

Γονείς ατόμων με αναπηρία

Γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία

- Ποιες είναι οι επιπτώσεις στην οικογένεια;
- Ποιες είναι οι αντιδράσεις των μελών;
- Ποια είναι τα συναισθήματα των γονέων;
- Ποιες θεωρίες προσπαθούν να ερμηνεύσουν τις αντιδράσεις των γονέων;
- Ποια είναι τα συναισθήματα των αδελφών;
- Ποιες θεωρίες προσπαθούν να κατανοήσουν την οικογένεια του ατόμου με αναπηρία;
- Πώς έχουν μεταβληθεί οι αντιλήψεις των επαγγελματιών στο πέρασμα των χρόνων;
- Ποιοι είναι οι ενδεδειγμένοι τρόποι συμπεριφοράς των ειδικών προς τους γονείς;
- Γιατί είναι σημαντικό να εμπλέκονται οι γονείς στην εκπαίδευση και στις παρεμβάσεις;

Συναισθήματα κατά τη διάγνωση της αναπηρίας

«Ένωσα μια
παραλυσία και
έπεσα στο
κάθισμα»

«Ήρθε ένας κόμπος
στο λαιμό μου, που
με δυσκόλεψε να
μιλήσω»

«Χάθηκε ο κόσμος
από μπροστά μου»

«Αισθάνθηκα το
πάτωμα να φεύγει
κάτω από τα πόδια
μου»

«Σαν να μου έπεσε
κεραυνός στο
κεφάλι»

«Σαν να έπεσα σ'
ένα πηγάδι δίχως
πάτο και όλο
έπεφτα»

«Ήθελα να
πεθάνω»

Ενοχές....

«Η σύζυγός μου αποπειράθηκε να πηδήξει από το δεύτερο όροφο του κτιρίου όπου βρισκόμασταν. Μέχρι σήμερα δεν έχει συνέλθει. Δύσκολα βγαίνει από το σπίτι και μόνο ύστερα από πιέσεις δικές μου. Δεν έχει διάθεση να ασχοληθεί με κάτι. Δεν μπορείτε να φανταστείτε πόσος μεγάλος ήταν ο πόνος που νιώσαμε. Ένας πόνος που παρέμεινε μέσα μας από τότε και που ορισμένες στιγμές γινόταν αφόρητος»

«Ένοιωσα και κάποια ενοχή. Έλεγα μήπως φταίω εγώ. Εργαζόμουν στη βιοτεχνία και όταν σηκωνόμουν χτυπούσα την κοιλιά μου, επειδή ήταν μεγάλη, άθελα μου βέβαια»

«Πίστευα πως εγώ έφταιγα. Σκεφτόμουν πως αν δεν είχα προβλήματα κατά την εγκυμοσύνη, πως αν μετά τη γέννησή του δεν χρειαζόταν φάρμακα, τώρα θα ήταν καλά. Ένοιωθα αποτυχημένη και υπεύθυνη για τη δυστυχία που έπεσε στο σπιτικό μας»

Θυμός...Έλλειψη βοήθειας...Μοναξιά

«Άρχισα να τα βάζω με το Θεό. Ήμουν τρομερά οργισμένη»

«Ένοιωσα θυμό. Έπιανα το παιδί από τους ώμους και το ταρακουνούσα. Με έκανε να θυμώνω με τον εαυτό μου και ξεσπούσα στο παιδί»

«Ξαφνικά βρεθήκαμε σε ένα κόσμο που δεν ξέραμε τίποτα για αυτόν. Ένα απόλυτο σκοτάδι και ένα τεράστιο ερωτηματικό πλανιόταν γύρω μας. Δεν ξέραμε τι να κάνουμε, από που να αρχίσουμε και που να αποτανθούμε. Αισθανθήκαμε έναν Γολγοθά να μας περιμένει. Αν υπήρχε κάποιος να μας καθοδηγήσει, να μας υποδείξει, να μας συμβουλευτεί. Αισθανθήκαμε απελπιστικά μόνοι»

Είμασταν μόνοι. Μόνοι με τον πόνο μας, τις τύψεις μας, την απόγνωση μας, με τα συναισθήματα ντροπής για το παιδί μας»

Οι γονείς των παιδιών με
αναπηρία δεν αποτελούν
ομοιογενή ομάδα

Αρχικά οι ερευνητές πρότειναν
συγκεκριμένα στάδια στη
διαδικασία προσαρμογής που
αντιμετωπίζουν οι γονείς

Σύμφωνα με τους πρώτους
ερευνητές, οι γονείς περνούν από
διαδοχικά συναισθηματικά στάδια
– που χαρακτηρίζονται από σοκ,
άρνηση και συναισθηματική
αποδιοργάνωση – κατά τη διάρκεια
των οποίων μερικώς αποδέχονται
και μερικώς αρνούνται τη δυσκολία
του παιδιού τους

Οι Kennedy και Huber βασιζόμενοι στη θεωρία του πένθους του Bowlby και του Freud δήλωσαν ότι οι γονείς περνούν τα στάδια του θρήνου παρόμοια με αυτά του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου

Οι γονείς πενθούν το παιδί που ονειρεύονταν να αποκτήσουν

Ακόμα και αν οι γονείς βιώνουν όλα ή μερικά από τα παραπάνω συναισθήματα, τα συναισθήματα αυτά μπορεί να επανεμφανιστούν σε διαφορετικές χρονικές στιγμές

Για αρκετούς γονείς, η απόκτηση παιδιού με αναπηρία επιφέρει ένα ναρκισσιστικό πλήγμα στις ιδεατές προσδοκίες και ανάγκες τους. Η επιθυμία και η προσδοκία τους ήταν ένα υγιές παιδί με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, με αποτέλεσμα ένα παιδί με αναπηρία να βιώνεται ως προσωπική αποτυχία με κοινωνικές και οικονομικές προεκτάσεις. Τα συναισθήματα ματαίωσης, ανικανότητας, ενοχοποίησης, θυμού είναι έντονα.

