

**ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ  
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΘΕΜΑ: «Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ  
ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ»**



**Επιμέλεια: Ανδρεάδου Δήμητρα  
Μοστράτου Άννα-Μαρία**

**Εισηγήτρια: Γεωργιάδου Αθηνά**

**ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2007**

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή.....	5
Πρόλογος.....	7
Κεφάλαιο 1	
ΡΟΛΟΙ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΣΤΗΝ ΑΡΧΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	8
Ο επαγγελματίας.....	8
Γονέας.....	8
Ανακοινώνοντας τη διάγνωση.....	9
Η αντιδραση των γονέων και οι αποφάσεις τους στο αρχικό στάδιο.....	9
Η αντίδραση των γονέων και οι αποφάσεις τους στο επόμενο στάδιο.....	11
Κεφάλαιο 2	
ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ.....	13
Αντιλήψεις για τη δυσλειτουργία.....	13
Αρχίζοντας τις «διαπραγματεύσεις».....	15
Κατανοώντας τις αντιδράσεις των γονέων.....	15
Το μοντέλο των Σταδίων.....	15
Αισθήματα λύπης και πένθους.....	16
Υπάρχει τελική προσαρμογή;.....	16
Το Μοντέλο της Χρόνιας Θλίψης.....	17
Το Μοντέλο των Προσωπικών Προϊόντων Διανοητικής Σύνθεσης.....	17
Το Μοντέλο της Μταιιότητας και της Αδυναμίας.....	19
Μεταγενέστερες συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων και επαγγελματιών.....	20
Χειρισμός των αρνητικών συναισθημάτων.....	21
Αντιμετώπιση συναισθημάτων του γονέα από την πλευρά του επαγγελματία.....	21
«Αντανακλώντας» τις αντιδράσεις του γονέα.....	22
Η κοινωνία, οι υπηρεσίες και οι αντιδράσεις των γονέων.....	22
Αποκαθιστώντας την ισορροπία: οι θετικές αντιδράσεις.....	23
Μήνυμα προς όλους τους γονείς: «Δεν είστε μόνοι σας!».....	24
Οδηγίες για την ανακοίνωση της διάγνωσης.....	26
Κεφάλαιο 3	
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΓΟΝΕΩΝ-ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ.....	28
Γνωριμία με την οικογένεια.....	28
Αρχικοί στόχοι.....	28
Ανακαλύπτοντας τις προσδοκίες και τα αισθήματα των γονέων.....	28
Μαθαίνοντας για τις ανησυχίες και τις ανάγκες της οικογένειας.....	29
Η μετάδοση επαγγελματικών πληροφοριών και συμβουλών.....	29
Οδηγίες για την πρακτική εφαρμογή.....	31
Τρόποι διαπραγμάτευσης.....	32
Διαφωνία και ο χειρισμός της από την πλευρά του επαγγελματία.....	32

Στρατηγικές για την αντιμετώπιση της διαφωνίας.....	33
Εναρμόνιση των ρόλων των γονέων και των επαγγελματιών.....	34
Ακρόαση και συμβουλευτική του γονέα.....	34
Η ακρόαση ως ικανότητα.....	35
Επίλυση προβλημάτων.....	35
Γενικές ικανότητες επίλυσης προβλημάτων.....	36
Αποτυχία εκπλήρωσης των υποχρεώσεων.....	37

#### Κεφάλαιο 4

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΟΚΕΝΤΡΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ.....	38
Ορισμοί και χαρακτηριστικά της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης.....	39
Στοιχεία του κοινού ορισμού.....	40
Μονάδα προσοχής.....	40
Γονείς και θεραπευτές στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση.....	40
Η φύση της σχέσης οικογένεια-επαγγελματία στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση.....	41
Επίδραση του επαγγελματία στην οικογένεια.....	42
Κατευθυντήριες γραμμές για την εφαρμογή.....	42
Πρώτη επαφή με την οικογένεια- Αξιολόγηση.....	43
Σχεδιασμός φροντίδας και παρέμβαση.....	44
«Δυνάμεις» της οικογένειας.....	44
Οικογενειακές επιλογές.....	46
Ποιος λαμβάνει τις αποφάσεις;.....	46
Διαχωρισμός ρόλων και καθήκοντα.....	47
Επιλογές σύμφωνα με τον καθορισμό των αναγκών, των στόχων και της παρέμβασης.....	47
Σχεδιάζοντας προτεραιότητες μαζί με την οικογένεια.....	48
Οι ανησυχίες, οι προτεραιότητες και οι φιλοδοξίες του γονέα.....	49
Περιορισμοί στις επιλογές της οικογένειας.....	49
Αντιτιθέμενες απόψεις.....	50
Εκτίμηση και τερματισμός.....	51
Επίλογος.....	51

#### Κεφάλαιο 5

Ο ΝΟΜΟΣ IDEA.....	53
Εκπαίδευση γονέων στα πλαίσια του IDEA.....	54
Εκπαίδευση του παιδιού.....	56
Ομαδική προσέγγιση.....	57

#### Κεφάλαιο 6

Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ Η ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ.....	59
Οικογένεια.....	60
Διαφορές μεταξύ γονέων παιδιών με και χωρίς δυσλειτουργίες.....	60
Υποστήριξη.....	60
Συναισθηματική ολοκλήρωση.....	60
Κοινωνική ολοκλήρωση.....	61
Αλληλεπίδραση των μελών της οικογένειας.....	61

Γονεϊκή φροντίδα (parenting).....	62
Το μοντέλο ενδυνάμωσης της οικογένειας.....	62
Στοιχεία κλειδιά.....	63
Δόμηση της βελτίωσης ποιότητας ζωής της οικογένειας.....	64

## Κεφάλαιο 7

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ.....	70
Οι θεωρίες γύρω από την οικογένεια.....	71
Πώς επηρεάζουν οι δυσλειτουργίες του παιδιού τα μέλη της οικογένειας.....	72
Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας.....	72
Οικογένειες υπό την επίρροια άγχους.....	72
Μοντέλο ABCX.....	73
Στρατηγικές γνωστικής αντιμετώπισης.....	74
Οι πατέρες.....	74
Αδέλφια.....	75
Τα ψυχικά οφέλη ενός υγιούς αδελφού.....	77
Τι μπορούν να κάνουν οι γονείς για τα αδέλφια των παιδιών με δυσλειτουργίες.....	77
Το μοντέλο των κοινών αναγκών.....	77
Το μοντέλο της αντιμετώπισης του άγχους.....	78
Ανθεκτικότητα και αντιμετώπιση.....	79

## Κεφάλαιο 8

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΜΕΓΑΛΥΤΕΡΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ.....	81
Προσέγγιση στον έφηβο με δυσλειτουργίες.....	82
Ανεξαρτησία- πέρασμα στην εφηβεία.....	82
Σχέσεις με συνομηλίκους.....	83
Σχολείο.....	83
Και τα αδέλφια των παιδιών με διαταραχές έχουν ...ανάγκες.....	83
ΕΠΙΛΟΓΟΣ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	86
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	87

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Χριστιανοί, Μουσουλμάνοι, Ταοϊστές, ανεξαρτήτου θρησκείας όλοι είμαστε άνθρωποι και σαν άνθρωποι είμαστε πλασμένοι να νοιαζόμαστε τους συνανθρώπους μας, ανεξάρτητα με το επίπεδο υγείας και τις κινητικές και νοητικές ικανότητες του καθενός. Ανταυτού, οι περισσότεροι από εμάς κρατάμε αρνητική στάση απέναντι στα άτομα με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες βάζοντάς τα στο περιθώριο. Ακόμη και στο πλαίσιο της μικρότερης κοινωνίας, της οικογένειας, τα άτομα αυτά περιθωριοποιούνται από τους ίδιους τους γονείς. Αυτή είναι μία νοοτροπία που επιβάλλεται να αλλάξει.

Η οποιαδήποτε δυσλειτουργία, είτε κινητική είτε νοητική, δεν αποτελεί ατομικό ή οικογενειακό πρόβλημα, αλλά καθαρά κοινωνικό και με αυτή τη θεώρηση πρέπει να αντιμετωπίζεται. Ιδιαίτερα όταν αυτή η δυσλειτουργία αφορά ένα παιδί έχουμε μία από τις πιο οδυνηρές καταστάσεις που μπορεί να αποδεχθεί κανείς ξεκινώντας πάντα από την ίδια την οικογένεια του παιδιού. Αποτελεί κοινό μυστικό ότι αρκετοί από τους γονείς δεν έχουν δεχτεί τα παιδιά τους, ντρέπονται γι αυτά, τα κρύβουν και υιοθετούν τη λύση του εγκλεισμού τους σε άσυλα ή μέσα στο ίδιο το σπίτι που γίνεται φυλακή. Δεν θέλουν να ξέρουν οι άλλοι ότι η οικογένειά τους έχει στιγματιστεί με τη γέννηση αυτού του παιδιού. Το αποτέλεσμα είναι οι ίδιοι να γίνονται δυστυχημένοι, να κρύβονται συνεχώς από τους άλλους αλλά και τον ίδιο τον εαυτό τους. Τα παιδιά που αντιμετωπίζονται έτσι είναι καταδικασμένα να μη νιώσουν τη σιγουριά, την ασφάλεια, το αίσθημα αυτάρκειας που προσφέρει η σωστή και δεμένη οικογένεια στα μέλη της και οπωσδήποτε χωρίς ελπίδα εξέλιξης και αξιοποίησης των δυνατοτήτων τους. Παρόλο που όλοι θα ήθελαν να πιστεύουν ότι αυτές είναι καταστάσεις του παρελθόντος, δυστυχώς συμβαίνουν ακόμη και σήμερα.

Οικογένεια έχει έναν πολύ σημαντικό ρόλο να παίξει στην ανάπτυξη της προσωπικότητας και των δεξιοτήτων του παιδιού με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες. Λόγω όμως των προβλημάτων που δημιουργούνται, πολλές φορές η στάση της είναι αρνητική επιδεινώνοντας το ήδη υπάρχον πρόβλημα.

Αξίζει επίσης να συμπεριληφθεί και ο σχολιασμός για το πώς γίνεται κατά κανόνα η ενημέρωση των γονιών, όταν αποκτούν παιδί με δυσλειτουργίες. Συνήθως στην ανακοίνωση στους γονείς δίνονται αρνητικές μόνο πληροφορίες. Οι γονείς ήδη βρίσκονται σε μεγάλη συναισθηματική φόρτιση, η πληροφόρηση που τους δίνεται συνήθως από γιατρούς είναι ελλιπής και αρνητική.

Δυστυχώς, ακόμη και σήμερα, υπάρχουν γιατροί (μαιευτήρες-παιδιάτροι) που συμβουλεύουν τους γονείς να αφήσουν το παιδί τους στο ίδρυμα, γιατί θα είναι βάρος για αυτούς και την οικογένειά τους. Αυτές είναι καταστάσεις που συμβαίνουν ακόμη και σήμερα, 7 χρόνια μετά τον 21ο αιώνα. Αυτή η στάση των επαγγελματιών οφείλεται στην άγνοιά τους, στην ελλιπή τους πληροφόρηση αλλά και στην ιατροκεντρική τους φιλοσοφία, σύμφωνα με την οποία καθετί που παρεκκλίνει του μέσου όρου είναι παθολογικό και επιζήμιο στους υπολοίπους φυσιολογικούς.

Πρέπει να κατανοήσουν επιτέλους όλες οι οικογένειες ότι έχουν και τη δύναμη και την ικανότητα να στηρίξουν το παιδί τους και από την άλλη οι επαγγελματίες που ασχολούνται με τα παιδιά, πως ο ρόλος τους εκτός από θεραπευτικός είναι και υποστηρικτικός. Έτσι θα διευκολύνει την οικογένεια να μπορέσει να προβάλλει όλα αυτά τα θετικά της στοιχεία για να βοηθήσει την ανάπτυξη του παιδιού. **Άλλωστε, εμείς μπορεί να είμαστε το παρόν, αλλά τα παιδιά μας, υγιή και μη, είναι το μέλλον...**

Κλείνοντας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλα τα άτομα που ήταν δίπλα μας όλα αυτά τα χρόνια, τις οικογένειες μας, τους φίλους μας και τους καθηγητές μας.



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται κυρίως τον κεντρικό ρόλο της οικογένειας στη ζωή του παιδιού με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες και με ποιο τρόπο σιγά-σιγά αναγνωρίστηκε ο ρόλος κάθε οικογένειας στην θεραπευτική παρέμβαση φτάνοντας σήμερα σε μοντέλα συνεργασίας (οικογενειοκεντρικό και μοντέλο βελτίωσης της ποιότητας ζωής της οικογένειας) με την οικογένεια όπου και θεωρείται μια μονάδα που είναι και η μοναδική υπεύθυνη για την τελική επιλογή στη λήψη αποφάσεων.

Επίσης γίνεται αναφορά στον τρόπο συνεργασίας των γονέων και της οικογένειας συνολικά με τους επαγγελματίες που παίρνουν μέρος στην παρέμβαση του παιδιού και μπορεί να συμπεριλαμβάνουν τον παιδίατρο και γιατρούς από διάφορες ειδικότητες καθώς επίσης και τους θεραπευτές που λάβουν μέρος στην παρέμβαση και μπορεί αυτοί να είναι φυσικοθεραπευτές εργοθεραπευτές και λογοθεραπευτές. Ακόμη μέλη της ομάδας παρέμβασης μπορεί να είναι ο ψυχολόγος και ο κοινωνικός λειτουργός. Ο ρόλος των επαγγελματιών αφορά ένα μεγάλο κομμάτι στην ζωή των παιδιών με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες και η εργασία αυτή επισημαίνει πως τα καθήκοντά τους και οι ευθύνες τους δεν σταματούν στο θεραπευτικό μέρος αλλά επεκτείνονται και στον τομέα της ψυχολογικής υποστήριξης.

Ένα πολύ σημαντικό θέμα το οποίο δεν θα μπορούσε να παραληφθεί από την συγκεκριμένη εργασία είναι η ποιότητα ζωής της οικογένειας του παιδιού με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες, η βελτίωση αυτής σε πολλά επίπεδα με εναλλακτικούς τρόπους και τέλος η αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων ( άγχος, θυμός, ενοχές) που επηρεάζουν την οικογένεια σαν μονάδα και η διαχείριση αυτών των κρίσεων.

## Κεφάλαιο 1

# ΡΟΛΟΙ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΣΤΗΝ ΑΡΧΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

### Ο επαγγελματίας

Η έννοια του ρόλου του «επαγγελματία υγείας» είναι αμφισβητούμενη, καθότι πολλοί είναι υπέρμαχοι μιας αυστηρής χρήσης του όρου και αναφέρονται στους «πανεπιστημιακούς επαγγελματίες» με τον παραδοσιακό όρο (π.χ. γιατρούς, δικηγόρους, αρχιτέκτονες, λέκτορες πανεπιστημίου), ενώ άλλοι είναι υπέρμαχοι μιας ευρύτερης εφαρμογής με τον όρο «κοινωνικοί λειτουργοί» (νοσοκόμες, κοινωνικοί λειτουργοί, δάσκαλοι – Bennett και Hokenstad, 1973). Οι τελευταίοι διαφέρουν στην εκπαίδευση, στη φύση της βάσης των απαιτούμενων γνώσεων, καθώς και του ρόλου και της λειτουργίας τους από τον επονομαζόμενο παραδοσιακό επαγγελματία υγείας. Όμως ολόένα και περισσότερο στον κλάδο της παιδικής μέριμνας, ο όρος «επαγγελματίας υγείας» αναφέρεται σε όλους τους εκπαιδευμένους και κατέχοντες τα ανάλογα προσόντα με την ευθύνη της ευημερίας των παιδιών και χρησιμοποιείται για να διαχωρίσει τους κατέχοντες τα ανάλογα προσόντα από τους μη κατέχοντες τα ανάλογα προσόντα και ειδικότητα, όπως είναι οι εθελοντές, μη εκπαιδευμένα άτομα που φροντίζουν το παιδί ή οι γονείς. Στην κατηγορία των επαγγελματιών περιλαμβάνονται οι παιδίατροι, οι κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές, δάσκαλοι, εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, διοικητικοί υπάλληλοι που ασχολούνται με τον τομέα της παροχής υπηρεσιών υγείας και τη διανομή τους και άλλοι.

### Γονέας

Σύμφωνα με Νομοθετική Πράξη για τα Παιδιά, 1989, οι γονείς, στο γονεϊκό τους ρόλο, είναι ανειδίκευτα πρόσωπα με «γονεϊκές ευθύνες» για τη φροντίδα και την ανατροφή των παιδιών των οποίων είναι γεννήτορες -ή που έχουν υιοθετήσει ή που τους έχει ανατεθεί «η γονική κηδεμονία» από το κράτος για να φροντίζουν προσωρινά το παιδί-.

Το παιδί μένει γενικά μαζί τους και ο γονέας έχει την πλήρη νόμιμη γονική ευθύνη για την φροντίδα και την ανατροφή του παιδιού από τη γέννηση μέχρι την ενηλικίωση, όπως αυτή ορίζεται από τον νόμο.

Οι γονείς στο γονεϊκό τους ρόλο κατέχουν συνήθως ένα χαμηλότερο επίπεδο, σε σχέση με τους ειδικούς επαγγελματίες που ασχολούνται με παιδιά. Παρόλη τη συχνή σχετική βιβλιογραφία πάνω στην τεράστια σημασία της γονικής φροντίδας, στην πράξη αποδίδεται ελάχιστη αναγνώριση στο κύρος και στη χρησιμότητα των γνώσεων και των εμπειριών τους.



Οι απεριόριστες ώρες που παρέχουν οι γονείς βρίσκονται σε αντίθεση με το ρόλο του επαγγελματία ειδικού ο οποίος αμείβεται ανάλογα με τις ώρες απασχόλησής του.

## **Ανακοινώνοντας τη διάγνωση**

### **Η αντίδραση των γονέων και οι αποφάσεις τους στο αρχικό στάδιο**

Σε αυτή την πρώιμη φάση, όταν οι γονείς για πρώτη φορά πληροφορούνται ότι το παιδί τους έχει κάποια μορφής δυσλειτουργία ή ότι βρίσκεται σε κίνδυνο να αναπτύξει κάποια μορφή δυσλειτουργίας, μια σειρά έργων αρχίζει να αναπτύσσεται. Μερικά από αυτά τα έργα είναι μοναδικά για αυτό το στάδιο ενώ άλλα παραμένουν και στο μέλλον. Μερικά αντιμετωπίζονται στο νοσοκομείο ή ίσως στο ιατρείο του παιδίατρου σχεδόν μέσα στα λίγα λεπτά της διάγνωσης, άλλα γίνονται φανερά μόνο όταν η οικογένεια σαν σύνολο στο σπίτι της και στην κοινότητα αρχίζει να προσαρμόζεται με την πραγματικότητα της δυσλειτουργίας.

Οι γονείς σπανίως είναι προετοιμασμένοι για μια κατάσταση δυσλειτουργίας ή για μια αρρώστια επικίνδυνη για τη ζωή του παιδιού τους. Η επιβεβαίωση της διάγνωσης, είτε κατά τη γέννηση είτε αργότερα, δημιουργεί συχνά μια τεράστια κρίση που σχετίζεται με την αλλαγή των προσδοκιών και ελπίδων γι' αυτό κατά τις πρώτες ημέρες οι γονείς μπορεί να έχουν υπερβολικές αντιδράσεις. Τα ακόλουθα δείχνουν μερικές από τις πιο σημαντικές αποφάσεις που πρέπει να λάβουν οι οικογένειες των παιδιών κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου:

**α)** Να αποφασίσουν αν θα επιδιώξουν επιθετική ιατρική φροντίδα, όταν η ζωή του παιδιού βρίσκεται σε κίνδυνο.

**β)** Να αποφασίσουν αν θα κρατήσουν το παιδί στην οικογένεια ή να ζητήσουν την εγκατάστασή του σε ίδρυμα ή υιοθεσία. Τα τελευταία χρόνια, υπήρξε μια έντονη τάση στις δυτικές κοινωνίες οι άνθρωποι με δυσλειτουργίες να παραμένουν στις οικογένειές τους και στην κοινότητα μάλλον, παρά να μπαίνουν σε ιδρύματα. Αυτό δε σημαίνει, όμως, ότι ατομικά οι γονείς ενός παιδιού με δυσλειτουργίες ή ενός βρέφους που βρίσκεται σε κίνδυνο έχουν επαρκή επαφή με το χώρο της αναπηρίας ώστε να είναι ενήμεροι για τις σημερινές πρακτικές. Όπως με το προηγούμενο έργο, οι υπηρεσίες κοινοτικής βοήθειας πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες των γονιών για πληροφόρηση και συμβουλευτική από ειδικούς που σχετίζονται με αυτό το έργο, όχι μόνο από το ιατρικό προσωπικό, αλλά και από τους κοινωνικούς λειτουργούς και τους ψυχολόγους, οι οποίοι είναι σε θέση να μιλήσουν για τις μελλοντικές προοπτικές για τους γονείς και για το παιδί τους και οι οποίοι αναγνωρίζονται ως ειδικοί εμπειρογνώμονες σε μια πλατιά κλίμακα νομικών συστημάτων.

Και αυτό και το προηγούμενο έργο επίσης εμπλέκουν τη βοήθεια προς τους γονείς ώστε να αναπτύξουν προσωπικές ιδεολογίες για τη λήψη των αποφάσεών τους.

γ) Να δεχτούν την πραγματικότητα της συνθήκης της δυσλειτουργίας του παιδιού τους και όποιες επιπτώσεις της.

δ) Να καταλάβουν τη φύση της δυσλειτουργίας, την αιτιότητά της και τις αναπτυξιακές της πιθανότητες. Αυτό το αναπτυξιακό έργο μεταφράζει μια υποχρέωση από τη μεριά των φορέων και των υπηρεσιών να παρέχουν στις οικογένειες ακριβείς πληροφορίες για τη φύση των συνθηκών της δυσλειτουργίας και για τις διαθέσιμες υποστηρικτικές υπηρεσίες. Αυτή η πληροφόρηση θα έπρεπε να δίνεται με ευαισθησία, κατά προτίμηση και στους δύο γονείς μαζί, με γραπτή συμπλήρωση και πολλές ευκαιρίες για συνεντεύξεις με τους ειδικούς. Αφού το ιατρικό επάγγελμα έχει την κύρια ευθύνη να πληροφορεί τους γονείς για την δυσλειτουργία του παιδιού τους, είναι σημαντικό το γεγονός ότι τα μέλη που αποδέχτηκαν την ευθύνη να είναι καλά πληροφορημένα και να αποκτήσουν τις επιδεξιότητες για να βοηθήσουν τους γονείς να τα βγάλουν πέρα με αυτό το έργο.

Η *Featherstone* (1981), όταν περιγράφει την οικογενειακή ζωή, βλέπει ότι η αποδοχή περιλαμβάνει 4 διαδικασίες:

- 1) παραδοχή της ύπαρξης της δυσλειτουργίας και της μακρόχρονης σημασίας της,
- 2) ενσωμάτωση του παιδιού και της δυσλειτουργίας μέσα στην οικογένεια,
- 3) να μάθουν να ξεχνούν τα δικά τους λάθη και τις αδυναμίες τους,
- 4) να αναζητούν για νόημα στην απώλειά τους.

Άλλος παράγοντας που θα έπρεπε να ληφθεί υπόψη είναι ότι οι πατεράδες και οι μητέρες εμφανίζονται να έχουν διαφορετικές προσεγγίσεις προς την πραγματικότητα της δυσλειτουργίας, οι πατεράδες αντιδρούν λιγότερο συναισθηματικά και οι μητέρες αντιδρούν περισσότερο συναισθηματικά και εκφράζουν ανησυχία για την ικανότητά τους να τα βγάλουν πέρα με το φορτίο της φροντίδας του παιδιού. Η συμβουλευτική, επομένως, πρέπει να απευθύνεται και στους δύο γονείς.

ε) Να διατηρήσουν ή να επαυξήσουν τη αυτοεκτίμηση των γονέων και της οικογένειας συνολικά. Σύμφωνα με την *Featherstone* (1981), αυτό το έργο μπορεί να εφαρμοστεί ειδικά στις μητέρες.

Εφόσον ολόκληρη η κοινωνία υποστηρίζει τη γνώμη ότι η μητέρα ευθύνεται για το παιδί, έτσι σε ένα παιδί με δυσλειτουργίες αυτή είναι μια ιδιαίτερα προσβλητική έννοια μειώνοντας την αυτοεκτίμηση, προκαλώντας ενοχές.

**στ)** Να διατηρήσει ή να επανυζητήσει κάποιος τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας . Η παρουσία ενός παιδιού με δυσλειτουργίες στην οικογένεια μοιάζει να ενδυναμώνει κάποιους γάμους, ενώ θέτει σε κίνδυνο κάποιους άλλους. Η ακριβής επίδραση της δυσλειτουργίας στο συζυγικό υποσύστημα καθορίζεται από ένα σύνθετο αμάγαλμα ενδιάμεσων παραγόντων και απαιτεί ευαίσθητη ανάλυση από οικογενειακούς θεραπευτές (family workers), αν δίνεται το κατάλληλο είδος υποστήριξης. Ωστόσο, είναι γενικά παραδεκτό ότι σε αυτό το στάδιο της αρχικής διάγνωσης οι γονείς πρέπει να δεχτούν υποστήριξη από γονείς, φίλους, αδέρφια και επαγγελματίες ώστε να δώσουν υποστήριξη ο ένας στον άλλο.

**ζ)** Να κατανοήσουν και να συμβιβάσουν με τις αντιδράσεις της εκτεταμένης οικογένειας, των φίλων και αυτών που συναναστρέφονται. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι επαγγελματίες αρκετά προσεκτικά να πρέπει να βοηθήσουν τις οικογένειες, να καταλάβουν ότι αυτό που αισθάνονται ως εγκατάλειψη, συχνά δεν είναι τίποτε άλλο παρά αμηχανία.

## **Η αντίδραση των γονέων και οι αποφάσεις τους στο επόμενο στάδιο**

Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, οι γονείς εμπλέκονται πιο άμεσα σε πρακτικές και αναπτυξιακές πλευρές της αντιμετώπισης του παιδιού. Τα συναισθηματικά ζητήματα, που ήταν κυρίαρχα στο προηγούμενο στάδιο, είναι ακόμα παρόντα σε πολλές οικογένειες και μπορεί να ξαναεμφανιστούν, αλλά οι γονείς τώρα αρχίζουν να βλέπουν πέρα από την οικογένεια και να ενδιαφέρονται ρωτώντας τον εαυτό τους και τους άλλους: Πώς μπορούμε να βοηθήσουμε καλύτερα το παιδί μας και την οικογένειά μας; Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, αναδύονται, όπως αυτά που ακολουθούν:

**α)** Να γνωρίσουν και να πλησιάσουν τις κατάλληλες υποστηρικτικές υπηρεσίες, που παρέχονται από διάφορους θεσπισμένους διά νόμου και εθελοντικούς φορείς. Στις περισσότερες δυτικές κοινωνίες, αυτό σημαίνει να έχει κανείς σχέσεις με μια πλατιά κλίμακα υπηρεσιών, που περιλαμβάνουν πρώιμα προγράμματα παρέμβασης, υπηρεσίες κοινωνικής εργασίας, υπηρεσίες υγείας και υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας.

**β)** Να καθιερώσουν επωφελείς σχέσεις εργασίας με ειδικούς επαγγελματίες.

**γ)** Να κάνουν επαφές με άλλες οικογένειες. Η έρευνα δείχνει ότι η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων με παιδιά με δυσλειτουργίες δίνουν μεγάλη αξία στο να συναντήσουν γονείς με παιδιά με παρόμοιες δυσλειτουργίες. Οι επαγγελματίες θα έπρεπε να διευκολύνουν τέτοιες επαφές, αλλά και όταν το κάνουν αυτό θα πρέπει να ξέρουν ότι μια σημαντική μειοψηφία (15% στη μελέτη του Mitchell, 1981b) δε θέλουν να κάνουν καμία επαφή με άλλους γονείς ή θα προτιμούσαν να κάνουν επαφές με το δικό τους ρυθμό, ιδιαίτερα στα πρώιμα στάδια της δουλειάς με τα συναισθήματά τους.

**δ)** Να τα βγάζουν πέρα με τις αντιδράσεις της ευρύτερης κοινότητας. Στο προηγούμενο στάδιο, η οικογένεια ενός παιδιού με δυσλειτουργίες πρέπει να προσαρμοστεί με την εκτεταμένη οικογένεια, τους φίλους και όσους συναναστρέφεται. Σε αυτό το στάδιο, η διαδικασία επεκτείνεται στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

**ε)** Να καθιερώσουν μια ισορροπημένη οικογένεια και προσωπική ζωή γνωρίζοντας πως η έννοια της ισορροπίας είναι προσωπική και μοναδική για κάθε οικογένεια.



## Κεφάλαιο 2

### ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ

#### Αντιλήψεις για τη δυσλειτουργία

Μια κατάσταση δυσλειτουργίας του παιδιού ενώνει το γονέα με τον επαγγελματία και οι αντιλήψεις, καθώς και οι απόψεις τους για την δυσλειτουργία είναι πιθανό να χρωματίσουν τις μεταξύ τους αντιδράσεις (αλλά και προς το παιδί). Αυτές οι αντιλήψεις και στάσεις είναι στενά συνδεδεμένες με τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται την δυσλειτουργία η ευρύτερη κοινωνία (ή η μειονοτική ομάδα ανάλογα με την εθνικότητα στην οποία ανήκει ο γονέας).

Οι υπάρχουσες αντιλήψεις και «μοντέλα» για την ερμηνεία, από μέρους της κοινωνίας, της φύσης της δυσλειτουργίας είναι πολλαπλά και αλλάζουν γρήγορα (Wolfensberger, 1975, Ryan και Thomas, 1981). Οι αντιλήψεις του 19<sup>ου</sup> αιώνα ότι, η φτωχή φυλετική καταγωγή και η κοινωνική κατωτερότητα είναι αιτίες «υπό-κανονικότητας» φαίνεται ότι υποστηρίζονται ακόμα στον ίδιο βαθμό από ανθρώπους με πιο παραδοσιακές θρησκευτικές και περί ηθικής αντιλήψεις (Ryan & Thomas, 1981). Η κυρίαρχη άποψη, όμως, των σύγχρονων Δυτικών βιομηχανικών και καπιταλιστικών κοινωνιών, μέχρι πολύ πρόσφατα, αντιμετώπιζε την δυσλειτουργία σα μια ξεχωριστή και οριακή κατάσταση και οι άνθρωποι με δυσλειτουργίες θεωρούνταν ως λιγότερο ικανοί και άξιοι, σε σύγκριση με τους μη-δυσλειτουργικούς. Στο παρελθόν, τα παιδιά με δυσλειτουργίες ιδρυματοποιούνταν και οι μεγαλύτερης ηλικίας άνθρωποι με δυσλειτουργίες διαχωρίζονταν από τον υπόλοιπο πληθυσμό. Από τη δεκαετία του 1960 και μετά, υποστηρίχθηκε ένα εναλλακτικό «μοντέλο» που αντιμετώπιζε τα άτομα με δυσλειτουργίες ως μια αποστερημένη και στιγματισμένη μειονότητα. Οι ρίζες αυτής της προκατάληψης συζητήθηκε ότι εντοπίζεται ανάμεσα και σε άλλους παράγοντες, στην επικράτηση της ιατρικής άποψης για τη φροντίδα των αναπήρων και της αντιμετώπισης της δυσλειτουργίας ως μια παθολογική κατάσταση σε μια γενική έλλειψη επαφής με αυτούς τους ανθρώπους και στο φόβο του κόσμου για το άγνωστο, σε συνδυασμό με τις εξιδανικευμένες εικόνες για το «κανονικό» που προβάλλονται από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Οι προκαταλήψεις αυτές αρχίζουν να ξεπερνιούνται με τον ερχομό μιας περισσότερο θετικής εικόνας για την δυσλειτουργία μέσα από τα media, μιας εντονότερης εκστρατείας για ίσα δικαιώματα από τα ίδια τα άτομα με δυσλειτουργίες, καθώς και υποστήριξης αρχών «ομαλοποίησης», από την πλευρά ορισμένων που ασχολούνται με την παροχή υπηρεσιών (Wolfensberger, 1972).

Σε πολλές Δυτικές κοινωνίες υπάρχει μεγάλη μεταστροφή, από το ιατρικό «μοντέλο» ερμηνείας της δυσλειτουργίας, προς ένα πιο πολιτισμικό μοντέλο που συνδέεται με την κοινωνιολογική προσέγγιση για τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Μέσα στη συνθετότητα των σημερινών αντιλήψεων και «μοντέλων», οι γονείς μπορεί να επιδείξουν διάφορες αντιδράσεις για την δυσλειτουργία του παιδιού τους. Στα πρώτα «νέα», πολλοί αντιδρούν σύμφωνα με τη μέχρι τότε κυρίαρχη θέση της κοινωνίας για την δυσλειτουργία, η οποία είναι απορριπτική και αρνητική. Προσπαθώντας να κατανοήσουν την κατάσταση στην οποία βρίσκονται, μερικοί γονείς μπορεί να καταφύγουν σε παραδοσιακές αντιλήψεις και να βλέπουν το παιδί τους σαν αποτέλεσμα ενός δικού τους αμαρτήματος ή ατυχίας ή σα μια μεταμφιεσμένη ευλογία σταλμένη από το Θεό για να δοκιμάσει την πίστη και την αντοχή τους (Ryan και Thomas, 1981). Άλλες αντιλήψεις και «μοντέλα» μπορεί να αποδειχθούν περισσότερο σημαντικά σε ένα κατοπινό στάδιο του κύκλου-ζωής του παιδιού τους, όπως είναι η αναγνώριση της προσωπικότητας του παιδιού τους από τα ανθρώπινα δικαιώματα και τα δικαιώματα του παιδιού τους για ίσες δυνατότητες και ευκαιρίες με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας.

Όλα αυτά υποδηλώνουν ότι ο επαγγελματίας πρέπει να αποφύγει να υποθέσει ότι όλοι οι γονείς έχουν τις ίδιες αντιλήψεις και στάσεις ή ότι οι απόψεις ενός γονέα είναι αμετακίνητες. Ένας γονέας μπορεί να έχει την ίδια στιγμή, διαφορετικές μεταξύ τους αντιλήψεις και αυτές οι αντιλήψεις μπορούν να μεταβληθούν ανάλογα με τα γεγονότα και τις απαιτήσεις που μπορεί να προκύπτουν από τις ανάγκες ενός παιδιού με δυσλειτουργίες, αλλά και της οικογένειάς του. Γονείς που ανήκουν σε εθνικές μειονότητες μπορεί να έχουν ατομικές και ετερογενείς αντιλήψεις, ακριβώς όπως και οι γονείς που ανήκουν στην πολιτισμική πλειοψηφία: μπορεί να διατηρούν ένα σύνολο θρησκευτικών και πολιτισμικών αντιλήψεων, Δυτικής ιατρικής και πολιτιστικών «μοντέλων» ή και συνδυασμό και των δύο (Robina Shah για τις Ασιατικές οικογένειες, 1992).

Με τη σειρά του, ο επαγγελματίας, χρησιμοποιεί τις παλαιότερα κατεστημένες αντιλήψεις για την δυσλειτουργία όταν δίνει τη «διάγνωση» ή ανακοινώνει τα νέα στους γονείς. Όμως, και αυτές ποικίλουν εξαιτίας της διαφοροποίησης των προσωπικών αντιλήψεων, καθώς επίσης και της αβεβαιότητας της ίδιας της φύσης της επαγγελματικής γνώσης (Marteau, 1989).

Αυτό είναι αντίθετο με την ευρέως διαδεδομένη παραδοχή ότι οι επαγγελματίες είναι «ουδέτεροι» φορείς «αναγνωρισμένης» και εμπειρικά βασισμένης γνώσης. Οι στάσεις και οι αντιλήψεις τους επιδρούν στο πώς συμπεριφέρονται στο παιδί και τους γονείς – αρνητικές απόψεις πάνω στην δυσλειτουργία επηρεάζουν και τους δύο. Για παράδειγμα, ένας παιδίατρος που θεώρησε τη σωματική δυσλειτουργία ενός παιδιού ως «ιατρική αποτυχία» μετέδωσε την αίσθηση της αποτυχίας και της απελπισίας στο ζευγάρι που δέχθηκε τη διάγνωση. Όταν οι γονείς αρνήθηκαν να δεχθούν μια τόσο απαισιόδοξη εικόνα, ο παιδίατρος θεώρησε τη στάση τους ως «άρνηση της αναπηρίας».

Είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζει κανείς την επιρροή που ασκούν οι αντιλήψεις, επειδή το πώς «βλέπει» ο κάθε επαγγελματίας το παιδί με δυσλειτουργίες, αποδείχθηκε ότι σχετίζεται με την εκτίμηση των γονέων για την αδυναμία τους ή την έλλειψη βοήθειας (Byrne, 1998). Η πιο συχνή κριτική των παιδιάτρων, καρδιολόγων, ωτορινολαρυγγολόγων και παθολόγων, οι οποίοι δεν βοήθησαν τελικά σε αυτήν τη μελέτη, ήταν ενδεικτική για τις απαισιόδοξες απόψεις και την αρνητική τους στάση.

## **Αρχίζοντας τις «διαπραγματεύσεις»**

Προκειμένου να επιτύχουμε μεγαλύτερη συμμετοχή από την πλευρά του γονέα, συνιστάται οι συζητήσεις, όπου αυτό είναι δυνατόν, να γίνονται προσεκτικά και με ευαισθησία. Κάτι τέτοιο περιλαμβάνει τη πληροφόρηση και την εξήγηση της παρέμβασης ή βοήθειας, αναζητώντας την συναίνεση και προσφέροντας εναλλακτικές λύσεις, όπου αυτό είναι δυνατόν.

## **Κατανοώντας τις αντιδράσεις των γονέων**

Έχουν προταθεί διάφορα ψυχολογικά μοντέλα για να περιγραφούν και να εξηγηθούν οι αντιδράσεις των γονέων στα πρώτα νέα ή στη «διάγνωση».

Κανένα από αυτά δεν μπορεί να καθοδηγήσει πλήρως και να εξηγήσει ολόκληρη την γκάμα και την ένταση των αντιδράσεων που μπορεί να βιώνουν οι γονείς, απ' όλα αυτά όμως, έχουν προκύψει χρήσιμες ιδέες και καθοδήγηση της πρακτικής άσκησης. Λόγω του ότι κάθε μοντέλο επιτρέπει κάποιο βαθμό πρόβλεψης για το τι θα περάσει ο γονέας, ο επαγγελματίας μπορεί να είναι περισσότερο προετοιμασμένος να αντιδράσει με κατάλληλους και ευεργετικούς τρόπους.

Τα μοντέλα μπορούν να χωρισθούν, σε γενικές γραμμές, σε εκείνα που είναι προσωπικά (δηλ. που βλέπουν την προσαρμογή του γονέα σαν ένα πρόβλημα που αφορά κυρίως το γονέα ή το άτομο) και σε εκείνα που είναι διαπροσωπικά (δηλ. που αναγνωρίζουν την κοινωνική διάσταση της προσαρμογής). Είναι εμφανές, ότι η εντόπιση των μέσων και της διαδικασίας προσαρμογής έχει σημαντικές επιπτώσεις στην επαγγελματική παρέμβαση.

## **Το Μοντέλο των Σταδίων**

Το μοντέλο αυτό υποστηρίζει ότι οι γονείς διέρχονται μια σειρά συναισθηματικών σταδίων προτού να αποδεχθούν μια διάγνωση δυσλειτουργίας του παιδιού της. Πολλές μελέτες έχουν αναφερθεί σε μια ακολουθία σταδίων (Blacher, 1984): Η ακολουθία των σταδίων έχει πολλές ομοιότητες με τις εμπειρίες αυτών που υποφέρουν από το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου.

Στη μελέτη Drotar et κ.α. (1975) περιγράφονται τα ακόλουθα στάδια:

1. **Σοκ.** Οι αντιδράσεις των περισσοτέρων γονέων είναι υπερβολικό σοκ, επειδή περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.
2. **Άρνηση.** Οι γονείς προσπαθούν να δραπέτεύσουν από την πραγματικότητα αντιμετωπίζοντας με δυσπιστία τη διάγνωση.
3. **Θλίψη, θυμός, αγωνία.** Μια κοινή αντίδραση είναι η υπερβολική θλίψη και ο θυμός που συνοδεύουν ή ακολουθούν την άρνηση. Μπορεί επίσης να εκδηλωθεί δυνατός θυμός.
4. **Προσαρμογή.** Τελικά, τα έντονα συναισθήματα υποχωρούν και οι γονείς είναι σε θέση να φροντίσουν το παιδί τους.
5. **Αναδιοργάνωση.** Τελικά αναπτύσσεται μια θετική στάση και μακροπρόθεσμη αποδοχή.

Αυτό το προσωπικό μοντέλο εστιάζει στις συναισθηματικές διεργασίες που ακολουθούν τη διάγνωση και προμηνύει ότι οι γονείς θα έχουν ένα αυξημένο επίπεδο ψυχολογικής διαταραχής κατά την πρώτη περίοδο (Burden 1980). Η κατηγοριοποίηση των κοινών, σε όλους τους γονείς, συναισθηματικών αντιδράσεων, μειώνει την πιθανότητα να εκληφθούν οι αντιδράσεις αυτές ως ανάρμοστες, παθολογικές ή χαοτικές. Επιπλέον, η γνώση της ακολουθίας των σταδίων καθιστά ικανό τον επαγγελματία να παρεμβαίνει με τον πιο συγχρονισμένο και κατάλληλο τρόπο.

Αν και χρήσιμο, το Μοντέλο των Σταδίων, έχει επικριθεί ζωηρά (Wikler et al., 1981). Θεωρεί ότι υπάρχει ένας «σωστός» κι ένας «λάθος» τρόπος προσαρμογής και ότι οι γονείς που παρεκκλίνουν από αυτήν την «κανονική» ακολουθία είναι ψυχοπαθολογικοί.

Για παράδειγμα, οι γονείς που δεν περνούν μέσα από όλες αυτές τις αντιδράσεις της θλίψης, τείνουν να χαρακτηριστούν ως «αρνούντες» την αναπηρία. Όμως, πολλές από τις μελέτες που αναφέρονται στα «στάδια», είναι, από μεθοδολογική άποψη, αδύναμες (Blacher, 1984 b). Έτσι σήμερα πια, αναγνωρίζεται το γεγονός ότι δεν περνάνε όλοι οι γονείς από αυτά τα στάδια και μάλιστα με τη δεδομένη σειρά.

## **Αισθήματα λύπης και πένθους**

Κατά τη διάρκεια της πρώτης τραυματικής περιόδου, είναι πιθανόν οι γονείς να αντιδράσουν με λύπη ή κάποιο σωματικό πρόβλημα.

## **Υπάρχει τελική προσαρμογή;**

Η ιδέα της προσαρμογής ως μια γραμμική διαδικασία που οδηγεί σε ένα τελικό στάδιο αποδοχής, έχει κι αυτή αμφισβητηθεί. Οι επαγγελματίες υγείας που έχουν υιοθετήσει τη θεωρία των «σταδίων» τείνουν να χαρακτηρίζουν τους γονείς, που συνεχίζουν να δείχνουν θλίψη και θυμό για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, ως ανεπίδεκτους ή απροσάρμοστους και «κολλημένους» σε ένα συγκεκριμένο στάδιο.



Αυτό λαμβάνει την κοινή διατύπωση: «δεν έχει ακόμη συμβιβασθεί με την αναπηρία του παιδιού της».

Οι γονείς, όμως, διαφωνούν υποστηρίζοντας ότι η αντίδραση αυτή από την πλευρά των επαγγελματιών δε τους βοηθά καθόλου. Μερικοί υποστηρίζουν ότι αποδέχονται το «παιδί τους», αλλά δεν καταλήγουν ποτέ στην απόλυτη αποδοχή της αναπηρίας (Russel, 1983).

Μερικοί συζητούν την άποψη ότι η προσαρμογή είναι μια συνεχής κυκλική διαδικασία: οι γονείς μπορεί να αποδέχονται για ένα διάστημα, κατά την παιδική ηλικία, την κατάσταση του παιδιού τους, αλλά μετά, σε κάποια άλλη περίοδο του κύκλου – ζωής του παιδιού, ανακαλύπτουν ότι αυτό είναι περισσότερο δυσβάσταχτο και δύσκολο (Wikler et al., 1981). Σαν παράδειγμα μπορούμε να αναφέρουμε το ότι οι γονείς μπορεί να χαίρονται βλέποντας το παιδί τους να πηγαίνει νηπιαγωγείο, αλλά να απελπιστούν βλέποντάς το να υστερεί σε σχέση με τους συνομήλικούς του στο δημοτικό σχολείο και ακόμα σε σχέση με την εξάρτησή του που μπορεί να μην είναι τόσο εμφανής όταν αυτή είναι ανάλογη των συνομηλίκων του, αλλά να στενοχωρηθούν και να πικραθούν όταν το παιδί τους εξακολουθεί να είναι εξαρτημένο κατά την εφηβεία.

## **Το Μοντέλο της Χρόνιας Θλίψης**

Η χρόνια θλίψη στους γονείς είναι μια φυσιολογική αντίδραση και η συνέχιση της παρουσίας της χρόνια αργότερα δεν είναι παθολογική, σύμφωνα με τη θεωρία του Oshlansky, 1962. Υποστηρίζεται ότι οι γονείς μπορούν να διέρχονται περιόδους θλίψης σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν έχουν προσαρμοσθεί στην κατάστασή του.

## **Το Μοντέλο των Προσωπικών Προϊόντων Διανοητικής Σύνθεσης**

Σε αντίθεση με τα δύο προηγούμενα μοντέλα, το μοντέλο αυτό εστιάζει περισσότερο στις λογικές ερμηνείες, παρά στις συναισθηματικές αντιδράσεις. Υποστηρίζει ότι οι γονείς μπορεί να έχουν διαφορετικές αντιδράσεις στην όποια δυσλειτουργία αντιμετωπίζει το παιδί τους, επειδή ερμηνεύουν διαφορετικά την κατάσταση και οι ερμηνείες τους αυτές προέρχονται από τις προηγούμενες προσδοκίες για τους ίδιους και το παιδί τους (Davis και Cunningham, 1985, Cunningham και Davis, 1985).

Οι Davis και Cunningham εξάγουν το μοντέλο τους από τη θεωρία των Προσωπικών Προϊόντων Διανοητικής Σύνθεσης (Kelly, 1985) η οποία υποστηρίζει ότι οι άνθρωποι οικοδομούν λογικά σχήματα προκειμένου να ανταπεξέλθουν σε διάφορα γεγονότα.

Βασική προϋπόθεση του μοντέλου είναι ότι όλοι οι άνθρωποι ενδιαφέρονται να είναι προετοιμασμένοι γι' αυτό που θα συμβεί σε αυτούς και τους γύρω τους.

Μια βασική αρχή είναι αυτή της κατανόησης του κόσμου, δηλαδή, το να είναι σε θέση να κάνουν ακριβείς προβλέψεις, ώστε να μπορούν να προσαρμόζονται ικανοποιητικά στις συνθήκες που τους περιβάλλουν. Έτσι, προκειμένου να γίνει ο κόσμος κατανοητός, κάθε πρόσωπο κατασκευάζει στο μυαλό του ένα μοντέλο γεγονότων. Το διανοητικό μοντέλο ή «σχήμα» οικοδομείται βάσει των προσωπικών εμπειριών.

Οι υποψήφιοι γονείς, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, οικοδομούν ένα σύνολο σχημάτων για το μελλοντικό τους παιδί και για το πώς φαντάζονται τη ζωή τους ως γονείς και γενικότερα την οικογενειακή ζωή. Οι γονείς περιμένουν ή τουλάχιστον ελπίζουν για ένα «φυσιολογικό» παιδί. Μια διάγνωση για δυσλειτουργία οδηγεί σε οριακή κρίση, μια κατάσταση έξω από το σύνολο των σχημάτων τους η οποία, με τη σειρά της, οδηγεί σε καθολικό άγχος.

Οι γονείς πιθανόν να μην ανέμεναν να αποκτήσουν ένα παιδί με δυσλειτουργίες, οπότε οι προβλέψεις για το παιδί τους κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης διαψεύστηκαν. Οι γονείς μπορεί να γνωρίζουν λίγα ή τίποτα γι' αυτές τις περιπτώσεις αλλά και για ό,τι αφορά στις αιτίες ή τα χαρακτηριστικά της κατάστασης του παιδιού τους ή της μελλοντικής του εξέλιξης. Εάν το πρωταρχικό ενδιαφέρον των ανθρώπων είναι η κατανόηση και η πρόβλεψη, τότε οι γονείς που βρίσκονται σε αυτήν την κατάσταση είναι εξαιρετικά ευάλωτοι. Θα βρεθούν σε μια κατάσταση σημαντικής σύγχυσης και ανασφάλειας, που θα πάρει τη μορφή μουδιάσματος και σοκ.

Θα ανατρέχουν ακόμα στη δική τους προηγούμενη εικόνα για την δυσλειτουργία, η οποία είναι γενικά πολύ αρνητική στις Δυτικές κοινωνίες και θα γεμίσουν με «εφιάλτες» για το μέλλον του παιδιού τους (Ballard, 1979).

Μετά τις αρχικές και έντονες αντιδράσεις, το μοντέλο αυτό προβλέπει ότι οι γονείς θα ξεκινήσουν το ξανακτίσιμο ενός πλαισίου εργασίας που θα τους βοηθήσει στην κατανόηση. Αρχίζουν να θέτουν ερωτήσεις (για να κερδίσουν πληροφορίες για το ξανακτίσιμο των σχημάτων τους). Χρειάζεται να γνωρίζουν τις αιτίες της ανωμαλίας, τι μπορεί να γίνει γι' αυτήν και τι επιφυλάσσει το μέλλον – για παράδειγμα: Θα περπατήσει; Πότε θα μιλήσει; Τι επίδραση θα έχει αυτή στα υπόλοιπα παιδιά μας;

Το μοντέλο αυτό έχει επίσης τη δυνατότητα να εξηγεί γιατί η διάγνωση είναι για μερικούς γονείς μια ανακούφιση – μια κατοπινή διάγνωση επί της εξελίξεως της κατάστασης επιβεβαιώνει εκείνα τα οποία είχαν υποπτευθεί και για τα οποία βρίσκονταν σε σύγχυση για πολύ καιρό. *«Τουλάχιστον τώρα, γνωρίζουμε τι έχει – είχαμε καταλάβει ότι κάτι δεν πήγαινε καλά, αλλά...»*. Τώρα πια μπορούν να μπουν στη διαδικασία της προσαρμογής, επειδή οι δικές τους ερμηνείες επιβεβαιώθηκαν ή διευκρινίσθηκαν.

Το μοντέλο αυτό έχει ιδιαίτερη αξία, επειδή υπογραμμίζει τη σημασία της προσέγγισης κάθε γονέα ως ατόμου που έχει τις δικές του απόψεις, εικόνα η οποία θα είναι κρίσιμη για τη συνεταιριστική εργασία. *«Εάν πρόκειται να εργασθούμε στο πλαίσιο ενός σωστού συνεταιρισμού με τους γονείς, πρέπει να αποδεχθούμε το γεγονός ότι αυτοί έχουν τις δικές τους ερμηνείες, προς τις οποίες δεν πρέπει να αντιτιθέμεθα ή να αγνοούμε»*. (Cunningham & Davis, 1985).

Η θεωρία αυτή δίνει έμφαση στις συνειδητές πνευματικές διεργασίες και δε λαμβάνει υπόψη της τις πιθανές ασυνείδητες παραμέτρους της συμπεριφοράς. Παραγνωρίζονται τα συναισθήματα (αλλά Cunnningham και Davis [1985] διαφωνούν όσον αφορά το ότι, οι συναισθηματικές αντιδράσεις που αναλύονται στην θεωρία των Σταδίων μπορούν να ερμηνευτούν με όρους της λογικής σκέψης).

Από μεθοδολογική άποψη, είναι δύσκολο να εξακριβωθεί η ισχύς της θεωρίας, επειδή ακριβώς είναι δύσκολη η παρατήρηση και η συστηματική μέτρηση των διανοητικών μοντέλων ( Neimeyer, 1985).

### **Το Μοντέλο της Μатаιότητας και της Αδυναμίας**

Δύο εμπειρίες που προκαλούν αναστάτωση στους γονείς που έχουν ένα παιδί με δυσλειτουργίες περιγράφονται από μερικούς γονείς ως: μια αίσθηση ματαιότητας και αδυναμίας. Ο Seligman και ο Darling (1989) παίρνουν στοιχεία από τη θεωρία της Συμβολικής Διαδραστικότητας (μια κοινωνιολογική προσέγγιση της κοινωνικής ψυχολογίας που αναπτύχθηκε από τον George Herbert Mead, Charles Horton Cooley και άλλους) που έχει σα στόχο την εξήγηση αυτών των αντιδράσεων.

Η προσέγγιση αυτή υποστηρίζει ότι τα πιστεύω, οι αξίες και η γνώση καθορίζονται κοινωνικά μέσα από τη διαδραστικότητα και την ικανότητα των ατόμων «να παίρνουν το ρόλο του άλλου» ή να καταλαβαίνουν τις συνθήκες στις οποίες βρίσκονται άλλοι άνθρωποι. Ο Seligman και ο Darling υποστηρίζουν ότι τα αισθήματα της ματαιότητας και της αδυναμίας είναι κοινά ανάμεσα στους γονείς νεογέννητων με δυσλειτουργίες.

Κατά τη διάρκεια των πρώτων μηνών, οι γονείς θα ωθούνται χαρακτηριστικά από μια δυνατή ανάγκη για μείωση της αίσθησης ματαιότητας και αδυναμίας. Οι πληροφορίες γύρω από τη διάγνωση, όταν θα έρθουν, μπορεί να μειώσουν μέρος της πίεσης και του αισθήματος ματαιότητας, όμως το αίσθημα αυτό μπορεί να συνεχιστεί, αν η πληροφόρηση προς το γονέα ήταν περιορισμένη. Το αίσθημα όμως της αδυναμίας δε θα υποχωρήσει, μέχρι να καταστεί ο γονέας ικανός να κάνει κάτι για την κατάσταση του παιδιού του.

Μέχρι το τέλος της νηπιακής περιόδου, οι περισσότεροι γονείς έχουν το θέμα της ασάφειας σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού τους. Μπορεί να είναι ακόμα θυμωμένοι ή απογοητευμένοι με τις ανικανότητες του παιδιού τους, αλλά έχουν αρχίσει να τις καταλαβαίνουν περισσότερο και να νιώθουν ότι ελέγχουν την κατάσταση περισσότερο. Η δυσλειτουργία του παιδιού τους θα αρχίσει να παίζει λιγότερο σημαντικό ρόλο στη ζωή τους και τότε μπορούν να αρχίσουν και πάλι να ενδιαφέρονται για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, τις καριέρες τους και τον ελεύθερο χρόνο τους. Η έκταση της επιστροφής κάθε οικογένειας σε ένα «ομαλοποιημένο» τρόπο ζωής εξαρτάται από τη φύση της δυσλειτουργίας του παιδιού, τη διαθέσιμη κοινωνική υποστήριξη και τη θετική στάση άλλων σημαντικών για εκείνους προσώπων, καθώς και από άλλους παράγοντες.

Το μοντέλο αυτό δίνει έμφαση στον τρόπο με τον οποίο η διάγνωση διαλύει τις προηγούμενες αντιλήψεις και προσδοκίες του γονέα και στη σημασία της αναδημιουργίας ενός πλαισίου κατανόησης. Δίδεται ιδιαίτερη σημασία στη διάσταση της κοινωνικής διαδραστικότητας σε σχέση με τις αντιδράσεις των γονέων, καθώς και στη συνεισφορά του ρόλου των «άλλων σημαντικών προσώπων».

## **Μεταγενέστερες συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων και Επαγγελματιών**

Χρησιμοποιώντας μια προσωπική προσέγγιση για τις αντιδράσεις των γονέων, ο MacKeith (1973) σχημάτισε μια λίστα κατηγοριών των αρνητικών συναισθημάτων που θα μπορούσαν να απαντηθούν στους γονείς σε όλες τις περιόδους του κύκλου ζωής τους. Η λίστα αυτή στην οποία γίνονται συχνές αναφορές, περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

- Προστατευτικότητα του ανυπεράσπιστου, π.χ. έντονα συναισθήματα προστασίας προς το βρέφος και το παιδί, επιθυμία προστασίας του από κάθε κίνδυνο ή δυσκολία ή ρίσκο.
- Αποστροφή προς το μη κανονικό, π.χ. αίσθημα ανησυχίας, στενοχώριας και αποστροφής προς τους ανθρώπους με αναπηρία.
- Προβλήματα αναπαραγωγής, π.χ. αίσθηση ότι κάτι δεν πάει καλά με αυτούς ως γονείς, επειδή έχουν «παράγει» ένα «ελαττωματικό» παιδί.
- Ανεπάρκεια ανατροφής, π.χ. το αίσθημα ότι ως γονείς είναι ανεπαρκείς και δεν μπορούν να φροντίσουν όπως πρέπει το παιδί τους ή ότι η δικής τους ανεπάρκεια στο ρόλο του γονέα έχει συμβάλει στα προβλήματα και δυσκολίες συμπεριφοράς/ μάθησης του παιδιού τους.
- Θυμός, π.χ. αίσθημα θυμού, πίκρας και εξαπάτησης από την ίδια τη «ζωή» και τη «μοίρα» που τους έδωσε ένα παιδί με δυσλειτουργίες.
- Θλίψη, π.χ. θλίψη για τα προβλήματα του παιδιού που γεννήθηκε ή θλίψη για το φανταστικό παιδί που αναμενόταν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και δεν ήρθε ποτέ, ένα αίσθημα απώλειας.
- Σοκ, που σημαίνει αισθήματα έντονου στρες, δυσπιστίας, ανικανότητα πρόσληψης πληροφοριών, αισθήσεις που δε λειτουργούν κανονικά, αποστασιοποίηση και απομόνωση, καθολική εσωτερική αναταραχή.

- Ενοχές, π.χ. αισθήματα ενοχής όταν συμβαίνει κάτι στο παιδί, αίσθηση ότι το παιδί με δυσλειτουργίες είναι μία τιμωρία για κάτι που έκανε ο γονέας στο παρελθόν.
- Αμηχανία, π.χ. άγνοια για το πώς πρέπει να αντιμετωπισθεί μια κατάσταση και ανησυχία για το τι σκέπτονται άλλοι άνθρωποι (όπως το να μην ξέρεις πώς να πεις στους φίλους και γείτονες για τη διάγνωση, ντροπή για τον τρόπο που συμπεριφέρεται το παιδί δημόσια, ανησυχία για τις αντιδράσεις των ξένων).

Όπως επισημαίνουν οι Newson και Hipgrave (1982), κανείς δεν μπορεί να απομακρύνει εντελώς τα δυσάρεστα συναισθήματα, αλλά μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να τα αντιμετωπίσουν εάν μπορούν να τα κατανοήσουν καλύτερα. Μπορεί ακόμα να είναι χρήσιμο στους επαγγελματίες να καταλάβουν ότι και εκείνοι έχουν ανάμεικτα συναισθήματα, μερικά εκ των οποίων δεν είναι διαφορετικά από τις αντιδράσεις των γονέων (ibid., Cunningham και Davis, 1985), τα οποία μπορεί να παρεισδύουν στην παρέμβαση.

### **Χειρισμός των αρνητικών συναισθημάτων**

Τα συναισθήματα που περιγράφηκαν παραπάνω είναι φυσιολογικά. Οι γονείς πρέπει να αναθεωρήσουν τις ελπίδες και τα όνειρα που είχαν για το παιδί τους στο πλαίσιο της δυσλειτουργίας τους. Είναι πολύ σημαντικό να αναγνωρίσουν το θυμό τους, να τον αποδεχτούν και, στη συνέχεια, να απαλλαγούν από αυτόν. Παρά το γεγονός ότι μπορεί να μην είναι φανερό την ώρα της οδύνης, η ζωή βελτιώνεται και τα θετικά συναισθήματα επιστρέφουν. Χρειάζονται αποδοχή και προσωπική προσπάθεια για την αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων. Με αυτό τον τρόπο, ο γονιός θα απαλλαγεί από την αρνητική επιρροή του θυμού και της πίκρας του που απορροφά την ενεργητικότητα και την πρωτοβουλία του, θα θωρακιστεί και θα αποκτήσει νέα ψυχικά εργαλεία για να αντιμετωπίσει τυχόν δυσκολίες που θα προκύψουν στη συνέχεια. Η επαγγελματική βοήθεια από τους ειδικούς μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευπρόσδεκτη σε αυτήν τη φάση της ζωής τους.

### **Αντιμέτωπιση συναισθημάτων του γονέα από την πλευρά του επαγγελματία**

Στο συντονισμό με τις αντιλήψεις και τα συναισθήματα του γονέα μπορεί να παρουσιασθούν πολλές δυσκολίες. Η πρώτη δυσκολία έχει να κάνει με τη δυσκολία διάκρισής τους. Μερικοί γονείς δε θέλουν να αποκαλύψουν τα συναισθήματά τους και άλλοι δίνουν αντιφατικά μηνύματα.

Κατά δεύτερο λόγο, οι γονείς μπορεί να εκφράσουν έντονα συναισθήματα (όπως θλίψη, άγχος, κατάθλιψη), τα οποία μπορεί να κατακλύσουν τον επαγγελματία. Ο επαγγελματίας μπορεί να θεωρεί ότι η υπερβολική προσέγγιση του γονέα που βρίσκεται σε φορτισμένη συναισθηματική κατάσταση, είναι δυνατόν να προκαλέσει άγχος και κατάθλιψη στον ίδιο.

Δυστυχώς, ένας επαγγελματίας που βρίσκει δύσκολο το να επικοινωνήσει με ένα γονέα και είναι υπερβολικά ξένος σε σχέση με τις εμπειρίες του γονέα, θα αντιδράσει με πολλούς μη επικοινωνιακούς τρόπους. Μπορεί να υιοθετήσει μια σειρά αμυντικών αντιδράσεων ενάντια στην στεναχώρια και το άγχος, όπως είναι η αποφυγή της επαφής με τον γονέα, η απομάκρυνση και η έλλειψη συμπάθειας που, με τη σειρά τους, πιθανόν να οδηγήσουν σε αντιδράσεις ακατάλληλες για το γονέα.

Μπορεί να είναι ανάρμοστα χαρούμενος ή να δίνει ψευδείς επιβεβαιώσεις, μπορεί να χρησιμοποιεί επιλεκτικά κάποιους υπαινιγμούς ή να αποφεύγει κάποιους άλλους, μπορεί να βιαστεί να προβεί σε κάποια ενέργεια ή να δώσει κάποια συμβουλή πολύ βιαστικά, «κλέβοντας» έτσι από μερικούς γονείς την ευκαιρία να αντιμετωπίσουν τον πόνο τους για τις περιορισμένες δυνατότητες του παιδιού τους (Daws, 1984). Μπορεί επίσης να επικρίνει, να προεξοφλήσει ή να υποτιμήσει τις αντιδράσεις του γονέα. Οι αντιδράσεις αυτές είναι δυνατό να μη βοηθήσουν το γονέα και να μην καλύψουν τις πραγματικές ανάγκες του.

### **«Αντανακλώντας» τις αντιδράσεις του γονέα**

Η ομοιότητα των εμπειριών και απόψεων του επαγγελματία και του γονέα (π.χ. όταν ο επαγγελματίας έχει ένα παιδί με δυσλειτουργίες ή όταν έχει το ίδιο πολιτιστικό και κοινωνικό υπόβαθρο) μπορεί να οδηγήσει τον επαγγελματία σε ταύτιση με την κατάσταση του γονέα. Μπορεί να «προβάλλει» τον εαυτό του στην κατάσταση του γονέα και να οδηγηθεί σε αντιδράσεις και απόψεις (που μπορεί να είχε ο ίδιος στην ίδια κατάσταση), οι οποίες όμως μπορεί να μην ισχύουν για τον άλλο άνθρωπο. Μπορεί να θεωρεί ότι οι συναισθηματικές αντιδράσεις του γονέα τον αναστατώνουν επειδή επαναενεργοποιούν παρόμοια συναισθήματα σε εκείνον.

### **Η κοινωνία, οι υπηρεσίες και οι αντιδράσεις των γονέων**

Καθώς το παιδί μεγαλώνει, δεν πρέπει να συνάγεται, ότι όλες οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων που σχετίζονται με θέματα που έχουν να κάνουν με το παιδί τους πηγάζουν ευθέως από τη θλίψη τους για την δυσλειτουργία του παιδιού (όπως συνηθιζόταν να πιστεύεται).

Οι αντιδράσεις τους μπορεί να είναι μια απάντηση σε τυχόν κοινωνικές εμπειρίες που προκαλούνται από το γεγονός ότι έχουν ένα παιδί με δυσλειτουργίες. Παρόλο που οι γονείς τρέφουν θετικά συναισθήματα προς τα πρόσωπα ορισμένων επαγγελματιών (Byrne et al., 1988), έρευνες έδειξαν μια ευρεία και αρκετά σταθερή δυσαρέσκεια για ορισμένες πλευρές που αφορούν τις επαγγελματικές υπηρεσίες.

Πράγματι, προβλήματα που σχετίζονταν με τις υπηρεσίες, συχνά ήταν περισσότερο σημαντικά από προβλήματα που προέκυπταν ευθέως από την δυσλειτουργία του παιδιού (Lloyd – Bostock, 1976). Οι γονείς εξέθεσαν αρνητικές γνώμες και συναισθήματα, λόγω ελλείψεως υπηρεσιών ή ανεπαρκούς βοήθειας – αργή ανταπόκριση και καθυστερήσεις, απρόσιτες, κακώς συντονισμένες ή οργανωμένες υπηρεσίες, γρήγορες αλλαγές προσωπικού και έλλειψη συνέχειας στη βοήθεια. Με τους επαγγελματίες ως άτομα μπορεί να προκύψουν αρνητικά συναισθήματα λόγω κακής επικοινωνίας, απρόσωπης και ψυχρής παρέμβασης, έλλειψης διαθεσιμότητας, έλλειψης τεχνικών ικανοτήτων, καθώς και έλλειψης εξειδικευμένων γνώσεων (Lloyd – Bostock, 1976, Reid, 1983, Ayer και Alaszewski, 1984, Pahl και Quine, 1984, Ineichen, 1986). Έχουν γίνει παράπονα για μη εξειδικευμένη παροχή υπηρεσιών η οποία έχει σαν αποτέλεσμα να πρέπει οι γονείς να γίνουν οι ίδιοι ειδικοί για το παιδί τους προκειμένου να καλύψουν τις ελλείψεις των επαγγελματικών (Lloyd – Bostock, 1976).

Στη μελέτη υποστήριξης που έγινε στο Μάντσεστερ για το σύνδρομο Down, από τους Byrne et al. (1998), επαληθεύτηκε ότι οι επαγγελματίες που δεν μπόρεσαν να αντιληφθούν τις απόψεις των γονέων για τις ανάγκες τους ή εκείνοι οι οποίοι δε ζητούσαν συμμετοχή των γονέων και δεν έδειχναν σεβασμό προς αυτούς, ήταν εκείνοι που χαρακτηρίζονταν ως μη εξυπηρετικοί και οι οποίοι προκαλούσαν αρνητικά συναισθήματα. Αυτό ίσχυσε ιδιαίτερα σε επαγγελματίες που θεωρούνταν ότι κατείχαν έναν ειδικό διδακτικό ή συμβουλευτικό ρόλο ή με ειδικότητες που σχετίζονταν ιδιαίτερα με την ικανότητα της μεταδοτικότητας προς το γονέα, όπως είναι οι λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, δάσκαλοι κατ' οίκον και ψυχολόγοι. Οι επαγγελματίες που δεν είχαν αποτελεσματική συνεργασία με άλλες υπηρεσίες και ιδρύματα, ήταν πιθανότερο να δημιουργήσουν αρνητικές εντυπώσεις—αυτό συνέβη ιδιαίτερα με θεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς.

### **Αποκαθιστώντας την ισορροπία: οι θετικές αντιδράσεις**

Ακόμα και όταν οι γονείς βιώνουν μερικά ή όλα από τα παραπάνω συναισθήματα στη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, πολλοί από αυτούς μιλούν και για πολλές θετικές εμπειρίες και συναισθήματα (Darling, 1979, Byrne et al., 1988).

Πολλοί γονείς με τον καιρό μαθαίνουν να αγαπούν, να φροντίζουν και να εκτιμούν βαθιά το παιδί τους. «Η ικανότητα προσαρμογής των οικογενειών είναι τεράστια και αυτό αποδεικνύεται από το γεγονός ότι παρόλα τα εμπόδια που δημιουργούνται στο δεσμό γονέα–παιδιού στις περιπτώσεις της παιδικής δυσλειτουργίας, η μεγάλη πλειοψηφία δημιουργεί ισχυρούς δεσμούς με τα ανάπηρα παιδιά τους» (Seligman και Darling, 1989).

Η επικύρωση αυτή των αρνητικών συνεπειών της δυσλειτουργίας από τους επαγγελματίες, μπορεί δυνητικά να είναι καταστροφική για τους γονείς και τα παιδιά, ιδιαίτερα μακροπρόθεσμα.

Για παράδειγμα, οι γονείς απεχθάνονται να τους λένε να μην αισθάνονται ένοχοι όταν καταλαβαίνουν από μόνοι τους ότι δεν αισθάνονται έτσι (McConachie, 1986). Οι γονείς που πασχίζουν να διατηρήσουν μια «φυσιολογική» σχέση με το παιδί τους κι έναν «φυσιολογικό» τρόπο ζωής μπορεί να κατηγορηθούν ότι «αρνούνται το πρόβλημα» ή ότι δεν είναι «ρεαλιστές», παρόλο που οι δυνατές, στενές οικογενειακές σχέσεις αποτελούν βασική προϋπόθεση της προσαρμογής της οικογένειας.

Μία θετική στάση ζωής είναι πολύ χρήσιμη στην αντιμετώπιση και των δυσκολότερων καταστάσεων. Ο άνθρωπος μπορεί πάντα να δει τη θετική πλευρά των πραγμάτων, χωρίς να αρνείται τη σοβαρότητά τους. Όταν, για παράδειγμα, στην κόρη του κυρίου και της κυρίας Χ γνωστοποιήθηκε η



διάγνωση της μυϊκής δυστροφίας, μετά το αρχικό σοκ, οι γονείς ανακουφίστηκαν από το γεγονός ότι η φυσική αυτή αναπηρία δεν συνοδευόταν και από πνευματική καθυστέρηση. Στη διαμόρφωση μιας θετικής στάσης ζωής βοηθά και η αφιέρωση χρόνου από την πλευρά των γονιών για τον εαυτό τους και τις δικές τους ανάγκες, πέρα από εκείνες του παιδιού τους. Η ξεκούραση, η σωστή

διατροφή, η καταπολέμηση του άγχους και οι κοινωνικές επαφές μπορούν να επιφέρουν θετικά αποτελέσματα.

## **Μήνυμα προς όλους τους γονείς: «Δεν είστε μόνοι σας!»**

Η απομόνωση που νιώθουν οι γονείς, κυρίως την εποχή της διάγνωσης αλλά και σε άλλες κρίσιμες καμπές της ζωής του παιδιού με ειδικές ανάγκες, παρατηρείται παγκοσμίως. «Ένωθα σαν να κουβαλούσα το βάρος όλου του κόσμου στους ώμους μου και ότι ήταν απλώς ζήτημα χρόνου το πότε θα λύγιζα» εξομολογείται η μητέρα ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Και η αντίδρασή της δεν είναι καθόλου παράξενη, αφού πρόκειται για μία από τις βασικές συναισθηματικές αντιδράσεις που χαρακτηρίζουν τους γονείς που έχουν ένα παιδί με αναπηρία, διανοητική, κινητική, ή άλλου είδους. Η πρώτη σκέψη είναι «γιατί να τύχει αυτό σε μας;» με το συνεπαγόμενο συναίσθημα μοναξιάς και πεποίθησης ότι είναι οι μοναδικοί που αντιμετωπίζουν αυτή την κατάσταση.



