

Α. ΓΕΝΑ, Ε. ΚΑΛΟΓΕΡΟΠΟΥΛΟΥ, Σ. ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ,
Α. ΝΙΚΟΛΑΟΥ, Σ. ΝΟΤΑΣ, Β. ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ

Το φάσμα του αυτισμού
συνεργασία - σύγκλιση
οικογένειας & επαγγελματιών



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΣΑΣ

**ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ**

2ο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Εκπαίδευσης
και Αρχικής Επαγγελματικής Κατάρτισης
Μέτρο 1.1 Ενέργεια 1.1.4

«Πρόγραμμα ενδυνάμωσης
και υποστήριξης ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό»

Φορέας Υλοποίησης:
**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ**



περιεχόμενα

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	σελ. 3
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	9
ΜΕΡΟΣ 1ο	19
ΒΑΓΙΑ ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ	21
Η συνεργασία με τους γονείς	
ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΓΕΝΑ	45
Οικογένεια και παιδί με αυτισμό: Οι Αντιδράσεις και η Προσαρμογή των γονέων	
ΣΟΦΙΑ ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ	89
Σύγκλιση μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό και εκπαιδευτικών	
ΜΕΡΟΣ 2ο	109
ΑΡΓΥΡΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΥ & ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ	111
Ένα παιδί με αυτισμό, ένας δάσκαλος και μια οικογένεια	
ΕΡΗ ΚΑΛΟΓΕΡΟΠΟΥΛΟΥ	141
Ξενώνας “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ”	
Ανάπτυξη συνεργασίας μεταξύ γονέων και επαγγελματιών	
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	155

«Το φάσμα του αυτισμού
συνεργασία - σύγκλιση οικογένειας & επαγγελματιών»
© ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ
ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ

Επιστημονική Επιμέλεια Έκδοσης:
ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ D.P.MGR - Κλινικός ψυχολόγος

Ηλεκτρονική στοιχειοθεσία, εξώφυλλο, διορθώσεις: Εκδόσεις «έλλα»

Εκδόσεις «έλλα»
3ο χλμ. Τρικάλων - Καρδίτσας 421 00 Τρίκαλα
Τηλ.: 24310 26635, 24310 36485, Fax: 24310 39765
www.ella.gr
e-mail: info@ella.gr

ΤΡΙΚΑΛΑ 2006
ISBN 960-8439-28-0

πρόλογος

ΑΥΤΙΣΜΟΣ - ΕΛΛΑΔΑ 2005:

Ενα παράξενο ταξίδι που κράτησε 10 μήνες. Αλεξανδρούπολη, Καβάλα, Θεσσαλονίκη, Καστοριά, Κοζάνη, Ιωάννινα, Πρέβεζα, Αγρίνιο, Λαμία, Λάρισα, Βόλος, Αθήνα, Πάτρα, Άργος, Καλαμάτα, Ηράκλειο, Χανιά, Σαντορίνη, Ρόδος, Χίος, στα πλαίσια του “Προγράμματος ενδυνάμωσης και υποστήριξης ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό” (του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, ΕΠΕΑΕΚ II, Ενέργεια 1.1.4, Εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, με συγχρηματοδότηση του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Ταμείου). Φορέας υλοποίησης ήταν ο Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας. Το πρόγραμμα εφαρμόστηκε σε 30 πόλεις. Σε κάθε πόλη δημιουργήθηκε μία ομάδα 12 μελών οικογενειών ατόμων με αυτισμό της περιοχής. Η κάθε ομάδα πραγματοποίησε έξι συναντήσεις με συγκεκριμένες θεματικές: εισαγωγή - αυτισμός, επικοινωνία, διαχείριση συμπεριφοράς, διαχείριση ελεύθερου χρόνου, κοινοτική - κοινωνική υποστήριξη, προοπτική σύγκλισης γονέων και επαγγελματιών.

Πανέμορφες διαδρομές και τοποθεσίες, τις περισσότερες από τις οποίες είχα ξαναδεί. Όμως αυτήν τη φορά κάθε προορισμός ήταν ένα συνονθύλευμα πόνου, αγανάκτησης, λύπης, χαράς, ενθουσιασμού και ικανοποίησης. Στο ταξίδι της επιστροφής, κάνοντας τον απολογισμό της ομάδας, εύχεσαι ο ήλιος που θα ανατείλει αύριο να φέρει πολιτική βούληση στους εκάστοτε υπουργούς και κρατούντες, να φέρει σεβασμό και ενδιαφέρον σε κάποιους που δεν έχουν, για να δουλέψουν αποτελεσματικά με τα παιδιά και τους γονείς, εύχεσαι να δώσει δύναμη στις οικογένειες των παιδιών και σε όσους με ευθύνη επιτελούν το έργο που έχουν αναλάβει.

Σ’ αυτό το ταξίδι συναντήσαμε εκπαιδευτικούς που κάνουν φανταστική δουλειά με τα παιδιά στην τάξη τους, με γνώσεις εξειδικευμένες, συναντήσαμε εκπαιδευτικούς απελπισμένους, αβοήθητους, εκπαιδευτικούς με άψογη συνεργασία με την οικογένεια. Νιώσαμε ότι κάποιοι εκπαιδευτικοί βρίσκονται τυχαία στην ειδική εκπαίδευση, νιώσαμε ότι θεραπευτές “που λάνε” χωρίς να γνωρίζουν, νιώσαμε ότι θεραπευτές δουλεύουν σοβαρά και υπεύθυνα με την οικογένεια και το παιδί. Διαφαινόταν εξάλλου στις κουβέντες των γονιών, στις γνώσεις τους, στις πληροφορίες που έφερναν

στην ομάδα. Γνωρίσαμε γονείς που δεν τους είχε εξηγηθεί η διάγνωση που πήραν, γονείς που δεν είχαν ιδέα για το πρόβλημα του παιδιού τους, ή ήταν μπερδεμένοι, καθώς έπαιρναν διαφορετικά μηνύματα από διαφορετικούς επαγγελματίες, αλλά ίσως και γιατί οι ίδιοι δεν ήθελαν να βρουν την άκρη. Γνωρίσαμε γονείς έντονα προβληματισμένους για τη συνεργασία τους με τον παππού και τη γιαγιά, όταν οι δεύτεροι συμμετέχουν ενεργά στη φύλαξη του παιδιού ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που και οι δύο γονείς εργάζονται. Ακούσαμε για γονείς που ενώ ενημερώθηκαν για το πρόγραμμα, αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στις ομάδες. Κάποιοι αρνούνται να δεχτούν το πρόβλημα του παιδιού τους ή δε θέλουν να μαθευτεί ότι έχουν ένα παιδί με πρόβλημα ή οχυρώνονται στο χώρο τους και δεν επιθυμούν να επικοινωνήσουν με κανένα. Ποιος ξέρει γιατί...

Η συνεργασία γονιών και επαγγελματιών είναι ένα άλλο ταξίδι, με πολλούς σημαντικούς και ενδιαφέροντες σταθμούς. Σε κάθε σταθμό κάποιοι ανεβαίνουν και κάποιοι κατεβαίνουν. Πρώτος σταθμός η διάγνωση και ό,τι άλλο τη συνοδεύει, ενημέρωση, υποστήριξη. Εδώ κτίζονται ή δεν κτίζονται οι πρώτες σχέσεις. Εδώ αποκτώνται οι πρώτες εμπειρίες της συνεργασίας. Αν είναι αρνητικές, οι γονείς θα δυσκολευτούν να τις αποβάλουν. Δεύτερος σταθμός η αποδοχή του προβλήματος από τους γονείς. Τρίτος, τέταρτος... Το ταξίδι συνεχίζεται και δυστυχώς δεν τελειώνει ποτέ. Κάποιες φορές η οικογένεια κινδυνεύει να μείνει μόνη. Το τρένο σταματάει σε έρημους σταθμούς, κανείς δεν ενδιαφέρεται ν' ανέβει.

Πιστεύω ότι αυτό το βιβλίο θα είναι ένας καλός σύντροφος για όλους εμάς τους ταξιδιώτες, γονείς και επαγγελματίες. Οι παλιότεροι θα ξαναθυμηθούν ή και θα ανανεώσουν ίσως το σχεδιασμό τους, οι νεότεροι θα έχουν την ευκαιρία να προβληματιστούν, θα ξεκινήσουν πιο οργανωμένοι και πιο υποψιασμένοι για το ταξίδι τους.

Ο Στέργιος Νότας, η Βάγια Παπαγεωργίου, η Αγγελική Γενά, η Σοφία Μαυροπούλου διακεκριμένοι επιστήμονες στο χώρο του αυτισμού με διαφορετικές πορείες, συγκλίνουν ωστόσο στην αναγκαιότητα συνεργασίας οικογένειας και επαγγελματιών. Η σύγκλιση των απόψεων οικογενειών και επαγγελματιών θεωρείται ένας από τους πιο κρίσιμους παράγοντες για την αποτελεσματικότητα όλων των παρεμβάσεων στα παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Είναι επίσης απαραίτητη σε όλες τις φάσεις της ζωής του παιδιού και της οικογένειας.

Η μέχρι σήμερα ανάπτυξη της συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών στον Ξενώνα “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ” σαφώς δεν αποτελεί πρότυπο. Παρουσιάζει κάποια στάδια της συνεργασίας, προβληματισμούς και πρακτικές που ακολουθήθηκαν.

Δε θα σχολιάσω τα δύο κεφάλαια του “δασκάλου” Αργύρη Νικολάου. Δε χρειάζονται σχόλια. Ο αναγνώστης θα κρίνει από μόνος του. Απλά τονίζω τη λέξη “δάσκαλος”. Δε θα μπορούσα να αποκαλέσω τον Αργύρη εκπαιδευτικό ή επαγγελματία. Ο τίτλος του δασκάλου πιστεύω ότι του ανήκει, καθώς ένιωσα έναν απέραντο σεβασμό διαβάζοντας το κείμενό του.

Έρη Καλογεροπούλου

εισαγωγή

Ο **Αυτισμός** είναι μία αναπτυξιακή διαταραχή του ανθρώπου, μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου.

Ο όρος Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Δ.Α.Δ.) χρησιμοποιείται συνωνυμικά με τον όρο Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος, ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει και άλλες διαταραχές, εκτός απ' τον αυτισμό. Η αυτιστικού τύπου διαταραχή περιλαμβάνει:

- ποιοτικές δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα,
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα,
- περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις,
- ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών και
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικά που επηρεάζουν συνολικά τη λειτουργία του.

Στις **διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές - αυτιστικό φάσμα** περιλαμβάνονται τα σύνδρομα που παρατίθενται παρακάτω, όπως αναφέρονται στα ταξινομητικά εγχειρίδια (ICD10, DSM IV), ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά.

1. **Αυτισμός της παιδικής ηλικίας:** αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. **Άτυπος αυτισμός:** άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
3. **Σύνδρομο Rett.**
4. **Αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας (Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή):** βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική-αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.

5. **Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις.**
6. **Σύνδρομο Asperger:** αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
7. **Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.**
8. **Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη.**

Ο αυτισμός είναι δυνατόν συχνά να συνυπάρχει με νοητική καθυστέρηση, άλλες αναπηρίες ή και με ιατρικά σύνδρομα και καταστάσεις.

Η κατάσταση γίνεται αντιληπτή καθώς μεγαλώνει το παιδί. Η διάγνωση μπορεί να οριστικοποιηθεί αξιόπιστα μεταξύ 2 και 2,5 ετών. Σήμερα, προωθούνται τρόποι πρωιμότερης, έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης.

Σ' όλες τις μορφές αυτισμού, ακόμη και στις ήπιες, υπάρχουν ορισμένες διαταραχές και δυσκολίες στη λειτουργία του ατόμου, για τις οποίες απαιτούνται παρεμβάσεις. Με την εφαρμογή κατάλληλων ψυχο-εκπαιδευτικών και άλλων παράλληλων θεραπευτικών προσεγγίσεων, εφόσον εφαρμόζονται από νωρίς, συστηματικά και με συνέπεια, υπάρχουν δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης, σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις πάρα πολύ σημαντική.

Η διαταραχή εμφανίζει ιδιαίζουσα συνθετότητα, για την αντιμετώπιση της οποίας χρειάζονται εξειδικευμένες παρεμβάσεις, από κατάλληλα εκπαιδευμένα στελέχη, σε εξατομικευμένη βάση και σε ομάδα με άλλα παιδιά σε παιδικούς σταθμούς, κέντρα ημέρας και σχολεία. Οι παρεμβάσεις πρέπει να παρακολουθούν την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου από τη βρεφική μέχρι την ενήλικη ζωή και να συνεχίζονται σ' όλη τη διάρκεια της ζωής του, από φάση σε φάση, ανάλογα με τις ανάγκες του. Η συμμετοχή των γονέων σε όλες τις διαδικασίες θεωρείται επιβεβλημένη.

Στον τόπο μας τα ανύπαρκτα ή πολύπλοκα συστήματα παροχής υπηρεσιών οδηγούν την οικογένεια σε εξουθένωση, πριν καν αρχίσει η διαγνωστική διαδικασία. Η διαρκής αναζήτηση κατάλληλων υπηρεσιών και ικανών επαγγελματιών είναι μια εμπειρία που σου εύχονται να μην τη ζήσεις ποτέ. Πολλές οικογένειες παιδιών με αυτισμό μπορούν να διηγηθούν οδυνηρές περιγραφές επαφών με υπηρεσίες και συνεργασιών με ειδικούς επιστήμονες, θεραπευτές και εκπαιδευτές.

Η αναγκαιότητα καλής συνεργασίας και κυρίως η δημιουργία του αισθήματος της εμπιστοσύνης αρχίζει από πολύ νωρίς, από τη στιγμή

που ξεκινά η διαγνωστική διαδικασία. Όταν οι γονείς παραπέμπονται σε διαγνωστικό κέντρο ή παιδοψυχιατρική υπηρεσία αισθάνονται ότι η ανάπτυξη του παιδιού τους είναι διαφορετική απ' αυτή των άλλων παιδιών και καταλαβαίνουν ότι κάτι δεν πάει καλά. Ωστόσο, είναι δυνατόν να περάσει πολύς καιρός μέχρι να εκτιμήσουν τη σοβαρότητα της κατάστασης, εάν οι ειδικοί δεν τους γνωστοποιήσουν τη διάγνωση και δεν τους ενημερώσουν σαφώς και εκτενώς στο πλαίσιο της επιβεβλημένης ψυχοεκπαίδευσης και συμβουλευτικής γονέων και οικογένειας. Όμως, ακόμα και όταν μια διάγνωση έγκυρη παρουσιάζεται έγκαιρα και με σαφήνεια, είναι δυνατόν να προσκρούσει στην ισχυρή αντίσταση των γονέων ή ενός από τους δύο. Η κατανόηση από την πλευρά των επαγγελματιών, το ενδιαφέρον που θα δείξουν, η προσέγγιση του παιδιού, η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης στη σχέση με την οικογένεια και η σαφήνεια με την οποία δίνονται οι πληροφορίες, μπορούν όχι μόνο να επιφέρουν σημαντική μεταστροφή, αλλά και να δημιουργήσουν τις προϋποθέσεις για στενή και εποικοδομητική συνεργασία με επίκεντρο το παιδί. Αυτή είναι πολύ χρήσιμη, διότι ακολουθεί το ερώτημα: τι μπορούμε να κάνουμε για να βοηθήσουμε το παιδί μας; Τότε ο θεραπευτικός και εκπαιδευτικός σχεδιασμός γίνεται από τους επαγγελματίες με τη συνεργασία της οικογένειας και υλοποιείται από κοινού. Το ίδιο ισχύει και αργότερα, καθώς προκύπτουν θέματα κοινωνικοοικονομικής ένταξης και διαβίωσης ή αντιμετώπισης άλλων προβλημάτων υγείας.

Αυτό σημαίνει ότι η συνεργασία της οικογένειας με τους επαγγελματίες σε κάθε φάση της ζωής και στα πλαίσια όλων των διαγνωστικών, θεραπευτικών, εκπαιδευτικών, αποκαταστασιακών διαδικασιών πρέπει να είναι άμεση, ειλικρινής, βασισμένη στην αμοιβαία εμπιστοσύνη και αποτελεσματική στη μακροχρόνια έκβαση των δυσκολιών.

Για το λόγο αυτό εμείς οι επαγγελματίες πρέπει:

- Να έχουμε συνεχώς μια ειλικρινή, τακτική, επικοινωνιακά καλή συνεργασία με την οικογένεια, αναγνωρίζοντας ότι αυτοί ζουν με το παιδί και μπορούν να είναι οι καλύτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές.
- Να μην ξεχνούμε ποτέ την ηθική και τη δεοντολογία.
- Να παρέχουμε διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση σε όλα τα μέλη.
- Να συμμετέχουμε ενεργά και δραστήρια στον τομέα της ευαισθητοποίησης της κοινότητας.

Από τους γονείς, βέβαια, θέλουμε:

- Να μας εμπιστεύονται, αν όχι, ποιος ο λόγος συνέχισης της συνεργασίας;
- Να διατηρούν τους όρους του άτυπου “θεραπευτικού συμβολαίου”, που έχουμε αποδεχτεί και τα δυο μέρη.
- Να είναι ειλικρινείς, να δίνουν πληροφορίες έγκυρες και σωστές, να βοηθούν με ενεργό συμμετοχή στο διαγνωστικό, θεραπευτικό και εκπαιδευτικό έργο.

Όταν υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ μας πρέπει:

- Να γίνεται διάλογος και συζήτηση.
- Δεν πρέπει κανείς από τους δυο να παραμένει ακλόνητος στη θέση του για το θέμα, εάν διαπιστωθεί ότι ο άλλος έχει δίκιο.

Επειδή το αίτημα της σύγκλισης των απόψεων είναι επιτακτικό, γι’ αυτό προέκυψε αυτή η συλλογική προσπάθεια που φιλοδοξεί να παρουσιάσει το θέμα σφαιρικά, πολυδιάστατα και στο μέτρο του δυνατού αντικειμενικά.

Θέλω να κλείσω αυτήν την εισαγωγή με ένα γράμμα. Το γράμμα ενός δασκάλου προς το μαθητή του, που είναι παιδί με αυτισμό.

Στέργιος Νότας

Από τον Αργύρη**

Γράμμα στο Γιωργάκη¹

Αγαπημένε μου Γιωργάκη,

Η πόλη είναι άδεια. Ιούλιος. Ο ιδρώτας τρέχει ποτάμι απ' όλο μου το κορμί. Εσύ ξέρω πως είσαι με τους δικούς σου στο εξοχικό. Πηγαίνεις κάθε μέρα στη θάλασσα. Η γιαγιά σου μου 'λεγε πως τρελαινόσουν με το κύμα που έσκαγε στην ακτή. Έπαιζες με τις ώρες μαζί του. Δεν πιστεύω να μ' έχεις ξεχάσει. Αν και ύστερα απ' το περιστατικό του περασμένου καλοκαιριού, όλα είναι πιθανά.

Άραγε, πες μου αληθινά, μ' είχες ξεχάσει, όπως έδειχνες, ή μήπως η αντίδρασή σου έκρυβε κάτι άλλο, ακόμα ανεξιχνίαστο για μένα; Πρέπει να σου πω πως τότε είχα τρομάξει πολύ. Δεν μπορούσα να ησυχάσω για καιρό. Ακόμα και τώρα το ζήτημα αυτό έχει παραμέτρους που μ' ενοχλούν και με ξαφνιάζουν. Θυμάσαι το περιστατικό; Ύστερα από τέσσερις-πέντε μήνες που μασταν στο σχολείο μαζί κι ένα μήνα απουσίας απ' αυτό, λόγω των διακοπών του καλοκαιριού, ήλθα να σ' επισκεφθώ στο εξοχικό σου. Όταν έφτασα, βρήκα μόνο τον παππού σου. Εσύ έλειπες, είχες πάει για ψώνια με τους γονείς σου. Γρήγορα, όμως γύρισες, αφού ειδοποιήθηκες. "Γιωργάκη!" σου φώναξα και σε πλησίασα να σ' αγκαλιάσω. Εσύ με κοιτούσες με το γνωστό σου απορημένο βλέμμα, χωρίς να δείχνεις κανένα σημάδι αναγνώρισής μου, και όταν ήλθα πιο κοντά σου οπισθοχώρησες. Κατόπιν, μάταια η μαμά σου σε παρακαλούσε να 'ρθεις κοντά μου. Έφευγες όλο και μακρύτερα, ώσπου πήρες απ' την αλυσίδα το σκυλάκι σας και τραβώντας το βίαια εξαφανίστηκες στη γειτονιά. Έδειχνες ταραγμένος και ανήσυχος. Εγώ απόμεινα πίσω σου να σε κοιτώ αποσβολωμένος. Είχα χάσει το κέφι μου και τα λόγια μου. Κάθε προσπάθεια που έκανα κατόπιν να επικοινωνήσω με τους δικούς σου ήταν αποτυχημένη. Είχα έλθει για σένα κι εσύ, παλιόπαιδο, με παράτησες. Ούτε καν με αναγνώρισες. Ταράχτηκα πάρα πολύ. Ακόμα και τώρα που το λέω, είμαι ταραγμένος. Ξεπερνούσε τη λογική μου, τις δυνατότητες της νόησής μου. Να μαστε

¹Κάφκα, Γράμμα στον πατέρα, εκδ. Νεφέλη.

** Αργύρης Νικολάου, Θεσσαλονίκη, 2005

τέσσερις μήνες μαζί, καθημερινά, να με ψάχνεις και να σε ψάχνω, να με φωνάζεις με το μικρό μου όνομα και τώρα, ύστερα από ένα μήνα, να μη με αναγνωρίζεις; Δεν το χωρούσε ο νους μου! Όταν διηγήθηκα αυτό το γεγονός στο φίλο μου τον Κώστα, διευθυντή του ψυχολογικού κέντρου Βορείου Ελλάδος, μου είπε πως αυτό συμβαίνει συχνά μ' αυτά τα παιδιά. Συνδέουν τα πρόσωπα και τα αντικείμενα με το χώρο τους. Ταυτίζουν την ύπαρξή τους. Εσύ, μου είπε, ήσουν συνδεδεμένος στο μυαλουδάκι του με το χώρο του σχολείου. Όταν σε είδε το παιδί στο χώρο του σπιτιού του, δυσκολεύτηκε να σε εντάξει σ' αυτό. Ήταν, καταλαβαίνεις, μεγάλη ανατροπή για το παιδί. Ίσως, όμως, πρόσθεσε, να έπαιξε κάποιον ρόλο και η αμφιέσή σου, λιτή, καλοκαιρινή, πολύ διαφορετική απ' τη συνηθισμένη. Άκουσα με προσοχή όσα μου είπε ο φίλος μου, αλλά πάλι είχα τις αμφιβολίες μου.

Ύστερα απ' αυτό που μου έκανες πέρυσι, πώς να τολμήσω να σας επισκεφθώ ξανά και να ανταποκριθώ στην πρόσκληση των δικών σου; Αν μου ξανακάνεις τα ίδια, δε θα το αντέξω. Όχι, όχι, καλύτερα να το αφήσω για πιο εύθετο χρόνο.

Αυτή ήταν η μεγαλύτερη τρομάρα που πήρα από σένα. Είχα τρομάξει κι άλλες φορές, αλλά λιγότερο. Πόσες φορές, θυμάμαι, έψαχνα να σε βρω σε όλους τους χώρους του σχολείου! Μια στιγμή να ξεχνιόμουν, να κοιτούσα κάπου αλλού ή κάποιος να μου αποσπούσε την προσοχή, κι εσύ χανόσουν. Μέσα σε τόσα παιδιά, την ώρα του διαλείμματος, ήταν δύσκολο να σε βρω. Φοβόμουν για σένα και σ' αναζητούσα πρώτα στα πιο πιθανά μέρη που θα μπορούσες να ήσουν. Σε μέρη όπου υπήρχαν ανεμιστήρες και ρολόγια, τα αγαπημένα σου αντικείμενα, στο κυλικείο ή κοντά στη Γιοβάννα. Αλήθεια, τη θυμάσαι; Ήταν η αγαπημένη σου. Δεν έκανες τίποτε ιδιαίτερο μαζί της, απλώς σου άρεσε να τρέχεις πίσω της και γύρω της και με τον καιρό, αφού είχαμε κάπως αποξενωθεί, μια και βρισκόμασταν πιο πολύ στη δική μας τάξη, η Γιοβάννα είχε γίνει περισσότερο ένα ιδεατό πρόσωπο. Κάθε μέρα την παίρναμε τηλέφωνο από μια ψεύτικη συσκευή που 'χαμε στην τάξη και της λέγαμε τα νέα μας. Μας έλεγε κι αυτή τα δικά της. Ακόμα κι έτσι όμως, της έμενες πιστός. Ήταν η εκλεκτή της καρδιάς σου. Ήταν αδύνατο ν' ακούσεις το όνομά της και να μη χαμογελάσεις. Όταν σου έλεγα πάμε στη Γιοβάννα, τα άφηνες όλα και έτρεχες κοντά της. Υπήρχαν και δυο-τρία άλλα παιδιά που δεν τα 'βλεπες σαν ενόχληση, αλλά χαιρόσουν να 'σαι μαζί τους. Ο Γιάννης, ο Κώστας, η Παναγιώτα, η Αλίκη. Ίσως, γιατί αυτά ήταν πιο υπομονετικά

μαζί σου και δε σε κορόιδευαν. Λίγα πράγματα ήσουν σε θέση να μοιραστείς μαζί τους. Να γυρίσεις μια κουβέντα δεν μπορούσες, ούτε μπορούσες να πάρεις μέρος στα παιχνίδια τους, δεν καταλάβαινες τους κανόνες τους. Περιοριζόσουν πιο πολύ σ' ένα παθητικό ρόλο κι όμως, έδειχνες πως χαιρόσουν. Σ' άφηνα συχνά με τα παιδιά αυτά και σε παρακολουθούσα διακριτικά, από μακριά.

Ήσουν πολύ προσκολλημένος σε μένα. Πολλές φορές μ' έψαχνες κι εσύ, ερχόσουν μέσα στο γραφείο των δασκάλων, όπου έπινα καφέ, και μου χαλούσες τις λίγες στιγμές ησυχίας που είχα στη διάθεσή μου. Όμως, αν στην αρχή δυσφορούσα, μετά δεν παραπονιόμουν, σ' άφηνα να στέκεσαι κοντά μου, ώσπου να βαρεθείς και να φύγεις. Κάποια μεσημέρια, θυμάμαι, δεν έφευγες απ' το σχολείο, όταν σχολάγες. Λένε πως ευτυχισμένος μαθητής είναι αυτός που έρχεται το πρωί με χαρά στο σχολείο και φεύγει πάλι με χαρά στο σπίτι. Όταν δε συμβαίνει αυτό, κάτι δεν πάει καλά. Εσύ κυλιόσουν στο δάπεδο, γαντζωνόσουν με τα χέρια στο πόδι μιας βαριάς και δυσκίνητης έδρας και δεν κουνιόσουν με τίποτα. Μόνο, αν σου 'λεγα ψέματα, πως θα πάμε στα Goody's ή στο πάρκο χαλάρωνες και έκανες μερικά βήματα αποχωρισμού απ' το σχολείο, πάντα κρατώντας με απ' το χέρι. Αυτό, όμως δεν το ήθελα. Έφευγες πολύ ευκολότερα απ' το σχολείο, όταν ερχόταν να σε πάρει η προγιαγιά σου. Ήταν μια πρόσχαρη, παρά τα χρόνια της, και καλοσυνάτη κυρία που την είχες στην καρδιά σου. Ίσως, επειδή ήταν η μόνη στο σπίτι σου που δε σε μάλωνε, ίσως επειδή ήταν γοητευτικός ο τρόπος της, γεμάτος κατανόηση και υπομονή για ό,τι έκανες. Απ' ό,τι κατάλαβα ήταν για σένα, όπως ήταν για το ανάπηρο, λειψό παιδί η Λόττικα, η θεία του, στο καταπληκτικό μυθιστόρημα “Η γέφυρα του Δρίνου” του Ίβο Άντριτς². Είχε η ματιά της, όπως της Λόττικα, μια γνώση αποδοχής της μοίρας, αλλά και ελπίδας σ' ένα θαύμα για τη θεραπεία σου.

²Ίβο Άντριτς, *Η γέφυρα του Δρίνου. Οι ορίζοντες των Βαλκανίων*. Γράφει ο συγγραφέας: “κι είναι τόσο καλοσυνάτο κι αγαπητό αυτό το άμοιρο πλάσμα και τόσο γαντζωμένο πάνω στη θεία του τη Λόττικα και της δείχνει τόσο αγάπη, που, παρά τις σκοτούρες και τις δουλειές της, η Λόττικα πήρε πάνω της όλη τη φροντίδα του. Το θρέφει, το ντύνει και το κοιμίζει καθημερινά. Βλέποντας συνέχεια μπροστά της αυτό το παραμορφωμένο παιδί να σέρνεται, την πονάει η ψυχή της, γιατί οι δουλειές πάνε τόσο άσχημα και δεν έχει λεφτά να το στείλει στη Βιέννη, σε κάποιο ίδρυμα που έχει σπουδαίους γιατρούς. Κι ακόμα, οργίζεται που δεν γίνονται πια θαύματα και δε γιατρεύονται οι ανάπηροι με τη θέληση του Θεού κι ούτε με τις καλές πράξεις και τις προσευχές των ανθρώπων”.

Η προσκόλλησή σου σε μένα και η ταύτισή σου μαζί μου, μου δημιουργούσαν και άλλα προβλήματα. Πρώτον είχα παχύνει. Η ζυγαριά στο μπάνιο μου μ' έδειχνε όλο και βαρύτερο. Την ώρα που έτρωγες ευχαριστίσσουν να με βλέπεις και μένα να κάνω το ίδιο. Δεν ήθελα και πολύ εγώ και έτρωγα μαζί σου, τότε μια τυρόπιτα, τότε κάτι γλυκό. Δεύτερον, όταν πήγαινες στην τουαλέτα, ήθελες απαραίτητα να σε ακολουθήσω κι εγώ, και μάλιστα δεν περιορίζοσιν σ' αυτό, αλλά μου 'λεγες προστακτικά, σε τόνο που δε σήκωνε αντίρρηση: "Κατούρα κι εσύ!". Τι να κάνω κι εγώ, πήγαινα στη διπλανή τουαλέτα κι έκανα πως κατουρούσα. Δεν έφτανε, όμως, μόνο αυτό, καθόσουν με τις ώρες στην τουαλέτα κι αναγκαζόμου κι εγώ να βρίσκομαι κάπου κοντά σου. Δεν ήταν και το πιο ευχάριστο περιβάλλον, πρέπει να σου πω.

Όταν σε γνώρισα καλύτερα, αρχίσαμε περιπάτους εκτός του σχολείου. Πηγαίναμε στο πάρκο, στα μαγαζιά, στις λαϊκές. Σου μάθαινα στους δρόμους τα φανάρια, στις λαϊκές τα αγγούρια και τις αγκινάρες. Με ρωτούσες για το 'να και το άλλο, χαιρόσουν, αλλά ήσουν και μεγάλος μπελάς. Άπλωνες το χέρι και άρπαζες ό,τι σου έμπαινε στο μάτι, δε λογάριαζες τίποτα. Μεγάλο πρόβλημα μου προκαλούσες όταν πηγαίναμε κάπου και μόλις φτάναμε, ζητούσες επειγόντως τουαλέτα. Γυρίζαμε άρον-άρον στο σχολείο.

Με τρώμαξες πολλές φορές, με λαχτάρησες άλλες τόσες, όμως δεν ήταν και λίγες οι φορές που μ' έκανες να χαρώ. Όχι μόνο αυτές που περιέγραψα πιο πάνω, αλλά και άλλες. Τι χαρά έκανα, θυμάμαι, όταν μου είπες την πρώτη σου ολοκληρωμένη φράση! Είχες φέρει πρωί-πρωί στο σχολείο ένα ρολόι από το σπίτι σου και μου είπες, δείχνοντας το τρόπαιό σου, αδιάφορα, σαν να ήταν κάτι πολύ φυσικό, σαν να το έκανες κάθε μέρα: "Έφερα ένα ρολόι!". Καταχάρηκα. Βέβαια, εσύ δεν καταλάβαινες πως το πραγματικό σου τρόπαιο δεν ήταν το ρολόι, κι άλλες φορές είχε φέρει πράγματα απ' το σπίτι σου, προς μεγάλη αγανάκτηση των γονέων σου, αλλά η πρώτη σου πραγματική πρόταση, άριστα ειπωμένη και στη σωστή ώρα. Μακάρι να μπορούσες να μοιραστείς τη χαρά μαζί μου! Ήσουν ένα άλαλο παιδί, που αδυνατούσε να πει τι θέλει και η αδυναμία σου αυτή προκαλούσε πρόσθετο εκνευρισμό στους "σημαντικούς άλλους" που σε περιτριγύριζαν, κι έγινες, μετά που ο λόγος σου εμπλουτίστηκε, πιο ήρεμος και ομιλητικός. Τουλάχιστον σε μένα μιλούσες πολύ, με τους άλλους, ειδικά με όσους σου ήταν άγνωστοι, είχες ανυπέβλητες δυσκολίες. Δεν ήξεραν τα κουμπιά σου και ωστόσο σε πλησίαζαν, όχι όμως με τον τρόπο που σου ταίριαζε και αποδεχόσουν. Πολλές φορές ήσουν μαζί

τους περικλειστος σαν στρείδι. Δεν τους γύριζες κουβέντα. Πιθανόν να ζηλευες κιόλας, γιατί, όταν ερχόταν κανένας στην τάξη μας, του 'λεγες "φύγε!" κι όταν έφευγε, έκλεινες την πόρτα πίσω του ή αν ήμασταν έξω και μ' έβλεπες να συζητώ μ' άλλους, με τραβούσες απ' το χέρι να μπούμε στο δικό μας χώρο, να μείνουμε μόνοι οι δυο μας και να κάνουμε τα δικά μας. Με ήθελες αποκλειστικά δικό σου. Εγώ, αντίθετα, έκανα τα πάντα για την κοινωνικοποίησή σου, αλλά εσένα κάτι σε τραβούσε στην τάξη μας.

Α! η τάξη μας! Από την ώρα που αποκτήσαμε το δικό μας χώρο ήμασταν πολύ ευτυχομένοι. Δεν είχαμε προστριβές με άλλους, δεν ενοχλούσαμε, δεν μας κοίταζαν με μισό μάτι. Καταστρώναμε το δικό μας πρόγραμμα, αλλάζαμε τη διακόσμηση του χώρου κατά το κέφι μας, μετακινούσαμε τα έπιπλα, όπως μας βόλευε. Ήταν το καταφύγιό μας, το νησί μας. Το 'χαμε κάνει μαζί και πλέαμε πάνω σε νερά. Τι εκπλήξεις επιφύλασσε για μας! Ένωθες πως άλλαζε με τον καιρό; Με το τράβηγμα της κουρτίνας; Με τη διάθεσή μας; Πόσες αξέχαστες ώρες δεν περάσαμε μέσα του! Τι γλέντια κάναμε σ' αυτό! Όταν σ' έπιανε ο οίστρος, ανέβαινες πάνω στην έδρα και τραγουδούσες και χόρευες με τις ώρες. Καμιά φορά, αν και κατά κανόνα απέφευγες την επαφή, προτιμούσες να βλέπεις και να χαζεύεις, μου 'δινες το χέρι και χορεύαμε μαζί, γύρω-γύρω από την έδρα. Θυμάσαι, όταν μια φορά μπήκε μέσα ξαφνικά ο παππούς σου και σε είδε πάνω στην έδρα με το φανελάκι, ξυπόλητο, χειμώνα καιρό και τον ανεμιστήρα στο φουλ, να χορεύεις; Κόντεψε να του 'ρθει ταμπλάς. Σε συμμαζέψιψε, σ' έντυσε, σου 'βαλε τα παπούτσια, ρίχνοντας επιτιμητικές ματιές προς σε μένα. Διάβαζα στα μάτια του: "δεν σου τον φέρνουμε εδώ για να χάνει την ώρα του, αλλά για να τον στρώσεις στο διάβασμα" ή κάτι τέτοιο. Εγώ, εκείνη την ώρα, δεν του είπα τίποτα. Σε πιο εύθετο χρόνο προσπάθησα να του εξηγήσω πως το τραγούδι και γενικά η έκφραση είναι μάθημα. Κάπως καλμάρισε κι έδειξε να καταλαβαίνει.

Α! Γιωργάκη, είχαμε φτιάξει τον κόσμο μας και αντλούσαμε μεγάλη ικανοποίηση απ' αυτόν. Ένας μαγικός κύκλος μας ένωνε και μας χώριζε από τους άλλους. Ζηλότυπα τον διαφυλάσσαμε κι αποφεύγαμε τους περίεργους, τους αδαείς και τους ενοχλητικούς. Πολλοί απ' αυτούς δεν το κάνανε από κακία, αλλά να, επειδή, όταν μας προσεγγίζανε, είχανε στο μυαλό τους άλλα standards, επειδή δεν έμπαιναν στον κόπο να μας καταλάβουν, και γιατί να το κάνουν άλλωστε. Οι ρυθμοί λειτουργίας των σχολείων, το ξέρουμε, δεν ευνοούν εμβαθύνσεις και περιουλλογές. Όταν, καμιά φορά, οι ενοχλήσεις γινόντουσαν αόρητες, αναπροσαρμόζαμε τις άμυνές μας και ξαναβρίσκαμε πάλι τη γαλήνη.

Αντίθετα, τον ανοίγανε διάπλατα σε όσους, έστω και μια φορά, έριχναν μια ματιά συμπάθειας προς εμάς. Διευρύναμε τον κύκλο μας και τους δεχόμασταν με χαρά. Είχαμε μερικούς πιστούς φίλους, ανήλικες και ενήλικες.

Θα 'θελα, Γιωργάκη, να μπορούσες να καταλάβεις κάτι απ' όλα όσα σου γράφω. Θα 'θελα να μπορούσες να μου εκφράσεις τη δική σου εκδοχή. Τι περνάει απ' το μυαλουδάκι σου, τι λένε ώρες-ώρες τα μάτια σου; Όμως δεν πειράζει. Αν μπορούσες να τα κάνεις όλα αυτά, θα ήσουν ένας άλλος. Τίποτε απ' όσα νιώθω και γράφω δε θα προέκυπτε. Επιπλέον, όπως είμαι σίγουρος πως τίποτε δεν καταλαβαίνεις, άλλο τόσο είμαι σίγουρος πως αμυδρά πιάνεις τον τόνο, την ατμόσφαιρα που μας περιβάλλει, το κλίμα εμπιστοσύνης που με τόσο κόπο και χρόνο δημιουργήθηκε ανάμεσά μας. Ανασαίνουμε στον ίδιο αέρα, πίνουμε το ίδιο νερό.

Α! Γιωργάκη, ήσουν μια πραγματική αποκάλυψη για μένα. Ανεξάρτητα, απ' ό,τι ακολουθήσει, δεν μπορώ παρά να αισθάνομαι γι' αυτά που ζήσαμε, όπως αισθάνθηκε ο ποιητής Ντίνος Χριστιανόπουλος για τους παλιούς έρωτές του. Όχι πικρία και απογοήτευση που τελείωσαν και πέρασαν, αλλά ευγνωμοσύνη που τους έζησε. Σ' ευχαριστώ. Έδωσες νόημα στη ζωή μου που 'χε βαλτώσει, μου επέτρεψες³ να σ' υπερασπιστώ, να σε διεκδικήσω. Με σένα ξαναβρήκα το νεύρο που 'χα χάσει, τον αέρα και το νερό.

³ Ντίνος Χριστιανόπουλος, *Η κάτω βόλτα, Διαγώνιος*.

ΜΕΡΟΣ 1^ο

Η ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

ΒΑΓΙΑ ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ

εισαγωγή

Η ανάπτυξη κάθε παιδιού, σωματική και ψυχική, δεν μπορεί να γίνει κατανοητή παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Μεταξύ του παιδιού, των γονέων και των αδερφών, η αλληλεπίδραση είναι αμφίδρομη και κυκλική (Schiamberg 1985). Το παιδί επηρεάζεται από το οικογενειακό περιβάλλον και επηρεάζει, με τη σειρά του, τη συναισθηματική κατάσταση και τη συμπεριφορά των μελών, τις σχέσεις μεταξύ αυτών και τη λειτουργικότητα της οικογένειας.

Είναι φυσικό και γενικά αποδεκτό ότι οι γονείς γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα, λόγω των ιδιαιτεροτήτων της μεταξύ τους σχέσης. Είναι υπεύθυνοι, νομικά και ηθικά, για τη φροντίδα του και έχουν δικαίωμα και υποχρέωση να προστατεύσουν τα δικαιώματά του και να διασφαλίσουν την ομαλή εξέλιξή του. Οι επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, σε όλο τον κόσμο, αναγνωρίζουν ότι ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι ιδιαίτερα σημαντικός στη φροντίδα, στην ανατροφή και εκπαίδευση και των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές ή χρόνιες αναπηρίες. Η στενή συνεργασία με τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, στα πλαίσια της θεραπευτικής αντιμετώπισης, επηρεάζει θετικά την έκβαση των διαταραχών μακροχρόνια. Η υποστήριξη των γονέων και η ενίσχυση των δεξιοτήτων τους, ώστε να παρέχουν στο παιδί κατάλληλη φροντίδα, διασφαλίζει υψηλή ποιότητα ανατροφής (Court Report 1976).

Οι απόψεις σχετικά με το ρόλο των γονέων στην ανατροφή, στην αιτιολογία και στη θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού χαρακτηρίζονται από δραματικές αλλαγές, κατά τις τελευταίες τρεις δεκαετίες. Ο Kanner (1943) θεώρησε, αρχικά, ότι ο αυτισμός είναι διαταραχή νευρολογικής αιτιολογίας. Αργότερα, υποστήριξε ότι οφείλεται στις επιδράσεις των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της προσωπικότητας των γονέων, σε έλλειψη ενδιαφέροντος και ακατάλληλη φροντίδα, αλλά αναθεώρησε αυτήν την άποψη και επανήλθε στην αρχική του θέση.

Διάφοροι ερευνητές υποστήριξαν, στη συνέχεια, ότι η συμπεριφορά των γονέων και ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας ενός παιδιού δεν μπορεί να προκαλέσει αυτισμό (Rutter et al. 1987). Σήμερα είναι αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάτι που κάνουν ή δεν κάνουν οι γονείς, ικανό να οδηγήσει στην εντυπωσιακή παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας, σε άτομα όλων των φυλών και όλων των εθνικοτήτων, σε όλα τα μήκη και πλάτη του πλανήτη. Τα άτομα με αυτισμό μοιάζουν περισσότερο μεταξύ τους, παρά με τα άτομα της κοινωνίας στην οποία ζουν. Οι ομοιότητες των χαρακτηριστικών συμπεριφορών και της ιδιαίτερης αντίληψης του κόσμου μεταξύ ατόμων με αυτισμό, διαφορετικών εθνικοτήτων και κοινωνικών-οικονομικών τάξεων, είναι μοναδικές. Αυτές οι ομοιότητες δεν οφείλονται στη συμπεριφορά των γονέων, αλλά σε οργανικά αίτια (Dykens et al. 1997, Schopler et al. 1987).

Η ρεαλιστική και φιλοσοφική στάση ότι οι γονείς των παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού μπορούν και πρέπει να συνεργάζονται στο σχεδιασμό, στην εφαρμογή των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στην παροχή υπηρεσιών προς το παιδί τους, είναι αποδεκτή διεθνώς (Schopler et al. 2000). Η αλλαγή του πλαισίου αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο, στο σπίτι και στο σχολείο είναι γεγονός και οι γονείς είναι πλέον συν-θεραπευτές (Rutter et al. 1987 (Harris 1994b, Lovaas 1987, Marcus et al. 1989, Chrisie et al. 1993). Η εργασία αναγνωρισμένων ερευνητών σε όλο τον κόσμο και η κλινική εμπειρία υποστηρίζουν ότι:

- Οι γονείς είναι οι μόνοι που μπορούν να παρέχουν απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του.
- Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στην αξιολόγηση και η υποστήριξη, ώστε να συμμετέχουν στην αντιμετώπιση και στην εκπαίδευση, ενισχύει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής παρέμβασης εκτός πλαισίου θεραπείας, στο σπίτι και στην κοινότητα και επηρεάζει θετικά την έκβαση των δυσκολιών του παιδιού μακροχρόνια.
- Οι γονείς μπορούν να έχουν αρχηγικό ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του παιδιού, στην εκπαίδευση και στην υποστήριξη άλλων γονέων.

Στο κεφάλαιο αυτό περιγράφονται οι επιπτώσεις της γέννησης ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια, το μοναδικό πρότυπο των εμπειριών

και των ψυχολογικών αντιδράσεων που βιώνουν οι γονείς και τα αδέρφια, καθώς και οι ανάγκες και οι προσδοκίες τους από τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης. Παρουσιάζονται, στη συνέχεια, ο ρόλος των γονέων στη θεραπευτική διαδικασία, τα κύρια σημεία της κριτικής τους για τις παρεχόμενες υπηρεσίες και τα πρότυπα συνεργασίας με τους επαγγελματίες, όπως προκύπτουν από την έρευνα και από την καθημερινή κλινική πράξη. Η σύντομη αναφορά στο τέλος του κεφαλαίου, που εστιάζεται στις υποχρεώσεις των επαγγελματιών, τονίζει την ανάγκη για επιστημονική επάρκεια, ενσυναίσθηση, ειλικρίνεια, ενδιαφέρον, αφοσίωση, σεβασμό και ήθος στα πλαίσια της συνεργασίας με τους γονείς, για την αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού.

ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Επί 60 και πλέον χρόνια, ο αυτισμός και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές διατηρούν αμείωτο το ενδιαφέρον των γονέων, των επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης και των ερευνητών. Τομείς μεγάλου ερευνητικού, κλινικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος αποτελούν η πολυπλοκότητα της κλινικής εικόνας και η ποικιλομορφία από άτομο σε άτομο, αλλά και στο ίδιο το άτομο σε διαφορετικές φάσεις της ζωής, η αιτιολογία των διαταραχών και η ιδιαίτερη ποιότητα των γνωστικών ελλειμμάτων, η εξατομικευμένη αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και η υποστήριξη των γονέων, των αδερφών και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος.

Πολλές αναφορές γονέων και αδερφών τονίζουν τις θετικές επιδράσεις και τις μοναδικές εμπειρίες που βιώνουν από τη συνύπαρξη με το μέλος της οικογένειας που έχει αυτισμό (Marcus 2005). Οι γονείς αναφέρουν, συχνά, ότι νιώθουν έντονα θετικά συναισθήματα από τις κατακτήσεις του παιδιού, οι οποίες, στα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά θεωρούνται, συνήθως, αυτονόητες και περνούν, δυστυχώς, απαρατήρητες. Πολλοί γονείς δηλώνουν ότι η ζωή τους απέκτησε διαφορετικό νόημα και η προσωπική τους εξέλιξη επηρεάστηκε θετικά σε μεγάλο βαθμό. Οι περισσότεροι γονείς τονίζουν ότι η εξέλιξη των δεξιοτήτων τους στην κατανόηση της γνωστικής και συναισθηματικής κατάστασης των άλλων ανθρώπων, επηρέασε καθοριστικά τη συμπεριφορά τους και την ποιότητα των σχέσεών τους.

Ενώ οι αναφερόμενες θετικές επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας είναι γεγονός, η αποδοχή της διάγνωσης αυτής της σοβαρής διαταραχής, για την οποία δεν υπάρχει σήμερα γνωστή θεραπεία, είναι μεγάλη πρόκληση και πηγή σοβαρής δυσφορίας για τους περισσότερους γονείς. Η έρευνα και η κλινική πράξη υποστηρίζουν ότι τα επίπεδα άγχους και καταθλιπτικής συναισθηματικής διάθεσης είναι υψηλότερα στους γονείς, κυρίως στις μητέρες των παιδιών με αυτισμό, σε σύγκριση με τους γονείς φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή στις περιπτώσεις παιδιών με άλλες διαταραχές (Olson et al. 2002, Tobing et al. 2002, Duarte et al. 2005).

Μεταξύ των παραγόντων που επηρεάζουν καθοριστικά την ψυχική κατάσταση και τις αντιδράσεις των γονέων, σημαντικό ρόλο παίζει το πλαίσιο και η ποιότητα της διαγνωστικής διαδικασίας. Η στάση του παιδίατρο, του παιδοψυχιάτρου και των άλλων επαγγελματιών υγείας και οι δίοδοι επικοινωνίας που δημιουργούνται μεταξύ αυτών και των γονέων, όταν οι τελευταίοι εκφράζουν τις πρώτες ανησυχίες και αναζητούν απαντήσεις για την ανάπτυξη του παιδιού, είναι καθοριστικής σημασίας (Marcus 2005). Η σύγχυση γύρω από τη διάγνωση μπορεί να επηρεάσει σοβαρά τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων, την αποδοχή των προβλημάτων του παιδιού και την άποψή τους σχετικά με την εξειδικευμένη βοήθεια που τους παρέχεται.

Παρά το γεγονός ότι οι ειδικοί, σήμερα, είναι πλέον σε θέση να αναγνωρίσουν και να διαγνώσουν τον αυτισμό και τις συναφείς διαταραχές σε μικρότερες ηλικίες, σε σχέση με παλαιότερες εποχές (Howlin et al. 1997), η διάγνωση και η αξιολόγηση της συμπεριφοράς και της λειτουργικότητας του παιδιού συνεχίζει να προκαλεί έντονο άγχος στους περισσότερους γονείς. Αν και η αναγνώριση της κατάστασης μπορεί να είναι, αρχικά, πηγή ανακούφισης και μπορεί να περιορίσει τις προσπάθειες αναζήτησης απαντήσεων, η διάγνωση σοβαρής αναπτυξιακής διαταραχής προκαλεί αναπόφευκτα υψηλό άγχος, έντονο θυμό και θλίψη (Randall et al. 1999).

Οι αντιδράσεις αυτές περιπλέκονται, σε πολλές περιπτώσεις, όταν η αβεβαιότητα σχετικά με τη διάγνωση διαρκεί. Είναι γεγονός ότι, ενώ πολλοί γονείς ανησυχούν ωρίς για την ανάπτυξη του παιδιού τους, στον 18ο μήνα περίπου, στις περισσότερες περιπτώσεις η κατάσταση αναγνωρίζεται μήνες ή χρόνια αργότερα (Howlin et al. 1997, Papageorgiou et al. 2002). Τα περισσότερα παιδιά εξετάζονται, συνήθως, από πολλούς,

διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας. Στο 30-50% των περιπτώσεων, οι γονείς καθησυχάζονται ότι δεν υπάρχει κανένας λόγος για ανησυχία ή άμεση παρέμβαση. Τα υπόλοιπα παιδιά παραπέμπονται σε άλλους ειδικούς, που δίνουν αντικρουόμενες απαντήσεις ή καλύπτουν τη διάγνωση με όρους όπως “αυτιστικά στοιχεία”, “αναπτυξιακή καθυστέρηση” στο λόγο και στην “κοινωνικότητα” “συναισθηματική ανωριμότητα” και άλλους παρόμοιους (De Giacomo et al. 1998, Howlin 1997, Papageorgiou et al. 2002). Ακόμη και όταν αναγνωρίζεται η διαταραχή, σε πολλούς γονείς ανακοινώνεται απλώς η διάγνωση, χωρίς να ενημερώνονται συγκεκριμένα για την ιδιαίτερη ποιότητα των δυσκολιών, για τον τρόπο με τον οποίο εκδηλώνονται στο δικό τους παιδί και τις ανάγκες που προκαλούν, για τις θεραπευτικές προσεγγίσεις, για τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες από τους οποίους μπορούν να ζητήσουν εξειδικευμένη βοήθεια.

Η δυσκολία των επαγγελματιών να διαγνώσουν ή να ανακοινώσουν με σαφήνεια τη διάγνωση επιδεινώνει την κατάσταση των γονέων και αποδυναμώνει τις προσαρμοστικές τους δεξιότητες και την ικανότητά τους να κατανοήσουν και να χειριστούν κατάλληλα τη συμπεριφορά του παιδιού. Οι μελέτες που διερευνήσαν τις αντιδράσεις των γονέων υποστηρίζουν ότι η καθυστέρηση και η ασάφεια της διάγνωσης προκαλεί έντονη απογοήτευση. Στις περισσότερες περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή σύνδρομο Asperger, η διάγνωση καθυστερεί ακόμη περισσότερο και οι γονείς βιώνουν ακόμη μεγαλύτερη απογοήτευση (Howlin et al. 1999). Ανεξάρτητα από το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού, η σύγχυση σχετικά με τη φύση της κατάστασής του και τη διάγνωση παρεμποδίζει την πρόσβαση σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης. Η καθυστέρηση αυτή μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί και επιδεινώνει τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων.

Το ανομοιογενές πρότυπο δεξιοτήτων και η παράξενη, ανομοιογενής αναπτυξιακή πορεία σε διαφορετικούς τομείς της λειτουργικότητας, που χαρακτηρίζουν όλα τα παιδιά με αυτισμό, αποτελεί συχνή αιτία σύγχυσης σε πολλούς γονείς. Σε κάποιες περιπτώσεις, η πορεία της πρώιμης ανάπτυξης μπορεί να είναι, αρχικά, φαινομενικά φυσιολογική και στη συνέχεια παρατηρείται στασιμότητα ή απώλεια δεξιοτήτων. Σε άλλες περιπτώσεις παρατηρείται αργός ρυθμός ανάπτυξης και σταδιακή εκδήλωση των χαρακτηριστικών συμπτωμάτων του αυτισμού (American Psychiatric Association 2000). Τα άτομα με αυτισμό έχουν, συνήθως, καλές οπτικοχωρικές και κινητικές δεξιότητες, ενώ οι δεξιότητες λόγου, κοινωνικότητας,

επικοινωνίας και επίλυσης προβλημάτων αποκλίνουν ποιοτικά (Miller et al. 2000). Αυτή η ανομοιογένεια προκαλεί σύγχυση στους γονείς και θεωρείται, συνήθως, παροδική.

Η αποτυχία του παιδιού με αυτισμό να ανταποκριθεί σε απλές απαιτήσεις, ανάλογες της ηλικίας, όπως να ντυθεί και να ολοκληρώσει μια δραστηριότητα, επιδεινώνει ακόμη περισσότερο τη σύγχυση των γονέων. Πολλές φορές δεν είναι εύκολο να διακρίνει κανείς αν το παιδί “δεν μπορεί” ή “μπορεί αλλά δεν θέλει”. Η ανταπόκριση των παιδιών με αυτισμό σε διαφορετικά πλαίσια και συνθήκες, με διαφορετικούς ανθρώπους, σε διαφορετικές στιγμές, είναι ασταθής και ερμηνεύεται συχνά ως πείσμα ή έλλειψη κινήτρου. Ωστόσο, είναι γνωστό ότι τα παιδιά με αυτισμό ανταποκρίνονται, κυρίως, στις συγκεκριμένες συνθήκες και στο συγκεκριμένο πλαίσιο, παρά στο λόγο που τους απευθύνεται. Αν κάποια συμπεριφορά θεωρηθεί ως αντιδραστική και χειριστική, συνήθως αντιμετωπίζεται από τους γονείς, με τεχνικές αντιπαράθεσης, που επιδεινώνουν τη συμπεριφορά του παιδιού. Η ενημέρωση, η ψυχο-εκπαίδευση και η κατάλληλη παρέμβαση μπορεί να βοηθήσουν τους γονείς να αναγνωρίσουν και να διακρίνουν τις συμπεριφορές που οφείλονται σε έλλειψη κατανόησης ή δεξιοτήτων, από τις συμπεριφορές αντιδραστικού χαρακτήρα.

Οι αποκλίσεις στον τομέα της κοινωνικής κατανόησης και της επικοινωνίας αποτελούν πηγή μεγάλης ψυχολογικής πίεσης για όλα τα μέλη της οικογένειας. Οι ανησυχίες των γονέων νωρίς στη ζωή του παιδιού αφορούν, στις περισσότερες περιπτώσεις, στην ανάπτυξη του λόγου και της κοινωνικότητας. Ακόμη και στα παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, που αναπτύσσουν βασικές δεξιότητες λόγου στην αναμενόμενη ηλικία, η δυσκολία στη δημιουργία συναισθηματικών σχέσεων είναι αιτία μεγάλης ανησυχίας (Gray 1997). Αν και τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό αναπτύσσουν συμπεριφορές δεσμού, παρόμοιες ως προς τη λειτουργία, με τις συμπεριφορές των παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη, οι αποκλίσεις στη συναισθηματική και κοινωνική αμοιβαιότητα παρεμποδίζουν την επαφή και την επικοινωνία. Το άγχος των γονέων επιδεινώνεται από την ελλιπή πρωτοβουλία και την περιορισμένη ανταπόκριση του παιδιού στο λόγο και στις συναισθηματικές τους εκδηλώσεις (Tobing et al. 2002). Οι δυσκολίες κοινωνικότητας και επικοινωνίας επηρεάζουν αναπόφευκτα, στις περισσότερες περιπτώσεις, και τις σχέσεις με τα αδέρφια. Χαμηλότερα επίπεδα διαφωνιών και συγκρούσεων και συνολικά χαμηλότερο επίπεδο αλληλεπίδρασης αναφέρονται στη σχέση με τον αδερφό

που έχει αυτισμό, παρά με τα αδέρφια που αναπτύσσονται φυσιολογικά (Delve et al. 2000).

Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό δε διαφέρουν από τους συνομηλίκους ως προς την εξωτερική εμφάνιση. Η διαταραχή αυτή είναι “αόρατη” και οι προσδοκίες σε σχέση με τη συμπεριφορά, την κοινωνική επαφή και την επικοινωνία του παιδιού είναι αντίστοιχες της ηλικίας. Η αναγνώριση της διαταραχής σ’ ένα παιδί φαινομενικά υγιές προκαλεί έντονα, αντικρουόμενα συναισθήματα, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν την αλληλεπίδραση μεταξύ των γονέων και του παιδιού (Kimpton, 1990). Η ακατάλληλη, παράξενη, απρόβλεπτη και μη αναμενόμενη συμπεριφορά του παιδιού σε σχέση με την εξωτερική του εμφάνιση, προκαλεί, συνήθως εντύπωση στους άλλους, αμηχανία και απογοήτευση στους γονείς. Η διάσταση μεταξύ των προσδοκιών και της πραγματικότητας επιβαρύνει σοβαρά όλη την οικογένεια.

Η διασπαστική ή ακατάλληλη συμπεριφορά του παιδιού σε δημόσιους χώρους, μπορεί να περιορίσει σοβαρά τις δραστηριότητες της οικογένειας (Gray 1997, 2002). Όταν το παιδί παρουσιάζει ξεσπάσματα θυμού δημόσια, πλησιάζει αγνώστους χωρίς διάκριση ή δεν μπορεί να καθίσει ήσυχα στο εστιατόριο, το άγχος και η ψυχολογική πίεση των γονέων επιδεινώνονται. Απλές καθημερινές δραστηριότητες, όπως τα ψώνια, μπορεί να είναι πηγή μεγάλης αναστάτωσης. Οι γονείς αισθάνονται, δικαιολογημένα, ότι οι άλλοι τους κρίνουν αρνητικά, ως μη ικανούς να θέσουν όρια και να ελέγξουν τη συμπεριφορά ενός παιδιού, φαινομενικά υγιούς. Τα αδέρφια μπορεί να ανησυχούν για τη στάση και τη συμπεριφορά συνομηλίκων απέναντί τους και βιώνουν, συχνά, συναισθήματα απόρριψης και απομόνωσης (Advi et al. 2000).

Την ψυχική κατάσταση των γονέων επιβαρύνουν σοβαρά οι προσπάθειες για έγκυρη ενημέρωση σχετικά με την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών προσεγγίσεων και η αναζήτηση εξειδικευμένων επαγγελματιών και υπηρεσιών, ώστε να επιλέξουν το καλύτερο για το παιδί τους. Στον αυτισμό, όπως και σε άλλες χρόνιες, ανιάτες διαταραχές, οι προσπάθειες επίλυσης των βασικών δυσκολιών οδήγησαν, κατά καιρούς, σε διαφορετικές θεραπείες, που υπόσχονται θεαματικά αποτελέσματα, με αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί και στην οικογένεια. Κάποιες θεραπείες, όπως η διευκολυνόμενη επικοινωνία (facilitated communication), ειδικές δίαιτες, η χρήση της σεκρετίνης και άλλες, προκάλεσαν έντονο ενθουσιασμό, αλλά δεν έδειξαν αξιόπιστα αποτελέσμα-

τα. Οι γονείς, στην προσπάθεια ενημέρωσης και αναζήτησης βοήθειας, είναι ευάλωτοι στην προώθηση “ειδικών θεραπειών”, οι οποίες συνήθως δεν προσφέρουν τίποτε άλλο παρά μόνο ελπίδα (Volkmar et al. 1999). Συχνά, αποπροσανατολίζονται από το σκοπό, που είναι η κάλυψη των βασικών αναγκών του παιδιού τους και εστιάζονται σε τεχνικές και παρεμβάσεις αμφίβολης αξιοπιστίας (Shea, 2004).

ο ρόλος των γονέων

Η Lorna Wing (1975), υποστηρίζει ότι “δεν υπάρχει ενστικτώδης γνώση για τον κατάλληλο τρόπο ανατροφής και φροντίδας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Οι παραδοσιακές μέθοδοι ανατροφής, ανάλογα με το πολιτισμικό πλαίσιο, δεν δίνουν απαντήσεις στα ιδιαίτερα προβλήματα, που προκαλεί η αναπηρία”.

Πράγματι, οι προσωπικές εμπειρίες των γονέων σχετικά με την ανατροφή των παιδιών, δεν είναι αποτελεσματικές, στην περίπτωση ενός παιδιού με αυτισμό. Επιπλέον, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς δεν περιορίζονται χρονικά στην εποχή κατά την οποία αναγνωρίζεται η διαταραχή. Η ανάγκη της οικογένειας για καθοδήγηση, υποστήριξη και συμβουλευτική είναι, συνήθως, μακροχρόνια. Η κατανόηση των ιδιαιτεροτήτων της διαταραχής, η αποδοχή των δυσκολιών και η προσαρμογή δεν είναι εύκολη διαδικασία. Οι γονείς χρειάζονται χρόνο και υποστήριξη προκειμένου να αποδεχθούν τα προβλήματα και να αναθεωρήσουν τις προσδοκίες για το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας (Sanders et al. 1997).

Διαφορετικοί παράγοντες επηρεάζουν θετικά το γονεϊκό ρόλο και την προσαρμογή γονέων και αδερφών. Τα αναπτυξιακά επιτεύγματα του παιδιού και η βελτίωση του επιπέδου ωριμότητας, η επαφή με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα, η εύκολη πρόσβαση σε οργανωμένες υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης, η σχέση εμπιστοσύνης με έμπειρους και αφοσιωμένους επαγγελματίες και η συστηματική υποστήριξη, ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους, τους βοηθούν να αναπτύξουν αποτελεσματικούς τρόπους προσέγγισης, να χειριστούν τις δυσκολίες, να παράσχουν το καλύτερο στο παιδί και να προωθήσουν την ανάπτυξή του (Hastings et al. 2005).

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, οι επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης έχουν αναγνωρίσει την αξία της στενής συνεργασίας με τους γονείς των παιδιών με αυτισμό και έχουν αποδεχθεί ότι οι πιο σημαντικοί παρά-

γοντες που επηρεάζουν την εξέλιξη κάθε παιδιού βρίσκονται στο οικογενειακό περιβάλλον (Davie, Butelr & Goldstein 1972). Η σχέση μεταξύ της οικογένειας και του πλαισίου θεραπείας και εκπαίδευσης είναι πολύ στενή στις περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό. Οι γονείς έχουν δικαίωμα στην επιλογή του θεραπευτικού πλαισίου, στη συστηματική επανεξέταση του παιδιού, στην επιλογή, στην οργάνωση και στη λειτουργία του σχολείου, στην ποιότητα και στον τρόπο της εκπαίδευσης, καθώς και στην επιλογή των μελλοντικών εκπαιδευτικών και θεραπευτικών στόχων (Department of Education 1981, 1988). Ο Τομέας Εκπαίδευσης και Επιστημών στη Μ. Βρετανία (Department of Education and Science 1978), τονίζει ότι “Η αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαρτάται από την πλήρη συμμετοχή των γονέων... Η σχέση μεταξύ αυτών και των επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης είναι καθοριστική στην εξέλιξη του παιδιού. Οι γονείς, προκειμένου να υποστηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών, έχουν ανάγκη από πληροφορίες, υποστήριξη και συστηματική καθοδήγηση. Οι επαγγελματίες δεν μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες ενός παιδιού, χωρίς τη συμβολή και την πολύτιμη γνώση των γονέων του...”.

οι ανησυχίες των γονέων

Μετά τη διάγνωση, ο ειδικός είναι αντιμετώπος με τη συναισθηματική αναστάτωση των γονέων, τη σύγχυση και την ελλιπή κατανόηση των δυσκολιών του παιδιού. Συχνά, καλείται να χειριστεί μη ρεαλιστικές προσδοκίες. Η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων είναι το αποκορύφωμα της πολύπλοκης διαδικασίας αξιολόγησης, ανάλυσης των ευρημάτων, αναδιατύπωσης, διάγνωσης και γενίκευσης των οδηγιών. Η ενημέρωση των γονέων μπορεί να αποτελέσει στάδιο ομαλής μετάβασης προς τη θεραπευτική διαδικασία, όταν εστιάζεται στην αναγνώριση των δυνατοτήτων και δυσκολιών, στην κατανόηση των αναγκών και στο σχεδιασμό της θεραπείας. Αντίθετα, μπορεί να είναι μια σύντομη “διάλεξη” για τις δυσκολίες του παιδιού, συναισθηματικά δυσβάσταχτη για τους γονείς (Shea 1984). Η ποιότητα της ενημέρωσης των γονέων και οι απαντήσεις στα ερωτήματά τους εξαρτώνται από την αντίληψη, τη στάση και τις δεξιότητες του επαγγελματία.

Οι πρώτες ανησυχίες και τα ερωτηματικά των γονέων έχουν σχέση με την αιτιολογία του αυτισμού. Οι ανησυχίες αυτές είναι λογικές και

αναμενόμενες, δεδομένου ότι γνωστές αιτίες οδηγούν, συνήθως, σε γνωστή θεραπεία. Ο ειδικός υποχρεούται να παρέχει συγκεκριμένες και επιστημονικά τεκμηριωμένες απαντήσεις (Turnbull et al. 1985). Επειδή παλαιότερες απόψεις υποστήριξαν τη συμβολή ψυχογενών παραγόντων στην εκδήλωση του αυτισμού, πολλοί γονείς, ακόμη και σήμερα, μπορεί να ενοχοποιούν τη στάση και τη συμπεριφορά τους απέναντι στο παιδί ή να αποδίδουν την κατάσταση σε κάποιο σημαντικό γεγονός κατά την περίοδο της πρώιμης ανάπτυξης. Επίσης, οι γονείς ζητούν, συχνά, πληροφορίες για την πιθανότητα γέννησης και άλλου παιδιού με παρόμοιες δυσκολίες. Οι απαντήσεις σε τέτοιες ερωτήσεις απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή και επιστημονικά τεκμηριωμένες πληροφορίες. Οι γονείς έχουν ανάγκη επιβεβαίωσης ότι δεν προκάλεσαν τη διαταραχή με τις τεχνικές ανατροφής που εφάρμοσαν. Καθήκον του ειδικού είναι να παρέχει έγκυρες πληροφορίες σχετικά με την αιτιολογία και να τους απενοχοποιήσει, αναφέροντας, αν είναι αναγκαίο, λεπτομέρειες από τις έρευνες που αποδεικνύουν την οργανική αιτιολογία της διαταραχής. Οι πληροφορίες αυτές επηρεάζουν τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και τον οικογενειακό προγραμματισμό και είναι σημαντικές στην ενημέρωση των αδερφών (Leonard 1992).

Η πρόγνωση της κατάστασης και το μέλλον του παιδιού, είναι κοινή πηγή ανησυχίας για όλους τους γονείς, κυρίως όταν πρόκειται για το πρώτο παιδί της οικογένειας. Ερωτήσεις σχετικά με τη “φυσιολογικοποίηση” της κατάστασης, το αναμενόμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και το βαθμό ανεξαρτησίας που μπορεί να επιτευχθεί, απασχολούν όλους τους γονείς ανεξαιρέτως (Cunningham et al. 1984). Αν και δεν είναι εύκολο να απαντήσει κανείς με ακρίβεια, η έρευνα, αλλά και η πείρα του ειδικού είναι πολύτιμες πηγές πληροφοριών στη διαμόρφωση των απαντήσεων. Οι γονείς έχουν ανάγκη από ρεαλιστικές υποθέσεις για τη μακροχρόνια εξέλιξη και το μέλλον του παιδιού.

Κάποιοι ειδικοί αρνούνται να κάνουν προβλέψεις για μικρά παιδιά, με βάση τα αποτελέσματα των αναπτυξιακών δοκιμασιών. Η άρνηση αυτή είναι κατανοητή, όταν πρέπει να μεταφέρει κανείς άσχημα νέα! Κανένας δε βιώθει άνετα, όταν οι πληροφορίες προκαλούν δυσφορία και ψυχικό πόνο! Έτσι, συνειδητά και ασυνείδητα, ο ειδικός μπορεί να ψάχνει λόγους, ώστε να μειώσει τη σοβαρότητα των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, είναι γνωστό ότι οι δοκιμασίες αξιολόγησης στα μικρά παιδιά δεν προβλέπουν την εξέλιξη με απόλυτη ακρίβεια. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να

επηρεάσουν τον ειδικό, ώστε να θεωρήσει τα αποτελέσματα τελείως αξιόπιστα και να μην κάνει καμιά πρόβλεψη για το μέλλον (Shea 1993).

Η στάση αυτή είναι σήμερα υπό αμφισβήτηση. Οι συσχετίσεις μεταξύ αναπτυξιακών δοκιμασιών σε παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες και τα αποτελέσματα δοκιμασιών αργότερα στη ζωή έδειξαν μέτρια προς ισχυρή σχέση, όταν τα πρώιμα αποτελέσματα είναι κάτω του μέσου όρου. Χαμηλά αποτελέσματα σε κάποιο αναπτυξιακό τομέα σχετίζονται με χαμηλά αποτελέσματα στον ίδιο τομέα και αργότερα. Με άλλα λόγια, οι περισσότερες αποκλίσεις είναι σφαιρικές και χρόνιες. Ακόμη και στα παιδιά με ανομοιογενές προφίλ δεξιοτήτων, μπορεί να γίνουν προβλέψεις για το μέλλον. Η σχέση μεταξύ των πρώιμων και μετέπειτα αποτελεσμάτων δεν πρέπει να συγχέεται με την ικανότητα των πρώιμων δοκιμασιών να περιγράψουν συνολικά την πορεία ενός παιδιού (MacPhee (1982).

Πολλοί, διαφορετικοί παράγοντες επηρεάζουν το πιθανό αναπτυξιακό επίπεδο, όπως το πρότυπο δυνατοτήτων και δυσκολιών, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις, οι ευκαιρίες και οι εμπειρίες. Επιπλέον, οι αναπτυξιακές δοκιμασίες δεν προβλέπουν με ακρίβεια αν ένα παιδί θα κατακτήσει συγκεκριμένες δεξιότητες αυτοφροντίδας, ακαδημαϊκές, ή επαγγελματικές. Ενώ είμαστε σχεδόν βέβαιοι ότι ένα μικρό παιδί με σοβαρή αυτιστική διαταραχή θα χρειαστεί επίβλεψη και εξειδικευμένες υπηρεσίες, δεν είναι εύκολο να προβλέψει κανείς αν θα είναι σε θέση να διαβάσει εφημερίδα ως ενήλικας ή να ετοιμάσει το φαγητό του.

Η αξιοπιστία των δοκιμασιών είναι αμφισβητούμενη σε περιπτώσεις παιδιών με αισθητηριακές ή κινητικές δυσκολίες, με μειωμένη ανταπόκριση στις απαιτήσεις της δοκιμασίας και σημαντική απόκλιση μεταξύ δοκιμασιών, καθώς και στα παιδιά, η συμπεριφορά των οποίων σε άλλα πλαίσια δε συμβαδίζει με τα αποτελέσματα. Στις περιπτώσεις αυτές και οι προβλέψεις είναι αμφισβητούμενες. Ωστόσο, δίνουν μια εικόνα της παρούσας κατάστασης (Maristo et al. 1986).

Πώς παρουσιάζονται τέτοιες πληροφορίες στους γονείς; Ο ειδικός εξηγεί με σαφήνεια και ειλικρίνεια τα αποτελέσματα, καθώς και για ποιο λόγο μπορεί να είναι ή να μην είναι αξιόπιστα. Κάνει συστάσεις και υποδείξεις με βάση τα δεδομένα της αξιολόγησης και εξηγεί πότε η επανεξέταση μπορεί να είναι αξιόπιστη και χρήσιμη. Επίσης, προσέχει να μην είναι υπεραισιόδοξος και τονίζει παράλληλα τους περιορισμούς των αποτελεσμάτων (Quine et al. 1986).

Οι επιπτώσεις στα αδέρφια είναι ευαίσθητος τομέας για όλους τους γονείς. Η ανάγκη καθοδήγησης για τον καλύτερο τρόπο με τον οποίο θα τα ενημερώσουν για τα προβλήματα του αδερφού, για την πρόγνωση και το βαθμό της εμπλοκής τους στην εκπαίδευσή του, αλλά και για τις επιπτώσεις της κατάστασής του σε όλη την οικογένεια είναι μεγάλη (Leonard 1992). Πηγή ψυχολογικής πίεσης αποτελούν, συχνά, και η στάση των συνομηλίκων απέναντι στα αδέρφια, τα σχόλια και οι ερωτήσεις για το πρόβλημα του αδερφού, η πιθανή απομόνωση και ο περιορισμός των οικογενειακών δραστηριοτήτων εξαιτίας των δυσκολιών στην οικογένεια (Leder, 1991). Οι απαντήσεις στα ερωτήματα αυτά είναι αντικείμενο πολλών συναντήσεων με τους γονείς και τα αδέρφια, ανάλογα με τις ανάγκες.

Οι δεσμοί των γονέων με τους δικούς τους γονείς είναι, συνήθως, ισχυροί και η ενημέρωση των μελών της ευρύτερης οικογένειας μπορεί να αποτελέσει πηγή μεγάλης ψυχολογικής πίεσης. Σε μερικές περιπτώσεις, η γιαγιά και ο παππούς μπορεί να επηρεάσουν σημαντικά τις ιδέες, τα συναισθήματα και τη στάση των γονέων προς το παιδί. Οι γονείς ανησυχούν, συχνά, για τις εξηγήσεις που πρέπει να δώσουν στους δικούς τους γονείς, αλλά και για τις πιθανές αντιδράσεις τους. Η δυσφορία τους επιδεινώνεται, όταν σκέφτονται τη στενοχώρια και τη λύπη που θα προκαλέσουν οι πληροφορίες αυτές. Μπορεί να θεωρούν ότι οι γονείς τους δε θα καταλάβουν ή δεν θα συμφωνήσουν με τα αποτελέσματα, ότι θα ασκήσουν κριτική για την αξιολόγηση, ότι θα αποδώσουν τα προβλήματα σε κακή ανατροφή και άλλους παράγοντες ή θα απορρίψουν το παιδί. Όλες αυτές οι αντιδράσεις είναι πιθανές, αλλά είναι απρόβλεπτες! Ωστόσο, ο ειδικός οφείλει να θυμάται ότι μπορεί να ανησυχούν σοβαρά τους γονείς, κυρίως εκείνους που έχουν μικρά παιδιά και οφείλει να τους διευκολύνει, ώστε να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να χειριστούν κατάλληλα την κατάσταση (Shea 1993).

Τέλος, πολλοί γονείς ανησυχούν για τις επιπτώσεις των αρνητικών συναισθημάτων που μπορεί να βιώνουν, μερικές φορές, για το παιδί τους. Τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων προς το παιδί είναι κατανοητά και αναμενόμενα, αν σκεφθεί κανείς τις μακροχρόνιες και ιδιαίτερες δυσκολίες, ως προς την ποιότητα, που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό. Επίσης, οι γονείς εκφράζουν, συχνά, αγονία και αμφιβολίες για την καταλληλότητα και την επάρκεια των χειρισμών που εφαρμόζουν και τις πιθανές αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί. Η ανάγκη των γονέων για ποιοτική επικοινωνία, τακτική επαφή, εκπαίδευση, υποστήριξη και συμβουλευτική είναι μεγάλη και διαρκής (Cunningham, 1985).

οι προσδοκίες των γονέων από τους επαγγελματίες

Η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων της διαγνωστικής διαδικασίας αποτελεί την πιο τραυματική στιγμή για όλους τους γονείς. Είναι ιδιαίτερα δύσκολη και για τους επαγγελματίες υγείας (Kimpton, 1990). Οι γονείς έχουν δικαίωμα να γνωρίζουν τι σκέφτονται οι ειδικοί για το παιδί τους. Δικαιούνται να μάθουν τη διάγνωση και να κατανοήσουν τη φύση και τη σοβαρότητα των προβλημάτων. Έχουν ανάγκη από εξηγήσεις, για να αντιληφθούν την ορολογία του ειδικού. Η απλή ανακοίνωση της διάγνωσης δεν αντανάκλα και τη σοβαρότητα της διαταραχής, ούτε δίνει απαντήσεις σχετικά με την αντιμετώπιση! Η ποιότητα των διόδων επικοινωνίας που αναπτύσσονται αυτή την κρίσιμη στιγμή, είναι καθοριστική και διαμορφώνει την ποιότητα της αρχικής και της μελλοντικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των δυο πλευρών (Mumford, 1997).

Οι προσδοκίες των γονέων από τους επαγγελματίες έχουν άμεση σχέση με την ποιότητα της αντίδρασής τους στην ανακοίνωση της διάγνωσης και από τις προσδοκίες που έχουν από το παιδί τους. Η κατανόηση των αντιδράσεών τους, η υποστήριξη και η αναγνώριση των πεποιθήσεων και των προσδοκιών τους, είναι βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους επαγγελματίες, την καθοδήγηση και την υποστήριξη των οποίων έχουν ανάγκη μακροχρόνια (Elston, 1997).

Οι στρατηγικές προσαρμογής που εφαρμόζουν οι γονείς, προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου, όπως διαμορφώνεται από τις αποκαλύψεις της διαγνωστικής διαδικασίας, διαφέρουν μεταξύ των οικογενειών, αλλά και μεταξύ μητέρας και πατέρα, λόγω των ιδιαίτερων ατομικών χαρακτηριστικών και των διαφορών στις οικογενειακές συνθήκες (Hastings et al. 2005). Οι επαγγελματίες οφείλουν να διερευνήσουν το πρότυπο των στρατηγικών προσαρμογής των γονέων και να τους υποστηρίξουν, ώστε να μειώσουν τις στρατηγικές τύπου αποφυγής και να ενισχύσουν τις θετικές προσαρμοστικές στρατηγικές.

Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού, αλλά είναι δύσκολο να αποδεχθούν ότι δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία. Η αναζήτηση μιας θεραπείας “θαύμα” είναι κατανοητή και αναμενόμενη στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, μερικές φορές μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης προς τους επαγ-

γελματίες. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται κάποιοι γονείς που θεωρούν ότι οι επαγγελματίες “γνωρίζουν καλύτερα και έχουν όλες τις απαντήσεις”, ενώ οι προσδοκίες από το παιδί τους είναι χαμηλές. Συνήθως, οι γονείς αυτοί δεν έχουν την άνεση να εκφράσουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα, τις επιθυμίες, τις απορίες και την άποψή τους.

Οι περισσότεροι γονείς βρίσκονται μεταξύ αυτών των ακραίων καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι, με τα σημερινά δεδομένα, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία και αντιλαμβάνονται την ανεκτίμητη αξία της συνεργασίας με τους επαγγελματίες στην αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού. Ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της κατάστασης και την υπερπροστατευτική τους στάση, όλοι οι γονείς επιθυμούν κάλυψη των αναγκών του παιδιού, ασφάλεια, κατάλληλη θεραπεία και φροντίδα, αντιμετώπιση με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Όλοι έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους, από υποστήριξη, διαβεβαίωση, εκπαίδευση και συμβουλευτική, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες. Έχουν ανάγκη από τη θετική στάση των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης, κατά τις οποίες νιώθουν αβοήθητοι και απογοητευμένοι. Κάθε επαγγελματίας που εμπλέκεται στην αντιμετώπιση των δυσκολιών ενός παιδιού με αυτισμό, θεωρείται, δυστυχώς, ως “ειδικός”. Σ’ ένα τέτοιο ρόλο, είναι αλήθεια ότι, δύσκολα μπορεί να αντισταθεί κανείς. Επειδή, χωρίς υποστήριξη δεν είναι πιθανό ότι θα μπορέσουν οι γονείς να αξιοποιήσουν πλήρως τις δυνατότητές τους, οι επαγγελματίες είναι υποχρεωμένοι να τους αντιμετωπίζουν με ειλικρίνεια, εντιμότητα και ήθος.

Πρότυπα Συνεργασίας Γονέων και Επαγγελματιών Υγείας και Εκπαίδευσης

Η συνεργασία με τους γονείς επηρεάζεται, σε σημαντικό βαθμό, από τη συμπεριφορά των επαγγελματιών, η οποία εξαρτάται, εν μέρει, από τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το ρόλο τους σε σχέση με τους γονείς (Schopler 1995). Αν και δεν υπάρχουν δυο επαγγελματίες που λειτουργούν με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, ούτε ο ίδιος επαγγελματίας μπορεί να εφαρμόζει άκαμπτα, σε όλες τις περιπτώσεις, ένα συγκεκριμένο πρότυπο συμπεριφοράς, διακρίνονται, σύμφωνα με τους Cunningham et al. (1985) τα ακόλουθα πρότυπα συνεργασίας:

- Το **Πρότυπο του “Ειδικού”** (The Expert Model): Σ’ αυτή τη μορφή συνεργασίας ο επαγγελματίας θεωρεί ότι έχει απόλυτη γνώση και πλήρη εξειδίκευση σε σχέση με τους γονείς. Διατηρεί την πρωτοβουλία και τον έλεγχο της κατάστασης, έχει την ευθύνη και παίρνει όλες τις αποφάσεις και αναμένει από τους γονείς να εφαρμόζουν ό,τι υποδεικνύει. Η άποψη, τα συναισθήματα και η ανάγκη των γονέων για αμοιβαία σχέση και διαπραγμάτευση είναι δευτερεύουσας σημασίας. Οι δυνατότητες των γονέων να συμβάλλουν στην επίλυση των δυσκολιών δεν αναγνωρίζονται. Οι γονείς περιμένουν, συνήθως, έξω από το χώρο θεραπείας και δεν κάνουν ερωτήσεις. Σ’ αυτή τη μορφή συνεργασίας, η κατανόηση των δυσκολιών του παιδιού είναι ελλιπής και παραποιημένη, ο βαθμός ικανοποίησης των γονέων από τη συνεργασία είναι χαμηλός και η συμμόρφωση στις υποδείξεις είναι ελλιπής (Ley, 1982). Αυτή η στάση μπορεί να ενεργοποιήσει την εξάρτηση των γονέων από τους επαγγελματίες, από τους οποίους, όπως είναι αναμενόμενο, περιμένουν όλες τις απαντήσεις. Η ικανότητά τους να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση και να βοηθήσουν το παιδί μειώνεται σημαντικά.
- Το **Πρότυπο της Μεταμόσχευσης** (The Transplant Model): Εδώ κυριαρχεί η εξειδίκευση του επαγγελματία, αλλά αναγνωρίζεται σε κάποιο βαθμό ότι οι γονείς είναι ικανοί να βοηθήσουν με κατάλληλη καθοδήγηση. Ο επαγγελματίας εκπαιδεύει σε κάποιο βαθμό τους γονείς και συνεργάζεται μαζί τους, αλλά κρατά την ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεων, για την επιλογή των στόχων και για τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης. Η εμπλοκή των γονέων ενισχύει, συνήθως, την εμπιστοσύνη στις δεξιότητές τους και στον ειδικό,

την προσαρμογή και την ενεργό συμμετοχή τους. Αυτός ο τρόπος συνεργασίας απαιτεί από τον επαγγελματία δεξιότητες επικοινωνίας, καθοδήγησης και διατήρησης θετικής σχέσης διαρκείας με τους γονείς. Ωστόσο, ο κίνδυνος μη αναγνώρισης της ατομικότητας και της διαφορετικότητας των οικογενειών ως προς τις δεξιότητες, τις ανησυχίες και τις αξίες είναι υπαρκτός.

- Το **Πρότυπο του Καταναλωτή** (The Consumer Model): Αυτή η μορφή συνεργασίας χαρακτηρίζεται από την πεποίθηση του επαγγελματία ότι οι γονείς έχουν δικαίωμα να αποφασίσουν και να επιλέξουν ό,τι θεωρούν καλύτερο για το παιδί και την οικογένειά τους. Τους συμβουλεύει και τους καθοδηγεί, παρέχει όλες τις πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού, καθώς και για τις υπηρεσίες που είναι σε θέση να βοηθήσουν ουσιαστικά και τους υποστηρίζει να επιλέξουν το καλύτερο. Αναγνωρίζει ότι οι γονείς γνωρίζουν το παιδί και τις προσωπικές τους ανάγκες καλύτερα από τον καθένα και ότι είναι ικανοί να αποφασίζουν για το καλύτερο. Η τελική απόφαση επαφίεται στους γονείς, ενώ η διαπραγμάτευση στηρίζεται στα πλαίσια μιας σχέσης αμοιβαίου σεβασμού. Ο επαγγελματίας διαπραγματεύεται με υπευθυνότητα όλα τα στάδια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Ακούει και κατανοεί τις απόψεις, τις προσδοκίες, την παρούσα κατάσταση, παρέχει εναλλακτικές λύσεις και υποστηρίζει τους γονείς να κρίνουν και να πάρουν κατάλληλες, αποτελεσματικές αποφάσεις. Η έννοια της διαπραγμάτευσης και η ευελιξία στην κάλυψη των ατομικών αναγκών είναι κεντρικές σ' αυτό το πρότυπο συνεργασίας. Η δύναμη του επαγγελματία δεν καθορίζεται αποκλειστικά από τη θέση του ως ειδικού, αλλά από την ικανότητά του να εισάγει τη διαπραγμάτευση και να βοηθά στην εξεύρεση λύσεων.

Οι γονείς είναι “ειδικοί” στο παιδί τους. Γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα το παιδί, τις προσωπικές και οικογενειακές τους ανάγκες. Οι επαγγελματίες είναι “ειδικοί” στον τομέα τους. Ο αμοιβαίος σεβασμός στις ικανότητες και στη θέση και των δυο πλευρών είναι η βάση της αποτελεσματικής συνεργασίας (Hornby, 1995). Είναι γεγονός ότι, ο ρόλος των γονέων είναι διαφορετικός από το ρόλο των επαγγελματιών, ενώ μερικές φορές, υπάρχουν εκ διαμέτρου αντίθετες απόψεις. Παρά τις διαφορές, η ανοιχτή συζήτηση μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προοπτικές και αποφάσεις. Οι διαφορετικές απόψεις και οι διαφωνίες δεν καταστρέφουν αναγκαστικά τη σχέση, αλλά μπορεί να οδηγήσουν σε αλληλοκατανόηση και να προωθήσουν τη συνεργασία (Dale, 1996).

η κριτική των γονέων

Οι ανάγκες και οι απόψεις των γονέων για την ποιότητα της συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης είναι σημαντικές για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών στον τομέα της διάγνωσης, της θεραπευτικής αντιμετώπισης και των εκπαιδευτικών στρατηγικών, για τη βελτίωση της οργάνωσης των υπηρεσιών και τη δημιουργία νέων δομών. Σύμφωνα με τους Cunningham et al. (1985), τα κύρια σημεία της κριτικής των γονέων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι τα ακόλουθα:

- **Επικοινωνία:** Σύμφωνα με τους γονείς, η επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης είναι περιορισμένη. Αναφέρουν ότι, συνήθως, ενημερώνονται για την κατάσταση του παιδιού σε μια μόνο συνάντηση, κατά την οποία δέχονται πολλές, ελλιπείς και, μερικές φορές, ανακριβείς πληροφορίες, τις οποίες αδυνατούν να κατανοήσουν και να συγκρατήσουν. Η εξειδικευμένη ορολογία των ειδικών δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο την κατανόηση των πληροφοριών. Η αποσπασματική έως ανύπαρκτη επικοινωνία των γονέων με τους εκπαιδευτικούς, δεν επιτρέπει το σχεδιασμό κοινών εκπαιδευτικών στόχων για τα παιδιά με αυτισμό. Το πρόβλημα αυτό περιπλέκεται ακόμη περισσότερο από την ιδιαίτερη φύση του αυτισμού, εξαιτίας της οποίας το παιδί δε μεταφέρει αυθόρμητα πληροφορίες από το ένα πλαίσιο στο άλλο.
- **Κατανόηση συναισθημάτων:** Συχνά οι γονείς παραπονιούνται ότι οι επαγγελματίες δεν κατανοούν την κατάσταση στην οποία βρίσκονται, ούτε τα συναισθήματά τους για τις δυσκολίες του παιδιού τους. Αναφέρουν, συχνά, ότι οι επαγγελματίες δεν εκδηλώνουν πραγματικό ενδιαφέρον, θετική στάση, συμπάθεια και σεβασμό προς τους ίδιους και το παιδί. Ο τρόπος με τον οποίο ανακοινώνεται η διάγνωση, ο περιορισμένος χρόνος και η κυρίαρχη στάση του επαγγελματία κατά τις συναντήσεις, δεν τους επιτρέπουν να ζητήσουν περισσότερες πληροφορίες και να διατυπώσουν ερωτήσεις, για να διευκρινίσουν τις απορίες και τις ανησυχίες τους.
- **Επάρκεια:** Δεν είναι σπάνια τα παράπονα των γονέων για ασαφή ή λανθασμένη διάγνωση και για αδυναμία του επαγγελματία να ελέγξει τη συμπεριφορά του παιδιού. Είναι γεγονός ότι οι γονείς δεν είναι οι πλέον κατάλληλοι για να κρίνουν την επιστημονική επάρκεια των επαγγελματιών. Ωστόσο, η εμπιστοσύνη τους στις ικανότητες του ειδικού είναι απαραίτητη. Η ικανότητα αλληλεπί-

δρασης των επαγγελματιών δεν είναι αρκετή για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους γονείς, αν δε διαθέτουν την ικανότητα να αποδείξουν την επιστημονική τους επάρκεια.