Για πολλά χρόνια οι ερευνητές μελετούσαν την οικογένεια παιδιού με αναπηρία βασιζόμενοι στη παθολογία της οικογενειακής λειτουργικότητας

Με την αλλαγή των κοινωνικών και ιστορικών συνθηκών υπήρξε αλλαγή και των στάσεων προς την οικογένεια και προς το παιδί με αναπηρία

Η θεωρία του πένθους για το τέλειο παιδί αντικαταστάθηκε από τη θεωρία του σοκ για το καινούριο, σύμφωνα με την οποία ένα απρόσμενο γεγονός που συμβαίνει προκαλεί αρχικά αντιδράσεις σύγχυσης, παραζάλης και φόβου

Στην πορεία της ζωής, πολλοί γονείς αναφέρουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα από την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία

Μολονότι η ιδιαιτερότητα της κατάστασης μπορεί να εμποδίσει την άμεση δημιουργία σχέσης γονέα-παιδιού, ιδιαίτερα στην περίπτωση που η αναπηρία είναι γνωστή από τη γέννηση του παιδιού, οι περισσότεροι γονείς είναι σε θέση με τον καιρό να αναπτύξουν ικανοποιητική σχέση αγάπης και φροντίδας μαζί του

Σύμφωνα με την Wikler (1981), **η πιο σημαντική κρίση** που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία κατά τη διάρκεια της ζωής τους, συμβαίνει όταν ακούν για πρώτη φορά τη διάγνωση για το παιδί τους. Δεν είναι όμως η μοναδική φορά.

Η Wikler, διαπίστωσε ότι **τα υψηλότερα επίπεδα άγχους** εμφανίζονται στους γονείς όταν τα παιδιά είναι στην αρχή της εφηβείας (11-15 ετών) και στην αρχή της ενηλικίωσης (20-21 ετών).

Άλλες έρευνες, όμως δεν έχουν τεκμηριώσει αυτήν την σχέση μεταξύ ηλικιών και επιπέδων άγχους.

Τα επίπεδα άγχους που περνούν οι γονείς ενισχύονται από την έλλειψη ευαισθησίας των ειδικών είτε κατά την ανακοίνωση των αποτελεσμάτων είτε στην περαιτέρω συνεργασία.

Όταν υπάρχει έλλειψη πληροφόρησης και τάση περιθωριοποίησης του διαφορετικού στον κοινωνικο-πολιτισμικό χώρο όπου ζει η οικογένεια, η τάση απόκρυψης και απόσυρσης από το κοινωνικό σύνολο είναι συχνή.

Όταν η αναπηρία δεν είναι ορατή, είναι φυσικό να μην αποδέχονται τη διάγνωση για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Σύμφωνα με τους Seligman και Darling (1989), τα συναισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης που βιώνουν οι γονείς τον πρώτο καιρό σχετίζονται με το βίωμα της διαφορετικότητας, με αποτέλεσμα να απομονώνονται από τους υπόλοιπους γονείς.

Οι γονείς πιστεύουν ότι τα βιώματα τους σχετικά με την ανατροφή του παιδιού με αναπηρία είναι διαφορετικά από αυτά των συγγενών και των φίλων τους που μεγαλώνουν τυπικά παιδιά, με αποτέλεσμα να διαφοροποιούνται από τους υπόλοιπους γονείς και ως εκ τούτου να νιώθουν μοναξιά και απομόνωση.

Το **κοινωνικό στίγμα** είναι έντονο.

Θεωρητικά Μοντέλα για την κατανόηση των Αντιδράσεων των Γονέων

Διάφορα ψυχολογικά μοντέλα έχουν προταθεί για να περιγράψουν και να εξηγήσουν τις αντιδράσεις των γονέων αλλά κανένα δεν μπορεί να συμπεριλάβει και να εξηγήσει τη συνολική ποικιλία και ένταση των αντιδράσεων που μπορεί να βιώνουν οι γονείς.

Οι αντιδράσεις του κάθε ατόμου και ο τρόπος διεργασίας τους είναι πολύ σχετικά.

Εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες, όπως την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας, τις υποστηρικτικές υπηρεσίες, την ύπαρξη άλλων παιδιών ή/και συντρόφου, το θρήσκευμα, τη συναισθηματική ωριμότητα του ατόμου, το είδος του προβλήματος του παιδιού, τη σειρά γέννησης και το φύλο του, το υπάρχον υποστηρικτικό πλαίσιο, τις πολιτισμικές αντιλήψεις κ.α.

Κάθε περίπτωση είναι μοναδική, καθώς πρόκειται για διαφορετικό συνδυασμό προσωπικών χαρακτηριστικών και συγκυριακών συνθηκών.

Οι γενικές αναφορές σε αντιδράσεις και συναισθήματα των γονιών με παιδιά με αναπηρία είναι παραπλανητική και εκφράζει την ανάγκη των ειδικών να κατηγοριοποιήσουν τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Τα μοντέλα που έχουν προταθεί για να εξηγήσουν τις αντιδράσεις των γονέων στην οικογένεια παιδιού με αναπηρία είναι συνδεδεμένα με συγκεκριμένες ιστορικές περιόδους και συγκεκριμένες κοινωνικοοικονομικές, πολιτισμικές και πολιτικές συνθήκες.

Το μοντέλο των σταδίων

Ένα από τα πρώτα μοντέλα ήταν το μοντέλο των σταδίων.

Περιλαμβάνει τα στάδια του σοκ, της άρνησης, της λύπης, του θυμού, του άγχους, της προσαρμογής (όπου είναι σε θέση να φροντίσουν το παιδί) και της αναδιοργάνωσης (όπου αναπτύσσεται η αποδοχή).

Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, αρχικά οι γονείς βιώνουν ένα ισχυρό σοκ όταν μαθαίνουν τα αποτελέσματα της διάγνωσης. Δεν έχουν συνείδηση της κατάστασης, βρίσκονται σε μια ψυχολογική «παραλυσία».

Επιστρατεύονται διάφοροι μηχανισμοί άμυνας που λειτουργούν προστατευτικά, όπως η άρνηση, ο θυμός που απευθύνεται είτε προς το παιδί, είτε προς τον ίδιο τους τον εαυτό, είτε προς τους ειδικούς.

Οι ενοχές που νιώθουν συχνά ενισχύονται και από τον τρόπο που αντιμετωπίζονται από τους ειδικούς. Η ανάπτυξη σχέσης ανάμεσα στο γονιό και στο παιδί καθυστερεί και η αλληλεπίδραση είναι μειωμένη.

Κριτική στο μοντέλο των σταδίων

Με την ταξινόμηση των συναισθηματικών αντιδράσεων, μειώνεται η πιθανότητα να θεωρηθούν αυτές οι αντιδράσεις ως ακατάλληλες ή παθολογικές.