Δυστυχώς, μέχρι πρόσφατα, άγνοια και άγραφοι κοινωνικοί κανόνες που ήθελαν την τήρηση σιωπής γύρω από τα ζητήματα ειδικών αναγκών επέβαλαν την κοινωνική απομόνωση των οικογενειών με παιδιά που έχουν ειδικές ανάγκες

«Τολμηροί» γονείς που κυκλοφόρησαν με ένα μωρό με σύνδρομο Down στο καρτσάκι του εξομολογούνται: «Ανθρωποι στο δρόμο ή σε δημόσιους χώρους έσκυβαν πάνω από το καρτσάκι χαμογελώντας, αλλά μόλις αντίκριζαν τον γιο μας απέστρεφαν το βλέμμα και έκαναν αρνητικά σχόλια, αγκάθια που μπηγόνταν στην καρδιά μας». Και δεν είναι οι μοναδικοί γονείς που έχουν μια τέτοιου είδους ιστορία να μοιραστούν. Αλλά, όπως οι ίδιοι δηλώνουν, μαθαίνοντας από την εμπειρία τους, και έχοντας τη δυνατότητα να μοιραστούν και να συγκρίνουν την ιστορία τους με εκείνη άλλων γονιών σε παρόμοια θέση, ξαφνικά ανακάλυψαν ότι δεν ήταν μόνοι στην πορεία των πραγμάτων.

**Η σύγχρονη ορολογία σταδιακά ξεφεύγει από τον όρο «ειδικά παιδιά» για να τον αντικαταστήσει με το σωστότερο «παιδιά με ειδικές ανάγκες», σε μια προσπάθεια να μπει μπροστά και να τονιστεί η ιδιότητά τους ως παιδιών πρωτίστως και στη συνέχεια να προσδιοριστεί ότι υπάρχουν και κάποιες ειδικές ανάγκες.**



## Οδηγίες για την ανακοίνωση της διάγνωσης

Αυτές οι γενικές οδηγίες είναι μια περίληψη των προτάσεων που προκύπτουν από διάφορες έρευνες, έρευνες των γονέων και στοιχείων από διάφορους κλάδους επαγγελματιών.

Υποδεικνύεται ότι η διάγνωση θα πρέπει:
1. να γίνεται από ένα σύμβουλο παιδίατρο και παρόντος, εάν είναι δυνατό, ενός θεραπευτή.
2. να γίνεται όσο το δυνατόν συντομότερα, με εξαίρεση την περίπτωση προβλημάτων υγείας της μητέρας.
3. να γίνεται και προς τους δύο γονείς μαζί.
4. να γίνεται με την παρουσία του νηπίου, εκτός εάν αυτό είναι πολύ άρρωστο ή σε μονάδα εντατικής παρακολούθησης. Αυτό μπορεί να μην είναι σωστό για μεγαλύτερα παιδιά, στα οποία μπορεί να χρειασθεί να τους μιλήσουν για τις ειδικές ανάγκες τους ξεχωριστά.
5. να γίνεται με συμπάθεια, φροντίδα και ανθρωπιά.
6. να γίνεται αφού έχει κανονισθεί ο θεραπευτής ή κάποιο άλλο πρόσωπο υποστήριξης το οποίο θα ξαναδεί τους γονείς μόλις αυτοί το θελήσουν και να υπάρχει ένα τηλεφωνικό νούμερο επικοινωνίας με την επιβεβαίωση ότι ο επαγγελματίας αυτός θα τους βοηθήσει στην απάντηση των ερωτημάτων τους και ότι θα τους βλέπει τακτικά.
7. να ακολουθείται από μια συνάντηση με τον παιδίατρο και το θεραπευτή, εικοσιτέσσερις ώρες μετά την ανακοίνωση. Οι γονείς μπορεί να χρειασθούν τουλάχιστον δύο ή τρεις ακόμα συναντήσεις μετά την ανακοίνωση προκειμένου να αφομοιώσουν σταδιακά όλες τις πληροφορίες. Συνιστάται να ελέγχεται το τι έχουν καταλάβει οι γονείς μέχρι εκείνη τη στιγμή, ώστε να μπορεί ο επαγγελματίας να αντιληφθεί αν χρειάζονται και άλλες πληροφορίες ή διευκρινήσεις. Οι γονείς μπορεί να χρειαστούν βοήθεια στην υποβολή ερωτήσεων.

8. να ακολουθείται από μια γραπτή περίληψη προς τους γονείς, η οποία θα περιλαμβάνει πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού και λεπτομέρειες για άλλους φορείς βοήθειας.
9. να ακολουθείται από μια πρόταση για επικοινωνία με κάποιον άλλο γονέα με παιδί με παρόμοιες ανάγκες. Μερικοί γονείς θεωρούν ότι αυτό τους βοηθάει πολύ, ενώ άλλοι πάλι, σε αυτή τη φάση, δε θέλουν να συναντήσουν κάποιον άλλο γονέα παιδιού με παρόμοιες ανάγκες.
10. να ακολουθείται από μια πρόταση για συνομιλία με άλλα μέλη της οικογένειας ή συμβουλών για το πώς να αντιμετωπίζουν τις αντιδράσεις των άλλων ανθρώπων (McConachie 1991a).
11. να ακολουθείται από τη γνωριμία των γονέων με υπηρεσίες που παρέχουν πρακτικές συμβουλές και βοήθεια.
12. να ακολουθείται από το διορισμό ενός συντονιστικού λειτουργού

### **Πίνακας 1**

(Cunningham et al., 1984, Quine & Pahl, 1987, Cottrell & Summers, 1990)

## Κεφάλαιο 3

### ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ

#### Γνωριμία με την οικογένεια

Ο γονέας και ο επαγγελματίας πολύ συχνά, πριν ακόμα συναντηθούν, έχουν κάποιες αντιλήψεις μέσα από την εμπειρία τους. Οι προηγούμενες εμπειρίες που έχει αποκτήσει ο γονέας από άλλους, όπως για παράδειγμα από τα Μαζικής Μέσα Ενημέρωσης, τον οδηγούν στο να σχηματίσει ορισμένες εντυπώσεις για το τι είναι ένας «θεραπευτής» ή ένας «γιατρός». Επακολουθεί συνάντηση των δύο πλευρών όπου οι εντυπώσεις έχουν αποκρυσταλλωθεί και οι οποίες άλλοτε στηρίζουν και άλλοτε αμφισβητούν τις προηγούμενες εντυπώσεις. Ο επαγγελματίας μπορεί να είναι φιλικός, ζεστός, προσιτός ή ψυχρός, απόμακρος και επιβλητικός. Ο γονέας μπορεί να φαίνεται φιλικός, ανοιχτός και φιλόξενος ή εχθρικός, καχύποπτος και αφιλόξενος – άνετος και ανοιχτός ή νευρικός και αποσυρμένος.

Το να γνωρίζεις μια οικογένεια με τους δικούς της όρους διευκολύνεται όταν οι συναντήσεις γίνονται με έναν άνετο, ανεπίσημο τρόπο και σε ένα μέρος το οποίο είναι βολικό για την οικογένεια και όσο το δυνατό συμβατό με το καθημερινό τους πρόγραμμα.

#### Αρχικοί στόχοι

Μία συνάντηση γνωριμίας είναι μια συνάντηση η οποία έχει διάφορους στόχους, αποτελεί δε μια διαδικασία εξοικείωσης μεταξύ γονέων-παιδιού και επαγγελματία. Οι στόχοι (και πως εξελίσσεται η πρώτη συνάντηση) θα υπαγορευθεί μερικά από το πώς αντιλαμβάνεται ο επαγγελματίας το δικό του ρόλο, καθώς επίσης και από το είδος της σχέσης που επιθυμούν να εγκαθιδρύσει με την οικογένεια (Appleton και Minchom, 1991). Το εάν θα εκπληρωθούν αυτοί οι στόχοι ή όχι, θα εξαρτηθεί και από τις αντιδράσεις του γονέα, καθώς και από τη σχέση που θα προκύψει μεταξύ τους. Παρόλο που μπορεί να τεθούν διάφοροι στόχοι στις πρώτες συναντήσεις, μερικοί βασικοί είναι ιδιαίτερα κατάλληλοι για την απαρχή ενός συνεταιρισμού και είναι οι ακόλουθοι.

#### Ανακαλύπτοντας τις προσδοκίες και τα αισθήματα των γονέων

Δεύτερος στόχος είναι οι γονείς να απευθύνονται για τις προσδοκίες και τα αισθήματά τους στον επαγγελματία.

Πρέπει ο επαγγελματίας να έχει την ικανότητα να δημιουργήσει τις προϋποθέσεις που θα οδηγήσουν το γονέα να είναι ειλικρινής αναφέροντας τις ελπίδες και τις προσδοκίες του από την παρέμβαση.

## **Μαθαίνοντας για τις ανησυχίες και τις ανάγκες της οικογένειας**

Ο τρίτος στόχος που σχετίζεται με την γνώση των γενικότερων ανησυχιών και αναγκών της οικογένειας συνδέεται με το προηγούμενο. Ερωτήσεις προς συζήτηση από τον επαγγελματία του είδους «Πώς μπορώ να βοηθήσω»; ή «Θα μπορούσα να βοηθήσω σε κάτι»; Καλούν το γονέα ή το μέλος της οικογένειας να κατευθύνει το διάλογο και να εκφράσει τις ανησυχίες και τις ανάγκες του, καθώς και τις προσδοκίες του.

Παρόλα αυτά, η επικοινωνία αυτή δεν είναι πάντα ομαλή. Το πώς αντιλαμβάνεται ο γονέας τον επαγγελματία και το δικό του ρόλο ως «ασθενούς» ή «πελάτη» και το πώς ο επαγγελματίας διαμεσολαβεί λεκτικά ή μη σε σχέση με τον γονέα, μπορεί να οδηγήσουν σε αναστολές και σιωπή του γονέα. Αυτό έχει καταδειχθεί έντονα σε συναντήσεις γιατρού – ασθενούς όπου τουλάχιστον οι μισοί ενός δείγματος ασθενών έδειξαν πολύ μικρή συμμετοχή στις ιατρικές συμβουλές (Tuckett 1982 – Robinson, 1989). Λόγω του ότι ο επαγγελματίας δεν έχει επαρκείς πληροφορίες για το παρελθόν και το μορφωτικό επίπεδο των μελών της οικογένειας, μπορεί να παρερμηνεύσει τις πληροφορίες γύρω από τις ανάγκες και ανησυχίες της οικογένειας ή να καταλήξει σε λανθασμένα συμπεράσματα, ο κίνδυνος είναι ιδιαίτερος με οικογένειες εθνικών μειονοτήτων, όπως για παράδειγμα σε Ασιατικές οικογένειες παιδιών με δυσλειτουργίες που κατοικούν στις Η.Π.Α. (Robina Shah 1992).

## **Η μετάδοση επαγγελματικών πληροφοριών και συμβουλών**

Τέταρτος στόχος είναι η παροχή επαγγελματικών πληροφοριών και συμβουλών προς τους γονείς και την οικογένεια, προκειμένου ο γονέας να είναι κατάλληλα πληροφορημένος για το τι βοήθεια μπορεί να ζητήσει και τι να περιμένει από την παρέμβαση.

Οι επαγγελματίες υγείας κατέχουν ειδικές γνώσεις τις οποίες είναι ίσως χρήσιμο, αν όχι ζωτικής σημασίας, γι' αυτούς, να τις μεταδώσουν στους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Θα πρέπει να ενημερώσουν τους γονείς για τη διάγνωση και την υγεία του παιδιού, τις κοινωνικές και εκπαιδευτικές του δυνατότητες και τις ειδικές εκπαιδευτικές του ανάγκες. Θα χρειαστεί να τους μιλήσουν για τις υπηρεσίες και τις προτεινόμενες θεραπείες. Θα χρειαστεί ακόμα να τους εξηγήσουν το σκοπό και τη διαδικασία μιας θεραπευτικής αξιολόγησης – θα χρειαστεί να αναλύσουν την αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας.

Ο γονέας θα πρέπει να είναι επαρκώς ενημερωμένος προκειμένου να δώσει τη συγκατάθεσή του για οποιαδήποτε διαδικασία ή παρέμβαση σχεδιασμένη από τον επαγγελματία. Ακόμα, οι επαγγελματίες μπορεί να κατέχουν εξειδικευμένες ικανότητες τις οποίες επιθυμούν να μεταδώσουν σε ένα γονέα, όπως είναι μέθοδοι διδασκαλίας, τρόποι χειρισμού της συμπεριφοράς του παιδιού ή παροχή ιατρικής αγωγής.

Από τη δεκαετία του 1960, σημειώθηκε αύξηση της πληροφόρησης των γονέων για τις αποφάσεις των επαγγελματιών (π.χ. ιατρικές αποφάσεις [Alderson, 1990]). Πολυάριθμες μελέτες αναφέρουν ότι η κακή «ελλιπής επικοινωνία» είναι το σοβαρότερο παράπονο των γονέων/ ασθενών και ιδιαίτερα η έλλειψη ενημέρωσης. Αλλά, ακόμα και όταν οι επαγγελματίες προσπαθούν να επικοινωνήσουν, η ορολογία τους συχνά παρερμηνεύεται ή ξεχνιέται με τον καιρό.

Ένα επικοινωνιακό φράγμα μπορεί να αποκλείσει την ομαλή μετάδοση των εξειδικευμένων γνώσεων. Ο επαγγελματίας μπορεί να πιστεύει ότι είπε τα πάντα στον γονέα ή να υποθέσει ότι ο γονέας έχει τις απαιτούμενες γνώσεις και γι' αυτό να μην κάνει καμία προσπάθεια για να εξακριβώσει τι έχει γίνει κατανοητό.

Η έλλειψη επικοινωνίας μπορεί επίσης να είναι ένα μέσο διατήρησης της εξουσίας του ειδικού. Στη μελέτη του Marks, 1992, η έλλειψη ενημέρωσης μιας μητέρας για το πρόγραμμα και το σκοπό μιας σύσκεψης διατήρησε τον έλεγχο των επαγγελματιών επί των διαδικασιών, οι οποίοι είχαν ήδη μόνοι τους προσυμφωνήσει τους στόχους της συνάντησης.

Αλλά το φράγμα πρέπει να ξεπεραστεί, εάν θέλει ο επαγγελματίας να επιτύχει να μεταδώσει τις γνώσεις του. Η εκ προθέσεως ή εξ αμελείας ελλιπής επικοινωνία, διατηρεί την αδύναμη θέση του γονέα. Η έλλειψη γνώσεων ή η παρερμηνεία συντελεί στο να παραμένει ο γονέας αδαής και επομένως ανίσχυρος να συμμετέχει ή να παρεμβαίνει στις δραστηριότητες των επαγγελματιών και να βοηθάει το παιδί και την οικογένειά του.

Επιπλέον, η κακή κατανόηση ή μνημονική ανάκληση των μηνυμάτων του επαγγελματία, μπορεί να οδηγήσουν σε δυσαρέσκεια για την παρέμβαση του επαγγελματία και σε μικρότερη συμμόρφωση με τις επαγγελματικές συμβουλές, που στην περίπτωση ιατρικών πληροφοριών, μπορεί να έχουν σοβαρές επιπτώσεις για τον ασθενή (Ley et al., 1976, Nazarian et al., 1974). Η συναίνεση που βασίζεται σε αξιόπιστη πληροφόρηση εξαρτάται και αυτή από την ικανοποιητική κατανόηση των πληροφοριών που δίνονται από τους επαγγελματίες (Ley, 1989).

Σε μια εκτεταμένη έρευνα του Ley (1989), ένα σημαντικό αριθμητικό δείγμα οδήγησε στο συμπέρασμα ότι η κατανόηση και η ανάκληση των ιατρικών πληροφοριών από τους γονείς αυξήθηκε σημαντικά με τη χρησιμοποίηση διαφόρων τεχνικών επικοινωνίας.

## Οδηγίες για την πρακτική εφαρμογή

1. Κάνετε την εκτίμηση της συναισθηματικής κατάστασης του γονέα. Οι γονείς που βρίσκονται σε κατάσταση σοκ, απόγνωσης και αγωνίας, είναι σε θέση να προσλάβουν μέρος μόνο του μηνύματος.
2. Να δείχνετε συμπάθεια, περίσκεψη και ενδιαφέρον.
3. Καλέστε τους γονείς να παρουσιάσουν τις δικές τους ιδέες, προσδοκίες και ερωτήσεις και ενθαρρύνετε ενεργητικά τη συμμετοχή τους στο διάλογο. (Robinson, 1989).
4. Το μήνυμά σας πρέπει να είναι:
  - καθαρό
  - ευθύ και άμεσο
  - απλουστευμένο, με μικρότερες λέξεις και προτάσεις
5. Για να βοηθήσετε στη μνημόνευση/ ανάκληση των πληροφοριών:
  - δώστε σειρά προτεραιότητας στις πληροφορίες
  - κάνετε αναλυτική κατηγοριοποίηση. Πριν παρουσιάσετε τις πληροφορίες, κατηγοριοποιήστε το υλικό
  - χρησιμοποιήστε την επανάληψη
6. Για να βοηθήσετε στην κατανόηση των πληροφοριών:
  - αποφύγετε, όπου είναι δυνατόν, την τεχνική ορολογία
  - περιλάβετε επεξηγήσεις
  - ελέγχετε σε τακτά χρονικά διαστήματα τι έχει κατανοήσει ο γονέας από αυτά που του έχουν πει
  - ερευνήστε τον τρόπο με τον οποίο «ερμηνεύει» τις καταστάσεις ο γονέας και τι «διανοητικά σχήματα» χρησιμοποιεί, προκειμένου να εξακριβώσετε τον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύει αυτά που λέτε
  - βοηθήστε τους γονείς να κάνουν ερωτήσεις πάνω σε αυτά που τους είπατε
  - καταγράψτε όσα τους λέτε
  - πραγματοποιήστε μια συνάντηση ελέγχου, για να εξακριβώσετε τι έχει γίνει αντιληπτό και τι έχει συγκρατηθεί στη μνήμη από αυτά που συζητήθηκαν
7. Εκθέστε τους λόγους για τους οποίους «διατυπώνετε» κάθε πληροφορία. (Marks, 1992).

Οι οδηγίες αυτές τονίζουν ότι η μετάδοση των επαγγελματικών γνώσεων είναι μάλλον μια αμφίδρομη, παρά μια μονόδρομη διαδικασία.

### **Τρόποι διαπραγμάτευσης**

Αυτός, ο πέμπτος στόχος είναι ανώτερος όλων, επειδή αποτελεί τη βάση της διαδικασίας διαπραγμάτευσης της συνεταιριστικής σχέσης. Για να βοηθηθεί ο γονέας στην εκτίμηση των διαφόρων επιλογών, ο επαγγελματίας μπορεί να θέλει να παρουσιάσει τις δικές του απόψεις σχετικά με το τι θα βοηθούσε και θα ωφελούσε το παιδί και την οικογένεια.

Όμως, το Μοντέλο της Διαπραγμάτευσης (βλέπε παρακάτω) περιλαμβάνει και τα θέματα της διαφωνίας απόψεων και της ασυμφωνίας κατά τις πρώτες συναντήσεις. Ο γονέας μπορεί να είναι απρόθυμος να αποδεχθεί την επιλογή που ο επαγγελματίας πιστεύει ότι θα ωφελούσε το παιδί του. Ο επαγγελματίας που δε διαθέτει πολλές εναλλακτικές λύσεις παροχής υπηρεσιών μπορεί να αποτύχει να ανταποκριθεί στις αρχικές προσδοκίες του γονέα.

Ένας άλλος κίνδυνος είναι ο γονέας να αφηθεί στην εξουσία και πειστικότητα του επαγγελματία, χωρίς καμία απολύτως συμμετοχή συναινώντας ακόμα και σε πράγματα που δεν επιθυμούσε.

### **Διαφωνία και ο χειρισμός της από τη πλευρά του επαγγελματία**

Η διαφωνία μπορεί να προηγείται της διαπραγμάτευσης ή να είναι πιθανό αποτέλεσμα της. Πράγματι, εάν από την αρχή δεν υπήρχαν διαφορές απόψεων, δε θα υπήρχε ανάγκη διαπραγμάτευσης, επειδή η συμφωνία θα ήταν δεδομένη. Μπορεί να θεωρηθεί πολύ απειλητική από τον επαγγελματία ή να δημιουργήσει ένταση και άγχος. Συνηθισμένοι στο να γίνονται αποδεκτές και σεβαστές οι κρίσεις, οι επαγγελματίες μπορεί να δυσκολευτούν να χειρισθούν τις διαφωνίες από την πλευρά των γονέων ή της οικογένειας. Υπό αυτές τις συνθήκες, ο επαγγελματίας μπορεί να αποφύγει να ζητήσει τη γνώμη του γονέα σε περιπτώσεις που μπορεί να αμφισβητηθεί το κύρος του ή όπου κάτι τέτοιο θα έφερνε τον επαγγελματία σε σύγκρουση με τον εργοδότη του.

Από την άλλη μεριά, και ο γονέας μπορεί να θεωρήσει τη διαφωνία απειλητική, επειδή βρίσκονται γενικά σε πιο ανίσχυρη θέση από τον επαγγελματία ή επειδή έτσι νομίζουν. Μπορεί να είναι ή να αισθάνονται ανίσχυροι να αντιτεθούν στις επιθυμίες του επαγγελματία, ακόμα κι αν διαφωνούν μαζί του.

Εξαιτίας της δύσκολης θέσης που δημιουργεί η ρητή διαφωνία των δύο μερών και οι δύο συνέταιροι μπορεί να υιοθετήσουν μια σειρά διαφορετικών στάσεων συναλλαγής για να αποφύγουν να έρθουν αντιμέτωποι με διαφωνίες. Το γενικό μοντέλο του Thomas (1975), αν και αρκετά παλιό, είναι χρήσιμο για να γίνει κατανοητό και να αναγνωριστούν οι διάφορες στάσεις επικοινωνίας και συναλλαγής που μπορεί να υιοθετηθούν όταν αντιμετωπίζεται ένα θέμα κοινού ενδιαφέροντος (Makin et al., 1989).



Στο σημείο της αποφυγής ή της παραίτησης, ένας ή και οι δύο συνεταιριολογούνται μια στάση χαμηλής επιδοκίμασίας και συνεργασίας. Τα προβλήματα αγνοούνται και δε γίνεται τίποτα προκειμένου να λυθούν οι διαφορές. Οι συνεταιριολογούνται να απομακρυνθούν ο ένας από τον άλλο ή να αποφεύγονται.

Η διευθέτηση ή η εξομάλυνση είναι μάλλον χαρακτηριστικά της συνεργασίας, παρά της διεκδίκησης. Εάν και τα δύο μέρη πάρουν αυτή τη θέση, τότε μπορεί να καταλήξουν σε κάποια συμφωνία. Αυτό, όμως, δε σημαίνει ότι θα είναι μια ικανοποιητική ή μόνιμη συμφωνία. Ο γονέας μπορεί να συμφωνήσει με τις απόψεις του επαγγελματία για να «διατηρηθεί η ειρήνη» και να αποφύγει να παρουσιασθεί ως «μπελάς». Από την άλλη ο επαγγελματίας μπορεί να συμφωνήσει με τις απόψεις του γονέα και να αποφύγει τη σύγκρουση και τη διαφωνία.

### **Στρατηγικές για την αντιμετώπιση της διαφωνίας**

Σκιαγραφήθηκε ένας αριθμός πιθανών στρατηγικών για την επίλυση της διαφωνίας, οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να εμποδίσουν τη δημιουργία διαφωνίας και σύγκρουσης:

1. **Αύξηση οικειότητας.** Η ένταση και η διαφωνία συχνά υποβόσκει μεταξύ δύο ομάδων ανθρώπων και ιδιαίτερα εάν η μία από τις ομάδες θεωρείται ως «ο άλλος» (Sherif et al., 1961). Η οικειότητα και η εμπιστοσύνη αυξάνονται όταν διατίθεται περισσότερος κοινός χρόνος, με το άνοιγμα καναλιών επικοινωνίας και με το χτίσιμο ενός συνεταιρισμού.
2. **Χρήση ανώτερων στόχων.** Η διαφωνία μπορεί να μειωθεί όταν κατευθυνθεί προς ένα στόχο τον οποίο και οι δύο πλευρές αποδέχονται (Makin et al., 1989).
3. **Αναδιαμόρφωση.** Η διαφωνία αναδιατυπώνεται με θετικούς όρους.
4. **Υποχώρηση.** Ο ένας από τους συνεταιρίους (είτε ο γονέας είτε ο επαγγελματίας) παραιτείται από τη λύση που προτιμά και συμφωνεί να ακολουθήσει εκείνη του άλλου συνεταιρίου.
5. **Συμβιβασμός.** Ο γονέας και ο επαγγελματίας καταλήγουν από κοινού σε μια μέση λύση των επιλογών τους.
6. **Καμία αλλαγή.** Διατηρείται μια «αδιευθέτητη» κατάσταση όπου οι διαφορές δεν μπορούν να επιλυθούν επί του παρόντος.

## **Εναρμόνιση των ρόλων γονέων και επαγγελματιών**

Η συνεργασία εξαρτάται από το συγχρονισμό των γονεϊκών και επαγγελματικών ρόλων, ώστε η συνεισφορά της κάθε πλευράς στο πλαίσιο της σχέσης να είναι συμβατή και εποικοδομητική. Όμως, οι διαφορές των ρόλων τους είναι πιθανό να οδηγήσουν σε διαφοροποίηση σε ότι αφορά στη συμβολή και στα καθήκοντα της κάθε πλευράς (Darling, 1983, Cunningham & Davis, 1985), καθώς και σε ό,τι αφορά στο επίπεδο γνώσεων και ικανοτήτων, στις υποχρεώσεις και τα οφέλη.

Μια χρήσιμη μέθοδος εναρμόνισης των δύο ρόλων σε πρώτη φάση, είναι να αναγνωρισθεί ένας κοινός στόχος στον οποίο αποβλέπει ο κάθε συνέταiros μέσα από αυτή τη συνεργασία. Αυτό μπορεί να είναι για παράδειγμα:

- Κοινό ενδιαφέρον για την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και πρόοδο της υγείας
- Αμοιβαία δέσμευση για την επίτευξη των ίδιων αναπτυξιακών στόχων σε σχέση με το παιδί
- Αμοιβαία ανάγκη επίλυσης προβλημάτων που αφορούν δυσχέρειες στην παροχή υπηρεσιών προς την οικογένεια.

Έχοντας ορίσει μαζί μερικούς κοινούς στόχους, τόσο ο επαγγελματίας, όσο και ο γονέας, είναι καλύτερα προετοιμασμένοι να διερευνήσουν το πώς οι ρόλοι τους μπορούν να λειτουργήσουν αλληλοσυμπληρώνοντας ο ένα στον άλλον.

## **Ακρόαση και συμβουλευτική του γονέα**

Η ακρόαση ενός γονέα είναι πιθανόν να έχει μεγάλη σημασία στη διαδικασία της επικοινωνίας (Davis, 1993, Dale, 1992). «Το να μην σε ακούνε» αποτελεί, από την πλευρά των γονέων, την πιο συχνή κριτική σε βάρος των επαγγελματιών.

Η ακρόαση είναι κεντρικός άξονας της συνεταιριστικής εργασίας. Μέσα από την ακρόαση, συγκεντρώνονται οι απαραίτητες πληροφορίες γύρω από τις θέσεις και απόψεις του γονέα. Η ακρόαση στέλνει μηνύματα στο γονέα (καθώς και σε άλλα μέλη της οικογένειας) ότι αξίζει να τους ακούν και ότι η γνώμη τους έχει αξία για τη διαδικασία της επίλυσης των προβλημάτων και της λήψης αποφάσεων.

Σαν μέρος μιας συμβουλευτικής/ επιβοηθητικής διαδικασίας, η ακρόαση έχει και άλλα πιθανά πλεονεκτήματα για το γονέα και την οικογένεια ενός παιδιού με δυσλειτουργίες (Fost, 1981, Davis, 1993). Έχοντας κάποιον να τον ακούει, ο γονέας (ή άλλα μέλη της οικογένειας) μπορεί να κερδίσουν χώρο και χρόνο για να εξερευνήσουν τα συναισθήματα και τις σκέψεις τους κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να βοηθηθούν στο να αντιμετωπίσουν τις περιστάσεις της ζωής τους πιο αποτελεσματικά.

Η ακρόαση, σα μέρος μιας συμβουλευτικής διαδικασίας, μπορεί να βοηθήσει ένα άτομο να επιδιώξει περισσότερο την προσωπική του ανάπτυξη, να ξεπεράσει ή να αντιμετωπίσει καλύτερα συγκεκριμένα προβλήματα, να πάρει αποφάσεις ή να ανταπεξέλθει σε προκλήσεις ή σε μια κρίσιμη περίοδο (Nelson–Jones, 1983). Αυτή η συνεισφορά σχετίζεται και με τη συνεταιριστική εργασιακοί μέθοδοι συμβουλευτικής συμβάλλουν σημαντικά στη βοήθεια προς το γονέα να συμμετέχει ως συνέταιρος (Cunningham & Davis, 1985).

Ο Hornby και άλλοι (1987), στο μοντέλο τους για τη διαδικασία βοήθειας, υποστηρίζουν ότι η ακρόαση έχει τρία στάδια. Ένα πρόσωπο το οποίο δέχεται βοήθεια ή συμβουλευτική, πρώτα ακροάζεται, μετά βοηθείται να επιτύχει ένα μεγαλύτερο βαθμό κατανόησης της κατάστασης και μετά βοηθείται να λύσει τα προβλήματά του ή να δράσει αποτελεσματικά.

## **Η ακρόαση ως ικανότητα**

Η ακρόαση πρέπει να είναι:

- προσεκτική
- ακριβής
- με συναισθηματική συμμετοχή
- συνδεδεμένη με μηνύματα προς το γονέα ή τα μέλη της οικογένειας που ακροάζονται

Ο γονέας είναι δυνατόν να μην αισθάνεται άνετα να εκμεταλλευτεί το χρόνο του επαγγελματία για να μιλήσει ή να απογοητευτεί όταν ο επαγγελματίας δεν του βρίσκει λύση στο πρόβλημά του. Ο επαγγελματίας ίσως να νιώσει μια βαθύτερη παρόρμηση να «κάνει» κάτι για να βοηθήσει, αλλά να δυσκολεύεται να ανταποκριθεί χωρίς να παρεμβάλλεται και να επινοεί ερμηνείες και λύσεις. Η σιωπή μπορεί να ξυπνήσει αισθήματα άγχους και στενοχώριας και στις δύο πλευρές. Ο επαγγελματίας μπορεί να δυσκολεύεται να καθοδηγεί τα πράγματα, είτε είναι σωστό να αντιδράσει με κάποιο τρόπο είτε όχι.

Η φάση αυτή της «κατανόησης» ακολουθεί την προηγούμενη φάση της «ακρόασης», μέρος της διαδικασίας βοήθειας, παρόλο που η ροή της διαδικασίας αυτής είναι μάλλον ευθεία και κυκλική, ταυτόχρονα.

## **Επίλυση προβλημάτων**

Η τελική φάση της διαδικασίας συμβουλευτικής/ βοήθειας είναι γνωστή ως επίλυση των προβλημάτων και μπορεί να οδηγήσει στη λήψη αποφάσεων. Μοντέλου του Καταναλωτή και του Μοντέλου της Διαπραγμάτευσης. Η διαφορά μεταξύ των δύο μοντέλων είναι πιο εμφανής κατά τη σύγκριση των ακόλουθων τύπων επίλυσης προβλημάτων:

1. **καθοδηγούμενη επίλυση προβλημάτων** – ο όρος χρησιμοποιείται σε σχέση με τη διαδικασία βοήθειας προς το γονέα προκειμένου να βρει ο ίδιος μια λύση σε ένα συγκεκριμένο πρόβλημα (συχνά προσωπικού ενδιαφέροντος) και
2. **διαπραγματευόμενη επίλυση προβλημάτων**– ο όρος χρησιμοποιείται σε σχέση με τη διαδικασία κατά την οποία ο γονέας και ο επαγγελματίας πασχίζουν να καταλήξουν από κοινού σε μια απόφαση πάνω σε κάποιο πρόβλημα κοινού ενδιαφέροντος.

Παρόλο που και τα δύο είδη επίλυσης προβλημάτων μπορεί να είναι χρήσιμα στο πλαίσιο της συνεταιριστικής εργασίας, υπάρχουν σημαντικές διαφορές τις οποίες πρέπει να διακρίνουμε. Έχουν διαφορετικές επιπτώσεις πάνω στις τεχνικές και την όλη διαδικασία, στις σχέσεις εξουσίας, στα συναισθήματα που γεννιούνται στους επαγγελματίες και στους γονείς και στα πιθανά αποτελέσματα

### **Γενικές ικανότητες επίλυσης προβλημάτων**

Η ακόλουθη τεχνική (η οποία υιοθετήθηκε από τους Nelson – Jones, 1983) μπορεί να εφαρμοσθεί σε γονείς, κατά προτίμηση σε σχέση με ένα τρέχον πρόβλημα, ή να διδαχθεί στους γονείς για δική τους γενική χρήση.

Τα στάδια της διαδικασίας είναι:

1. ο προσδιορισμός της φύσης του προβλήματος ή διλήμματος
2. η δημιουργία εναλλακτικών λύσεων ενός προβλήματος (δηλ. μία σύσκεψη ανταλλαγής ιδεών)
3. η συγκέντρωση πληροφοριών για τις εναλλακτικές λύσεις (π.χ. τι περιλαμβάνουν, πόσο εφικτές θα είναι για την οικογένεια)
4. η εξέταση των συνεπειών των επιλογών (π.χ. η επίδρασή τους στην οικογένεια και το παιδί, οι εντυπώσεις της οικογένειας για τις διάφορες εκβάσεις αυτών)
5. λήψη της απόφασης (η απόφαση επιλογής μιας εναλλακτικής λύσης)
6. η ανάπτυξη σχεδίων δράσης
7. η ανάληψη δράσης
8. η εκτίμηση της ορθότητας της απόφασης βάσει των αποτελεσμάτων

## Αποτυχία εκπλήρωσης των υποχρεώσεων

Για πολλά χρόνια, οι γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες δεν είχαν υποστήριξη και ελάμβαναν μικρή βοήθεια από τους επαγγελματίες υγείας (Mittler και Mittler, 1983). Κεντρικός άξονας ήταν το παιδί και το επικρατέστερο μοντέλο εκπαίδευσης και πρακτικής τους επαγγελματία ως ειδικού λειτουργούσε μάλλον ενάντια στις σχέσεις συνεργασίας με τους γονείς.

Στα τέλη της δεκαετίας του 1980 όλοι πια είχαν καταλάβει πως η συνεργασία μεταξύ γονέων και θεραπευτών είναι αμοιβαίως ευεργετική και επωφελής όχι μόνο για τα άτομα που συνεργάζονται αλλά κυρίως για τα παιδιά τα οποία και εκπαιδεύονται (Kagan, 1988). Ωστόσο φαίνεται πως οι γονείς έχουν δυσκολία στη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες οι οποίοι δεν τους αντιμετωπίζουν ως ίσους ή δεν έχουν επαρκή ικανότητα για να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες των παιδιών τους (Kahn & Kamerman , 1992; Turnbull & Turnbull , 2001 ). Οι γονείς επίσης εμφανίζουν να αντιμετωπίζουν δυσκολίες με υπηρεσίες οι οποίες είναι ασυντόνιστες (O'Connor, 1995; Roberts, Akers, & Behl, 1996). Η συνεργασία αυτή διακυβεύεται όταν το πολιτισμικό υπόβαθρο των γονέων είναι διαφορετικό από αυτό του επαγγελματία.

Αυτό συμβαίνει γιατί οι αξίες, τα πιστεύω, ακόμη και η γλώσσα που έχουν οι γονείς μπορεί να είναι τελείως διαφορετικά από αυτά του επαγγελματία με τον οποίο συνεργάζονται ( Kalyanpur & Harry ,1999; Lynch & Hanson, 1998).

