει στον ομιλητή να νιώθει ότι άκουσε, αποδέχτηκε και κατανόησε το μήνυμα ως έγκυρο. Ένας τρόπος είναι επαναφέροντας πίσω στον ομιλητή το αίσθημα ή το περιεχόμενο που δέχτηκε. Αυτό προσφέρει στον πομπό την ευκαιρία να κατανοήσει ότι το μήνυμα ελήφθη και μπορεί να το επεκτείνει περισσότερο.

Σημαντικό μέσο επίσης για το συμβουλευτικό ρόλο του εκπαιδευτικού είναι και η χρήση αποτελεσματικών ερωτημάτων. Τα αποτελεσματικά ερωτήματα είναι στην ουσία ερωτήσεις που δεν είναι απειλητικές για τον δέκτη στην προκειμένη περίπτωση το μέλος της οικογένειας, καθώς και τα ερωτήματα που δείχνουν γνήσιο ενδιαφέρον και ανησυχία και όχι πρόθεση συλλογής πληροφοριών για προγραμματικούς σκοπούς. Οι ερωτήσεις είναι καλό να είναι ανοιχτές, να μην έχουν διερευνητικό χαρακτήρα, να δείχνουν επιμέλεια στο να μην νιώσει ένα μέλος της οικογένειας ότι μπαίνει σε αμυντική θέση, να προκαλούν αναλογισμό των συνθηκών της οικογένειας κατά τη συζήτηση, να μην προσφέρουν έτοιμες λύσεις αλλά να διευκολύνουν το μέλος της οικογένειας να επιλέγει ή να επινοεί ει δυνατόν λύσεις.

Επιπλέον είναι σημαντικό τα ερωτήματα που καλούνται να απαντήσουν οι οικογένειες να μην τους κρίνουν, να μην τους μειώνουν ή να τους κάνουν να νιώθουν ότι υπολείπονται.

Τέλος, ως μέσο συλλογής πληροφοριών είναι και η άμεση απευθείας παρατήρηση της αλληλεπίδρασης των μελών της οικογένειας, του περιβάλλοντος στο οποίο ζουν. Η πρακτική αυτή είναι πολύ χρήσιμη και δίνει πολλές πληροφορίες αλλά μπορεί να εκληφθεί από την οικογένεια ως απειλητική μια και διεισδύει στο περιβάλλον τους ένας τρίτος στην ουσία άγνωστος και αναμένεται η συμπεριφορά τους να συγκριθεί με μια μέση συμπεριφορά.

Μπορεί επίσης ο επαγγελματίας μέσα από τα ερωτήματα που κάνει για να συγκεντρώσει πληροφορίες να επηρεάσει και τη συμπεριφορά των μελών της οικογένειας. Γεγονός είναι ότι οι αξιολογήσεις μιας οικογένειας είναι σπάνια ουδέτερα

⁷⁴ Σύμφωνα με τον Μάνου, Ν. (1997), *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*, Θεσσαλονίκη: University Studio Press, τα χαρακτηριστικά μιας σωστής συνέντευξης θέλουν τον ερωτώμενο να νιώθει ασφάλεια και ελευθερία να μιλήσει ανοιχτά γύρω από προσωπικά του θέματα, ο ερωτών να είναι φυσικός, ειλικρινής, γνήσιος και αντικειμενικός, να διακρίνεται από ενσυναίσθηση, να αφήνει τη συνέντευξη να κυλήσει ελεύθερα, να διευκολύνει τη συζήτηση, να διατυπώνει με τέτοιο τρόπο τις ερωτήσεις, ώστε να προτρέπει τον ερωτώμενο να μιλήσει, να αποφεύγει τις καθοδηγητικές ερωτήσεις, να βοηθάει τον ερωτώμενο να γίνει πιο συγκεκριμένος, να αποφεύγει την επιστημονική ορολογία, να χρησιμοποιεί όσο πιο συχνά τις φράσεις του ερωτώμενου, να αποφεύγει να κάνει ερωτήσεις που αρχίζουν με το «γιατί», να δίνει έμφαση τόσο στις σκέψεις, όσο και στα συναισθήματα του ερωτώμενου, να δείχνει ενδιαφέρον για τα θετικά στοιχεία του ερωτώμενου, να χρησιμοποιεί όπου χρειάζεται το χιούμορ, να αφήνει λίγο χρόνο στον ερωτώμενο για πιθανά σχόλια, να προϊδεάζει τον ερωτώμενο για το τέλος της συνέντευξης, να επιτρέπει στον ερωτώμενο να του κάνει ερωτήσεις, να είναι ειλικρινής στις απαντήσεις του..

⁷⁵ Ενεργητική ακρόαση σημαίνει ότι ανταποκρινόμαστε σε αυτά που λέει ο γονιός, χωρίς να παρασυρόμαστε συναισθηματικά και χωρίς να κάνουμε κριτική στον άλλο, ενώ επαναφέρουμε το γονέα, όταν αυτός είναι ασταμάτητος.