Παρ'όλο που μπορεί να συμβάλλει στην αναγνώριση και κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, το μοντέλο των σταδίων έχει κατακριθεί, κυρίως γιατί υποθέτει τον κατάλληλο και μη-κατάλληλο τρόπο αποδοχής. Με αποτέλεσμα όταν οι γονείς ξεφύγουν από αυτή την ακολουθία συναισθημάτων να χαρακτηρίζονται ως παθολογικές περιπτώσεις ή να θεωρείται ότι αρνούνται την αναπηρία του παιδιού τους.

Το μοντέλο των σταδίων αποτελεί απλουστευτική προσέγγιση καθώς μειώνει την πολυπλοκότητα των συναισθημάτων των γονέων.

Η προσαρμογή είναι μια συνεχής κυκλική διαδικασία όπου οι γονείς μπορεί να αποδέχονται για ένα διάστημα, κατά την παιδική ηλικία την κατάσταση του παιδιού τους, αλλά μετά, σε κάποιο άλλη περίοδο της ζωής του παιδιού, ανακαλύπτουν ότι αυτό είναι περισσότερο δυσβάσταχτο και δύσκολο.

Κριτική στο μοντέλο των σταδίων

Οι ειδικοί που υιοθετούν τη θεωρία του μοντέλου των σταδίων έχουν την τάση να στιγματίζουν τους γονείς που συνεχίζουν να εκφράζουν λύπη ή θυμό, με την κατηγορία ότι έχουν παραμείνει σε συγκεκριμένο στάδιο και δεν έχουν φτάσει στην αποδοχή.

Η αποδοχή είναι κάτι που αμφισβητείται.

Πολλοί γονείς φτάνουν να αποδέχονται το παιδί τους και να αναπτύσσουν στενό δεσμό μαζί του αλλά να μην αποδέχονται την αναπηρία.

Η θλίψη μπορεί να είναι σταθερή, ενώ υπάρχουν γονείς που αναφέρουν ότι δεν πέρασαν το στάδιο της άρνησης.

Ο Searl υποστηρίζει – ως πατέρας παιδιού με αναπηρία – ότι οι ειδικοί θα βοηθήσουν τους γονείς εάν εγκαταλείψουν τις θέσεις τους ότι οι γονείς περνούν από διάφορα στάδια και κατανοήσουν ότι οι γονείς βιώνουν τα συναισθήματα του σοκ, της ενοχής και του θυμού σε όλη τους τη ζωή.

Το μοντέλο της χρόνιας θλίψης

- Οι γονείς παιδιών με αναπηρία δεν ξεπερνούν ποτέ τα συναισθήματα της θλίψης.
- Η παρατεταμένη θλίψη στους γονείς είναι μια φυσιολογική αντίδραση και η συνεχιζόμενη παρουσία της για πολλά χρόνια δεν είναι παθολογική. Η χρόνια θλίψη και η αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού μπορούν να συνυπάρχουν ως μέρος της φυσιολογικής μακρόχρονης διαδικασίας προσαρμογής των γονέων.

Η θλίψη δεν εμποδίζει τους γονείς να φροντίζουν ικανοποιητικά το παιδί τους.

Η ένταση της θλίψης διαφέρει από περίοδο σε περίοδο, από κατάσταση σε κατάσταση και από το ένα μέλος της οικογένειας στο άλλο. Μερικοί γονείς δείχνουν τη θλίψη τους ξεκάθαρα ενώ άλλοι καταφέρνουν να την κρύβουν.

Το μοντέλο των προσωπικών κατασκευών

Το μοντέλο των προσωπικών νοητικών κατασκευών πηγάζει από την θεωρία του Kelly και εστιάζεται κυρίως σε γνωστικές ερμηνείες και όχι σε συναισθηματικές αντιδράσεις.

Οι προσωπικές νοητικές κατασκευές βασίζονται στις προηγούμενες εμπειρίες και χρησιμεύουν για την ερμηνεία της παρούσας εμπειρίας για να προβλέψουν μελλοντικά γεγονότα.

Οι μελλοντικοί γονείς χτίζουν ένα πλαίσιο νοητικών κατασκευών, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, για το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί, για το πώς φαντάζονται τη ζωή τους ως γονείς και γενικότερα την οικογενειακή ζωή.

Υποστηρίζει ότι οι γονείς μπορεί να έχουν διαφορετικές αντιδράσεις στην αναπηρία επειδή ερμηνεύουν διαφορετικά την κατάσταση και οι ερμηνείες τους αυτές προέρχονται από τις προηγούμενες προσδοκίες για τους ίδιους και το παιδί.

Το μοντέλο των προσωπικών κατασκευών

Αναμένουν ή τουλάχιστον ελπίζουν να αποκτήσουν ένα «φυσιολογικό» μωρό.

Η διάγνωση της αναπηρίας οδηγεί σε οριακή κρίση, μια κατάσταση έξω από τα πλαίσια των νοητικών κατασκευών τους, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε υψηλά επίπεδα άγχους.

Οι γονείς πιθανόν δεν είχαν προβλέψει την απόκτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες και οι προσδοκίες τους για το παιδί που φαντάζονταν διαψεύστηκαν.

Οι γονείς ίσως γνωρίζουν πολύ λίγα ή δεν γνωρίζουν τίποτα για την αναπηρία αλλά και τις αιτίες εμφάνισης, τα χαρακτηριστικά της κατάστασης του παιδιού και τις μελλοντικές προοπτικές.

Το μοντέλο των προσωπικών κατασκευών

Εάν το αρχικό κίνητρο των ανθρώπων είναι να κατανοήσουν και να προβλέψουν, οι γονείς σε μια τέτοια περίπτωση αποδεικνύονται ιδιαίτερα ευάλωτοι.

Βρίσκονται σε κατάσταση σύγχυσης και αβεβαιότητας που βιώνεται με μούδιασμα και σοκ. Επιπλέον, μπορεί να βγάζουν συμπεράσματα από προηγούμενες νοητικές κατασκευές για την αναπηρία, που συνήθως είναι πολύ αρνητικές στις δυτικές κοινωνίες.

Μετά τις αρχικές αντιδράσεις, οι γονείς θα πρέπει να αναδομήσουν ένα πλαίσιο που θα τους βοηθήσει να κατανοήσουν την αναπηρία του παιδιού τους.