Μια αποτυχία εκπλήρωσης καθορισμένων υποχρεώσεων δεν ακολουθείται πάντα από την κατάργηση της συνεργασίας. Και στις δύο πλευρές, μπορεί να υπάρχουν δυσχερείς συνθήκες που εμποδίζουν τη διεκπεραίωση των καθηκόντων τους. Προβλήματα οικονομικά και στέγασης, προβλήματα στο γάμο ή αυξημένες ανάγκες φροντίδας του παιδιού, μπορούν για παράδειγμα, να παρεμποδίσουν την εκπλήρωση όλων των αναγκών του παιδιού με δυσλειτουργίες σε πρακτική και ψυχολογική φροντίδα ( Dunst & Leet, 1987). Ο επαγγελματίας μπορεί να βοηθήσει ένα γονέα να ξεπεράσει τις τρέχουσες δυσκολίες και περιορισμούς που θέτουν εμπόδια στην ικανοποιητική φροντίδα προς το παιδί ή μπορεί τουλάχιστον να προσφέρει αποδεκτή κατανόηση και υποστήριξη. Ο επαγγελματίας μπορεί να μειώσει ή να αλλάξει τις προσδοκίες του γονέα.

Είναι πιθανό, όμως, να υπάρξει ένα κατώτατο όριο ελάχιστης ευθύνης ή «ελάχιστων προσδοκιών» (Cunningham & Davis, 1985), κάτω του οποίου θα είναι δύσκολο ή αδύνατον για τους γονείς και τους επαγγελματίες να εργάζονται συνεταιριστικά. Εάν ένας γονέας δεν μπορέσει να ικανοποιήσει το ελάχιστο των προσδοκιών για επαρκή προστασία και φροντίδα του παιδιού του, μέσα στο πλαίσιο της έννοιας της «καλής και επαρκούς γονικής φροντίδας» που επικρατεί στην κοινωνία μας, ο επαγγελματίας είναι υποχρεωμένος να επικαλεστεί τα νόμιμα δικαιώματά του να επέμβει για λογαριασμό του παιδιού. Κάτι τέτοιο μπορεί να θέσει σε σοβαρή δοκιμασία τη μελλοντική συνεργασία.

## Κεφάλαιο 4

### ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΟΚΕΝΤΡΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ

Αναγνωρίζοντας το ρόλο της οικογένειας στην ολοκλήρωση και τη διαδικασία της φροντίδας, έχουμε πλέον επικεντρωθεί από την παιδο-κεντρική στην οικογενειο-κεντρική παροχή φροντίδας (family-centered). Η φιλοσοφία της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης έγκειται στην κατάλληλη αγωγή (θεραπευτικής παιδαγωγικής, κοινωνικής κ.τ.λ.) με στόχο την καλύτερη δυνατή βελτίωση της ανάπτυξης του παιδιού. Ο θεραπευτικός σχεδιασμός και οι θεραπευτικοί στόχοι πραγματοποιούνται σε συνεργασία με τους γονείς, βοηθώντας έτσι την οικογένεια να διαχειριστεί τις ανάγκες του παιδιού. Γι' αυτό οι θεραπευτές θα πρέπει να διαθέτουν τις απαραίτητες ικανότητες για μια αποτελεσματική επικοινωνία με τους γονείς καθώς και για να μπορούν να αναγνωρίσουν μια οικογένεια, έτσι ώστε να σχεδιάσουν την καλύτερη δυνατή παρέμβαση.

Ο επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να κατέχει συγκεκριμένες γνώσεις καθώς και την ικανότητα να μπορεί να παρέχει την απαραίτητη συνεισφορά στην ομάδα παρέμβασης. Χρειάζεται μια συνεχής διαδικασία εκπαίδευσης και ενημέρωσης του επαγγελματία που ασχολείται με την οικογενειο-κεντρική παρέμβαση στο πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης. Ο φυσικοθεραπευτής θεωρεί πως χρειάζεται περισσότερη εκπαίδευση στον τομέα της πρώιμης παρέμβασης και έχει αναπτύξει κάποιες κατευθυντήριες γραμμές με στόχο την εξειδίκευση (Effgen, 2000).

Οι οικογενειακές υπηρεσίες και η έρευνα πέρασαν από το παλαιό προς το νέο μοντέλο. Ένα από τα στοιχεία που συνέδεσαν τα παλαιότερα μοντέλα με τα νεότερα είναι η έμφαση στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση και έρευνα. Μόλις έγινε αυτό το αναδυόμενο νέο μοντέλο άρχισε να δίνει σημασία στην εξουσία που μπορεί να έχει η οικογένεια καθώς και στην ποιότητα ζωής της οικογένειας (Turnbull & Turnbull 2001; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).



## **Ορισμοί και χαρακτηριστικά της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης**

Ο όρος οικογενειοκεντρική παρέμβαση (family-centered intervention) χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει τη φύση συγκεκριμένων μορφών παροχής υπηρεσιών σε οικογένειες παιδιών με δυσλειτουργίες, τουλάχιστον από το 1950 (Birt, 1956, Scherz, 1953). Ο όρος πια χρησιμοποιείται για μεγάλο εύρος παροχής υπηρεσιών όπως κοινωνική εργασία (Bribitzer & Verdick 1988, Dedmon 1990, Frankel 1988, Hartman & Laird 1983, Marcenko & Smith 1992), εκπαίδευση (Bailey, Buysee, Smith & Elam 1992, Burton, Hains, Hanline & McCormick 1992, Dunst et al 1991, Murphy & Lee 1991, Roush et al 1991 a,b.) παροχή υπηρεσιών υγείας (Broun et al 1991, Brucker & Mac Mullen 1985, Fagin 1970, Krenbiel et al 1991, Larimore 1993, Weiner & Starfield 1983), Ψυχολογία (Roberts & Magrab 1991) κοινωνιολογία (Sung 1991), εργοθεραπεία (Bazyk 1989, Pierce & Frank 1992) και για διαταραχές επικοινωνίας (Donahue – Kilburg 1992).

Παρά την ευρεία χρήση του όρου, ακόμα προκαλεί σύγχυση λόγω του ότι χρησιμοποιείται από πολλούς συγγραφείς για διαφορετικούς λόγους και καθώς υπάρχει πολυπλοκότητα των όρων που χρησιμοποιείται για να περιγράψει όμοια χαρακτηριστικά παροχής υπηρεσιών (Dunst et al 1991, Lee 1993, Nelson, Landsman & Deutelbaum 1990, Rushton 1990). Το κοινό στοιχείο στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση είναι η οικογένεια ως μια μονάδα λήψης φροντίδας.

Για να γίνει όσο το δυνατόν πιο κατανοητή η χρήση του όρου οικογενειοκεντρικός, ερευνήθηκαν από τους Allen & Petr 120 άρθρα από διάφορα επιστημονικά πεδία (Collins 1990, Counnoyer & Johnson 1991, Cunningham & Davis 1985, Dunst et al 1988, Lee 1993, Leviton et al 1992, Mahoney, O' Sullica & Dennebaum 1990, Nelcin 1987, Ooms & Owen 1991, Summers, Turnbull et al 1989, Turnbull & Turnbull 1990). Μια απλή ανάλυση 28 ορισμών του όρου από τη διεθνή βιβλιογραφία οδήγησε σε 10 σημεία κλειδιά, τα οποία εμφανίζονται παρακάτω με έναν αριθμό σε παρένθεση για το πόσο συχνά εμφανίζονται:

- Η οικογένεια θεωρείται ως μονάδα προσοχής και ενδιαφέροντος
- Ενασχόληση των γονέων – σχηματισμός σχέσεων συνεργασίας μεταξύ γονέων και επαγγελματιών
- Δίνεται προσοχή στις ανάγκες του πελάτη
- Παροχή ειδικών υπηρεσιών (π.χ. στο σπίτι, σε κοινοτικό επίπεδο, συντονισμένη, περιεκτική, ολοκληρωμένη φροντίδα)
- Εξάρτηση από τις επιλογές ή αποφάσεις της οικογένειας
- Ιδιαίτερη προσοχή στις δυνάμεις ή ικανότητες της οικογένειας

- Τα παιδιά βρίσκονται στο σπίτι τους
- Δίδεται προσοχή στο πολιτισμικό υπόβαθρο της οικογένειας
- Εμφύχωση της οικογένειας
- Ακολουθούνται οι αρχές της ομαλοποίησης
- Βάσει της περιεκτικής ανάλυσης, αναπτύχθηκε ένας κοινός ορισμός ο οποίος περιέχει την ουσία του για έναν μεγάλο αριθμό επαγγελματιών.

Η οικογενειοκεντρική παρέμβαση, σε διάφορα επιστημονικά πεδία, βλέπει την οικογένεια σαν μια μονάδα που χρειάζεται την προσοχή στο σύνολό της. Το όλο μοντέλο οργανώνει την παρέμβαση με ένα τρόπο συνεργασίας με την οικογένεια λαμβάνοντας υπ' όψιν τις επιθυμίες, τις δυνάμεις, τις ανάγκες της.

Η οικογενειοκεντρική προσέγγιση βασίζεται σε αντιλήψεις όπως οικογενειακή υποστήριξη, οικογένειες ως λήπτες αποφάσεων και ενδυνάμωση οικογενειών για να στηρίξουν τις ανάγκες των παιδιών τους. Επιπρόσθετα, η φιλοσοφία της περίθαλψης στην οικογενειοκεντρική προσέγγιση εισάγει την πολιτισμική ευαισθησία, το συντονισμό των υπηρεσιών και ενσωμάτωση των παιδιών με δυσλειτουργίες και των οικογενειών τους στην κοινωνία. Αυτές οι αντιλήψεις δείχνουν το ρόλο των οικογενειών ως ενεργούς συμμετέχοντες στην περίθαλψη των παιδιών τους όπως περιγράφεται στη θεωρία οικογενειακών συστημάτων.

## **Στοιχεία του κοινού ορισμού**

### **Μονάδα προσοχής**

Η οικογενειοκεντρική παρέμβαση επικεντρώνεται στην οικογένεια ως μια μονάδα προσοχής, αναγνωρίζοντας ότι τα παιδιά δεν μπορούν να φροντιστούν κατάλληλα χωρίς να ληφθεί υπ' όψη η οικογένεια στην οποία ανήκει το παιδί. Ολόκληρη η οικογένεια αποτελεί το επίκεντρο της αξιολόγησης, του σχεδιασμού και της παρέμβασης.

## **Γονείς και θεραπευτές στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση**

Οι γονείς έχουν βοηθήσει δίνοντας μια ώθηση στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση περισσότερο από ότι οι επαγγελματίες (Collins & Collins 1990, Friesen & Koroloff 1990, Leviton, Meuller & Kauffman 1992, Petr & Spano 1990, Turnbull & Summers 1987, Turnbull & Turnbull 1990).



Παλιότερα η παρέμβαση χαρακτηριζόταν ως παιδοκεντρική. Η οικογένεια, εάν υπολογιζόταν, θεωρούνταν ως πηγή προβλημάτων, ως ένα εμπόδιο στην ανάπτυξη του παιδιού, ή ως άσχετη σε σχέση με την όλη διαδικασία της παρέμβασης. Οι οικογένειες είχαν ενοχληθεί και αμφισβητούσαν αυτή την παρέμβαση και πίεσαν για αλλαγές. (Collins & Collins 1990, Cournoyer & Johnson 1991, Cunningham & Davis 1985, Turnbull & Summers 1987).

Στα τέλη του 20<sup>ου</sup> αιώνα οι επαγγελματίες άρχισαν να αλλάζουν τη νοοτροπία τους. Τότε η όλη παρέμβαση συνδυάστηκε με την αναδυόμενη κοινωνική θεωρία της δυσλειτουργίας, η οποία επιδοκίμασε την ιδέα ότι τα προβλήματα των παιδιών ήταν σε σημαντικό βαθμό αποτέλεσμα γονέων που είχαν ελλειμματικό χαρακτήρα κι έτσι προκαλούσαν στα παιδιά επιπλέον δυσκολίες (Collins & Collins 1990, Petr & Spano 1990, Turnbull & Summers 1987).

Ωστόσο η ανωτερότητα των επαγγελματιών στις λήψεις αποφάσεων θεωρείται δεδομένη όσον αφορά τη φύση της φροντίδας (Petr & Spano 1990). Το ιατρικό μοντέλο κέρδισε επίσης μια εξέχουσα θέση μόνο που τα τελευταία χρόνια έχει δεχθεί κριτική για την επικέντρωσή του περισσότερο στην παροχή – παρέμβαση παρά στον πελάτη – καταναλωτή, περιορίζει τις επιλογές του πελάτη καθώς και τις ευθύνες του, συγκεντρώνεται στην παθολογία και στα ελλείμματα (Bazyk 1989, Donahue – Killburg 1992, Dunst, Trivette, Davis & Cornwell 1988, Larimore 1993, Turnbull & Turnbull 1990).

## **Η φύση της σχέσης οικογένειας – επαγγελματία στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση**

Στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση η οικογένεια παίρνει τις αποφάσεις της, δίνοντας την δέουσα προσοχή στη φύση της σχέσης οικογένειας–επαγγελματία (Leviton et al. 1992). Ο επαγγελματίας λειτουργεί ως μια πηγή πληροφοριών για τις επιλογές που υπάρχουν στην οικογένεια και ως ένας μεσολαβητής μεταξύ των ρόλων (Bennett, Nelson, Lingerfelt et al 1992), όμως τα όρια αυτής της μεσολάβησης ακόμη καθορίζονται από την οικογένεια.

Στην κατευθυνόμενη από το θεραπευτή προσέγγιση ο επαγγελματίας είναι υπεύθυνος για την παρέμβαση και μπορεί να ελαχιστοποιήσει ή ακόμη και να αποτρέψει πλήρως τη συμμετοχή της οικογένειας, σύμφωνα με τους στόχους που έχει θέσει (Conningham & Davis 1985, Donahve–Kilburg 1992).

Η κυρίαρχη προσέγγιση στη σχέση οικογένειας–επαγγελματία που κυριαρχεί στην οικογενειοκεντρική παρέμβαση είναι η συνεταιριστική, θεωρώντας οικογένεια και επαγγελματία ως ισότιμους συνεταιίρους οι οποίοι εργάζονται ως ομάδα με κοινούς καθορισμένους στόχους (Collins & Collins 1990, Friesen & Koroloff 1990, McGonigel 1991, Roberts & Magrab 1991, Thurman 1991).

Πρόσφατα μοντέλα της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης τοποθετούν την οικογένεια να έχει τον απόλυτο έλεγχο στη διαδικασία παροχής υπηρεσιών ενώ οι επαγγελματίες υπηρετούν ως μεσάζοντες για την οικογένεια (Donahve – Kilburg 1992, Dunst et al 1988, Lee 1993, Tower 1994).

Σύμφωνα με τους επαγγελματίες της Υπηρεσίας Υποστήριξης Οικογενειών του Ινστιτούτου Kennedy, οι γονείς εκτιμούν τις γνώσεις και την κλινική πείρα του επαγγελματία, αλλά νιώθουν πως είναι οι μόνοι που μπορούν να καθορίσουν εάν οι συστάσεις των επαγγελματιών μπορούν να ενσωματωθούν και να λειτουργήσουν στις οικογένειές τους (Leviton et al 1992). Αυτό το μοντέλο αντιλαμβάνεται το ρόλο του επαγγελματία ως συμβούλου (Bazyk 1989, Donahve – Kilburg 1992, Roberts & Magrab 1991) όπου ο επαγγελματίας βρίσκεται στην υπηρεσία της οικογένειας.

## **Επίδραση του επαγγελματία στην οικογένεια**

Οι οικογένειες στις οποίες ο σύζυγος και η σύζυγος πιστεύουν ότι όλα τους τα προβλήματα οφείλονται στο ότι έχουν ένα παιδί με δυσλειτουργίες και αποφεύγουν να αναγνωρίσουν ή να αναλάβουν την ευθύνη για άλλες πηγές στρες (όπως είναι η συζυγική αντιπαράθεση, δυσκολίες στην εργασία, ψυχικά προβλήματα) μπορεί πράγματι να οδηγηθούν στην παράκαμψη των προβλημάτων.

Εάν και ο επαγγελματίας ρίξει το βάρος στο παιδί, ως το κύριο πρόβλημα, μπορεί να εμπλακεί σε ένα επικίνδυνο τρίγωνο, όπου το παιδί με τις δυσλειτουργίες χρησιμοποιείται από τους γονείς για να αλληλοκατηγορούνται και να τσακώνονται στο πλαίσιο μιας συζυγικής σύγκρουσης.

Ο επαγγελματίας μπορεί να ενισχύσει ή να αλλάξει τα υπάρχοντα πρότυπα στην οικογένεια, όπως είναι εκείνα της ιεραρχίας και της κυριαρχίας. Εάν δουλεύει μόνο με τη γυναίκα, μπορεί να ενισχύσει το ρόλο και της εξουσίας της στην οικογένεια, προβάλλοντάς την ως εκείνη που παρέχει την κύρια φροντίδα. Εάν αναφέρεται στον σύζυγο για όλες τις σημαντικές αποφάσεις, θα ενισχύσει τον άντρα ως «κεφαλή του σπιτιού». Η αγνόηση των απόψεων των αδελφών και του παιδιού διατηρεί την θέση τους ως υποδεέστερων σε σχέση με τους ενήλικες της οικογένειας.

Ο επαγγελματίας θα πρέπει να γνωρίζει την ενδεχόμενη επίδρασή του πάνω στην οικογένεια «συνδεδεμένος» και δουλεύοντας μαζί της και να εξετάσει εάν η μορφή της παρέμβασης έχει εκούσια ή ακούσια, θετική ή αρνητική επίδραση πάνω στην οικογένεια ως σύνολο.

## **Κατευθυντήριες γραμμές για την εφαρμογή**

1. «Γνωρίστε» την οικογένεια. Αυτό απαιτεί γνωριμία με την κουλτούρα της οικογένειας, αποδοχή και ανάμειξη με την οργάνωση της οικογένειας, εμπειρική γνώση του τρόπου με τον οποίο αλληλοσχετίζονται και επικοινωνούν τα μέλη της οικογένειας μεταξύ τους και συμπόρευση με τον τρόπο επικοινωνίας της οικογένειας.

2. Γνωρίστε την οικογένεια ως σύνολο, τη σύνθεσή της, το πολιτιστικό της προφίλ, τα πιστεύω της, τους τρόπους που αλληλοσχετίζονται και επικοινωνούν, τα καθήκοντα του καθενός.
3. Υποστηρίξτε τις μεθόδους αντιμετώπισης της οικογένειας. Κάθε παρέμβαση θα πρέπει να σέβεται τις στρατηγικές αντιμετώπισης της οικογένειας και να μην κλονίζει την συνοχή της (McConachie, 1994).
4. Δείξτε σεβασμό.
5. Αναζητήστε τη συγκατάθεση όλων των μελών της οικογένειας.
6. Παραμείνετε ουδέτεροι. Αποφύγετε τη «συμμαχία» με κάποιο μέλος ή την κρυφή συνεννόηση σχετικά με τις προτιμήσεις κάποιου μέλους.
7. Βοηθήστε κάθε μέλος να συνεισφέρει μέσω της ακρόασης, υποβολής ερωτήσεων και αναζήτησης περισσότερων πληροφοριών.
8. Λαμβάνετε υπόψη σας τις απόψεις κάθε μέλους. Ακούστε προσεκτικά κάθε μέλος και μην κρίνετε.
9. Μοιραστείτε τις απόψεις σας με την οικογένεια, εάν χρειάζεται.
10. Χρησιμοποιήστε τη διαπραγμάτευση και βοηθήστε τη διεξαγωγή της.
11. Να είστε προετοιμασμένοι για την περίπτωση διαφωνίας.

### **Πρώτη επαφή με την οικογένεια – Αξιολόγηση**

Η διαδικασία της αξιολόγησης και της πρώτης γνωριμίας είναι ιδιαίτερα σημαντική. Πρέπει να είναι αποτελεσματική και ευπροσάρμοστη. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να καθορίσουν την τοποθεσία, το χρόνο και την ταχύτητά της, έτσι ώστε να νιώσουν όσο το δυνατόν πιο άνετα με την όλη διαδικασία.

Τα μέλη της οικογένειας έχουν στη διάθεσή τους ότι πληροφορίες χρειάζονται (π.χ. υποχρεώσεις οικογένειας, κόστος, σχεδιασμός παρέμβασης, μέθοδοι παρέμβασης, κ.τ.λ.). Οι πληροφορίες μπορούν να δοθούν γραπτώς ή προφορικώς και στη γλώσσα του πελάτη.

Η οικογένεια πρέπει να καθορίσει ποια μέλη της οικογένειας θα συμπεριληφθούν στην αξιολόγηση. Η αξιολόγηση περιλαμβάνει μια βαθιά εξερεύνηση των δυνάμεων της οικογένειας καθώς και των ανησυχιών και φόβων της.

Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης δίνονται στην οικογένεια γραπτώς ή προφορικώς όσο το δυνατόν συντομότερα. Έπειτα τα μέλη μπορούν να κάνουν κάποιες παρατηρήσεις εάν το θέλουν, όσον αφορά την αξιολόγηση.

## **Σχεδιασμός φροντίδας και παρέμβαση**

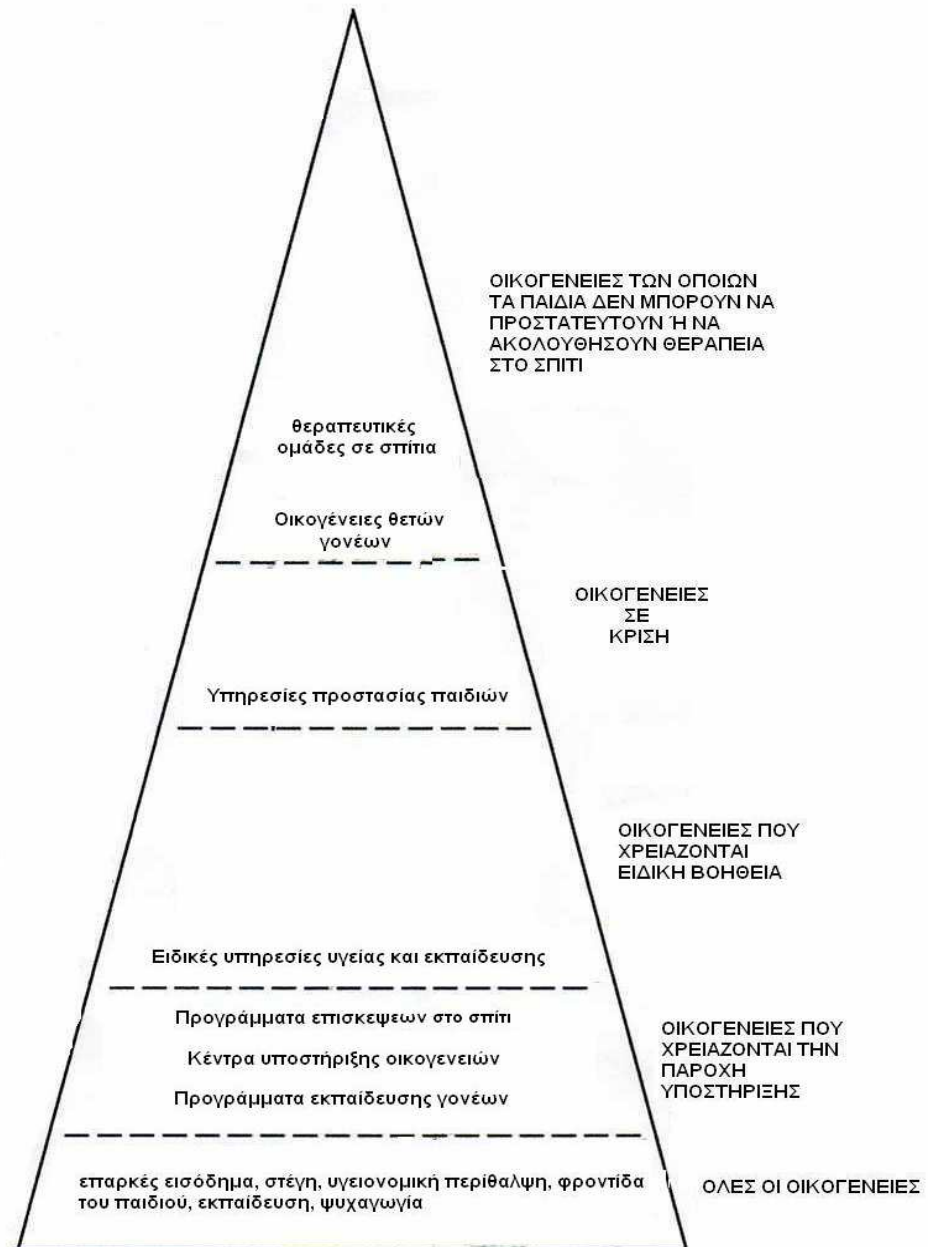
Ο σχεδιασμός της φροντίδας επικεντρώνεται στις ανησυχίες της οικογένειας αφού έχουν λάβει την αξιολόγηση του επαγγελματία. Ένα από τα βασικά καθήκοντα του επαγγελματία είναι να παράσχει χρήσιμες πληροφορίες στην οικογένεια καθώς θα πρέπει να λάβει αποφάσεις για την παρέμβαση, χωρίς όμως να πιέζει την οικογένεια εάν δεν είναι έτοιμη για κάτι τέτοιο. Η οικογένεια πρέπει να επιλέξει την παρέμβαση από ένα «μενού» επιλογών. Οι γονείς παρακολουθούν όλες τις απαντήσεις που αφορούν το σχεδιασμό της παρέμβασης και αποφασίζουν ποιος επαγγελματίας θα ασχοληθεί μαζί τους. Επίσης, μπορούν να συγκαλέσουν συναντήσεις όποτε αισθάνονται ότι η παρέμβαση χρειάζεται να αναθεωρηθεί.

Οι γονείς και οι ανάγκες των παιδιών τους καθορίζουν το εύρος και το σχηματισμό της παρέμβασης. Όταν αποτυγχάνουν οι συνομιλίες μεταξύ γονέων και επαγγελματιών τότε υπερισχύουν οι θέσεις/απόψεις των γονέων. Η παρέμβαση σχεδιάζεται για να λειτουργήσει και να οικοδομηθεί σύμφωνα με τις υπάρχουσες δυνατότητες της οικογένειας, παρά να προσπαθήσει να βελτιώσει τις όποιες ελλείψεις. Κρατείται εμπιστευτικό αρχείο το οποίο είναι διαθέσιμο προς τους γονείς.

## **«Δυνάμεις» της οικογένειας**

Οι δυνάμεις της οικογένειας πρέπει να αξιολογούνται και να ενσωματώνονται στο σχέδιο της παρέμβασης η οποία πρέπει να χτίζεται πάνω σ' αυτές τις δυνάμεις. Ένας σωστός επαγγελματίας επικεντρώνεται στις δυνάμεις του πελάτη και στην σημαντικότητά τους στην παροχή υπηρεσιών όπως αναπτύχθηκε τις τελευταίες δεκαετίες (Blue – Banning, Lee, Jone & Turniville 1992, Dinst et al 1988, Sallebey 1992, Summers, Behr & Turnbull 1989). Αυτή η άποψη μεταλλάσσει την παλαιότερη άποψη πως τα μέλη της οικογένειας αποτελούν και δημιουργούν μόνο προβλήματα και εμπόδια.

# ΟΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ



ΠΥΡΑΜΙΔΑ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

## **Οικογενειακές επιλογές**

Το πρώτο βασικό στοιχείο στην εφαρμογή της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης είναι το να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στις επιθυμίες και επιλογές των γονέων και της οικογένειας συνολικά. Στο λεξικό Webster's η οικογένεια ορίζεται ως «μια ομάδα ατόμων που ζουν κάτω από την ίδια στέγη και συνήθως υπό μίας κεφαλής» (Mish 1991 σελ. 448). Στην πραγματικότητα η παρέμβαση απαιτεί από την ίδια την οικογένεια να θέσει τα όριά της. Γι' αυτό και ο ορισμός της Εθνικής Επιτροπής Κοινωνικών Λειτουργιών των ΗΠΑ ταιριάζει καλύτερα ορίζοντας ως οικογένεια «δύο ή περισσότερα άτομα που θεωρούν και αντιλαμβάνονται τους εαυτούς τους ως οικογένεια και τα οποία αναλαμβάνουν υποχρεώσεις, λειτουργίες και ευθύνες βασικές για την υγιή οικογενειακή ζωή (Bavker 1991, σελ. 80).

Ορισμένοι συγγραφείς αναφέρονται στην ενασχόληση της οικογένειας στην λήψη αποφάσεων (Braun et al 1991, Woodruff 1985) ή στη συλλογική δράση γονέων–επαγγελματιών στη λήψη αποφάσεων (Collins & Collins 1990, Roberts & Magrab 1991, Rushton 1990). Είναι αυξανόμενος ο αριθμός των συγγραφέων που θεωρούν ότι όποτε είναι δυνατό, η οικογένεια πρέπει να θεωρείται ως ο πρωταρχικός και τελικός «σκηνοθέτης» στη λήψη αποφάσεων της παρέμβασης (Bailey et al 1992, Bazyk 1989, Donahve – Kilburg 1992, Krammer, McGonigel & Kaufman 1991, Leviton et al 1992, McGonigel 1991, Summers, Turnbull et al 1989). Η τελευταία άποψη διευρύνει το νόημα της συνεργασίας – συνεταιρισμού από το δουλεύω με τις οικογένειες στο δουλεύω γι' αυτές.

Πολλά πράγματα επηρεάζουν τις απόψεις μας για τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και της δομής της συμπεριλαμβανομένου της εθνικότητας και της κουλτούρας (Ho 1987). Οι δεσμοί οικογενειών που ανήκουν σε εθνικές μειονότητες εμφανίζονται πιο ισχυροί και παίζουν σημαντικό ρόλο στην λειτουργία της οικογένειας (Wilcox et al 1991). Ακόμη και μη συγγενείς, όπως στενοί φίλοι της οικογένειας, μπορεί να θεωρηθούν και να λειτουργήσουν σαν μέλη μιας οικογένειας (Taylor – Brown 1991, Woodruff & Sterzin 1988). Τότε ο επαγγελματίας θα πρέπει να σεβαστεί αυτή την επιλογή της οικογένειας και να ενσωματώσει το άτομο στο σχεδιασμό της παρέμβασης.

## **Ποιος λαμβάνει τις αποφάσεις;**

Οι επιλογές και οι αποφάσεις των μελών μιας οικογένειας δεν είναι πάντα ιδανικές και ομόφωνες όσον αφορά την παρέμβαση.

Σύμφωνα και με την θεωρία των συστημάτων της οικογένειας οι γονείς θεωρούνται ως η κεφαλή, και συνεπώς οι υπεύθυνοι στην λήψη αποφάσεων.

Οι επαγγελματίες που εφαρμόζουν την οικογενειοκεντρική παρέμβαση ενθαρρύνουν το κάθε μέλος της οικογένειας να είναι όσο πιο ενεργό γίνεται στην όλη διαδικασία της παρέμβασης καθώς και να γνωρίζουν ότι είναι φυσιολογικό να προκύψουν διαφωνίες (Friesen & Koroloff 1990).

Αναγνωρίζοντας τους γονείς ως τους κύριους λήπτες αποφάσεων, δεν καταργείται ο ρόλος του επαγγελματία σε καμία περίπτωση, σε όλη τη διάρκεια της παρέμβασης. Η οικογενειοκεντρική παρέμβαση χρειάζεται να προφυλαχτεί από τον «ενηλικοκεντρισμό» (adult centrism), μια τάση που έχουν οι ενήλικες να βλέπουν τα παιδιά και τις ανάγκες τους από την πλευρά του ενήλικα (Petr 1992). Έτσι οι γονείς δεν θα πρέπει να αναλαμβάνουν ρόλους ή να παίρνουν αποφάσεις οι οποίες μπορεί να χειριστούν από τα παιδιά τους. Πρέπει πάντοτε να υποστηρίζεται η ανάπτυξη και η εμφύχωση του ατόμου με δυσλειτουργίες.

Το Ομαδικό Πλάνο Δράσης (Group Action Planning, GAP) παρέχει ένα παράδειγμα όπου οι οικογένειες παιδιών με δυσλειτουργίες είναι υπεύθυνοι για τη λήψη αποφάσεων (Turnbull & Turnbull 1993, σελ. 1).

### **Διαχωρισμός ρόλων και καθήκοντα**

Ο διαχωρισμός των ρόλων και των καθηκόντων μέσα στην οικογένεια καθορίζει με την σειρά του ποιος μπορεί ή ποιος θέλει να συμμετέχει στις αποφάσεις και τις δραστηριότητες των επαγγελματιών. Όπου υπάρχει σαφής διαχωρισμός μεταξύ της φροντίδας του παιδιού και του οικονομικού προσπορισμού, μόνο ο γονέας που έχει αναλάβει τα καθήκοντα της φροντίδας του παιδιού αναμένεται να σχετιστεί με τον επαγγελματία. Στην ομαδική μελέτη του Μάντσεστερ, 32% των οικογενειών άφηναν τη λήψη των αποφάσεων που σχετίζονταν με το παιδί στη μητέρα (ενώ 3% μόνο τις άφηναν κυρίως στον πατέρα) (Byrne και άλλοι, 1988).

### **Επιλογές σύμφωνα με τον Καθορισμό των Αναγκών, των Στόχων και της Παρέμβασης**

Η οικογενειοκεντρική παρέμβαση αρχίζει αναγνωρίζοντας της ανησυχίες του περιβάλλοντος του παιδιού καθώς και των στόχων του (Bennet et al 1992, Dinst et al 1988, Friesen & Koroloff 1990, Hutchinson & Nelson 1985, Krehbiel et al 1991, Thurman 1991, Turnbull & Summers 1987, Turnbull & Turnbull 1990).

Ο επαγγελματίας μπορεί να παρουσιάσει διάφορες επιλογές στην οικογένεια, αναγνωρίζοντάς τους όμως το δικαίωμα να δεχθούν ή να απορρίψουν αυτές τις επιλογές. Η κατάσταση του παιδιού και της οικογένειας παρακολουθείται ολιστικά. Η οικογένεια δίνει διάφορες προτάσεις και κάνει διάφορες επιλογές για να επιτύχει τους στόχους της παρέμβασης (Bazyk 1989, Cinningham & Davis 1985, Firman 1993, Hutchinson & Nelson 1985, Rushton 1990). Οι επαγγελματίες μαζί με τα μέλη της οικογένειας συντάσσουν μια περιεκτική λίστα με διάφορες επιλογές που θα βοηθήσουν στην επίτευξη των στόχων (Leviton et al 1992, Woodruff 1985). Η οικογένεια λαμβάνει περιεκτικές πληροφορίες για το κόστος, τα οφέλη και τις υποχρεώσεις της κάθε επιλογής. Οικογένεια και επαγγελματίες συμφωνούν αντίστοιχα για τις ευθύνες τους σε σχέση με την εφαρμογή του πλάνου παρέμβασης (Dinst 1991, Pierce & Frang 1992, Roberts & Magrab 1991).

Η οικογένεια επίσης διατηρεί το δικαίωμα να επιλέγει το επίπεδο και τη φύση της δικής της συμμετοχής στην διαδικασία της παρέμβασης (Bazyk 1989, Dinst 1991, Firman 1993, Leviton et al 1992, McGonigel 1991, Pierce & Frank 1992, Woodruff 1985). Όπως σημειώνουν οι Turnbull και Summers (1987) δεν θέλουν όλες οι οικογένειες να είναι υπεύθυνοι των λήψεων αποφάσεων. Μερικοί θέλουν ένα πολύ μικρό βαθμό συμμετοχής στην παρέμβαση, άλλοι πάλι θέλουν να είναι οι «σχεδιαστές» της παρέμβασης ή συντονιστές της ενώ κάποιοι δεν θέλουν να πάρουν τέτοια ευθύνη. Οι οικογένειες μπορεί να διαλέξουν ή να απορρίψουν κάποιες συγκεκριμένες προτάσεις – ιδέες παρέμβασης. Ο σχεδιασμός και η λήψη αποφάσεων θα πρέπει να γίνεται μέσω του διαλόγου. Είναι απαραίτητο η επιλογή των στόχων να γίνεται μέσω διαπραγμάτευσης ώστε η οικογένεια (και το παιδί, αν χρειάζεται) να διατηρεί τον κοινό έλεγχο και οι στόχοι να ανταποκρίνονται στις προτεραιότητες και τις ανησυχίες της οικογένειας (αλλιώς, δε θα είναι ιδιαίτερος ενεργητικοί στην επιδίωξή τους). Οι επιλεγμένοι στόχοι θα πρέπει να είναι ρεαλιστικοί–γενικά, οι βραχυπρόθεσμοι στόχοι είναι πιο πιθανό να επιτευχθούν ή να θεωρηθούν πραγματοποιήσιμοι από τους μακροπρόθεσμους. Προτιμότερο θα ήταν το «σπάσιμο» των μακροπρόθεσμων στόχων σε συντομότερης διάρκειας βήματα. Οικογένειες με πολλαπλά και επαναλαμβανόμενα προβλήματα μπορεί να επιλέξουν να εργασθούν πάνω σε έναν ή δύο πρωταρχικούς στόχους, αντί να προσπαθήσουν να ασχοληθούν με όλα τα προβλήματα εξ αρχής.