- **Κατάλληλες υπηρεσίες:** Γενικά, οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας είναι περιορισμένες ως προς τον αριθμό, τη στελέχωση και την επάρκεια. Η κατάσταση είναι πιο δύσκολη στον αυτισμό, εξαιτίας της έλλειψης εξειδίκευσης. Οι γονείς παραπονιούνται ότι πολλές από τις υπάρχουσες υπηρεσίες δεν είναι σε θέση να καλύψουν όλες τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Συνήθως, δεν παρέχεται η βοήθεια που έχουν ανάγκη ή παρέχεται ελάχιστη, σε σύγκριση με τις ανάγκες τους.
- **Πρόσβαση:** Οι περισσότερες υπηρεσίες είναι, συνήθως, συγκεντρωμένες στις μεγάλες πόλεις. Η πρόσβαση είναι δύσκολη για τις οικογένειες που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές. Πολλοί γονείς, μετά από την αρχική συνάντηση αξιολόγησης-ενημέρωσης δεν έχουν τη δυνατότητα να επανέλθουν. Αυτή η κατάσταση μπορεί να επιβαρύνει σοβαρά το παιδί και την οικογένεια.
- **Οργάνωση:** Οι γονείς παραπονιούνται συχνά για την οργάνωση των υπηρεσιών. Αναφέρουν ότι είναι ελλιπής σε διαφορετικούς τομείς, από τη συνέπεια στις συναντήσεις έως το διαθέσιμο προσωπικό και τον εξοπλισμό. Οι ελλείψεις αυτές έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα της παρεχόμενης βοήθειας.
- **Συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και υπηρεσιών:** Πολύ συχνά, οι γονείς απαντούν στις ίδιες ερωτήσεις σε διαφορετικούς επαγγελματίες. Αναγκάζονται να μεταφέρουν πληροφορίες από τη μια υπηρεσία στην άλλη και από ειδικό σε ειδικό, ενώ οι οδηγίες που παρέχονται από διαφορετικούς επαγγελματίες είναι αντιφατικές, σε πολλές περιπτώσεις. Το σύστημα των παραπομπών αλλά και η διεπιστημονική συνεργασία δε λειτουργούν αποτελεσματικά και απαιτούν σχεδιασμό προς όφελος και των δυο πλευρών.
- **Συνέχεια:** Τα προβλήματα των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές είναι χρόνια και η συνέχεια στην παροχή υπηρεσιών είναι καθοριστικής σημασίας. Ωστόσο, οι γονείς αντιμετωπίζονται συχνά από διαφορετικούς επαγγελματίες, ενώ η συνέχεια στην παροχή υπηρεσιών από την παιδική και εφηβική ηλικία στην ενήλικη ζωή δε διασφαλίζεται, εξαιτίας της έλλειψης εξειδικευμένων υπηρεσιών.
- **Αποτελεσματικότητα:** Πολλοί γονείς δηλώνουν ότι οι ανάγκες τους δεν αναγνωρίζονται και δεν εισακούονται από τους επαγγελματίες. Το γεγονός αυτό μειώνει σημαντικά την αποτελεσματικότητά ακόμη και των πιο εξειδικευμένων παρεμβάσεων.

οι υποχρεώσεις των επαγγελματιών

Για τους γονείς, η αναγνώριση των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας και η στενή συνεργασία με γιατρούς, άλλους επαγγελματίες υγείας και εκπαιδευτικούς, είναι τα πρώτα βήματα στη διαδικασία παροχής βοήθειας. Η ποιοτική συνεργασία υποστηρίζει την εμπλοκή τους στην αντιμετώπιση και μειώνει την αίσθηση απόλυτης εξάρτησης από τους “ειδικούς” (Christie et al. 1997).

Η συνεργασία με τους γονείς απαιτεί επιστημονική επάρκεια, δεξιότητες επικοινωνίας και κατανόησης της συναισθηματικής κατάστασης των άλλων, επιστημονικό και ανθρώπινο ενδιαφέρον, αφοσίωση και ήθος. Η ολοκληρωμένη διαδικασία αξιολόγησης στηρίζει τη διάγνωση και επιτρέπει την αναγνώριση της κατάστασης του παιδιού, την αντίληψη του τρόπου με τον οποίο εκδηλώνεται η διαταραχή σ’ αυτό το παιδί και την οργάνωση άλλων εξειδικευμένων εξετάσεων, αν υπάρχει ανάγκη.

Η ανάλυση του τρόπου με τον οποίο εκδηλώνονται τα βασικά συμπτώματα στο συγκεκριμένο παιδί και οι εξηγήσεις για τις δυσκολίες του, βοηθούν τους γονείς να κατανοήσουν και να αποδεχθούν την κατάσταση. Η αξιολόγηση του επιπέδου λειτουργικότητας του παιδιού δίνει στον επαγγελματία τη δυνατότητα να παρουσιάσει ρεαλιστική εικόνα των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του και υποστηρίζει τους γονείς, ώστε να έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες για το μέλλον. Η ανοιχτή στάση και η απόλυτη ειλικρίνεια αποτελούν τη βάση για τη δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης.

Η αξιολόγηση αυτή οδηγεί στην αναγνώριση των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού και των επιπτώσεων της διαταραχής στους γονείς και στα αδέρφια. Επίσης διευκολύνει τη διερεύνηση άλλων οικογενειακών θεμάτων, που μπορεί να απαιτούν αντιμετώπιση και διερευνά την καταλληλότητα του πλαισίου ένταξης, την άποψη του δασκάλου, το είδος και το ήθος του σχολείου.

Οι πληροφορίες για τις έγκυρες θεραπευτικές παρεμβάσεις, τα χαρακτηριστικά, τη λογική και τη φιλοσοφία της προσέγγισης που προτείνεται για το παιδί και η αναφορά στις διαφορές από άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις, βοηθούν τους γονείς να κατανοήσουν τι κάνει το παιδί και τι κάνει ο θεραπευτής στη συγκεκριμένη προσέγγιση, για ποιο λόγο το κάνουν και σε πόσο χρόνο αναμένονται συγκεκριμένα αποτελέσματα. Οι πληροφορίες αυτές βοηθούν τους γονείς να επιλέξουν το καλύτερο για το

παιδί τους, από την πληθώρα των διαθέσιμων προσεγγίσεων και των θεραπειών, πολλοί από τους οποίους επικαλούνται ότι “θεραπεύουν” τον αυτισμό και τις συναφείς διαταραχές.

Στα πλαίσια σχέσης εμπιστοσύνης και αμοιβαίου σεβασμού, ο επαγγελματίας καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια για να ξεπεράσει τα εμπόδια μεταξύ “ειδικού” και “πελάτη” και υποστηρίζει τους γονείς, ώστε να αναλάβουν το ρόλο τους. Μεταφέρει μέρος της ευθύνης για την αντιμετώπιση των δυσκολιών στους γονείς και απομυθοποιεί το ρόλο του ως “ειδικού”, που έχει λύσεις για όλα τα προβλήματα. Η εντύπωση προς τους γονείς ότι υπάρχουν λύσεις για κάθε πρόβλημα και ότι μπορεί να απαντηθούν όλα τα ερωτήματά τους, είναι επικίνδυνη και για τις δυο πλευρές. Οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται και σέβονται τους επαγγελματίες που αναγνωρίζουν ότι δεν έχουν έτοιμες απαντήσεις για οποιαδήποτε ερώτηση (Cunningham et al. 1985).

Ο επαγγελματίας αναγνωρίζει και κατανοεί τις υπερβολικές και μη ρεαλιστικές προσδοκίες των γονέων, τους εκπαιδεύει στις γενικές αρχές της αντιμετώπισης, αλλά δε δίνει “συνταγές”. Τους υποστηρίζει, ώστε να αξιοποιήσουν τις ικανότητές τους, να εξασκηθούν και να εφαρμόσουν ό,τι μαθαίνουν στην αντιμετώπιση των προβλημάτων. Επειδή κάθε παιδί είναι μοναδικό και κάθε οικογένεια είναι μοναδική ως προς τις αξίες, τις προτεραιότητες και τις ανάγκες, οι τεχνικές υποστήριξης και το πρόγραμμα παρέμβασης σχεδιάζονται και εξατομικεύονται ειδικά για το συγκεκριμένο παιδί και τη συγκεκριμένη οικογένεια.

αντί επιλόγου: σχόλιο γονέα

“Οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους. Η συνεργασία που αρχίζει με την κατανόηση των πεποιθήσεων, των προσδοκιών και των αναγκών τους, αποτελεί τη βάση όλων των προσπαθειών βοήθειας προς το παιδί... Αν οι επαγγελματίες άκουγαν τους γονείς και εμπιστεύονταν την ικανότητά τους, αντί να τους δίνουν συνεχώς οδηγίες, τότε οι γονείς θα ήταν πιο χρήσιμοι και πιο αποτελεσματικοί. Γιατί, είναι πιο εύκολο να δέχεσαι, όταν δίνεις!”

βιβλιογραφία

Advi, E., Griffin, C., Brough, S. (2000). Parents' construction of professional knowledge, expertise and authority during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *British Journal of Medical Psychology*, 73: 327-338.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.

Christie, P. and Hall, B. (1993). *Parents as Partners: Autism*. Birmingham: University of Birmingham.

Cunningham, C., Morgan, P. & McGuncen, R. (1984). Down's syndrome: Is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26: 33-39.

Cunningham, C. and Davis, H. (1985). *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. Philadelphia, Open University Press.

Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.

Davie, R., Butler, N. & Goldstein, H. (1972). *From Birth to Seven: a report of the National Child Development Study*. London: HMSO.

De Giacomo, A. & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7: 131-136.

Department of Education and Science (1978). *Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People (The Warnock Report)*. London: HMSO.

Department of Education and Science (1981). *The Education Act*. London: HMSO.

Department of Education and Science (1988). *The Education Reform Act*. London: HMSO.

Department of Health (1976). *Fit for the Future: Report of the Court Committee on Child Health Services*. London: HMSO.

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L. & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism the International Journal of Research and Practice*, 9(4): 416-427.

Dykens, E. M. & Volkmar, F. R. (1997). Medical conditions associated with autism. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.) *Handbook of autism and developmental disorders* (2nd ed., pp. 388-407). New York: Wiley.

Elston, V. & Waive, J. (1997). *Curriculum and Treatment for Pupils with Autism*.

Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham.

Gray, D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of "normal family life". *Social Science and Medicine*, 44(8): 1097-1106.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27: 215-222.

Harris, S. L. (1994b). Treatment of family problems in autism. In: E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.). *Behavioral Issues in autism* (pp. 161-175). New York: Plenum Press.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school - age children with autism. *Autism the International Journal of Research and Practice*, 9(4): 416-427.

Hornby, G. (1995). *Working with Parents of Children with Special Needs*. London: Cassell.

Howlin, P. & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41: 834-839.

Howlin, P. & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the U. K. *Autism: Journal of Research and Practice*, 1: 135-162.

Kanner, L. (1943). "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child*, 2: 217-250.

Kimpton, D. (1990). *A Special Child in the Family*. London: Sheldon Press.

Leder, J. M. (1991). *Brothers and sisters. How they shape our lives*. New York: St. Martin's Press.

Leonard, B. (1992). Siblings of chronically ill children: A question of vulnerability versus resilience. *Pediatric Annals*, 20 (9): 501-506.

Ley, P. (1982). Satisfaction, compliance and communication. *British Journal of Clinical Psychology*, 21: 241-254.

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55: 3-9.

MacPhee, D. (1982). Prediction of intellectual outcome in childhood from assessments made during infancy. Unpublished manuscript. (Available from Department of Human Development and Family Studies). Colorado State University, Ft. Collins, Co 80523.

Marcus, L., Kunce, L. & Schopler, E. (2005). Working with families. In:

F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klein & D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 2 Assessment, Interventions and Policy (pp. 1055-1086). New York: Wiley.

Marcus, L. & Schopler, E. (1989). Parents as co-therapists with autistic children. In C. E. Schaefer & J. M. Briesmeister (Eds.), *Handbook of parents training: Parents as co-therapists for children's behavior problems* (pp. 337-360). New York: Wiley.

Maristo, A. & German, M. (1986). Reliability, predictive validity and interrelationships of early assessment indices used with developmentally delayed infants and children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 4: 327-332.

Miller, J. N. & Ozonoff, S. (2000). The external validity of Asperger Disorder: Lack of evidence from the domain of neuropsychology. *Journal of Abnormal Psychology*, 109: 227-238.

Mumford, D. (1997). *The Needs of the Family*. In: C. Ouvry (ed) *Interdisciplinary work with people with profound and multiple learning disabilities*. Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham.

Olsson, M. B. & Hwang, C.P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46: 548-559.

Papageorgiou, V., Vogindroukas, I. & Vostanis, P. (2002). Characteristics of referral, diagnosis and management for autism spectrum disorders in Greece. *Good Autism Practice*, 3(2), 75-88.

Quine, L. & Rahl, J. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: Characteristic of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine*, 22: 53-62.

Randall, P. & Parker, J. (1999). *Supporting the families of children with autism*. Chichester, England: Wiley.

Rutter, M. & Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. In Rutter, M., Tuma, A. and Lann, I (eds), *Assessment and Classification in Child and Adolescent Psychiatry*. New York: Guilford Press.

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for Intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 32: 655-676.

Schiemberg, L. S. (1985). *Human Development*. New York: Macmillan.

Schopler, E. (1995). *Parent Survival Manual*. (pp. 5-10). New York: Plenum Press.

Schopler, E. & Mesibov, G. B. (Eds). (1987). *Neurobiological issues in autism*. New York: Plenum Press.

Schopler, E. & Mesibov, G. B. (2000). Cross-cultural priorities in developing autism services. *International Journal of Mental Health*, 29: 3-21.

Shea, V. (1984). Explaining mental retardation and autism to parents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 265-288). New York: Plenum.

Shea, V. (1993). Interpreting results to parents of preschoolers. In: E. Schopler, M. E. Van Bourgondien, M. M. Bristol (Eds) *Preschool Issues in Autism*. New York: Plenum, pp. 185-198.

Shea, V. (2004). A perspective on the research literature related to early behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism. *Autism* 8(4): 349-367.

Tobing, L. E., Glenwick, D.S. (2002). Relation of the Childhood Autism Rating Scale-Parent version to diagnosis, stress and age. *Research in Developmental and Physical Disabilities*, 11: 253-265.

Turnbull, H. & Turnbull, A. (1985). *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Volkmar, FR., Cook, E. H. & Pomeroy, J. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38: 32S-54S.

Wing L. (1975). *Practical Counseling for Families with Severely Mentally Retarded Children Living at Home*. Reap, Vol 1, No 3, pp. 113-127.

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ: ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΓΕΝΑ

Θαμμένος χτες μαζί σου σήμερα συνεγείρομαι!

Νατάσα Κεσμέτη (2005)

Μέχρι και τη δεκαετία του 1960, τα επικρατέστερα μοντέλα ερμηνείας των ψυχοπαθολογικών προβλημάτων υπήρξαν ιατροκεντρικά, αλλά ακόμη και μετέπειτα, παρέμειναν εστιασμένα στη διάγνωση και κατηγοριοποίηση αυτών των προβλημάτων, με γνώμονα τα στατιστικά και ταξινομικά συστήματα κατάταξης των ψυχολογικών ή ψυχιατρικών διαταραχών. Η ιατροκεντρική προσέγγιση στα ψυχολογικά προβλήματα ελλοχεύει κινδύνους, τόσο ως προς την εξήγηση ή ερμηνεία των διαταραχών, όσο και ως προς τους τρόπους που ενδείκνυνται για την αντιμετώπισή τους. Συγκεκριμένα, η ιατροκοποίηση των ψυχολογικών προβλημάτων μας οδηγεί στην εστίαση στη νόσο και στο παιδί ως φορέα της νόσου, χωρίς να λαμβάνει υπόψη, αφενός τα γενικότερα ιστορικοκοινωνικά στοιχεία υπό τα οποία αναδείχθηκε η νόσος, αλλά και τα συγκεκριμένα οικοσυστημικά στοιχεία, που αφορούν ξεχωριστά στο κάθε παιδί που εκδηλώνει ψυχολογικά προβλήματα.

Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζονται οι γονείς και η οικογένεια γενικότερα είναι αλληλένδετα συνδεδεμένος με τον τρόπο αντιμετώπισης των ψυχοπαθολογικών προβλημάτων. Εξετάζοντας ιστορικά τον τρόπο αντιμετώπισης της οικογένειας, καθίσταται σαφές ότι οι γονείς παλαιότερα θεωρούνταν συνήθως υπεύθυνοι για την πρόκληση της διαταραχής στο παιδί τους (Muscott, 2002. Turnbull & Turnbull, 1997). Αυτό, δε, ίσχυε σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό για τον αυτισμό ειδικότερα, εφόσον τα εκλυτικά αίτια δεν ήταν γνωστά, αλλά και η εμφάνιση του παιδιού δεν έφερε ενδείξεις για την οργανικότητα της διαταραχής (Γενά, 2002). Ο Ferguson (2002) παρέχει μια ενδιαφέρουσα ιστορική αναδρομή στον τρόπο αντιμετώπισης της οικογένειας του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες, στην προσπάθειά του να επισημάνει τη σημασία της διερεύνησης των ιστορικοκοινωνικών παραγόντων για μια πλήρη και ενδεδειγμένη διεύθυνση στην πραγματικότητα της οικογένειας, η οποία πλήττεται από το στρες που συνεπάγεται η εμφάνιση μιας σοβαρής διαταραχής σ' ένα από τα νεότερα μέλη της.

Στην περίπτωση του αυτισμού, τα εκλυτικά αίτια είναι πλέον γνωστά και αδιαμφισβήτητα οργανικής προέλευσης και όχι ψυχογενή. Εντούτοις, η πορεία και η πρόγνωση του αυτισμού είναι αλληλένδετα συσχετισμένες με ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις, δηλαδή, παρεμβάσεις που εφαρμόζονται στο θεραπευτικό, εκπαιδευτικό και οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού με αυτισμό. Συνεπώς, η προσαρμογή του θεραπευτικού, του εκπαιδευτικού και του οικογενειακού περιβάλλοντος του παιδιού θα συμβάλλουν καθοριστικά στην εξέλιξή του και στην ανάδειξη του δυναμικού του, όσο υψηλό ή περιορισμένο και αν είναι αυτό.

Στόχος του παρόντος κεφαλαίου είναι να εξετάσει τις αντιδράσεις και τους τρόπους προσαρμογής της οικογένειας στην ύπαρξη παιδιού με αυτισμό, υιοθετώντας τη στάση ότι τα ποικίλα ανασταλτικά συναισθήματα του γονέα, όπως το άγχος και η θλίψη, καθώς και πολλά άλλα, είναι όχι μόνο αναμενόμενα, αλλά και απολύτως φυσιολογικά. Πρωτίστως, όμως, θα εστιάσουμε στους τρόπους προσαρμογής της οικογένειας και στους παράγοντες που μπορεί να αμβλύνουν τα όποια μη-επιθυμητά συναισθήματα, συμβάλλοντας παράλληλα στην ενδυνάμωση της οικογένειας, γιατί αυτό είναι εν τέλει το ζητούμενο για τους γονείς, οι οποίοι καλούνται να αντιμετωπίσουν ένα σοβαρό πρόβλημα σχετικά με το παιδί τους.

Η δομή του παρόντος κεφαλαίου περιλαμβάνει δύο βασικές ενότητες. Στην πρώτη ενότητα θα εξετάσουμε αυτές καθαυτές τις αντιδράσεις στη διάγνωση του αυτισμού, παρέχοντας, εκτός από τα συμπεράσματα που παρατίθενται στη διεθνή βιβλιογραφία, και μια πρώτη εκτίμηση των αντιδράσεων που κατέγραψαν οι Έλληνες γονείς από πανελλήνιο δείγμα που μετείχε σε πρόσφατη έρευνα. Επιπλέον, θα εξετάσουμε τους παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις και τη δυνατότητα αποδοχής και προσαρμογής της οικογένειας στη διαταραχή του παιδιού. Στη δεύτερη ενότητα θα εξετάσουμε την έννοια της προσαρμογής (coping), εμβαθύνοντας πρωτίστως στους παράγοντες που φαίνεται να συμβάλλουν στην καλύτερη δυνατή προσαρμογή της οικογένειας. Θα ολοκληρώσουμε τη δεύτερη ενότητα επισημαίνοντας και σχολιάζοντας τα αιτήματα της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό, όπως αυτά διαφαίνονται στη διεθνή βιβλιογραφία.

1. οι αντιδράσεις των γονέων και οι παράμετροι που τις επηρεάζουν

Όπως αναφέραμε και στην εισαγωγή του κεφαλαίου, οι αντιδράσεις των γονέων στη διαταραχή του παιδιού τους θα πρέπει να ερμηνεύονται μέσα στο ιστορικοκοινωνικό και οικοσυστημικό πλαίσιο της κάθε οικογένειας, αποφεύγοντας προκαταλήψεις και την παθολογικοποίηση αντιδράσεων που, ακόμη και αν φαντάζουν ακραίες, είναι απόλυτα φυσιολογικές και αναμενόμενες. Ο ειδικός που διαθέτει έστω και την ελάχιστη ευαισθησία ή ενσυναίσθηση, διερευνώντας τις αντιδράσεις των γονέων για τη διάγνωση αυτισμού στο παιδί τους, είτε η διερεύνηση αυτή διεξάγεται μέσω βιβλιογραφικής ανασκόπησης, είτε μέσω άμεσης επικοινωνίας με τους γονείς, δεν μπορεί παρά να αποδεχτεί πως, όσο έντονες και αν είναι, δικαιολογούνται λόγω της σοβαρότητας που φέρνει μια τέτοια αποκάλυψη για το γονέα.

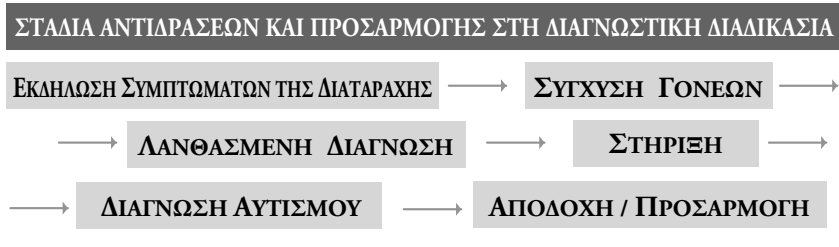
Το αρχικό σοκ των γονέων στην είδηση της διαταραχής του παιδιού τους, καθώς και ο κύκλος των συναισθημάτων που βιώνουν -πολλές φορές ακόμη και αντιφατικών- είναι κοινός για όλους τους γονείς (King Gerlach, 2002) και ανεξάρτητος από εθνική προέλευση, κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες ή οποιοδήποτε άλλο χαρακτηριστικό της οικογένειας.

Τα συναισθήματα που καταγράφονται στη διεθνή βιβλιογραφία σε σχέση με τους γονείς παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, γενικότερα, και με αυτισμό ειδικότερα, είναι ποικίλα και ιδιαίτερα επιβαρυντικά, τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο. Η χρόνια σωματική κούραση και η συχνότερη εμφάνιση σωματικών νόσων αποτελούν τις δύο συνηθέστερες μορφές **σωματικής επιβάρυνσης** των γονέων (π.χ. Bristol, 1984. Holroyd, 1974. Weiss, 2002).

Οι **ψυχολογικές επιπτώσεις** είναι ακόμη σοβαρότερες και περιλαμβάνουν πλειάδα συμπτωμάτων ή και διαταραχών. Αρχικά, τα κυριάρχα συναισθήματα είναι το σοκ, ο φόβος, η αίσθηση απομόνωσης και αβεβαιότητας (Whitaker, 2002), αλλά και η σύγχυση και δυσπιστία για τις γνωματεύσεις των ειδικών, καθώς και συναισθηματική αποδιοργάνωση (Huws, Jones, & Ingledew, 2001). Τα συναισθήματα που διαδέχονται το αρχικό σοκ και μπορεί να πάρουν χρόνια μορφή είναι η κατάθλιψη, η κυκλοθυμικότητα, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η οικογενειακή δυσαρμονία και η δυσαρέσκεια σε επίπεδο κοινωνικών συναλλαγών (De Myer, 1979).

Lyon & Preis, 1983). Οι μητέρες, ιδιαίτερα, θεωρούν ότι η διαταραχή του παιδιού τους αναχαιτίζει τις προσπάθειές τους για επίτευξη των προσωπικών τους στόχων και συρρικνώνει αναπάντεχα τον ελεύθερο χρόνο τους (Holroyd, 1974). Επιπλέον, ο θυμός, που συχνά εκφράζουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό και ο οποίος στρέφεται ενίοτε προς τους ειδικούς, θα πρέπει να ειπωθεί υπό το πρίσμα του βαθύτατου πόνου που βιώνουν, λόγω της διαταραχής του παιδιού τους. Ο θυμός μπορεί να θεωρηθεί ως έκφραση συγκεκαλυμμένου πόνου (Πάλεγκ & Μακ Κέι, 2003). Ειδικότερα δε ο θυμός προς τους θεραπευτές θα πρέπει να αναγνωριστεί ως αποτέλεσμα της απελπισίας των γονέων, για τους οποίους είναι ευκολότερο να επικαλεσθούν ανεπάρκεια του θεραπευτή ως αίτιο έλλειψης προόδου στο παιδί τους, απ' ό,τι να αποδεχθούν τη σοβαρότητα της διαταραχής. Ο θυμός, λοιπόν, μπορεί να είναι μια μορφή συναισθηματικής συγκάλυψης ή αυτοπροστασίας των γονέων, εν όψει του πόνου και της απελπισίας που μπορεί να βιώνουν λόγω της διαταραχής του παιδιού τους ή μετάθεση της εστίας των προβλημάτων που συνεπάγεται η αυτιστική διαταραχή.

Εκτός από το είδος των αντιδράσεων που εκδηλώνουν οι γονείς, έχουν γίνει προσπάθειες ταξινόμησης αυτών των αντιδράσεων και σε στάδια, τα οποία παρουσιάζουν ενδιαφέρον για την κατανόηση των ψυχολογικών διεργασιών του γονέα, ανάλογα με το χρονικό διάστημα που έχει μεσολαβήσει από τη διάγνωση και το βαθμό αποδοχής του προβλήματος. Οι Midence και Neil (1999) περιγράφουν τη διαδικασία της διάγνωσης του αυτισμού, συγκεκριμένα, των αντιδράσεων των γονέων και της προσαρμογής τους σε έξι στάδια, ξεκινώντας από την εκδήλωση των συμπτωμάτων της διαταραχής του παιδιού έως και το στάδιο της αποδοχής και προσαρμογής της οικογένειας. Μια σχηματική παρουσίαση αυτών των σταδίων φαίνεται στο Σχήμα 1.

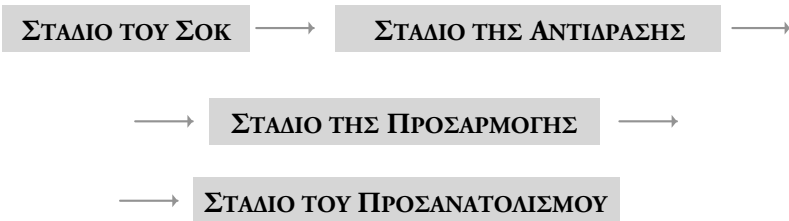


Σχήμα 1. Τα πιθανά στάδια αντιδράσεων των γονέων, βάσει της θεωρίας των Midence και Neil.

Μέσω της κατηγοριοποίησης των δυσχερών καταστάσεων, με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς και των ποικίλων συναισθημάτων που αυτές εγείρουν, οι Midence και Neil καταφέρνουν να εξετάσουν ενδελεχώς τις συσχετίσεις που προκύπτουν μεταξύ περιβαλλοντικών συνθηκών και συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων. Θα γίνει αναφορά στα ευρήματα της έρευνάς τους στην τελευταία ενότητα του παρόντος κεφαλαίου, η οποία αφορά στα αιτήματα που προβάλλουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό.

Οι Midence και Neil, όπως φαίνεται και από το σχετικό διάγραμμα, δίνουν ιδιαίτερη βαρύτητα στα πρώτα στάδια από τα οποία διέρχεται συνήθως η οικογένεια κατά τη διαγνωστική διαδικασία, ενώ υπάρχουν και άλλες ταξινομήσεις σε στάδια που δίνουν έμφαση και αναλύουν διεξοδικότερα τα ψυχολογικά ή συναισθηματικά στάδια προσαρμογής. Για παράδειγμα, οι Cunningham και Davis (1985) περιγράφουν τέσσερα στάδια αντιδράσεων και προσαρμογής, τα οποία δεν αφορούν αποκλειστικά τους γονείς παιδιών με αυτισμό, αλλά και παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες γενικότερα. Τα στάδια αυτά φαίνονται σχηματικά στο Σχήμα 2.

ΣΤΑΔΙΑ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ

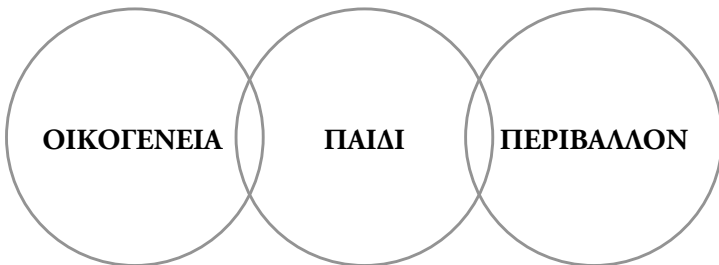


Σχήμα 2. Στάδια αντιδράσεων και προσαρμογής των γονέων, σύμφωνα με τους Cunningham και Davis.

Τα διαδοχικά στάδια που περιγράφουν οι Cunningham και Davis αφορούν πρωτίστως στις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων, και πώς αυτές κατανομούνται ανά στάδιο. Στο στάδιο του σοκ, τα συναισθήματα είναι οξεία, ανεπεξέργαστα και κατακλύζουν, βίαια, θα μπορούσε να πει κανείς, τον ψυχισμό των γονέων. Κυρίαρχα συναισθήματα σ' αυτό το στάδιο, εκτός από την οδύνη και το θυμό, είναι και η δυσπιστία και σύγχυση για τη διάγνωση που δίνουν οι ειδικοί και για το τι ακριβώς συνεπάγεται αυτή. Κατά το στάδιο της αντίδρασης, οι γονείς εξακολουθούν να βιώ-

νουν έντονα και αρνητικά πρωτίστως συναισθήματα, τα οποία μπορεί να λάβουν χρόνια μορφή, εάν δε δεχτεί το παιδί και οι γονείς την κατάλληλη βοήθεια και στήριξη. Η συνειδητοποίηση του προβλήματος και η ρεαλιστική αποτίμησή του αποτελούν τα κυρίαρχα στοιχεία του σταδίου της προσαρμογής, ενώ κατά το στάδιο του προσανατολισμού, έχει αυξηθεί το επίπεδο αποδοχής του προβλήματος, εφόσον συνήθως έχουν γίνει πλέον οι καλύτερες, κατά το δυνατό, επιλογές για την αγωγή του παιδιού και τη στήριξη της οικογένειας. Ανάλογα με το στάδιο που διέρχεται η οικογένεια, χρειάζεται διαφορετικού είδους αντιμετώπιση και στήριξη (Γενά, 2002).

Το δυσβάσταχτο βάρος που συνεπάγεται η διάγνωση του αυτισμού δικαιολογεί τα αναπάντεχα συναισθήματα πόνου, θυμού, φόβου, ενοχής και θλίψης που βιώνουν οι γονείς και που, όπως θα δούμε στη συνέχεια, δεν οφείλονται μόνο στη σοβαρότητα της διαταραχής, αλλά και σε ποικίλους άλλους παράγοντες. Τους παράγοντες αυτούς μπορούμε να κατατάξουμε σε τρεις βασικές κατηγορίες, τις οποίες και θα διερευνήσουμε ενδελεχώς. Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει παράγοντες που αφορούν σ' αυτή καθαυτή την αυτιστική διαταραχή. Η δεύτερη σχετίζεται με ενδοοικογενειακές μεταβλητές, ενώ η τρίτη με ποικίλους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι παράγοντες αυτοί, παρότι κατατάσσονται σε τρεις κατηγορίες, ουσιαστικά αλληλεπιδρούν δυναμικά και σχετίζονται άμεσα μεταξύ τους. Το Σχήμα 3 με τους επικαλυπτόμενους κύκλους παρέχει μια σχηματική παράσταση αυτών των αλληλεπιδράσεων.



Σχήμα 3. Οι τρεις κατηγορίες μεταβλητών που συνδιαμορφώνουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή των γονέων.

1.1 Επιπτώσεις της αυτιστικής διαταραχής (το παιδί)

Όπως φαίνεται από τη διεθνή βιβλιογραφία, οι επιπτώσεις της διαταραχής του αυτισμού καθαντού είναι εξαιρετικά επιβαρυντικές για την οικογένεια. Μάλιστα, η συγκεκριμένη διαταραχή φαίνεται να έχει σοβαρότερες επιπτώσεις συγκριτικά, ακόμη και με άλλες χρόνιες διαταραχές, όπως η νοητική υστέρηση (π.χ. Donovan, 1988. Weiss, 2002) ή χρόνιες και θανατηφόρες ασθένειες (π.χ. Bouma & Schweitzer, 1990). Το άγχος, η πίεση, ο φόβος και οι ενοχές αποτελούν κυρίαρχα συναισθήματα των γονέων παιδιών με αυτισμό (Gray, 1994), αλλά και παιδιών με άλλες διαταραχές, όπως προαναφέρθηκε.

Επιπλέον, το προφίλ των αντιδράσεων της οικογένειας στον αυτισμό είναι χαρακτηριστικό, όπως έχει καταδείξει ο Koegel και οι συνεργάτες του (1992). Συγκεκριμένα, οι πιο επιβαρυντικοί παράγοντες ως προς το στρες της μητέρας αφορούν, αφενός στην ανησυχία για την υπερβολική εξάρτηση που έχει το παιδί από την οικογένεια, και αφετέρου στη συρρίκνωση των κοινωνικών σχέσεων και ευκαιριών που προσφέρονται στην οικογένεια μετά τη διάγνωση της ασθένειας του παιδιού. Αμφότεροι οι γονείς ανησυχούν, επίσης, για το μέλλον του παιδιού τους και την αποδοχή που θα έχει από την κοινότητα (Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992), αλλά δηλώνουν και σύγχυση για το ποιες είναι οι πραγματικές νοητικές δυνατότητες του παιδιού τους (π.χ. Koegel et al. 1992). Τα χαρακτηριστικά “αναπτυξιακά χάσματα” που εμφανίζουν τα παιδιά με αυτισμό στη νοητική τους ανάπτυξη προκαλούν εύλογα σύγχυση σε γονείς, αλλά ακόμη και σε ειδικούς (Γενά, 2002).

Τα συναισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης που βιώνουν οι γονείς, τουλάχιστον τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση, φαίνεται να σχετίζονται με το βίωμα της διαφορετικότητας. Συγκεκριμένα, οι γονείς πιστεύουν ότι τα βιώματά τους σχετικά με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή είναι διαφορετικά απ’ αυτά των συγγενών και των φίλων τους που μεγαλώνουν τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, με αποτέλεσμα να διαφοροποιούνται από τους υπόλοιπους γονείς και ως εκ τούτου να νιώθουν μοναξιά και απομόνωση (Marsh, 1993. Seligman & Darling, 1997).

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δηλώνουν δύο βασικά χαρακτηριστικά της συγκεκριμένης διαταραχής που τους προβληματίζουν ιδιαίτερα και αφορούν, αφενός στην έλλειψη λειτουργικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων, και αφετέρου στα σοβαρά ελλείμματα ή πλεονασμούς στην κοινωνι-

κή συμπεριφορά (Sivberg, 2002). Όσο εντονότερες οι δυσπροσαρμοστικές αντιδράσεις του παιδιού και όσο πιο βαριά η εκδήλωση της αυτιστικής διαταραχής, τόσο αυξάνει η δυσκολία προσαρμογής της οικογένειας (Weiss, 2002).

Όμως, παρά τη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής και των αρνητικών επιπτώσεων που μπορεί να έχει για την οικογένεια, θα πρέπει να επισημάνουμε και κάποιες θετικές πτυχές της ύπαρξης παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια, τις οποίες επισημαίνουν οι ίδιοι οι γονείς. Στις θετικές επιπτώσεις αναφέρουν το ότι βελτιώθηκαν οι προσαρμοστικές ικανότητες και η συνοχή της οικογένειας, η ψυχοπνευματική ζωή των γονέων, καθώς και η επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας (Ferguson, 2002). Συνολικά, βέβαια, η επιβάρυνση που υφίσταται μια οικογένεια από την έλευση ενός παιδιού με αυτισμό είναι σαφώς μεγαλύτερη απ' αυτή που υφίστανται οι οικογένειες με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά (Sivberg, 2002).

1.2 Επιπτώσεις του αυτισμού στην οικογένεια που σχετίζονται με ενδοοικογενειακές μεταβλητές (η οικογένεια)

Οι ενδοοικογενειακοί παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή τις οικογένειας είναι ποικίλοι και σύνθετοι, αλλά μπορούμε να τους κατατάξουμε σε δύο ευρείες κατηγορίες. Η πρώτη αφορά στις περιορισμένες πληροφορίες και γνώσεις των γονέων σχετικά με τη διαταραχή του παιδιού (Sivberg, 2002), ενώ η δεύτερη σε ψυχολογικούς παράγοντες και στους τρόπους λειτουργίας της οικογένειας, όπως ο βαθμός αποδοχής της διαφορετικότητας, η διαχείριση του άγχους και ο τρόπος επίλυσης προβλημάτων. Στην πρώτη κατηγορία εμπίπτουν παράγοντες που εύκολα μπορεί να διαχειριστεί μια ομάδα ειδικών. Παρέχοντας την κατάλληλη πληροφόρηση και βοηθώντας τους γονείς ν' ανακαλύψουν και από μόνοι τους πηγές αξιόπιστης πληροφόρησης, παρακάμπτονται, χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία, τα προβλήματα που ανακύπτουν από την περιορισμένη, ελλιπή ή και εσφαλμένη πληροφόρηση.

Οι παράγοντες, όμως, που εμπίπτουν στη δεύτερη κατηγορία, μπορεί να είναι εξαιρετικά επιβαρυντικοί, αλλά και δυσκολότερα αναστρέψιμοι απ' αυτούς της πρώτης κατηγορίας. Θα ξεκινήσουμε από τους ψυχολογικούς παράγοντες, που αφορούν πρωτίστως στο πώς διαχειρίζεται ή αντεπεξέρχεται η οικογένεια σε αγχογόνους παράγοντες.

Η διαχείριση του άγχους, όπως και πολλές άλλες ψυχολογικές διεργασίες του ανθρώπου, εξαρτάται από χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, όπως η αυτεπάρκεια ή αυτό-αποτελεσματικότητα (self-efficacy) (π.χ. Bandura, 1996, 1997, 2003), η ψυχική ανθεκτικότητα, η οποία στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία αναφέρεται ως “resilience” (π.χ. Ferguson, 2002. Lazarus & Folkman, 1984. Patterson, 1993), αλλά και ως “hardiness” (π.χ. Gill & Harris, 1991. Weiss, 2002). Συγκεκριμένα, σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό διαφαίνεται η δυνατότητα καλύτερης προσαρμογής, όταν η οικογένεια, ανεξάρτητα από τη διαταραχή, διαχειρίζεται ικανοποιητικά το στρες και χαρακτηρίζεται από ψυχική ανθεκτικότητα (Weiss, 2002). Αντίθετα, η έλλειψη ανθεκτικότητας οδηγεί τις μητέρες παιδιών με αυτισμό σε δυσανεξία και δυσκολίες προσαρμογής (Gill & Harris, 1991).

Γενικότερα, ο Sivberg (2002) κατέδειξε ότι οι μηχανισμοί προσαρμογής της οικογένειας με παιδί με αυτισμό διαφέρουν από τους μηχανισμούς που επιστρατεύει μια οικογένεια με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά, αλλά υφίστανται και διαφορές στους τρόπους προσαρμογής μεταξύ των γονέων με παιδιά με αυτισμό. Όσο βελτιώνεται η δυνατότητα προσαρμογής, γενικά σε αντίξοες συνθήκες επιβίωσης, τόσο περιορίζεται η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια με παιδί με αυτισμό.

Επιγραμματικά αναφέρουμε ότι, σύμφωνα με τη διασυνδεδετική θεωρία (transactional theory), οι αντιδράσεις και η προσαρμογή της οικογένειας εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τρεις ενδοοικογενειακές παραμέτρους: τον τρόπο με τον οποίο εκτιμά η οικογένεια τη διαταραχή, την προδιάθεση της οικογένειας στη διαχείριση κρίσεων και την προσαρμογή της σ’ αυτές, καθώς και το βαθμό αποδοχής της διαταραχής (Groomes & Leahy, 2002). Παρότι αυτές οι παράμετροι είναι σημαντικές, δε θα αναλυθούν επί του παρόντος, αλλά στη συνέχεια και συγκεκριμένα στην ενότητα που αφορά στην παρουσίαση των θεωρητικών μοντέλων ερμηνείας των αντιδράσεων των γονέων.

Σημαντικός, επίσης, παράγοντας για το πώς θα αντιδράσουν οι γονείς, ανεξάρτητα από τις όποιες αντιξοότητες υφίστανται αντικειμενικά στο περιβάλλον, είναι και οι τρόποι με τους οποίους αντιλαμβάνεται και επεξεργάζεται η οικογένεια τις όποιες παροχές και στήριξη λαμβάνει (Weiss, 2002). Δηλαδή, οι γνωστικοί μηχανισμοί και η επεξεργασία που διενεργεί η οικογένεια ασκούν, επίσης, σημαντική επίδραση στη διαμόρφωση των αντιδράσεων των γονέων.

Συνοψίζοντας επιγραμματικά τα ευρήματα της διεθνούς έρευνας, οι ψυχολογικοί και λειτουργικοί ενδοοικογενειακοί παράγοντες, που μπορεί να επηρεάσουν την προσαρμογή της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό, είναι οι ακόλουθοι:

- Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια διαχειρίζεται γενικά το άγχος (π.χ. Callias, 1989).
- Η ικανότητα της οικογένειας να προσαρμόζεται σε αντίξοες συνθήκες, ανάλογα με την ψυχολογική της ανθεκτικότητα (π.χ. Weiss, 2002).
- Οι προοπτικές εξέλιξης του παιδιού και το μέλλον του γενικότερα, όπως το εκλαμβάνουν οι γονείς (π.χ. Sanders & Morgan, 1997).
- Ο βαθμός ενοχοποίησης της μητέρας σε σχέση με τη διαταραχή του παιδιού της (Midence & O' Neill, 1999).
- Οι τρόποι που χρησιμοποιεί για την επίλυση προβλημάτων (π.χ. Sivberg, 2002).
- Η συχνότητα και η ένταση των συζυγικών και γενικότερα των οικογενειακών συγκρούσεων (π.χ. Holyroyd & McArthur, 1976. Weiss, 1991).
- Η εγκατάλειψη της οικογένειας από τον πατέρα (π.χ. Beckman, 1983. Lamp, 1983. Weiss, 1991).
- Ποικίλα άλλα ψυχολογικά χαρακτηριστικά και τρόποι λειτουργίας της οικογένειας (π.χ. Boyce, Behl, Mortensen, & Akers, 1991. Γενά, 2002).

1.3 Περιβαλλοντικοί παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή της οικογένειας στον αυτισμό (το περιβάλλον)

Τα συναισθήματα άγχους και έντονης δυσaréσκειας των γονέων των παιδιών με αυτισμό ξεκινούν ακόμη και από τη διαγνωστική διαδικασία αυτή καθαυτή, η οποία μάλιστα φαίνεται να επιβαρύνει ιδιαίτερα τους γονείς των παιδιών με αυτισμό (Howlin & Moore, 1997). Εκτός από τη συναισθηματική επιβάρυνση που φυσιολογικά προκύπτει από τη διαγνωστική διαδικασία, εφόσον μέσω αυτής ανακοινώνεται στους γονείς ότι το παιδί τους πλήττεται από μια σοβαρή και χρόνια διαταραχή, υφίστανται και ποικίλοι πρακτικής φύσης παράγοντες που επιβαρύνουν επιπρόσθε-

τα τους γονείς και οι οποίοι θα μπορούσαν να αποφευχθούν, εφόσον η διαδικασία της διάγνωσης προχωρούσε χωρίς χρονοτριβές και παρέχονταν εξαρχής στους γονείς αξιόπιστες πληροφορίες. Επιβαρυντικό παράγοντα, όμως, για τους γονείς μπορεί να αποτελέσει και η στάση των ειδικών, όταν είναι απόλυτη, απαισιόδοξη ή και αρνητική για το παιδί με αυτισμό.