γεγονότα καθώς φέρουν συναισθηματικές συνέπειες για τις οικογένειες και μεταφέρουν συγκεκριμένα μηνύματα.

Ο επαγγελματίας πρέπει να αναγνωρίζει και να σέβεται τις αξίες της οικογένειας και να τις συνδέει με τις προτιμήσεις της για τα σχέδια παρέμβασης. Εάν οι στόχοι του επαγγελματία δεν ταιριάζουν με τις αξίες της οικογένειας, η παρέμβαση δεν αναμένεται να είναι επιτυχής. Ο ειδικός πρέπει να γνωρίσει καλά τα μέλη της οικογένειας και να δει ποιος ασκεί τη μεγαλύτερη επιρροή. Χρειάζεται ο επαγγελματίας, στην συγκεκριμένη περίπτωση ο δάσκαλος, να μπορεί να γνωρίσει περισσότερα μέλη της οικογένειας και όσον αφορά στους γονείς να επιδιώκει να τους βλέπει μαζί. Εάν δει πρώτα τη μητέρα μπορεί αυτό το γεγονός να δώσει το μήνυμα στον πατέρα ότι η μητέρα είναι αυτή που εμπλέκεται άμεσα.

Είναι επίσης σημαντικό ο επαγγελματίας να γνωρίζει τα στάδια προς την αποδοχή που περνάει ένας γονιός και να αναγνωρίζει το στάδιο στο οποίο πιθανόν βρίσκεται ο γονιός τώρα. Για παράδειγμα στη φάση του θυμού να μην παίρνει προσωπικά τους χαρακτηρισμούς και τις εκρήξεις των γονιών, ή στη φάση της άρνησης να περιγράφει απλά και αντικειμενικά τις συμπεριφορές του παιδιού, ή στη φάση της διαπραγματεύσεως, που οι γονείς προσπαθούν να αντιστρέψουν τις δυσκολίες του παιδιού τους, να τους κρατάει προσγειωμένους, χωρίς να τους απογοητεύει για το δυναμικό και το προσδοκώμενο του παιδιού τους. Ο επαγγελματίας πρέπει να ενθαρρύνει τους γονείς να αναζητούν βοήθεια από το ίδιο το παιδί τους, όταν νιώθουν έτοιμοι γι' αυτό. Είναι σημαντικό να τους βοηθήσει να καταλάβουν ότι αισθήματα θυμού και περιοδικής απόρριψης του παιδιού με δυσκολίες είναι φυσιολογικό να λαμβάνουν χώρα σε τέτοιες καταστάσεις. Επίσης χρειάζεται να βοηθήσει τους γονείς να διαχειριστούν ζητήματα που σχετίζονται με την κοινωνία, την αδιακρίσία μελών του κοινωνικού περίγυρου και των γενικότερων στάσεων απέναντι στη διαφορά. Είναι σημαντικό ο επαγγελματίας να προφυλάξει τους γονείς από την απομόνωση.

Ο επαγγελματίας χτίζει την παρέμβασή του πάνω στις δυνάμεις και στα αποθέματα της οικογένειας κατά ένα εξατομικευμένο τρόπο, ολιστικό και σύμφωνα με το πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διαβίει η οικογένεια.⁷⁶ Όπως παρατηρεί ο Minuchin (1974)⁷⁷ ο επαγγελματίας πρέπει να συμμετέχει ενεργά στην κουλτούρα με την οποία συνεργάζεται. Χρειάζεται να σέβεται την εθνική, πολιτισμική και κοινωνικοοικονομική διαφορετικότητα της οικογένειας, να μπορεί να αναγνωρίζει τις δυνατότητές της, την ατομικότητά της και τις στρατηγικές που τη χαρακτηρίζουν, να μοιράζεται μαζί τις πληροφορίες, να τη στηρίζει και να βοηθά στη δικτύωσή της, να την βοηθά να κατανοεί και να ενσωματώνει τις αναπτυξιακές ανάγκες των μελών της και να σχεδιάζει με βάση τις διαθέσιμες υπηρεσίες και με τρόπο ευέλικτο και επαρκή.

Πάνω απ' όλα για να βοηθήσει αποτελεσματικά⁷⁸ την οικογένεια χρειάζεται να λάβει υπόψη του ότι η οικογένεια αποτελεί το σταθερό σημείο αναφοράς στη ζωή του παιδιού με δυσκολίες και όχι οι υπηρεσίες.

⁷⁶ Susan M. Duwa, Conni Wells, Paula Lalinde (1993) *Creating Family-Centered Programs and Policies, Implementing Early Intervention* Ed by D. Bryant, M. Graham, The Guilford Press, New York.