Οι επαγγελματίες της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης πρέπει να διατηρούν μια ελαστική προοπτική για το πώς τα μέλη της οικογένειας μπορεί να συμμετέχουν στην παρέμβαση και να θεωρούν δεδομένο πως η φύση της ενασχόλησης διαφέρει από οικογένεια σε οικογένεια καθώς και ότι μπορεί να αλλάξει με το πέρασμα του χρόνου ακόμη και στην ίδια την οικογένεια (Donahue – Kilburg 1992, Dinst 1991, Rushton 1990). Μετά τον προσδιορισμό των στόχων, θα πρέπει αυτοί να διατυπωθούν με ακρίβεια, ώστε ο γονιός (και το παιδί) και ο επαγγελματίας να γνωρίζουν που πρέπει να στοχεύουν. Εξαιτίας των διαφορετικών αντιλήψεων και ερμηνειών τους, είναι καλύτερα να αποφεύγονται οι ασαφείς διατυπώσεις οι οποίες επιδέχονται σε διάφορες ερμηνείες. Για παράδειγμα, ο γονέας, το παιδί και ο επαγγελματίας μπορεί να έχουν πολύ διαφορετικές ιδέες για το τι μπορεί να σημαίνει για το παιδί «να γίνει πιο ανεξάρτητο».

### **Σχεδιάζοντας προτεραιότητες μαζί με την οικογένεια**

Οι Newson και Hipgrave (1982) παρουσιάζουν μια πιθανή προσέγγιση σχεδιασμού της θεραπείας ή του προγράμματος συμπεριφοράς η οποία λαμβάνει υπόψη τις προτεραιότητες της οικογένειας και αναγνωρίζει την πιθανότητα διαφοροποίησης των απόψεων.

Ο γονέας βοηθείται να αναγνωρίσει ότι οι απόψεις και οι προτεραιότητες του παιδιού, μπορεί να μην συμπίπτουν απαραίτητα με εκείνες του γονέα και ότι μπορεί να χρειασθεί «εξισορρόπηση» και συμβιβασμός προκειμένου να καλυφθούν οι ανταγωνιζόμενες ανάγκες της οικογένειας.



Αυτό ανοίγει το δρόμο στον επαγγελματία να παρουσιάσει τις δικές του απόψεις για το παιδί και την οικογένεια με έναν λιγότερο απειλητικό ή υπερεξουσιαστικό τρόπο – αποτελώντας μια ακόμη άποψη, μέρος της εξίσωσης εξισορρόπησης.

## **Οι ανησυχίες, προτεραιότητες και φιλοδοξίες του γονέα**

Η αξιολόγηση των στόχων είναι διαφορετική για κάθε γονέα και παιδί, η οποία όμως, δε ταυτίζεται πάντα με εκείνη του επαγγελματία (Sturmey και Crisp, 1986). Μερικοί στόχοι είναι πολύ σημαντικοί για τους γονείς και τους επαγγελματίες, όπως για παράδειγμα η μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού (Gardner, 1984) ή η αύξηση των δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και επικοινωνίας (Geiger και άλλοι, 1978).

Ένας απλός γνωστικός στόχος όπως «ο διαχωρισμός των κόκκινων και κίτρινων κουμπιών» μπορεί να φαίνεται ασήμαντος στους γονείς, ιδιαίτερα αν δεν έχει προφανή πρακτική χρησιμότητα για την καθημερινή ζωή. Εάν οι στόχοι και οι δεξιότητες δεν έχουν ουσιαστική αξία και νόημα για το γονέα, είναι μάλλον απίθανο να συνεχίσουν να ισχύουν, από τη στιγμή που θα τελειώσει το πρόγραμμα, ή να μεταφερθούν σε άλλες δραστηριότητες (Kazdin, 1977 – μια μελέτη για τη μετατροπή της συμπεριφοράς).

Το κατά πόσο οι βραχυπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι στόχοι ταυτίζονται με τους στόχους, αξίες και φιλοδοξίες των γονέων, θα επηρεάσει την κινητοποίησή τους προκειμένου να συμμετέχουν και να συνεχίσουν να ακολουθούν την ίδια προσέγγιση μετά την επίσημη λήξη του προγράμματος. Για παράδειγμα, κάποιος γονέας μπορεί να αρκείται να παραμείνει το παιδί στην ίδια κατάσταση, όσο είναι ευτυχισμένο. Κάποιος άλλος μπορεί να ελπίζει ότι το παιδί θα συμβαδίσει με τους συνομηλικούς τους κι έχοντας το στόχο αυτό στο νου, δείχνει υπερβάλλοντα ζήλο στη διδασκαλία. Η κινητοποίηση θα επηρεαστεί και από το εάν ο γονέας καταλαβαίνει το σκοπό αυτών που προσπαθεί να επιτύχει ο επαγγελματίας.

## **Περιορισμοί στις επιλογές της οικογένειας**

Αν και οι επιλογές της οικογένειας είναι πρωταρχικής σημασίας στο σκεπτικό της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης υπάρχουν ωστόσο και κάποια σημεία όπου αυτό το χαρακτηριστικό χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή. Αρχικά το άτομο πρέπει να έχει την ικανότητα να κάνει τις όποιες επιλογές. Για παράδειγμα υπάρχουν γονείς οι οποίοι είναι πολύ νεαροί σε ηλικία, ακόμη και ανήλικοι.

Όπως και να έχει όμως η ιδιαιτερότητα της παρέμβασης αναγνωρίζει τα δικαιώματα, τις δυνατότητες και τις ικανότητες της κάθε οικογένειας να μπορεί να κάνει λογικές και κατάλληλες επιλογές ακόμη και όταν αυτές διαφέρουν από αυτές του επαγγελματία (Finkelstein 1980, Roberts & Magrab 1991).

Δεύτερον, οι γονείς ή η οικογένεια πρέπει να μπορεί να αναλάβει τις όποιες ευθύνες. Ο Krehbiel και οι συνεργάτες του (1991) αναφέρει πως το σκεπτικό της «ετοιμότητας» της οικογένειας λαμβάνει υπ' όψιν του την ικανότητα του κάθε μέλους της οικογένειας να λαμβάνει πληροφορίες, να βοηθά στην παρέμβαση καθώς και να αναλαμβάνει την λήψη αποφάσεων, ακόμη δε να λαμβάνει «κακές ειδήσεις».

Ο Briar (1991) υπενθυμίζει στους επαγγελματίες να συμβαδίζουν κατάλληλα με την κάθε οικογένεια, καθώς ο χρόνος και η ικανότητά τους για συμμετοχή, διαφέρουν. Έρευνες έχουν δείξει πως οι γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες θέλουν να αναλαμβάνουν σταδιακά διάφορες υποχρεώσεις όπως η λήψη αποφάσεων και ζητούν να διδάσκονται πως μπορούν να είναι αποτελεσματικοί στην παρέμβαση (Summers, Turnbull et al 1989). Ο επαγγελματίας πρέπει να είναι ικανός να καθορίσει την ετοιμότητα της οικογένειας να συμμετέχει στην παρέμβαση καθώς και να προσφέρει ευκαιρίες για την συμμετοχή της (Rushton 1990).

Τρίτον, δεν δικαιούται κανείς να καταπατά τα δικαιώματα του άλλου. Οι επιλογές πρέπει να γίνονται σε ένα νομικό πλαίσιο το οποίο σέβεται και τις δύο πλευρές. Για παράδειγμα οι επαγγελματίες δεν εγκρίνουν επιλογές των γονέων που μπορεί να κακοποιήσουν σωματικά είτε συναισθηματικά τα παιδιά (Cunningham & Davis 1985, McGonigel 1991).

Τέταρτον, κανένας δεν δικαιούται να καθορίσει τη συμπεριφορά κάποιου άλλου ατόμου. Ακόμη κι αν ο επαγγελματίας αποτελεί ουσιαστικά τον «εργαζόμενο» της οικογένειας, δεν μπορεί και δεν πρέπει να εφαρμόζει πάντα ότι του ζητά ο «εργοδότης». Οι επαγγελματίες πρέπει να ενημερώνουν τους γονείς όταν διαφωνούν για τα μέσα ή το σκοπό μιας παρέμβασης, όταν τους ζητείται να κάνουν κάτι για το οποίο δεν είναι ικανοί, όταν οι επιθυμίες της οικογένειας έρχονται σε σύγκρουση με τις επιλογές, την πείρα και τη γνώση τους ή όταν δεν είναι σε θέση να λειτουργήσουν ή να παραβλέψουν συγκεκριμένες συμπεριφορές τις οποίες θεωρούν μη νόμιμες ή ανήθικες.

Πέμπτον, η οικονομική κατάσταση μπορεί να περιορίσει τις επιλογές της οικογένειας. Συχνά δεν υπάρχουν οι πόροι για να καλύψουν τις ανάγκες και τους στόχους της οικογένειας (Kramer et al 1991). Το κόστος των υπηρεσιών μπορεί να είναι απαγορευτικό και συχνά πρέπει να ληφθούν σημαντικές αποφάσεις ελλείψει πόρων. Αυτή η οικονομική πραγματικότητα πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν από πολιτικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

## **Αντιτιθέμενες απόψεις**

Παρόλο που πολλά ζευγάρια καταλήγουν σε κοινές αποφάσεις για το παιδί τους με δυσλειτουργίες (61% των οικογενειών με παιδιά με το σύνδρομο Down στην αναφορά του Byrne και άλλων, 1988)

και πολλοί συμφωνούν με τις περισσότερες αποφάσεις (61% στην αναφορά του Byrne και άλλων και 67% στην μελέτη του Carr για οικογένειες με μικρά παιδιά με το σύνδρομο Down < 1975), ένα σημαντικό ποσοστό μπορεί να διαφωνήσει κατά τη λήψη κοινών αποφάσεων.

Δεν είναι ασυνήθιστο, λόγω άγχους για το παιδί τους, να υπάρχει πόλωση απόψεων μεταξύ των δύο γονέων: ο ένας να υιοθετεί μια αισιόδοξη στάση για το μέλλον του παιδιού και ο άλλος μια απαισιόδοξη, ο ένας να θεωρεί ότι μία υπηρεσία μπορεί να βοηθήσει το παιδί και ο άλλος να είναι σκεπτικός και δύσπιστος.

Η έρευνα έδειξε ότι οι μητέρες τείνουν να κατανοούν καλύτερα από τους πατέρες την κατάσταση υγείας του παιδιού τους (Nolan και άλλοι, 1986) πιθανόν επειδή έχουν μεγαλύτερη επαφή με το ιατρικό προσωπικό. Βρέθηκε επίσης ότι είναι λιγότερο αισιόδοξες από τους πατέρες για την πρόγνωση για την υγεία του παιδιού τους (όταν πρόκειται για χρόνιες ασθένειες) και ότι εκδηλώνουν περισσότερο άγχος και ανησυχία (Banion και άλλοι, 1983). Ο διαφορετικός τρόπος αντίληψης των γονέων για την κατάστασή τους, την πρόγνωση και τους περιορισμούς, επιδρά πάνω στον τρόπο που αντιμετωπίζουν το παιδί τους και αποτελεί πιθανή αιτία σύγκρουσης μεταξύ τους (Eiser, 1993).

Στις οικογένειες στις οποίες οι γονείς (ή άλλα μέλη) έχουν διαφορετικές απόψεις για το παιδί, θα ήταν χρήσιμο, για τον άλλον γονέα, να του δοθούν πρόσθετες πληροφορίες από τον επαγγελματία στην περίπτωση που έχασε την ευκαιρία να δεχθεί ακριβείς πληροφορίες. Μια άλλη στρατηγική μπορεί να είναι επίσης χρήσιμη, να αποδείξουν δηλαδή ότι και οι δύο έχουν έγκυρες απόψεις. Ο Daws (1984) υποστηρίζει ότι ο καθένας θα πρέπει να προσπαθήσει να διατηρήσει τη δική του θέση και να τη συνδυάσει με του άλλου, ώστε να καταλήξουν σε μια συνδυαστική μετριοπαθή άποψη, π.χ. ότι μια συγκεκριμένη υπηρεσία θα μπορούσε να διευκολύνει τη φυσική ανάπτυξη του παιδιού. Ο ρόλος του επαγγελματία, δηλαδή αυτός του ελέγχου των δύο απόψεων και μετά του συνδυασμού τους, μπορεί να βοηθήσει στη μείωση της πόλωσης (και ακολούθως και της δυσαρέσκειας).

## **Εκτίμηση και τερματισμός**

Πρέπει να υπάρχει μια συνεχής εκτίμηση της πορείας της παρέμβασης. Τα μέλη της οικογένειας παίρνουν μέρος στο σχεδιασμό του πλάνου εκτίμησης της προόδου, καθορίζοντας τυχόν αλλαγές που πρέπει να γίνουν για την καλύτερη αποτελεσματικότητα της παρέμβασης. Εάν υπάρχει διαφωνία μεταξύ της οικογένειας και του επαγγελματία για τον τερματισμό της παρέμβασης, τότε η οικογένεια παίρνει την τελική απόφαση.

## **Επίλογος**

Η οικογενειοκεντρική παρέμβαση προσπάθησε να δώσει στις οικογένειες το δικαίωμα επιλογών αλλάζοντας τη μέχρι τότε σχέση μεταξύ επαγγελματιών και οικογενειών προχωρώντας από μια προσέγγιση όπου υπερίσχυε ο επαγγελματίας σε μια άλλη όπου υπάρχει συνεργασία με το θεραπευτή (power-with). Μεγάλη έμφαση δόθηκε στην ενθάρρυνση των γονιών στο να καθορίσουν τις προτεραιότητές τους και να έχουν ευθύνη επάνω σε αυτές

(Dunst, Johnson, Trivette & Hamby, 1991; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmitt 1993, Turnbull, Turbiville & Turnbull, υπό έκδοση).

Το οικογενειοκεντρικό μοντέλο παρέμβασης εγκατέλειψε τον παθολογικό προσανατολισμό και υιοθέτησε τον προσανατολισμό δυνατοτήτων της οικογένειας (Bailey & McWilliam, 1993; Dunst, Trivette & Deal 1988; Saleebey, 1996). Αυτή η προσέγγιση είναι μέρος του IDEA μέρος Γ (IDEA, Part C) που απαιτεί τον προσδιορισμό των προτεραιοτήτων, των δυνατοτήτων και των ανησυχιών, ως μέρος της διαδικασίας δημιουργίας και ανάπτυξης ενός οικογενειακού προγράμματος για την κάθε οικογένεια ξεχωριστά.

Ολόκληρη η οικογένεια είναι μια μονάδα υποστήριξης, όχι μονάχα το παιδί και η μητέρα. Φυσική συνέπεια αυτής της προσέγγισης είναι η έμφαση στην διεξαγωγή ερευνών και στην υποστήριξη του πατέρα (Ainge, Colvin & Baker 1998; Byson, 1997; Frey, Fewell & Vadasy, 1989; Meyer, 1995; Levine, Murphy & Wilson, 1993) των υπόλοιπων αδελφών (Heller, Gallagher & Fredrick, 1999; McHale & Gamble, 1989; Meyer & Vadasy, 1994; Dowell & Gallagher, 1993; Stoneman & Berman, 1993) και άλλων μελών του ευρύτερου κύκλου της οικογένειας (Able-Boone, Sardall, Stevens & Frederick, 1992; Meyer & Vadasy, 1986; Mirfin-Veitch, Bran & Watson, 1996, 1997). Ωστόσο είναι κάπως ανησυχητικό ότι το άτομο για το οποίο γίνεται η μικρότερη αναφορά και έρευνα είναι το ίδιο το παιδί με δυσλειτουργίες.

Σήμερα, το οικογενειοκεντρικό μοντέλο θεωρείται κυρίαρχο στην πρώιμη παρέμβαση καθώς και στις υπηρεσίες για παιδιά και νέους με δυσλειτουργίες (McWilliam, Long, Vandiviere, Angel, Collins & Underdain, 1995; Murphym, Lee, Turnbull & Turbiville, 1995; Wehman, 1998). Η έρευνα ωστόσο δείχνει πως η φιλοσοφία της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης είναι πιο ισχυρή από την εφαρμογή της (Katz & Scarpati: 1995q McBride, Patterson, Joanning, Whiddlen & Demmit, 1993; Menke, 1991).

Η έρευνα έχει επικεντρωθεί κατά κύριο λόγο στο μοντέλο της παροχής υπηρεσιών που χρησιμοποιείται στην πρώιμη παρέμβαση, ωστόσο δεν έχουν μελετηθεί διεξοδικά οι αντιλήψεις των γονέων και των θεραπευτών όσον αφορά την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης. Η αντίληψη των γονέων και των φυσικοθεραπευτών που ασχολούνται με την πρώιμη παρέμβαση πάνω στα αποτελέσματα της οικογενειο-κεντρικής προσέγγισης είναι ένα θέμα που μόλις πρόσφατα άρχισε να ερευνάται από τους φυσικοθεραπευτές που ασχολούνται με παιδιά. Επίσης, ελλιπής είναι η έρευνα όσον αφορά τα χαρακτηριστικά βοηθούν ή δυσκολεύουν την επικοινωνία και συνεργασίας μεταξύ των γονέων και των θεραπευτών (Dinnebeil, 1999).

Η μέχρι τώρα έρευνα έχει δείξει πως οι αντιλήψεις που σχετίζονται με την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται μπορεί να διαφέρουν μεταξύ γονέων και θεραπευτών (Bailey 1997, Holloway 1994, Sexton 1997). Για παράδειγμα πρόσφατες έρευνες οι οποίες εξέτασαν τις πολυπολιτισμικές πτυχές της πρώιμης παρέμβασης έδειξαν μικρή ομοιότητα μεταξύ γονέων και επαγγελματιών όσον αφορά το φυλετικό και πολιτισμικό υπόβαθρο, παράγοντας ο οποίος μπορεί να εμποδίσει σε μικρό ή και μεγάλο βαθμό την παροχή υπηρεσιών (Sexton 1997; Peterandar 2000; Pasin 1995; Washington et al, 1996; Lanners et al 2000, McWilliam et al 1996).

## Κεφάλαιο 5

### Ο ΝΟΜΟΣ IDEA

Ο IDEA, - εκπαιδευτικός νόμος για τα άτομα με δυσλειτουργίες, - (IDEA, Individuals with Disabilities Education ACT PL 105-17) είναι ένας ομοσπονδιακός νόμος που υποστηρίζει την παροχή δημόσιας εκπαίδευσης για όλα τα παιδιά ανεξάρτητα από τη φύση ή τη σοβαρότητα της δυσλειτουργίας τους.

Ο IDEA ενθαρρύνει το ρόλο υποστήριξης των οικογενειών και των παιδιών εισάγοντας τη φιλοσοφία της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης για παιδιά σε τρία επίπεδα από τη γέννηση μέχρι 3 χρόνων, από 3-5 και από 5-21 χρονών..

Το γ μέρος του IDEA είναι ένα προαιρετικό ομοσπονδιακό πρόγραμμα που υποστηρίζει την πρώιμης παρέμβασής για τα νήπια και τα μικρά παιδιά (γέννηση μέχρι 3 έτη). Όλες οι πολιτείες των Η.Π.Α. ακολουθούν αυτήν την περίοδο το γ μέρος του IDEA.

Σύμφωνα με το IDEA, οι πολιτείες εξουσιοδοτούνται για να παρέχουν τον προσδιορισμό, την αξιολόγηση, την επεξεργασία και την εκτίμηση στα παιδιά και τις οικογένειές τους για να προωθήσουν την ανάπτυξη και να βελτιώσουν τη λειτουργικότητα. Οι πρώτες υπηρεσίες παρέμβασης πρέπει να παρέχονται χωρίς κανένα κόστος για την οικογένεια.

Η εφαρμογή του γ μέρους του IDEA είναι ευθύνη κάθε πολιτείας μέσω μιας υπηρεσίας που διορίζεται για την εκπαίδευση, την υγεία, τις υπηρεσίες πρόνοιας, τη δημόσια υγεία, ή μια άλλη σχετική κρατική υπηρεσία. Επίσης απαιτείται ότι όλες οι υπηρεσίες θα πρέπει να εργάζονται μαζί και συνεργάζονται για την ικανοποίηση των αναγκών των βρεφών και των μικρών παιδιών και των οικογενειών τους στις πολιτείες και τις κοινότητές τους. Τα παιδιά που συμμετέχουν είναι εκείνα που έχουν μια αναπτυξιακή καθυστέρηση ή μια ιατρική διάγνωση που έχει μια υψηλή πιθανότητα εμφάνισης μιας αναπτυξιακής καθυστέρησης. Οι πολιτείες καθορίζουν τα κριτήρια επιλογής για την αναπτυξιακή καθυστέρηση με την εξέταση της ανάπτυξης του παιδιού σε γνωστικό, φυσικό, επικοινωνιακό, κοινωνικό ή συναισθηματικό επίπεδο.

Η επιλογή, η αξιολόγηση, και η εκτίμηση είναι ευδιάκριτες διαδικασίες με διαφορετικούς σκοπούς στο πλαίσιο των διατάξεων του γ και Β μέρους .

Η επιλογή περιλαμβάνει δραστηριότητες για να προσδιορίσει εάν τα παιδιά που μπορεί να χρειαστούν μια περαιτέρω αξιολόγηση προκειμένου να καθοριστεί η ύπαρξη μιας καθυστέρησης στην ανάπτυξη ή μιας ιδιαίτερης δυσλειτουργίας.

Η **εκτίμηση** ορίζεται ως η διαδικασία που χρησιμοποιείται από το κατάλληλο καταρτισμένο προσωπικό για να καθορίσει την αρχική και συνεχή εφαρμογή της παρέμβασης για το παιδί και περιλαμβάνει τον καθορισμό της ανάπτυξης του παιδιού σε κάθε μια από τις αναπτυξιακές περιοχές.

Η **αξιολόγηση** ορίζεται ως οι μια συνεχής διαδικασία που χρησιμοποιείται από το κατάλληλο καταρτισμένο προσωπικό καθ' όλη τη διάρκεια της παρέμβασης του παιδιού για να προσδιορίσει τις ατομικές δυνατότητες και τις ανάγκες του παιδιού καθώς και τις κατάλληλες υπηρεσίες που θα ικανοποιήσουν τις ανάγκες, τις προτεραιότητες, και τις ανησυχίες της οικογένειας και με τις κατάλληλες υπηρεσίες να ενισχύσει την ικανότητα της οικογένειας να ικανοποιήσει τις αναπτυξιακές ανάγκες του βρέφους ή του μικρού παιδιού με δυσλειτουργίες.

Σκοπός της παρέμβασης δεν είναι μόνο η παροχή θεραπείας, αλλά και η πρόληψη, η δημιουργία αντισταθμιστικών στρατηγικών, η προσαρμογή, ή προώθηση της παρέμβασης. Οι υπηρεσίες καθορίζονται από ένα εξατομικευμένο σχέδιο οικογενειακών υπηρεσιών (Individual Family Service Plan, IFSP). Από τη στιγμή που ένα παιδί κρίνεται ότι χρήζει τις υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασής, πραγματοποιείται μια συνεδρίαση (IFSP) για να καθορίσει την κατάλληλη πορεία δράσης, βασισμένη στους στόχους που οι γονείς έχουν για το παιδί τους. Οι συμμετέχοντες, εκτός από τους γονείς, μπορούν να περιλάβουν έναν παθολόγο, έναν φυσιοθεραπευτή, έναν εργοθεραπευτή, τον βασικό συντονιστή υπηρεσιών, και άλλους.

Η φυσικοθεραπεία είναι μια από τις πρώτες υπηρεσίες παρέμβασής στο γ μέρος του IDEA. Η φυσικοθεραπεία μπορεί να είναι η μόνη υπηρεσία παρέμβασής που ένα παιδί χρειάζεται, ή μπορεί να είναι μέρος ενός συντονισμένου προγράμματος.

Οι φυσιοθεραπευτές μπορούν να απασχοληθούν από μια υπηρεσία στο πλαίσιο του γ μέρους του IDEA ή να μισθωθούν από μια σύμβαση με μια εξωτερική υπηρεσία ή με κάποιο ιδιώτη. Στις πολιτείες χωρίς νόμους άμεσης παροχής, ο φυσιοθεραπευτής πρέπει να λάβει παραπομπή από τον γιατρό του παιδιού πριν από την αξιολόγηση.

## **Εκπαίδευση γονέων στα πλαίσια του IDEA**

Από την αρχή, ο IDEA του 1990 θέτει στο επίκεντρο την οικογένεια. Με τον καιρό, έγινε πιο ξεκάθαρο ότι η υποστήριξη της οικογένειας είναι εξίσου σημαντικό με την υποστήριξη και βοήθεια στο παιδί (Bailey (1998) προτείνει, εκτός από την βοήθεια στη βελτίωση της ικανότητας της οικογένειας να βοηθήσει το παιδί στην βελτίωση της ανάπτυξής της, πρέπει να βελτιωθεί το επίπεδο συνεργασίας της οικογένειας με τους επαγγελματίες, αναπτύσσοντας έτσι ένα ισχυρό σύστημα υποστήριξης για να οραματιστούν μια αισιόδοξη εικόνα για το μέλλον και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Κατά τον Mahoney η εκπαίδευση των γονέων ορίζεται ως: «η διαδικασία παροχής προς το γονέα, ή άλλο μέλος της οικογένειας που φροντίζουν το παιδί, συγκεκριμένων γνώσεων και δεξιοτήτων ανατροφής των παιδιών με στόχο να προάγουν την ανάπτυξη και τις ικανότητες των παιδιών τους»

Είναι κρίσιμο για την διαδικασία παρέμβασης να ισχυροποιηθούν οι γονείς επειδή είναι τελικά αυτοί που θα διευκολύνουν την ανάπτυξη του παιδιού τους. Η Connolly συμβουλεύει τους φυσιοθεραπευτές: «*Θυμηθείτε, αυτό είναι το παιδί των γονέων, όχι το δικό σας. Δεν είμαστε με το παιδί 24 ώρες την ημέρα ενώ οι γονείς είναι. Είναι μέρος της δουλειάς μας για να ισχυροποιήσουμε το γονέα. Δεν είναι τα χέρια σας που κάνουν τη διαφορά, είναι «ο εγκέφαλός» σας που κάνει τη διαφορά*». Και πως «*Όταν ένας επαγγελματίας επιτυγχάνει να διδάξει τους γονείς πώς να συνεργαστούν με το παιδί τους, τότε αυτό είναι πιθανότερο να αναπτύξει τις απαραίτητες δεξιότητες*».

Υποχρέωση των επαγγελματιών είναι να εκπαιδεύσει τους γονείς παρέχοντας τους ακριβείς και πληροφορίες για το παιδί τους. Σύμφωνα με την McKittrick-Bandy κατά την διάρκεια της αρχικής αξιολόγησης, οι περισσότεροι γονείς δεν είναι γνώστες της ιδιαίτερης κινητικής ή νοητικής κατάστασης του παιδιού τους και δεν μπορούν να καταλάβουν πώς η δυσλειτουργία του παιδιού τους θα επηρεάσει τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Αυτό ισχύει για γονείς τα παιδιά των οποίων γεννήθηκαν με δυσλειτουργίες και εκείνους των οποίων τα παιδιά απέκτησαν κάποια δυσλειτουργία, όπως σε ένα ατύχημα. »Πρέπει να εκπαιδεύσουμε και να προετοιμάσουμε τους γονείς στο πώς να εφαρμόσουμε προγράμματα για να βοηθήσουνε το παιδί τους στο σπίτι». Και προειδοποιεί, « οι επαγγελματίες αισθάνονται συχνά μια ισχυρή ανάγκη να βοηθήσουν τους γονείς αλλά είναι η δουλειά τους είναι να διδάξει πως να υποστηρίξουν το παιδί τους και να σιγουρευτούν πως οι γονείς ξέρουν ποιες είναι οι ανάγκες του παιδιού τους.»

Ακόμα κι αν κατά περιόδους μπορεί να είναι δύσκολο, η ομάδα πρέπει να σεβαστεί το γονέα ως το άτομο που τελικά θα θέσει τους στόχους για το παιδί του. Το IDEA δίνει τους γονείς το δικαίωμα να έχουν την τελική απόφαση εκτός αν η απόφασή τους θέτει σε κίνδυνο το παιδί. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε διαφορά απόψεων μεταξύ επαγγελματία και του γονέα για τις ανάγκες του παιδιού. Για να υποστηρίξει αποτελεσματικά το παιδί χωρίς υπέρβαση των ορίων κάποιου, η Effgen προτείνει βιβλία, φυλλάδια, και το διαδύκτιο για να εκπαιδεύσει τους γονείς για την κατάσταση του παιδιού τους. Οι «ομάδες γονέων είναι επίσης χρήσιμες καθώς θα συναντήσουν άλλους γονείς που έχουν παιδιά με παρόμοιες ανάγκες , και θα γνωρίσουν πως τα αντιμετωπίζουν».

Η εκπαίδευση του γονέα πρέπει επίσης να λάβει υπόψη τη σχετική έλλειψη γνώσης των περισσότερων γονέων γνώσης τα δικαιώματά τους σύμφωνα με τον IDEA. Ένας επαγγελματίας θα πρέπει να εξηγήσει πώς λειτουργεί ένα IFSP (Individualized Family Service Plan, Εξατομικευμένο Πλάνο Υπηρεσιών για Οικογένειες) και πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος των γονέων στη διαδικασία του IFSP. Παραδείγματος χάριν, οι γονείς μπορεί να μην ξέρουν ότι ο IDEA απαιτεί αξιολογήσεις τουλάχιστον κάθε 6 μήνες- ή και συχνότερα εάν οι γονείς το θέλουν. Ούτε μπορούν οι γονείς να ξέρουν ότι οι ίδιοι κατέχουν την τελική απόφαση στη λήψη αποφάσεων.

Φυσικά, οι επαγγελματίες θα πρέπει να σιγουρευτούν ότι οι γονείς γνωρίζουν καλά τα δικαιώματά τους. Και η McKittrick-Bandy προσθέτει: « οι επαγγελματίες πρέπει να ενημερώνονται για τις αλλαγές στο νόμο έτσι ώστε να μπορούν να ενημερώσουν με τη σειρά τους τις οικογένειες.»

Και αυτό πρέπει να συμβαίνει για όλους τους επαγγελματίες που ασχολούνται με παιδιά ασθενείς ακόμα κι αν δεν ασχολούνται με την στην πρώιμη παρέμβαση, πρέπει να ξέρει το σύστημα πλήρως. Οι υπηρεσίες παρέχονται όχι μόνο για την επανόρθωση, αλλά και για την υποστήριξη στην οικογένεια για να διαχειριστούν τις ανάγκες του παιδιού τους.

## Εκπαίδευση του παιδιού

Ο Mahoney αναγνώρισε έναν μεγάλο αριθμό παραγόντων που οδήγησαν σε αποτυχία την παραδοσιακή εκπαίδευση γονέων τα τελευταία 15 χρόνια. Ο IDEA υποστηρίζει την παροχή υπηρεσιών για βρέφη και νήπια στο φυσικό τους περιβάλλον.



Συχνά, δεν λαμβάνεται υπ' όψιν η γνώμη του παιδιού, ειδικά σε μεγαλύτερες ηλικίες, ενώ η εκπαίδευση αφορά ουσιαστικά αυτά. Η Diamond (1981) προτείνει σε γονείς πώς να υποστηρίξουν το παιδί τους και να ενσωματώσουν αυτή την άποψη. «οι φυσικοθεραπευτές εργοθεραπευτές και λογοθεραπευτές, με το ρόλο τους, δουλεύουν προσπαθώντας να ελαχιστοποιήσουν τη δυσλειτουργία. Έτσι το παιδί θα εκλάβει ότι η δυσλειτουργία του είναι κάτι που «θεραπεύεται». Οι δάσκαλοι, στη ζωή του παιδιού, θα επικεντρωθούν στην ακαδημαϊκή του ικανότητα, με μικρή δυστυχώς προσοχή

στη διαδικασία της δυσλειτουργίας. Οι «καλοί» συγγενείς και φίλοι θα «αγνοήσουν» τελείως τη δυσλειτουργία, σα να μη συμβαίνει τίποτα. Το παιδί χρειάζεται μια στερεή βάση από την οποία θα δει τη δυσλειτουργία του. Η δυσλειτουργία αποτελεί ένα γεγονός. Επιβάλλει συγκεκριμένους περιορισμούς. Η κοινωνία επιβάλλει περιορισμούς κάνοντας δυσκολότερη τη ζωή του παιδιού αλλά και του ενήλικα. Το παιδί πρέπει όλα αυτά να τα γνωρίζει και ο γονιός πρέπει να του τα διδάξει (Diamond 1981 σελ. 47-48).

Θα ήταν πραγματικά πολύ χρήσιμο για το πεδίο της πρώιμης παρέμβασης να είχε μια σαφή εικόνα και άποψη από τα παιδιά, τους νέους και τους ενήλικες με δυσλειτουργίες για το πώς θα μπορούσε να αναπτυχθεί ένας γνήσιος σεβασμός για τα άτομα με δυσλειτουργίες, που θα περιλαμβάνει την αναγνώριση της αξίας τους ως ολοκληρωμένες προσωπικότητες που αξίζουν την αγάπη όλων δίχως όρους σε όλους τους τομείς, σπίτι, γειτονιά, σχολείο, κοινωνία.



Η εκπαίδευση επαγγελματιών και γονέων χρειάζεται να θέσει ως προτεραιότητα την αναγνώριση της αξίας του παιδιού με δυσλειτουργίες με τον ίδιο ακριβώς τρόπο που εκτιμάται και το παιδί χωρίς δυσλειτουργίες.

## Ομαδική προσέγγιση

Ο IDEA καθορίζει το ρόλο του φορέα παροχής υπηρεσιών όπως λαμβάνοντας υπόψη τους γονείς, και τους άλλους φορείς παροχής υπηρεσιών, για να εξασφαλίσει την αποτελεσματική παροχή υπηρεσιών, την εκπαίδευση των γονέων και άλλων για να παρέχουν τις υπηρεσίες και να προάγουν τη συμμετοχή σε μια διεπιστημονική αξιολόγηση του παιδιού και της οικογένειάς του, και στην ανάπτυξη ολοκληρωμένων στόχων και των εκβάσεων για το IFSP.

Η ομάδα παρέμβασης αποτελείται από τους γονείς και επαγγελματίες από διάφορα επιστημονικά πεδία. Αυτά μπορούν να περιλάβουν τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους ψυχολόγους, τους εργοθεραπευτές, τους λογοθεραπευτές και φυσικά, τους φυσιοθεραπευτές. Η σύνθεση της ομάδας ποικίλλει από παιδί σε παιδί, χαρακτηρίζοντας τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε παιδιού και της οικογένειάς.

Η Long εξηγεί γιατί η ομάδα παρέμβασης δεν μπορεί να περιοριστεί στους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης. Η «πρώιμη παρέμβασή αποτελείται από μια σειρά υπηρεσιών, όχι επαγγελματιών. Η μεταφορά μπορεί να είναι πρώτη υπηρεσία παρέμβασης. Η τεχνολογία των βοηθητικών συσκευών μπορεί να είναι υπηρεσία παρέμβασης.»