Θα αρχίσουν να κάνουν ερωτήσεις για τα αίτια, για το τι μπορούν να κάνουν και τι τους επιφυλάσσει το μέλλον – π.χ. θα περπατήσει, θα μιλήσει το παιδί τους; κ.α.

Το μοντέλο των προσωπικών κατασκευών

Οι περισσότεροι γονείς θα προσανατολιστούν στο να κατανοήσουν την κατάσταση, να διαμορφώσουν μια πιο ξεκάθαρη εικόνα για την αναπηρία του παιδιού τους, να αξιολογήσουν τις τωρινές ανάγκες του για φροντίδα και να μπουν στη διαδικασία της αποδοχής.

Το παραπάνω μοντέλο εξηγεί για ποιο λόγο κάποιοι γονείς αισθάνονται ανακούφιση όταν ακούν τα αποτελέσματα της διάγνωσης: πολλές φορές υποψιάζονται ότι κάτι δεν πάει καλά με το παιδί τους για μεγάλο διάστημα και μπορούν να αρχίσουν την διαδικασία προσαρμογής όταν οι δικές τους απορίες διευκρινιστούν.

Το μοντέλο των προσωπικών κατασκευών

Το συγκεκριμένο μοντέλο έχει ιδιαίτερη αξία γιατί προσεγγίζει τον κάθε γονιό διαφορετικά, σύμφωνα με την δική του προοπτική (το δικό του πλαίσιο νοητικών κατασκευών για τον κόσμο), και θέτει τις βάσεις για μια ισότιμη σχέση συνεργασίας και σεβασμού μεταξύ γονιών και ειδικών.

Εάν οι ειδικοί εργαστούν στο πλαίσιο μιας ισότιμης σχέσης με τους γονείς, τότε θα αποδέχονται και το γεγονός ότι οι γονείς έχουν τις δικές τους ερμηνείες, τις οποίες οι ειδικοί δεν πρέπει να αγνοούν ή να διαφωνούν με αυτές.

Το μοντέλο της Ματαιιότητας και της Αδυναμίας

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία συχνά περιγράφουν την αίσθηση ματαιότητας και αδυναμίας.

Πριν τη γέννηση του παιδιού τους, οι περισσότεροι γονείς έχουν περιορισμένη γνώση και εμπειρία για τα άτομα με αναπηρία, που συνήθως είναι βασισμένες σε κοινωνικές προκαταλήψεις.

Το αίσθημα της αδυναμίας βιώνεται συχνά από όλους τους γονείς στην αίθουσα τοκετού και στο νοσοκομείο. Είναι πολύ πιο έντονο στις περιπτώσεις που υπάρχουν προβλήματα.

Οι ειδικοί συχνά δεν μεταδίδουν όλες τις πληροφορίες στους γονείς, θεωρώντας ότι έτσι τους προστατεύουν. Η αβεβαιότητα και η καχυποψία όμως που δημιουργείται στους γονείς δημιουργεί περισσότερο άγχος από ότι η ανακοίνωση του προβλήματος.

Το μοντέλο της Ματαιιότητας και της Αδυναμίας

Κατά τη διάρκεια των πρώτων μηνών, οι γονείς θα ωθούνται από μια δυνατή ανάγκη για μείωση της αίσθησης ματαιότητας και αδυναμίας. Όταν τους ανακοινώνεται η διάγνωση, μειώνεται μερικώς το άγχος τους, αν και συχνά η πληροφόρηση είναι περιορισμένη, οπότε συνεχίζουν να υφίστανται τα παραπάνω συναισθήματα.

Η αρχική τους συμπεριφορά είναι αρνητική απέναντι στο παιδί. Το συναίσθημα της αδυναμίας ελαττώνεται όταν οι γονείς αρχίζουν να δραστηριοποιούνται για το παιδί τους.

Μέχρι το τέλος της νηπιακής περιόδου, οι περισσότεροι γονείς έχουν επιλύσει την ασάφεια σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού τους.

Το μοντέλο της Ματαιιότητας και της Αδυναμίας

Μπορεί να συνεχίζουν να αισθάνονται θυμωμένοι και απογοητευμένοι με την αναπηρία, αλλά αρχίζουν να κατανοούν περισσότερα και να έχουν καλύτερο έλεγχο της κατάστασης.

Μειώνεται τότε η σημασία της αναπηρίας και αρχίζουν να επαναδραστηριοποιούνται στην οικογένεια τους, την εργασία τους και την κοινότητα.

Το κατά πόσο θα επιστρέψουν στη «φυσιολογική» ζωή εξαρτάται από τον τύπο της αναπηρίας, τις διαθέσιμες υποστηρικτικές πηγές και τις θετικές απόψεις των άλλων σημαντικών προσώπων.

Χρήση των θεωρητικών μοντέλων

Η γνώση των μοντέλων που έχουν προταθεί για να κατανοηθούν και να ερμηνευτούν οι αντιδράσεις των γονέων δεν θα πρέπει να αντικαθιστά την **ενεργή ακρόαση** του κάθε γονιού χωριστά.

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

Η διαδικασία προσαρμογής στην πραγματικότητα της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια είναι μακροχρόνια, καθώς χρειάζεται να αντιμετωπιστούν δυσκολίες σε πρακτικό, ψυχολογικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο.

Η ενίσχυση αυτής της διαδικασίας για να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες του παιδιού και της οικογένειας είναι απαραίτητη.

Θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι πολιτισμικές διαφορές που συνήθως αγνοούνται από τους ειδικούς.

Θεωρητικά μοντέλα για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία

Τα πρώτα θεωρητικά μοντέλα που είχαν προταθεί για την αξιολόγηση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία ήταν ιατροκεντρικά, βασίζονταν στην παθογένεια και αναφέρονταν στην «κατεστραμμένη» οικογένεια που ήταν καταδικασμένη στη δυστυχία.

Στη συνέχεια προτάθηκαν πολυπαραγοντικά μοντέλα που συνυπολόγιζαν τις ιστορικοκοινωνικές συνθήκες και το οικοσυστημικό πλαίσιο της οικογένειας και παράλληλα υποστηρίχθηκε ότι υπάρχουν οικογένειες που επιδεικνύουν ψυχική ανθεκτικότητα εκτός του άγχους, της κατάθλιψης κ.α.

Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας

Το πρώτο μοντέλο της παθολογικής οικογένειας βασιζόταν στην αρχή ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας πηγάζουν από την παρουσία του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια.