⁷⁷ Minuchin, S. (1974) *Families and Family Therapy*, Cambridge MA: Harvard University Press

⁷⁸ Marsh, D.T., Lefley, H.P. & Husted J.R. (1996) *Families of people with mental illness*, In H.P. Lefkey (Ed) *Treating the changing family* (p.p. 117-120). New York: Wiley
Wallace, H.M., Biehl, R.F., MacQueen, J.C., & Blackman, J.A. (1997) *Mosby's resource guide to children with disabilities and chronic illness*, New York: Mosby-Year Book

Η Callias⁷⁹ παρατηρεί ότι οι γονείς έχουν μερικές σημαντικές ανάγκες που είναι: η ανάγκη για ακριβή πληροφόρηση γύρω από τη φύση των προβλημάτων του παιδιού (τι δεν πάει καλά, τι επιφυλάσσει το μέλλον, γιατί δημιουργήθηκαν τα προβλήματα, τι μπορεί να γίνει), η ανάγκη να δεχτούν υποστήριξη, συμβουλή και εκπαίδευση με σκοπό να συναντήσουν τις ανάγκες του παιδιού στην καθημερινή ζωή, την ανάγκη για αρμόζουσες υπηρεσίες για το παιδί τους, την ανάγκη να σκεφτούν την ευδοκίμηση όλων των μελών της οικογένειας. Οι προβλέψεις για το μακρύ μέλλον δεν μπορεί να είναι ασφαλείς και είναι καλύτερο οι γονείς να ενημερώνονται για το βραχυπρόθεσμο μέλλον όσο κι αν αυτό απογοητεύει κάποιους γονείς. Όταν οι δυσκολίες έχουν αναπτυξιακό χαρακτήρα είναι καλό να ενημερωθούν οι γονείς για να μην έχουν άγχος ότι αυτοί προκάλεσαν τη δυσκολία. Βέβαια οι καλές αξιολογήσεις επιβάλλεται να είναι διεπιστημονικές.

Έχοντας υπόψη ότι οι οικογένειες ποικίλουν σημαντικά στις ανάγκες τους, υπάρχουν τρεις κύριοι τομείς οι οποίοι πρέπει να ληφθούν υπόψη:

- συναισθηματική στήριξη,
- πληροφόρηση και πρακτική βοήθεια,
- κατάρτιση.

Η εξισορρόπηση των αναγκών όλων των μελών της οικογένειας είναι σημαντική.

Συνεπώς υπάρχει αναγκαιότητα από την πλευρά του επαγγελματία και στην προκειμένη περίπτωση του δασκάλου να αναλάβει νέους ρόλους, όπως του εμπαιχτικού ακροατή, του συμβούλου, του διακινητή αποθεμάτων και πηγών βοήθειας, του συνηγόρου και του διαμεσολαβητή και να υποστηριχτούν οι προτεραιότητες της οικογένειας.

Πρέπει να αναζητά ή να λέει τι ακριβώς κάνουν τα παιδιά και να αποφεύγει τις ετικέτες, όπως για παράδειγμα είναι διαταραγμένα, επιθετικά, καταθλιπτικά. Δεν ενδιαφερόμαστε για το τι είναι τα παιδιά, αλλά για το τι κάνουν. Είναι αξιοπερίεργο το πόσο δυσκολεύονται οι άνθρωποι να αλλάξουν τον τρόπο σκέψης τους και από γενικές ετικέτες να μπορούν να περιγράψουν συγκεκριμένα παραδείγματα συμπεριφοράς. Η διατύπωση του προβλήματος με όρους αλληλεπίδρασης είναι ιδιαίτερα βοηθητική για την επιλογή συγκεκριμένων στρατηγικών. Επίσης, διευκολύνει τον παραπέρα σχεδιασμό της παρέμβασης, τη διατύπωση στόχων.

Βοηθάει επίσης στη σχέση γονιών και σχολείου, όταν ο σύμβουλος απευθύνει στους γονείς ερωτήματα που έχουν σχέση με το μέλλον μια και όπως σχολιάζεται (Penn 1985) τα ερωτήματα αυτά διευκολύνουν την αλλαγή, ενθαρρύνουν την εξέταση νέων πιθανοτήτων και δημιουργούν νέα σενάρια.

Πολύ σημαντική και αποτελεσματική φαίνεται να είναι η τεχνική της «αναπλαισίωσης». Ο Watzlawick (1974) ορίζει την «αναπλαισίωση» ως μια αλλαγή είτε εννοιολογική είτε συναισθηματική μιας άποψης που διαμορφώνουμε για τις εμπειρίες μας. Συνεπώς αντιλαμβανόμαστε μια κατάσταση σε ένα άλλο πλαίσιο αναφοράς που ταιριάζει με τα γεγονότα εξίσου καλά ή ακόμη καλύτερα. Με αυτόν τον τρόπο αλλάζει όλο το νόημα της εμπειρίας μας.