Καθυστέρηση στη διαγνωστική διαδικασία

Οι λόγοι για τους οποίους η διαγνωστική διαδικασία είναι στρεσογόνος για τους γονείς αφορούν στις αλληπάλληλες καθυστερήσεις που υφίστανται λόγω της έλλειψης οργανωμένων υπηρεσιών που διασφαλίζουν την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση. Θα εξετάσουμε, λοιπόν, ποιες είναι οι επιπτώσεις αυτής της καθυστέρησης, αλλά και της ίδιας της διάγνωσης του αυτισμού, ανάλογα με το πώς παρουσιάζεται και ερμηνεύεται από τους ειδικούς, ξεκινώντας από τη διαγνωστική διαδικασία ως το πρώτο εμπόδιο που αντιμετωπίζουν οι γονείς στην προσπάθειά τους να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν τα πρώτα συμπτώματα του παιδιού τους που εγείρουν ανησυχία και προβληματισμό.

Κατ' αρχάς, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι η διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής βασίζεται στην άμεση παρατήρηση και αξιολόγηση των συμπεριφορικών αντιδράσεων του παιδιού και όχι στα εκλυτικά της αίτια. Δηλαδή, παρά την οργανική αιτιότητα αυτής της διαταραχής, δεν υφίστανται ακόμη εργαστηριακές ή άλλου είδους ιατρικές εξετάσεις, βάσει των οποίων εντοπίζεται η εμφάνιση του αυτισμού.

Επιπλέον, η αυτιστική διαταραχή χαρακτηρίζεται από την πολύ πρώιμη έναρξή της (πριν από την ηλικία των 36 μηνών). Σε κάποια παιδιά, δε, τα συμπτώματα του αυτισμού υφίστανται εκ γενετής, ενώ σε άλλα ανακύπτουν μεταξύ του 1ου και του 3ου έτους. Από το 17ο μήνα, κατά μέσο όρο, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αρχίζουν ν' ανησυχούν για τα συμπτώματα και την καθυστέρηση του παιδιού τους σε κάποιους κείριους τομείς της ανάπτυξης (Young, Brewer, & Pattison, 2003), ενώ, όταν το παιδί βρίσκεται σε ηλικία 18-23 μηνών, όλοι σχεδόν οι γονείς έχουν πλέον αναγνωρίσει την ύπαρξη προβλήματος (Whitaker, 2002).

Παρότι οι γονείς έχουν αναγνωρίσει τα αναπτυξιακά προβλήματα του παιδιού τους ως την ηλικία των δύο ετών, η διάγνωση μπορεί να καθυστερήσει ακόμη και 3 χρόνια μετά την αρχική αναγνώριση του προβλήματος

(Young et al., 2003). Ενώ η μέση ηλικία αναγνώρισης των αναπτυξιακών προβλημάτων του παιδιού εντοπίζεται στην ηλικία των 17 μηνών, ο μέσος όρος της ηλικίας κατά την οποία οι ειδικοί διαγιγνώσκουν το πρόβλημα, όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, μπορεί να είναι τα 3 έτη και οι 3 μήνες (Whitaker, 2002) ή και αργότερα ακόμη, τα 3 έτη και οι 8 μήνες (Smith, Chung, & Vostanis, 1994). Γνωρίζοντας τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης και της πρώιμης παρέμβασης (Fenske, Zalenski, Krantz, & McClannahan, 1985. Lovaas, 1987), σε συνδυασμό με το γεγονός ότι η γονική δυσθυμία και το άγχος αυξάνονται, όταν παρατείνεται η διαγνωστική διαδικασία και καθυστερεί η εντόπιση της διαταραχής του αυτισμού από τους ειδικούς (Howlin & Moore, 1997. Whitaker, 2002), αλλά και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, που έχει κοινωνικά και επικοινωνιακά ελλείμματα, τα οποία οξύνονται με την πάροδο του χρόνου, όταν δεν του παρέχεται η κατάλληλη θεραπεία (Young et al., 2003), οι καθυστερήσεις αυτές μπορεί να αποβούν μοιραίες για το ίδιο το παιδί αφενός και για την οικογενειακή συνοχή αφετέρου.

Δεδομένης της σημασίας της έγκαιρης διάγνωσης, θα επισημάνουμε στη δεύτερη ενότητα του παρόντος κεφαλαίου, την ιεραρχία με την οποία εμφανίζονται συνήθως τα αυτιστικά συμπτώματα. Γνωρίζοντας αυτήν την ιεραρχία, τόσο οι γονείς όσο και οι ειδικοί μπορούν να βοηθηθούν στην πιο έγκαιρη, κατά το δυνατό, εντόπιση της αυτιστικής διαταραχής (Young et al., 2003).

Η στάση των ειδικών

Εκτός από τις άνευ λόγου καθυστερήσεις που συνήθως υφίσταται η οικογένεια κατά τη διαγνωστική διαδικασία, η στάση των ειδικών μπορεί να επιβαρύνει, επιπλέον, τους γονείς του παιδιού με αυτισμό. Συγκεκριμένα, οι πληροφορίες που δίνονται από τους ειδήμονες είναι πολλές φορές συγκεχυμένες και όχι σαφείς και κατανοητές για τους γονείς. Αλλά ακόμη και όταν είναι κατανοητές, συνοδεύονται από τις πιο απαισιοδοξες προβλέψεις και όχι από μια αισιόδοξη προοπτική για την εξέλιξη του παιδιού.

Συγκεκριμένα, η απαισιοδοξία που αφορά κυρίως το μέλλον και την εξέλιξη του παιδιού με αυτισμό (Sanders & Morgan, 1997. Wolf, Noh, Fishman, & Speechley, 1989), (βλ. Γενά, 2002), η οποία σε συνδυασμό με την έλλειψη στήριξης από τους ειδικούς (Huws, Jones, & Ingledew,

2001, Weiss, 2002) και την αδυναμία να παραπέμψουν σε κατάλληλες θεραπευτικές και υποστηρικτικές δομές το παιδί και την οικογένεια (Huws et al., 2001), προκαλούν δικαιολογημένα στους γονείς αυξημένο άγχος, απαισιοδοξία ή ακόμη και απόγνωση.

Η αδυναμία των ειδικών να παρέχουν σαφή και πλήρη στοιχεία, όσον αφορά στη διάγνωση του αυτισμού, οφείλεται πρωτίστως στις δικές τους ελλείψεις γνώσεις, τόσο για τη διάγνωση και πρόγνωση του αυτισμού, όσο και των αναγκών ενός παιδιού με αυτισμό και της οικογένειάς του (Shields, 2001). Χαρακτηριστικά, οι γονείς δηλώνουν περισσότερη σύγχυση και αγωνία κατά τα πρώτα στάδια της διάγνωσης όταν αυτή προέρχεται από παιδίατρο και όχι από παιδοψυχίατρο, κλινικό ψυχολόγο ή άλλο ειδικό εξειδικευμένο στην ψυχοπαθολογία (Whitaker, 2002). Βέβαια, η αγωνία των γονέων εντείνεται περισσότερο, όταν η θεραπευτική ομάδα παρέμβασης δε φαίνεται να έχει σαφή προσανατολισμό και επιπλέον δεν παρέχεται καθοδήγηση στους γονείς ή βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τα ουσιώδη ζητήματα που τους προβληματίζουν σχετικά με το παιδί τους (Sivberg, 2002, Whitaker, 2002).

Υπό τις συνθήκες που προαναφέρθηκαν, είναι εύλογη η ανακούφιση των γονέων, όταν εντέλει λαμβάνουν μια σαφή διάγνωση της διαταραχής του παιδιού τους, ακόμη και όταν αυτή είναι τόσο σοβαρή όσο ο αυτισμός (Whitaker, 2002).

Έλλειψη κρατικής και κοινωνικής στήριξης

Αδιαφιλονίκητα, η στάση του κράτους και της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες έχει αλλάξει σημαντικά τα τελευταία 40 χρόνια, μετά από επίπονες και οργανωμένες προσπάθειες ειδικών και γονέων (Γενά, 2004). Παρά τις αλλαγές που επιτεύχθησαν, όμως, εξακολουθεί να υφίσταται η έλλειψη παροχής κατάλληλων υπηρεσιών για τη θεραπεία του παιδιού και τη στήριξη της οικογένειας. Η έλλειψη, δε, αυτή αποτελεί το βασικότερο παράγοντα πρόκλησης άγχους στους γονείς. Εκτός από τη διεθνή βιβλιογραφία, στην οποία επισημαίνεται αυτή η διάσταση, έρχεται και η πρόσφατη έρευνα με πανελλήνιο δείγμα γονέων παιδιών με αυτισμό -τα ευρήματα της οποίας δεν έχουν ακόμη δημοσιευθεί- να επιβεβαιώσει ότι η εκπαιδευτική και κοινωνική στήριξη του παιδιού με αυτισμό είναι ένας από τους τρεις βασικούς παράγοντες που προξενούν ανησυχία στους γονείς.

Τα βασικότερα ελλείμματα που εντείνουν το άγχος των γονέων φαίνεται να σχετίζονται αφενός με την έλλειψη οργάνωσης και αφετέρου με την έλλειψη παροχής κατάλληλων υπηρεσιών. Συγκεκριμένα, η απουσία τοπικών διαγνωστικών υπηρεσιών, που μπορούν να παρέχουν σε πρώτο, τουλάχιστον, επίπεδο έγκυρη και αξιόπιστη διάγνωση και πληροφορίες για τον αυτισμό (Sivberg, 2002. Whitaker, 2002), αλλά και περαιτέρω η αδυναμία παροχής ειδικής αγωγής που να απευθύνεται στις ανάγκες ενός παιδιού με αυτισμό, η οποία, βέβαια, προϋποθέτει εξειδικευμένους θεραπευτές και ειδικούς παιδαγωγούς (Sivberg, 2002. Whitaker, 2002).

Η έλλειψη κατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων καθιστά το παιδί με αυτισμό ανίκανο να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος, που γίνονται ολοένα και μεγαλύτερες, όσο το παιδί μεγαλώνει. Φυσικό και αναμενόμενο, βέβαια, είναι, όταν το παιδί με αυτισμό δεν ανταποκρίνεται σ' αυτές τις απαιτήσεις, να στιγματίζεται και να περιθωριοποιείται. Οι Έλληνες γονείς επισήμαναν ότι η εξέλιξη, το μέλλον του παιδιού τους, καθώς και η προσαρμογή του, τους προξενούν την εντονότερη ανησυχία. Η έλλειψη αποδοχής του παιδιού με αυτισμό από την κοινωνία, η οποία καταγράφεται στη διεθνή βιβλιογραφία (π.χ. Weiss, 2002), μπορεί να αποδοθεί σε μεγάλο βαθμό στην έλλειψη παροχής κατάλληλων θεραπευτικών προγραμμάτων και προκαλεί περαιτέρω άγχος στην οικογένεια του παιδιού με αυτισμό. Αντίθετα, όταν παρέχεται κοινωνική στήριξη, γενικά, αλλά και ειδικά από οργανωμένα δίκτυα στήριξης (social support networks), περιορίζεται σημαντικά η αγωνία και το στρες της οικογένειας (π.χ. Weiss, 2002).

Η βοήθεια που λαμβάνουν οι γονείς σε επίπεδο κρατικής μέριμνας και κοινωνικής στήριξης, κρίθηκε ανεπαρκής καθ' όλα τα στάδια της εξέλιξης του παιδιού τους, από το διαγνωστικό έως και το στάδιο της υποστηριζόμενης διαβίωσης (Stirling & Prior, 1999).

Η στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος

Η στήριξη της μητέρας από τον πατέρα, αλλά και αμφοτέρων των γονέων από το άμεσο και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό (Weiss, 2002). Η αποδοχή του προβλήματος από γιαγιάδες και παππούδες, που συνοδεύεται από τη συμπαράστασή τους, βοηθά τους γονείς. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό θεωρούν ότι η ικανοποίησή τους από τη στάση

του οικογενειακού περιβάλλοντος δε σχετίζεται με τη στήριξη που παρέχεται στους ίδιους, αλλά από μέλη της οικογένειας που κατανοούν την αυτιστική διαταραχή και κατ' επέκταση τις δυσκολίες και τις ανάγκες του παιδιού τους με αυτισμό (Sharpley & Bitsika, 1997).

Στο δείγμα των Ελλήνων γονέων, ένα σημαντικό ποσοστό δήλωσε ότι μπόρεσε να στηριχτεί στη βοήθεια του οικογενειακού του περιβάλλοντος (γονείς και αδέρφια). Ένα, όμως, μικρότερο μεν, σημαντικό δε, ποσοστό απάντησε ότι είχε είτε μικρή είτε μηδενική στήριξη από το συγγενικό και φιλικό του περιβάλλον.

1.4 Θεωρητικά μοντέλα στην ερμηνεία των αντιδράσεων των γονέων

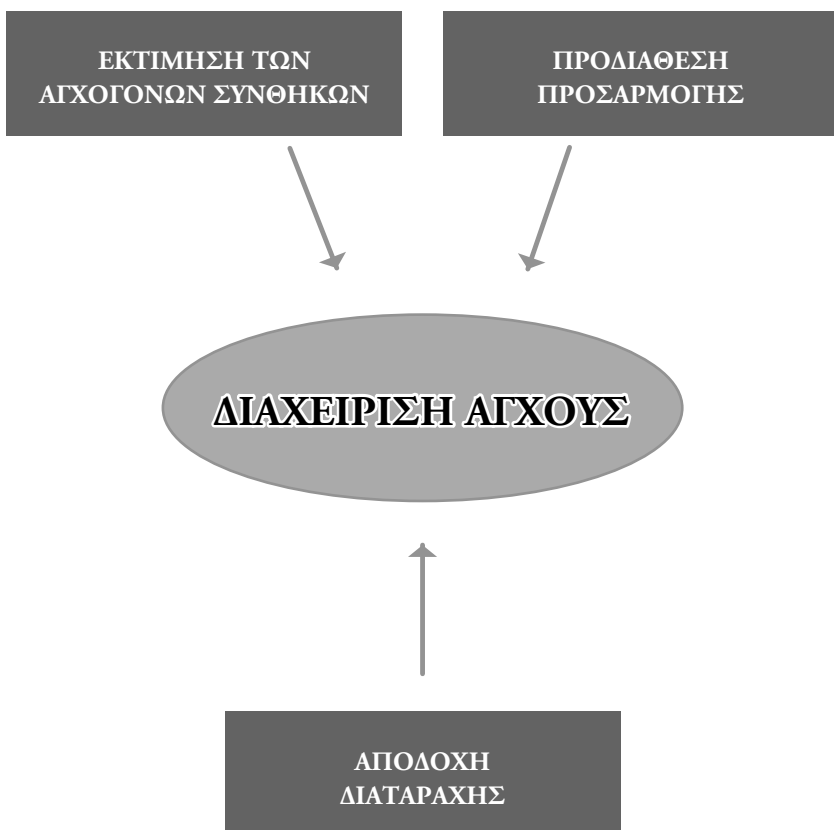
Όπως επισημάναμε και στην εισαγωγή του κεφαλαίου, υπάρχει μια σαφής μετατόπιση των θεωριών που αφορούν στην παθογένεση και στην αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών. Η μετατόπιση αυτή έγκειται αφενός στην παραδοχή ότι οι οργανικές ή βιολογικές καταβολές αποτελούν βασικό εκλυτικό αίτιο των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, και αφετέρου στην αναγνώριση ότι η συμβολή της οικογένειας αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για τη θετική θεραπευτική έκβαση. Στον αυτισμό ιδιαίτερα, οι θεωρίες περί ψυχογενών αιτιών καταρρίφθηκαν και έχουν αντικατασταθεί από θεωρίες που θεωρούν την οργανική προδιάθεση ως προεξάρχον εκλυτικό αίτιο. Ο Ferguson (2002) στην προσπάθειά του να αφυπνίσει τους ειδικούς στις αρνητικές επιπτώσεις του ιατροκεντρικού μοντέλου αντιμετώπισης των διαταραχών της ανάπτυξης και στην ανάγκη αντικατάστασής του από μοντέλα που συνυπολογίζουν τις ιστορικοκοινωνικές συνθήκες στην ανάλυση των αντιδράσεων και της προσαρμογής της οικογένειας, παρέχει μια συνοπτική και πολύ ενδιαφέρουσα ιστορική ανασκόπηση των ερευνών που αφορούν στις αντιδράσεις των γονέων στην ύπαρξη παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια.

Υπάρχουν ποικίλες σύγχρονες θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με την ερμηνεία των αντιδράσεων και την προσαρμογή της οικογένειας στην έλευση παιδιού με ειδικές ανάγκες, αλλά έχουν ένα βασικό κοινό χαρακτηριστικό: υιοθετούν πολυπαραγοντικές και όχι μονοδιάστατες αναλύσεις και ερμηνείες αυτών των αντιδράσεων. Ενδεικτικά, θα περιγράψουμε τέσσερις απ' αυτές τις θεωρίες, οι οποίες έχουν εξεταστεί σε ερευνητικό επίπεδο, αλλά είναι και ιδιαίτερα χρήσιμες στη θεραπευτική πράξη.

Μια από τις θεωρίες που χαιρεί ευρείας αποδοχής είναι η λεγόμενη **θεωρία “προσγείωσης” (grounded theory)**, η οποία, όπως δηλώνει και η επωνυμία της, εστιάζει στο ότι οι γονείς καλούνται να αναγνωρίσουν, να αποδεχτούν και να αναπροσαρμόσουν τη ζωή τους σύμφωνα με το δεδομένο της έλευσης παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια. Καλούνται να συμβιβαστούν μ’ ένα γεγονός, που αναμφίβολα προκαλεί άγχος, πίεση, φόβο και ενοχές (Gray, 1994). Η σοβαρότητα και η μακροβιότητα των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού καθιστούν εξαιρετικά δύσκολη την αποδοχή και προσαρμογή της οικογένειας στις διαταραχές αυτές. Η διαδικασία της προσαρμογής αποτελεί πρόκληση για την οικογένεια, αλλά και για τους ειδικούς, που θα βοηθήσουν το παιδί και θα στηρίξουν την οικογένεια (Midence & O’Neill, 1999). Σύμφωνα, λοιπόν, με τη θεωρία της “προσγείωσης”, οι ειδικοί που θα εργαστούν με το παιδί και την οικογένεια θα πρέπει να λάβουν υπόψη ότι οι γονείς καλούνται να “προσγειωθούν” σε μια πραγματικότητα για την οποία κανένας γονιός δε θα μπορούσε να είναι προετοιμασμένος και η οποία καθιστά την προσαρμογή της οικογένειας εξαιρετικά δύσκολη. Υπάρχουν ποικίλες εφαρμογές που βασίζονται στη θεωρία της “προσγείωσης”, μια από τις οποίες αφορά στη σύσταση ομάδων στήριξης των γονέων. Ενδιαφέροντα ήταν τα ευρήματα μιας από τις έρευνες, που μελέτησε τις ανάγκες και τους τρόπους επικοινωνίας των γονέων παιδιών με αυτισμό, οι οποίοι δημιούργησαν ομάδα στήριξης μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (Huws, et al., 2001). Όπως προέκυψε από την επεξεργασία της αλληλογραφίας μεταξύ των γονέων στη συγκεκριμένη έρευνα, οι βασικοί προβληματισμοί τους αφορούσαν πρωτίστως στο πώς οι γονείς αντιλαμβάνονται και προσπαθούν να ερμηνεύσουν τον αυτισμό, αλλά και στο πώς εν τέλει προσαρμόζονται στις προκλήσεις αυτής της διαταραχής. Οι γονείς αντάλλασαν απόψεις για τρόπους προσαρμογής, που θα τους βοηθούσαν να εξασφαλίσουν μια “φυσιολογική” ζωή, να αποδεχτούν τη διαταραχή και επίσης να αποδεχθούν την αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού τους. Ο Huws και οι συνεργάτες του καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η έρευνά τους επιβεβαιώνει τη θεωρία της “προσγείωσης”, υπό την έννοια ότι οι γονείς, μέσω της εμπλοκής τους σε τέτοιες ομάδες, δεν αναζητούν αποκλειστικά κοινωνική στήριξη, αλλά ουσιαστικά αναζητούν τρόπους αυτό-ρύθμισης, για να αντιμετωπίσουν την κρίση, σε μια προσπάθεια αλλαγής των αναπαραστάσεών τους για τον αυτισμό και τις συνέπειές του στην οικογένεια.

Μια άλλη θεωρητική προσέγγιση ερμηνείας των γονικών αντιδράσεων είναι η **διασυνδεδετική θεωρία (transactional theory)**, η οποία εφιστά

την προσοχή των ειδικών στο ότι θα πρέπει να αναλύσουν το πρόβλημα της οικογένειας ως κρίση που απαιτεί πολύ προσεκτικούς χειρισμούς (π.χ. Groomes & Leahy, 2002). Οι αντοχές και οι δυνατότητες προσαρμογής στην κρίση διαφαίνονται, όταν η οικογένεια πλήττεται από πιεστικές καταστάσεις, καταστάσεις που προξενούν άγχος. Οι McCarthy, Lambert και Brack (1997) υποστηρίζουν ότι η επήρεια του άγχους δεν αφορά ούτε αποκλειστικά στο πρόσωπο που το υφίσταται ούτε στις οικοσυστημικές συνθήκες που διέπουν τα γεγονότα. Δεν είναι παρά ο συνδυασμός ατομικών χαρακτηριστικών και περιβαλλοντικών συνθηκών, που καθορίζουν το πώς εν τέλει θα διαχειριστεί η κάθε οικογένεια το άγχος. Σύμφωνα με τη διασυνδεδετική θεωρία, τρεις είναι οι παράγοντες που καθορίζουν τον τρόπο επεξεργασίας των αγχογόνων παραγόντων από το ίδιο το πρόσωπο, όπως φαίνεται και σχηματικά στο Σχήμα 4.



Ο πρώτος παράγοντας έχει ονομαστεί “stress appraisal”, δηλαδή, εκτίμηση των αγχογόνων συνθηκών και ορίζεται ως η διαδικασία, κατά την οποία ο άνθρωπος, με τα δικά του υποκειμενικά κριτήρια, αποτιμά τις καταστάσεις με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος. Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται τα 4 διαδοχικά βήματα, που περιλαμβάνει η διαδικασία εκτίμησης των αγχογόνων συνθηκών.

ΒΗΜΑΤΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΩΝ ΑΓΧΟΓΟΝΩΝ ΣΥΝΘΗΚΩΝ	
1 ^ο Βήμα	Εκτίμηση για το αν κάποια κατάσταση ή γεγονός είναι αγχογόνο.
2 ^ο Βήμα	Εκτίμηση ότι το γεγονός είναι αγχογόνο, εφόσον μπορεί να προκαλέσει ζημιά (harm) στο άτομο ή εφόσον αποτελεί απειλή ή πρόκληση.
3 ^ο Βήμα	Αξιολόγηση της συχνότητας με την οποία προκύπτει αυτό το αγχογόνο συμβάν και αποτίμηση του κατά πόσο επηρεάζει την ψυχική υγεία και ισορροπία του ατόμου που πλήττεται απ’ αυτό.
4 ^ο Βήμα	Εκτίμηση για το πού εντοπίζεται η κύρια εστία της δυσχέρειας και της αμφιβολίας. Η εστία τοποθετείται είτε εκτός του ατόμου και ως εκ τούτου κρίνεται αναπόφευκτη η δυσχέρεια που προκαλεί η αγχογόνος κατάσταση, είτε θεωρείται απόρροια προσωπικών επιλογών, οπότε οι δυσχερείς καταστάσεις αντιμετωπίζονται ως ελέγξιμες και αναστρέψιμες.

Πίνακας 1. Τα διαδοχικά βήματα της διαδικασίας εκτίμησης των αγχογόνων συνθηκών.

Ο δεύτερος παράγοντας αφορά στην προδιάθεση προσαρμογής ή προσαρμοστικότητα (coping disposition) του γονέα και νοείται ως το σύνολο των μηχανισμών προσαρμογής που επιστρατεύει το άτομο, όταν βρίσκεται αντιμέτωπο με υπερβολικά δύσκολες συνθήκες, συνθήκες που πιθανόν ξεπερνούν τις δυνάμεις του. Στόχος της επιστράτευσης αυτών των μηχανισμών είναι να καταφέρει το άτομο να αντεπεξέλθει σε αντίξοες συνθήκες και δυσεπίλυτα προβλήματα. Σύμφωνα με τη διασυνδεδετική θεωρία, όταν οι εσωτερικές και οι εξωτερικές πιέσεις που δέχεται ο άνθρωπος ξεπερνούν τις δυνάμεις του, τότε επιστρατεύει τρεις βασικούς μηχανισμούς.

ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ

ΕΣΤΙΑΣΗ ΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ (Problem or task-focused)	ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΕΣΤΙΑΣΗ (Emotion-focused or response-directed focus)	ΑΠΟΦΥΓΗ ΜΕΣΩ ΓΝΩΣΤΙΚΗΣ ΑΝΑΔΟΜΗΣΗΣ (Avoidance/Appraisal directed coping)
<p>Μηχανισμοί που στοχεύουν στον περιορισμό της πίεσης κάνοντας ποικίλες αλλαγές, που πιστεύεται ότι θα βοηθήσουν το άτομο να αποφορτιστεί από την πίεση που υφίσταται. Π.χ. εκ μέρους των γονέων αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με τη διαταραχή του παιδιού τους και αξιοποίησή τους για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση των αναγκών που προκύπτουν από αυτή.</p>	<p>Μηχανισμοί που στοχεύουν στον περιορισμό της πίεσης μέσω της άσκησης ελέγχου των συναισθημάτων που εγείρουν οι πιεστικές συνθήκες. Π.χ. αποδοχή της αναπηρίας / προβλήματος ή εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων.</p>	<p>Μηχανισμοί που στοχεύουν στον περιορισμό της πίεσης μέσω γνωστικής αναδόμησης, δηλαδή στους τρόπους γνωστικής επεξεργασίας του προβλήματος. Π.χ. υιοθέτηση του σκεπτικού: “Υπάρχουν και χειρότερα προβλήματα απ’ αυτό του παιδιού μου”.</p>

Πίνακας 2. Οι τρεις βασικοί προσαρμοστικοί μηχανισμοί για την αποφόρτιση από πιεστικές συνθήκες.

Ο τρίτος και εξαιρετικά σημαντικός παράγοντας είναι η αποδοχή της διαταραχής, που ορίζεται ως η διαδικασία γεφύρωσης του χάσματος μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος και εξαρτάται πρωτίστως από τον υποκειμενικό τρόπο εκτίμησης των καταστάσεων που καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε. Σχετικά με τους γονείς των παιδιών με αυτισμό, αφορά στην αποδοχή του αυτισμού βάσει της υποκειμενικής εκτίμησης των γονέων για τη διάγνωση, την πορεία και την έκβαση της διαταραχής στο παιδί τους.

Ένα από τα πιο ενδιαφέροντα και ευρέως αποδεκτά μοντέλα ερμηνείας των αντιδράσεων των γονέων είναι το **“μοντέλο προσαρμογής της οικογένειας ABCX”** (the **ABCX adaptive family model**), το οποίο υπογραμμίζει την υποκειμενικότητα της γονικής εκτίμησης για την παρουσία του παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια και την ανάγκη εκτίμησης τριών παραγόντων που συνδιαμορφώνουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή των γονέων (π.χ. Ferguson, 2002. Weiss, 2002).

Ο παράγοντας “A” αφορά στις παραμέτρους που ορίζουν το γεγονός καθαυτό που προκαλεί το στρες, όπως η σοβαρότητα του αυτισμού, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού κ.ά. Ο παράγοντας “B” αφορά στις πηγές στήριξης απ’ όπου αντλούν αρωγή οι γονείς, προκειμένου να αντιμετωπίσουν την κρίση και οι πηγές αυτές χωρίζονται σε εσωτερικές (όπως τα συναισθηματικά αποθέματα των γονέων) και εξωτερικές (όπως η κοινωνική στήριξη). Προκειμένου να δοθεί έμφαση στην υποκειμενικότητα της εκτίμησης της κρίσης, ο παράγοντας “C” διαχωρίζεται από τους υπόλοιπους εσωτερικούς παράγοντες και αφορά στη γνωστική επεξεργασία του αγχογόνο γεγονότος από τους γονείς. Το “X” στην επωνυμία του μοντέλου αφορά στην κρίση, και κυρίως στο πώς η οικογένεια εν τέλει αντιδρά σ’ αυτή, ως αποτέλεσμα των τριών παραγόντων που προαναφέρθηκαν.

Το μοντέλο “ABCX” βασίζεται στο σκεπτικό ότι, ναι μεν, το αγχογόνο γεγονός καθαυτό είναι σημαντικό, αλλά ακόμη σημαντικότερη είναι η υποκειμενική εκτίμηση της οικογένειας γι’ αυτό. Το ίδιο γεγονός μπορεί να προκαλεί άγχος σε μια οικογένεια, ενώ χαρά και ικανοποίηση σε κάποια άλλη, που μπορεί να το αντιλαμβάνεται ως πρόκληση, οπότε, προκειμένου να κατανοήσουμε ή να προβλέψουμε τις γονικές αντιδράσεις στη διαταραχή του παιδιού, θα πρέπει να λάβουμε σοβαρά υπόψη τους υποκειμενικούς παράγοντες που σχετίζονται με το πώς η οικογένεια εκτιμά το συμβάν και διαχειρίζεται την κρίση, χωρίς βέβαια να παραγνωρίζουμε και τη σημασία των πηγών στήριξης που έχει στη διάθεσή της η οικογένεια.

Το τελευταίο μοντέλο που θα εξετάσουμε, όπως και τα προηγούμενα, τονίζει τη σημασία της συνεξέτασης ποικίλων παραγόντων, ενώ υπογραμμίζει και τους κοινωνικούς παράγοντες στην ερμηνεία των αντιδράσεων του ανθρώπου. Το **“μοντέλο της συμβολικής αλληλεπίδρασης”** (**symbolic interaction model**) μας αφυπνίζει στη σημασία της ανάλυσης των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, και όχι των χαρακτηριστικών του με-

μονωμένου ατόμου ως μέσου ανάλυσης της συμπεριφοράς του ατόμου και της νοηματοδότησης που δίνει στα γεγονότα (Huws, Jones, & Ingledew, 2001). Με άλλα λόγια, η υποκειμενική κρίση του ατόμου δε νοείται παρά ως αποτέλεσμα των κοινωνικοϊστορικών συνθηκών υπό τις οποίες λειτουργεί το άτομο.

Συνοψίζοντας, επισημαίνουμε ότι τα μοντέλα ερμηνείας των αντιδράσεων και της προσαρμοστικότητας της οικογένειας στον αυτισμό είναι μοντέλα αλληλεπίδρασης, σύμφωνα με τα οποία η ερμηνεία και η πρόβλεψη για το πώς λειτουργεί η οικογένεια σε κρίση και πώς εν τέλει προσαρμόζεται, προκειμένου να είναι έγκυρες, θα πρέπει να βασίζονται στην ανάλυση ποικίλων παραγόντων, όπως το αγγογόνο γεγονός καθαυτό, τους ατομικούς παράγοντες ή τις ατομικές διαφορές της κάθε οικογένειας, καθώς και τις πηγές στήριξης που έχει στη διάθεσή της η οικογένεια. Παρά το σημαντικό αριθμό ερευνών που έχουν διεξαχθεί, δεν έχουμε ακόμη μια σαφή εκτίμηση σχετικά με τον τρόπο αλληλεπίδρασης των προαναφερθέντων παραγόντων, αλλά ούτε και το πώς δρα ο κάθε παράγοντας χωριστά (Weiss, 2002). Ως στόχος της μελλοντικής έρευνας σ' αυτό το πεδίο έχει τεθεί η διερεύνηση των γνωστικών διεργασιών που θα μπορούσε να οικειοποιηθεί η οικογένεια, προκειμένου να διαχειρίζεται καλύτερα το άγχος ή τις πιέσεις που υφίσταται, ώστε να προσαρμόζεται ικανοποιητικότερα στην κρίση που επιφέρει η διαταραχή του αυτισμού (π.χ. Huws et al., 2001. Weiss, 2002). Όπως επίσης επισημαίνεται, θα είχε ιδιαίτερο ενδιαφέρον να εξεταστούν οι πολιτισμικές διαφορές που μπορεί να υφίστανται, ως προς τις αντιδράσεις και την προσαρμογή της οικογένειας, καθώς και τα κοινά στοιχεία ανεξάρτητα από πολιτισμικές διαφορές (Ferguson, 2002). Τέτοιες συγκριτικές μελέτες θα βοηθήσουν στη δημιουργία ενός θεωρητικού μοντέλου για τις αντιδράσεις και την προσαρμογή της οικογένειας με διαπολιτισμική ισχύ.

2. Η θετική προσαρμογή των γονέων και οι παράγοντες που την ενισχύουν

Εξετάζοντας τις αντιδράσεις των γονέων και τους παράγοντες που συνεπιδρούν στη διαμόρφωσή τους, καθώς και στην προσαρμογή τελικά της οικογένειας με παιδί με αυτισμό, κατέστη σαφής η ανάγκη μιας πολυπαραγοντικής ανάλυσης των δεδομένων της κάθε οικογένειας, ώστε η αντιμετώπιση των αναγκών τους να είναι σφαιρική και αποτελεσματική. Το ζητούμενο για την οικογένεια του παιδιού με αυτισμό είναι η κατά το δυνατό καλύτερη προσαρμογή (coping), η οποία ορίζεται ως οι συνειδητές γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες που καταβάλλει το κάθε μέλος της οικογένειας, προκειμένου να περιορίσει την πίεση που δέχεται από ένα γεγονός (Cohen & Lazarus, 1979. Lazarus & Folkman, 1984), στην προκειμένη περίπτωση τη διάγνωση αυτισμού σε μέλος της οικογένειας. Οι μηχανισμοί προσαρμογής που επιστρατεύει η οικογένεια ορίζονται ως “οι γνωστικές και συμπεριφορικές διεργασίες του ατόμου για την αξιολόγηση των αγχογόνων συνθηκών και οι πρωτοβουλίες που παίρνει, προκειμένου να περιορίσει την πίεση που δέχεται από αυτές” (Margalit, Raviv, & Ankonina, 1992, σελ. 202).

2.1 Παράγοντες που ενισχύουν τη θετική προσαρμογή των γονέων

Μετά από δύο και πλέον δεκαετίες συστηματικής διερεύνησης των αναγκών της οικογένειας με παιδί με αυτισμό, έχουν πλέον εντοπιστεί κάποιοι σημαντικοί παράγοντες που συμβάλλουν στη θετική προσαρμογή των γονέων. Αυτούς τους παράγοντες θα εξετάσουμε, ώστε να διαμορφώσουμε μια θεραπευτική πρόταση που θα μπορεί να καλύψει επαρκώς τις ανάγκες της οικογένειας.

Έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση

Οι γονείς έχουν ανάγκη στήριξης από τη στιγμή που ξεκινά η διαδικασία της διάγνωσης και μάλιστα περισσότερης, ίσως, απ’ ό,τι σε οποιοδήποτε άλλο στάδιο. Η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση, καθώς και η σαφής, κατανοητή και πλήρης ενημέρωση των γονέων για τον αυτισμό, όσο στρες και αν τους προξενεί, αποτελεί καθοριστικής σημασίας παράγοντα για την καλύτερη προσαρμογή τους (Midence & Neil, 1999).

Η διάγνωση του αυτισμού, ακόμη και πριν το δεύτερο έτος της ηλικίας του παιδιού, καθίσταται πλέον εφικτή, εφόσον έχουν εντοπιστεί κάποια βασικά πρώιμα συμπτώματα παιδιών με υψηλή επικινδυνότητα εκδήλωσης αυτισμού. Η πιο ενδεδειγμένη κλίμακα για την έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού είναι ο Κατάλογος Ερωτήσεων για τον Αυτισμό σε Βρέφη (Childhood Autism Rating Scale - CHAT), (Baron-Cohen, Allen, & Gillberg, 1992. Baron-Cohen et al., 1996), ο οποίος μπορεί να χορηγηθεί από την ηλικία των 18 μηνών και με υψηλή εγκυρότητα να αξιολογήσει εάν υφίσταται σοβαρή πιθανότητα εκδήλωσης αυτισμού. Αυτός ο κατάλογος ερωτήσεων είναι πλέον μεταφρασμένος και στα Ελληνικά (Γενά, 2002).

Επιπλέον, πρόσφατες έρευνες που αποσκοπούν στην εντόπιση προειδοποιητικών και πρώιμων στοιχείων του αυτισμού είναι πολύ σημαντικές για την έγκαιρη αφύπνιση της οικογένειας και των ειδικών. Μια πολύ σημαντική έρευνα προς αυτή την κατεύθυνση είναι της Young και των συνεργατών της, οι οποίοι κατατάσσουν τα πρώιμα στοιχεία του αυτισμού βάσει της αναπτυξιακής πορείας με την οποία εμφανίζονται (Young, Brewer, & Pattison, 2003). Για παράδειγμα, εντόπισαν ότι τα προβλήματα διατροφής και η αισθητηριακή αμυντικότητα είναι τα πρώτα στοιχεία αυτισμού που εκδηλώνονται, ενώ ακολουθεί η εμφάνιση στερεοτυπιών, η παλινδρόμηση στο λόγο και στην επικοινωνία και τέλος εκδηλώνονται τα ελλείμματα στην κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό. Ποικίλα είναι τα χαρακτηριστικά στην κίνηση και στη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό, που εμφανίζονται πριν από το πρώτο έτος της ηλικίας τους, όπως κατέδειξαν έρευνες που ανέλυσαν διεξοδικά τα χαρακτηριστικά παιδιών με διάγνωση αυτισμού από βίντεο που είχαν τραβήξει οι γονείς τους, κατά το πρώτο έτος της ζωής τους (π.χ. Γενά, 2002. Rimland, 1999. Teitelbaum, Teitelbaum, Nye, Fryman, & Maurer, 1998). Από τα παραπάνω στοιχεία καθίσταται σαφές ότι σήμερα είναι πλέον εφικτή η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση του αυτισμού.

Κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση για το παιδί

Εκτός από τη σημασία της έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης και μιας σαφούς και πλήρους ενημέρωσης της οικογένειας, πολύ σημαντική είναι και η επιλογή της κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης για το παιδί. Μάλιστα, η έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών για την αντιμετώπιση των προβλημάτων του παιδιού φαίνεται να είναι ο υπ' αριθμόν ένα παράγο-

ντας επιβάρυνσης και άγχους της οικογένειας (Callias, 1989). Οπότε, όση στήριξη και αν δέχεται η οικογένεια, δεν επαρκεί, εφόσον δε συνοδεύεται από την κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού με αυτισμό.

Στήριξη, συμβουλευτική και εκπαίδευση της οικογένειας

Η ανάγκη στήριξης, συμβουλευτικής και κυρίως εκπαίδευσης της οικογένειας προέκυψε από τις αρχές της δεκαετίας του 1970, με τη διάδοση του συμπεριφορικού μοντέλου παρέμβασης. Ενώ ιστορικά η ψυχολογική έρευνα εστίαζε στις επιδράσεις που υφίσταται το παιδί με ψυχοπαθολογία από το οικογενειακό του περιβάλλον, σήμερα πλέον αναγνωρίζεται η αμφίδρομη σχέση αλληλεπίδρασης γονέων και παιδιού (π.χ. Goble, 1995), καθώς και το πόσο καταλυτική μπορεί να είναι η επίδραση που ασκεί στους γονείς η ύπαρξη σοβαρής ψυχοπαθολογίας, όπως ο αυτισμός, στο παιδί τους (Sofronoff, & Farbotko, 2002).

Τόσο οι σχετικές έρευνες, όσο και η κλινική εμπειρία κατά τις εφαρμογές του συμπεριφοριοαναλυτικού μοντέλου παρέμβασης, κατέδειξαν ότι οι γονείς δε χρειάζονται μόνο στήριξη ή συμβουλευτική, που θα τους βοηθήσει να κατανοήσουν καλύτερα τον αυτισμό και να αντιμετωπίσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τα προβλήματα που ανακύπτουν από μια τόσο σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή, αλλά και εκπαίδευση, η οποία αποτελεί έναν καθοριστικής σημασίας παράγοντα για τη θεραπευτική έκβαση, τόσο για τους γονείς όσο και για την εξέλιξη του παιδιού.

Η βοήθεια που μπορούμε να προσφέρουμε στην οικογένεια μπορεί να καταταχθεί σε τρία βασικά επίπεδα (Γενά, 2001): (α) Σε πρώτο επίπεδο η οικογένεια χρειάζεται στήριξη, δηλαδή, την ενίσχυση των γονέων στην προσπάθειά τους να κατανοήσουν και να αποδεχτούν τον αυτισμό, ενώ στη συνέχεια, μπορεί να εκδηλώσουν ενδιαφέρον είτε να ενταχθούν σε κάποια υπάρχουσα ομάδα γονέων είτε να οργανώσουν οι ίδιοι ομάδα πίεσης που να προασπίζεται και να διευρύνει τα δικαιώματα των παιδιών με αυτισμό. Η έννοια της στήριξης έχει οριστεί με ποικίλους τρόπους, ιδιαίτερο δε ενδιαφέρον έχει η άποψη ότι η στήριξη θα πρέπει να ορίζεται σε συνάρτηση με το πλαίσιο, δηλαδή τις κοινωνικο-ιστορικές συνθήκες, υπό τις οποίες παρέχεται (Williams, Barclay, Schmied, 2004). (β) Εκτός από τις στοιχειώδεις μορφές στήριξης, οι γονείς και τα αδέρφια του παιδιού με αυτισμό πολύ συχνά χρήζουν περαιτέρω βοήθειας υπό τη μορφή

συμβουλευτικής ή θεραπευτικής στήριξης. Η συμβουλευτική γονέων και αδερφών αποσκοπεί στην κάλυψη των συναισθηματικών αναγκών που ανακύπτουν, λόγω της διάγνωσης αυτής καθαυτής, αλλά και της πολύ σκληρής στάσης που συνήθως υιοθετεί η κοινωνία και η πολιτεία -ιδιαιτέρως στην πατρίδα μας- όπου τόσο σε κοινωνικό, όσο και σε θεσμικό επίπεδο, έχουμε σοβαρά ελλείμματα υποδομής για την αντιμετώπιση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. (γ) Ο τρίτος και σημαντικότερος τομέας στον οποίο χρειάζεται βοήθεια η οικογένεια είναι ο τομέας της εκπαίδευσης γονέων, ώστε να καταστεί εφικτός ο συνθεραπευτικός τους ρόλος. Η εκπαίδευση γονέων προϋποθέτει την εμπλοκή τους στην εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού τους, με πολύ ενεργό τρόπο, υπό την εποπτεία, όμως, έμπειρων ειδικών, που θα λειτουργήσουν ως πρότυπα για τους γονείς, αλλά και ως καθοδηγητές για τον ψυχοεκπαιδευτικό ρόλο που προοδευτικά θα είναι σε θέση να παίζουν.

Θα ξεκινήσουμε, όμως, από τη στήριξη των γονέων και όσα αυτή περιλαμβάνει και συνεπάγεται, τονίζοντας αρχικά ότι η στήριξη παρέχεται από επίσημους και ανεπίσημους φορείς. Ως επίσημες μορφές στήριξης χαρακτηρίζονται όλες εκείνες οι προσπάθειες που γίνονται από το κράτος, την πολιτεία ή οργανώσεις που αποσκοπούν στην αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειάς του, ενώ ως ανεπίσημες μορφές στήριξης χαρακτηρίζονται οι προσπάθειες που, με τον ίδιο πάντα στόχο, καταβάλλονται από τον ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περίγυρο της οικογένειας.

Σύμφωνα με τον Cooley (1994), οι ανεπίσημες μορφές στήριξης περιλαμβάνουν τρεις υποκατηγορίες στήριξης, τη φυσική στήριξη, την ευκαιριακή στήριξη, αλλά και σταθερές μορφές στήριξης. Η φυσική στήριξη αναμένεται να χορηγηθεί από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, άμεσου και ευρύτερου, από φίλους, γείτονες, αλλά και μέλη κάποιων φορέων, όπως η εκκλησία. Παραδείγματα φυσικής στήριξης αποτελούν οι μετακινήσεις με αυτοκίνητο του παιδιού με αυτισμό ή άλλων μελών της οικογένειας, η φύλαξη ή και η φροντίδα των παιδιών κ.ά.

Η φυσική στήριξη αποτελεί καθοριστικής σημασίας στήριξη για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Κατ' αρχάς, καμιά άλλη μορφή στήριξης δεν είναι πιο σημαντική για τη μητέρα απ' αυτή που παρέχει ο σύζυγός της, καθώς και τα συγγενικά της πρόσωπα (Bristol, 1984). Ο βαθμός στήριξης που δέχεται η μητέρα από το σύζυγό της και άλλα μέλη της οικογένειας έχει υψηλή θετική συνάφεια με τη μείωση του στρες (Kazak

& Marvin, 1984. Turnbull & Turnbull, 1990). Από την ευρύτερη οικογένεια, πολύ σημαντική είναι η παροχή στήριξης που παρέχεται από γιαγιάδες και παππούδες (Seligman & Darling, 1997).

Όπως διαφαίνεται από τις μαρτυρίες γονέων, δεν είναι τόσο η πρακτική βοήθεια που συνιστά στον περιορισμό του στρες, αλλά η ηθική στήριξη και αποδοχή των οικείων τους. Χαρακτηριστική είναι η επισήμανση που κάνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, σύμφωνα με την οποία η υλική βοήθεια και προσφορά των μελών της ευρύτερης οικογένειάς τους δεν είναι τόσο σημαντική, όσο η κατανόηση που διαθέτουν για την αυτιστική διαταραχή και η εναρμόνιση της συμπεριφοράς τους βάσει των όσων γνωρίζουν για τον αυτισμό (Weiss, 2002), η αποδοχή του παιδιού με αυτισμό και η ανταπόκριση στις ανάγκες του (Sharpley & Bitsika, 1997).