Η παθολογική αντίληψη έχει τις ρίζες της στον 16ο αιώνα όταν ήταν αποδεκτή η άποψη ότι η αναπηρία οφείλεται σε αναπαραγωγική ανεπάρκεια που σχετίζεται με τον ηθικό εκφυλισμό και τις αμαρτωλές πράξεις των γονέων, καθώς και ότι οι φτωχοί γονείς αποκτούν φτωχά και ανάπηρα παιδιά.

Στις ασιατικές κοινωνίες – ακόμα και σήμερα- η αναπηρία θεωρείται ότι είναι η τιμωρία για τις αμαρτίες του ατόμου σε προηγούμενες ζωές του ή για τις αμαρτίες των γονιών του.

Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας

Στις δυτικές κοινωνίες, μέχρι τις αρχές του 20ου αιώνα, οι άνθρωποι με αναπηρία θεωρούνταν «παθολογικοί ασθενείς» που είχαν ανάγκη ιατρικής περίθαλψης.

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αντιμετωπιζόταν ως κρίση ή ανώμαλη κατάσταση, έννοια η οποία επεκτάθηκε και στην οικογένεια.

Υπήρχε η αντίληψη ότι η οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία είναι μια «ανάπηρη οικογένεια» και ότι η ζωή με ένα ανάπηρο παιδί θα ήταν αντίστοιχα γεμάτη άγχος.

Τα παιδιά με αναπηρία τα έστελναν σε ιδρύματα «για χάρη των αδελφών τους» που, όπως πίστευαν, θα δέχονταν αρνητικές επιδράσεις από την παρουσία του αδελφού ή της αδελφής με αναπηρία στο σπίτι.

Το μοντέλο των κοινών αναγκών

Στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και τις αρχές του 1970 συντελέστηκε μια μεγάλη αλλαγή – στις ΗΠΑ και στις ανεπτυγμένες Ευρωπαϊκές χώρες – κατά την οποία η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία ξεκίνησε να υποστηρίζεται από την πολιτεία.

Τα παιδιά με σοβαρές αναπηρίες που θεωρούνταν μη εκπαιδεύσιμα και λάμβαναν φροντίδα σε νοσοκομεία και ιδρύματα, άρχισαν να αντιμετωπίζονται ως εκπαιδεύσιμα.

Άρχισε σιγά-σιγά η μετάβαση από το ιατρικό μοντέλο στο εκπαιδευτικό, το οποίο οδήγησε στην ανίχνευση των πρακτικών αναγκών των γονέων.

Το μοντέλο των κοινών αναγκών

Σύμφωνα με το μοντέλο των κοινών αναγκών, οι γονείς, και ιδιαίτερα οι μητέρες, χαρακτηρίστηκαν σε πολλές περιπτώσεις ως κοινωνικά απομονωμένα άτομα. Εμφανίζονταν να έχουν δυσκολίες λόγω των υψηλών απαιτήσεων της φροντίδας του παιδιού.

Οι μητέρες παρουσιάζονταν να έχουν το μεγαλύτερο βάρος ενώ οι πατέρες και τα αδέλφια προσέφεραν τη μεγαλύτερη στήριξη. Δεν προσφερόταν βοήθεια από συγγενείς, φίλους ...

Το παιδί με αναπηρία δεν αντιμετωπιζόταν ως «παθολογικό» αλλά ως κύρια πηγή άγχους, εξαιτίας της μη ικανοποίησης βασικών αναγκών της οικογένειας.

Κριτική στο μοντέλο των κοινών αναγκών

Το μοντέλο των κοινών αναγκών έχει επικριθεί για την τάση του να θεωρεί όλες τις οικογένειες παρόμοιες, με κοινές ανάγκες αλλά εξακολουθεί και στις μέρες μας να είναι επίκαιρο λόγω της συνεχιζόμενης ανεπάρκειας του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζονται οι ανάγκες των οικογενειών και των παρεχόμενων υπηρεσιών από την πολιτεία.

Το κοινωνικό μοντέλο των ίσων ευκαιριών

Οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία υφίστανται μεγάλη πίεση από τις επιπρόσθετες ανάγκες φροντίδας του παιδιού με αναπηρίες. Η αναπηρία επιφέρει σημαντικά επιπρόσθετα έξοδα στις οικογένειες.

Αρκετές μητέρες δεν μπορούν να εργαστούν ή σταματούν την εργασία τους εξαιτίας της συνεχούς φροντίδας του παιδιού τους. Οι μεγάλες οικονομικές πιέσεις αυξάνουν το άγχος των οικογενειών.

Οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες αντιμετωπίζουν ένα μεγάλο αριθμό ανισοτήτων σε σχέση με τις οικογένειες με «τυπικά» παιδιά.

Δεν βιώνει μόνο το άτομο με αναπηρία τις ανισότητες, αλλά όλη η οικογένεια επηρεάζεται από άνισες ευκαιρίες και εκβάσεις.

Το κοινωνικό μοντέλο των ίσων ευκαιριών

Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν δυσκολίες λόγω των κοινωνικών εμποδίων, στάσεων και προκαταλήψεων και των ελλειπών παροχών και υπηρεσιών.

Δεν είναι το παιδί με αναπηρία που κάνει την οικογένεια να δυσλειτουργεί, αλλά η αδυναμία της πολιτείας και της κοινωνίας να λάβει υπόψη της την ιδιαιτερότητα.

Το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζεται από τις οργανώσεις αναπήρων που δρουν για την υποστήριξη των αναπήρων, και οι οποίες απαιτούν προσβασιμότητα σε όλα τα επίπεδα.

Το μοντέλο του κύκλου της ζωής

Η ζωή της οικογένειας επηρεάζεται από την ηλικία του παιδιού, την κατάσταση της αναπηρίας του και το στάδιο του κύκλου ζωής που διανύουν τα μέλη.

Διαφορετικές περίοδοι του κύκλου ζωής (βρεφική ηλικία, παιδική ηλικία, εφηβεία και ενήλικη ζωή) επιφέρουν και διαφορετικά καθήκοντα που πρέπει να εκπληρωθούν και δημιουργούν διαφορετικές απαιτήσεις για μια οικογένεια.

Το μοντέλο του κύκλου της ζωής θεωρεί ότι η οικογένεια είναι μια εξελισσόμενη, δυναμική μονάδα και ότι τα παιδιά και οι οικογένειες καθώς και οι ανάγκες τους και οι πηγές στήριξης αλλάζουν μέσα στο χρόνο.