Η αναπλαισίωση ως τεχνική σε μια δύσκολη σχέση εκπαιδευτικών-γονιών βοηθάει τους εκπαιδευτικούς να κάνουν κινήσεις που θα στοχεύουν να διερευνήσουν το πώς

⁷⁹ M. Callias, *Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Άτομα με ειδικές ανάγκες*, Α τόμος, σ.σ. 140-179, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, (1997)

τελικά το σχολείο μπορεί να δείξει το ενδιαφέρον του για τα παιδιά, χωρίς ταυτόχρονα να χρειάζεται να υποτιμήσει ή να φέρει σε δύσκολη θέση τους γονείς, ενώ αντίστοιχα οι γονείς που θα νιώσουν πως στηρίζονται και διασφαλίζονται στις επιλογές τους, δέχονται ευκολότερα πως το σχολείο δεν είναι τελικά τόσο «κακό» και πως επιτρέπει συγκεκριμένες αλλαγές.

Σύμφωνα με τον Dale (1996)⁸⁰ συχνά υπάρχουν διαφορετικές οπτικές γωνίες ανάμεσα στους γονείς, κυρίως σε θέματα πειθαρχίας, αποφάσεις για το σχολείο και βραχυπρόθεσμη φροντίδα. Οι διαφορετικές προσεγγίσεις μπορούν να αντιμετωπισθούν με παροχή επιπλέον πληροφοριών σ' έναν από τους δύο γονείς ή με αναγνώριση της εγκυρότητας ανάμεσα στις διαφορετικές οπτικές των δύο γονιών και μέσα από την «αναπλαισίωση», να γίνει προσπάθεια για την επίτευξη ενός υπέρτατου στόχου, που να ξεπερνά την διαφορετικότητα στην οπτική γωνία.

Η φτωχή επικοινωνία μπορεί να αντιμετωπισθεί με κυκλικές ερωτήσεις (*πως νομίζετε πως νιώθει ο άνδρας σας, ή πως βλέπει την κατάσταση ή πως την βλέπει ένας τρίτος στη συνέχεια*). Η τεχνική αυτή οδηγεί στο να βλέπει κανείς και την οπτική του άλλου ευκολότερα.

Ο Dale (1996)⁸¹ επίσης παρατηρεί ότι προκύπτουν συχνά διαφωνίες στην οικογένεια και τους ειδικούς αναφορικά με τον ορισμό των αναγκών και τις προτεραιότητες που τίθενται. Υπάρχει λοιπόν ένα ζήτημα του ποιος καθορίζει τις ανάγκες και σε ποιο βαθμό αυτές γίνονται, αν γίνονται αποδεκτές, και από ποιον/ποιους. Κατά τη διαδικασία αξιολόγησης των αναγκών, είναι σημαντικό για την οικογένεια να διατυπώνει και να εκφράζει ανοιχτά τις ανάγκες της.

Βοηθητικές ερωτήσεις που δομούν την οικογένεια να αναγνωρίζει τις δυνατότητες και τις στρατηγικές και μια θετική στάση όπως (*-πως νιώθετε πως τα βγάξετε πέρα, πρόσφατα;-τι βρήκατε περισσότερο βοηθητικό για σας ή για το παιδί σας;-ποιες απ' τις υπηρεσίες σας φάνηκαν ιδιαίτερα βοηθητικές;-φαίνεται πως τα καταφέρνετε μια χαρά, μήπως υπάρχει κάτι επιπλέον που θα σας βοηθούσε ιδιαίτερα ή σημαντικά;*), ερωτήσεις που βοηθούν την οικογένεια να σκεφθεί για τις επιθυμίες της, τις προσδοκίες της ή τις μελλοντικές της έγνοιες και ανησυχίες όπως (*πως πιστεύετε πως θα είναι τα πράγματα σε ένα εξάμηνο ή σε ένα χρόνο;-τι ελπίζετε πως θα γίνει σ' ένα εξάμηνο, σ' ένα χρόνο;*).

Αξίζει επίσης κατά τη γνώμη μου να αναφερθούν οι παρατηρήσεις των Henwood & Pope-Davis (1994)⁸² σύμφωνα με τις οποίες τα άτομα με ειδικές ανάγκες αναγνωρίζονται πως ανήκουν σε μια ειδική πολιτισμική ομάδα, που καθορίζεται από τους διαφορετικούς τρόπους πρόσληψης και αποστολής πληροφοριών, (κυρίως για τα άτομα με ακουστικές δυσκολίες). Προκρίνεται ένα εννοιολογικό πλαίσιο που δίνει έμφαση στις ομοιότητες και λιγότερο στις διαφορές ανάμεσα στις ομάδες ατόμων (Optimal Theory, Myers et al 1991)⁸³. Στην προκειμένη περίπτωση αναμένεται ο σύμβουλος να μην παραμένει στη διαπίστωση της διαφοράς αλλά να αναδεικνύει τις ομοιότητες και να προχωράει κατ' επέκταση σε αποτελεσματικούς τρόπους συμβουλευτικής.