Η συνεργασία είναι ένα κρίσιμο συστατικό στην παρέμβαση. Ποικίλα πρότυπα παροχής υπηρεσιών είναι διαθέσιμα. Τα συνιστώμενα και ευρέως αποδεκτά μοντέλα που εφαρμόζονται είναι το διεπιστημονικό και το ενδοεπιστημονικό. «Ο φυσιοθεραπευτής έχει την ευθύνη να συζητήσει την παρέμβαση με την ομάδα, όπως και όλα τα μέλη της ομάδας. Αυτή μπορεί να είναι μια διαδικασία εκπαίδευσης, επίσης. «Μερικές φορές οι άνθρωποι δεν ξέρουν τι μπορεί ή δεν μπορεί να κάνει ένας φυσιοθεραπευτής, « Irene McEwen, PT, PhD McEwen, εκπαιδευτικός στο πανεπιστήμιο της Οκλαχόμα στο τμήμα επιστημών αποκατάστασης, και μέλος σε ομάδες πρώιμης παρέμβασής στα σχολικά συστήματα στην Ουάσιγκτον και την Αριζόνα και προσθέτει, «είναι σημαντικό να υπάρξει καλή επικοινωνία μέσα σε μια ομάδα.» Στη διδακτορική διατριβή της, Jeffries (2003) «*Η κουλτούρα μιας διεπιστημονικής ομάδας παρέμβασης*, « καθορίζει τα βασικά στοιχεία της ομαδικής εργασίας ως «επικοινωνία, συνεργασία, πρόληψη και διαχείριση της διαφωνίας, προσωπική και επαγγελματική ανάπτυξη.»

Εντούτοις, όταν εργάζονται τα μέλη ομάδων κάτω από προγράμματα που εμπλέκονται πολλοί επαγγελματίες, η επικοινωνία μπορεί εύκολα να διαταραχθεί και ο συντονισμός των υπηρεσιών μπορεί να γίνει μια πρόκληση (Connolly).

Πρέπει να καθοριστεί ο χρόνος επαφής με τα μέλη της ομάδας εκ των προτέρων, είτε τηλεφωνικά είτε μέσω του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου.

Εάν τα μέλη ομάδων δεν συζητούν συχνά, παραλείπουν τις ευκαιρίες να μοιραστούν—και να ακούσουν—τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν ή πρόοδο του παιδιού. Καθένα από τα παραπάνω μπορεί να έχει επιπτώσεις στις αποφάσεις σχετικά με τη συχνότητα και τη φύση της φυσικοθεραπείας και άλλων υπηρεσιών.

Η ανοικτή και συχνή επικοινωνία είναι ουσιαστική μεταξύ όλων των μελών της ομάδας -και αυτό περιλαμβάνει και τους γονείς. Με το ερωτήσεις για την πρόοδο του παιδιού και ακούγοντας τις ανησυχίες αλλά και τις χαρές των γονέων. Ένας φυσιοθεραπευτής μπορεί να παρέχει αποτελεσματικότερη παρέμβαση και να ενισχύσει θετικά ή να διορθώσει τον τρόπο που ένας γονέας εργάζεται με το παιδί του. «Εάν δεν ακούτε τους γονείς, δεν ξέρετε εάν τελικά έμαθαν κάτι από τη συνεδρία,» (Kathryn David, PT, MC, PCS ειδική παιδίατρος για πάνω από 25 έτη, εκπαιδευτική υπηρεσία της Iowa). Προειδοποιεί ότι όταν θεωρούν οι επαγγελματίες έναν γονέα «μη-συνεργάσιμο,» συχνά το πραγματικό πρόβλημα είναι ότι ο φυσιοθεραπευτής δεν έχει ακούσει προσεκτικά το γονέα.



## Κεφάλαιο 6

### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ

Ερευνητές από τη διεθνή κοινότητα δυσλειτουργίας έχουν σημειώσει σημαντική πρόοδο στη μέτρηση και την προσέγγιση που αφορά την ποιότητα ζωής ατόμων με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες (Cummins 1997, Felce 1997, Goode 1997, Hughes & Hwang 1996, Schalock 1996, 1997, 2000). Μια κεντρική ομάδα κατέληξε σε ένα κοινό πρωτόκολλο (Schalock et al 2000). Αυτό ενσωματώνει τους ακόλουθους οκτώ τομείς της ποιότητας ζωής του ατόμου με δυσλειτουργίες. Αυτοί είναι: 1) Καλή συναισθηματική κατάσταση, 2) Διαπροσωπικές σχέσεις, 3) Υλική ευμάρεια, 4) Προσωπική ανάπτυξη, 5) Σωματική επάρκεια, 6) Αυτό-προσδιορισμός, 7) Κοινωνική συμμετοχή, 8) Δικαιώματα.

Αν και η έρευνα για την ποιότητα ζωής των ατόμων έχει παράγει επαρκή ορμή οδηγώντας σε ένα διεθνές αποδεκτό πρωτόκολλο, η ποιότητα ζωής της οικογένειας βρίσκεται σε ένα αρχικό στάδιο σε επίπεδο μέτρησης και σχηματοποίησής της. Από τα μέσα της δεκαετίας του 1980 έχει δοθεί μια αυξανόμενη αναγνώριση της σπουδαιότητας των υπηρεσιών της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης δίνοντας έμφαση στις επιλογές της οικογένειας, στις δυνάμεις της και στην οικογένεια ως μονάδα υποστήριξης (Allen & Petr 1996, Bailey & McWilliam 1993, Dinst, Johnson Trivette & Hamby 1991, Turnbulla, Turbiville & Turnbull 2000). Ο Bailey και οι συνεργάτες του (1998) προτείνουν πως η ποιότητα ζωής των οικογενειών που έχουν ένα παιδί με δυσλειτουργίες είναι ένας «χρήσιμος δείκτης των αποτελεσμάτων των διάφορων πρωτοβουλιών που παίρνονται από διάφορες αρχές» (σελ. 322).

Η σχηματοποίηση των αποτελεσμάτων της ποιότητας ζωής των οικογενειών ήταν εξαιρετικά περιορισμένη μέχρι σήμερα. Ωστόσο η επικέντρωση στα στοιχεία που προκύπτουν από μελέτες στα άτομα με δυσλειτουργία βοήθησε σιγά – σιγά να αρχίσει να συμπεριλαμβάνεται και η μελέτη γύρω από τις οικογένειες.

## **Οικογένεια**

Προσπαθώντας να δώσουμε έναν ορισμό για την οικογένεια, θα λέγαμε πως «μια οικογένεια περιλαμβάνει τα άτομα τα οποία θεωρούν τον εαυτό τους ως μέρος της οικογένειας, είτε συνδέονται με δεσμούς αίματος, είτε με γάμο είτε όχι, και στηρίζουν και φροντίζουν ο ένας τον άλλο σε συχνή βάση κάτω από μια στέγη».

Στο λεξικό Webster's η οικογένεια ορίζεται ως «μια ομάδα ατόμων που ζουν κάτω από την ίδια στέγη και συνήθως υπό μίας κεφαλής» (Mish 1991 σελ. 448). Ωστόσο, όπως θα δούμε και στο παρακάτω παράδειγμα αυτός ο ορισμός δεν αρκεί.

## **Διαφορές μεταξύ γονέων – παιδιών με και χωρίς δυσλειτουργίες**

Μέσα από τους διάφορους τομείς, είναι ενδεικτικό πως οι ανησυχίες των γονέων παιδιών με δυσλειτουργίες είναι πιο έντονες και γενικότερα εκφράζονται πιο συχνά από γονείς παιδιών χωρίς δυσλειτουργίες. Παρακάτω αναφέρονται οι διαφορές μεταξύ γονέων παιδιών με και χωρίς δυσλειτουργίες υπό το πρίσμα της ατομικής και οικογενειακής ποιότητας ζωής, όπως αυτές εμφανίζονται μέσα από διάφορους τομείς.

## **Υποστήριξη**

Πρόκειται για έναν από τους τομείς που εμφανίζει τις σημαντικότερες διαφορές όσον αφορά τις απόψεις και τα σχόλια των γονέων παιδιών με και χωρίς δυσλειτουργίες. Γονείς παιδιών χωρίς δυσλειτουργίες μιλούν με πολύ γενικούς όρους για τις ευκαιρίες των παιδιών τους, κάτι που σε καμιά περίπτωση δε συμβαίνει με γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες οι οποίοι έντονα και πολύ συχνά περιγράφουν τις προσπάθειές τους για υποστήριξη προς το παιδί τους (ειδικά στους τομείς της εκπαίδευσης και της υγείας) με θυμό, απογοήτευση και κούραση. Συχνά παρομοιάζουν με μάχη τις προσπάθειές τους: «Είναι μια μάχη, ένας καθημερινός αγώνας για να καλύψεις τις ανάγκες του παιδιού σου. Μάχη με το δάσκαλο, μάχη με το διευθυντή και συνεχώς μάχεται».

Γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες που δεν μιλούν την εθνική γλώσσα εκφράζουν μια βαθιά ανάγκη να ενημερωθούν για να λάβουν τις υπηρεσίες υποστήριξης, τις παροχές υγείας, και τα εκπαιδευτικά δικαιώματα των παιδιών τους.

## **Συναισθηματική ολοκλήρωση**

Γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες μιλούν πιο έντονα για την ανάγκη τους να ακουστούν, να γίνουν κατανοητοί και σεβαστοί από τους επαγγελματίες θεωρώντας τα παραπάνω σημαντικό παράγοντα για μια καλή συναισθηματική κατάσταση. Δηλώνουν πως είναι πιο στρεσογόνα η επαφή και η συναλλαγή με υπηρεσίες παρά η διαχείριση των αναγκών του παιδιού τους.

Συχνά αναφέρουν ότι αντιμετωπίζονται με ασέβεια από δάσκαλους, επαγγελματίες υγείας και άλλες κοινωνικές υπηρεσίες, αισθάνονται έτσι μεγάλη λύπη και απογοήτευση όταν μάλιστα αυτή η ασέβεια προέρχεται από άτομα των οποίων η δουλειά είναι να τους βοηθήσουν.

Μια μητέρα αναφέρει: «Μου προκάλεσε μεγάλη αναστάτωση. Πράγματα τα οποία λεγόντουσαν για το γιο μου, για το πόσο κακός είναι, που δεν κάθεται ήσυχος, που δεν ακούει και άλλα παρόμοια. Μα θα το έκαναν αυτό εάν γνώριζαν πως το παιδί μου έχει ιδιαίτερες ανάγκες; Γιατί αναφέρουν όλα αυτά στο φάκελό του; Μα αγνοούν τις ιδιαίτερες του ανάγκες. Κανείς δεν προσπαθεί να τον βοηθήσει ή να του δώσει την κατάλληλη προσοχή».

Γενικά είναι πολλοί οι γονείς που αισθάνονται μεγάλο στρες λόγω διαφόρων προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών τους. Μια μητέρα αναφέρει: «Είναι φορές που εύχομαι να είχα πεθάνει λόγω της συμπεριφοράς του γιου μου... είναι τόσο υπερκινητικός. Δεν κάθεται σε ένα μέρος. Παίρνει φάρμακα. Τσιρίζει και φωνάζει δυνατά. Δε σταματά να μιλά. Δεν ακούει κανέναν. Και δεν έχω καμιά βοήθεια από κανέναν». Μέσα από τις έρευνες διαπιστώνεται πως οι γονείς αισθάνονται πως δεν έχουν χρόνο να κάνουν πράγματα τα οποία θεωρούν σημαντικά για ουσ ίδιους και τις ανάγκες τους.

## **Κοινωνική ολοκλήρωση**

Όλες οι οικογένειες ενδιαφέρονται και τους απασχολεί η κοινωνική αποδοχή. Ειδικότερα οι οικογένειες παιδιών με δυσλειτουργίες εμφανίζουν μεγάλη ανησυχία για την αποδοχή του παιδιού τους, με τα περισσότερα σχολεία να περιγράφουν αρνητικές εμπειρίες. Πολλοί αναφέρουν πως αποτελεί σημαντική προτεραιότητα η ανάπτυξη φιλικών σχέσεων του παιδιού. Ακόμη αναφέρουν την επίδραση που έχει η δυσλειτουργία του παιδιού τους στις δικές τους φιλικές σχέσεις. Όπως σχολιάζουν οι φίλοι τους συχνά νιώθουν αμηχανία και φόβο όσον αφορά την αποδοχή του παιδιού με δυσλειτουργίες.

## **Αλληλεπίδραση των μελών της οικογένειας(Σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας)**

Πολλοί μιλούν για την οικογένεια με όρους όπως αγάπη, αποδοχή, αρμονία. Πολλοί είναι και αυτοί που περιγράφουν παράγοντες οι οποίοι τους επιτρέπουν να έχουν μια αρμονική οικογενειακή ζωή, όπως ο χρόνος που περνούν μαζί, τα μέλη της οικογένειας, η απόδοση ρόλων, ο σεβασμός της ατομικότητας, η προσφορά αγάπης άνευ όρων, η υποστήριξη, η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία.

Οικογένειες παιδιών με δυσλειτουργίες θεωρούν πως χρειάζονται μεγαλύτερη υποστήριξη για να μπορέσουν να κάνουν πράγματα μαζί σαν οικογένεια ή να συμμετέχουν σε δραστηριότητες μαζί με τα υπόλοιπά τους παιδιά.

Ιδιαίτερα οι γονείς παιδιών με προβλήματα συμπεριφοράς ή που αντιμετωπίζουν πολλαπλά προβλήματα υγείας, αισθάνονται πως δεν αντέχουν άλλο το γεγονός ότι λόγω των όποιων προβλημάτων δεν μπορούσαν να κάνουν απλά πράγματα όπως να παρακολουθήσουν μια ταινία στον κινηματογράφο, να βγουν για φαγητό ή σε σπάνιες περιπτώσεις να βγουν μέχρι και εκτός σπιτιού: «Όταν τα πράγματα πηγαίνουν καλά, μπορούμε να κάνουμε ότι θέλουμε. Μπορούμε να βγούμε από το δωμάτιο του παιδιού και να εκτελέσουμε ότι εργασίες θέλουμε. Δεν μπορούμε να λείψουμε από κοντά του ούτε δύο λεπτά. Πρέπει συνέχεια να είμαστε δίπλα του, μήπως του συμβεί κάτι».

### **Γονεϊκή φροντίδα (parenting):**

Μια από τις σημαντικότερες διαφορές μεταξύ γονέων – παιδιών με και χωρίς δυσλειτουργίες είναι η έμφαση που δίνουν οι γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες στην πειθαρχία και την εκπαίδευση. Οι γονείς θεωρούν πολύ σημαντικό παράγοντα την πειθαρχία ενός παιδιού με προβλήματα συμπεριφοράς, ωστόσο αυτά τα προβλήματα σχετίζονται συχνά με την εκπαίδευση των παιδιών, αφού οι δάσκαλοι συχνά δεν ασχολούνται σε ατομικό επίπεδο με το παιδί.

Οι γονείς συχνά ζητούν να μάθουν περισσότερα για τις συμπεριφορικές τακτικές και παρεμβάσεις που θα μπορούσαν να εφαρμόσουν με το παιδί τους.

Τέλος οι γονείς ενδιαφέρονται για τον τρόπο με τον οποίο θα έπρεπε να βοηθούν τα παιδιά τους στη μελέτη. Αυτό κυρίως αφορά παιδιά με μέτριου βαθμού δυσλειτουργίες αφού είναι δύσκολο σε παιδιά με βαριές δυσλειτουργίες.

(Cummins 1997, Felce 1997, Goode 1997, Hughes & Hwang 1996, Schalock 1996, 1997, 2000, Schalock et al 2002).

### **Το μοντέλο ενδυνάμωσης της οικογένειας**

Το μοντέλο ενδυνάμωσης και ποιότητας ζωής της οικογένειας δίνει έμφαση ερευνώντας την διαδικασία ενδυνάμωσης της οικογένειας και της βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Ο Schorr (1997) αναφέρει «εάν είμαστε ως έθνος υπεύθυνοι για τα παιδιά και τις οικογένειες, πρέπει να γνωρίζουμε τα αποτελέσματα τα οποία θέλουν να προκύψουν και να είμαστε συνεχώς ικανοί να ελέγχουμε την όλη διαδικασία και να αντιμετωπίσουμε την αποτυχία ένα εμφανιστεί. (σελ. 116)

Αποτελεί κοινή παραδοχή το γεγονός πως η βελτίωση και γενικότερα η καλή ποιότητα ζωής της οικογένειας πρέπει να αποτελεί στόχο των υπηρεσιών (Bailey, et al, 1998; Osher, 1998; The Accreditation Council, 1995; Turnbull & Brunk, 1997; Turnbull, Blue-Banning, Turbiville & Park, 1999; Turnbull et al, υπό έκδοση).

Η έρευνα προσπαθεί να σχηματοποιήσει και να μετρήσει την ποιότητα ζωής της οικογένειας (Brown, Brain & Bayer, 1994; Cummins, 1997; Felce & Perry, 1997; Gardner, Nudler & Chapman, 1997; Keith, Heal & Schalock, 1996; Schalock, 1997). Η ερευνητική βιβλιογραφία δεν έχει ταξινομήσει και αναπτύξει ένα κατάλληλο σύστημα μέτρησης για την ποιότητας ζωής της οικογένειας.

Η ενδυνάμωση της διαδικασίας: Οι ορισμοί που δίνονται διαφέρουν μεταξύ των διάφορων επιστημονικών πεδίων, όμως θα μπορούσαμε να πούμε πως κεντρικό σημείο όλων των ορισμών είναι η δράση για την ικανοποίηση των αναγκών της οικογένειας (Akey, Marquins & Rosso, υπό έκδοση; Deluca & Allen, 1996; Cochran, 1992; Dempson, 1996; Gutierrez & Nurius, 1994; Heflinger, 1997; Koren et al 1992; Man, 1998, 1999; Pinderlughs, 1994; Rappaport, 1987; Turnbull & Turnbull 2001).

Ο τύπος της εξουσίας που χαρακτηρίζει το μοντέλο είναι η προσέγγιση ίσης εξουσίας μεταξύ οικογένειας-επαγγελματία, από τη συνεργασία που δημιουργείται οδηγεί σε μια αθροιστική και ομαδική ενδυνάμωση όλων των συμμετεχόντων (Bond & Keys, 1993; 1974; Katz, 1984; Senge, 1990). Η συνεργασία είναι ο καταλύτης για την ομαδική ενδυνάμωση όλων των συμμετεχόντων καθώς συνεταιρίζονται για να δημιουργήσουν τις κατάλληλες προσαρμογές του περιβάλλοντος.

## **Στοιχεία κλειδιά**

(1) Η συμμετοχή όλων και (2) η δέσμευση μεταβολής της οικολογίας της κοινότητας για να καταστήσει τις οικογένειες ικανές να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Όλα τα μέλη της οικογένειας είναι «κλειδιά» για τη λήψη αποφάσεων καθώς μοιράζονται τα οράματα, τις προτιμήσεις και τις απόψεις τους για την διαχείριση των προβλημάτων. Η διαδικασία ενδυνάμωσης ενθαρρύνει σε μεγάλο βαθμό τον αυτο-προσδιορισμό των παιδιών και των νέων ατόμων με δυσλειτουργίες, από πολύ μικρή ηλικία, αναπτύσσοντας κίνητρα γνώσεις και ικανότητες που θα τους καταστήσουν ικανούς να διαχειριστούν τη δική τους ζωή (Turnbull & Turnbull, 2001; Wehmeyer, Agran & Hughes, 1998; Wehmeyer & Sonds, 1998). Επίσης πολύ σημαντικό είναι η οικογένεια να υποστηρίξει και να εξελίξει τον αυτοπροσδιορισμό του παιδιού ενισχύοντας έτσι το μοντέλο ισότητας παρά το μοντέλο ισχύς του γονέα ή/ και του επαγγελματία.

Η έμφαση που δίνεται στη μεταβολή της οικολογίας της κοινότητας είναι κάτι διάχυτο σε όλη την διαδικασία. Σύμφωνα με το μοντέλο του Bronfenbrenner (1979), δίνεται έμφαση στο παλιό μοντέλο όπου χρειάζεται να γίνει θεραπεία στους γονείς η οποία με τη σειρά τους θα θεραπεύσουν το παιδί τους. Αντίθετο στο νέο οικολογικό μοντέλο δίνεται έμφαση σε όλο το περιβάλλον και στις μετατροπές που χρειάζεται να γίνουν έτσι ώστε η οικογένεια να βιώσει μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Η διαδικασία ενδυνάμωσης-βελτίωσης της ποιότητας ζωής της οικογένειας που διαποτίζει αυτή την προσέγγιση χαρακτηρίζεται από τα ακόλουθα:

- Θεωρεί το παιδί ως ένα πλήρες μέρος του οικογενειακού και οικολογικού περιβάλλοντος

- Καταγράφει το τι είναι σημαντικό για την οικογένεια διαμέσου των πέντε συστημάτων
- Καθορίζει το τι είναι σύμφωνο με τις οικογενειακές προτεραιότητες
- Καθορίζει τις προσαρμογές που πρέπει να γίνουν για να υπάρχει ισορροπία μεταξύ του τι είναι σημαντικό και τι πραγματικά συμβαίνει στις ζωές των μελών της οικογένειας
- Παρέχει υποστήριξη και υπηρεσίες για την βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας

Στο νέο αυτό μοντέλο, η σημαντικότερη μεταβολή είναι στο να «διορθώσει» (fix) το πολλαπλό περιβάλλον μέσα στο οποίο η οικογένεια επιθυμεί να συμμετάσχει, παρά να «διορθώσει» τους γονείς και το παιδί. Επιπλέον, ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στις υπηρεσίες μεταφοράς, τις κοινότητες, τις κοινωνίες και τις κουλτούρες μέσα στις οποίες οι οικογένειες συμπεριλαμβάνοντας και τα παιδιά με δυσλειτουργίες, οι οποίες μπορούν να βελτιώσουν την ανάπτυξή τους καθώς αλληλεπιδρούν σε ένα γενικότερο πλαίσιο.

Έρευνα για τη συμμετοχική δράση (Participatory action research). Η έρευνα για τη συμμετοχική δράση αναφέρεται στην έρευνα που γίνεται από κοινού μεταξύ οικογενειών και ερευνητών καθώς αυτοί συνεταιρίζονται για να δημιουργήσουν ένα ερευνητικό πρωτόκολλο, να το εφαρμόσουν και να διαβεβαιώσουν πως η γνώση που απορρέει μέσα από την έρευνα θα μεταφερθεί στις οικογένειες, στους διαχειριστές, στους παροχείς υπηρεσιών και στους συντάκτες πολιτικών (policy makers) (Turnbull, Friesen & Ramirez, 1998). Η έρευνα για τη συμμετοχική δράση λοιπόν αντανάκλα, τουλάχιστον με τέσσερις τρόπους, με μια θεμελιώδη αλλαγή στις διαδικασίες των ερευνητών:

- α) οι οικογένειες θα πρέπει να είναι οι βασικοί υποστηρικτές των ερευνητών
- β) ο ρόλος τους θα πρέπει να θεωρείται συμμετοχικός μαζί με αυτό των ερευνητών
- γ) χρειάζονται διαφόρων ειδών πληροφορίες, ονομαστικά, ποιοτικά, ποσοτικά και νομικά
- δ) οι οικογένειες και οι ερευνητές θα πρέπει να έχουν ισότιμη σχέση.

## **Δόμηση της βελτίωσης ποιότητας ζωής της οικογένειας**

Η δόμηση για την βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας αποτελείται από τέσσερα βασικά σημεία: α) κεντρικό πλαίσιο (concept) β) πολιτική γ) υπηρεσίες και δ) τα αποτελέσματα από την ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Το πρώτο στοιχείο για την βάση είναι το βασικό σκεπτικό για τη δυσλειτουργία. Αυτές οι γενικότερες ιδέες αντανάκλουν θεμελιώδεις αξίες-αξίες οι οποίες προάγουν την ποιότητα ζωής για τα άτομα με δυσλειτουργίες και τις οικογένειές τους, αξίες οι οποίες είναι ευρέως αναγνωρισμένες για την



διατήρηση της επιβίωσης της ελευθερίας και της ευτυχίας (Brakel, Parry & Weiner, 1985; Levy & Rubenstein, 1996; Minor, 1990; Silverstein 1998; Turnbull, 1990). Εάν παρατηρήσουμε πάλι τις εικόνες όπως αναπαριστούν τα πέντε περιβαλλοντικά επίπεδα, το βασικό πλαίσιο της δυσλειτουργίας και της οικογενειακής πολιτικής εμφανίζεται στο πολιτισμικό επίπεδο και διεισδύει επηρεάζοντας όχι μόνο το επίπεδο αρχών αλλά και τα άλλα 3 επίπεδα στον πίνακα εμφανίζεται το γενικότερο πλαίσιο της πολιτικής για τη δυσλειτουργία.

Το δεύτερο στοιχείο είναι η δημόσια πολιτική. Το γενικό πλαίσιο για την πολιτική της δυσλειτουργίας πρέπει να εμποτίζεται από πολιτικές και υπηρεσίες σε εθνικό, νομαρχιακό και τοπικό επίπεδο (κάθετη εφαρμογή-vertical implementation). Ακόμη πρέπει να εμποτίζεται από εκπαιδευτικές, ανθρωπιστικές, κοινωνικές υπηρεσίες και υγειονομική περίθαλψη (οριζόντια εφαρμογή –horizontal implementation).

Το τρίτο στοιχείο είναι η παροχή υπηρεσιών. Στον πίνακα των περιβαλλοντικών επιπέδων, οι υπηρεσίες σε νομαρχιακό και τοπικό επίπεδο. Ενδιαφέρον παρουσιάζει όχι μόνο η κάθετη ανοχή των υπηρεσιών αλλά κυρίως η οριζόντια συνοχή που οδηγεί το σύστημα παροχής υπηρεσιών σε ένα ολοκληρωμένο επίπεδο λειτουργίας (Adelman & Taylor, 1997; Burns & Goldman, 1999; Caffee, Wittwer & Meredith, 1998; Dryfoos, 1997, 1998, Sailor υπό έκδοση, Stroul 1996). Πιστεύεται πως μια ολοκληρωμένη προσέγγιση της παροχής των υπηρεσιών χαρακτηρίζεται από την ενδυνάμωση της συνεργασίας μεταξύ οικογένειας-επαγγελματία, βοηθώντας την οικογένεια να αντεπεξέλθει στις προκλήσεις που τυχόν θα προκύψουν.

Μιλώντας για προκλήσεις, η έρευνα για τα δημογραφικά στοιχεία έχει καθορίσει πως το οικονομικό επίπεδο και η δομή της οικογένειας είναι δύο σημαντικές μεταβλητές που πρέπει να ληφθούν υπόψη στο νέο μοντέλο παρέμβασης.

Οι Υπηρεσίες πρέπει να παρέχονται ενισχύοντας τη συνεργασία σε όλα τα επίπεδα (μεταξύ οικογένειας-υπηρεσιών, μεταξύ των υπηρεσιών κ.τ.λ.). Όσον αφορά το οικονομικό επίπεδο τα παιδιά των οποίων οι οικογένειες έχουν χαμηλό εισόδημα έχουν 1,4 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να έχουν κάποια χρόνια πάθηση, επίσης 1,9 φορές περισσότερες πιθανότητες να έχουν περιορισμούς σε βασικές δραστηριότητες και 2 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να μην μπορούν να φέρουν εις πέρας μια βασική δραστηριότητα για την ηλικία τους (La Plante & Carlson, 1999; Gujaira & Yamaki 1997; Newachek & Halfon, 1998). Λαμβάνοντας υπόψη τη δομή της οικογένειας, οι μονογονεϊκές οικογένειες αποτελούν ένα σημαντικό δείκτη για την φτώχεια (Funiuira & Yamaki, 1997; Sherman, 1994; V.S. Census Bureau, 1996). Το 1996, 59% των παιδιών ηλικίας κάτω των 6 ετών που ζουν με τις μητέρες τους, ζουν κάτω από το όριο της φτώχειας (Συνέδριο μελετών για το παιδί και την οικογένεια-Forum on Child and Family Studies, 1998).

Πολλές οικογένειες που αντιμετωπίζουν σύνθετες και πολύπλοκες προκλήσεις, συμπεριλαμβανομένου του οικονομικού επιπέδου και της δομής της οικογένειας, δεν έχουν ανάγκες για εκπαίδευση για κοινωνικές και ανθρωπιστικές υπηρεσίες καθώς και για υπηρεσίες υγείας και όλων αυτών των υπηρεσιών. Παραδόξως, το σύστημα παροχής υπηρεσιών προσφέρει συχνά ημι-λύσεις (Toffler, 1990). Οι αρχές και οι υπηρεσίες συνεργάζονται μόνο με τμήματα των οικογενειών για την ζωή των παιδιών.

Απουσιάζει μια περιεκτική και ολοκληρωμένη προσέγγιση για το παιδί και την οικογένεια. Οι οικογένειες χρειάζονται πολιτικές συστημάτων παροχής υπηρεσιών που χαρακτηρίζονται για τη συνεργασία μεταξύ τους αλλά και με τρίτους.

Το τέταρτο στοιχείο είναι η ποιότητα ζωής της οικογένειας. Η θεωρία που οδηγεί στην βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας περιέχει τα ακόλουθα:

- 1) Το γενικό πλαίσιο χρειάζεται να διαφοροποιήσει διάφορες αρχές (α) σε εθνικό, νομαρχιακό και τοπικό επίπεδο (β) τις τρεις βαθμίδες εκπαίδευσης, τις κοινωνικές υπηρεσίες και τις υπηρεσίες υγείας.
- 2) Διαφοροποίηση σε επίπεδο παροχής και δομής υπηρεσιών (α) σε εθνικό, νομαρχιακό και τοπικό επίπεδο καθώς και σε οικογενειακό επίπεδο (β) σε εκπαιδευτικό επίπεδο και στις τρεις βαθμίδες, σε επίπεδο κοινωνικών υπηρεσιών και υπηρεσιών υγείας.
- 3) Η βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας επιτυγχάνεται όταν οι αρχές και οι υπηρεσίες (α) είναι εμποτισμένες από το βασικό πλαίσιο και (β) παρέχεται μέσα από συνεργασία.
- 4) Οι δείκτες ποιότητας ζωής της οικογένειας πρέπει να επηρεάζουν και να ολοκληρώνουν το γενικότερο πλαίσιο, έτσι ώστε με τη σειρά τους να επηρεάζουν τις αρχές και τις υπηρεσίες με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας.
- 5) Έτσι, πρέπει να υπάρχει μια δυνατή σύνδεση μεταξύ (α) του κεντρικού-βασικού πλαισίου (β) των αρχών (γ) των στρατηγικών (δ) αποτελέσματα από την ποιότητα ζωής της οικογένειας

	<b>ΟΡΙΣΜΟΙ ΚΕΝΤΡΙΚΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ</b>
<b>Μη διάκριση (Anti-discrimination)</b>	Κάτω από διάφορα νομοθετικά πλαίσια γνωστά ως «αστικά δικαιώματα» είναι παράνομο να υπάρχει διάκριση σε ένα άτομο με δυσλειτουργία όταν δεν υπάρχει κανένας άλλος λόγος παρά μόνο η δυσλειτουργία.
<b>Αυτονομία (Autonomy)</b>	Αυτός ο όρος αναφέρεται στο δικαίωμα του ατόμου με δυσλειτουργία ή της οικογένειάς του για συναίνεση, για την άρνηση στη συναίνεση ή στον έλεγχο και την εφαρμογή των επιλογών τους καθώς και στον έλεγχο των διαφόρων γεγονότων στη ζωή τους.
<b>Ενδυνάμωση / Ισχυροποίηση Συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων</b>	Η Ενδυνάμωση – Ισχυροποίηση αναφέρεται στα μέσα με τα οποία το άτομο ή η οικογένεια, ή ένα άλλο άτομο που έχει διορισθεί εξασφαλίζει τις κατάλληλες υπηρεσίες οι οποίες θα καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Κάτι τέτοιο επιτυγχάνεται με την συναίνεση τους στο όλο σύστημα παρέμβασης (βλέπε αυτονομία) ή συμμετέχοντας στην όλη διαδικασία της λήψης αποφάσεων όπου οι υπηρεσίες που λαμβάνονται σχεδιάζονται, αναπτύσσονται, εφαρμόζονται και εκτιμούνται αναλόγως.
<b>Εμπιστευτικότητα (Confidentiality)</b>	Η Εμπιστευτικότητα και το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή αναφέρεται στην προστασία ενάντια στην αθέμιτη παρέμβαση της πολιτείας που μπορεί να επεμβαίνει στη λήψη αποφάσεων επηρεάζοντας τα ατομικά ενδιαφέροντα.
<b>Ελευθερία (Liberty)</b>	Το άτομο έχει το δικαίωμα να είναι ελεύθερο από φυσικό ή κάθε άλλου είδους περιορισμό από την πολιτεία.
<b>Προστασία από κάθε τυχών κίνδυνο</b>	Το άτομο έχει το δικαίωμα να είναι ελεύθερο από κάθε βλάβη ή κίνδυνο υπό την επίβλεψη της πολιτείας ή να λαμβάνει τη φροντίδα από άτομα όπως τα μέλη της οικογένειας ή από τρίτους.

<b>Εξατομικευμένες και Κατάλληλες Υπηρεσίες</b>	Αυτές οι υπηρεσίες είναι ειδικά προσαρμοσμένες για να καλύψουν ανάγκες και επιλογές του ατόμου με δυσλειτουργίες και της οικογένειάς τους.
<b>Υπηρεσίες βασισμένες στις Ικανότητες</b>	Αυτές οι υπηρεσίες εκτιμούν τις μοναδικές ικανότητες αλλά, και ανάγκες του ατόμου με δυσλειτουργίες και της οικογένειάς του.
<b>Ταξινόμηση-Κατάταξη</b>	Η ταξινόμηση περιλαμβάνει διαδικασίες (τρόπους ) και κριτήρια με τα οποία το άτομο με δυσλειτουργίες ή η οικογένειά του καθίσταται δικαιούχος διαφόρων παροχών από συγκεκριμένους νόμους.
<b>Παραγωγικότητα και Συνεισφορά</b>	Η Παραγωγικότητα αναφέρεται σε μια εργασία που προσφέρει εισόδημα ή σε μια μη αμειβόμενη εργασία η οποία συνεισφέρει στην κοινότητα η ακόμη και στις οικιακές εργασίες.
<b>Ολοκλήρωση (Integration)</b>	Το άτομο με δυσλειτουργία έχει το δικαίωμα να μην είναι απομονωμένο, μόνο του στα πλαίσια της δυσλειτουργίας, από τα άτομα χωρίς δυσλειτουργίες και να μην παραμελούνται η περιορίζονται από υπηρεσίες που εξυπηρετούν τα άτομα με δυσλειτουργίες και τις οικογένειές τους.
<b>Οικογενειακή ολότητα και Μονάδα</b>	Ο νόμοι βοηθούν στην διατήρηση και ενδυνάμωση της οικογένειας ως τον πυρήνα της κοινωνίας.
<b>Παροχή Υπηρεσιών για όλη την Οικογένεια</b>	Αυτές οι υπηρεσίες ανταποκρίνονται στις ανάγκες ολόκληρης της οικογένειας του ατόμου με δυσλειτουργίες με εξατομικευμένο και κατάλληλο τρόπο.
<b>Συντονισμός και Συνεργασία των Υπηρεσιών</b>	Ο συντονισμός και η συνεργασία των υπηρεσιών βοηθούν το άτομο με δυσλειτουργίες και την οικογένειά του να επωφεληθεί από όλα τα συστήματα παροχής υπηρεσιών

<b>Πολιτισμικό Υπόβαθρο</b> (Cultural Background)	<p>Αυτές οι υπηρεσίες ανταποκρίνονται στα πιστεύω, στις αντιλήψεις, στις αξίες, στα διαπροσωπικά χαρακτηριστικά, την κουλτούρα, στα εθνικά, γλωσσικά ή άλλα κοινωνικοοικονομικά γνωρίσματα του ατόμου και της οικογένειας και έτσι παρέχουν την βέλτιστη δυνατή συμμετοχή αλλά και βοήθεια του ατόμου και της οικογένειας.</p>
--	--



<b>Εκτίμηση</b> (Evaluation)	<p>Ο όρος αναφέρεται στις διάφορες μεθόδους με τους οποίους θα επιτευχθούν συγκεκριμένα αποτελέσματα μέσα από την παροχή υπηρεσιών.</p>
<b>Επαγγελματική επάρκεια</b>	<p>Ένα σύστημα υπηρεσιών θα πρέπει να την ικανότητα να εφαρμόζει κάθε ένα ή και περισσότερες από τις παροχές και υπηρεσίες που είναι κάθε φορά κατάλληλες.</p>
<b>Πρόληψη-Αποφυγή</b>	<p>Οι υπηρεσίες πρόληψης αποσκοπούν, στην πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια, και τριτοβάθμια πρόληψη της δυσλειτουργίας.</p>

## Κεφάλαιο 7

### ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ

Στο παρελθόν, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η προσέγγιση επικεντρωνόταν γενικά στο παιδί με δυσλειτουργίες, πολύ συνηθισμένο γεγονός. Στις μέρες μας όμως, υπάρχουν πειστικά επιχειρήματα για αλλαγή ακόμα και σήμερα μια παρέμβαση που να στρέφεται περισσότερο στην οικογένεια. Το ένα έχει να κάνει με την προώθηση της ανάπτυξης και προσαρμογής του παιδιού με δυσλειτουργίες. Μελέτες για την ανάπτυξη του παιδιού απέδειξαν ότι η ποιότητα των συναλλαγών και των σχέσεων μεταξύ των γονέων και του νεαρού παιδιού είναι δυνατό να επιταχύνουν την ανάπτυξη του στο γνωστικό, γλωσσικό και κοινωνικο-συναισθηματικό επίπεδο. Αυτό έχει επανειλημμένα επαληθευτεί με «φυσιολογικά» παιδιά (Wells, 1981, Sroufe, 1983, Bruner, 1983), καθώς και σε μικρότερη έκταση, με παιδιά με ανικανότητες και χρόνιες ασθένειες (Wasserman και Allen, 1985, De Maso et al., 1991). Συνάγεται ότι οι προσπάθειες βοήθειας των γονέων σε σχέση με το παιδί, μακροπρόθεσμα μπορεί να ωφελήσουν περισσότερο το παιδί από ό,τι αυτές που περιορίζονται στο παιδί (αυτό επαληθεύτηκε από τη Συμβουλευτική Υπηρεσία Γονέων, Tower Hamlets).