Οι παροχές υπηρεσιών πρέπει να έχουν συνέχεια και να είναι ευπροσάρμοστες, ώστε να μπορούν να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στις ανάγκες της οικογένειας ιδιαίτερα στις μεταβατικές περιόδους.

Το μοντέλο του κύκλου της ζωής

Οι μεταβάσεις από το ένα στάδιο του κύκλου ζωής στο επόμενο δημιουργούν πίεση στις οικογένειες

Οι υπηρεσίες έχουν επικριθεί για έλλειψη συνέχειας.

Οι γονείς των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων φαίνεται ότι υποστηρίζονται λιγότερο από ότι οι γονείς μικρών παιδιών, παρ'όλο που οι ανάγκες τους για υποστήριξη μπορεί να είναι το ίδιο σημαντικές.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Ένα άλλο μοντέλο ερμηνείας της επίδρασης ενός παιδιού με αναπηρία και των αντιδράσεων των γονέων τους είναι το μοντέλο προσαρμογής της οικογένειας ABCX που προτάθηκε το 1958 από τον Hill.

Το μοντέλο αυτό τονίζει την υποκειμενικότητα της γονικής αντίληψης για την παρουσία του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια και την ανάγκη εκτίμησης των παραγόντων που συνδιαμορφώνουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή των γονέων.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Ο παράγοντας «Α» αφορά στις παραμέτρους που ορίζουν το γεγονός που προκαλεί το άγχος, όπως η σοβαρότητα της αναπηρίας, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, η ηλικία, το φύλο κ.α.

Ο παράγοντας «Β» αφορά στις πηγές στήριξης απ' όπου αντλούν βοήθεια οι γονείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν την κρίση.

Οι **πηγές στήριξης** χωρίζονται σε **εσωτερικές** (όπως οι συναισθηματικές δυνάμεις των γονέων-αυτό-αποτελεσματικότητα, ψυχική ανθεκτικότητα) και **εξωτερικές** (όπως η κοινωνική στήριξη). Οι εσωτερικές πηγές αποτελούνται από στοιχεία που η οικογένεια ελέγχει και μπορεί να αλλάξει.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Προκειμένου να δοθεί έμφαση στην υποκειμενικότητα της εκτίμησης της κρίσης των γονέων, ο παράγοντας «C» διαχωρίζεται από τους υπόλοιπους εσωτερικούς παράγοντες και αφορά στη **γνωστική επεξεργασία του αγχογόνου γεγονότος** από τους γονείς.

Ο παράγοντας «X» αφορά την κρίση και κυρίως πως η οικογένεια αντιδρά σε αυτή, ως αποτέλεσμα των παραγόντων που προαναφέρθηκαν.

Σύμφωνα με το μοντέλο «ABCX», το αγχογόνο γεγονός (η αναπηρία του παιδιού) είναι σημαντικό, αλλά ακόμα πιο σημαντική είναι η υποκειμενική εκτίμηση της οικογένειας για αυτό.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Το ίδιο γεγονός μπορεί να προκαλεί άγχος σε μια οικογένεια, ενώ μια άλλη οικογένεια να το αντιλαμβάνεται ως πρόκληση.

Προκειμένου να κατανοήσουμε ή να προβλέψουμε τις γονικές αντιδράσεις στην αναπηρία, θα πρέπει να λάβουμε σοβαρά υπόψη τους υποκειμενικούς παράγοντες που σχετίζονται με το πώς η οικογένεια εκτιμά το γεγονός και διαχειρίζεται την κρίση, χωρίς βέβαια να παραγνωρίζουμε και τη σημασία των πηγών στήριξης που έχει στη διάθεσή της η οικογένεια.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Το μοντέλο ABCX συμπεριλαμβάνει τον αριθμό, τον τύπο, και τη συσσωρευτική φύση των αγχογόνων γεγονότων, τις ψυχολογικές, ενδο-οικογενειακές και κοινωνικές πηγές στήριξης που αποκτά η οικογένεια με τον καιρό, τις αλλαγές στην εκτίμηση των γεγονότων που κάνει η οικογένεια και τους μηχανισμούς προσαρμογής.

Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, οι οικογένειες διαφέρουν σημαντικά, όχι μόνο ως προς τις καταστάσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν, στην οργάνωσή τους και τις πηγές στήριξης που διαθέτουν, αλλά κι ως προς τον τρόπο που αντιλαμβάνονται τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Το ίδιο γεγονός νοηματοδοτείται με ποικίλους τρόπους και έχει διαφορετική σημασία για διαφορετικά άτομα.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Η κριτική που ασκήθηκε στο παραπάνω μοντέλο είναι ότι η χρήση του μπορεί να οδηγήσει σε υπερβολική έμφαση στην έννοια της αντιμετώπισης. Αυτό όμως μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα να μετατοπιστεί η προσοχή από τους πραγματικούς κινδύνους και τα άγχη ορισμένων οικογενειών και να δημιουργηθεί μια αίσθηση αποτυχίας στις οικογένειες που δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν με επιτυχία τις αγχογόνες καταστάσεις.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Η συνολική προσαρμογή και η ισορροπία των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία είναι παρόμοια με αυτή των οικογενειών με «τυπικά» παιδιά.

Σημαντικός αριθμός γονιών αναφέρουν οφέλη και θετικές εκβάσεις για την οικογένεια τους που σχετίζονται με το μέγιστο ενός παιδιού με αναπηρία.

Αυτές περιλαμβάνουν τις προσαρμοστικές ικανότητες, την συνοχή της οικογένειας, την ψυχοπνευματική ανάπτυξη των γονέων, το μοίρασμα των ρόλων και την επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Το μοντέλο αντιμετώπισης του άγχους

Σαφέστατα, η αναπηρία είναι ένα αχγογόνο γεγονός, αλλά κάποιες οικογένειες είναι περισσότερο ψυχικά ανθεκτικές από ό,τι άλλες στην προσαρμογή σε αυτό το γεγονός.

Ο τύπος της αναπηρίας ή η δομή της οικογένειας (μονογονεϊκή, αριθμός μελών) μπορεί να μην είναι τόσο σημαντικά όσο η παρουσία ή η απουσία **αυτό-τραυματικών συμπεριφορών, το εισόδημα της οικογένειας** κλπ.