Τέλος, η αποδοχή του παιδιού από την κοινότητα είναι, επίσης, πολύ σημαντική, ενώ η έλλειψη αποδοχής οδηγεί τους γονείς και την οικογένεια γενικότερα σε εντονότερο στρες (Bristol, 1984).

Η ευκαιριακή στήριξη αφορά στη στήριξη που παρέχεται από οργανωμένους, αλλά ανεπίσημους φορείς, όπως μια ομάδα γονέων παιδιών με αυτισμό. Ενδιαφέρον παράδειγμα μιας τέτοιας μορφής στήριξης είναι η ηλεκτρονική αλληλογραφία μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό. Η ανάλυση αυτής της μορφής επικοινωνίας κατέδειξε πολύ ενδιαφέροντα ευρήματα, ειδικά για τη θεματική, η οποία ενδιαφέρει πρωτίστως τους γονείς (Huws, et al., 2001). Στη συγκεκριμένη έρευνα, η θεματική αυτή εμπίπτει στις ακόλουθες κατηγορίες:

- α. **Κατανόηση του αυτισμού**, με υποκατηγορίες την “αναζήτηση νοήματος”, δηλαδή, τη συνεχή και εναγώνια προσπάθεια των γονέων να ερμηνεύσουν το αίνιγμα του αυτισμού, τις αντιλήψεις περί αιτιών του αυτισμού, τις πιθανές μορφές θεραπευτικής παρέμβασης, καθώς επίσης και απόπειρες να δοθεί μια μεταφυσική διάσταση στην ερμηνεία της διαταραχής του παιδιού τους.
- β. **Προσαρμογή στον αυτισμό**, με υποκατηγορίες την προσπάθεια για επίτευξη ενός φυσιολογικού τρόπου ζωής και την αποδοχή της απρόβλεπτης πορείας του αυτισμού.
- γ. **Παροχή στήριξης και ενθάρρυνσης**, με υποκατηγορίες την παροχή πληροφοριών και τρόπων επίλυσης προβλημάτων, τη δραστηριοποίηση των γονέων και την οργάνωση ομάδων πίεσης, την παροχή συναισθηματικής στήριξης, καθώς και στήριξης που προάγει

την αυτό-εκτίμηση των γονέων και υποδείξεις για τη σημασία του χιούμορ στη ζωή τους.

- δ. **Αφήγηση εμπειριών**, η οποία αφορά αφενός στην περιγραφή των βιωμάτων των γονέων και αφετέρου στους μηχανισμούς που επιστρατεύει η οικογένεια για να προσαρμοστεί στα δεδομένα του αυτισμού.

Οι ευκαιριακές μορφές στήριξης, όπως φαίνεται από σχετικές έρευνες, είναι σημαντικές για την καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας (Baxter, Cummins, & Pollock, 1995), για την εκφόρτιση της πίεσης που προκαλούν τα δυσάρεστα συναισθήματα, αλλά ακόμη και για την παροχή πρακτικής βοήθειας (Bennett & De Luca, 1996. Huws et al. 2001).

Όπως προαναφέραμε, ως επίσημες μορφές στήριξης χαρακτηρίζονται οι οργανωμένες προσπάθειες της πολιτείας και των ειδικών για την παροχή βοήθειας στην οικογένεια του παιδιού με αυτισμό, με στόχο την καλύτερη αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας. Ως επίσημη στήριξη έχει οριστεί η κάθε μορφή βοήθειας που παρέχεται στην οικογένεια, προκειμένου να ανταποκριθεί στις καθημερινές ανάγκες της, στις ιατρικές και εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού, συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών, εκπαιδευτικών και ψυχαγωγικών αναγκών, καθώς και ποικίλων άλλων πρακτικών αναγκών που ανακύπτουν λόγω της διαταραχής του παιδιού (Bailey & Smith, 2000). Ο ρόλος της πολιτείας και της παροχής κατάλληλων υπηρεσιών διάγνωσης και αξιολόγησης είναι σημαντικός και μπορεί να συμβάλει στην έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση του αυτισμού, καθώς και στην παροχή έγκυρων πληροφοριών και αξιόπιστων στοιχείων για τη διαταραχή αυτή καθαυτή, αλλά και για τους τρόπους αντιμετώπισής της. Όσο καλύτερες και καλύτερα οργανωμένες είναι οι υποστηρικτικές υπηρεσίες, τόσο περιορίζεται το στρες των γονέων (Weiss, 2002).

Οι ειδικοί με τη σειρά τους οφείλουν, τουλάχιστον, να γνωρίζουν και να κατανοούν τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού και να είναι σε θέση να τα διακρίνουν κατά τα πρώιμα αναπτυξιακά στάδια, αλλά ταυτόχρονα να διαθέτουν και την ικανότητα να μεταφέρουν στους γονείς τα κλινικά τους πορίσματα με απλό, κατανοητό και σαφή τρόπο (Whitaker, 2002). Παρότι οι γνωματεύσεις πρέπει να γίνονται με ιδιαίτερη ευαισθησία και κατανόηση για το πλήγμα που υφίστανται οι γονείς τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης, η ειλικρίνεια για τη διαταραχή και την πρόγνωσή της θα βοηθήσει μακροπρόθεσμα τους γονείς στην αποδοχή

του παιδιού τους. Αντίθετα, η καλλιέργεια υπερβολικών προσδοκιών θα οδηγήσει τους γονείς σε άρνηση του προβλήματος και μακροπρόθεσμα σε ματαίωση (Whitaker, 2002).

Παρά τη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής και το γεγονός ότι χρειάζεται εξειδικευμένη παρέμβαση, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή εκ μέρους των ειδικών, ώστε να μην ακυρώσουν τις, έστω και αρχικά, αδέξιες προσπάθειες των γονιών να προσεγγίσουν το παιδί τους με αυτισμό. Δε θα πρέπει να μεταφέρεται στους γονείς το μήνυμα ότι μόνο οι ειδικοί μπορούν να χειριστούν το παιδί τους (Whitaker, 2002). Εν αντιθέσει, ο ρόλος των ειδικών είναι καθοριστικός στο να βοηθήσουν τους γονείς να αναλάβουν συνθεραπευτικό ρόλο κατά την αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού τους. Όπως τονίζει η Blue-Banning και οι συνεργάτες της (2004), οι γονείς θα πρέπει να αναλάβουν το ρόλο του “αποτελεσματικού εταίρου” (effective partner), ο οποίος, όμως, προϋποθέτει πέντε βασικούς παράγοντες: (α) επικοινωνία, (β) αφοσίωση, (γ) ισότιμες σχέσεις ειδικών και γονέων, (δ) ικανοποιητικές δεξιότητες και (ε) αμοιβαίο σεβασμό.

Οι παράγοντες αυτοί συναπαρτίζουν τα βασικά κριτήρια που προϋποθέτει η γόνιμη και ικανοποιητική συνεργασία μεταξύ ειδικών και γονέων. Η Blue-Banning και οι συνεργάτες της κατέληξαν σ’ αυτούς τους παράγοντες μετά από έρευνα με γονείς και ειδικούς που εξέθεσαν τις απόψεις τους σε ομάδες εστίασης (focus groups), τις οποίες και ανέλυσαν για να καταλήξουν στους πέντε προαναφερθέντες παράγοντες, οι οποίοι ορίζονται λειτουργικά και με σαφή παραδείγματα.

Οι ειδικοί με τη στάση και τη συμπαράστασή τους μπορούν, επίσης, να ενθαρρύνουν τη δημιουργία οργανωμένων ομάδων ή δικτύων στήριξης και αλληλοβοήθειας μεταξύ των γονέων (Bailey & Smith, 2000). Ακόμη πιο σημαντική, όμως, εκ μέρους των ειδικών είναι μια στάση που αναγνωρίζει στους γονείς το δικαίωμα να συμμετέχουν ενεργά στην επιλογή της θεραπευτικής προσέγγισης για το παιδί τους. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό έχουν σήμερα στη διάθεσή τους ποικίλες μορφές παρέμβασης, τις οποίες μπορούν να επιλέξουν ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, αλλά και τις ανάγκες της οικογένειας στο σύνολό της (Shields, 2001). Για παράδειγμα, μπορούν να επιλέξουν μεταξύ μακροπρόθεσμων θεραπευτικών παρεμβάσεων, που προϋποθέτουν μακροπρόθεσμη και εντατική εμπλοκή, όπως αυτό της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, το οποίο εισήγαγε ο Ivar Lovaas, ή πιο βραχυπρόθεσμες συμπεριφορικές παρεμβάσεις, όπως αυτές κατά τις οποίες εκπαιδεύεται για κάποιο μικρό

χρονικό διάστημα ο γονέας και στη συνέχεια διαχειρίζεται ο ίδιος την οργάνωση του θεραπευτικού προγράμματος του παιδιού του κατ' οίκον (π.χ. NAS Early Bird Programme) (Guralnick, 1997. Shields, 2001).

Ο ειδικός που εργάζεται με παιδιά με ειδικές ανάγκες και τις οικογένειές τους, προκειμένου να κατανοήσει τις ανάγκες και τα συναισθήματα του γονέα, πρέπει να αναγνωρίσει το γεγονός ότι δεν μπορεί να δει το παιδί με ειδικές ανάγκες με τα μάτια του γονιού (King Gerlach, 2002). Ο γονιός προβάλλει στο παιδί του όνειρα και προσδοκίες, ενώ ο ειδικός βλέπει με αντικειμενικό και συναισθηματικά αποστασιοποιημένο τρόπο το παιδί, όσο και αν ενδιαφέρεται για την πρόοδο και τη βελτίωσή του. Επιπλέον, όπως φαίνεται και από τη σχετική βιβλιογραφία, η πορεία της κάθε οικογένειας είναι ξεχωριστή, ιδιαίτερη, όμως σφραγίζεται πάντα από την αγάπη, αλλά και την αγωνία των γονέων για την εξέλιξη του παιδιού τους. Υπάρχουν αναρίθμητα παραδείγματα γονέων που καταθέτουν την προσωπική τους εμπειρία έχοντας ένα παιδί με αυτισμό (π.χ. Maurice, 1993. Muscott, 2002. Yazbak, 2002. Palmer, 2004). Το ζητούμενο, βέβαια, σε κάθε περίπτωση, είναι να καταφέρει η οικογένεια να μεταβολίσει τον πόνο σε δύναμη και δράση που θα ανοίξει καινούριους δρόμους στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας γενικότερα. Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε κάποια μητέρα που συμμετείχε στην πανελλήνια έρευνα, “Αγωνία και πόνος στην αρχή. Στην πορεία, με βοήθεια και ενημέρωση, νιώθουμε ευτυχισμένοι που μπορούμε να βοηθήσουμε” (Από την ομάδα γονέων του Ελληνικού, στην Αθήνα).

Τέλος, μερικές από τις παραμέτρους που θα πρέπει να λάβει υπόψη του ο ευαισθητοποιημένος ειδικός αφορούν στις αντικειμενικές διαφορές που υφίστανται μεταξύ των οικογενειών, όπως η εθνική τους προέλευση, μιας και οι μεγαλουπόλεις, κυρίως των δυτικών κοινωνιών, κάθε άλλο παρά πολιτισμικά ομοιογενείς μπορούν, πλέον, να θεωρηθούν, οι πιθανές διαφορές που υφίστανται στις αντιδράσεις της μητέρας και του πατέρα, καθώς και οι διαφορές στις αντιδράσεις αμφοτέρων των γονέων, ανάλογα με την ηλικία και την κατάσταση του παιδιού (Bailey & Smith, 2000).

Εκτός από τη στήριξη που χρειάζονται οι γονείς σε συνάρτηση με τη φροντίδα, την εκπαίδευση και τη θεραπεία που θα πρέπει να παρέχουν στο παιδί τους με αυτισμό, πολύ συχνά μπορεί να χρειαστούν συμβουλευτική ή ακόμη και ψυχοθεραπεία, για να αντεπεξέλθουν στα επώδυνα συναισθήματα που ανακλύπουν από την ύπαρξη παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια. Αν και οι συμπεριφοριοαναλυτικές παρεμβάσεις εστιάζουν

πρωτίστως στις ανάγκες του παιδιού και στην εκπαίδευση των γονέων, οι οποίες είναι αδιαμφισβήτητα καθοριστικής σημασίας για τη θεραπευτική έκβαση, δε θα πρέπει να αγνοείται, εφόσον βέβαια υφίσταται, και η ανάγκη των γονέων για υποστηρικτική ψυχοθεραπεία ή συμβουλευτική.

Το πρώτο ζήτημα που θα πρέπει να επισημαίνεται, όταν πρόκειται για τη σύναψη θεραπευτικής σχέσης, είναι το ζήτημα των ορίων και ο κώδικας δεοντολογίας βάσει του οποίου διαμορφώνεται μια τέτοια σχέση. Δυστυχώς, στην πατρίδα μας δεν υφίσταται τέτοιος κώδικας, αλλά και σε χώρες όπου υφίσταται, δεν αναγνωρίζεται πάντοτε στον τομέα της ειδικής αγωγής, δηλαδή όταν πρόκειται, όχι για άτομα που προσέρχονται σε θεραπεία λόγω ψυχοπαθολογίας, αλλά για άλλους λόγους, όπως η ανάγκη αποδοχής της διαταραχής του παιδιού τους, στο οποίο παρέχεται ειδική αγωγή, όπως τα παιδιά με αυτισμό (Lord Nelson, Summers, & Turnbull, 2004). Οι γονείς των παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, εκφράζοντας την επιθυμία τους για ουσιαστικές και αμοιβαία ικανοποιητικές σχέσεις με τους ειδικούς που εργάζονται με τα παιδιά τους, επεσήμαναν τρεις παράγοντες που έκριναν ως σημαντικούς για τη σύναψη τέτοιων σχέσεων. Ο πρώτος παράγοντας αφορά στη δυνατότητα να μπορούν να επικοινωνήσουν με τους ειδικούς σε ώρες εκτός ωραρίου, και γενικά να μπορεί ο ειδικός να προσαρμόζει το πρόγραμμά του στις δικές τους ανάγκες. Ο δεύτερος παράγοντας σχετίζεται με τη σύναψη ουσιαστικής σχέσης με τον ειδικό, πέραν της αυστηρά επαγγελματικής σχέσης, καθώς και τη δυνατότητα να τους παρέχεται κατ' οίκον βοήθεια. Ο τελευταίος παράγοντας που επισημαίνουν οι γονείς αφορά στη διττή σχέση που επιθυμούν να χτίσουν με τους ειδικούς, δηλαδή στη δυνατότητα επαγγελματικής συνεργασίας σε συνδυασμό με τη σύναψη κοινωνικής ή φιλικής σχέσης (Lord Nelson, et al., 2004). Βέβαια, ακόμα και όταν τα τρία αιτήματα που επισημαίνουν οι γονείς πληρούνται, δε διασφαλίζεται μια αμοιβαία ικανοποιητική σχέση μεταξύ γονέων και ειδικού. Η “συναισθηματική εργασία” (emotional labor) που προϋποθέτει μια σχέση, όπως αυτή που επιθυμούν οι γονείς, είναι τεράστια και μπορεί να οδηγήσει τον μη-έμπειρο ειδικό σε εργασιακή και συναισθηματική εξουθένωση. Ιδιαίτερα χρήσιμη, ειδικά για νέους θεραπευτές και ειδικούς παιδαγωγούς, είναι η εποπτεία, που μπορεί να παρέχεται από προϊσταμένους τους ή από έμπειρους ψυχολόγους, εφόσον η πλειονότητα των ειδικών δεν έχουν εκπαιδευτεί σε θέματα διαχείρισης σχέσεων με τους γονείς (Bailey & Smith, 2000).

Από την πλευρά των γονέων, ιδιαίτερα βοηθητική για τη σύναψη ικανοποιητικών σχέσεων με τους ειδικούς, αλλά και με τα μέλη του οικογενειακού και του κοινωνικού τους περιβάλλοντος είναι η συμβουλευτική διαδικασία. Θα εξετάσουμε στη συνέχεια γιατί κρίνεται σημαντική η συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, αλλά και ποια είναι συνήθως τα αποτελέσματα στα οποία αποσκοπεί.

Ένας από τους βασικούς παράγοντες που θα πρέπει να ληφθεί υπόψη στη συμβουλευτική γονέων παιδιών με αυτισμό, είναι η συνήθης έλλειψη γονικής αυτεπάρκειας ή αυτό-αποτελεσματικότητας (parental self-efficacy), ως αποτέλεσμα της αποτυχίας που βιώνουν οι γονείς στην παροχή της απαιτούμενης φροντίδας και αγωγής για ένα παιδί με τόσο σοβαρή διαταραχή (Sofronoff, 2002). Συνεπώς, οι γονείς αισθάνονται ανεπαρκείς, αναποτελεσματικοί και συνήθως καταλήγουν να αντιμετωπίζουν το παιδί τους και τις ανάγκες του με ηττοπάθεια. Η ηττοπάθεια τους οδηγεί στο να εγκαταλείπουν τις, έστω και αδέξιες, προσπάθειες διαχείρισης των προβλημάτων του παιδιού τους, με αποτέλεσμα, βέβαια, την επιδείνωση της κατάστασης του παιδιού, καθώς και την έγερση συναισθημάτων κατάθλιψης στους γονείς. Ένας, λοιπόν, από τους βασικούς στόχους της συμβουλευτικής θα πρέπει να είναι αφενός η διαπίστωση της ύπαρξης αυτού του φαύλου κύκλου, και αφετέρου η στήριξη του γονέα στην προσπάθειά του να ανακτήσει τη χαμένη του αυτεπάρκεια στο γονικό ρόλο.

Ένα δεύτερο χαρακτηριστικό των γονέων με παιδί με αυτισμό αφορά στα δυσάρεστα συναισθήματα που βιώνουν καλούμενοι να προσαρμοστούν σε μια κατάσταση εξαντλητικά πιεστική έως και αφόρητη. Όπως σαφέστατα γνωρίζουμε, δεν έχει τόση σημασία η αντικειμενική αξιολόγηση των πιεστικών καταστάσεων, όσο ο υποκειμενικός τρόπος με τον οποίο αξιολογεί και διαχειρίζεται την κατάσταση αυτή ο γονιός. Στην περίπτωση των γονέων παιδιού με αυτισμό, είναι εξαιρετικά χρήσιμη η διαδικασία πρόσκτησης μηχανισμών προσαρμογής που θα μάθουν να επιστρατεύουν στην προσπάθεια να διαχειριστούν το άγχος που προξενούν οι πιεστικές ανάγκες του παιδιού τους (Bailey & Smith, 2000. Turnbull & Turnbull, 1990). Βέβαια, η διαχείριση των συναισθημάτων παρέχει κάποια μορφή ανακούφισης, η οποία όμως είναι πρόσκαιρη, αν δε συνοδεύεται και από την κατάκτηση συγκεκριμένων δεξιοτήτων που καθιστούν τους γονείς ικανότερους να προσαρμόζονται ικανοποιητικά επί του πρακτέου, στην καθημερινή τους ζωή με το παιδί (Bailey & Smith, 2000). Το

να μάθουν οι γονείς να επικοινωνούν ουσιαστικά μεταξύ τους, χωρίς να αποδίδουν ευθύνες ο ένας στον άλλον για τη διαταραχή του παιδιού και το να διαχειρίζονται αποτελεσματικά το άγχος του παιδιού τους είναι δύο ενδεικτικά παραδείγματα πρακτικών που μπορούν να χρησιμοποιούν οι γονείς στην προσπάθεια προσαρμογής που καταβάλλουν.

Συνοπτικά, η συμβουλευτική των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, σύμφωνα με το Holland (1996), θα πρέπει να αποσκοπεί στην κατά το δυνατό καλύτερη προσαρμογή των γονέων, η οποία για να επιτευχθεί, θα πρέπει να ενισχυθούν τα ακόλουθα στοιχεία: ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας, ένα υψηλό επίπεδο συναισθηματικής εκφραστικότητας, οικογενειακή συνοχή και σταθερότητα, και τέλος, κοινωνικό-συναισθηματική στήριξη μεταξύ των μελών της οικογένειας. Επιπλέον, η κοινωνική στήριξη που δέχεται η οικογένεια, καθώς και ο υψηλός δείκτης ψυχικής ανθεκτικότητάς (hardiness) της αποτελούν σημαντικούς θετικούς προβλεπτικούς παράγοντες για την ικανοποιητική προσαρμογή της οικογένειας (2002).

Σύμφωνα με τη συμπεριφοριοαναλυτική προσέγγιση, η αποδοτικότερη μορφή βοήθειας, που παρέχεται σε γονείς παιδιών με αυτισμό, παρόλο που απαιτεί περισσότερους πόρους, είναι η εκπαίδευση των ίδιων των γονέων. Η εκπαίδευση γονέων μπορεί να είναι βραχυπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη. Μπορεί να αποσκοπεί στην παροχή επικουρικής βοήθειας στους γονείς ή ακόμη και στη σφαιρική κατάρτιση των γονέων, ώστε να αναλάβουν οι ίδιοι την ευθύνη του θεραπευτικού προγράμματος του παιδιού τους. Όπως γνωρίζουμε από τις σχετικές έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα, όλα τα μοντέλα εκπαίδευσης γονέων είναι πολύ βοηθητικά για την πρόοδο του παιδιού και την ενδυνάμωση της μητέρας και του πατέρα στο γονικό τους ρόλο, όμως, η θεραπευτική έκβαση είναι θετικότερη, όταν η συνολική ευθύνη του προγραμματισμού της θεραπείας έγκειται σε ειδικούς και όχι στους γονείς (π.χ. Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2001. Sheinkopf & Siegel, 1988. Smith, Buch, & Gumby, 2000).

Η πλήρης περιγραφή και αξιολόγηση προγραμμάτων εκπαίδευσης γονέων θα μπορούσε να αποτελέσει ξεχωριστό, και μάλιστα, εκτενές κεφάλαιο, οπότε στο παρόν κεφάλαιο θα περιοριστούμε στην παρουσίαση δύο ενδεικτικών και ιδιαίτερα αποτελεσματικών μοντέλων: της Εκπαίδευσης για Γονική Διαχείριση (ΕΓΔ) (Parent Management Training - PMT), καθώς και της Εκπαίδευσης για Λειτουργική Αξιολόγηση και Επικοινωνω-

νία (ΕΛΑΕ) (Functional Assessment and Functional Communication Training - FA & FCT).

Η Εκπαίδευση για Γονική Διαχείριση θέτει ως βασικό στόχο την ενίσχυση της αυτεπάρκειας των γονέων, όσον αφορά στην ικανότητά τους να ανταποκριθούν στο γονικό τους ρόλο. Ο στόχος αυτός έχει στο παρελθόν επιτευχθεί μέσω εκπαίδευσης των γονέων σε συγκεκριμένες δεξιότητες διαχείρισης της συμπεριφοράς του παιδιού, καθώς και πληροφόρηση που βοηθά τους γονείς να πάρουν τις σωστές αποφάσεις για το θεραπευτικό πρόγραμμα που θα ακολουθήσει το παιδί τους. Η ΕΓΔ υπήρξε επιτυχής όχι μόνο στην επίτευξη αυτών των στόχων, αλλά και στη διατήρηση των δεξιοτήτων που κατέκτησαν οι γονείς σε βάθος χρόνου (ακόμη και τρία χρόνια μετά το πέρας της εκπαίδευσης) (Eyberg, Edwards, Boggs, & Foote, 1998). Τα προγράμματα ΕΓΔ δανείζονται στοιχεία από διάφορες παρεμβάσεις. Για παράδειγμα, σε κάποια πρόσφατη και πολύ επιτυχή παρέμβαση του ΕΓΔ, το πρόγραμμα εκπαίδευσης περιελάμβανε στοιχεία από τις ακόλουθες παρεμβάσεις: ψυχοεκπαίδευση, εκπαίδευση για τις κοινωνικές ιστορίες της Carol Gray, εκπαίδευση στη διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς, διαχείριση των εμμονών και των περιορισμένων ενδιαφερόντων, καθώς και διαχείριση άγχους του παιδιού, κυρίως μέσω της χρήσης τεχνικών χαλάρωσης (Sofronoff & Farbotko, 2002). Το πρόγραμμα αυτό είχε βραχεία διάρκεια (4 εβδομάδες στη μια εκδοχή του και 3 μήνες στην άλλη) και πολύ καλά αποτελέσματα στην κατάκτηση πρακτικών δεξιοτήτων διαχείρισης των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού, καθώς και στην ανάδειξη της αυτεπάρκειας των γονέων. Για τις μητέρες, όμως, τα αποτελέσματα ήταν πολύ πιο θεαματικά απ' ό,τι για τους πατέρες που συμμετείχαν.

Το πρόγραμμα Εκπαίδευσης για Λειτουργική Αξιολόγηση και Επικοινωνία (ΕΛΑΕ) υπήρξε εξίσου αποτελεσματικό (Moes & Frea, 2002). Το ΕΛΑΕ είχε ως βασικό στόχο την εναρμόνιση των στρατηγικών παρέμβασης και του μοντέλου, γενικότερα, με τις ανάγκες της κάθε οικογένειας, βασιζόμενο στην αρχή της εξατομίκευσης, σύμφωνα με την οποία η παρέμβαση έχει τον υψηλότερο βαθμό επιτυχίας, όταν συνάδει με τις ανάγκες και τον τρόπο ζωής της οικογένειας. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, κατ' αρχάς αξιολογήθηκαν όχι μόνο οι ανάγκες και οι καθημερινές ρουτίνες της οικογένειας, αλλά και τα πιστεύω, οι αξίες και οι στόχοι που θέτουν οι γονείς, ενώ στη συνέχεια οι ίδιοι οι γονείς επέλεξαν κάποιους από τους στόχους του προγράμματος, προσδίδοντας έτσι κλινική και

κοινωνική εγκυρότητα στην τελική στοχοθέτηση του προγράμματος. Επιπλέον, σύμφωνα με τους ερευνητές, η παρέμβαση υπήρξε επιτυχής τόσο στην καταστολή προβληματικών αντιδράσεων, όσο και στην πρόκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων -θεραπευτικά οφέλη τα οποία διατηρήθηκαν και σε βάθος χρόνου.

Εν κατακλείδι, θα πρέπει να τονίσουμε ότι καθίσταται πλέον σαφές, ότι γενικά για την αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών των παιδιών, αλλά και των παιδιών με αυτισμό ειδικότερα, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικότερες, όταν η παρέμβαση περιλαμβάνει και τους γονείς (π.χ. Bailey, Buysse, Edmondson, & Smith, 1992). Είναι αδιαμφισβήτητο ότι οι παρεμβάσεις που απευθύνονται στο παιδί επιδρούν συνολικά στην οικογένεια αλλά και αντιστρόφως (Bailey & Smith, 2000). Εξάλλου, η σημασία της συνεργασίας γονέων και ειδικών αναγνωρίζεται πλέον και από τους πιο επίσημους κρατικούς φορείς, όπως το Κογκρέσο των ΗΠΑ, το οποίο επισημαίνει την ανάγκη αυτής της συνεργασίας ως μια από τις έξι Αρχές της Πράξης για Άτομα με Αναπηρία (Blue-Banning et al., 1994). Το σημαντικότερο, ίσως, εύρημα από τις συμπεριφοριοαναλυτικές παρεμβάσεις με τους γονείς είναι ότι με την κατάλληλη εκπαίδευση οι γονείς καθίστανται ικανοί και αποτελεσματικοί θεραπευτές για τα ίδια τους τα παιδιά (π.χ. Moes & Frea, 2002. Sofronoff & Farbotko, 2002), και μάλιστα, η εμπλοκή των γονέων σε συνθεραπευτικό ρόλο αποτελεί καθοριστικής σημασίας προϋπόθεση για την έκβαση της θεραπείας των παιδιών με αυτισμό (Buschbacher, Fox, & Clarke, 2004).

2.2 Μελλοντική έρευνα & Προοπτικές

Επειδή οι ανεπίσημες μορφές στήριξης, εκτός από θετικές, μπορεί να έχουν και αρνητικές επιπτώσεις, θα ήταν πολύ χρήσιμο να μελετηθεί υπό ποιες συνθήκες οι μορφές αυτές στήριξης βοηθούν την οικογένεια. Υφίσταται κίνδυνος υπερεμπλοκής των ατόμων που παρέχουν την στήριξη; Στην ομάδα στήριξης ενέχει ο κίνδυνος υπερβολικής εστίασης στο “συνδικαλισμό” των γονέων και όχι στις ανάγκες του παιδιού; Μπορεί η ομάδα στήριξης να γίνει forum για την άσκηση επιβολής κάποιων γονέων σε άλλους γονείς και σε ειδικούς;

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον θα είχε, επίσης, να διερευνηθούν περαιτέρω οι σχέσεις γονέων και ειδικών. Περιγράφοντας τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων, τονίσαμε τα αντίζοα συναισθήματα που μπορεί να

βιώνουν προς τους θεραπευτές και ειδικότερα το γιατί μπορεί να βιώνουν θυμό. Ενόψει αυτών των συναισθημάτων, ο ειδικός θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικός, ώστε να μην πυροδοτεί άθελά του αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό ή ανασφάλεια. Θα ήταν πολύ χρήσιμο να διερευνηθεί πώς μπορεί να επιτευχθεί αυτό, καθώς και η οριοθέτηση της σχέσης γονέα - ειδικού (Lord Nelson, 2004).

3. αντί επιλόγου - αιτήματα γονέων

Η κλινική και κοινωνική εγκυρότητα της οποίας παρέμβασης σε παιδιά με αυτισμό θα κριθεί εν τέλει από το πόσο σημαντικά είναι τα αποτελέσματά της κατά την κρίση των γονέων, ως των σημαντικότερων και πιο ευαίσθητων αποδεκτών της θεραπευτικής έκβασης. Ως εκ τούτου, οι ειδικοί καλούνται να αφουγκραστούν τις ανάγκες, τις αγωνίες, τις ενδόμυχες επιθυμίες ελπίδας των γονέων και να ανταποκριθούν σ' αυτές με ενσυναίσθηση, γνησιότητα και βαθύ αίσθημα ευθύνης για το ρόλο που επέλεξαν να διαδραματίσουν στη ζωή του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειάς του. Υπ' αυτό το πρίσμα, το παρόν κεφάλαιο θα ολοκληρωθεί με τις “φωνές” και τις “σιωπές” των γονέων.

“[Θέλω να βρίσκομαι με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό,] γιατί σ' αυτούς δε χρειάζεται να δίνω εξηγήσεις” (δήλωση μητέρας, Whitaker, 2002, σελ. 417).

Από τις ομάδες γονέων του ΕΠΕΑΕΚ II “Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό”, παρατίθενται απαντήσεις στο ερώτημα σχετικά με τα συναισθήματα που βιώνουν σε σχέση με το παιδί τους με αυτισμό:

“Αγωνία (λόγω άγνοιας για το τι σημαίνει αυτισμός). Ηρεμία και ελπίδα (μετά από ενημέρωση). Ανασφάλεια για το μέλλον του μετά το θάνατο των γονιών”.

“Αισθάνομαι αβεβαιότητα για το μέλλον, αλλά και αισιοδοξία για την καλή εξέλιξη του παιδιού”.

“Θλίψη, ο κόσμος γύρισε ανάποδα”.

“Λέω πως είμαι καλά, αλλά είναι ψέματα...”.

“...ποιος φταίει...”.

“Απόρριψη, αίσθημα κατωτερότητας, πόνο, οργή για το κράτος και τους εκπαιδευτικούς, που δεν τον αποδέχονται, έλλειψη κατανόησης, αγανάκτηση για τους συγγενείς, που τον βλέπουν με οίκτο”.

“Αγάπη, υπομονή, επιμονή, κούραση, λύπη, απελπισία, αλλά τελευταία βιώνουμε και χαρά από την πρόοδό του”.

Λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα των σχετικών ερευνών, συνοψίζουμε τα αιτήματα των γονέων, τα οποία είναι οικογενειακά, ουσιαστικά και κατεπείγοντα (Cantu, 2003. Evans, Jones, & Mansell, 2001. Midence & O’Neill, 1999. Starr, Foy, & Cramer, 2001. Whitaker, 2002):

- Να δημιουργηθούν τοπικά διαγνωστικά κέντρα, που θα μπορούσαν να παρέχουν έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση (το αργότερο ως την ηλικία των 3 ετών) και πληροφόρηση για τον αυτισμό, αλλά και κέντρα εκπαίδευσης και αποκατάστασης για παιδιά με αυτισμό.
- Να παρέχονται στους γονείς περισσότερες και πιο σαφείς πληροφορίες για την αυτιστική διαταραχή, χωρίς να καλλιεργούνται ψευδείς ελπίδες, που εν τέλει αναχαιτίζουν τη διεργασία προσαρμογής της οικογένειας.
- Τα διαγνωστικά κέντρα θα πρέπει να στελεχώνονται από ειδικούς εξειδικευμένους και ευαισθητοποιημένους στον αυτισμό.
- Να επιτρέπεται στους γονείς να βιώσουν τα έντονα συναισθήματα που ανακύπτουν μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης και να τους παρέχεται ο κατάλληλος χρόνος, για να επεξεργαστούν και να αποδεχθούν τη διαταραχή του παιδιού τους.
- Να υπάρχει επιμόρφωση των εκπαιδευτικών σχετικά με τον αυτισμό, ώστε να μπορούν να κατανοήσουν τις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό, που καταφέρνουν να ενταχθούν στο γενικό σχολείο.
- Να υπάρχει επιμόρφωση των εκπαιδευτικών σχετικά με τις κατάλληλες στρατηγικές που προάγουν την επιτυχή ένταξη του παιδιού με αυτισμό στο γενικό σχολείο.
- Η εκπαίδευση και η θεραπεία να παρέχεται από άρτια εκπαιδευμένους ειδικούς στη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος.
- Να υπάρχει κατανόηση για τους γονείς εκ μέρους των ειδικών, για το πλήγμα που δέχονται με τη διάγνωση της ασθένειας του παιδιού τους και για το ότι χρειάζεται χρόνος για να μπορέσουν να δεχθούν εκπαίδευση σε τρόπους αντιμετώπισης της αυτιστικής διαταραχής.
- Να βοηθηθούν οι γονείς από τους ειδικούς, ώστε να κατανοήσουν τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες του δικού τους παιδιού και να προγραμματίσουν ανάλογα για το μέλλον της οικογένειας.
- Θα πρέπει να υπάρχει στενή συνεργασία μεταξύ γονέων και ειδικών, ώστε να λειτουργούν ως ομάδα με κοινό στόχο τη βελτίωση

του παιδιού.

- Να εκπαιδεύονται οι ίδιοι οι γονείς σε συγκεκριμένες δεξιότητες διαχείρισης της συμπεριφοράς, καθώς και σε θεραπευτικές τεχνικές. Να τους παρέχονται πρακτικές οδηγίες και συγκεκριμένοι τρόποι για την εφαρμογή των θεραπευτικών μοντέλων.
- Να παρέχεται η δυνατότητα επικοινωνίας με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό.
- Να παρέχεται στήριξη και στα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό.

Είναι εξαιρετικά παρήγορο ότι εν τέλει οι περισσότερες οικογένειες με παιδιά με χρόνιες διαταραχές καταφέρνουν να προσαρμοστούν ικανοποιητικά (Ferguson, 2002, σελ. 128), και ακόμη πιο αισιόδοξο το ότι οι περισσότεροι γονείς αναγνωρίζουν και κάποια θετικά στοιχεία από τη πορεία τους με το παιδί με αυτισμό.

- Νιώθω χαρά για τις μικρές ή τις μεγαλύτερες δεξιότητες που κατακτά”.
- Είναι πολύ δύσκολα, αλλά πιστεύω πως, αν ξέρεις το παιδί σου, μπορείς να τα καταφέρεις”.
- Νιώθω κούραση, λύπη, αλλά και αισιοδοξία, αγάπη για όλους τους ανθρώπους και ανεξικακία που διδαχτήκαμε από το παιδί μας”.

(Ελληνες γονείς παιδιών με αυτισμό)

βιβλιογραφία

Albanese, A. L., Miguel, S. K. S. & Koegel, R. (1995). Social support for families. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism* (pp.95-104). Baltimore: Brooks.

Bailey, D. B., Buisse, V., Edmondson, R. & Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58, 298-309.

Bailey, A. B. & Smith, S. W. (2000). Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 35 (5), 294-296.

Bandura, A. (1996). Enhancing human functioning the social cognitive way. *International Journal of Psychology*, 31 (3-4), 4631-4631.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W. H. Freeman.

Bandura, A. (2003). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26.

Baron-Cohen, S., Allen, J. & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.

Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A. & Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.

Baxter, D. B., Cummins, R. A. & Pollock. (1995). A longitudinal study of parental stress and support: From diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42(2), 125-136.

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

Bennett, T. & De Luca, D. A. (1996). Families of children with disabilities: Positive adaptation across the life cycle. *Social Work and Education*, 18, 31-45.

Bernal, M. (1971). Training parents in child management. In R. H. Bradfield (Ed.), *Behavior modification of learning disabilities* (pp. 41-67). San Rafael, CA: Academic Therapy.

Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C. & Reeves, D. (2001). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 425-447.

Blue-Banning M., Summers J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70 (2), 167-184.

Bouma R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress. A comparison between Autism and Cystic Fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-30.

Bouma, R. & Schweitzer R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.

Boyce, G. C., Behl, D., Mortensen, L. & Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: their effects on stress experienced by families of children with disabilities. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 273-288.

Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (eds). *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York: Plenum.

Buschbacher, P., Fox, L. & Clarke, S. (2004). Recapturing desired family routines: A parent-professional behavioral collaboration. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (1), 25-39.

Callias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επιμ.), *Σύγχρονα θέματα ψυχιατρικής*, Τόμος Γ', Αθήνα: Καστανιώτη.

Cantu, C. O. (June 2003). Siblings' occupational role in therapy. *EP Magazine*, 40-45.

Cohen, F. & Lazarus, R. (1979). Coping with stress and illness. In G. C. Stone, F. Cohen & N. Adler (Eds.) *Health Psychology: A Handbook*, (pp. 140-168). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Cooley, W. C. (1994). The ecology of support for care giving families. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 15 (2), 117-119.

Cunningham, C. C. & Davis, H. (1985). Early parent counselling. In M. Craft, J. Bichnell, S. & Hollins (Eds.). *Mental handicap: A multidisciplinary approach*. London: Bailliere Tindall.

DeMyer, M. (1979). *Parents and children with autism*. New York: John Wiley & Sons.

Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicapped children: Maternal perceptions. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 502-9.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Brooks.

Evans, J., Jones, J. & Mansell, I. (2001). Supporting siblings. *Journal of Learning Disabilities*, 5 (1), 69-78.

Eyberg, S., Edwards, D., Boggs, S. R. & Foote, R. (1998). Maintaining the treatment effects of parent training: The role of booster sessions and other maintenance strategies. *Clinical Psychology*, 5: 544-54.

Fenske, E. C., Zalski, S., Krantz, P. J. & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 49-58.

Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: A historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 124-130.

Γενά, Α. (2001). Συμβουλευτική, στήριξη και εκπαίδευση γονέων με παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες και δυνατότητες. Εισήγηση στο VII Ετήσιο Συνέδριο της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Συμβουλευτικής, Αθήνα.

Γενά, Α. (2002). Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Γενά, Α. (2004). Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς ήπιες μαθησιακές διαταραχές: Θεωρητικές και ιστορικές καταβολές, στάση και αξιολόγηση. Στο Μ. Ζαφειροπούλου & Γ. Κλεφτάρας (επιμ.), *Εφαρμοσμένη κλινική ψυχολογία του παιδιού* (σ.107-148). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Gill, M. J. & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407-16.

Goble, D. (1995). Asperger's syndrome and autistic spectrum disorders: Diagnosis, aetiology and intervention strategies. *Australian Journal of Special Education*, 19 (1), 17-28.

Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of health and illness*, 16, 275-300.

Groomes, D. A. G. & Leahy, M. J. (2002). The relationships among the stress appraisal process, coping disposition, and level of acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46 (1), 15-24.

Guralnick, (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, MD: Brookes.

Harris, S. L. (1983). *Families of the developmentally disabled: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Holland, S. (1996). The special needs of parents. *Educational Psychology in Practice*, 12 (1), 24-30.

Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-4.

Holroyd, J., Brown, N., Wilker, L. & Simmons, J. Q. (1975). Stress in families of institutionalized autistic children. *Journal of Community Psychology*, 3, 26-31.

Holroyd, J. & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.

Howlin, P. & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism. *Autism*, 1, 135-62.

Huws, J. C., Jones, R. S. P. & Ingledeu, D. K. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6 (5), 569-584.

Johnson, M. R., Whitman, T. L. & Bouloon-Noble, R. (1978). A home-based program for a preschool behaviorally-disturbed child with parents as therapists. *Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 9, 65-70.

Kazak, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.

Κεομέτη, Ν. (2005). Μικρό Ωρολόγιο. Αθήνα: Ο Μικρός Αστράλαβος/11.

King Gerlach, E. (2002, June). Part 1. The beginning: How parents move forward and make choices after diagnosis. *Exceptional Parent Magazine*, New York: www.discovery.org-www.thecenterfordiscovery.org.

Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R. & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-16.

Kurtz, L. F. (1990). The self help movement: Review of the past decade of research. *Social Work with Groups*, 13, 101-115.

Lamb, M. (1983). Fathers of exceptional children. In M. Seligman (Eds.), *The family with a handicapped child* (pp. 125-146). New York: Grune & Stratton.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Levitt, J. L., Friedman, B., Cox, W. & Pinkston, E. M. (1980). Analysis of consumer evaluation across single-parent studies. Paper presented at the Association of Behavior Analysis Conference, at Dearborn, Michigan.

Lord Nelson, L. G., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2004). Boundaries in family-professional relationships. Implications for special education. *Remedial and Special Education*, 25 (3), 153-165.

Lovaas O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.

Lyon, S. & Preis, A. (1983). Working with families of severely handicapped persons. In M. Seligman (Ed.) *The family with a handicapped child* (pp. 203-32). New York: Grune & Stratton.

Margalit, M., Raviv, A. & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(3), 202-209.

Marsh, D. T. (1993). *Families and mental retardation*. New York: Praeger.

Maurice, K. (1993). *Let me hear your voice*. New York: Knoff.

McClannahan, L. E. & Krantz, P. J. (1994). The Princeton Child Development Institute. In S. L. Harris & J. S. Handleman (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (p. 107-126). Austin, TX: Pro-Ed.

Midence, K., & O' Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *AUTISM*, 3 (3), 273-285.

Moes, D. (1995). Parent education and parenting stress. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism* (pp.79-93). Baltimore: Brooks.

Moes, D. R. & Frea, W. D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (6), 519-533.

Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L. & Loos, L. M. (1992). Stress profiles of mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71, 1272-4.

Moore, B. L. & Bailey, J. S. (1973). Social punishment in the modification of a pre-school child's "autistic-like" behavior with a mother as therapist. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6, 497-507.

Mori, A. (1983). *Families of children with special needs*. Rockville, MA: Aspen Publications.

Muscott, H. S. (2002). Exceptional partnerships: Listening to the voices of families. *Preventing School Failure*, 46 (2), 66-69.

Πάλεγκ, Κ., Μακ Κεϊ, Μ. (2003). Σκοτώνει ο θυμός τη σχέση σας; Αθήνα: Εμπειρία Εκδοτική.

Palmer, A. (2004). Education. Parent perspective. *EP Magazine*, 34-35.

Patterson, J. M. (1993). The role of family meanings in adaptation to chronic illness and disability. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 221-238). Baltimore: Brookes.

Rimland, B. (1999). Video study hints that autism can be spotted in babies. *Autism Research Review*, 13, 1-6.

Sanders, J. L. & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.

Seligman, M. & Darling, P. B. (1997). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford.

Sharpley, C. & Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-29.

Sheinkopf, S. J. & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism in intensive behavior analytic treatment. *Behavioral Interventions*, 15, 83-97.

Shields, J. (2001). The NAS EarlyBird Program. *AUTISM*, 5 (1), 49-56.

Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. *AUTISM*, 6 (4), 397-409.

Smith, B., Buch, G. A. & Gamby, T. E. (2000). Parent-directed intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 297-309.

Smith, B., Chung, M. C. & Vostanis, P. (1994). The path to care in autism: Is it better now? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 551-63.

Sofronoff, K. & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *AUTISM*, 6 (3), 271-286.

Starr, E. M., Foy J. B. & Cramer, K. M. (2001). Parental perceptions of the education of children with pervasive developmental disorders. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36 (1), 55-58.

Stewart, M. J. (1990). Expanding theoretical conceptualizations of self-help groups. *Social Science Medicine*, 31, 1057-1066.

Stirling, A. & Prior, A. (1999). *Opening the door? A report on diagnosis and assessment of autism and Asperger syndrome based on personal experiences*. England: National Autistic Society.

Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fyman, J. & Maurer, R. G. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 95, 13982-13987.

Turnbull, A. P. (1994). Action groups. Paper presented at the March, 1994 conference: Strategies for managing challenging behaviors in community settings. University of California, Santa Barbara.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Merrill.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership* (3rd ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6 (1), 115-130.

Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with Pervasive Developmental Disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, 203-216.

Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism. *AUTISM*, 6 (4), 411-426.

Williams, P., Barclay, L. & Schmied, V. (2004). Defining social support in context: A necessary step in improving research, intervention and practice. *Qualitative Health Research*, 14 (7), 942-960.