Το δεύτερο επιχειρήμα στηρίζεται στην έρευνα που έδειξε ότι οι μητέρες, οι πατέρες, τα αδέρφια και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας μπορεί να χρειαστούν κι εκείνα στήριξη, συμβουλευτική και καθοδήγηση, πράγμα που συχνά έχει παραβλεφθεί από τις υπηρεσίες (πιθανά εξαιτίας της αύξησης του χρόνου παροχής υπηρεσιών και της αυξημένης ζήτησης προσωπικού προκειμένου να καλυφθούν οι ανάγκες τους, καθώς και εξαιτίας της δυσκολίας δικαιολόγησης αυτής της έμμεσης βοήθειας προς το παιδί).

Ένα ακόμα επιχειρήμα είναι ότι η παρέμβαση, για να είναι χρήσιμη για την οικογένεια, θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη της τον τρόπο με τον οποίο αυτή οργανώνεται και δομείται γύρω από ένα παιδί με δυσλειτουργίες. Ολοένα και περισσότερες μελέτες δίνουν έμφαση στη διατήρηση της συνοχής της οικογένειας και της εσωτερικής της οργάνωσης. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη «ο γενικός τρόπος ζωής» του παιδιού και το οικογενειακό και πολιτιστικό τους υπόβαθρο (DoH, 1991a, τόμος 6).

## Οι θεωρίες γύρω από την οικογένεια

Σαν μέρος της αλλαγής του τρόπου με τον οποίο θεωρούνται οι «συνηθισμένες» οικογένειες και οι άνθρωποι με δυσλειτουργίες στη Βρετανική και Αμερικάνικη κοινωνία, οι οικογένειες παιδιών με δυσλειτουργίες υπόκεινται σε αλλαγές όσον αφορά στο τρόπο με τον οποίο θεωρούνται. Οι θεωρίες πάνω στην οικογένεια δεν είναι στατικές, αλλά είναι συνδεδεμένες με συγκεκριμένες ιστορικές περιόδους και συγκεκριμένες κοινωνικο-οικονομικές, πολιτιστικές και πολιτικές συνθήκες και περιβάλλοντα.

Η κυρίαρχη πολιτική ιδεολογία, το σύνολο των επαγγελματικών ερευνών και φιλολογίας, η επικρατούσα κουλτούρα, καθώς και αυτή των μειονοτήτων και τα media, συμβάλλουν (μέσα από σύνθετες και αλληλοεξαρτώμενες διαδικασίες) στη διατήρηση ή στη δημιουργία συγκεκριμένων θεωριών και ιδεών για την οικογένεια. Οι αντιλήψεις για την οικογένεια δε στερούνται αξιολογικών και ιδεολογικών κριτηρίων, αλλά εξυπηρετούν την προπαγάνδα ή αντιπροσωπεύουν συγκεκριμένες κοινωνικές και οικονομικές δομές και λειτουργίες (Riley, 1983).

Αυτό μπορεί να σημαίνει, ότι οι επαγγελματίες είναι πιθανό να είναι επηρεασμένοι από κάποια συγκεκριμένη θεωρία (ή θεωρίες), γεγονός που μπορεί να τους ωθεί στο να εργάζονται με έναν συγκεκριμένο τρόπο. Υπάρχει κι ένας ακόμα αντίκτυπος για την οικογένεια: το πώς η κοινωνία αντιλαμβάνεται και πού τοποθετεί την οικογένεια με ένα παιδί με δυσλειτουργίες μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργία της οικογένειας και τις προοπτικές της. Οι αρνητικές απόψεις της κοινωνίας σχετικά με την αναπηρία, μπορούν παροδικά να ενισχύσουν το αίσθημα της αδυναμίας και της χαμηλής αυτοεκτίμησης μέσα στην οικογένεια, όπως και η αναμονή απόρριψης του παιδιού τους από τους φίλους και τους γείτονες (Suelzle και Keenan, 1981). Το τι σκέφτεται κάθε γονέας και κάθε επαγγελματίας για τις «οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες» είναι δυνατόν να επηρεάσει τον τρόπο που σχετίζονται μεταξύ τους.

Πορίσματα πρόσφατων ερευνών μας βοηθούν να επιτύχουμε ένα μεγαλύτερο βαθμό κατανόησης των τρόπων με τους οποίους το παιδί με δυσλειτουργίες ή το παιδί με χρόνια ασθένεια επηρεάζει την οικογένεια. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην παραπέρα ανάπτυξη και καλύτερη κατανομή των υπηρεσιών, ώστε αυτές να μην προσφέρονται περιστασιακά σε ανθρώπους που «φαίνεται να έχουν περισσότερη ανάγκη» ή μεγαλύτερη αποφασιστικότητα ή υψηλότερη κοινωνική θέση (Black, 1980). Επίσης, μπορούν να συντελέσουν σε καταλληλότερες παρεμβάσεις των επαγγελματιών προς τις οικογένειες.

Το υλικό των ερευνών με θέμα την επίδραση ενός παιδιού με δυσλειτουργίες (δυσλειτουργία και χρόνια ασθένεια) πάνω στην οικογένεια είναι εκτεταμένο και γι' αυτό εδώ είναι δυνατή μόνο μια σύντομη παρουσίασή του.

## **Πως επηρεάζουν οι δυσλειτουργίες του παιδιού τα μέλη της οικογένειας**

Η παρουσία παιδιού με δυσλειτουργίες στην οικογένεια επιφέρει αλλαγές στη σχέση των μελών της. Ειδικά σε παθήσεις όπως η εγκεφαλική παράλυση, οι απαιτήσεις για τη φροντίδα του παιδιού είναι αυξημένες.

Συχνά οι γονείς αφοσιώνονται στη φροντίδα του παιδιού, που απαιτεί μεγάλο βαθμό φυσικής φροντίδας σε ζωτικούς τομείς, όπως είναι το τάισμα, η υγιεινή, η μετακίνηση -στα χέρια του γονιού ή με αναπηρικό αμαξιδίο- αλλά επίσης απαιτεί και πρακτική φροντίδα, όπως μεταφορά από και προς θεραπευτές, ιατρούς και ειδικούς.

Τέλος, υπάρχει και μια τρίτη σημαντική κατηγορία φροντίδας, η συναισθηματική έγνοια του γονιού για το παιδί με δυσλειτουργίες, που εκδηλώνεται με υπερπροστασία, χατήρια, και υπερβολικό ενδιαφέρον. Τα σχεδόν συνομήλικα αδέρφια συχνά αφήνονται να μεγαλώσουν αυτοσυντήρητα, χωρίς την ιδιαίτερη φροντίδα και έγνοια των γονιών. Συχνά μάλιστα τους ζητείται να εξυπηρετούν τον/την αδερφό/ή με δυσλειτουργίες, υποχρεώνονται να τον/την παίρνουν μαζί τους και να δρουν αναπόσπαστα από αυτόν. Αυτή η κατάσταση που δημιουργείται από ανάγκη σε μια οικογένεια έχει επιπτώσεις σε όλα τα μέλη της.

## **Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας**

Όπως υποστηρίζει η Joanna Ryan στην ιστορική της έκθεση για τη διανοητική δυσλειτουργία (Ryan και Thomas, 1981), ο συνδυασμός ηθικών και βιολογικών παραγόντων ως αιτία διατηρήθηκε σε όλο το 19<sup>ο</sup> αιώνα και σε μεγάλο μέρος του 20<sup>ου</sup>. Πολλοί γονείς, ακόμη και στις μέρες μας, συνεχίζουν να εκφράζουν αισθήματα ενοχών και τύψεων.

## **Οικογένειες υπό την επήρεια άγχους, «οικογένεια σε κρίση»**

Η άφιξη ενός καινούργιου μωρού είναι καταλυτική για κάθε οικογένεια, αλλά υπάρχει μια ποιοτική διαφορά στις περιπτώσεις που το μωρό έχει κάποια δυσλειτουργία – σχετίζεται δε με αυτό που ονομάζεται «οικογενειακή κρίση» (Russell, 1983).

Οι περισσότερες από τις προηγούμενες μελέτες έριχναν το βάρος στις μητέρες. Υπέθεταν ότι υπήρχε κάποια ψυχολογική εξασθένηση των μελών της οικογένειας (Evans & Carter, 1954, Holt, 1958). Πολλές μελέτες έδειξαν ότι οι μητέρες ανάπηρων παιδιών πράγματι ένιωθαν άγχος σε μεγάλο βαθμό (Tew & Lawrence, 1975, Bradshaw & Lawton, 1978, Butler et al., 1978, Burden, 1980, Beckman, 1983).

Αποδείχθηκε ότι οι μητέρες είχαν «επικίνδυνα» μεγάλη κατάθλιψη μετά τη γέννηση ενός παιδιού με σοβαρή δυσλειτουργία (Burden, 1980). Υψηλά επίπεδα άγχους έδειξαν επίσης και πιο πρόσφατες μελέτες.



Στη μελέτη του Kent με θέμα «Μητέρες με παιδιά με σοβαρές δυσλειτουργίες και μαθησιακές δυσκολίες», πάνω από το μισό (59%) έδειξε «επικίνδυνα» υψηλά επίπεδα άγχους, που αποτελεί χαρακτηριστικό της κατάθλιψης – οι γονείς παρουσίαζαν, κατά μέσο όρο, υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους γονείς φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Quine και Pahl, 1985). Μια μελέτη σε 107 οικογένειες παιδιών με σοβαρές σωματικές δυσλειτουργίες έδειξε ότι οι μητέρες διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο ψυχικής καταπόνησης, με ένα πολύ υψηλό ποσοστό (67%) μητέρων με «επικίνδυνα» επίπεδα άγχους (Sloper και Turner, 1993).

Ανάλογα, αυξημένη ευπάθεια έδειξαν οι οικογένειες, ως σύνολα, που είχαν παιδιά με χρόνιες ασθένειες (Overholser και Fritz, 1991), τόσο σε σχέση με τη συναισθηματική και συμπεριφορική ανάπτυξη των παιδιών με χρόνιες ασθένειες (Garralda και άλλοι, 1988) όσο και σε σχέση με τους αδελφούς και τις αδελφές τους (Tritt και Esses, 1988). Υπάρχουν όμως επίσης και αντικρουόμενα πορίσματα – μια μελέτη του Gath (1977) δεν εντόπισε μεγάλη διαφορά στο βαθμό κατάθλιψης μητέρων με παιδιά με το σύνδρομο Down σε σύγκριση με μητέρες μη ανάπηρων παιδιών κατά τα πρώτα δύο χρόνια μετά τη γέννηση του παιδιού.

## **Μοντέλο ABCX**

Οι οικογένειες διαφέρουν στον τρόπο που αντιδρούν σε στρεσογόνες καταστάσεις, όπως είναι η γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Το ABCX μοντέλο οικογένειας σε κρίση (Hill, 1949, 1958; Mc Cubbin & Patterson, 1983) προσπαθεί να ερμηνεύσει αυτές τις διαφορετικές αντιδράσεις. Ο παράγοντας A αναφέρεται στα γεγονότα που έχουν επιδράσεις ή μπορεί να επιδράσουν στο σύστημα της οικογένειας. Ο παράγοντας B αναφέρεται στους παράγοντες που βοηθούν τις οικογένειες να έρθουν αντιμέτωπες με τις διάφορες καταστάσεις.

Ο παράγοντας C αναφέρεται στις αντιλήψεις της οικογένειας πάνω στα γεγονότα, όπου και έμμεσα επηρεάζει τον βαθμό κρίσης της οικογένειας (παράγοντας X) ο οποίος μπορεί να εμφανιστεί σε μια οικογένεια. Η κρίση ορίζεται ως μια αλλαγή στο σύστημα της οικογένειας για την οποία τα προηγούμενα πρότυπα αντίδρασης δεν είναι πια επαρκή.

Μας ενδιαφέρει ιδιαίτερα ο ρόλος του παράγοντα C, οι αντιλήψεις δηλαδή στην διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας. Εκτός από τον ορισμό των στρεσογόνων καταστάσεων, ο παράγοντας C μπορεί επίσης να συμπεριλαμβάνει μια γνωστική επανεκτίμηση της κατάστασης καθιστώντας την έτσι ευκολότερη στο διαχειρισμό ή στην διατήρηση μιας θετικής εικόνας ή αποδοχή. Παραδείγματα γνωστική επανεκτίμηση εμφανίζονται σε πολλά εγχειρίδια γραμμένα για τους γονείς παιδιών που χρειάζονται ειδική φροντίδα (Mullins, 1987).

Σε μια έρευνα Shirley K & Douglas L. (1990) μελετήθηκε η σχέση μεταξύ των αντιλήψεων της ομαλής λειτουργίας της οικογένειας και του στρες. Ένα από τα συμπεράσματα της μελέτης ήταν πως γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες δεν είναι απαραίτητα σε κίνδυνο δυσλειτουργίας σε σχέση με τους υπόλοιπους γονείς.

Σε μια άλλη μελέτη (Summers et al, 1991) αναφέρθηκε πως τα επίπεδα στρες αλλά και τα επίπεδα καλής διαβίωσης των οικογενειών ήταν παρόμοια για οικογένειες παιδιών με δυσλειτουργίες και μη.

Ωστόσο οι Behr & Murphy βρήκαν διαφορές όσον αφορά την ηλικία των παιδιών. Συγκεκριμένα γονείς νεαρότερων παιδιών ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες και χαμηλότερο επίπεδο αντιλήψεων όσον αφορά την συνεισφορά τους προς το παιδί (π.χ. συνεργασία, υπερηφάνεια). Από την άλλη βέβαια τα ίδια περίπου ποσοστά δίνονται και από οικογένειες παιδιών χωρίς δυσλειτουργία. Κάτι τέτοιο μας υποδεικνύει πως γενικά η ανατροφή νεαρών παιδιών προκαλεί στρες στους γονείς.

### **Στρατηγικές γνωστικής αντιμετώπισης**

Οι στρατηγικές γνωστικής αντιμετώπισης οδηγούν στην επίτευξη συγκεκριμένων ικανοτήτων προσαρμογής. Όπως οι περισσότερες γνωστικές στρατηγικές μαθαίνονται και εφαρμόζονται όταν συγκεκριμένοι στόχοι γίνονται πρωταρχικής σημασίας. Έτσι λοιπόν φαίνεται λογικό να αναπτυχθούν μέσα για την διδασκαλία αυτών των στρατηγικών σε γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες.

Είναι λοιπόν πρωτίστης σημασίας να γίνει περισσότερη έρευνα στις γνωστικές προσαρμογές που γίνονται και χρειάζονται να γίνουν για να βοηθήσουν τις οικογένειες να αντεπεξέλθουν με τις προκλήσεις που εμφανίζονται στην ανατροφή των παιδιών, εκ μέρους των γονέων.

### **Οι πατέρες**

Οι έρευνες έχουν επικεντρωθεί πολύ λιγότερο στους πατέρες παιδιών με δυσλειτουργίες. Μερικά στοιχεία στη Βρετανία και τις ΗΠΑ υποδηλώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και χαμηλής αυτοεκτίμησης και στους πατέρες (Cummings, 1976, Wishart και άλλοι, 1981). Οι πατέρες που είχαν υψηλότερα επίπεδα άγχους, είχαν την τάση να χρησιμοποιούν μια τακτική αποφυγής (Houser, 1987, ως αναφορά στους Seligman και Darling, 1989). Αυτό μπορεί να επιδράσει αρνητικά και να αποδυναμώσει την οικογένεια, που σημαίνει επιπρόσθετα βάρη φροντίδας για τη μητέρα εξαιτίας της απόσυρσης του πατέρα, ενώ αυτές οι πρόσθετες πιέσεις εγείρουν το θυμό και την αποδοκιμασία των υπολοίπων μελών της οικογένειας (Seligman και Darling, 1989).

Αλλά σε μια αμερικάνικη μελέτη, δε βρέθηκαν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε πατέρες παιδιών με δισχιδή ράχη σε σύγκριση με πατέρες φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Kazak και Marvin, 1984), παρόλο που οι μητέρες παρουσίαζαν μεγαλύτερο βαθμό άγχους. Σύμφωνα και με άλλες μελέτες, οι πατέρες ήταν λιγότερο αγχωμένοι από τις μητέρες (Goldberg και άλλοι, 1986, Sloppe και Turner, 1993), ενώ σε πιο πρόσφατη μελέτη υπήρξαν στοιχεία που φανέρωναν ψυχολογική καταπόνηση σε ένα μεγάλο ποσοστό πατέρων.

Όμως, δεν είναι ξεκάθαρο, αν αυτά τα στοιχεία για λιγότερο άγχος των πατέρων δεν είναι μια παραπλάνηση που αντανακλά τη μεγαλύτερη ανεκτικότητα των πατέρων και τη δυσκολία τους να παραδεχθούν και να εκφράσουν τα οδυνηρά τους συναισθήματα ώστε αυτά να μην εκληφθούν ως δείγματα αδυναμίας (Seligman και Darling, 1989).

## **Αδέλφια**

Προηγούμενες μελέτες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η συμβίωση με έναν αδελφό ή αδελφή με κάποια δυσλειτουργία θα ήταν εντελώς αρνητική και θα είχε αρνητικές ψυχολογικές συνέπειες. Υπάρχουν στοιχεία που στηρίζουν τη θέση αυτή, παρόλο που πολλές από τις προηγούμενες μελέτες στηρίζονταν περισσότερο σε στοιχεία που έδιναν οι μητέρες, παρά σε άμεση εξέταση των αδελφών.

Ακόμα, σε αναφορές για σχετικά υψηλά επίπεδα αρνητισμού, όπως είναι η ζήλια και ο ανταγωνισμός μεταξύ αδελφών και παιδιών (π.χ. με σύνδρομο Down, Carr, 1975) δεν εντοπίζονται σημαντικές διαφορές μεταξύ αυτών και των άλλων «φυσιολογικών» παιδιών και αδελφών της ίδιας περίπτωσης ηλικίας και ανάπτυξης (Dunn και Kendrich, 1982). Ο Gath (1973) διαπίστωσε μια σημαντική αύξηση «αντικοινωνικής» διαταραχής στις μεγαλύτερες αδελφές παιδιών με σύνδρομο Down. Οι αδελφές, ιδιαίτερα οι μεγαλύτερες, είναι δυνατό να βιώνουν μια αντιφατική πίεση στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν και να αναλάβουν ένα αναπληρωματικό γονεϊκό ρόλο – έχουν την τάση να δείχνουν υπερβολικό ζήλο στη φροντίδα και φύλαξη του παιδιού, καθώς και στις δουλειές του σπιτιού (Blacher, 1984b). Κλινικές έρευνες και προσωπικές μαρτυρίες αναφέρουν ότι τα αδέλφια μπορεί να δυσχεραστούν με την ενασχόληση των γονέων τους με το παιδί με τις δυσλειτουργίες και να διακατέχονται από συναισθήματα θυμού (Featherstone, 1980, Sourkes, 1987). Η έλλειψη προσοχής από τους γονείς μπορεί να εκληφθεί ως απόρριψη. Οι γονείς, όμως, μπορούν να εμποδίζουν τα αδέλφια από το να εκφράζουν το θυμό και τη δυσαρέσκειά τους προς το παιδί με τις δυσλειτουργίες (Miller, 1974). Η παρουσία του παιδιού μπορεί να επηρεάσει τις προσδοκίες των αδελφών για το μέλλον. Εκτός αυτού, τα αδέλφια μπορεί να έχουν πολύ περιορισμένη αντίληψη της ιδιαίτερης κατάστασης στην οποία βρίσκεται ο αδελφός ή η αδελφή τους κι έτσι, μπορεί να κατασκευάσουν μια «προσωπική άποψη» βασισμένη στο φόβο, την ενοχή και σε τρόπους σκέψης που βασίζονται σε προκαταλήψεις (Sourkes, 1987). Μπορεί να φοβηθούν ότι θα κολλήσουν την ασθένεια ή την δυσλειτουργία ή ότι προκάλεσαν την επιδείνωση της δυσλειτουργίας του παιδιού.

Ξέχωρα από την έλλειψη πληροφόρησης γύρω από την δυσλειτουργία, μπορεί να μην έχουν τις γνώσεις σε σχέση με το πώς να χειρίζονται την δυσλειτουργία του-ης αδελφού-ης τους (Newson & Davies, 1994). Έχει υποστηριχθεί η άποψη ότι τα μικρότερης ηλικίας παιδιά προσαρμόζονται λιγότερα καλά στην παρουσία ενός παιδιού με δυσλειτουργίες (Farber, 1960), ενώ τα μεγαλύτερα αδέλφια, με εξαίρεση τις μεγαλύτερες αδελφές, προσαρμόζονται καλύτερα.

Παρόλα αυτά, άλλα στοιχεία συγκλίνουν στην άποψη ότι τα αρνητικά αποτελέσματα δεν είναι απαραίτητα «αναπόφευκτα». Τα αδέλφια παιδιών με χρόνιες ασθένειες βρέθηκαν ότι είναι προσαρμοσμένα με την κατάσταση (Tritt & Esses, 1988). Στην μεταγενέστερη μελέτη της Ann Gath πάνω σε αδέλφια παιδιών με σύνδρομο Down (1978), δε βρέθηκε καμία συναισθηματική διαφορά ή διαταραχή στη συμπεριφορά ανάμεσα σε αδέλφια παιδιών με σύνδρομο Down και αδέλφια «φυσιολογικών» παιδιών (Byrne et al., 1988).

Στην τελευταία μελέτη, οι δυσκολίες (όταν υπήρχαν) συνδέονταν με μη ικανοποιητική σχέση των συζύγων, με κατάθλιψη της μητέρας και με ελλιπή σχέση της μητέρας με το παιδί με το σύνδρομο Down. Οι αδελφοί και οι αδελφές βρέθηκε ότι είναι καλά προσαρμοσμένοι και ώριμοι και ότι δείχνουν μια υπεύθυνη στάση, που ξεπερνά την αναμενόμενη σε σχέση με την ηλικία τους (Blacher, 1984b). Μπορεί να δείχνουν αυξημένη αλτρουιστικό ενδιαφέρον και ανοχή απέναντι στους άλλους (Grossman, 1972), όπως προκύπτει από τη συχνή επιλογή, από μέρους τους, επαγγελματιών που σχετίζονται με την εκπαίδευση και την παροχή υπηρεσιών.

Εκτός από την αποκλειστική εξέταση της επίδρασης του παιδιού με δυσλειτουργίες, μερικές μελέτες έχουν αρχίσει να εξετάζουν πιο προσεκτικά συγκεκριμένες συμπεριφορές στη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ των αδελφών, δηλαδή τι μπορεί να προκαλέσει προβλήματα και το αν και σε τι διαφέρει η δυναμική της σχέσης από αυτήν που υπάρχει συνήθως μεταξύ «φυσιολογικών» αδελφών αντίστοιχης ηλικίας ανάπτυξης (Dunn & Kendrick, 1982 – Dale, 1983). Σε μια μελέτη συνεντεύξεων των αδελφών σχολικής ηλικίας ενός παιδιού με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες δεν εντοπίστηκαν διαφορές στη σύγκρουση, ντροπή και ποσοστό συμμετοχής στις δουλειές του σπιτιού ή στο παιχνίδι και το διάβασμα/ βοήθεια του μικρότερου παιδιού, σε σύγκριση με 10 παιδιά της ομάδας ελέγχου (McConachie και Dombach, 1981). Στη μελέτη του Μάντσεστερ, η μειοψηφία των αδελφών, με βάση όσα αναφέρθηκαν από τις μητέρες, είχαν προβλήματα στη σχέση τους (Byrne και άλλοι, 1985). Τα προβλήματα αυτά σχετίζονταν συχνά με συγκεκριμένη συμπεριφορά του παιδιού με σύνδρομο Down: επιθετικότητα, διαταραχές του νυχτερινού ύπνου, ενόχληση στα παιχνίδια και τα πράγματα των αδελφών. Παιδιά στα εργαστήρια του Νότινγχαμ και του Λάισεστερ, που ήταν αδέλφια αυτιστικών παιδιών, ανέφεραν ότι αισθάνονταν πληγωμένα από την απάθεια του αυτιστικού παιδιού (Newson και Davis, 1994). Όμως δεν είναι ακόμα απόλυτα σαφές αν αυτές οι δυσκολίες στη συμπεριφορά και στις σχέσεις οφείλονται σε γενικότερα προβλήματα στη σχέση μεταξύ των αδελφών και στην ικανότητα προσαρμογής του καθενός τους.

## Τα ψυχικά οφέλη του υγιούς αδερφού

Πέρα όμως από τα προβλήματα που περιγράφηκαν, τα άτομα που είχαν την εμπειρία να μεγαλώσουν με έναν αδερφό ή αδερφή με δυσλειτουργίες, έχουν



προσκομίσει και οφέλη τα οποία θα διατηρήσουν για όλη τους τη ζωή, αφού τελειώσει η περίοδος της επανάστασης στην εφηβεία. Οι υγιείς έφηβοι, λόγω της οικογενειακής τους κατάστασης αισθάνονται την ανάγκη να γίνουν μοναδικοί σε κάτι, κι έτσι επιλέγουν κάποιο σπορ ή το σχολείο, όπου έχουν επιτυχίες και ευκαιρίες να αναδειχθούν.

Ακόμα, λόγω των αυξημένων ευθυνών τους και της από νωρίς χαμένης αθωότητάς τους ωριμάζουν γρηγορότερα και γίνονται αξιόπιστοι ενήλικες στους οποίους μπορεί να βασιστεί κανείς.

Αυτά τα άτομα έχουν περισσότερη ανεκτικότητα απέναντι στους άλλους και ιδιαίτερη ανοχή και ανοιχτότητα στη διαφορετικότητα. Αισθάνονται συμπόνοια για τους άλλους και αντιλαμβάνονται τότε γίνονται διακρίσεις στους πιο αδύναμους και προσπαθούν να το διορθώσουν.

## Τι μπορούν να κάνουν οι γονείς για τα αδέλφια των παιδιών με δυσλειτουργίες:

- Να αφιερώνουν ποιοτικό χρόνο και στα υγιή παιδιά.
- Να μην τα υπερφορτώνουν με υπευθυνότητες πέραν της ηλικίας του και να μην τα μετατρέπουν σε νοσοκόμα ή μπίμπι σίτερ του αδελφού με ειδικές ανάγκες.
- Να ρωτούν τα υγιή παιδιά για τα συναισθήματά τους σχετικά με την ύπαρξη του αδελφού με ειδικές ανάγκες και να τα βοηθούν να τα αντιμετωπίσουν χωρίς να νιώθουν ενοχές.
- Να δίνουν και στα υγιή αδέλφια επιλογές και να τα κρατούν ενήμερα (στο επίπεδο που είναι κατανοητό) για τις οικογενειακές εξελίξεις.
- Να τους δίνουν πληροφορίες για τις ειδικές ανάγκες του αδελφού τους και να απαντούν στις ερωτήσεις τους με απλό, κατανοητό και σαφή τρόπο.

## Το Μοντέλο των Κοινών Αναγκών

Γύρω στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και τις αρχές της δεκαετίας του 1970, συντελέστηκε μια μεγάλη αλλαγή σε σχέση με τη φροντίδα παιδιών με δυσλειτουργίες.

Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν μεθόδους έρευνας για να εξετάσουν δείγματα γονέων οι οποίες αποκάλυψαν πολλές κοινές ανάγκες στους γονείς. Μια συμφωνία απόψεων εντοπίστηκε επίσης σε σχέση με τις υπηρεσίες και την οργάνωσή τους, όσον αφορά τις κριτικές που εκφράστηκαν από τους γονείς και τις αλλαγές που θα ήθελαν να δουν να συντελούνται (Byrne και Cunningham, 1985).

Οι γονείς χαρακτηρίστηκαν σε πολλές περιπτώσεις ως κοινωνικά απομονωμένοι και περιορισμένοι (ιδιαίτερα οι μητέρες), και με δυσκολίες λόγω των υψηλών απαιτήσεων της φροντίδας του παιδιού (όπως είναι οι διαταραχές του νυχτερινού ύπνου, οι σωματικές ανάγκες και τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους (Hewett, 1972, Hannam, 1975, Glendenning, 1983, Ayer και Alaszewski, 1984). Μητέρες παιδιών με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες έφεραν το μεγαλύτερο φορτίο της φροντίδας, ενώ οι πατέρες προσέφεραν τη μεγαλύτερη στήριξη μαζί με τις αδελφές (παρόλο που η συνεισφορά και των δύο ήταν μικρή), (Wilkin, 1979, Carey, 1982). Όχι ιδιαίτερα σημαντική βοήθεια προσφερόταν από τους συγγενείς, φίλους και γείτονες στην καθημερινή φροντίδα (Wilkin, 1979), ενώ η υποστήριξη από το κοινωνικό δίκτυο ήταν μηδαμινή προς στις οικογένειες μικρών παιδιών με δυσλειτουργίες (Carey, 1982). Αυτό το «φορτίο της φροντίδας» ήταν υπερβολικά βαρύ για την οικογένεια και γι' αυτό απαιτούνταν βοήθεια από τις δημόσιες υπηρεσίες.

Αντί ν' αντιμετωπίζεται το παιδί ως παθολογικό, ως κύρια πηγή άγχους θεωρούνταν οι ελλείψεις ανάγκες για υπηρεσίες και θεραπευτικά μέσα. Περίληψη της θεώρησης αυτής μπορεί να αποτελέσει ένα μοντέλο ελλείμματος αναγκών. Είναι μια άποψη που συνεχίζει να υποστηρίζεται ευρέως από πολλούς γονείς και επαγγελματίες του χώρου που σχετίζεται με την περίθαλψη του παιδιού.

## **Το Μοντέλο της Αντιμετώπισης του Άγχους**

Αντίθετα με προηγούμενες μελέτες για την οικογένεια, οι πρόσφατες έρευνες χρησιμοποίησαν διαφορετική μεθοδολογία (που ονομάζεται «πολυπαραγοντική» ή πολλών μεταβλητών), σύμφωνα με την οποία λαμβάνονται υπόψη πολλοί παράγοντες για την οικογένεια, για να εξετασθεί η διαφοροποίηση των αντιδράσεων μεταξύ των οικογενειών σχετικά με το να έχουν ένα παιδί με δυσλειτουργίες και στις διαφορές σε σχέση με τα πιθανά αίτια. Το κύριο πόρισμα που βγήκε από αυτή την προσέγγιση έχει να κάνει με τη διακύμανση του τρόπου αντιμετώπισης των ίδιων των ατόμων και μεταξύ τους μέσα στο χρόνο (Byrne & Cunningham, 1985, McConachie, 1991b). Πολλές οικογένειες προσαρμόζονται αξιοθαύμαστα και δε δείχνουν φανερή διαφορά από συνηθισμένες οικογένειες της κοινωνίας με βάση πολλά από τα κριτήρια (Byrnes et al., 1988). Μετά από μια πολλή δύσκολη πορεία προσαρμογής και επαναπροσανατολισμού, πολλές οικογένειες παιδιών με το σύνδρομο Down (στην ομαδική μελέτη του Manchester) ανάκτησαν μια ποικίλη, πλούσια και «συνηθισμένη» ζωή και έδειξαν μεγάλη αντοχή στην αντιμετώπιση των καθημερινών πιέσεων.

Κατά μέσο όρο, οι μητέρες δεν είχαν περισσότερο άγχος από άλλες αστές μητέρες φυσιολογικών παιδιών. Οι οικογενειακές σχέσεις χαρακτηρίστηκαν γενικά ως «ικανοποιητικές» και η πλειοψηφία ανέφερε εξαιρετικά καλές σχέσεις μεταξύ των αδελφών. Στη μελέτη του Κεντ πάνω σε μητέρες με παιδιά με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (Quine & Pahl, 1985), δεν έδειξαν όλες οι μητέρες υψηλότερα επίπεδα άγχους από το κανονικό. Στη θέση ενός «παθολογικού» μοντέλου, είναι προτιμότερο να εξετάζουμε τις οικογένειες αυτές ως «συνηθισμένες» οικογένειες που κατά καιρούς αντιμετωπίζουν συγκεκριμένες κρίσεις σε σχέση με την απόκτηση ενός παιδιού με δυσλειτουργίες (Seligman & Darling, 1989). Παρόλο, όμως, που μερικές επανακτούν μια συνηθισμένη οικογενειακή ζωή, μια μειοψηφία οικογενειών εξακολουθούν να είναι εξαιρετικά ευάλωτες και να έχουν πολλές δυσκολίες προσαρμογής.

Ο Burden (1980) ανακάλυψε ότι η γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία δημιουργεί υπερβολικό άγχος στις περισσότερες οικογένειες και η πιθανότητα συναισθηματικών προβλημάτων είναι πολύ αυξημένη τις πρώτες ημέρες μετά τη διάγνωση. Όμως, το εάν οι γονείς εμφάνισαν σοβαρά προβλήματα μακροπρόθεσμα, έμοιαζε να είναι συνδεδεμένο με άλλα πολύ σημαντικά τεκταινόμενα μέσα και έξω από την οικογένεια, καθώς επίσης και με την ίδια την προσωπικότητα των γονέων.

## **Ανθεκτικότητα και αντιμετώπιση (προσαρμογή)**

Ανεξάρτητα από κοινωνική και πολιτισμική καταγωγή, υπάρχουν πολλές περιπτώσεις οικογενειών που φαίνεται να αντιμετωπίζουν τις καταστάσεις πολύ αποτελεσματικά. Παράγοντες που συντελούν στην ανθεκτικότητα απέναντι σε γεγονότα που προκαλούν στρες και αύξηση της ικανότητας αντιμετώπισής τους είναι οι εξής:

- Κοινωνικό δίκτυο (πλαίσιο) υποστήριξης, δηλαδή φίλοι και συγγενείς οι οποίοι συμπαραστέκονται (τα κοινωνικά δίκτυα μπορεί να αποτελούν πηγή άγχους και συγχρόνως υποστήριξης – γονείς με υψηλό δίκτυο υποστήριξης είχαν πολύ πιο θετικά αισθήματα για το παιδί τους, εξέφρασαν, όμως, επίσης και περισσότερα συμπτώματα στρες [Waisbren, 1980]).
- Εμπύχωση λόγω της φιλίας με άλλους γονείς παιδιών με δυσλειτουργίες (Bristol, 1984).
- Ικανότητα απόκτησης κοινωνικής υποστήριξης, π.χ. όταν μπορούν να ζητήσουν βοήθεια από φίλους και να συνεργάζονται με επαγγελματίες.
- Ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση.
- Συνεκτικό και ευπροσάρμοστο οικογενειακό σύστημα στο οποίο περιλαμβάνονται η ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των μελών και η αρμονική σχέση μεταξύ των γονέων.
- Πρακτικά μέσα διαβίωσης, π.χ. εργασία (συμπεριλαμβανομένης και της μητέρας), επάρκεια οικονομικών πόρων, κατάλληλη στέγαση, ύπαρξη αυτοκινήτου.