Η επιρροή της οικογένειας στο άτομο με αναπηρία

- Το να μεγαλώνουν τα παιδιά με αναπηρία σε μια οικογένεια που τα αποδέχεται και ενισχύει τη θετική αίσθηση του εαυτού μπορεί να συνδράμει σημαντικά στη πρόληψη αρνητικών επιπτώσεων στη ψυχική τους υγεία.
- Η **ψυχικά ανθεκτική οικογένεια** μαθαίνει από τις αρνητικές εμπειρίες, αναζητά τα θετικά στοιχεία, χρησιμοποιεί τις πηγές στήριξης, εξισορροπεί τις ανάγκες της οικογένειας, υπερασπίζεται τα δικαιώματα του παιδιού της.

Οικογένεια παιδιού με αναπηρία σε κρίση

Αναστάτωση, έλλειψη ανεξαρτησίας των μελών της οικογένειας

Νευρικότητα, εκνευρισμός, εντάσεις, απουσία κοινωνικών σχέσεων

Κρίση στις σχέσεις του γονικού ζεύγους

Δυσκολία αποδοχής από τα αδέλφια

Κοινωνικό στίγμα, κοινωνική απομόνωση

Έλλειψη δομών και υποστήριξης

Καθυστέρηση στη διάγνωση

Οι αντιδράσεις αυτές περιπλέκονται και η έγκαιρη παρέμβαση καθυστερεί όταν υπάρχει αβεβαιότητα σε σχέση με τη διάγνωση.

Πολλοί γονείς ανησυχούν αλλά καθησυχάζονται είτε από τους παιδιάτρους είτε από άλλους ειδικούς είτε παίρνουν διαφορετική διάγνωση.

Η δυσκολία των ειδικών είτε να διαγνώσουν είτε να ανακοινώσουν με σαφήνεια τη διάγνωση περιορίζει την κατανόηση των γονιών, ενισχύει το άγχος τους και οξύνει τα προβλήματα του παιδιού, στο οποίο δεν παρέχεται η κατάλληλη παρέμβαση.

Προβλήματα κατά τη διάγνωση

Περιορισμένη ενημέρωση - Δυσκολία κατανόησης του προβλήματος – Ελλιπής υποστήριξη
Δυσκολία αποδοχής

Ελλιπείς υπηρεσίες - Απουσία δομών εκπαίδευσης και υποστήριξης των γονέων – Αναζήτηση
πολλών ειδικών – ανεπαρκής συνεργασία με τους ειδικούς

Αγωνία για την εξέλιξη του παιδιού

Προβλήματα κατά τη βρεφική και νηπιακή ηλικία παιδιού με αναπηρία

Αναζήτηση ειδικών και θεραπευτικών πλαισίων – πολλές εμπλεκόμενες ειδικότητες – απουσία ολιστικής αντιμετώπισης

Απουσία οργανωμένων δομών έγκαιρης παρέμβασης – Μετακινήσεις (εσωτερική μετανάστευση) – οικονομικά προβλήματα

Προβλήματα στην επικοινωνία και στη καθημερινότητα με το παιδί

Αναζήτηση εκπαιδευτικών πλαισίων

Προβλήματα κατά τη σχολική ηλικία παιδιού με αναπηρία

Αναζήτηση σχολικής δομής – Επιλογή γενικού ή ειδικού πλαισίου

Αναζήτηση εκπαιδευτικών-θεραπευτικών πλαισίων

Οργάνωση ελεύθερου χρόνου – φίλοι, κοινωνική αλληλεπίδραση - παιχνίδι

Προβλήματα κατά την εφηβεία παιδιού με αναπηρία

Εκπαίδευση – Γενική εκπαίδευση – ειδική εκπαίδευση – επαγγελματική κατάρτιση

Κοινωνική ένταξη – ομάδα φίλων – ελεύθερος χρόνος

Σεξουαλική ανάπτυξη και εκπαίδευση

Θεραπευτικές προσεγγίσεις – προγράμματα ομαδικής υποστήριξης – προγράμματα ατομικής υποστήριξης

Προβλήματα στην ενηλικίωση ατόμου με αναπηρία

Δομές συνεχιζόμενης εκπαίδευσης – επαγγελματική κατάρτιση – δεξιότητες υποστηριζόμενης εργασίας

Διαβίωση – αυτόνομη διαβίωση – προστατευόμενη διαβίωση

Γήρανση του γονικού ζεύγους – φροντίδα του ενήλικα με αναπηρία – φροντίδα του ενήλικα με αναπηρία μετά το θάνατο των γονέων του

Αναγκαιότητα υποστήριξης οικογενειών παιδιού με αναπηρία

Υψηλά επίπεδα άγχους

Υψηλός κίνδυνος κατάθλιψης

Αντίληψη μειωμένης γονικής αυτοαποτελεσματικότητας

Ανάγκες των οικογενειών παιδιού με αναπηρία

Συμβουλευτική υποστήριξη κατά τη διάγνωση και στα υπόλοιπα εξελικτικά ορόσημα του παιδιού

Εκπαιδευτικά πλαίσια και προγράμματα

Ειδικοί με ευαισθησία, κατάλληλη εκπαίδευση και εμπειρία

Κρατική πρόνοια

Επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση

Προγράμματα αυτόνομης και προστατευόμενης διαβίωσης

Κοινωνική ευαισθησία και αποδοχή

Αδέλφια ατόμων με αναπηρία

- Τα αδέλφια έχουν πλήθος ερωτημάτων σχετικά με την αναπηρία του/της αδελφού/ής και παράλληλα συχνά στερούνται ευκαιριών κοινωνικοποίησης
- Αν τους δοθούν σαφείς απαντήσεις, θα βοηθηθούν στην αντιμετώπιση των αγωνιών, των φόβων, του θυμού....
- Πολλές φορές οι γονείς δυσκολεύονται να ανακοινώσουν τη διάγνωση ή να εξηγήσουν την αναπηρία στα άλλα τους παιδιά είτε γιατί δεν γνωρίζουν το τρόπο ανακοίνωσης είτε γιατί φοβούνται το κοινωνικό στίγμα
- Κάποια αδέλφια αναφέρουν αρνητικά βιώματα, κάποια θετικά και κάποια αρνητικά και θετικά