⁸⁰ Dale, N., (1996) *Working with families of children with special needs, Partnership and Practice*, London: Routledge

⁸¹ ο.α.π.

⁸² Henwood, P.G. & Pope-Davis, D. (1994) *Disability as a Cultural Diversity: Counseling the Hearing Impaired*. The Counseling Psychologist, 22, 3, 489-503

⁸³ Myers et al (1991) *Identity development and worldview: Toward an optimal conceptualization*. Journal of Counseling and Development, 70, 54063

Όσον αφορά στην κινητοποίηση των γονιών για αλλαγή μπορούμε να λάβουμε υπόψη τα εξής (Hogwarth 2001): ο γονιός δέχεται πως υπάρχει κάποιο πρόβλημα (αναγνωρίζουμε και την ελάχιστη συμφωνία πως υπάρχει κάποιο πρόβλημα), ο γονιός δέχεται πως έχει κάποια υπευθυνότητα για το πρόβλημα (μπορεί να αρνείται προσωπική ευθύνη, αλλά να αναγνωρίζει πως επηρεάζει ο ίδιος το πρόβλημα), ο γονιός δεν νιώθει πολύ καλά σχετικά με το πρόβλημα (η αίσθηση δυσαρέσκειας δείχνει πως η συμπεριφορά του γονέα σε κάποιο βαθμό συγκρούεται με τις απόψεις του), ο γονιός πιστεύει πως πρέπει να αλλάξουν τα πράγματα (αναγνώριση πως κάτι πρέπει να γίνει, χωρίς συγκεκριμένο πλάνο δράσης), ο γονιός μπορεί να δει τον εαυτό του ως μέρος της λύσης του προβλήματος (αίσθηση αυτό-αποτελεσματικότητας του γονέα, πρόσκληση να επιχειρηματολογήσει και να αναγνωρίσει την αμφιθυμία του), ο γονιός μπορεί να κάνει μια επιλογή (σημαντικό είναι να αναγνωριστεί το γεγονός ότι κάνει μια επιλογή, ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα τουλάχιστον σε αρχική φάση), ο γονιός μπορεί να δει τα επόμενα βήματα για την αλλαγή.

Όπως οι γονείς χαίρονται με τα κομπλιμέντα για το παιδί τους που είναι βέβαια έξω από αυτούς, αλλά καμωμένο από αυτούς, το ίδιο και οι γονείς με παιδί με ιδιαίτερες δυσκολίες νιώθουν να επικρίνονται προσωπικά για τη λιγότερο τέλεια «παραγωγή» παιδιών. Οι περισσότερες πολιτισμικές μας κατανοήσεις με τις γονεϊκές αντιδράσεις στην αναπηρία, διαμεσολαβούνται από την ιατρική, σε κείμενα που ισχυρίζονται πως κάνουν διάγνωση, συνταγολογούν και κατά συνέπεια φυσικοποιούν τα στάδια πένθους που περνάνε οι γονείς. Είναι ανάγκη να ακούμε τις ιστορίες των γονέων. Οι γονείς συνήθως αποφεύγουν να εμφανίζονται οι ίδιοι ως θύματα, καθώς αυτό παραβιάζει την εικόνα ενός γονεϊκού ρόλου που είναι πάντα καλός και ανιδιοτελής.

Εν κατακλείδι και με βάση τα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, για να μπορεί ο δάσκαλος να παίζει έναν αποτελεσματικό συμβουλευτικό ρόλο, χρειάζεται να γνωρίζει καλά τον εαυτό του και τα βιώματά του,⁸⁴ να έχει ενσυναίσθηση αλλά να μην ταυτίζεται με το πρόβλημα, να είναι ενεργητικός και αποτελεσματικός ακροατής, να στοχεύει γενικά αλλά σταθερά στην καλύτερη ποιότητα ζωής της οικογένειας, ο προσανατολισμός του να είναι οικογενειοκεντρικός, να δημιουργεί κλίμα αποδοχής, ασφάλειας και εμπιστοσύνης, να συνεργάζεται με τους γονείς για να βρουν από κοινού στόχους,⁸⁵ να μπορεί να διακρίνει τα θετικά στοιχεία σε μια κατάσταση και να τα αναδεικνύει, να μπορεί να προχωράει σε αναπλαισίωση, να οικοδομεί πάνω στα αποθέματα και στις δυνάμεις της οικογένειας, να λαμβάνει σοβαρά υπόψη το πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διαβίει η οικογένεια και τις ηθικές αξίες που το διακρίνουν, να γνωρίζει το κοινωνικοοικονομικό της επίπεδο, να γνωρίζει τα πρόσωπα της οικογένειας και να γνωρίζει ότι πιθανόν έχουν διαφορετικές παραδοχές και αντιλήψεις του ζητήματος, να γνωρίζει τα στάδια ωρίμανσης και επεξεργασίας ενός προβλήματος και να μπορεί να αναγνωρίζει σε ποιο στάδιο βρίσκεται τώρα η οικογένεια, να γνωρίζει τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες στο χώρο που ζει η οικογένεια για να μπορέσει να προχωρήσει στις απαραίτητες δικτυώσεις εάν είναι αυτό απαραίτητο, να χρησιμοποιεί γλώσσα