- Θετική αντιμετώπιση, π.χ. συγκρίσεις όπως «Λοιπόν, η Μαρία δεν είναι τόσο άσχημα όσο άλλοι – μπορεί τουλάχιστον να κινείται με την αναπηρική καρέκλα», και θετικές απόψεις όπως «Το ήξερα ότι θα αποκτούσαμε ένα ιδιαίτερο παιδί... έφερε πολύ αγάπη στην οικογένειά μας».
- Πρακτικό τρόπο αντιμετώπισης, π.χ. «Είμαι εντάξει όσο μπορώ να βγαίνω ένα βράδυ την εβδομάδα, να διασκεδάζω και να αφήνω τα μαλλιά μου ελεύθερα... αυτό μου αρκεί για να αντέχω τις υπόλοιπες ημέρες της εβδομάδας».
- Ικανότητες επίλυσης προβλημάτων για την αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας και ενεργητικότητα των μελών της οικογένειας.
- Ύπαρξη λίγων ανεκπλήρωτων αναγκών που καλούνται να ικανοποιηθούν από υπηρεσίες.

(Nihira et al., 1980, Bristol, 1984, McKinney & Peterson, 1987, Frey et al, 1989, Sloper et al, 1991, Sloper & Turner, 1993).



## Κεφάλαιο 8

### **ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΜΕΓΑΛΥΤΕΡΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ**

Η ζωή της οικογένειας μπορεί να επηρεαστεί: α) από την ηλικία του παιδιού, β) την κατάσταση της δυσλειτουργίας του και γ) από το στάδιο του κύκλου ζωής που διανύουν. Ο τρόπος με τον οποίο συμπεριφέρεται το παιδί σε ένα συγκεκριμένο στάδιο μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο αντιδρά ο γονέας προς το παιδί και αυτό με τη σειρά του μπορεί να επηρεάσει το παιδί σε ένα μεταγενέστερο στάδιο. Διαφορετικές περιόδους του κύκλου ζωής επιφέρουν και διαφορετικά καθήκοντα που πρέπει να εκπληρωθούν και δημιουργούν διαφορετικές απαιτήσεις για μία οικογένεια.

Ο Carlan (1964) διέκρινε εποχές πιθανής κρίσης στην ζωή κάθε ατόμου, δηλαδή «φυσιολογικές κρίσεις» σε μεταβατικές περιόδους, π.χ. η έναρξη του σχολείου, η εγκατάλειψη του πατρικού σπιτιού, η είσοδος στην εργασία, ο γάμος, η γέννηση του πρώτου παιδιού, ο θάνατος των γονέων. Ο Wikler και οι συνεργάτες του (1981) παρατηρούν ότι σε μεταβατικές για το παιδί περιόδους, όπως είναι το ξεκίνημα ή το τέλος του σχολείου, η είσοδος στην εφηβεία, η προετοιμασία κηδεμονίας και η τοποθέτηση σε θεραπευτικά κέντρα, οι γονείς επαναβιώνουν συναισθήματα θλίψης και απόγνωσης και χρειάζονται συγκεκριμένη βοήθεια. Η Dora Black (1987) προσδιόρισε συγκεκριμένες περιόδους και γεγονότα που μπορεί να δημιουργούν προβλήματα ή απαιτήσεις για την οικογένεια ενός παιδιού με δυσλειτουργίες και που μπορούν να δημιουργήσουν άγχος και στρες. Όπως υποστήριξε ο Black, εφόσον αυτές οι περιοδικές κρίσεις είναι επιπρόσθετες αυτών τις οποίες διέρχεται κανονικά κάθε οικογένεια, είναι μεγάλη η πιθανότητα της σύμπτωσης δύο ή περισσότερων δύσκολων περιόδων.

Οι ανάγκες των γονέων εφήβων ή ενηλίκων με δυσλειτουργίες έχουν σπάνια εξετασθεί, (Byrne & Cunningham, 1985). Αρκετές μελέτες έδειξαν ότι οι γονείς είχαν σημαντικά επίπεδα άγχους, επειδή τα παιδιά τους ως ενήλικες ήταν άνεργοι ή κατανάλωναν το χρόνο τους σε ανάρμοστες επαγγελματικές δραστηριότητες (Hirst, 1982). Ο Card (1983) περιέγραψε πόσο δύσκολο και οδυνηρό είναι να προσαρμοστούν οι γονείς σε μια πιο ανεξάρτητη σχέση με τον ενήλικα γιο τους ή την ενήλικη κόρη τους.

Οι γονείς εφήβων και νεαρών ενηλίκων καταγγέλλουν ότι υποστηρίζονται λιγότερο από τα επίσημα και μη επίσημα δίκτυα από ό,τι οι γονείς μικρών παιδιών (Suelzle και Keenan, 1981) παρόλο που οι ανάγκες τους για υποστήριξη και καθοδήγηση μπορεί να είναι το ίδιο σημαντικές (Hirst, 1982, Wikler et al., 1981, Suelzle & Keenan, 1981).

## **Προσέγγιση στον έφηβο με δυσλειτουργίες**

Εκτός από την ιατρική φροντίδα και το σύνολο των θεραπειών (φυσικοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία) και βοηθητικών μέσων που θα χρησιμοποιηθούν για την παρέμβαση η οικογένεια πρέπει να εκπαιδευτεί να αντιμετωπίσει και άλλα προβλήματα που πιθανότητα μπορεί να εμφανιστούν καθώς το παιδί μπαίνει στην εφηβεία.

## **Ανεξαρτησία – Πέρασμα στην Εφηβεία**

Καθώς το παιδί μεγαλώνει οι γονείς πρέπει να προετοιμάζονται και να προετοιμάζουν την ανεξαρτησία του παιδιού τους. Δυστυχώς τα προβλήματα που πρέπει να ξεπεραστούν είναι αρκετά. Κάποια από αυτά θα λέγαμε πως είναι η ανάγκη για φροντίδα, η γονεϊκή υπερπροστατευτικότητα, η εξωτερική εμφάνιση, η περιορισμένη σωματική ελευθερία.

Καθώς το παιδί μεγαλώνει πρέπει να μάθει να ασκεί έλεγχο πάνω στα γεγονότα που τον αφορούν. Χρειάζεται να είναι γνώστης των επιλογών θεραπείας καθώς και πρέπει να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στην λήψη αποφάσεων. Κάτι τέτοιο ίσως να αυξήσει το γονεϊκό άγχος. Ο επαγγελματίας θα πρέπει να προετοιμάσει και να διδάξει το γονιό και κατ' επέκταση την οικογένεια έτσι ώστε να υπάρχει ισορροπία μεταξύ των επιλογών και της ανεξαρτησίας του εφήβου και της γονεϊκής προστατευτικότητας.

Ο έφηβος μαθαίνοντας δραστηριότητες που θα τον βοηθήσουν να είναι ανεξάρτητος θα βελτιώσει την αυτοεκτίμησή του. Εάν χρειάζεται βοήθεια από τρίτο, τότε αυτό το άτομο είναι προτιμότερο να είναι εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος και του ίδιου φύλου.

Συχνά ο έφηβος για να βελτιώσει την αυτονομία του, μπορεί να υιοθετήσει συμπεριφορές τις οποίες ο γονιός αντιλαμβάνεται ως επικίνδυνες. Πρέπει ο γονιός να αναγνωρίζει και να αποδεχτεί τυχόν ασφαλείς μορφές αυτό-έκφρασης και να τις διαχωρίσει από τις επικίνδυνες. Ακόμη, συχνά ο έφηβος με δυσλειτουργίες χρειάζεται σε σημαντικότερο βαθμό να κατακτήσει ικανότητες όπως, καλή αίσθηση του χιούμορ και θετική άποψη για τη ζωή. Με την βοήθεια ειδικών στους παραπάνω τομείς θα καταφέρει να μειώσει την όποια μειωμένη λειτουργικότητά τους. Πρέπει ακόμη να ενθαρρύνονται στην ανεύρεση ενδιαφερόντων και χόμπι. Για παράδειγμα με την βοήθεια του φυσικοθεραπευτή μπορεί να μάθει να οδηγεί ή να συμμετέχει σε κάποιο άθλημα.

## Σχέσεις με συνομηλίκους

Καθώς λοιπόν το παιδί μπαίνει στην εφηβεία είναι φυσιολογικό να απομακρύνεται από την οικογένεια και να αναζητά φίλους στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η συχνή ίσως νοσοκομειακή περίθαλψη, οι



συναντήσεις με τους θεραπευτές και οι όποιοι περιορισμοί της λειτουργικότητας μπορεί να οδηγήσουν στην κοινωνική απομόνωση. Έτσι ο ειδικός θα πρέπει να αναπτύξει στο παιδί στρατηγικές όπως: το χιούμορ. Ακόμη ο επαγγελματίας θα μπορούσε να εξηγήσει σε φιλικά πρόσωπα του παιδιού την όποια πάθηση και τους περιορισμούς που επιβάλλει. Ομάδες υποστήριξης μπορούν να βοηθήσουν γονείς και παιδιά αναλύοντας και δίνοντας απαντήσεις στους φόβους, τα ερωτήματα και τις ανησυχίες καθώς και μέθοδος για να αντεπεξέρχονται στα παραπάνω.

## Σχολείο

Οι έφηβοι περνούν μεγάλο μέρος της ημέρας τους στο σχολείο. Οι επαγγελματίες χρειάζεται να βοηθήσουν τον έφηβο να εξηγήσει το εκπαιδευτικό προσωπικό ή ακόμη και να ενημερώσουν οι ίδιοι τους εκπαιδευτικούς για τις απουσίες του μαθητή λόγω κάποιων ιατρικών εξετάσεων ή σημαντικών ραντεβού.

## Και τα αδέρφια των παιδιών με διαταραχές έχουν...ανάγκες

Ένα εξίσου σημαντικό αλλά παραμελημένο θέμα είναι η ψυχική και συναισθηματική υγεία των υγείων αδερφών των παιδιών με δυσλειτουργίες σε μια πολύ ευαίσθητη περίοδο όπως αυτή της εφηβείας.

Στη διάρκεια της εφηβείας τα παιδιά με αδέρφια με δυσλειτουργίες περνούν μια συναισθηματική επανάσταση που σχετίζεται άμεσα με την ύπαρξη του συγκεκριμένου αδερφιού. Καταρχήν, η «επανάστασή» τους ξεκινάει από το γεγονός ότι από πολύ νωρίς τα υγιή αδέρφια εμπλέκονται στη φροντίδα του αδερφού με την δυσλειτουργία.

Πολλές φορές μάλιστα αυτή η εμπλοκή είναι τόσο σημαντική, που ο υγιής αδερφός γίνεται γονεϊκό υποκατάστατο, με αποτέλεσμα να μην έχει την παιδική ξενιοσιά κι ανεμελιά, παρά να είναι φορτωμένος με ευθύνες και υποχρεώσεις που είναι παραπάνω από τη χρονική και συναισθηματική ηλικία του.

Στην εφηβεία η υγιής αδερφή δε θέλει να έχει καμία συμμετοχή στη φροντίδα του αδερφού με δυσλειτουργίες και συχνά φτάνει στο άλλο άκρο, να μην κάνει δηλαδή ούτε τα απλά πράγματα που θα περίμενε κανείς από την ηλικία της.

Ένα άλλο σημαντικό και ιδιαίτερα «καυτό» ζήτημα για τους υγιείς εφήβους είναι το πώς να αντιμετωπίσουν την ύπαρξη του αδερφού με δυσλειτουργίες . Όσο τα παιδιά είναι μικρά και οι γονείς είναι αυτοί που κανονίζουν την κοινωνική ζωή των παιδιών, κυρίως μέσα από οικογενειακές συγκεντρώσεις και ελεγχόμενες σχολικές παρέες, ο υγιής αδερφός υποχρεώνεται να πάρει μαζί του και την αδερφή του με δυσλειτουργίες και να την εντάξει. Στην εφηβεία όμως, οι γονείς έχουν πολύ μικρότερο έλεγχο της κοινωνικής ζωής των υγιών παιδιών τους, τα οποία συνήθως αρνούνται να συμπεριλάβουν και τον αδερφό με δυσλειτουργίες . Το κοινωνικό αυτό χάσμα εκδηλώνεται με μια γενικότερη στάση απομάκρυνσης του υγιούς αδερφού, που συχνά προσπαθεί ν' αποκρύψει την ύπαρξη του ατόμου με δυσλειτουργίες. Έτσι, τα υγιή αδέρφια στην εφηβεία τους δεν καλούν φίλους στο σπίτι και δε μιλούν για τ'αδέρφια τους, ενώ επαναστατούν στις γονεϊκές προτροπές να συμπεριλάβουν τον αδερφό με τις δυσλειτουργίες σε κάποια εκδήλωση.

Κατά τη διάρκεια της εφηβείας ορισμένα βασανιστικά ερωτήματα κάνουν την εμφάνισή τους και η υγιής αδερφή, κυρίως από ντροπή, δε ρωτάει για να πάρει τις απαραίτητες πληροφορίες. Τα υγιή αδέρφια συχνά ανησυχούν για το μέλλον, αναρωτιούνται τι θα γίνει όταν οι γονείς τους δεν θα βρίσκονται στη ζωή, αν θα πρέπει ν' αναλάβουν τα ίδια την ευθύνη του αδερφού με την δυσλειτουργία, αν τα ίδια θα μπορέσουν να παντρευτούν και να κάνουν οικογένεια ή αν η δυσλειτουργία θα είναι κοινωνικό στίγμα για τα ίδια, αναρωτιούνται για την κληρονομικότητα της και, γενικότερα, έχουν ποικίλες ερωτήσεις, τις οποίες όμως σπάνια εξωτερικεύουν.



Η έλλειψη σωστής πληροφόρησης και αντικειμενικής γνώσης είναι μεγάλο εμπόδιο στην ψυχική υγεία των ατόμων αυτών ενώ επίσης αποτελεί εμπόδιο και στη σχέση τους με τον μη υγιή αδερφό. Τα ευρήματα των επιστημονικών ερευνών δείχνουν ότι στα υγιή αδέρφια υπάρχει πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων όπως ζήλεια, απόρριψη, πίκρα, και ψυχική κούραση. Υπάρχει ανοιχτή έκφραση του παραπόνου των εφήβων προς τους γονείς ότι δεν τους συμπαράσταθηκαν αρκετά και ότι συναισθηματικά βρισκόταν στο περιθώριο. Η ζήλεια επικεντρώνεται στο γεγονός ότι οι γονείς πάντα προσέφεραν περισσότερο χρόνο και φροντίδα στον αδερφό με την δυσλειτουργία, χωρίς να υπάρχει συνειδητοποίηση ότι χωρίς αυτή την φροντίδα το άτομο με την δυσλειτουργία δεν θα μπορούσε να ζήσει.

Το αίσθημα της μοναξιάς και της απομόνωσης συχνά είναι ιδιαίτερα έντονο στον υγιή έφηβο. Το παιδί χρειάζεται την προσοχή του γονιού και κυρίως σε περιόδους έντασης και στρες, όπως όταν ο αδερφός με αναπηρία μπαίνει στο νοσοκομείο, χειρουργείται ή περνάει από ιατρικές εξετάσεις και θεραπείες.

Την ίδια περίοδο που ο γονιός αφοσιώνεται στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, το υγιές παιδί του έχει εξίσου ανάγκη τη συναισθηματική φροντίδα και την προσοχή του.

Στον υγιή έφηβο εκδηλώνονται προβλήματα συμπεριφοράς σε δύο επίπεδα: το ενδοπροσωπικό και αυτό σε σχέση με τον αδερφό με αναπηρία. Αρνητισμός, πειραματισμός χρήσης ουσιών, ξεσπάσματα, απομόνωση από την οικογένεια είναι προβλήματα στο ένα επίπεδο.

Σε σχέση με τον ανάπηρο αδερφό, οι έφηβοι τον απορρίπτουν, δεν κάνουν πια παρέα και δεν ασχολούνται μαζί του και αρνούνται οποιαδήποτε εμπλοκή -συναισθηματική ή πρακτική- με το άτομο με αναπηρία.

## Επίλογος- Συμπεράσματα

Ολοκληρώνοντας την παρούσα εργασία επισημαίνουμε τα συμπεράσματά μας όσον αφορά το ρόλο της οικογένειας στη θεραπευτική παρέμβαση παιδιών με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες.

Τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες οφείλουν να αναπτύξουν και να διατηρήσουν μια ωφέλιμη και ισορροπημένη σχέση ώστε να δημιουργήσουν ένα σταθερό υπόβαθρο γύρω από το θεραπευτικό και υποστηρικτικό ρόλο τους που αφορά το παιδί με την εκάστοτε δυσλειτουργία.

Ο επαγγελματίας, πέρα από το δυσάρεστο ρόλο του να ανακοινώσει τη διάγνωση του παιδιού στους γονείς, θα πρέπει να κατανοήσει τα συναισθήματά τους, να αντιμετωπίσει τις αντιδράσεις τους και να σταθεί ικανός αφενός να επαναφέρει τις ισορροπίες και αφετέρου να δίνει απαντήσεις στα τυχόν ερωτήματα που τους απασχολούν.

Σύμφωνα με την οικογενειοκεντρική παρέμβαση, όπου η οικογένεια αποτελεί μία μονάδα που χρειάζεται προσοχή στο σύνολό της, ο επαγγελματίας οργανώνει την παρέμβαση σε συνεργασία με την οικογένεια, λαμβάνοντας υπ'όψιν τις επιθυμίες, τις δυνάμεις και τις ανάγκες της.

Ο Νόμος IDEA-ένας εκπαιδευτικός νόμος για τα άτομα με δυσλειτουργίες-θέτει στο επίκεντρο την οικογένεια και προτείνει ένα σύστημα υποστήριξης της και βελτίωσης της ποιότητας ζωής της, ώστε να οραματίζεται μια αισιόδοξη εικόνα για το μέλλον του παιδιού.

Η ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με δυσλειτουργίες ορίζεται ως ένας χρήσιμος δείκτης των αποτελεσμάτων των πρωτοβουλιών και των αποφάσεων που λαμβάνονται από τις διάφορες αρχές. Το βασικό σκεπτικό της δυσλειτουργίας, η δημόσια πολιτική του τόπου, η παροχή υπηρεσιών είναι παράγοντες που βοηθούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας και στην ενδυνάμωσή της.

Η γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία δημιουργεί υπερβολικό άγχος στις περισσότερες οικογένειες και η πιθανότητα συναισθηματικών προβλημάτων είναι αυξημένη κυρίως την πρώτη περίοδο μετά τη διάγνωση. Το κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης, η ικανοποίηση από την συζυγική σχέση, η θετική αντιμετώπιση, ο πρακτικός τρόπος αντιμετώπισης, η εμπύχωση από φίλους με παρόμοιο πρόβλημα, είναι παράγοντες που συντελούν στην ανθεκτικότητα της οικογένειας απέναντι σε γεγονότα που προκαλούν στρες και άλλα αρνητικά συναισθήματα.

Τέλος, οι μεταβατικές περίοδοι του κύκλου ζωής επιφέρουν διαφορετικά καθήκοντα που πρέπει να εκπληρωθούν και δημιουργούν αρκετές απαιτήσεις για μια οικογένεια. Καθώς το παιδί μεγαλώνει οι γονείς πρέπει να προετοιμάζουν την ανεξαρτησία του και να ξεπεράσουν αρκετά προβλήματα, ενώ το ίδιο πρέπει να μάθει να ασκεί έλεγχο πάνω στα γεγονότα που το αφορούν, να είναι γνώστης των επιλογών θεραπείας και να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Accreditation Council on Services for People With Disabilities (1995). *Outcome measures for early childhood intervention services*. Towson, MD: Author.
2. Allen, R.1., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In G. H. S. Singer, L. E. Powers, & A.L.Olson (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (Pp. 57-86). Baltimore: Brookes.
3. Ayer, S. and Alaszewski, A. (1984) *Community Care and the Mentally Handicapped: Services for mothers and their mentally handicapped children*, London: Croom Helm
4. Appleton, P.L. and Minchom, P.E. (1991) "Models of parent partnership and child development centres", *Child: Care, Health and Development*, 17, 27-38.
5. Bailey, D. B., & McWilliam, P. J. (1993). The search for quality indicators. In P.J. McWilliam & D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families* (pp. 3-20). Baltimore: Brookes.
6. Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K, Simeonsson, R. j., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
7. Bazyk, S. (1989). *Changes in attitudes and beliefs regarding parent participation and home programs: An update*. American Journal of Occupational Therapy, 43, 723-728.
8. Bennett, T., Nelson, D.E., Lingerfelt, B.v., & Davenport-Ersoff, C. (1992)., Family centered service coordination. In T. Bennett, D.E. Nelson, & B.v Lingerfelt (Eds.), *Facilitating Family-centered training in early intervention*. (pp. 143-171). Tucson, AZ: Communication Skill Builders.
9. Briar, κ.H. (1991). Promoting new partnerships. In A.L. Sallee & J.C. Lloyd (Eds.), *Family preservation: Papers from the Institute for Social Work Educators 1990* (pp. 7078). Riverdale, IL: National Association for Family-Based Services.
10. Bailey, D.B., Jr., Buysse, v, Smith, T., & Elam, J. (1992). The effects and perceptions of family involvement in program decisions about family-centered practices. *Evaluation and Program Planning*, 15, 23-32.
11. Blacher, J. (1984a) "Sequential stages of parental adjustment to the birth of o child with handicaps: fact or artifact?" *Mental Retardation*, 22, 55-68 –

(1984b) Severely Handicapped Young Children and their Families: Research in Review, Orlando, FL: Academic.

**12.** Burton, C.B., Hains, A.H., Hanline, M.F., McLean, M., & McCormick, K. (1992). Early childhood intervention and education: The urgency of professional unification. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11 (4), 53-69.

**13.** Brown, W., Pearl, L.F., & Carrasco, N. (1991). Evolving models of family-centered services in neonatal intensive care. *Children's Health Care*, 20(1), 50-55.

**14.** Brucker, M.C., & MacMullen, N.J. (1985). Bridging the gap between hospital and home. *Children Today*, 14(4), 19-22.

**15.** Bribitzer, M.P., & Verdieck, M.J. (1988). Home-based, family-centered intervention: Evaluation of a foster care prevention program. *Child Welfare*, 67, 255-266.

**16.** Black, Dora (1987) "Handicap and family therapy" in A. Bentovim, G. Goreli Barnes and A. Cooklin (eds) *Family Therapy: Complementary Frameworks of Theory and Practice*, London: Academic Press.

**17.** Blue-Banning, M., Lee, I., Jones, D., & Turbiville, v. (1992). Family strengths: *Annotated bibliography*. Lawrence: The Beach Center on Families and Disability, The University of Kansas.

**18.** Bennett, T., Nelson, D.E., & Lingerfelt, B.v. (Eds.). (1992). *Facilitating Family-centered training in early intervention*. Tucson, AZ: Communication Skill Builders.

**19.** Beckman, P.J. (1983) "Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants", *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.

**20.** Brown, I., Isaacs, B, McCormack, B., Baum, N., & Renwick, R. (υπό έκδοση). Family quality of life in Canada. In A. P. Turnbull, I Brown, & H. R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

**21.** Brown, I., Isaacs, B, McCormack, B., Baum, N., & Renwick, R. (υπό έκδοση). Family quality of life in Canada. In A. P. Turnbull, I Brown, & H. R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

**22.** Brown, I., Isaacs, B, McCormack, B., Baum, N., & Renwick, R. (υπό έκδοση). Family quality of life in Canada. In A. P. Turnbull, I Brown, & H. R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.



- 23.** Collins, B., & Collins, T. (1990). Parent-professional relationships in the treatment of, seriously emotionally disturbed children and adolescents. *Social Work*, 35, 522-527.
- 24.** Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. I Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Model, research and practice* (pp. 116-150). Cheltenham, UK: Thornes.
- 25.** Cunningham C.C. (1985) "Training and education approaches for parents of children with special needs", *British Journal of Medical Psychology*, 58, 285-305.
- 26.** Cunningham C.C. and Davis, H. (1985) *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*, Milton Keynes: Open University Press.  
Cunningham, C., & Davis, H. (1985). *Working with parents: FrameWorks for collaboration*. Milton Keynes, England: Open University Press.
- 27.** Dale, N.J. (1986) "Parents as partners: what does this mean to parents of children with special needs? *Educational and Child Psychology*, 3 (3), 191-199.
- 28.** Dale, N.J. (1996) *Working with Families of Children with Special Needs. Partnership and Practice* . Routledge
- 29.** Darling, R.B. (1983) "Parent – professional interaction: the roots of misunderstanding" in M. Seligman (ed.) *The Family with Handicapped Child. Understanding and Treatment*, Orlando, Fl.: Crune and Stratton Inc.
- 30.** Davis, H. (1993) *Counseling Parents of Children with Chronic Illness or Disability*, Leicester: British Psychological Society.
- 31.** Davis, H. Buchan, L. and Choudhury, P. Ali (1994) "Supporting families of children with chronic illness or disability: multi-cultural issues" in P. Mittler and H. Mittler (eds) *Innovations in Family Support for People with Learning Disabilities*, Lancashire: Brothers of Charity, Lisieux Hall.
- 32.** Dedmon, R. (1990). Tourette syndrome in children: Knowledge and services. *Health and Social Work*, 15(2), 107-115.
- 33.** Diamond, S. (1981). Growing up with parents of a handicapped child: A handicapped person's perspective. In J. L. Paul (Ed.), *Understanding and working with parents of children with special needs* (pp. 23-50). New York: Holt, Rinehan & Winston.
- 34.** Donahue-Kilburg G. (1992). *Family-centered early intervention for communication disorders: Prevention and treatment*. Rockville, MD: Aspen Publishers, Inc.
- 35.** Drotar, D. (1991). The family context of nonorganic failure to thrive. *American Journal of Orthopsychiatry*-, 61, 23-34.

36. Dunst CJ. Revisiting "Rethinking Early Intervention " *Topics in Early Childhood Education* Summer 2000. [www.findarticles.com/p/articles/mi\\_m0HDG/is\\_2\\_20/ai\\_68206914](http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m0HDG/is_2_20/ai_68206914). Accessed August 19, 2004
37. Dunst, C. J., Johnson, D., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.
38. Dunst, C.J. (1991). Implementation of the individualized family service plan. In M.J. McGonigel, R.K. Kaufmann, & B.H. Johnson (Eds.), *Guidelines and recommended Practices for the individualized Family service plan* (2nd ed., pp. 67-78). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
39. Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not ? *Exceptional Children*, 58,115-126.
40. Dunst, C.J., Trivette, C.M., Davis, M., & Comwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with Health impairments. *Children's Health Care*, 17(2), 71-81.
41. Effgen SK., Chiarello LA., (2000) Physical Therapist education for service in early intervention. *Infants Young Child* 12:63-76
42. Eiser, C. (1993) *Growing Up with a Chronic Disease: the Impact on Children and Their Families*, London: Jessica Kingsley.
43. Evans, L., Forder, A., Ward, L. and Clarke, I. (1986) *Working with Parents of Handicapped Children. A guide to Self-help Groups and Casework with Families*, London: Bedford Square Press/NCVO.
44. Fagin, C.M. (Ed.). (1970). *Family-centered nursing in community psychiatry*. Philadelphia: F.A. Davis.
45. Felce, D.(1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
46. Finkelstein, N.E. (1980). Family-centered group care. *Child Welfare*, 59, 33-41. Firman, C. (1993). On families, foster care, and the prawning industry. *Family Resource Coalition Report*, 12(2), 9-11.
47. Fost, N. (1981) "Counseling families who have a child with a severe congenital anomaly", *Pediatrics*, 67, 321-325.
48. Frankel, H (1988). Family-centered, home-based services in child protection: A review of the research. *Social Service Review*, 62, 137-157.

- 49.** Frey, K.S., Greenberg, M.T. and Fewell, R.R., (1989) "Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach", *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- 50.** Friesen, B.J., & Koroloff, N.M. (1990). Family-centered services: Implications for mental health administration and research. *Journal of Mental Health Administration*, 17(1), 13-25.
- 51.** Gardner, J. F., & Nudler, S. (Eds.). (1999). *Quality performance in human services: Leadership, values, and vision*. Baltimore: Brookes.
- 52.** Gath, A. (1974) "Siblings" reactions to mental handicap: a comparison of the brothers and sisters of mongol children", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15, 187-198.
- 53.** Goldberg, S. (1990). Attachment in infants at risk: Theory, research, and practice. *Infants and Young Children*, 1(4), 11-20.
- 54.** Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D. and Lojkasek, M. (1986) "Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role", *American Journal of Mental Deficiency*, 90 (6), 610-17.
- 55.** Goode, D. (1997). Quality of life as international disability policy: Implication for international research. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities* (pp. 211-221). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 56.** Hughes, C., & Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 57.** Hutchinson, J.R., & Nelson, K.E. (1985). How public agencies can provide family centered services. *Social Caseworks*, 66, 367-371.  
Individual with Disabilities Education Act of 1990, P. L. 101-476, 20 U.S.C. 1400 et seq.
- 58.** Jeffries LM. *The Culture of a Transdisciplinary Early Intervention Team* [dissertation]. Oklahoma City, OK: The University Of Oklahoma Health Sciences Center Graduate College; 2003
- 59.** Kazak, A.E., (1986) "Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems", *Family Process*, 25, 265-281.
- 60.** Kramer, S., McGonigel, M.J., & Kaufmann, R.K (1991). Developing the IFSP: Outcomes, strategies, activities, and services. In M.J. McGonigel, R.K Kaufmann, & B.H Johnson (Eds.), *Guidelines and recommended practices for the Individualized family service plan* (2nd. ed., pp 57-66). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health. .

61. Krehbiel, R., Munsick-Bruno, G., & Lowe, J.R. (1991). NICU infants born at developmental risk and the individualized family service plan/process (IFSP). *Childrens Health Care* , 20(1),26-33.
62. Larimore, W.L. (1993). Family-centered birthing: A niche for family physicians. *American Family Physician*, 47, 1365-1366.
63. Leviton, A., Mueller, M., & Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. *Infants and Young Children*, 4(3), 1-8.
64. Lynch, E. W., & Hanson, M. j. (1998). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (2nd ed.). Baltimore: Brookes.
65. Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Dennebaum, J. (1990). Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family-focused intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 1-15.
66. McConachie, H. (1991a) "Breaking the news to family and friends: some ideas to help parents", *Mental Handicap*, 19, 48-50.  
measurement. Retrieved September27,2001,from
67. Ooms, T., & Owen, T. (1991). *Coordination, Collaboration, Integration: Strategies for serving families more effectively. Part one: The federal role*. Washington, OC: The Family Impact Seminar, The American Association for Marriage and Family Therapy (AAMFT) Research and Education Foundation.
68. Peterander F. The best quality cooperation between parents and experts in early intervention (2000). *Infants Young Child* 12:32-45
69. Petr, C.G. (1992). Adultcentrism in practice with children. *Families in Society*, 73,408-416.
70. Petr, C.G., & Spano, R-N. (1990). Evolution of social services for children with emotional disorders. *Social Work*, 35,228-234.
71. Pierce, O.; & Frank, G. (1992). A mother's work: Two levels of feminist analysis of family-centered care. *American Journal of Occupational Therapy*, 46,972-980.
72. Quine, L. and Pahl, J. (1987) "First diagnosis of severe mental handicaps: a study of parental reactions", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 232-242.
73. Roberts, R.N., & Magrab, P.R. (1991). Psychologists' role in a family-centered approach to practice, training, and research with young children. *American Psychologist*, 46(2), 144-148.

- 74.** Roush, J., Hanison, M., & Palsha, S. (1991a). Family-centered early intervention: The perceptions of professionals. *American Annals of the Deaf*, 136, 360-366.
- 75.** Roush, J., Hanison, M., & Palsha, S. (1991b). Family-centered early intervention: The perceptions of professionals. Appendix. *American Annals of the Deaf*, 137, 6.
- 76.** Rushton, C.H. (1990). Family-centered care is the critical care setting: Myth or reality? *Children's Health Care*, 19(2), 68-78.
- 77.** Saleebey, O. (Ed.). (1992). *The strengths perspective in social work practice*. New York: Longman.
- 78.** Schalock, R. L. (1996). Quality of life and quality assurance. In R. Renwick, I Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 104-118). Thousand Oaks, CA: Sage.
- 79.** Schalock, R. L. (1997). Can the concept of quality of life make a difference? In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life Vol. II: Application to persons with disabilities* (pp. 245-267). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 80.** Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life: Mental retardation in the 21st century. In M. L. Wehmeyer & J. R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 335-356). Austin, TX: Pro-Ed.
- 81.** Schalock, R. L., Brown, I, Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, I., Keith, K. D., & Pannenter, T (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- 82.** Scherz, F.H. (1953). What is Family-centered casework? *Social Casework*, 34,343-349.
- 83.** Seligman, M., & Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press.
- 84.** Summers, J.A., Behr, S., & Turnbull, A.P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. Singer & L. Irvin (Eds.), *Support for care giving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp 27-40). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- 85.** Summers, J.A., Turnbull, A.P., Campbell, M., Benson, H., Siegel-Causey, E., & Dell'Oliver, C. (1989). *A family friendly IFSP process: Model outline*. Lawrence: The Beach Center on Families and Disability, The University of Kansas.
- 86.** Taylor-Brown, S. (1991). The impact of AIDS on foster care: A family-

centered approach to services in the United States. *Child Welfare*, 70, 193-209.

**87.** Thomas, C. C., Correa, V. I., & Morsink, C. C. (1995). *Interactive teaming: Consultation and collaboration in special programs* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

**88.** Thurman, S.K. (1991). Parameters for establishing family-centered neonatal intensive care services. *Children's Health Care*, 20(1), 34-39.  
Timberlake, B. (1975). The New Life Center. *American Journal of Nursing*, 75, 1456-1461.

**89.** Tower, K.D. (1994). Consumer-centered social work practice: Restoring client self determination. *Social Work*, 39, 191-196.

**90.** Turnbull, A., Blue Banning Martha., Turbiville, V., Park Jiyeon (1999) From Parent Education to Partnership Education: A call for a Transformed Focus , *Topics in Early Childhood Special Education* 19: 3., 164-171

**91.** Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. In J. P. Shonkoff & S. L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 630-650). New York: Cambridge University Press.

**92.** Turnbull, A.P & Turnbull, H.R., m. (1993). *Group action planning: Families ,friends, and professionals*. Unpublished manuscript. The University of Kansas, The Beach Center on Families and Disability, Lawrence.

**93.** Turnbull, A.P., & Summers, J.A. (1987). From parent involvement to family support: Evolution to revolution. In S.M. Pueschel, C. Tingey, J.E. Rynders, A.C. Crocker, & D.M. Crutcher (Eds.), *New perspectives on Down syndrome* (pp. 289-306). Baltimore: Paul H.. Brookes Publishing Co.

**94.** Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R., m. (1990). Families, professionals, and exceptionality: A special partnership (2nd ed.). Columbus, OH: Charles E. Merrill.

**95.** Turnbull, A.P. and Turnbull, H.R.(2001) From the Old to The New Paradigm of Disability and Families : Research to Enhance Family Quality of Life Outcomes., In *Rethinking Professional Issues in Special Education.*, Ablex Publishing, Westport, Connecticut' London

**96.** Weiner, J.P., & Starfield, B.H., (1983). Measurement of the primary care roles of officebased physicians. *American Journal of Public Health*, 73,666-671.

**97.** Weisbren. S.E. (1980) "Parents reactions after the birth of a developmentally disabled child", *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.

**98.** Wishart, M.C., Bidder, R.T. and Gray, O.P. (1981) "Parents reports of family life with a developmentally delayed child", *Child: Care, Health and Development*, 7, 267-269.

## **INTERNET**

[www.mamashealth.com](http://www.mamashealth.com)

[www.noesi.gr](http://www.noesi.gr)

[www.in.gr](http://www.in.gr)

[www.disabled.gr](http://www.disabled.gr)

[www.specialeducation.gr](http://www.specialeducation.gr)