Τι χρειάζονται οι γονείς

- Σταθερή υποστήριξη κατά τη διάγνωση και δια-βίου
- Ψυχο-εκπαίδευση
- Σχέσεις εμπιστοσύνης και συνεργασίας
- Εμπλοκή στις αποφάσεις για το παιδί τους
- Πόρους – Κατάλληλες δομές για το παιδί τους, τους ίδιους και την οικογένεια τους

Τι χρειάζονται οι οικογένειες

- Να προσφέρεται υποστήριξη που λαμβάνει υπόψη:
 - ✓ τα οικογενειακά χαρακτηριστικά (τη βαρύτητα της αναπηρίας, το πολιτισμικό υπόβαθρο, το οικονομικό της επίπεδο, τις στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών, ειδικές καταστάσεις κ.α.)
 - ✓ την οικογενειακή αλληλεπίδραση (τη συνοχή, τη προσαρμοστικότητα, τις οικογενειακές λειτουργίες
 - ✓ τον οικογενειακό κύκλο ζωής

Πηγές στήριξης

Καλή σχέση με την/τον σύντροφο

Υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο (ευρύτερη οικογένεια, φίλοι, εκκλησία, ειδικοί, δομές, άλλοι γονείς)

Οι γονείς παραπονιούνται ότι οι ειδικοί:

- είναι αδιάφοροι
- δεν τους ακούνε
- έχουν υπερβολικές απαιτήσεις
- τους δίνουν πληροφορίες που αδυνατούν να κατανοήσουν ή είναι συγκεχυμένες και ασαφείς
- δεν κατανοούν τους ίδιους και τις δυσκολίες τους
- κάνουν απαισιόδοξες προβλέψεις
- τους κατηγορούν για τα προβλήματα του παιδιού τους
- δεν συνεργάζονται μεταξύ τους

Οι εκπαιδευτικοί παραπονιούνται

- δέχονται επιθετικότητα από τους γονείς
- οι γονείς δεν επισκέπτονται το σχολείο
- οι γονείς τους υποτιμούν
- οι γονείς θεωρούν ότι δεν γνωρίζουν να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες του παιδιού

Κακές πρακτικές προσέγγισης των γονέων

Να θεωρείτε ότι έχετε την απόλυτη γνώση και εξειδίκευση.

Να κάνετε πως έχετε όλες τις λύσεις.

Να βγάζετε βιαστικά συμπεράσματα.

Να κατηγορείτε τους γονείς.

Να διαφωνείτε έντονα μαζί τους.

Να επιβάλλετε την απόφασή σας στους γονείς.

Να υποτιμάτε τις πληροφορίες και τις απόψεις των γονέων για το παιδί τους.

Να προσπαθείτε να αποκλείσετε τους γονείς από σημαντικές αποφάσεις για το παιδί τους.

Τι ζητούν οι γονείς από τους ειδικούς

- ❖ Να είναι ευθείς αλλά να μη τους λένε τι να κάνουν
- ❖ Να είναι ειλικρινείς και παράλληλα να είναι αισιόδοξοι/ες και ενθαρρυντικοί/ές
- ❖ Να είναι ενημερωμένοι και όταν δεν γνωρίζουν την απάντηση να το παραδέχονται
- ❖ Να μη τους κατακλύζουν με πληροφορίες αλλά ούτε και να τους αποκρύπτουν

Καλές πρακτικές προσέγγισης των γονέων

Αναγνωρίστε ότι οι γονείς μπορούν να προσφέρουν σημαντικά και να συνεργαστούν αποτελεσματικά. Οι γονείς μεγαλώνουν το παιδί και μπορεί να είναι οι καλύτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές. Θα μας παρέχουν τις απαραίτητες πληροφορίες για την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη του, τα ενδιαφέροντα του και τις αισθητηριακές του δυσκολίες.

Αξιοποιείτε το χιούμορ και έχετε θετική στάση.

Δείξτε σεβασμό στους γονείς και στην οικογένεια των μαθητών.

Δείξτε ειλικρίνεια και ακούστε.

Μιλήστε με τρόπο κατανοητό στους γονείς.

Ενισχύστε και επιβραβεύστε τους γονείς.

Παρέχετε στους γονείς εναλλακτικές λύσεις και υποστηρίξτε τους να πάρουν τις κατάλληλες αποφάσεις.

Βασικές αρχές συνεργασίας

- Σχέση ισότητας και σεβασμού
- Αλλαγή των στάσεων και των προσδοκιών που δημιουργούν ανταγωνιστικές και όχι συνεργατικές σχέσεις
- Ενεργητική ακρόαση
- Καλή προετοιμασία των συναντήσεων (π.χ. αντιπροσωπευτικό δείγμα εργασιών)
- Συγκεκριμένος χώρος και χρόνος – σταθερό σύστημα επικοινωνίας
- Εμπλοκή των γονέων στη λήψη αποφάσεων
- Τήρηση των αρχών προσωπικών δεδομένων, της ηθικής και της δεοντολογίας

Σχολεία φιλικά προς τους γονείς

- ❑ προγραμματίζουν τις συναντήσεις με τους γονείς σε χρόνο που διευκολύνει τους γονείς
- ❑ ενθαρρύνουν τους γονείς να συμμετέχουν σε σχολικές δράσεις
- ❑ διατηρούν τακτική επαφή με τους γονείς
- ❑ ενθαρρύνουν και υποστηρίζουν τη συνηγορία των γονέων υπέρ των δικαιωμάτων του παιδιού τους

Συλλογή πληροφοριών από τους γονείς

- Ικανότητες του παιδιού
- Προτιμήσεις και ειδικά ενδιαφέροντα του παιδιού
- Δραστηριότητες του παιδιού
- Καθημερινότητα του παιδιού
- Συμπεριφορά του παιδιού
- Πως επικοινωνεί
- Με ποιους τρόπους μαθαίνει καλύτερα
- Με ποιους τρόπους ηρεμεί

Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα

- Από κοινού ιεράρχηση των εκπαιδευτικών στόχων
- Σύνδεση των στόχων με τις ικανότητες του παιδιού
- Σύνδεση των στόχων με τις ανάγκες του παιδιού
- Χρονικός προσδιορισμός της επανεξέτασης του προγράμματος
- Στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων συμπεριφοράς

Ενδυνάμωση γονέων

- Ενημέρωση για τους συλλόγους γονέων
- Νόμοι για τα δικαιώματα τους
- Ενίσχυση στην προάσπιση των δικαιωμάτων των παιδιών τους
- Δημιουργία δικτύων στήριξης μεταξύ των γονέων