Wolf, L. C., Noh, S., Fishman, S. N. & Speechley, M. (1989). Brief Report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157-166.

Yazbak, K. (2002). Connections. The new autism: one family perspective. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7 (4), 505-517.

Young, R. L., Brewer, N. & Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7 (2), 125-143.

ΣΥΓΚΛΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
 ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ:
 ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ
 ΣΟΦΙΑ ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ

εισαγωγή

Η συνεργασία των εκπαιδευτικών με τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες θεωρείται ως μία ουσιαστική και πολύτιμη πρακτική στην ειδική αγωγή (Brantlinger, 1991· Turnbull & Turnbull, 2001). Η αναζήτηση και η δημιουργία σχέσεων ανάμεσα στους γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό και τους εκπαιδευτικούς αποτελεί ένα από τα επίκαιρα ζητήματα στο χώρο της ειδικής εκπαίδευσης (Lake & Billingsley, 2000· Minke & Scott, 1995). Ο αυξανόμενος αριθμός των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος διεθνώς (Gillberg, Steffenburg & Schaumann, 1991) και το θεσμοθετημένο πλέον δικαίωμά τους για κατάλληλη εκπαιδευτική υποστήριξη σε όλες τις βαθμίδες της γενικής και της ειδικής αγωγής (Ν.2817/2000) δημιουργούν μία καθημερινή πρόκληση για όλους τους εκπαιδευτικούς.

Αν και η συνεργασία των γονέων με τους εκπαιδευτικούς αναγνωρίζεται ως κρίσιμος παράγοντας που συμβάλλει στην καλύτερη εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό (Jordan & Jones, 2002· Wing, 1996), το νομοθετικό πλαίσιο για τη δημιουργία και διατήρηση αυτών των σχέσεων στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα είναι περιορισμένο. Σύμφωνα με τις ισχύουσες νομοθετικές ρυθμίσεις που αφορούν στην εκπαίδευση των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, την κύρια ευθύνη για την πολύπλευρη αναγκαία ψυχοπαιδαγωγική και διδακτική στήριξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες έχει το προσωπικό των σχολείων (Ν.2817/2000, άρθρο 1, §11).

Σε αυτό το σημείο, αξίζει να επισημανθεί ότι, αν και οι γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι υποχρεωμένοι να στείλουν τα παιδιά τους στο σχολείο, ωστόσο η υποστήριξη των γονέων στο ισχύον εκπαιδευτικό σύστημα είναι ιδιαίτερα περιορισμένη. Όπως ορίζεται σε μεταγενέστερη νομοθετική ρύθμιση, η συμβουλευτική υποστήριξη και ενδυνάμωση των γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες παρέχεται από το ειδικό προσωπικό των Κέντρων Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήρι-

ξης (Κ.Δ.Α.Υ.), δηλαδή τους ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και όποιον άλλον κρίνεται απαραίτητο. Οι παραπάνω ειδικευμένοι επιστήμονες έχουν την ευθύνη για το σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων με στόχο “την ενδυνάμωση των γονέων και των ατόμων με ειδικές ανάγκες, προκειμένου να συμμετέχουν ενεργά και συνεταιρικά με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς, ώστε να επιτευχθεί η ισότιμη ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στο σχολείο και στη κοινωνία” (Φ.Ε.Κ.1503, 8-11-2001, άρθρο 10, § 2). Επιπλέον, τα προγράμματα συμβουλευτικής των γονέων θα πρέπει να ακολουθούν τους κανόνες της συμβουλευτικής και μπορούν να υλοποιούνται με ατομικές ή ομαδικές συναντήσεις του ψυχολόγου με τους γονείς σε τακτά χρονικά διαστήματα.

Οι δυσκολίες στη συνεργασία γονέων και εκπαιδευτικών

Παρόλο που η ανάγκη των γονέων για επαφή και συνεργασία με τους ανθρώπους που έχουν την ευθύνη για την εκπαίδευση των παιδιών τους με αυτισμό είναι μεγάλη, ωστόσο παραμένει μετέωρη και, όπου υφίσταται, χαρακτηρίζεται από εμπόδια και δυσκολίες. Αν και οι γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες υπογραμμίζουν ότι τόσο η ποσότητα όσο και η ποιότητα της επικοινωνίας τους με τους επαγγελματίες επηρεάζουν την ανάπτυξη σχέσεων μεταξύ τους (Blue-Banning Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004), οι ίδιοι επισημαίνουν σοβαρά προβλήματα στην ποσότητα και ποιότητα της επικοινωνίας τους με τους εκπαιδευτικούς, στη στάση των εκπαιδευτικών και την έλλειψη καθοδήγησης και βοήθειάς τους για τη διδακτική στήριξη των παιδιών τους στο σπίτι (Πολυχρονπούλου, 2004· Φτιάκα, 2004).

Ειδικότερα, η συνεργασία των γονέων παιδιών με αυτισμό με τους εκπαιδευτικούς και άλλους ειδικούς φαίνεται ότι δημιουργεί συχνά άγχος και αγωνία στους γονείς (Blue-Banning et al, 2004· Fong, Wilgosh & Sobsey, 1993· Summers, Gavin, Hall & Nelson, 2003), παρόλο που οι ίδιοι αναγνωρίζουν την αξία της βοήθειας και υποστήριξης από τους ειδικούς (Midence & O’ Neil, 1999). Ακόμη, οι γονείς δηλώνουν ότι στις συζητήσεις τους με τους εκπαιδευτικούς νιώθουν συχνά ότι κατηγορούνται και ενοχοποιούνται για τα προβλήματα του παιδιού τους (Blamires, Robertson & Blamires, 1997· Osher & Osher, 2002). Επιπλέον, οι γονείς έχουν εκφράσει τα παράπονα και τις ανησυχίες τους για τη φτωχή επικοινωνία και έλλειψη συντονισμού μεταξύ των ειδικών που έχουν την ευθύνη για την εκπαίδευση του παιδιού τους (Kohler, 1999). Ωστόσο,

έχουν έντονη ανάγκη για συχνή, ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς που να οδηγεί σε μία σχέση εμπιστοσύνης, λόγω της εκτεταμένης διαταραχής στην επικοινωνία του παιδιού τους (Stoner et al, 2005). Ακόμη, φαίνεται ότι, όταν η επικοινωνία είναι συχνή, περιορίζεται στην ανταλλαγή πληροφοριών για τις ανάγκες και τη συμπεριφορά του παιδιού ή στην επίλυση προβλημάτων στο σπίτι ή το σχολείο (Spann, Kohler & Soenksen, 2003). Επιπλέον, οι γονείς αναφέρουν ότι η αίσθηση που έχουν είναι ότι στην επικοινωνία τους με τους ειδικούς στο χώρο της ειδικής αγωγής κάποιες πληροφορίες για το παιδί τους δεν αποκαλύπτονται και δε συζητούνται, και αυτό αποτελεί σημαντικό παράγοντα που τροφοδοτεί τις συγκρούσεις τους μαζί τους (Lake & Billingsley, 2000).

Η ενεργητική συμμετοχή των γονέων στην παρακολούθηση του εκπαιδευτικού έργου των παιδιών τους παρεμποδίζεται από πολλούς παράγοντες, όπως το διαφορετικό πολιτισμικό ή γλωσσικό επίπεδο, τις δύσκολες συνθήκες εργασίας που δε διευκολύνουν την παρουσία τους στις συναντήσεις του σχολείου, την περιορισμένη γνώση των διαδικασιών και νομικών δικαιωμάτων τους, την αρνητική στάση των επαγγελματιών, τη σωματική/ συναισθηματική κόπωση από τη φροντίδα των παιδιών τους και τη συνακόλουθη κοινωνική τους απομόνωση (Fiedler & Swanger, 2000).

Καθώς οι οικογένειες των ατόμων με αυτισμό αντιμετωπίζουν πολλαπλές οικονομικές, συναισθηματικές, πρακτικές και κοινωνικές δυσκολίες, λόγω των σοβαρών και σύνθετων προβλημάτων που απορρέουν από τον αυτισμό (Wing, 1996), ο ρόλος των εκπαιδευτικών προς αυτούς τους γονείς είναι πολύπλευρος και απαιτητικός. Οι εκπαιδευτικοί, συχνά, καλούνται να προσφέρουν πληροφορίες και γνώσεις για τον αυτισμό, ιδέες και λύσεις για τις καθημερινές δυσκολίες του παιδιού, καθώς και κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη στους γονείς των μαθητών/τριών τους με αυτισμό. Οι ίδιοι οι εκπαιδευτικοί δηλώνουν συχνά ότι δεν έχουν την κατάλληλη προετοιμασία και εκπαίδευση για να αναπτύξουν και να διατηρήσουν θετικές και γόνιμες σχέσεις με τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες (Brand, 1996' Katz & Bauch, 1999' Lava, Recchia & Giovacco-Johnson, 2004). Επιπλέον, εκφράζουν την έλλειψη άνεσης στις σχέσεις τους με τους γονείς και την απουσία επαρκούς διοικητικής υποστήριξης για την ανάπτυξη αυτών των σχέσεων (Rupiper & Marvin, 2004' Summers et al, 2005). Οι εκπαιδευτικοί συχνά είναι μόνοι και αβοήθητοι στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν σε όλες τις πλευρές του εκπαιδευτικού τους έργου (συνεργασία με συναδέλφους, συνεργασία με γονείς, συνεργασία με το προσωπικό των Κ.Δ.Α.Υ., ειδική εκπαίδευση), και αυτό μπορεί να δημιουργεί κούραση, άγχος και ματαίωση. Αυτές οι συνθήκες

εργασίας δημιουργούν ένα δύσκολο πλαίσιο για την επίτευξη της σύγκλισης των εκπαιδευτικών και των γονέων και εξηγούν τον ιδιαίτερα μεγάλο αριθμό των εκπαιδευτικών που εγκαταλείπουν την ειδική αγωγή (Boe, Bobbitt & Cook, 1997).

Οι γονείς εκφράζουν συχνά αμφισβήτηση ή δυσaréσκεια για το σχολικό πλαίσιο και τις προσεγγίσεις που ακολουθούνται για το παιδί τους, λόγω της ελλιπούς συμμετοχής τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την εκπαίδευση του παιδιού τους (Φτιάκα, 2004). Αυτό μπορεί να δημιουργήσει ένα αρνητικό κλίμα που αναστέλλει τη συνεργασία τους με το εκπαιδευτικό προσωπικό και τελικά τη γενίκευση και διατήρηση των δεξιοτήτων του παιδιού σε άλλα πλαίσια (Howlin, 1998). Ακόμη, οι γονείς νιώθουν συχνά προβληματισμένοι και παγιδευμένοι στα πλαίσια της εκπαίδευσης που προσφέρεται στο παιδί τους, παρόλο που δηλώνουν ότι διατηρούν πολύ καλές σχέσεις με τους εκπαιδευτικούς. Αυτή η αντίφαση ερμηνεύεται διττά: είτε ως απόρροια των χαμηλών προσδοκιών των γονέων από τους εκπαιδευτικούς είτε ως συνέπεια των πολύ περιορισμένων επιλογών που έχουν ως προς την επιλογή των εκπαιδευτικών και του σχολείου που θα φοιτήσει το παιδί τους.

Οι παραπάνω λόγοι εξηγούν το ευρύ χάσμα που υπάρχει ανάμεσα σε ό,τι συνιστά καλή πρακτική και τρέχουσα πρακτική στις σχέσεις των γονέων με τους εκπαιδευτικούς στην ειδική αγωγή. Η άποψη που υποστηρίζεται σε αυτό το κεφάλαιο είναι ότι η σύγκλιση των εκπαιδευτικών με τους γονείς των ατόμων με αυτισμό είναι ουσιαστική προϋπόθεση για τη συνεργασία τους. Με τη συζήτηση στην προηγούμενη ενότητα, αναδείχθηκαν οι δυσκολίες και τα εμπόδια για την επίτευξη της συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες στο χώρο της εκπαίδευσης σε διεθνές και τοπικό επίπεδο. Στόχος, στις ενότητες που ακολουθούν, είναι η ανάλυση των προϋποθέσεων και των μορφών της σύγκλισης γονέων και εκπαιδευτικών, που θα βασίζεται στην ενδυνάμωση του ρόλου των γονέων και την κατανόηση του ρόλου των εκπαιδευτικών σε αυτή τη διαδικασία.

Προϋποθέσεις της σύγκλισης γονέων και εκπαιδευτικών

Παρόλο που υπάρχει ένα νομοθετικό κενό στο σαφή προσδιορισμό του ρόλου των γονέων, στο σχεδιασμό και τη λήψη των αποφάσεων στο χώρο της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα, είναι αναγκαία η συστηματική και αμοιβαία προσπάθεια για την ανάπτυξη της συνεργασίας γονέων και

εκπαιδευτικών. Εκτός από τους γονείς, οι εκπαιδευτικοί είναι εκείνοι που έχουν τον πιο απαιτητικό ρόλο στη ζωή των ατόμων με αυτισμό. Ωστόσο, χρειάζονται εκπαίδευση, εμπειρία και κατανόηση των παιδιών (Wing, 1996). Η σχέση τους με τους γονείς ακολουθεί μία σταδιακή πορεία και βασίζεται σε προϋποθέσεις που αφορούν και τις δύο πλευρές.

Το πρώτο βήμα σε αυτή τη διαδικασία είναι η συνειδητοποίηση της θέσης και του ρόλου των γονέων στο χώρο της ειδικής αγωγής. Στο διεθνές κίνημα των αναπήρων οι γονείς είναι πάντα εκείνοι που πρώτοι υποστηρίζουν και διεκδικούν μαχητικά τα εκπαιδευτικά και κοινωνικά δικαιώματα των παιδιών τους (Turnbull & Leonard, 1981). Ωστόσο, συχνά έχουν ελλειπείς επιστημονικές γνώσεις για ζητήματα που αφορούν στην εκπαίδευση του παιδιού τους. Ιδιαίτερα δε, οι γονείς παιδιών με χρόνιες και σύνθετες διαταραχές, όπως ο αυτισμός, βρίσκονται χωρίς να το έχουν επιλέξει οι ίδιοι, στη θέση να παρακολουθούν συνεχώς τις επιστημονικές εξελίξεις για νέες ελπιδοφόρες εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις.

Η αποδοχή του σημαντικού ρόλου των γονέων σε θέματα αγωγής και φροντίδας των παιδιών τους με αυτισμό, σε κάθε δομή εκπαιδευτικής υποστήριξης, αποτελεί μέρος μίας φιλοσοφίας που ενθαρρύνει την επαφή και επικοινωνία με τους γονείς ακόμη και με διαδικασίες που δεν προσδιορίζονται από συγκεκριμένα νομοθετικά πλαίσια. Αν ένας επαγγελματίας δεν τάσσεται με την άποψη ότι οι γονείς του παιδιού είναι η “φωνή” του παιδιού μέσα στο σχολείο, δε θα αναζητήσει και δε θα χρησιμοποιήσει τρόπους για να “χτίσει” σχέσεις μαζί τους.

Το επόμενο βήμα σε αυτή την προσέγγιση είναι η αμοιβαία κατανόηση των αναγκών και απόψεων των γονέων και των εκπαιδευτικών. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό έχουν πολλαπλές και ιδιαίτερες ανάγκες. Έχει βρεθεί ότι έχουν περισσότερο άγχος για την εξέλιξη του παιδιού τους, μεγαλύτερες ενδο-οικογενειακές δυσκολίες, λιγότερη κοινωνική υποστήριξη και βιώνουν πιο έντονα τον κοινωνικό αποκλεισμό (Siegel, 1996; Howlin, 1998). Ακόμη, διαθέτουν λιγότερο ελεύθερο χρόνο σε σχέση με γονείς που έχουν παιδιά με άλλες ειδικές ανάγκες. Οι εκπαιδευτικοί αναγνωρίζουν την ανάγκη τους για περισσότερες θεωρητικές γνώσεις και εμπειρίες που να αφορούν στα χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό και τη συνεργασία με τους γονείς (Lava, Recchia & Giovinco-Johnson, 2004; Μαντουρπούλου & Παδελιάδου, 2000). Η δημιουργία και διατήρηση αυτών των σχέσεων προϋποθέτει επαρκείς δεξιότητες επικοινωνίας, επίλυσης προβλημάτων και διαπραγμάτευσης από τους εκπαιδευτικούς, για τις οποίες οι ίδιοι εκπαιδευτικοί δηλώνουν ότι δεν είναι επαρκώς προετοι-

μασμένοι ως επαγγελματίες (Rupiper & Marvin, 2004). Αυτό εξηγεί γιατί συχνά οι εκπαιδευτικοί προβαίνουν σε λάθος χειρισμούς ή αποφεύγουν να δημιουργούν πιο στενές σχέσεις με τους γονείς των μαθητών/τριών τους στην ειδική αγωγή.

Ένα συναφές ζήτημα που αφορά στην ανάπτυξη θετικών σχέσεων των εκπαιδευτικών με τους γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι ο προσδιορισμός των ορίων αυτής της σχέσης. Οι εκπαιδευτικοί και οι γονείς από την αρχή οφείλουν να προσδιορίσουν το χρόνο και την ψυχική ενέργεια που μπορούν να διαθέσουν για την ανάπτυξη αυτής της σχέσης (Lord Nelson, Summers & Turnbull, 2004). Είναι κατανοητό ότι γονείς και εκπαιδευτικοί έχουν προσωπικούς λόγους, για να αφιερώσουν περισσότερο ή λιγότερο χρόνο στο “χτίσιμο” της σχέσης μεταξύ τους. Με μία συζήτηση για τα όρια αυτής της σχέσης δημιουργούνται ρεαλιστικές προσδοκίες και από τις δύο πλευρές.

Μία άλλη σημαντική προϋπόθεση είναι η αναγνώριση της ειδικής γνώσης των γονέων σε σχέση με τα δικά τους παιδιά, που βασίζεται στην εγκατάλειψη του μοντέλου που θεωρεί τον εκπαιδευτικό ως “αυθεντία” και την υιοθέτηση μιας προσέγγισης που αξιοποιεί την εμπειρία και τις γνώσεις των γονέων για τη βελτίωση του παρεχόμενου εκπαιδευτικού έργου. Οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί μοιράζονται τον ίδιο στόχο για τα παιδιά -να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή εκπαίδευση. Επιπλέον, γονείς και εκπαιδευτικοί τονίζουν τη σημασία της σταθερότητας και συνέχειας στις προσεγγίσεις που ακολουθούνται για ένα παιδί στα πλαίσια της καθημερινής ζωής του (σχολείο και σπίτι). Η βασική διαδικασία για την ενδυνάμωση των γονέων είναι όταν οι εκπαιδευτικοί αναγνωρίζουν, σέβονται και μαθαίνουν από την εμπειρία και γνώση των γονέων για το παιδί τους (Stoner et al, 2005).

Μορφές σύγκλισης γονέων και εκπαιδευτικών

Στόχος αυτού του μέρους είναι η συζήτηση των δυνατοτήτων που έχουν οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί για μία σύγκλιση στα πλαίσια της υπάρχουσας ελληνικής εκπαιδευτικής πραγματικότητας. Σύμφωνα με την προσέγγιση που προτείνεται, η συμμετοχή των γονέων στις όποιες αποφάσεις αφορούν στην εκπαίδευση του παιδιού τους με αυτισμό είναι μία διαδικασία που αναπτύσσεται σε πέντε επίπεδα (Weber, Simpson & Bentley, 2000).

Αναλυτικότερα, στο πρώτο επίπεδο ο ρόλος του εκπαιδευτικού είναι να συζητήσει με το γονιό, με σκοπό την κατανόηση των χαρακτηριστικών και των αναγκών του παιδιού με αυτισμό. Ωστόσο, σε αυτές τις συναντή-

σεις πολλοί γονείς μπορεί να εκφράσουν την έλλειψη υποστήριξης από άλλους ειδικούς ως προς την κατανόηση και αποδοχή της διάγνωσης των δυσκολιών του παιδιού τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γονείς έχουν την προσδοκία ότι οι εκπαιδευτικοί θα τους βοηθήσουν να συνειδητοποιήσουν το φάσμα των ιδιαίτερων εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού τους. Όπως έχει ήδη τονιστεί, οι εκπαιδευτικοί αναγνωρίζουν την αδυναμία τους, τόσο σε θεωρητικό όσο και πρακτικό επίπεδο, να ανταποκριθούν επαρκώς στις προσδοκίες των γονέων.

Ακόμη, οι εκπαιδευτικοί και οι γονείς συζητούν για τις εκπαιδευτικές προσεγγίσεις που ακολουθούνται για το συγκεκριμένο παιδί και τις διαδικασίες που αφορούν στη σχολική φοίτηση (όπως, το ωρολόγιο πρόγραμμα, διάρκεια και χώρος διαλειμμάτων, ώρες διδασκαλίας από το υπόλοιπο εκπαιδευτικό προσωπικό). Σε αυτό το στάδιο, η συμμετοχή του γονιού είναι περιορισμένη και έχει ως στόχο την κατανόηση των δυσκολιών και των εκπαιδευτικών στρατηγικών. Σε αυτό το στάδιο, οι γονείς θα πρέπει να γνωρίζουν και να κατανοούν τις υπαρκτές συνθήκες του σχολείου του παιδιού τους, έτσι ώστε οι απαιτήσεις τους να είναι ρεαλιστικές.

Στο δεύτερο επίπεδο, οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί συναντιούνται συχνά και έχουν ανοικτή επικοινωνία για τις συμπεριφορές και ανάγκες του παιδιού τους στο σχολείο. Η προσδοκία είναι όλοι οι γονείς παιδιών με αυτισμό να συμμετέχουν σε αυτό το βαθμό στην εκπαίδευση του παιδιού τους. Στο τρίτο επίπεδο, οι γονείς ως μέλη Συλλόγων Γονέων Ατόμων με ειδικές ανάγκες υποστηρίζουν, διεκδικούν και μάχονται για τα δικαιώματα των παιδιών τους στην εκπαίδευση. Στο τέταρτο επίπεδο, οι γονείς συμμετέχουν με ενεργό ρόλο στην εκπαίδευση του παιδιού τους στο σπίτι, ακολουθώντας εκπαιδευτικά προγράμματα του σχολείου (π.χ. για την αυτοεξυπηρέτηση, γραφή, αρίθμηση). Στο πέμπτο επίπεδο, η σχέση των γονέων με τους εκπαιδευτικούς είναι ισοτίμη. Οι γονείς μπορούν να θέτουν εκπαιδευτικούς στόχους, να προτείνουν τρόπους διδασκαλίας και να αξιολογούν οι ίδιοι την επίτευξη και γενίκευση των διδακτικών στόχων στο σχολείο και το σπίτι.

Είναι σημαντικό να τονιστεί η αναγκαιότητα και η αξία που έχει η συστηματική και θετική πληροφόρηση και για τις δύο πλευρές. Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν ή δε γνωρίζουν γιατί να πουν στους γονείς ή σε άλλους τι έκαναν στο σπίτι ή το σχολείο. Γι' αυτό είναι σημαντικό να εδραιωθεί και να διατηρηθεί μία δίοδος επικοινωνίας μεταξύ των δύο πλευρών. Στα πλαίσια της προσπάθειας για τη δημιουργία

καλύτερων σχέσεων μεταξύ εκπαιδευτικών και γονέων με παιδιά με αυτισμό, συζητούνται οι παράμετροι και προτείνονται οι ακόλουθες μορφές σύγκλισης γονέων και επαγγελματιών.

- **Συναντήσεις με όλο το προσωπικό και άλλους γονείς στην αρχή της σχολικής χρονιάς.** Αυτές οι συναντήσεις σχεδιάζονται και οργανώνονται από το Σύλλογο Διδασκόντων του σχολείου και το Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων του σχολείου. Στόχος είναι η περιγραφή της οργάνωσης όλων των τάξεων, των δραστηριοτήτων και των στόχων του σχολείου για την τρέχουσα σχολική χρονιά. Ακόμη, δίνεται η ευκαιρία για γνωριμία των γονέων με άλλους γονείς, με όλους τους εκπαιδευτικούς και το λοιπό ειδικό προσωπικό του σχολείου. Για το σκοπό αυτό, είναι σημαντικό η συνάντηση να καθοριστεί σε χρόνο (ακόμη και εκτός σχολικού ωραρίου), έτσι ώστε, αν όχι όλοι, αλλά οι περισσότεροι γονείς των παιδιών του σχολείου να μπορούν να συμμετέχουν.
- **Ατομικές συναντήσεις των γονέων με τον εκπαιδευτικό της τάξης.** Οι εκπαιδευτικοί είναι υποχρεωμένοι να πραγματοποιούν: α) τρεις συναντήσεις (ατομικές ή ομαδικές) με τους γονείς κατά τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς, δηλαδή να έχουν μία συνάντηση κάθε τρίμηνο με τους γονείς, για να συζητήσουν τους στόχους και την εκπαιδευτική πορεία του παιδιού με αυτισμό, και β) μια ατομική μηνιαία συνάντηση με στόχο την ενημέρωση των γονέων (Π.Δ. 201/13-7-1998). Οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί μπορούν να προκαθορίσουν τις ημερομηνίες και τα θέματα για κάποιες από αυτές τις συναντήσεις.
- **Συναντήσεις με άλλους επαγγελματίες στο χώρο του σχολείου.** Είναι σημαντικό να ορίζεται το πρόσωπο (συνήθως ο εκπαιδευτικός) ή η ομάδα του προσωπικού (π.χ. ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός) που θα έχει τη βασική ευθύνη για την επικοινωνία του σχολείου με τους γονείς. Οι γονείς είναι σημαντικό να συζητούν ατομικά και με το λοιπό προσωπικό του σχολείου. Οι γονείς μπορούν να συζητήσουν με τον/την ψυχολόγο για τη συμπεριφορά και τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού τους, ενώ με τον/την κοινωνικό λειτουργό θα συζητήσουν θέματα που αφορούν τις ανάγκες για κοινωνικοποίηση και τα εκπαιδευτικά προγράμματα του παιδιού στην κοινότητα. Στη συνέχεια, μπορούν να προτείνουν μία συνάντηση με όλη την ομάδα του προσωπικού που έχει την ευθύνη για την εκπαίδευση του παιδιού τους στο σχολείο. Στην ομαδική συνάντηση, δίνεται η ευκαιρία να διατυπωθούν οι εκπαιδευτικοί στόχοι και οι παρεμβάσεις που ακολουθούνται ιδιαίτερα για τις δύσκολες συμπεριφορές του παιδιού με αυτισμό στο

περιβάλλον του σχολείου, ώστε να επιτευχθεί ομοφωνία για τις όποιες αποφάσεις. Ακόμη, ο γονέας αποκτά σφαιρική πληροφόρηση για την ψυχο-εκπαιδευτική υποστήριξη του παιδιού του στο σχολείο.

Στις περιπτώσεις των παιδιών με αυτισμό που δεν έχουν καμία επιπλέον υποστήριξη στο σχολείο, πέρα από τον εκπαιδευτικό της τάξης, τότε είναι σκόπιμο ο ίδιος ο γονιός να προτείνει σε όλους τους επαγγελματίες που παρέχουν εκπαιδευτική υποστήριξη εκτός σχολείου να επικοινωνήσουν μεταξύ τους, ώστε να υπάρχει αλληλοσημείωση για τους στόχους και τις προσεγγίσεις που ακολουθούνται και, αν είναι εφικτό, σταθερότητα και ομοιογένεια. Ακόμη, οι γονείς, ιδιαίτερα αν έχουν προβλήματα κατανόησης της ελληνικής γλώσσας, έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν να συνοδεύονται και από άλλο άτομο που θα υποστηρίξει τις απόψεις τους ή θα τους εξηγήσει καλύτερα τις απόψεις των ειδικών. Με αυτόν τον τρόπο, εκφράζεται ο σεβασμός για την οικογένεια και τις πολιτισμικές της ιδιαιτερότητες.

- **Θέματα των ατομικών συναντήσεων των εκπαιδευτικών με τους γονείς.** Γενικά, στις μηνιαίες ατομικές συναντήσεις, καλύπτονται ζητήματα αξιολόγησης της εξέλιξης του παιδιού και επαναπροσδιορισμού των στόχων και των προσεγγίσεων που ακολουθούνται στο σχολείο. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι σε αυτές τις συναντήσεις συζητούνται οι επιτυχίες, οι δυσκολίες και οι καθυστερήσεις στην πορεία του παιδιού. Ακόμη, είναι σκόπιμο να αναλύονται ιδιαίτερα οι δύσκολες συμπεριφορές και να αναζητούνται λύσεις. Οι εκπαιδευτικοί μπορούν να εκφράσουν τις πιέσεις, τις απαιτήσεις και τους στόχους της δουλειάς τους σε σχέση με το παιδί. Με αυτόν τον τρόπο, οι γονείς διαμορφώνουν μία ρεαλιστική εικόνα για την εξέλιξη του παιδιού και μαθαίνουν να κατανοούν καλύτερα τις συνθήκες του σχολείου.

Αναλυτικότερα, είναι σκόπιμο οι εκπαιδευτικοί και οι γονείς να συζητούν με αφετηρία το περιεχόμενο της γνωμάτευσης που έχει συντάξει το Κ.Δ.Α.Υ., όπου αναφέρεται η κατηγορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες που ανήκει ο μαθητής, ο τρόπος φοίτησης, η αναγκαία διδακτική και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη, καθώς και τα απαραίτητα εκπαιδευτικά βοηθήματα που θα διευκολύνουν την εκπαίδευση και επικοινωνία του.

Στα πλαίσια των αρχικών συναντήσεων, οι εκπαιδευτικοί μπορούν να αναλύσουν τα ψυχολογικά και εκπαιδευτικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό, όπως εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο παιδί, ώστε ο γονιός να συνδέσει τις θεωρητικές του γνώσεις με τις παρατηρήσεις για το δικό του παιδί.

Αξίζει να τονιστεί η αξία της αποφυγής υπερβολικής χρήσης ορολογίας που δεν είναι κατανοητή από τους γονείς. Η ορολογία ενισχύει τη δύναμη της γνώσης του επαγγελματία και δημιουργεί ένα χάσμα εξουσίας και δύναμης μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών (Fylling & Sandvin, 1999). Ωστόσο, οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να κατανοούν όχι μόνο τις γνώσεις και το επίπεδο επίγνωσης της κατάστασης των γονέων, αλλά να έχουν την ικανότητα να αξιολογήσουν και τις προσωπικές τους γνώσεις για τα θέματα που συζητούν μαζί τους (Ulrich & Bauer, 2003). Η στάση του εκπαιδευτικού που μεταδίδει την πεποίθηση ότι οι γονείς είναι οι “ειδικοί” για το δικό τους παιδί και ο ίδιος εμπλουτίζει τη δική του κατανόηση για μία διαταραχή που είναι σύνθετη, διευκολύνει ιδιαίτερα την επικοινωνία του με τους γονείς.

Στις πρώτες συναντήσεις των γονέων με τους εκπαιδευτικούς, προτείνονται ενδεικτικά οι ακόλουθες ερωτήσεις (Blamires et al, 1997 Jordan & Jones, 2002): 1) Ποιες είναι οι αγαπημένες δραστηριότητες του παιδιού σας; 2) Τι κάνει συνήθως στο σπίτι; 3) Ποιες είναι οι ικανότητες και οι προτιμήσεις του παιδιού σας; 4) Πώς πιστεύεται ότι το παιδί σας μαθαίνει καλύτερα; 5) Με ποιους τρόπους επικοινωνεί το παιδί σας, όταν είναι στο σπίτι; 6) Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος που εσείς χρησιμοποιείτε, για να βοηθήσετε το παιδί σας να καταλάβει αυτό που του ζητάτε; 7) Ποια πράγματα φαίνεται ότι ενοχλούν ή αναστατώνουν το παιδί σας; 8) Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος για να ηρεμήσει το παιδί σας, όταν είναι αναστατωμένο; 9) Τι έχετε χρησιμοποιήσει για να κινητοποιήσετε το παιδί σας να κάνει κάποια πράγματα; 10) Ποιοι είναι οι φόβοι του; 12) Ποιες είναι οι βασικές προσδοκίες για το παιδί σας αυτήν τη χρονιά; 13) Υπάρχει κάτι άλλο που θα μας βοηθούσε ιδιαίτερα να γνωρίσουμε και να πλησιάσουμε καλύτερα το παιδί σας; Μία καλή πρακτική είναι να τηρούνται γραπτές σημειώσεις για τις πληροφορίες που ανταλλάσσονται και τις αποφάσεις που λαμβάνονται από τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς.

Σε αυτές τις συναντήσεις, ο/η εκπαιδευτικός καλείται να βοηθήσει το γονιό να κατανοήσει τις ιδιαιτερότητες του παιδιού του με αυτισμό και να αποκτήσει βαθύτερη γνώση της “τριάδας των διαταραχών του αυτισμού”. Για το σκοπό αυτό, ο/η εκπαιδευτικός μπορεί να προτείνει στο γονιό συγκεκριμένες βιβλιογραφικές πηγές για τη φύση των δυσκολιών του αυτιστικού φάσματος και τις σύγχρονες θεωρητικές - εκπαιδευτικές προσεγγίσεις. Με αυτόν τον τρόπο, ενδυναμώνεται ο ρόλος των γονέων, ώστε να είναι σε θέση να συμμετέχουν πιο ενεργητικά στις συζητήσεις τους με τους εκπαιδευτικούς.

Σε ένα δεύτερο στάδιο, οι γονείς μπορούν να συζητήσουν με τους εκπαιδευτικούς το πλαίσιο του εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος (Ε.Ε.Π.) που προτείνεται από το Κ.Δ.Α.Υ. και στηρίζεται στην αξιολόγηση του παιδιού τους από τη διεπιστημονική ομάδα αυτού του φορέα. Το Ε.Ε.Π. περιλαμβάνει τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης, καθώς και το χρονικό προσδιορισμό της επαναξιολόγησης του ατόμου και του προγράμματός του. Στα πλαίσια αυτής της συζήτησης, οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί έχουν τη δυνατότητα να ιεραρχήσουν τους εκπαιδευτικούς στόχους για ένα μικρό χρονικό διάστημα (π.χ. τρίμηνο) και να συζητήσουν την πορεία τους στην επόμενη συνάντηση. Στη συνάντηση για την εκπαιδευτική πορεία του παιδιού τους, οι γονείς μπορούν να θέσουν ενδεικτικά τις παρακάτω ερωτήσεις (Blamires et al, 1997): 1) Σε ποιο βαθμό οι στόχοι συνδέονται με τις ικανότητες που έχει το παιδί τους; 2) Σε ποιο βαθμό οι στόχοι συνδέονται με τις ανάγκες του παιδιού τους; 3) Έχει γίνει πρόοδος σε σχέση με τους στόχους;

Στο επόμενο στάδιο, οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί συζητούν τις πρακτικές και στρατηγικές για την ανάπτυξη δεξιοτήτων και το χειρισμό προβλημάτων συμπεριφοράς. Ένα πολύ σημαντικό ζήτημα αφορά τις απαιτήσεις των γονέων να εφαρμοστεί ή να μην εφαρμοστεί μία συγκεκριμένη προσέγγιση για το δικό τους παιδί. Αυτό το θέμα, συχνά, δημιουργεί τριβές μεταξύ των δύο πλευρών. Ωστόσο, είναι σκόπιμο οι επαγγελματίες να εξηγούν αναλυτικά στους γονείς τις επιλογές τους ως προς τη φιλοσοφία και τις εκπαιδευτικές πρακτικές που ακολουθούν, εκφράζοντας παράλληλα τους περιορισμούς των γνώσεών τους. Αξίζει να υπογραμμιστεί ότι είναι απαραίτητο οι εκπαιδευτικοί να παραπέμπουν σε κατάλληλες βιβλιογραφικές πηγές εκείνους τους γονείς που ενδιαφέρονται να μάθουν περισσότερες πληροφορίες για τις διαφορετικές προσεγγίσεις. Από την άλλη πλευρά, οι γονείς χρειάζεται να αναζητήσουν τα κοινά σημεία και όχι τις διαφορές των προσεγγίσεων, ώστε να δημιουργηθεί ένα πεδίο επικοινωνιακής συζήτησης.

Οι γονείς πιστεύουν ότι οι επαγγελματίες προσπαθούν να κάνουν το καλύτερο για το παιδί τους, όταν προσδιορίζουν τις προσδοκίες τους με σαφήνεια και τηρούν τις υποσχέσεις τους (Stoner et al, 2005). Οι γονείς έχουν την προσδοκία ότι οι επαγγελματίες που θα ασχοληθούν με το δικό τους παιδί θα αξιοποιήσουν το δυναμικό του και θα τους μάθουν πώς να εκτιμούν και να απολαμβάνουν τη σχέση με το παιδί τους που έχει αυτισμό.

Η επικοινωνία των εκπαιδευτικών με τους γονείς επιβάλλεται ιδιαίτερα, όταν οι διδακτικοί στόχοι για το άτομο με αυτισμό αφορούν λειτουργικές δεξιότητες, δεξιότητες καθημερινής ζωής, για τις οποίες οι γνώσεις και οι εμπειρίες των γονέων είναι πολύτιμες. Οι εκπαιδευτικοί συζητώντας με τους γονείς αποκτούν μία πιο αναλυτική και σφαιρική άποψη για τη συμπεριφορά του παιδιού στο σπίτι. Αν οι εκπαιδευτικοί δε συζητήσουν με τους γονείς, οι υποθέσεις που θα έχουν για τη συμπεριφορά του παιδιού μπορεί να είναι ανακριβείς.

Στις συναντήσεις των γονέων με τους εκπαιδευτικούς, θα πρέπει να παρέχονται και άλλες πληροφορίες που είναι χρήσιμες για τους γονείς, όπως: λίστα με άλλες υπηρεσίες της εκπαίδευσης, συλλόγους γονέων, νόμοι με τα δικαιώματά τους και τις διαδικασίες για την εκπαίδευση των παιδιών τους (Stoner et al, 2005). Ο εκπαιδευτικός χρειάζεται να ενημερώνει τους γονείς για πιθανές πηγές πληροφοριών, ιδιαίτερα, αν ο ίδιος δε γνωρίζει λεπτομερειακές απαντήσεις σε ερωτήσεις των γονέων.

- **Δεξιότητες επικοινωνίας.** Συχνά, στην επικοινωνία με τους γονείς, οι επαγγελματίες καλούνται να ανταποκριθούν όχι μόνο ως προς τις απορίες και τους προβληματισμούς τους, αλλά και ως προς το συναισθηματικό φορτίο των γονέων. Αυτή είναι μία σημαντική διάσταση της σχέσης που θα αναπτύξουν μαζί τους. Οι γονείς παιδιών με αυτισμό βιώνουν σύνθετα και πολλαπλά συναισθήματα που δε χαρακτηρίζουν μία ομαλή συναισθηματική πορεία, και αυτό συχνά δημιουργεί εντάσεις και εμπόδια στην επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες (Blamires et al, 1997). Οι τρόποι που οι εκπαιδευτικοί θα χειριστούν αυτές τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων θα καθορίσουν και την εξέλιξη της σχέσης μαζί τους. Οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να γνωρίζουν βασικές δεξιότητες επικοινωνίας, π.χ. πώς να κάνουν μία συνέντευξη, πώς να διαπραγματεύονται, πώς να ακούν προσεκτικά τους γονείς, πώς να θέτουν τις κατάλληλες ερωτήσεις, να εξηγούν με σαφήνεια τις απόψεις τους αποφεύγοντας την ορολογία, και πώς να επιλύουν προβλήματα. Οι γονείς είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι σε συναισθήματα ενοχής και οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να συνειδητοποιήσουν πως οι λεκτικές εκφράσεις τους μπορεί να εντείνουν τέτοια συναισθήματα (Blamires et al, 1997). Για παράδειγμα, η φράση “στο σχολείο τεμπελιάζει” εκφράζει ένα χαρακτηρισμό για το μαθητή και θα μπορούσε να αντικατασταθεί με τη φράση “Φαίνεται ότι είναι δύσκολο να κινητοποιηθεί στο σχολείο. Τι του αρέσει ιδιαίτερα στο σπίτι;”.

Ακόμη, οι γονείς νιώθουν ότι οι εκπαιδευτικοί θεωρούν ότι το έργο

τους είναι κάτι περισσότερο από μία δουλειά, όταν η στάση τους χαρακτηρίζεται από συνέπεια, ευελιξία, ενθάρρυνση και ευαισθησία προς τα προβλήματα και τις συναισθηματικές καταστάσεις της οικογένειας. Η αίσθηση της δέσμευσης και αφοσίωσης που μεταδίδουν οι εκπαιδευτικοί με τη συμπεριφορά τους βοηθά στη δημιουργία θετικού κλίματος που συμβάλλει στην εδραίωση της εμπιστοσύνης στις σχέσεις τους με τους γονείς. Στην περίπτωση που δημιουργηθεί δυσπιστία, αυτό το κλίμα θα τροποποιηθεί πολύ δύσκολα. Ακόμη, οι γονείς τονίζουν την ειλικρίνεια και την ευθύτητα σε συνδυασμό με τη διακριτικότητα και την ευγένεια, ως σημαντικά στοιχεία για την επίτευξη θετικού κλίματος στις σχέσεις τους με τους επαγγελματίες (Summers et al, 2005). Ιδιαίτερα σημαντική είναι η διαβεβαίωση από τους εκπαιδευτικούς για το απόρρητο των πληροφοριών και συναισθημάτων που εκφράζονται στη συνάντηση από τους γονείς. Επιπλέον, ο εκπαιδευτικός χρειάζεται να δείχνει σεβασμό προς την οικογένεια, αποφεύγοντας την κριτική και τηρώντας ουδέτερη στάση σε προσωπικά ζητήματα των γονέων.

- **Ποσότητα πληροφοριών.** Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η πληροφόρηση που παρέχεται στο γονιό σε μία συνάντηση θα πρέπει να είναι εστιασμένη σε ένα θέμα. Γι' αυτό είναι σκόπιμο οι συναντήσεις να γίνονται τακτικά και να έχουν συγκεκριμένο θέμα. Αν και οι συμπεριφορές του παιδιού με αυτισμό είναι συχνά σύνθετες και αν η συζήτηση επικεντρώνεται σε έναν τομέα της ανάπτυξης (π.χ. αυτοεξυπηρέτηση, επικοινωνία), τότε και οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί μπορούν να κατανοήσουν και να οργανώσουν καλύτερα τις πληροφορίες και τις προσεγγίσεις που θα ακολουθήσουν.
- **Χρόνος και διάρκεια των συναντήσεων.** Είναι σημαντικό οι εκπαιδευτικοί να διαπραγματευτούν με τους γονείς το χρόνο των συναντήσεων, σεβόμενοι τις πρακτικές δυσκολίες των γονέων για εξοικονόμηση του χρόνου. Οι χρονικές συνθήκες των συναντήσεων απαιτούν ευελιξία από όλους. Επιπλέον, οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να υποστηρίζονται από όλο το προσωπικό του σχολείου για την εξεύρεση χρόνου για τις συναντήσεις τους με τους γονείς, στα πλαίσια του σχολικού ωραρίου τους. Ακόμη, ο χρόνος θα πρέπει να είναι επαρκής (45'-60'), ώστε να καλυφθεί το θέμα της συζήτησης επαρκώς από όλους. Είναι σκόπιμο οι γονείς να γνωρίζουν εκ των προτέρων τη διάρκεια της συνάντησης, ώστε να προετοιμαστούν κατάλληλα. Όταν ο χρόνος δεν είναι επαρκής, τότε οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να καθησυχάσουν

τους γονείς και να ορίσουν μία άλλη ημερομηνία για την επόμενη συνάντηση. Για την καλύτερη αξιοποίηση του χρόνου της συνάντησης, συστήνεται τα πρόσωπα που συμμετέχουν να προετοιμάζουν γραπτά τις ερωτήσεις ή τα θέματα της συζήτησης.

- **Γραπτή επικοινωνία.** Ένα σημαντικό μέσο για την ουσιαστική ανταλλαγή πληροφοριών είναι η χρήση του βιβλίου επικοινωνίας ανάμεσα σε γονείς και εκπαιδευτικούς, όπως προτείνεται να εφαρμοστεί από τους εκπαιδευτικούς στα Αναλυτικά Προγράμματα για μαθητές με αυτισμό (ΥΠΕΠΘ-Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, 2004). Αυτό το βιβλίο μπορεί να περιέχει σχόλια για τις δύσκολες συμπεριφορές και τις θετικές συμπεριφορές, στοιχεία από την παρακολούθηση καινούριων συμπεριφορών και σχόλια για τη διάθεση του παιδιού στο αντίστοιχο πλαίσιο. Είναι σημαντικό να γράφονται οι παρατηρήσεις για τη συμπεριφορά του παιδιού σε ένα θετικό τόνο που να μεταδίδει την προσπάθεια για αναζήτηση λύσεων και χειρισμών του προβλήματος. Για παράδειγμα, αντί να σημειώνεται μόνο ότι ο Κ. χτύπησε ένα παιδί στο σχολείο, είναι καλύτερα να συμπληρώνεται μία φράση για τους τρόπους πρόληψης και αντιμετώπισης μιας παρόμοιας κατάστασης. Αντίστοιχα, είναι σημαντικό οι γονείς να σημειώνουν τι έκανε το παιδί τους στο σπίτι και ό,τι άλλο θα ήθελαν να μοιραστούν με τον εκπαιδευτικό.