⁸⁴ Το πόσο καλά χειρίζεται κανείς μια κατάσταση εξαρτάται από το απόθεμα καλών εμπειριών που έχει μέσα του, ενώ με βάση τη θεωρία της μεταβίβασης συναισθήματα που έχουμε βιώσει στο παρελθόν μεταβιβάζονται σε σχέσεις στο παρόν βλ στο Ίσκα Σάλτζμπεργκερ-Ουίτενμπεργκ, Τζάνα Χένρι, Έλζι Όσμπορν (1996) Η συναισθηματική εμπειρία της μάθησης και της διδασκαλίας, Καστανιώτη, Αθήνα

⁸⁵ Στόχοι της συμβουλευτικής στα πλαίσια του σχολείου: γενικοί (πρόληψη, έγκαιρη αντιμετώπιση, διευκόλυνση των διαδικασιών μάθησης, φροντίδα, καλύτερη ποιότητα ζωής παιδιών και οικογένειας, σύνδεση ατόμου με υπηρεσίες)

επικοινωνίας εύληπτη για τους γονείς, να είναι ειλικρινής με διάκριση, να ρωτάει χωρίς να προσβάλλει, να εμπλέκει και τους δύο γονείς στη συνεργασία, να στοχεύει να κατευθύνει τους γονείς να πάρουν δύναμη από το παιδί τους και να εκτιμήσουν τον τρόπο που αντεπεξέρχεται στις προκλήσεις, να έχει πάντα κατά νου ότι η οικογένεια είναι το μόνο σταθερό σημείο αναφοράς του παιδιού καθώς και ότι σε ορισμένες περιπτώσεις οι ασυνείδητες επιθυμίες του γονέα επηρεάζουν τη συμπεριφορά του παιδιού.⁸⁶

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΕΤΑΙ ΣΤΟ ΑΡΘΡΟ

- Brofenbrenner (1979) *The ecology of human development*, Cambridge M.A.: Harvard University Press
- Emilia Dowling & Elsie Osborne (2001) *Η οικογένεια και το σχολείο*, Gutenberg, Αθήνα
- Ευαγγελία Γαλανάκη (1997) *Το Σχολείο, Περιοδικό Τετράδια Ψυχιατρικής*, No 59
- Prigogine, I. & Stengers, I. (1992), *Τάξη μέσα στο χάος*, Αθήνα: Κέδρος,
- Κατάκη, Χ. (1995) *Το μωβ υγρό*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Booth, A, & Dunn, J., (Eds) (1996) *Family-school links: How do they affect education outcomes?* Mahwah, NJ: Erlbaum
- Dunst, C. J., & Wolery, M. (Eds) (1997), *Advances in early education and day care: Vol. 9, Family practice in early child care* (S. Reifel, Series Ed.), Greenwich, CT: JAI Press στο Family-Centered Practices, Birth through high school, Carl J. Dunst, *The Journal of Special Rducation* 36(3) (2002): 139-47
- Rayan B (1995) *The family-school connection: a research bibliography*, Thousand Oaks CA: Sage Henderson A. T. (1988) Parents are a school's best friends, *Phi Delta Kappan*, 70, 148-153

⁸⁶ Don D. Jackson *το πρόβλημα της οικογενειακής ομοιοστάσης* σ.σ. 198-208, στο Yves Winkin (1993) *Επικοινωνία* (μετάφραση Διάφκα, Παπαδάκης), Εκδόσεις Μάγισ, Θεσσαλονίκη

Turnbull & Turnbull (1998) *Free appropriate public education: The law and children with disabilities* (5th ed.), Denver, CO: Love στο Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families' Participation in Special Education* In International Journal of Disability, Development and Education 47(2) (2000):119-136

Έσκα Σάλτζμπεργκερ-Ουίτενμπεργκ, Τζάνα Χένρι, Έλζι Όσμπορν (1996) *Η συναισθηματική εμπειρία της μάθησης και της διδασκαλίας*, Καστανιώτη, Αθήνα

Ordinary Families, Special Children, M. Seligman & R.B. Darling, The Guilford Press. IV (1989)

Darling, R.B.(1979) *Families against society: A study of reactions to children with birth defects in society*, Beverly Hills, CA: Sage