Μία εναλλακτική μορφή επικοινωνίας μεταξύ γονιών και εκπαιδευτικών μπορεί να είναι η βιντεοσκόπηση δραστηριοτήτων του σχολείου ή της ζωής στο σπίτι που δίνουν πολύ ζωντανή εικόνα για τη συμπεριφορά του μαθητή σε κάθε πλαίσιο. Επιπλέον, οι εκπαιδευτικοί μπορούν να στείλουν στους γονείς κάποιες εργασίες του παιδιού στο σχολείο με ένα σχολιασμό ή μία περίληψη των δραστηριοτήτων του μαθητή στο σχολείο. Οι εκπαιδευτικοί και οι γονείς είναι απαραίτητο να ανταλλάσσουν πληροφορίες για τις εργασίες που φαίνεται ότι κινητοποιούν το παιδί, έτσι ώστε να αξιοποιείται καλύτερα το μαθησιακό δυναμικό του. Κάποιοι γονείς μπορεί να ακολουθήσουν οδηγίες από τους εκπαιδευτικούς και να φτιάξουν παρόμοιο εκπαιδευτικό υλικό για το σπίτι. Θα πρέπει να επισημανθεί ότι η ανάθεση εργασιών στο σπίτι μπορεί να δημιουργήσει επιπλέον άγχος και στους γονείς και στον ίδιο το μαθητή, λόγω άλλων οικογενειακών δυσκολιών, που μπορεί να μην επιτρέπουν στους γονείς να ανταποκριθούν σε αυτόν το ρόλο. Γι' αυτό είναι σημαντικό να είναι σαφείς οι προσδοκίες του/της εκπαιδευτικού ως προς αυτό. Το πιο σημαντικό είναι να δοθούν στο γονιό εναλλακτικές ιδέες για την εκτέλεση των εργασιών στο σπίτι,

όταν ο μαθητής δε συνεργάζεται ιδιαίτερα εύκολα, λόγω της δυσκολίας του να μεταφέρει δεξιότητες και ρουτίνες εργασίας από το σχολείο στο σπίτι.

- **Επισκέψεις στο σπίτι.** Στις περιπτώσεις που είναι αδύνατο για τους γονείς ή όσους ασκούν τη γονική φροντίδα των παιδιών με αυτισμό να έρθουν στο σχολείο για να συναντηθούν είτε με τον εκπαιδευτικό ή άλλα μέλη του προσωπικού του σχολείου, τότε είναι σκόπιμο ο εκπαιδευτικός να διερευνήσει τη δυνατότητα να επισκεφθεί ο ίδιος τους γονείς στο δικό τους χώρο. Αν και αυτή η δυνατότητα δεν προβλέπεται από το νόμο, ωστόσο σε κάποιες περιπτώσεις, ίσως, είναι ο μόνος τρόπος για τη δημιουργία σχέσεων με κάποιους γονείς παιδιών με αυτισμό. Ιδιαίτερα, όταν οι εκπαιδευτικοί σχεδιάζουν να διδάξουν δεξιότητες καθημερινής ζωής, τότε είναι σκόπιμο να παρατηρήσουν το παιδί στο φυσικό περιβάλλον του και να συζητήσουν με τους γονείς, έτσι ώστε να είναι πιο κατάλληλη η εκπαιδευτική παρέμβαση και ευκολότερη η γενίκευση των δεξιοτήτων στο σπίτι. Μία εναλλακτική πρακτική είναι η συζήτηση του εκπαιδευτικού με την κοινωνική λειτουργό, η οποία έχει επισκεφθεί τους γονείς στο σπίτι.
- **Δυνατότητες για συμμετοχή των γονέων στο εκπαιδευτικό έργο.** Κάποιες φορές οι γονείς προτείνουν την προσφορά βοήθειας από την πλευρά τους αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες στην υλοποίηση του διδακτικού έργου. Για μία τέτοια απόφαση απαιτείται η κοινή απόφαση από όλο το προσωπικό του σχολείου και όχι μόνο από τον εκπαιδευτικό που έχει στην τάξη το δικό τους παιδί. Η συμμετοχή των γονέων μπορεί να έχει πολλές μορφές. Για παράδειγμα, το προσωπικό του σχολείου καλεί ένα γονιό για να μιλήσει σε εκπαιδευτικούς του σχολείου ώστε να τους βοηθήσει να κατανοήσουν καλύτερα τις ιδιαιτερότητες των παιδιών με αυτισμό. Ή ένας γονιός εκφράζει την επιθυμία του να προσφέρει εθελοντική βοήθεια για κάποια δραστηριότητα του σχολείου. Παρόλο που η επαφή των εκπαιδευτικών με το Σύλλογο Γονέων θεωρείται ως μία διαδικασία που μπορεί να απειλήσει τις σχέσεις τους, ωστόσο θα μπορούσε να αποδώσει πολλαπλά οφέλη για το εκπαιδευτικό τους έργο.
- **Επαφή με άλλους γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό και συνεργασία με άλλους φορείς.** Οι επαγγελματίες, σε όποιο χώρο κι αν εργάζονται, έρχονται σε επαφή και με άλλες οικογένειες που συνήθως είναι κοινωνικά απομονωμένες. Είναι σημαντικό να παροτρύνουν τους γονείς να αναζητήσουν υποστήριξη από Συλλόγους Γονέων με παιδιά

με αυτισμό. Στα πλαίσια αυτής της προσπάθειας, οι επαγγελματίες θα μπορούσαν να διοργανώσουν στο χώρο του σχολείου μία άτυπη συνάντηση γονέων, με στόχο την επαφή και γνωριμία μεταξύ τους, σε κοινωνικό επίπεδο. Όπως αναφέρεται παραπάνω, το σχολείο μπορεί να συνεργαστεί με το προσωπικό των Κ.Δ.Α.Υ. ή και άλλους φορείς, έτσι ώστε να πραγματοποιούνται υποστηρικτικές συναντήσεις και σεμινάρια για τους γονείς, όπως και άλλες δραστηριότητες για την ευαισθητοποίηση της κοινότητας.

συμπέρασμα

Παρά τις σύνθετες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τόσο οι γονείς των παιδιών με αυτισμό όσο και οι εκπαιδευτικοί για την επίτευξη της θετικής συνεργασίας, υπάρχουν κάποιες προοπτικές σύγκλισης ανάμεσά τους. Είναι σημαντικό τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες να συνειδητοποιήσουν τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του ρόλου τους και να προχωρήσουν σε μία πιο στενή και ουσιαστική σχέση μεταξύ τους. Η καλή συνεργασία των γονέων με τους εκπαιδευτικούς αποτελεί καταλυτικό παράγοντα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειών ατόμων με αυτισμό.

βιβλιογραφία

Blamires, M., Robertson, C. & Blamires, J. (1997). *Parent-Teacher Partnership. Practical approaches to meet special educational needs*. London: David Fulton Publishers.

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, C., Nelson, L. G. & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70, 167-184.

Boe, E. E., Bobbitt, S. A., & Cook, L. H. (1997). Whither didst thou go? Retention, reassignment, migration, and attrition of special and general education teachers in national perspective. *The Journal of Special Education*, 40, 371-389.

Brand, S. (1996). Making parent involvement a reality: Helping teachers develop partnerships with parents. *Young Children*, 51, 76-81.

Brantlinger, E. (1991). Home-school partnerships that benefit children with special needs. *The Elementary School Journal*, 91, 249-259.

Εφημερίδα της Κυβέρνησης της Ελληνικής Δημοκρατίας (2003). Νόμος 2817, "Εκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις". Άρθρο 2: "Οργάνωση, Σκοπός των Κ.Δ.Α.Υ.". ΦΕΚ 78, τ. Α', 14 Μαρτίου. Εφημερίδα της Κυβέρνησης, Προεδρικό Διάταγμα 201: "Οργάνωση και λειτουργία Δημοτικών Σχολείων", ΦΕΚ 161/13-7-98.

Fiedler, C. R. & Swanger, W. H. (2000). Empowering parents to participate: Advocacy and education. In M. J. Fine, & R. L. Simpson (eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (pp. 437-464). Austin, Texas: Pro-Ed.

Fong, L., Wilgosh, L. & Sobsey, D. (1993). The experience of parenting an adolescent with autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 40, 105-113.

Φτιάκα, Ε. (2004). Σχέσεις σχολείου-οικογένειας στο Γενικό και Ειδικό Σχολείο. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 37, 67-85.

Fylling I. & Sandvin, J. T. (1999). The role of parents in special education: the notion of partnership revised. *European Journal of Special Needs Education*, 14, 144-157.

Gillberg, C., Steffenburg, S. & Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten years ago? *British Journal of Psychiatry*, 158, 403-409.

Howlin, P. (1998). *Children with Autism and Asperger syndrome*. Chichester: Wiley.

Jordan, R. & Jones, G. (2002). *Meeting the needs of children with autistic spectrum disorders*. London: David Fulton Publishers.

Katz, L., & Bauch, J. (1999). The Peabody family involvement initiative: Preparing preservice teachers for family/school collaboration. *The School Community Journal*, 9, 49-69.

Kohler, F. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 14, 150-158.

Lake, J. & Billingsley, B. (2000). An analysis of factors that contribute to parent-school conflict in special education. *Remedial and Special Education*, 21, 240-252.

Lava, V. F., Recchia, S.L. & Giovacco-Johnson, T. (2004). Early childhood special educators reflect on their preparation and practice. *Teacher Education and Special Education*, 27, 190-201.

Lord Nelson, L. G., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2004). Boundaries in family-professional relationships. Implications for special Education. *Remedial and Special Education*, 25, 153-165.

Mavropoulou, S. & Padelidiu, S. (2000). Greek teachers' perceptions of autism and implications for educational practice. A preliminary analysis. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 4, 173-183.

Midence, K. & O' Neil, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 3, 273-286.

Minke, K. & Scott, M. (1995). Parent-professional relationships in early intervention: A qualitative investigation. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15, 335-346.

Osher, T. W. & Osher, D. M. (2002). The paradigm shift to true collaboration with families. *Journal of Child and Family Studies*, 11, 47-60.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2004). Συνεργασία μεταξύ σχολείου και οικογένειας παιδιών με διαταραχές όρασης: Προβλήματα και μέθοδοι αντιμετώπισης τους. *Εκπαίδευση και Επιστήμη*, 1, 35-49.

Rupiper, M. & Marvin, C. (2004). Preparing teachers for family centered services: A survey of preservice curriculum content. *Teacher Education and Special Education*, 27, 384-395.

Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child*. New York: Oxford University.

Spann, S. J., Kohler, F. W. & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 228-237.

Stoner, J. B., Jones Bock, S., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. & Crowley, P. E. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions

between parents of young children with ASD and education professionals. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20, 39-51.

Summers, J. A., Gavin, K., Hall, T. & Nelson, J. (2003). Family and school partnerships: Building bridges in general and special education. In F.E. Obiakor, C. A. Utley & A. F. Rotatori, (Eds.), *Advances in special education: Psychology of effective education for learners with exceptionalities* (pp. 417-445). Stamford, CT: JAI Press.

Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. & Lord Nelson, L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children*, 72, 65-81.

Turnbull, A. P. & Leonard, J. (1981). Parent involvement in special education: Emerging advocacy roles. *School Psychology Review*, 10, 37-44.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.

ΥΠΕΠΘ- Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, Τμήμα Ειδικής Αγωγής (2004). *Αναλυτικά Προγράμματα για Μαθητές με Αυτισμό*. (http://www.pi-schools.gr/special_education/aps-depps-autismos.pdf).

Ulrich, M. E. & Bauer, A. M. (2003). Levels of awareness. A closer look at communication between parents and professionals. *Teaching Exceptional Children*, 35, 20-23.

Weber, J., Simpson, R. & Bentley, J. K. C. (2000). Parents and families of children with autism. In M.J.Fine, & R.L.Simpson (eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (pp. 303-324). Austin, Texas: Pro-Ed.

White, N. & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.

Wing, L. (1996). *The autistic spectrum. A guide for parents and professionals*. London: Constable.

ΜΕΡΟΣ 2°

ΈΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ, ΕΝΑΣ ΔΑΣΚΑΛΟΣ ΚΑΙ ΜΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

ΑΡΓΥΡΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΥ & ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ

Η εκπαίδευση και η ένταξη ενός παιδιού με αυτισμό σε σχολικό πλαίσιο είναι μια διαδικασία που βασίζεται σε ορισμένες βασικές έννοιες όπως αυτή του εξατομικευμένου προγράμματος του παιδιού. Το εξατομικευμένο πρόγραμμα υλοποιείται στα πλαίσια της σχολικής τάξης, στο σπίτι και στην κοινότητα.

Ο σχεδιασμός του εξατομικευμένου προγράμματος πρέπει να γίνεται με την συνεργασία των επαγγελματιών διαφόρων ειδικοτήτων, των εκπαιδευτικών και της οικογένειας. Η συνεργασία αυτή κρίνεται επίσης απαραίτητη για την υλοποίηση του και για την επίλυση όλων των δυσκολιών και των προβλημάτων που προκύπτουν στην πορεία.

Οι προϋποθέσεις, και οι ενέργειες που απαιτούνται για την υλοποίηση ενός εκπαιδευτικού προγράμματος στο σχολείο είναι :

- η προσαρμογή της διδακτέας ύλης,
- η μάθηση σε ελάχιστο περιοριστικό περιβάλλον,
- η δομημένη διδασκαλία,
- η συνδιδασκαλία,
- η εποπτεία του έργου του δασκάλου και η διαρκής επιμόρφωση των εκπαιδευτικών.

Αυτό βέβαια που προσδιορίζει την εκπαιδευτική παρέμβαση είναι η φιλοσοφία της κάθε σχολικής κοινότητας.

Για τη εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό χρειάζονται ειδικές τεχνικές που δεν είναι πάντα εύκολο να γίνουν μέσα στις γενικές τάξεις. Στις περιπτώσεις που δεν μπορούν να εφαρμοσθούν στην γενική τάξη χρησιμοποιούμε την τάξη ένταξης. Η ένταξη των παιδιών στις γενικές τάξεις δεν γίνεται για να εξυπηρετηθεί η ιδεολογία της ένταξης αλλά για να βρεθεί το παιδί σε περιβάλλον πλούσιο σε κοινωνικά ερεθίσματα.

Πρέπει να έχουμε διάφορες μορφές οργάνωσης της εκπαίδευσης, λόγω της ποικιλίας των εκπαιδευτικών αναγκών των παιδιών και μια ευέλικτη πρόσβαση σ' ένα ευρύ φάσμα ευκαιριών.

Οι εναλλακτικές μορφές ευκαιριών που παρέχονται στα παιδιά είναι:

- παιδιά που βρίσκονται στις συνηθισμένες τάξεις,
- παιδιά που είναι σε γενικές τάξεις με υποστήριξη,
- παιδιά που μοιράζουν το χρόνο τους μεταξύ της γενικής τάξης και της τάξης ενισχυτικής διδασκαλίας,

- παιδιά που παρακολουθούν το κυρίως πρόγραμμα στις ειδικές τάξεις ενός σχολείου και έχουν σημαντικό αριθμό κοινών δραστηριοτήτων με τους άλλους μαθητές. Το πρόγραμμα αυτών των παιδιών πρέπει να είναι λιγότερο “ακαδημαϊκό”, να γίνεται λιγότερη ώρα στο θρανίο και να επικεντρώνεται στην ανάπτυξη των λειτουργικών και κοινωνικών δεξιοτήτων τους.

Ο σχεδιασμός και η υλοποίηση κάθε προγράμματος πρέπει να γίνεται σε συνεργασία με την οικογένεια.

Η συνεργασία αυτή βασίζεται στην αρχή :

“μαθαίνουμε από κάθε οικογένεια όπως μαθαίνει και αυτή από εμάς”.

Επειδή τα προαναφερθέντα δεν εφαρμόζονται έκρινα σκόπιμο να περιληφθεί σε αυτό το βιβλίο, η προσωπική εμπειρία ενός ικανότατου δασκάλου, του Αργύρη, η οποία σκιαγραφεί ένα μέρος της ελληνικής πραγματικότητας.

Ο Αργύρης πάλευε μόνος του, η γνώση του πάνω στο συγκεκριμένο αντικείμενο ήταν πτωχή, διεπιστημονική ομάδα δεν υπήρχε, στήριξη από τους συμβούλους καμιά.

Η συνεργασία με την οικογένεια ανύπαρκτη. Άλλωστε ούτε χρόνος υπήρχε, αλλά ούτε και σε θέση ήταν ο δάσκαλος να αναλάβει την πρωτοβουλία μιας συνεργασίας καθόσον και ο ίδιος αναζητούσε λύσεις και δεν ήταν σίγουρος γι αυτό που κάνει. Εκτός αυτού και οι προσδοκίες της οικογένειας ήταν άλλες. Η οικογένεια ήθελε να μάθει το παιδί να γράφει και να διαβάζει.

Απευθύνθηκε λοιπόν ο Αργύρης σε μένα επειδή τον είχε προβληματίσει πάρα πολύ αυτή η ιστορία και μου είπε όλα αυτά που ακολουθούν. Είχε πλέον πάψει να είναι δάσκαλος του Γιωργάκη. Σίγουρα ειπώθηκαν πολλά μεταξύ μας, του επεσήμανα πράγματα, πλούτισε τις γνώσεις του αντλώντας πληροφορίες από έγκυρες πηγές και είδε πλέον τα πράγματα από διαφορετική σκοπιά. Ο Αργύρης έχει μάθει πολλά, δυστυχώς όμως δεν μπόρεσε να τα μοιραστεί με τον Γιωργάκη και την οικογένεια του.

Δεν θα αναφερθώ στην συνεργασία που είχαμε με τον Αργύρη διότι θεωρώ ότι περισσότερο σημαντική είναι η κατάθεση της προσωπικής του εμπειρίας, η οποία γίνεται με ένα τρόπο πολύ παραστατικό, πηγαίο και αυθόρμητο. Για τον λόγο αυτό άλλωστε θα αποφύγω και κάθε σχόλιο.

Στέργιος Νότας

-Γιωργάκη, βρέχει

-Πολύ βρέχει!

-Γιωργάκη, βαρκούλα

-Πολύ βαρκούλα!

Όχι, δε θα τους αφήσω να μου πάρουν το παιδί! Δε θα τους αφήσω έτσι εύκολα να μου στερήσουν τη χαρά, που εισέπραξα δουλεύοντας δυο χρόνια μαζί του! Παιδεύτηκα πολύ για να δημιουργήσω γέφυρες επικοινωνίας μαζί του, αναθεώρησα πολλές απ' τις απόψεις μου γύρω απ' τα εκπαιδευτικά, άλλαξα ο ίδιος σε τέτοιο βαθμό που μου είναι αφόρητα δύσκολο να συναιδέσω σ' αυτό που πάει να γίνει. Αυτά τα δυο χρόνια το ξεσκατίζω, του σκουπίζω τις μύξες, ικανοποιώ όλες του τις πρωταρχικές ανάγκες κι έρχονται αυτοί που αποφασίζουν, απ' τα γραφεία τους κι αποφαίνονται, μ' όλη τους τη σοφία, πως θα 'ναι καλύτερα για το παιδί αν εντασσόταν σ' ένα άλλο πρόγραμμα. Πώς είναι σίγουροι γι' αυτό; Τι ξέρουν για το παιδί και τις πραγματικές του ανάγκες;

Γι' αυτούς, ίσως, δεν είναι παρά μια περίπτωση που τους δημιουργεί περιπλοκές και την οποία δυσκολεύονται να εντάξουν σ' ένα πρόγραμμα. Δεν είναι τίποτε άλλο, παρά κάτι που ξεφεύγει απ' τις στατιστικές και τους δημιουργεί προβλήματα. Κάτι που, όταν έρχεται η σειρά τους να δικαιολογήσουν τις επιλογές τους γι' αυτό, τους δημιουργεί αμηχανία και άγχος.

Ως ένα βαθμό είναι δικαιολογημένο αυτό. Είναι, όπως θα προσπαθήσω να σας δείξω κι εγώ, μια ασυνήθιστη περίπτωση, η περίπτωση του μαθητή μου. Αυτιστικό, ανάκανο να παρακολουθήσει το πρόγραμμα ενός κανονικού σχολείου, αδύναμο να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του κι όμως ενταγμένο σ' αυτό σαν να ήταν κανονικό παιδί. Πού να το εντάξεις; Τι να το κάνεις;

Συζητώντας στο επίπεδο του σχολείου αποφασίσαμε να έχει την ευθύνη του ένας δάσκαλος, που θα ασχολιόταν αποκλειστικά μ' αυτό. Ο κλήρος έπεσε σε μένα. Η απόφασή μας αποδείχθηκε, εκ των υστέρων, λειτουργική. Το παιδί δε δημιουργούσε προβλήματα στο σχολείο και έδειχνε, κατά την εκτίμησή μου, ευτυχισμένο. Επιπλέον, είχε, πάλι κατά την εκτίμησή μου, ικανή πρόοδο, όσον αφορά την προσαρμογή του στο σχολείο, στην κοινωνικοποίησή του, στο λόγο του.

Λοιπόν, ύστερα απ' όλα αυτά έχω άδικο που σκέφτομαι να διεκδικήσω τη συνέχιση αυτής της λύσης, παρά τα προβλήματα, τις δυσκολίες και την αμηχανία που προκαλεί η δικαιολόγηση αυτής της λύσης. Μέχρι τώρα όλες μου οι απόπειρες απέβησαν άκαρπες. Όλες μου οι αντιρρήσεις, που περισσότερο διατυπώθηκαν με τη μορφή επιφυλάξεων και σκέψεων, δεν εισακούστηκαν. Δεν ξέρω, ίσως θα 'πρεπε να 'μια πιο αποφασιστικός, πιο δυναμικός στη διατύπωση των σκέψεών μου, πιο διεκδικητικός. Αλλά πώς μπορεί να γίνει αυτό; Πώς μπορώ να είμαι σίγουρος και βέβαιος για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεών μου από 'δω και πέρα σε μια δουλειά που απ' τη φύση της υπονομεύει κάθε βεβαιότητα; Πώς μπορούσα να προσποιηθώ μια θετικότητα που για λίγα πράγματα, αν όχι για ελάχιστα, είχα;

Μία, όμως, βεβαιότητα δεν μπορούσε κανένας να μου τη στερήσει. Εγώ γνώριζα καλύτερα απ' όλους το παιδί. Δυο χρόνια καθημερινά περνούσα μαζί του. Το είχα μάθει καλά. Δεν μπορούσα, βέβαια, να γνωρίζω τι ακριβώς συνέβαινε μέσα του, αλλά γνώριζα μέχρι κεραίας τις αντιδράσεις του, τη συμπεριφορά του, τι αγαπούσε, τι τον κινητοποιούσε κι έκανα ό,τι μπορούσα, ώστε οι παρεμβάσεις μου να ξεκινούν απ' αυτά. Μ' αυτόν τον τρόπο μπορείς να κάνεις θαύματα. Ο Μαυρουδής αναφέρει¹ πως κάποιοι λειτουργοί που συνόδευαν τυφλά παιδιά με το τυφλό αλφάβητο τους μετέδιδαν το θέαμα των χιονισμένων βουνών. Ο καθένας μετά απ' αυτούς μετέδιδε το μεταδιδόμενο τοπίο στο διπλανό του με τον ίδιο τρόπο. Έτσι περνούσε ένα χιονισμένο βουνό από χέρι σε χέρι. Αντιλαμβάνόσουν την αγαλλίαση, που ήταν το ζητούμενο, στο πρόσωπό τους απ' ό,τι συναρπαστικό εισέβαλε στις παλάμες. Ξεκινώντας, σκέφθηκα, απ' αυτό που πραγματικά ήταν το παιδί, πως θα μπορούσα να το φέρω κι εγώ σε κατάσταση αγαλλίασης. Σεβόμουν αυτό που ήταν κι έχτιζα πάνω σ' αυτό. Το αποτέλεσμα ήταν ένα παιδί με πλήθος δραστηριοτήτων, κινητικών δεξιοτήτων και συμπεριφορών που ούτε εγώ ο ίδιος μπορούσα να προβλέψω στην αρχή της δουλειάς μας. Κυριολεκτικά, στο τέλος, ένα παιδί αλλαγμένο, όπως εξάλλου κι εγώ. Ίσως όμως προτρέχω. Καλά θα ήταν να πάρω τα πράγματα απ' την αρχή.

Καθόλου στην αρχή δε φανταζόμουν ό,τι θα επακολουθούσε. Αν μου το 'λεγε κάποιος πως θα έκανα μαζί του όσα πράγματα έκανα μετά, θα τον περνούσα σίγουρα για τρελό. Πριν απ' την εμπειρία μου αυτή, όταν

¹Ταινία ντοкуμαντέρ του Χέρτζοκ, Η χώρα της σιωπής και του σκότους.

έβλεπα στο λεωφορείο ή στο δρόμο κάποιο άτομο με οποιουδήποτε τύπου αναπηρία, σωματική ή διανοητική, ταραζόμουν πολύ. Άθελά μου εγκλωβιζόμουν σε δυο φαινομενικά αντίθετες συμπεριφορές: ή θα έστρεφα επίμονα το βλέμμα μου αλλού ή θα κάρφωνα το βλέμμα μου πάνω του, χωρίς δυνατότητα διαφυγής, σαν κάτι να με μαγνήτιζε σ' αυτό. Και στις δυο περιπτώσεις αδυνατούσα να κάνω τίποτε πέρα απ' αυτό. Να προστρέξω σε βοήθεια ή να απομακρυνθώ. Τώρα με το Γιωργάκη κάθομαι, συμφιλιωμένος μ' αυτό, και δουλεύω με τις ώρες μαζί του. Ήτανε και κάτι άλλο. Εργένης και άτεκνος, απεχθανόμουν την ιδέα να φροντίζω ένα παιδί στις πρωταρχικές του ανάγκες. Αφού, σκεφτόμουν, δεν έκανα κάτι τέτοιο στον καιρό μου, σε δικά μου παιδιά, όταν έπρεπε, γιατί να πρέπει να το κάνω τώρα; Είχα συμφιλιωθεί με την ιδέα και ήμουν σίγουρος πως είχα “καβατζάρει” αυτό το καθήκον. Μεγάλη μπουκιά φάε, λένε, μεγάλη κουβέντα μην πεις. Έτσι, χωρίς να το καταλάβω, βρέθηκα στη θέση να ικανοποιώ όλες τις ανάγκες ενός μικρού παιδιού, και όχι οποιουδήποτε παιδιού, αλλά ενός παιδιού με αυτισμό. Και όχι μόνο αυτό, αλλά να αντλώ και ικανοποίηση απ' αυτό, να αισθάνομαι ευχαρίστηση, όταν όλα πάνε καλά και να ανησυχώ, όταν κάτι δεν πάει καλά. Πώς όμως έφτασα σ' αυτό το σημείο;

Όλα ξεκίνησαν σχεδόν τυχαία. Βρέθηκα κάποια στιγμή, μεσούσης της χρονιάς, στη δύσκολη και δυσάρεστη θέση να επιλέξω μέσα στα πλαίσια του σχολείου ανάμεσα σε τρεις επιλογές. Να ξαναμπώ σε κανονική τάξη, να αναλάβω ένα παιδί με μαθησιακά προβλήματα, το οποίο γνώριζα από άλλες χρονιές και να πάρω υπό την ευθύνη μου το Γιωργάκη, το παιδί “περί ου ο λόγος”. Απ' τη στενάχωρη αυτή θέση, στενάχωρη γιατί η απόφασή μου θα επηρέαζε τη θέση άλλων δασκάλων, φίλων και γνωστών, βγήκα επιλέγοντας την τρίτη λύση, κυρίως γιατί αυτή η απόφαση δε δημιουργούσε επιπρόσθετα προβλήματα στο σχολείο και στους συναδέλφους. Το ρίσκο ήταν μεγάλο. Δεν είχα, βλέπετε, γνώσεις ειδικής αγωγής. Ασυλλόγιστος ρίχτηκα στα νερά, όπως όταν νέος, πολύ νέος, μαζί με δυο συνομήλικούς μου, βρήκαμε μια βάρκα στην άκρη της λίμνης, μισή έξω απ' το νερό και μισή μέσα, τη σπρώξαμε στα νερά και κάναμε τους κωπηλάτες. Δεν είχαμε απομακρυνθεί πολύ απ' την ακτή. Δέκα, άντε το πολύ δεκαπέντε μέτρα. Το διασκεδάσαμε μέχρι τη στιγμή που αποφασίσαμε να βγούμε έξω. Η βάρκα να μη μας υπακούει με τίποτα. Είχαμε σκάσει. Ξέρετε τι είναι να βλέπεις την ακτή τόσο κοντά και να μην μπορείς να την πλησιάσεις. Βοήθεια ντρεπόμασταν να φωνάξουμε. Δε θα μας έπαιρναν στα σοβαρά. Παλικάρια της φακής θα μας φώναζαν.

Είχαμε ιδρώσει, ο ένας απ' την κωπηλασία και οι άλλοι από την αγωνία. Νερά δεν είχαμε μαζί μας, εντελώς απροετοίμαστοι. Παγώσαμε, τα γέλια μας βγήκαν ξινά. Δεν ξέρω, ύστερα από πόση ώρα ξεβαρκάραμε. Ούτε κι εμείς καταλάβαμε πώς. Ίσως η τύχη, ίσως κάποια ευνοϊκά για μας, ρεύματα. Έτσι κι εγώ ρίχτηκα στην υπόθεση της ειδικής αγωγής. Ίσως, όμως, κουρασμένος και απηυδισμένος απ' τα ίδια και τα ίδια, να το έβλεπα σαν μια ευκαιρία να δοκιμάσω, μέσα στα πλαίσια της δουλειάς μου, κάτι νέο, σαν μια πρόκληση.

Ξεκίνησα, λοιπόν, τη δουλειά μου με το Γιωργάκη. Δεν τον ήξερα, είχα μόνο ακούσει κάτι σχόλια συναδέλφων που ασχολούνταν προηγούμενα μ' αυτόν. Πως έβγαζε τα ρούχα του στην τάξη, πως βολτάριζε σε όλους τους χώρους του σχολείου και πως η καμμένη η δασκάλα του παρατούσε τα υπόλοιπα παιδιά της τάξης κι έτρεχε ξοπίσω του να τον συμμαζέψει. Όλοι αυτοί οι ψίθυροι μ' έκαναν να μπω στην τάξη του σφιγμένος και με πολλές αμφιβολίες για το αν έκανα καλά που τον ανέλαβα. Πριν είχα μια συνάντηση με τη μητέρα του. Στην ερώτησή μου τι κάνει το παιδί, γράφει, διαβάζει και τα λοιπά, μου απάντησε: "Πώς! Γράφουμε, διαβάζουμε, παίζουμε με τα άλλα παιδάκια". Κατάλαβα και σιώπησα. Καλύτερα, σκέφθηκα, να κοιτάξω μόνος μου.

Μπαίνοντας στην τάξη βλέπω ένα παιδάκι όμορφο, μελαχρινό που καθόταν μόνο του στο θρανίο, τη μητέρα του να κάθεται δυο μέτρα πίσω του και να τον παρακολουθεί, και την τσάντα του δίπλα κλειστή. Όλα έδειχναν φυσιολογικά επάνω του, εκτός απ' το βλέμμα του που ήταν κάπως ουδέτερο, και το στόμα του που στράβωνε λίγο. Κάθομαι δίπλα του, το καλημερίζω, απ' τη μεριά του όμως δε βλέπω καμιά αντίδραση. Ούτε γύρισε να με κοιτάξει. Τι να κάνω, λέω στη μητέρα του πως πρέπει να φύγει, εγώ είμαι πια υπεύθυνος γι' αυτό, και αρχίζω να τον παρατηρώ. Από κάπου θα σε πιάσω, σκέφθηκα.

Ο Γιωργάκης συνέχισε απαθής. Τα άλλα παιδιά της τάξης του παρακολουθούσαν τη δασκάλα, συμμετείχαν στα τεκταινόμενα της τάξης. Κάποια στιγμή, τον βλέπω να γυρίζει, να παίρνει την τσάντα του και να την ανακατώνει. Έψαχνε το μπουκάλι με το νερό. Το βρήκε κάποια στιγμή, πάει να το ανοίξει, δυσκολεύεται πολύ. Του το ανοίγω και του το δίνω. Το παίρνει χωρίς να με κοιτάξει, πίνει και συνεχίζει να στέκεται ακίνητος. Η δασκάλα της τάξης, βλέποντας τις δυσκολίες, μου φέρνει το: "Ο λύκος και τα εφτά κατσικάκια", το γνωστό παραμύθι. "Δοκίμασε αυτό", μου λέει, "του αρέσει να το ακούει". Δοκιμάζω. Τίποτα. Καμιά αντίδρα-

ση. Αντίθετα, παίρνει την τσάντα του και βγάζει τα βιβλία της Πρώτης τάξης. Τα ξεφυλλίζει γρήγορα, νευρικά. Διακόπτω την ανάγνωση, τον αφήνω να τελειώσει και κατόπιν του διαβάζω, δείχνοντας με το δάχτυλό μου κάποια κομμάτια του. Και πάλι τίποτα. Α, δεν θα τα πάμε καλά... σκέφθηκα. Τον αφήνω στην ηουχία του. Κάποια στιγμή σηκώνεται και πηγαίνει προς την πόρτα. Πιάνει το χερούλι της και την ανοιγοκλείνει. Με κάποια κλειδιά που είναι εκεί προσπαθεί να την κλειδώσει. Την προσπάθειά μου να τον βοηθήσω δεν τη δέχεται. Δεν κάνει τίποτε μαζί μου. Αμίλητος τραβάει το δρόμο του. Ό,τι κι αν κάνω, πέφτει πάνω στην περιφρόνησή του. Στο διάλειμμα τον παρακολουθώ. Τρέχει γύρω-γύρω απ' τα παιδιά της τάξης του, τα οποία τον αγνοούν. Συνεχίζουν το παιχνίδι τους κοντά του, αλλά δε μοιράζονται τίποτε μαζί του. Αντίθετα, ο Γιωργάκης φαίνεται να το ευχαριστιέται. Όταν κάποιο παιδάκι τρέχοντας πέσει επάνω του, το κοιτάζει με απορία, και βλέποντας το παιδάκι να γελάει, γελάει κι αυτός. Για να μην τα πολυλογώ, έτσι πέρασε η πρώτη μέρα. Ό,τι κι αν έκανα προσέκρουσε πάνω σε μια σιωπηλή απάθεια, σ' έναν τοίχο. Για να παίξω το ρόλο μου, έπρεπε να δημιουργηθεί ένα άνοιγμα, αλλά πώς;

Την άλλη μέρα επαναλαμβάνει πάνω κάτω τις ίδιες κινήσεις, αγνοώντας με ολοκληρωτικά. Εν τω μεταξύ, εγώ βρίσκομαι συνέχεια δίπλα του. Όταν του έπεφτε τίποτε στο δάπεδο, του το μάζενα, του το έδινα, το έπαιρνε και κοίταζε αλλού. Όταν γέμιζε με μύξες κι έκανε τα άλλα παιδιά να φεύγουν από κοντά του αηδιασμένα, εγώ τον καθάριζα. Όταν λύνονταν τα κορδόνια του, του τα έδενα. Σήκωνα τα παντελόνια του. Τον βοηθούσα στην τουαλέτα. Κι όμως δε μου απηύθυνε καμιά κουβέντα, δεν αντάλλασε μαζί μου καμιά ματιά. Εξακολουθούσε, το παλιόπαιδο, να με αγνοεί συστηματικά. Ενεργούσε σαν εγώ να μην υπάρχω. Δεν μπορώ να πω πως με πλήγωνε, απλώς με έκανε να σκάσω.

Η πρώτη φορά που γύρισε να με κοιτάζει ήταν όταν, μη ξέροντας τι να κάνω μαζί του, έβγαλα τα κλειδιά μου και τα έπαιξα. Καρφώθηκε το βλέμμα του πάνω τους. Δε νομίζω πως ξεχώρισε το ασημένιο ελεφαντάκι που κρεμόταν απ' τα κλειδιά. Ο ήχος, ίσως, και μια ιδιαίτερη σχέση που είχε με κάθε είδους κλειδιά και την οποία εγώ μόλις τώρα ανακάλυπτα, του τράβηξε την προσοχή. Δεν έχασα την ευκαιρία και του τα έδωσα. Τα πήρε, βγήκε απ' την τάξη κι άρχισε να τα δοκιμάζει σε όλες τις πόρτες. Την άλλη μέρα, όταν ήλθε στο σχολείο, το πρώτο πράγμα που έκανε ήταν να ψάξει στις τσέπες μου. Ένωσα μεγάλη χαρά. Πανηγύριζα. Κα-

τάλαβα αυτό που κάποτε έγραψε ο Μ. Στεφανίδης στην Ελευθεροτυπία: “Ένα πράγμα αξίζει να είμαστε: αναγκαίοι”. Επιτέλους, υπήρχα κι εγώ. Ένα συνηθισμένο κλειδί άνοιξε την πόρτα της επικοινωνίας μεταξύ μας. Απ’ τη χαρά μου τον άφηνα να δοκιμάζει όλα τα πιθανά κλειδώματα και ξεκλειδώματα, αγνοώντας τα επιτιμητικά βλέμματα κάποιων ενηλίκων που πιθανόν να μη θεωρούσαν τα κλειδιά την καλύτερη ενασχόληση για ένα εφτάχρονο παιδί.

Εν τω μεταξύ, κι ενώ ακόμα μαθαίναμε όλες τις πόρτες και τα πορτάκια του σχολείου, δοκίμαζα κι άλλους τρόπους να προσελκύσω την προσοχή του. Βρήκα ένα βιβλίο με εικόνες λουλουδιών και φρούτων στη βιβλιοθήκη της τάξης. Τις εικόνες αυτές, αν τις έξυνες, έβγαζαν τις αντίστοιχες μυρουδιές των λουλουδιών και των φρούτων. Έσκυβα μπροστά σε κάθε εικόνα, σαν εικονοκλάστης κι έλεγα “μυρίζει!”. Αυτό του άρεσε. Να με βλέπει εμένα να σκύβω, να μυρίζω και να εκφράζω την αίσθησή μου. Εκείνο, όμως που τον έκανε να γελάει πολύ, στην κυριολεξία τον έκανε να σκάει στα γέλια, ήταν όταν κάποτε μυρίζοντας κάτι χόρτα είπα “βρωμάει”. Τότε ανακάλυψα την προτίμησή του στο άκουσμα κάποιων λέξεων και φράσεων. Μ’ έβαζε με το ζόρι κάθε μέρα να επαναλαμβάνω αυτές τις κινήσεις, τις φράσεις και λέξεις. Δεν ξέρω γιατί, αλλά του φαινόταν πολύ αστείες και κυριολεκτικά άλλαζαν τη διάθεσή του. Αργότερα, τις χρησιμοποιούσα κατά κόρον κι εγώ για να τον βγάζω απ’ την παθητικότητα, στην οποία τον έβλεπα πολύ συχνά να πέφτει, αλλά και για να του τραβήξω την προσοχή σε κάτι. Υπήρχαν δυο φράσεις πολύ αγαπημένες, που τις αντάλλαζε με τους συμμαθητές του, πριν έλθω σ’ επαφή μαζί του. Οι εξής: “πάμε στο αίμα” και “πάμε στο Τζιτζί”. Τύφλα να ‘χει ο Μπρετόν και ο πιο προχωρημένος μοντερνισμός. Άθελά του είχε περπατήσει στην υπερρεαλιστική χλόη επάνω. Δυο φράσεις που ήταν αδύνατον να τις ακούσει, ακόμα και τώρα που ’χω συμπληρώσει δυο χρόνια μαζί του, χωρίς να σου χαρίσει ένα πλατύ χαμόγελο. Δυο φράσεις που ποτέ δεν κατάλαβα το νόημά τους, ούτε μπόρεσα να προσδιορίσω, παρά τις προσπάθειες που έκανα, ρωτώντας τον ίδιο, τους συμμαθητές και τους γονείς του, τι τέλος πάντων είναι το Τζιτζί, πού βρίσκεται.

Σε πολλές απ’ αυτές εντόπισα την πηγή τους. Ήταν ακούσματα απ’ τους δικούς του ή απ’ την τηλεόραση. Λέξεις, όπως “εκατό τοις εκατό”, “αποκλείεται”, “Κωτσόβολος”, “Κακομοίρη μου”, “εξαρτάται” προέρχονταν απ’ το οικείο του περιβάλλον. Αργότερα, προστέθηκαν στο αγαπημένο του ρεπερτόριο και δικές μου φράσεις και λέξεις. Μια μέρα βρισκό-

μασταν στο ισόγειο του σχολείου και μας πλησίασε μια κυρία. Ήθελε να μάθει που βρίσκεται η Πρώτη τάξη. Της λέω, δείχνοντας με το χέρι μου επάνω: “στον πρώτο όροφο!”. Ε, λοιπόν, ο Γιωργάκης το άρπαξε αμέσως και από τότε κάθε φορά που τον ρωτούσα που θα πάμε, άπλωνε το χέρι κι έλεγε με ικανοποίηση: “στον πρώτο όροφο!”.

Μια και λέμε για κυρίες, θυμήθηκα ένα αρκετά φαιδρό περιστατικό. Καθόμασταν κάτω-κάτω στις σκάλες. Μια έγκυος κυρία, με την κοιλιά τούρλα, κατέβαινε προσεκτικά τις σκάλες. Ο Γιωργάκης εκείνη την ώρα θέλησε να τραγουδήσουμε την “Καβουρίνα”. Μου τράβηξε επίμονα το χέρι και μου είπε: “Η Καβουρίνα!”. Η καημένη η κυρία νόμιζε πως μιλούσε γι’ αυτήν και είπε γελώντας με αυτοσαρκασμό. “Τι να κάνουμε; Έτσι περπατάμε εμείς οι έγκυες, σαν καβουρίνες”. Εγώ ντράπηκα, όταν συνειδητοποίησα τι συνέβη. Της ζήτησα συγνώμη και της εξήγησα τι έγινε ακριβώς. Μετά που έφυγε γελούσα μόνος μου. Ήταν τόσο πετυχημένο.

Γυρίζοντας, κι ενώ ήμουν, με την τροπή που έπαιρναν τα πράγματα, κάπως πιο αισιόδοξος, συνέβη κάτι που με βύθισε σε μεγάλη απόγνωση. Βλέπω το Γιωργάκη κάποια στιγμή, ενώ έπιανε τα κάγκελα της σκάλας, να σφίγγεται και να συγκεντρώνεται στον εαυτό του. Τα έκανε πάνω του. Τα ‘χασα. Δεν ήξερα τι να κάνω. Ένωσα ένα σφιξίμο στο στομάχι. Ωχ, σκέφθηκα, θα ‘χουμε και τέτοια; “Μην κουνηθείς”, του λέω, “πάω να τηλεφωνήσω στη μαμά σου”. Τρέχω, της τηλεφωνώ, έρχομαι, μου λέει. Γυρίζω πίσω στο παιδί που εξακολουθούσε να στέκεται ακίνητο στο σημείο που το άφησα, κάθομαι κοντά του και περιμένουμε και οι δυο τη μαμά του. Εν τω μεταξύ, η οσμή γινόταν έντονη, η ώρα περνούσε και η μάνα του δε φαινόταν. Ο Γιωργάκης στιγμές-στιγμές ξεχνιόταν, μα ήταν και στιγμές που είχε ένα ύφος πολύ παραπονεμένο. Δεν άντεξα άλλο. Το πήρα στην αγκαλιά μου, το πήγα στην τουαλέτα και το σκούπισα όσο μπορούσα. Όταν τελείωσα, φάνηκε η μαμά του. Το και το, της λέω. Εκείνη το πήρε και το πήγε σπίτι τους να το αλλάξει. Όταν έμεινα μόνος, έκανα ώρα να συνέλθω. Κάτι τέτοιο δε μου είχε ξανασυμβεί. Ταραγμένος γύρισα στο σπίτι και σκεφτόμουν τι να κάνω. Την άλλη μέρα ετοίμασα τι θα έλεγα στους γονείς του, ότι δεν είναι δική μου δουλειά να τον ξεσκατώνω, ότι πρέπει κάποιος δικός του να είναι συνέχεια στο σχολείο με μια αλλαξιά ρούχων και άλλα σχετικά. Όταν πήγα το πρωί στο σχολείο και τους συνάντησα, δεν είπα τίποτα. Συνέχισα κανονικά τη δουλειά μου.

Υπήρχαν και δυο-τρία άλλα πράγματα που με βασάνιζαν, το γεγονός ότι όλο και περισσότερο χρόνο βρισκόμασταν έξω απ’ την τάξη, παρά

μέσα σ' αυτή. Δεν ήξερα αν αυτό ήταν σωστό. Απ' τη μια μεριά έβλεπα πως η παραμονή μας μες στην τάξη του δε βοηθούσε το παιδί, απ' την άλλη φοβόμουν πως η απομάκρυνση απ' την τάξη θα δρούσε ανασταλτικά στην κοινωνικοποίησή του και θ' απομάκρυνε το παιδί απ' τους συμμαθητές του.