Mardiros, M., (1989) *Conception of childhood disability among Mexican-American parents*, Medical Anthropology, 12, 55-68 στο Evangeline R. Danseco(1997) *Parental Beliefs on Childhood Disability, Insights on culture, child development and intervention*, International Journal of Disability, Development and Education 44(1): 41-52

Harry, B., Allen, N. & McLaughlin, M., (1995) *Communication versus compliance: African-American parents' involvement in special education*, Exceptional Children, 61, 364-377

Weiss B.D., & Coyne, C., (1997) *Communicating with patients who cannot read*, The New England of Medicine, 337, 272-274

Salend S.J. & Taylor, L (1993) *Working with families: A cross-cultural perspective, Remedial and Special Education*, 14(5), 25-32 & Thorp E.K. (1997) *Increasing opportunities for partnership with culturally and linguistically diverse families*, Intervention in School and Clinic, 32, 261-269

Danseco, E.R. (1997) *Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention*, International Journal of Disability, Development and Education, 44, 41-51

Huang, G. (1993) *Beyond culture: Communicating with Asian American children and families*, New York: Eric Clearinghouse on Urban Education (ERIC Document Reproduction Service No. ED 366 673)

Harry, B., Allen, N. & McLaughlin, M., (1995) *Communication versus compliance: African-American parents' involvement in special education*, Exceptional Children, 61, 364-377

Ware, L.P. (1994) *Contextual barriers to collaboration*, *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 5, 339-357 & Skrtic, T.M. (1995a)

Deconstructing/reconstructing the professions, In T.M. Skrtic (3-62), New York: Teachers College Press

Skrtic, T.M. (1995c) *The special education knowledge tradition: Crisis and opportunity*, In E.L. Meylen & T.M. Skrtic (Eds), *Special Education and student disability: An introduction, Traditional, emerging, and alternative perspectives* (4th ed., pp. 609-674), Denver, CO: Love.

Hall, E. T. (1981) *Beyond culture*, Garden City, NJ: Anchor Press

Bogdan, R. & Knoll, J. (1995) *The sociology of disability*, In E.L. Meyen & T.M. Skrtic (Eds) *Special Education and student disability: an introduction, Traditional, emerging and alternative perspectives* (4th ed. Pp. 609-674), Denver, CO: Love

Berube, M., (1996) *Life as we know it: A father, a family, and an exceptional child*, New York: Pantheon

Harry, B. (1992) *Cultural diversity, families, and the special education system: communication and empowerment*, New York: Teachers College Press & Turnbull,

Turnbull (1997) *Families, professionals, and exceptionality: a special partnership* (3rd ed) Upper Saddle River, NJ: Merrill/Pentice Hall

Family-Centered Practices, Birth through high school, Carl J. Dunst, *The Journal of Special Education* 36(3) (2002): 139-47

Coots, J.J. (1998) *Family resources and parent participation in schooling activities for their children with developmental delays*, *Journal of Special Education*, 31, 498-520

Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families' Participation in Special Education* In *International Journal of Disability, Development and Education* 47(2) (2000):119-136

Cloud, N. (1993) *Language, culture, and disability: Implications for instruction and teacher preparation*, *Teacher Education and Special Education*, 31, 498-520

Maya Kalyanpur, Beth Harry & Tom Skrtic (2000) *Equity and Advocacy Expectations of Culturally Diverse Families' Participation in Special Education* In *International Journal of Disability, Development and Education* 47(2) (2000):119-136

Leon, E. (1996) *Challenges and solutions for educating migrant students*, Lansing, MI: Dep. Of Education

Emilia Dowling & Elsie Osborne (2001) *Η οικογένεια και το σχολείο*, Gutenberg, Αθήνα

Durlak, J.A. & Wells, A.M. (1997) *Primary prevention, mental health programs for children & adolescents, A meta-analytic review*, Loyola University Chicago

Prout et al (1993) *Counseling and psychotherapy services provided by school psychologists: an analysis of parents in practice*: Journal of school Psychology 31, 309-316

Hamblin, D. (1993) *The teacher and counseling*, London: Simon and Schuster Education

Mortimore, P. (1988) *School matters: the junior years*, London: Open Books

Rutter et al (1970) *Education, Health and behavior*, London: Longmans

Brown, Harris and Eales (1996) *Social factors and co morbidity of depressive and anxiety disorders*, British Journal of Psychiatry, 168, 50-57

Kolvin et al (1981) *Help starts now, the maladjusted child in the ordinary school*, London: Tavistock

Fitzgerald, L. M & Goncu, A. (1993) *Parent involvement in urban early childhood education: a Vygotskian approach*, In Reifel (Ed), *Advances in early education and day care: Perspectives and developmentally appropriate practice* (pp 27-35), Greenwich, CT: JAI Press

Serpell, R. (1994) *Negotiating a fusion of horizons: A process view of cultural validation in developmental psychology*, Mind, Culture and Activity, 1, 43-68

Carter, B. & McGoldrick, M., (1989) *The changing family life cycle* (2nd ed.) Boston: Allyn & Bacon

Παντελής Μπιτζαράκης (1997) *Σημειώσεις για το μάθημα: «Για μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπισή τους*, Διδασκαλείο Δ. Γληνός, Π.Τ.Δ.Ε., Α.Π.Θ. (άρθρα που αποτέλεσαν θέματα εισήγησης και συζήτησης στα τακτικά εβδομαδιαία επιμορφωτικά σεμινάρια του προσωπικού ΕΛΕΠΑΠ Θεσ/νίκης το Φεβρουάριο του 1982)

Δ. Ναζίρη, *Πατέρας και παιδιά με ειδικές ανάγκες στο Άτομα με ειδικές ανάγκες*, Α' τόμος, σσ. 156-162, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα (1997)

Pell, E.C. & Cohen, E. P. (1995) *Parents and advocacy systems: A family systems approach* in M.C. Wang, M.C. Reynolds & H.J. Walberg (eds) *Handbook of Special and Remedial Education: Research and Practice*: Elsevier Science Ltd, pp 371-392

Wallace, H.M., Biehl, R.F., MacQueen, J.C., & Blackman, J.A. (1997) *Mosby's resource guide to children with disabilities and chronic illness*, New York: Mosby-Year Book

Models of Intervention In Ordinary Families, Special Children, M. Seligman and R.B. Darling, The Guilford Press New York (1989)

Triandis, H. C. (1994) *Culture and Social behavior* In W.J. Lerner & R. Malpass (eds) *Psychology and culture* (pp 169-173), Boston: Allyn & Bacon

Lefley, H. P. (Ed) (1996) *Treating the changing family, Handling Normative and Unusual events*. New York: Wiley

Terkelsen, K.E., (1987) *The meaning of mental illness to the family* In A.B. Hatfield & H.P. Lefley (Eds) *Families if mentally ill: coping and adaptation* (pp 128-150) New York: Guilford

Birchwood, M. & Smith, J. (1986) *Coping with disorder in the family*, Oxford: Croom-Helm

Dale, N., (1996) *Working with families of children with special needs, Partnership and Practice*, London: Routledge

Kelly, G.A.(1955) *The psychology of personal constructs*, New York:Norton

Seligman, M.(1983) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment*, Orlando, Flo: Grune & Stratton

Kubler-Ross, E. (1969) *On death and dying*, New York: Macmillan

Blackard & Barsh 1982 στο M. Seligman & R.B. Darling (1989) *Ordinary Families, Special Children*, The Guilford Press IV

Combs, A.W. & Avila, D.L., (1985) *Helping relationships: Basic concepts for the helping professions* (3rd ed), Boston: Allyn & Bacon

Egan G., (1986) *The skilled helper* (3rd ed), Monterey, CA: Brooks/Cole στο *Models of Intervention In Ordinary Families, Special Children*, M. Seligman and R.B. Darling, The Guilford Press New York (1989)

Okum, B.F. (1987) *Effective helping* (3rd ed) Monterey, CA: Brooks/Cole στο ο.α.π. Bernheim, K.F. & Lehman, A. (1985) *Working with families of the mentally ill*, New York: Norton

M. Callias, *Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Άτομα με ειδικές ανάγκες*, Α τόμος, σ.σ. 140-179, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, (1997)

Ordinary Families, Special Children, M. Seligman & R.B. Darling, The Guilford Press. IV (1989)

Bailey, D. B. (1991) *Issues and perspectives of family assessment, Infants and Young Children*, 4(1), 26-34

Susan M. Duwa, Conni Wells, Paula Lalinde (1993) *Creating Family-Centered Programs and Policies, Implementing Early Intervention* Ed by D. Bryant, M. Graham, The Guilford Press, New York.

Minuchin, S. (1974) *Families and Family Therapy*, Cambridge MA: Harvard University Press

Marsh, D.T., Lefley, H.P. & Husted J.R. (1996) *Families of people with mental illness*, In H.P. Lefkey (Ed) *Treating the changing family* (p.p. 117-120). New York: Wiley

M. Callias, *Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Άτομα με ειδικές ανάγκες*, Α τόμος, σ.σ. 140-179, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, (1997)

Henwood, P.G. & Pope-Davis, D. (1994) *Disability as a Cultural Diversity: Counseling the Hearing Impaired*. *The Counseling Psychologist*, 22, 3, 489-503

Myers et all (1991) *Identity development and worldview: Toward an optimal conceptualization*. *Journal of Counseling and Development*, 70, 54063

Don D. Jackson *το πρόβλημα της οικογενειακής ομοιόστασης* σ.σ. 198-208, στο Yves Winkin (1993) *Επικοινωνία* (μετάφραση Διάφκα, Παπαδάκης), Εκδόσεις Μάγια, Θεσσαλονίκη