Το δεύτερο ήταν, ότι παρά τις ενέργειές μας, το ΚΔΑΥ, το αρμόδιο όργανο που έβγαζε μια διάγνωση για τα προβληματικά παιδιά και συνιστούσε λύσεις προσαρμοσμένες σ' αυτά, κώφευε. Η δικαιολογία τους, γραφειοκρατικού τύπου, ήταν πως είχαν πολλά παιδιά να δούνε και με το ρυθμό που γινόταν, αυτό ούτε κι αυτοί μπορούσαν να προσδιορίσουν τον ακριβή χρόνο εξέτασης για το συγκεκριμένο παιδί. Εγώ, εν τω μεταξύ καιγόμουν για μια διάγνωση. Είχα, βέβαια, διαμορφώσει μια πρώτη άποψη, αλλά ήξερα πως “η πρώτη κρίση στηρίζεται πάντα σε αδύναμα πόδια”². Έτυχε να ‘χω πολλούς φίλους που εργαζόνταν στην ειδική αγωγή, στους οποίους μιλούσα για το παιδί, και όλοι μου επεσήμαναν την ανάγκη για μια ακριβή διάγνωση. Πολλοί απ' αυτούς, βλέποντας τη μεγάλη ανάγκη που είχα για βοήθεια, μου έλεγαν να τους περιγράψω τι κάνει το παιδί, πώς είναι, και κατόπιν με μεγάλη επιφύλαξη, μου έκαναν διάφορες προτάσεις. Ξεκρέμαστος απ' την υπηρεσία, αβοήθητος, προσπαθούσα να τις υλοποιήσω, ενημερώνοντάς τους συνέχεια για την πορεία των προσπαθειών μου. Πρέπει να πω πως μου στάθηκαν πολύ. Να ‘ναι καλά. Με άκουγαν με προσοχή και ενδιαφέρον, σχολίαζαν όσα τους έλεγα και γέλαγαν πολύ με μερικά παθήματά μου. Πρέπει να τους έκανε εντύπωση και η έκπληξη που βίωνα και τους μετέδιδα απ' αυτά που ανακάλυπτα καθημερινά με το Γιωργάκη. Είχαμε βρει ένα ακόμα θέμα προς συζήτηση τα ατέλειωτα βράδια του χειμώνα και διασκεδάσαμε πολύ. Μερικές φορές φαίνεται ότι το παρατράβαγα και μου λέγανε: “Σκάσε πια με το Γιωργάκη!”. Απ' την άλλη με γαργαλούσαν να τους διηγηθώ κι άλλα ζουμερά που συνέβαιναν μαζί του. Α, οι φίλοι είναι στήριγμα μεγάλο για τους γνωστούς λόγους, αλλά κυρίως για κάτι που δεν εκτιμάμε, ούτε αναφέρουμε πολύ. Για το γεγονός ότι τους βλέπουμε καθημερινά και είναι εύκαιροι ανά πάσα στιγμή να απορροφήσουν ένα μέρος απ' την ένταση που εισπράττουμε στην καθημερινότητά μας και απ' το φορτίο που μας συμπιέζει. Εγώ τους κινητοποίησα, τους έβαλα στο παιχνίδι και αποζημιώθηκα γι' αυτό.

²Κάφκα, Αμερική, σ.36, Θεμέλιο.

Εκείνοι όμως που επηρεάζουν δραστικά στις συνθήκες δουλειάς μας με τις αποφάσεις τους είναι οι αρμόδιοι υπηρεσιακοί παράγοντες. Μπορούν, έχουν τη δυνατότητα να σου κάνουν τη ζωή εύκολη ή δύσκολη ή μερικές φορές με την ευθυνοφοβία, την αναβλητικότητα και αβελτηρία που χαρακτηρίζει ορισμένους απ' αυτούς, να σε κάνουν να ζεις σ' ένα καθεστώς ανασφάλειας και αβεβαιότητας. Σ' ένα τέτοιο καθεστώς έζησα κι εγώ για μεγάλο χρονικό διάστημα με το Γιωργάκη. Γινόντουσαν συζητήσεις επί συζητήσεων απ' τους αρμόδιους για το θέμα του και κάθε φορά έμπαινε και το ενδεχόμενο της διακοπής της σχέσης μου μαζί του. Μερικοί λέγανε πως ήταν απαράδεκτο αυτό το καθεστώς, ένας μαθητής με ένα δάσκαλο. Πού ακούστηκε; Άλλοι πως δεν ήμουν το κατάλληλο πρόσωπο, άλλοι πως η απομάκρυνσή του απ' την τάξη μόνο αρνητικά αποτελέσματα θα 'χει. Ο καθένας το μακρύ του και το κοντό του. Μία αρμόδιος εξ αυτών, σύμβουλος ειδικής αγωγής, όταν μας επισκέφθηκε στο σχολείο και με ρώτησε πως είναι το παιδί, της είπα εδώ δίπλα είναι, θέλετε να το φέρω να το δείτε. “Α, όχι, τι να δω;” μου απάντησε. Ήταν τόσο αφοσιωμένη στο θεάρεστο έργο της που δεν είχε χρόνο για το παιδί. Πρέπει να παραδεχθούμε, όμως, πως για όσους είναι αναγκασμένοι να βλέπουν σύνολα, είναι πολύ δύσκολη η αρμονική συνύπαρξη γενικού και ειδικού. Οι περισσότεροι, απ' αυτούς που φιλοδοξούν να το πετύχουν, συνήθως σπάνε τα μούτρα τους. Παρόλ' αυτά το ειδικό, το συγκεκριμένο, σαν τέτοιο, ξεφωνίζει για λύσεις, που οι αρμόδιοι αδυνατούν να βρουν. Τείνω, παρ' όλο που συνήθως διάκειμαι καλοπροαίρετα απέναντι στους ανθρώπους, βρίσκοντας ελαφρυντικά για τις επιλογές τους, να υιοθετήσω την άποψη του Κώστα Μαυρουδίου. Γράφει σ' ένα σημείο: “Πίσω απ' τη φράση “αρμόδιοι υπηρεσιακοί παράγοντες” που ακούστηκε στο δελτίο, ξεπρόβαλαν κάτι ασήμαντα γραβατωμένα ανθρωπάρια που τα μισώ”³.

Όπως έγραψα συνεδριάσεις επί συνεδριάσεων και στο τέλος απόφαση καμία. Υπό τέτοιες συνθήκες ήτανε πολύ δύσκολο να δουλέψω ήρεμα.

Ευτυχώς, κάποια πράγματα που ακολούθησαν με διευκόλυναν. Ήλθε στο σχολείο μας, ύστερα από επίμονα παρακάλια, ένας σύμβουλος ειδικής αγωγής να δει το Γιωργάκη. Μας δήλωσε ευθύς εξ αρχής πως δεν είναι υπεύθυνος γι' αυτήν την περιοχή, πως είναι υπ' ατιμών, έτοιμος να αφήσει την υπηρεσία και να συνταξιοδοτηθεί και πως μας έκανε χάρη που ήρθε.

³Κώστας Μαυρουδίου, Με εισιτήριο επιστροφής, εκδ. Εστία, 1983, Αθήνα, σ. 39.

Ε, λοιπόν, δε θα το πιστέψετε. Αυτός ο άνθρωπος που έκανε όλη αυτήν την εισαγωγή για τη θέση του, ίσως όμως εξαιτίας αυτής, μια και ήταν λίγο αποστασιοποιημένος απ' την υπόθεσή μας και κομμάτι ανεύθυνος, μας είπε τα πιο χρήσιμα και λειτουργικά πράγματα γι' αυτό που κυρίως μας ενδιέφερε. Φαίνεται πως ισχύει άλλη μια φράση του Μαυρουδή απ' το ίδιο έργο, την οποία παραφράζω ως εξής: “Φαίνεται πως είναι μοιραίο αυτοί που είναι αρμόδιοι να μην μπορούν να πάρουν αποφάσεις, κι όσοι μπορούν να πάρουν αποφάσεις να μην είναι αρμόδιοι γι' αυτό”⁴.

Αυτός, λοιπόν, αφού μας άκουσε με προσοχή, αφού είδε το παιδί αποφάνθηκε: “Ναι, έχει στοιχεία αυτισμού”. Κατόπιν, με μεγάλη προσήνεια και γλυκύτητα που ερχόταν σε κάθετη αντίθεση με την κάπως απότομη εισαγωγή του, μου πρότεινε τρόπους παρέμβασης μου και μ' ενθάρρυνε στο δρόμο που είχα ήδη πάρει. Είπε πως αυτά τα παιδιά είναι αδύνατο να καθίσουν σε μια κανονική τάξη, πως χρειάζονται ένα ήσυχο περιβάλλον, πως έχουν ανάγκη από ένα δομημένο πλαίσιο και άλλα πολλά. Χάρηκα πολύ, όχι τόσο γιατί επιβεβαιωνόμουν για τις μέχρι τότε επιλογές μου, αλλά γιατί είχα την άποψη ενός έγκυρου και αξιόπιστου ανθρώπου, που δεν είχε κανένα λόγο να είναι αρεστός και αγαπητός απ' τους άλλους. Οι πιο πολλοί Σύμβουλοι νοιάζονται περισσότερο για το πώς θα εξασφαλίσουν την επόμενη θητεία τους, σκαρώνοντας βιβλία-αντιγραφές που δεν ωφελούν κανέναν παρά μόνο τους ίδιους. Να πω εδώ, ειρήσθω εν παρόδω, πώς στάθηκε ο Γιωργάκης απέναντι στο Σύμβουλο. Είναι ενδεικτική η στάση του για το πόσο διέφερε, η ψυχή μου, απ' τα κανονικά παιδιά. Κάποια στιγμή, την ώρα που συζητούσαμε γι' αυτόν κι ενώ ήμασταν σε πλήρη απαρτία, μπήκε ο Γιωργάκης στο γραφείο και ήλθε κοντά μου. Του έκανα θέση να καθίσει δίπλα μου κι εμείς συνεχίσαμε τη συζήτηση. Ο καημένος κάτι καταλάβαινε, κάπως διαισθανόταν πως μιλούσαμε γι' αυτόν, είχε, βλέπετε, τόσες φορές παρευρεθεί σε τέτοιες συναντήσεις, είχε τόσες φορές βρεθεί κάτω απ' το βλέμμα των ενηλίκων που δεν ήξεραν τι να κάνουν μ' αυτόν, αλλά ήταν αδύνατον να αντιληφθεί τι ακριβώς γινότανε και κουραζόταν γρήγορα. Σε μια στιγμή τον βλέπω να σηκώνεται απ' την καρέκλα, ανεβαίνει στην έδρα και ξαπλώνει φαρδύς πλατύς πάνω σ' αυτήν, ακριβώς μπροστά απ' το Σύμβουλο. Εγώ δεν ξαφνιαστήκα

⁴Η ακριβής φράση του Μαυρουδή είναι: “Φαίνεται πως είναι μοιραίο αυτοί που δημιουργούν την ιστορία να μην κατανοούν το βαθύτερο νόημά της, κι όσοι υποψιάζονται αυτό το νόημα, να είναι εκείνοι που δεν μπορούν να το δημιουργήσουν”.

καθόλου, περίμενα κάτι τέτοιο, το περίμενα και το δικαιολογούσα. Ούτε, όμως κι ο Σύμβουλος έδειξε έκπληξη. Κάτι ήξερε απ' αυτά. Εκείνος που έκανε ν' αντιδράσει και να τον επαναφέρει στην τάξη ήταν ο διευθυντής του σχολείου, ρίχνοντάς του ένα βλέμμα σαν η θέση του να μην ήταν εκεί, λες και το παιδί μπορούσε να καταλάβει. “Αφησέ τον”, είπε ο Σύμβουλος, “δεν μ' ενοχλεί”, κι έβαλε τα πράγματα στη θέση τους. Υπέροχος άνθρωπος. Μπήκε στην καρδιά μου.

Ύστερα απ' αυτά τα γεγονότα είχα αυτά που ήθελα: μια διάγνωση κι έναν μπουσούλα για τη δουλειά μου. Με τονωμένο το ηθικό ρίχτηκα με περισσότερη όρεξη στη δουλειά. Είχα δει κι εκείνο τον καιρό στην Κρατική τηλεόραση μια έρευνα που έδειχνε ένα ειδικό σχολείο στην επαρχία. Ρωτούσε η δημοσιογράφος τους εκπαιδευτές τι χρειάζεται ένας εκπαιδευτικός για ν' αντεπεξέλθει στα καθήκοντά του απέναντι σ' αυτά τα παιδιά. Με εντυπωσίασε η απάντηση ενός δασκάλου που είπε με έμφαση: “Τρία πράγματα χρειάζονται: δουλειά, δουλειά, δουλειά!”. Ένας άλλος συμπλήρωσε: “Έτοι αγαπάμε και υπηρετούμε σωστά την υπόθεση των αυτιστικών παιδιών: δουλεύοντας γι' αυτά”.

Πριν όμως προχωρήσω στις μετέπειτα ενέργειές μου, νομίζω πως έχει ενδιαφέρον η κατοπινή μου επικοινωνία με την ψυχολόγο που παρακολούθουσε το Γιωργάκη εκτός σχολείου. Κάποια στιγμή με πήρε τηλέφωνο και μου ζήτησε να επικοινωνήσουμε. Βρεθήκαμε, ύστερα απ' αυτό, αρκετές φορές και η εντύπωση που μου έμεινε ύστερα απ' αυτές τις συναντήσεις ήταν ότι μιλούσαμε διαφορετικές γλώσσες. Εγώ φαινόταν ότι εμπλεκόμουν συναισθηματικά σ' αυτήν την υπόθεση, κι εκείνη ψυχρά, αντικειμενικά. Εγώ ανέπτυσσα τα επιχειρήματά μου απ' τη σκοπιά της ψυχοπαιδαγωγικής επιστήμης, κι εκείνη απ' τη σκοπιά της ψυχολογίας. Εγώ μιλούσα γι' αυτισμό, κι εκείνη για ψυχοκινητικές ανωμαλίες. Μάλιστα, όταν άκουγε τη λέξη “αυτισμός” σαν να έβγαζε μπιμπίκια, σαν να μη μ' άκουγε, την προσπερνούσε με περιφρόνηση. Πολλές φορές ένιωθα πως μιλούσαμε για το ίδιο πράγμα, αλλά περιχαρακωμένοι και οι δυο στις εξειδικευμένες επιστήμες μας, χάναμε ό,τι θα μπορούσε να μας βοηθήσει να έλθουμε πιο κοντά στο παιδί. Σε τελική ανάλυση χάναμε το παιδί. Εκείνη μιλούσε με περισσότερη ψυχραιμία γι' αυτό, με το μυαλό και τη λογική ενός επιστήμονα που αναλύει μεθοδικά το αντικείμενό του και εγώ με την καρδιά, πιο υποκειμενικά μ' έντονο το στοιχείο της συναισθηματικής συμμετοχής. Φαινόταν πως μας χώριζε ένας διαπέραστος τοίχος, και το επιστημολογικό πρόβλημα του διαλόγου ανάμεσα στις επιστήμες

στάθηκε, δυστυχώς, αζεπέραστο. Τα πιθανά οφέλη που περίμενα απ' αυτή, τη συνάντηση δεν ήλθαν. Εκείνος που σίγουρα έχασε απ' αυτές τις συναντήσεις ήταν ο Γιωργάκης.

Αχ! Ψυχή μου, που είσαι, σ' έχασα στις προηγούμενες σελίδες. Ξέρω πως δεν μπορείς να περιμένεις, πως βιάζεσαι. Έχεις τους λόγους σου και καλά θα κάνω να τους σεβαστώ. Οι λόγοι σου, ίσως, είναι πιο σημαντικοί απ' τους λόγους που έχω εγώ να συνεχίσω να γράφω.

“Το αυτιστικό παιδί ζει, εκ των πραγμάτων, στον κόσμο των γεγονότων και όχι της θεωρίας” διάβασα κάπου, δε θυμάμαι πού. Έχει έναν άλλον τρόπο στο χρόνο. Ίσως πιο απελευθερωμένο, πιο ανοικτό, στερημένο από μια περίεργη βιασύνη που έχουμε εμείς. Ζεις στον κόσμο του τώρα και εγώ ο άθλιος σε παραμέλησα τόσο καιρό με τα θεωρητικά προβλήματα και τις ατέρμονες και αδιέξοδες πολλές φορές συζητήσεις. Όμως, κάνε λίγο ακόμα υπομονή. Δώσε μου την ευκαιρία να πω, τώρα που είσαι μακριά μου, να πω κι εγώ το λογάκι μου!

Έλεγα πως στρώθηκα στη δουλειά. Άρχισα να διαβάζω βιβλία για τον αυτισμό. Βρήκα έναν κατάλογο με δεκαοχτώ ενδεικτικές συμπεριφορές που εμπεριέχονται στο φάσμα του αυτισμού. Τις αντιγράφω:

1. φαινομενική αναισθησία στον πόνο,
2. παράλογο δέσιμο με αντικείμενα,
3. αποφεύγει την οπτική επαφή,
4. έχει παράξενη συμπεριφορά,
5. μιλά ασταμάτητα για το ίδιο θέμα,
6. δε νιώθει φόβο για πραγματικούς κινδύνους,
7. επαναλαμβάνει τις λέξεις, όπως ένας παπαγάλος,
8. δε ασχολείται με δημιουργικά παιχνίδια - παιχνίδια φαντασίας,
9. χρησιμοποιεί το χέρι του ενήλικα για να ικανοποιήσει τις επιθυμίες του,
10. δεν θέλει χάδια,
11. περιστρέφει τα αντικείμενα,
12. αντιδρά στις αλλαγές των συνηθειών του,
13. αδικαιολόγητα γέλια και χάχανα,
14. απαιτεί παρότρυνση για οποιαδήποτε συμμετοχή,
15. δυσκολία στη συναναστροφή του με άλλα παιδιά,
16. αντιστέκεται σε κάθε φυσιολογική μέθοδο διδασκαλίας,
17. αξιοσημείωτη σωματική υπερκινητικότητα ή υπερβολική παθητικότητα,
18. έχει δυσκολίες στην επικοινωνία του με τους άλλους.

Πάνω κάτω όλες αυτές τις συμπεριφορές τις εντόπιζα στο Γιωργάκη. Όμως, οι περισσότερες απ' αυτές δεν εκφράζονταν σε έντονο βαθμό. Ανήκαν, βέβαια, στο φάσμα του αυτισμού, αλλά υπήρχαν στιγμές που ο Γιωργάκης έδειχνε φυσιολογικός και αξιαγάπητος. Δεν ήταν βαριά περίπτωση. Επισκέφθηκα πολλά ειδικά σχολεία της πόλης μας και είδα πολύ χειρότερες περιπτώσεις. Αυτιστικά παιδιά που χτυπούσαν το κεφάλι τους στον τοίχο μέχρι να ματώσει, άλλα που τα δένανε, άλλα που η εμφάνισή τους ήταν αξιοθρήνητη. Λυπήθηκα πολύ ένα δάσκαλο, φίλο μου, σ' ένα απ' αυτά τα σχολεία, που κρατούσε απ' το ένα του χέρι ένα ογκώδες πλάσμα που έμοιαζε με άνθρωπο και που δεν έβγαζε ανθρώπινη λαλιά, αλλά μούγκριζε σαν ζώο και στο άλλο του χέρι ένα μεγάλο μαντήλι με το οποίο το σκούπιζε συνεχώς. Όχι, ο Γιωργάκης δεν ήταν έτσι.

Έγραψα πως είχα βρει το κλειδί, κυριολεκτικά και μεταφορικά, για την ψυχή του. Κάποια στιγμή, όμως, που είχε κουραστεί, καθίσαμε στα σκαλιά του σχολείου. Εγώ κρατούσα στο χέρι το παραμύθι: “Ο λύκος και τα εφτά κατοικάκια”. Ο Γιωργάκης το πήρε και το ξεφύλλιζε. Άρχισα να του το διαβάζω. Είδα πως στιγμές στιγμές με διέκοπτε και συμπλήρωνε μερικές λέξεις ο ίδιος. Εγώ άρχιζα κι εκείνος τελείωνε τις φράσεις. Παραδείγματος χάριν, διάβαζα εγώ “θυμώνει η μαμά κατοίκα, πιάνει το λύκο και του...” “κόβει την κοιλιά”, συμπλήρωνε με άφατη αγαλλίαση ο Γιωργάκης, κοιτάζοντάς με στα μάτια και κάνοντας ταυτόχρονα και την ανάλογη κίνηση. Είπαμε, ορισμένες φράσεις τον ξεσήκωναν με περίεργο τρόπο. Τις περίμενε, όπως εξελισσόταν η διήγηση, κι όταν φτάναμε στο αγαπημένο του σημείο, τα έδινε όλα. Δε θα ξεχάσω πώς περίμενε να πει τη φράση “γυάλινα γοβάκια” απ' το παραμύθι της Σταχτοπούτας. Κυριολεκτικά σπαρταρούσε.

Όταν είδα πως κάτι γινόταν με τα παραμύθια, είπα να μη χάσω την ευκαιρία. Ανοιγόταν μ' αυτά “πεδίο δόξας” λαμπρό. Είχα μια εξοικείωση από άλλες χρονιές μ' αυτά. Έκανα διδασκαλία του παραμυθιού στη Δευτέρα τάξη, την προηγούμενη διδακτική χρονιά. Κυρίως τη συλλογή του Γ. Ιωάννου. Παρατήρησα γρήγορα, όμως, πως τα συγκεκριμένα παραμύθια ήταν πολύ βαριά για το Γιωργάκη. Η γλώσσα τους ήταν φορτωμένη με πλήθος ιδιωματικών λέξεων και το εξωλογικό στοιχείο περίσσευε. Έτσι, άρχισα να δουλεύω με πιο απλά παραμύθια. Τα πιο σύνθετα και μεγάλα τα διασκεύαζα κατά την κρίση μου. Εκείνο που πάντα όμως κρατούσα ήταν οι κάπως θεατρικές σκηνές ενός παραμυθιού. Αυτές που επέτρεπαν την αναπαράστασή τους εύκολα, γρήγορα και με απλά μέσα. Ήχοι,

κινήσεις, χειρονομίες. Το έκανα αυτό, γιατί η προσοχή του Γιωργάκη κορυφωνόταν σε τέτοιες στιγμές. Βέβαια, έχει σημασία να πω πως ποτέ, πριν την ανάγνωση του παραμυθιού, δεν ήμουν σίγουρος για το τι θα του τραβούσε την προσοχή. Τι θα τον κινητοποιούσε. Ούτε καν ήξερα αν θα συνέβαινε αυτό. Πέρασαν απ' τα χέρια μου εκατοντάδες παραμύθια. Πρώτα ανακάτεψα τις βιβλιοθήκες των φίλων μου που τους έβλεπα κάθε βράδυ, μετά ξεσκόνισα τη βιβλιοθήκη του σχολείου, ύστερα της γειτονικής Δημοτικής Βιβλιοθήκης. Κατόπιν, όταν εξαντλήθηκε κι αυτή για ό,τι με ενδιέφερε, τις βιβλιοθήκες των όμορων δημοτικών διαμερισμάτων, και τελευταία την Κεντρική Δημοτική Βιβλιοθήκη. Είχα μάθει τα μικρά ονόματα των βιβλιοθηκονόμων. Πρέπει να πω πως οι περισσότερες απ' αυτές ήταν πολύ εξυπηρετικές κι έδειχναν μεγάλη υπομονή. Έπαιρνα, βλέπετε, πολλές φορές και το Γιωργάκη μαζί μου, για να διαλέξει κι αυτός, αλλά γρήγορα κουραζόταν και κοιτούσε για άλλα πράγματα, τίποτε ρολόγια ή ανεμιστήρες, ή μου ζητούσε να φύγουμε. Απ' τα εκατοντάδες παραμύθια που πέρασαν απ' τα χέρια μου εκείνα που έμειναν κι αποδείχθηκαν λειτουργικά ήταν είκοσι τέσσερα. Μερικά απ' αυτά ήταν πιο αγαπημένα απ' άλλα και ο Γιωργάκης στην ώρα του παραμυθιού τα ζητούσε πιο συχνά. Μερικών απ' αυτά η ανάγνωση μπορούσε να κρατήσει κι ένα μήνα, μέρα τη μέρα και παρόλ' αυτά η χαρά που εισέπραττε ο Γιωργάκης απ' αυτά παρέμενε αμείωτη. Παράδειγμα “Η Χρυσομαλλούσα και οι τρεις αρκούδες”. Ύστερα από τόσες αναγνώσεις, με τον τρόπο που ανέφερα προηγούμενα, πολλές φορές βαριόμουνα, αλλά συνήθως, αν μου το ζητούσε, δεν του χαλούσα το χατίρι. Μάλιστα, αν παρέλειπα να κάνω τις αντίστοιχες κινήσεις, αλίμονό μου! Μου έδειχνε πώς να τις κάνω και έπρεπε να τις δει να επαναλαμβάνονται από μένα. Θυμάμαι στο παραμύθι “Η δρακοπούλα με τα χρυσά μαλλιά” έπρεπε κάποια στιγμή να κάνω τα χέρια μου χωνί και να φωνάξω:

“Χρυσομηλιά, χρυσοροδιά
και χρυσοστεφανάτη,
ρίξε τα μαλλιά σου χάμω
να σταθώ ν' ανέβω πάνω”.

Εγώ δεν το έκανα και άρχισε να με εκλιπαρεί να το κάνω, δείχνοντας μου τις αντίστοιχες κινήσεις. Δεν ησύχασε, παρά μόνο όταν με είδε να το κάνω. Σ' αυτό το σημείο ήταν ανυποχώρητος. Μέσα στη χρονιά, και αφού είχε γίνει η σχέση μας συμβιωτική, όπως έλεγε ένας φίλος μου, έσπασα τη δεξιά κλειδα μου -έπαιζα ποδόσφαιρο μετά μανίας- και για με-

γάλο διάστημα είχα το χέρι μου μπαταρισμένο. Ο Γιωργάκης στην αρχή απόρησε που μ' είδε έτσι, μετά το συνήθισε και σχεδόν δεν το πρόσεχε. Ζητούσε από μένα να κάνω τα ίδια, σαν να μην είχε συμβεί τίποτε εν τω μεταξύ. Εγώ αδυνατούσα για κάτι τέτοιο. Τον βλέπω κάποια στιγμή, ύστερα από τις αλληπάλληλες αρνήσεις μου, να πιάνει το πονεμένο χέρι μου και να το τραβά με δύναμη. Πόνεσα και γύρισα και του τράβηξα μία. Σταμάτησε, στάθηκε παράμερα, ανακούρκουδα, ακουμπώντας στον τοίχο και με κοίταζε με τα μεγάλα του μαύρα μάτια που έδειχναν πιο πολύ να απορούν, παρά να φοβούνται και να λυπούνται. Δεν το περίμενε. Ήταν πολύ έξω από την καθημερινότητά μας. Ήταν η μία και μοναδική φορά. Φυσικά μετάνιωσα. Τι έφταιγε το παιδί; Έβλεπε το δεμένο χέρι σαν εμπόδιο. Πριν το ατύχημά μου, βγαίναμε έξω στην αυλή, παίζαμε με την μπάλα, έβαζε αυτός καλάθια -μάλιστα, ειρήσθω εν παρόδω, είχε δύο μπασκέτες στην αυλή. Πηγαίναμε στην πρώτη και έριχνε μπαλιές, ώσπου να σκοράρει -μερικές φορές το πετύχαινε με την πρώτη, είχε μια ιδιαίτερη ευστοχία και μια ικανότητα στην καλαθοσφαίριση, σε αντιδιαστολή με το ποδόσφαιρο που δεν το χώνευε καθόλου- ύστερα πηγαίναμε στην άλλη και στεκόμασταν εκεί ώσπου να πετύχουμε το στόχο μας. Μετά το ατύχημα, όμως, μου ήταν απαγορευμένα απ' το γιατρό αυτά. Εκείνος δεν το καταλάβαινε. Εννοούσε να συνεχίσουμε τους συνηθισμένους μας ρυθμούς και τόσο πολύ τον ενοχλούσε αυτό που μια στιγμή, αυθόρμητα εντελώς, μου βγάζει τη θήκη απ' το χέρι και την πετάει, η ψυχή μου, στο καλάθι των αχρήστων!

Πού είχα μείνει όμως; Α, στην ανάγκη του για αναπαράσταση των παραμυθιών. Είχα βρει και ορισμένα παραμύθια, ξέρετε εκείνα που έχουν ενδιάμεσα στις λέξεις εικόνες αντί γι' αυτές. Παραδείγματος χάριν στα "Τρία γουρουνάκια", η λέξη λύκος αντικαθίσταται απ' την εικόνα του και τα λοιπά. Αυτά του άρεσαν πολύ και ύστερα από επανάληψη αποκτούσε μια μέθεξη μ' αυτά που σχεδόν, ορισμένα απ' αυτά, τα πιο μικρά, μπορούσε να τα διαβάσει μόνος του. Λένε πως τα αυτιστικά παιδιά δύσκολα δέχονται κάτι νέο. Προτιμούν τα γνωστά και τα οικεία. Δεν ξέρω για τα άλλα αυτιστικά, μα ο Γιωργάκης δεχόταν σχετικά εύκολα νέες παραστάσεις, ακούσματα, εμπειρίες. Στην αρχή, βέβαια, αντιδρούσε, δυσανασχετούσε. Όμως, με την επιμονή μου και την επανάληψη, γρήγορα γινόταν αποδεκτό το νέο και γινόταν μέρος της καθημερινότητάς μας. Το παραμύθι που δοκίμαζα για πρώτη φορά μαζί του το άκουγε αρχικά μουνδιασμένος, αλλά όλο και κάτι βρισκόταν που τον έβγαζε απ' την κατάσταση αυτή. Κάποια λέξη, φράση ή εικόνα. Πολλών παραμυθιών η αξία ανεβοκατέβαινε σαν τις μετοχές στο χρηματιστήριο, άλλων η αξία παρέμενε, προς μεγάλη

ανακούφισή μου, σταθερή. Πολλά ήταν, όμως και τα παραμύθια που δεν αξιώθηκαν τη μνήμη μας, που δεν κατάφεραν να μας κερδίσουν και που ξαναγύριζαν λυπημένα στα ράφια των βιβλιοθηκών.

Δεν ήταν λίγες οι φορές στα δυο χρόνια που δεν έβρισκα τίποτε κατ'άλληλο για τη δουλειά μας. Αυτό μου προκαλούσε πρόσθετο άγχος και μεγάλη αγωνία. “Τώρα, τι κάνουμε;” σκεφτόμουν. Κι εκεί που το ‘λεγα αυτό, βρισκόταν κάτι που άνοιγε καινούριους δρόμους. Καλά λένε: “In life there is no way out”⁵. Ακόμα και τώρα που νομίζω πως έχω φτάσει σε κάποιο όριο, πως έχω εξαντλήσει μια θεματική, όταν προτείνω να συνεχίσω να δουλεύω μαζί του σ’ αυτήν την κουβέντα βασίζομαι, ότι τελικά πάλι κάτι θα βρεθεί.

Πολλές φορές έλεγα στο Γιωργάκη για ένα γνωστό παραμύθι: “διάβασέ το εσύ!”, αυτός σαν να διαισθανόταν την αδυναμία του, μου ‘λεγε: “όχι, εσύ!”. Εγώ επέμενα, εκείνος επέμενε και τελικά του ‘λεγα “έλα, να το διαβάσουμε μαζί!”. Τότε ερχόταν δίπλα μου και αρχίζαμε την κοινή μας ανάγνωση. Άλλες φορές του ‘λεγα: “Γιωργάκη, πες τα “Τρία γουρουνάκια”!”. Αυτός, αν είχε όρεξη, το ξεκινούσε, όμως σε κάποια στιγμή έκανε μια στάση στην “Κοκκινοσκουφίτσα”, μετά στη “Χιονάτη και τους εφτά νάνους”, πάλι πίσω στα “Τρία γουρουνάκια”, μετά παρενέβαινε κάτι που δεν μπορούσα να εντοπίσω την πηγή του, ίσως απ’ το σπίτι του και ούτω καθ’ εξής. Εγώ τον άφηνα και τον παρακολουθούσα με προσοχή. Άλλες φορές κατέληγε σε ασυναρτησίες και αδιέξοδα, κι άλλες φορές δημιουργούνταν ευρηματικοί συνδυασμοί και απίθανες πλοκές. Δημιουργούνταν έτσι, αρκετές φορές, καινούρια παραμύθια. Έτσι είχε προκύψει, θυμάμαι, το παραμύθι: “Το παιδάκι που έκλαιγε”. Είχε στοιχεία από άλλα παραμύθια και στοιχεία απ’ την καθημερινότητα του Γιωργάκη, συνδυασμένα με ποικίλους τρόπους. Ένας αχταρμάς. Το παραθέτω:

Το παιδάκι που έκλαιγε

Μια φορά κι ένα καιρό ήταν ένα παιδί που δεν είχε μπαμπά ούτε μαμά. Έκλαιγε συνέχεια, επειδή δεν είχε ούτε μπαμπά ούτε μαμά. Τα άλλα παιδάκια το κοροΐδευαν στην αυλή. Δεν έπαιζαν μαζί του. Εκείνο απογοητευμένο απ’ τη γη και τους ανθρώπους έφηνε και πήγε ψηλά στον ουρανό. Εκεί, όμως, έκανε κρύο. Μπρρρ! Πολύ κρύο. Το παιδάκι φεύγει από ‘κει και πάει στον ήλιο. Ο ήλιος όμως είχε φωτιά, έκαιγε. Τι να κάνει, φεύγει απο ‘κει και πάει στο φεγγάρι. Εκεί ήταν καλά, όμως το παιδάκι ήταν μόνο του. Δεν είχε φίλους να

⁵Στη ζωή δεν υπάρχει αδιέξοδο.

παίξει, δεν είχε παρέα. Φεύγει, λοιπόν, και από κει και ανεβαίνει πάνω σ' ένα σύννεφο. Εκεί όμως γλίστρησε, έπεσε κι έσπασε το πόδι του. Σε μια ακρογιαλιά έκλαιγε απ' τον πόνο. Ουά! Ουά! {Ακόμα είναι εκεί και κλαίει.}

Ο Γιωργάκης που περνούσε από κει, το είδε να κλαίει, το λυπήθηκε και το ρώτησε: “γιατί κλαις; τι σου πονάει;”. “Νά”, λέει το παιδάκι “γλίστρησα, έπεσα κι έσπασα το πόδι μου”. “Μην στεναχωριέσαι” τον λέει ο Γιωργάκης “θα σε πάω στο γιατρό”. Τον πήρε από το χέρι και πήγαν στο γιατρό. Ο γιατρός τον έκανε ένεση, του έδωσε φάρμακα και τον έκανε καλά. Μετά ο Γιωργάκης πήρε απ' το χέρι το παιδάκι και πήγανε μαζί στις κούνιες. Εκεί κάνανε κούνιες και τσουλήθρα. Μετά πήγανε στα Goody's και φάγανε. Ήτανε μια χαρά και δυο τρομάρες.

Κάτι άλλο που του άρεσε ήταν τα παραμύθια που λέγονταν τραγουδιστά, τα μουσικά παραμύθια. Τα τραγουδούσε μόνος του. Μου 'λεγε ο παππούς του πως στο αυτοκίνητο, όταν ταξίδευαν κάτι τους τραγουδούσε με ρυθμό, αλλά πες γιατί βούιζε το αυτοκίνητο, πες γιατί ο Γιωργάκης δεν το τραγουδούσε σιγανά και καθαρά, δεν καταλάβαινε καλά τι έλεγε. Είχαμε μάθει, αυτής της μορφής, πολλά εισαγωγικά τραγουδάκια για τα παραμύθια, τραγουδάκια που του άνοιγαν την όρεξη γι' αυτά:

“Το κουβάρι κύλησε,
παραμύθι αρχίνησε.
Πότεν έγινεν και πού
παραμύθι του παππού!”.

ή το άλλο:
“Παραμύθι, παραμύθι,
το κουκί και το ρεβύθι,
πού να κρύψουμε τη νύφη;
Από κάτω απ' το κρεβάτι.
Πάει ο λύκος μ' ένα μάτι,
και αρπάζει ένα κομμάτι,
και το πάει στη φωλιά του.
Το φωνάζουν κούει κούει,
μα κανείς δεν τον ακούει.
Μόνο ο Γιώργος από πέρα,
με την κοφτερή μαχαίρα.
Καλησπέρα του παραμυθιού.
Καλώς τη γριά την κλανού!”.

Αυτά τα εισαγωγικά τραγουδάκια συνόδευαν καθημερινά τα παραμύθια μας και προκαλούσαν συνεχή γέλια. Γέλια προκαλούσαν και οι απολήξεις των παραμυθιών, που τις είχε μάθει πολύ καλά και τις έλεγε μόνος του: “Κάναν ένα μεγάλο γλέντι, ήμουνα κι εγώ εκεί μ’ ένα κόκκινο βρακί” ή “ήμουνα κι εγώ εκεί κι έφαγα μια κουταλιά φακή” ή “κι έτρωγαν και πίναν και ψοφούσαν απ’ την πείνα” ή “κάλεσαν όλους τους συγγενείς, με καλέσανε κι εμένα, μα ήταν τα φαγιά καμένα” και άλλες.

Συμπερασματικά, περάσαμε πολύ ευχάριστες ώρες με τα παραμύθια και τον κόσμο τους. Εκείνες, όμως οι ώρες που ήταν οι γοητευτικότερες, ήταν οι ώρες του τραγουδιού. Βλέπετε, είχε μια κλίση στο τραγούδι, έπιανε εύκολα το ρυθμό οποιουδήποτε τραγουδιού, τον μιμούνταν πιστά και επιπλέον, σαν κερασάκι στην τούρτα, ήταν καλλίφωνος. Εγώ ήμουν άμουσος σε ταπεινωτικό βαθμό, η φωνή μου ήταν άκαμπτη κι έτσι, αφού τον “έμπαζα” κάπως στον ρυθμό και τα λόγια των τραγουδιών, τον άφηνα μόνο του. Ήταν απόλαυση να τον ακούς. Ένας συνάδελφος, κάπως γνώστης των μουσικών, όταν τον άκουσε να τραγουδά ένα τραγούδι που δεν ήξερε ο ίδιος, είπε: “δεν το ξέρω το τραγούδι, αλλά καλά ακούγεται”.

Σ’ αυτόν τον τομέα έγιναν οι συγκλονιστικότερες ανακαλύψεις, απ’ αυτόν το χώρο εισέπραξα τις μεγαλύτερες χαρές. Άρχισα με τα μουσικά παραμύθια που ανέφερα πιο πάνω. Μετά, δύο τραγούδια που είχα ακούσει σ’ ένα ειδικό σχολείο μας συνόδευαν καθημερινά. Το “Τα παιδιά ζωγραφίζουν στον τοίχο” και το “Δε χορταίνω να βλέπω τον ήλιο”. Για τις ανάγκες του πρώτου είχα σχεδιάσει στον τοίχο με μολύβι δυο μεγάλες καρδιές κι έναν ήλιο στη μέση. Πήγαινε ο Γιωργάκης στον τοίχο, έδειχνε τα σημάδια και μου ‘λεγε να το ξεκινήσω. Το τραγούδι συνοδευόταν με θεατρικές κινήσεις και παντομίμα. Ακολουθούσε, πάντα με την ίδια σειρά, το δεύτερο τραγούδι που κορυφωνόταν στο τέλος με το “Ω! πατριδα, Ελλάδα, Ελλάδα” και τους δυο μας να τρέχουμε χοροπηδηχτά, με τα χέρια μας ανατεταμένα και τις γροθιές μας σφιγμένες, γύρω-γύρω απ’ την έδρα της τάξης. Η σειρά με την οποία γινόντουσαν τα πράγματα, όχι μόνο τα τραγούδια, θεωρούνταν ιερή κι απαραβίαστη. Κάθε ανατροπή της συνοδευόταν από μεγάλη αναταραχή που έπαινε αμέσως μόλις αποκαθίστατο η συνηθισμένη τάξη. Πρέπει να πω πως σπάνια γινόταν αυτό. Αν συνέβαινε καμιά φορά εγώ να μπερδευτώ στη σειρά ή να ξεχάσω κάποιους στίχους τραγουδιών, με το Γιωργάκη δε συνέβαινε ποτέ αυτό. Με επανέφερε στην τάξη, μου ξαναθύμιζε τους στίχους κι όλα συνεχίζονταν κανονικά, μέσα σε μεγάλη ευτυχία. Είχε μια φοβερή μνήμη, για παιδάκια

με αυτισμό, στο να συγκρατεί τη σειρά με την οποία θα λέγονταν, ας πούμε, δέκα τραγούδια. Αυτό μου προξενούσε μεγάλη εντύπωση, γιατί, όταν προσπαθούσαμε να μάθουμε τους αριθμούς από το ένα ως το πέντε, παρουσίαζε αξεπέραστα προβλήματα συγκράτησης των αριθμών. Μου 'λεγαν οι φίλοι μου της ειδικής αγωγής για την ανάγκη που έχουν αυτά τα παιδιά απ' ένα συγκεκριμένο πλαίσιο δουλειάς κι ένα καθορισμένο, αυστηρά δομημένο πρόγραμμα και πως, για να μην το ξεχνάμε, καλό θα ήταν να το γράφαμε κάπου, χρησιμοποιώντας σύμβολα κατανοητά για το παιδί. Ε, λοιπόν, εγώ δε χρειάστηκε να κάνω κανένα τέτοιο πρόγραμμα! Ήταν όλο τυπωμένο, σίγουρα διαφυλαγμένο στο μυαλό του Γιωργάκη.

Εκείνο που μου άνοιξε στον τομέα του τραγουδιού διευρυμένες προοπτικές και δυνατότητες, προήλθε εντελώς τυχαία. Ένα απ' τα αγαπημένα αντικείμενα του Γιωργάκη ήταν οι ανεμιστήρες. Είχε μεγάλη τρέλα με αυτούς. Όπως ήταν για το θείο Τόμπι, στο Τριστάμ Σάντν, τα οχυρωματικά έργα, έτσι ήταν γι' αυτόν οι ανεμιστήρες⁶. Όπως ήταν γι' αυτόν το ευαίσθητο σημείο του, έτσι και για το Γιωργάκη. Ήταν η αγαπημένη του ενασχόληση πολύ πριν τον αναλάβω εγώ. Να σκεφτείτε πως είχε ανακαλύψει στις περιπλανήσεις του στους χώρους του σχολείου, εξωτερικούς και εσωτερικούς, στο συστεγαζόμενο Γυμνάσιο, μέσα σε μια σχολική τάξη έναν τεράστιο ανεμιστήρα, απ' αυτούς που κρέμονται στη μέση της οροφής και όποτε μπορούσε έμπαινε ανενδοίαστα στην τάξη, πατούσε το κουμπί για να ξεκινήσει και μετά το χάζεψε. Αυτό γινόταν προς μεγάλη χαρά των μαθητών και προς πανικό των εκάστοτε καθηγητών που φώναζαν έξαλλοι: "Πάρτε τον από 'δω!" ή "Μαζέψτε τον!". Η προσήλωσή του στους ανεμιστήρες ήταν τέτοια που, για να τον συγκρατήσω σ' ένα χώρο, αναγκαστικά ξεπακετάρισα έναν από τις αποθήκες του σχολείου και τον είχα μόνιμα στην τάξη. Του άρεσε πάρα πολύ να τον συνοδεύει σ' ό,τι έκανε, να τροποποιεί την έντασή του, να του αλλάζει θέσεις μέσα στην τάξη, κι αν ήταν δυνατόν, να τον πηγαίνει βόλτες. Στην αρχή, όταν τον έβαζε σε λειτουργία, πετάριζε μπροστά του με ζήλο, κατόπιν κουραζόταν, αλλά δεν έλεγε να διακόψει τη λειτουργία του. Τον ήθελε συντροφιά. Φυσικά,

⁶Στερν, Τριστάμ Σάντν. Γράφει: "Διότι το ξύλινο αλογάκι μου δεν είναι διόλου ιδιότροπο. Δεν έχει ούτε μια τρίχα ή γνώρισμα πώλου. Είναι η παιχνιδιάρικη φοραδίτσα που σε κάνει να ξεχνιέσαι για λίγο -μια κάμπια, μια πεταλούδα, ένα δοξάρι, μια πολιορκία του θείου Τόμπι ή ο,τιδήποτε κάνει τον άνθρωπο να στρίβει για να το καθαλίσει και να καλπάζει μακριά απ' τις έγνοιες και τις στενοχώριες της ζωής. Είναι το πιο χρήσιμο ζώο ολόκληρης της πλάσης -και δε βλέπω πώς θα μπορούσε να κάνει χωρίς αυτό".

ύστερα από τέτοια κατάχρηση, ο ανεμιστήρας τα 'παιξε. Δανειστήκαμε έναν απ' το γραφείο του Διευθυντή του σχολείου, τον οποίο χαλάσαμε κι αυτόν. Κατόπιν καταφύγαμε στην ελεύθερη αγορά, αναζητώντας φθηνές λύσεις. Επειδή αυτό δεν ήταν εφικτό να συμβαίνει συνεχώς, προσπάθησα, αν και οι τεχνικές γνώσεις μου ήταν ελάχιστες έως μηδενικές, χωρίς επιτυχία να αποκαταστήσω τις βλάβες των προηγούμενων. Ευτυχώς, προσφέρθηκε ένας συνάδελφος, που έπιασαν τα χέρια του και μας τους διόρθωσε όλους. Γενικά, τέτοιοι συνάδελφοι είναι απίστευτα χρήσιμοι στα σχολεία. Παρόλ' αυτά, πάντα υπήρχε ανάγκη νέων ανεμιστήρων. Δε θυμάμαι πια, στα δυο χρόνια, πόσοι ανεμιστήρες, μικροί και μεγάλοι πέρασαν απ' τα χέρια μας. Τι να 'κανα; Ακούσαν μια μαγική επιρροή επάνω του και τους είχα ανάγκη, μια και τον καθήλωναν σ' ένα σημείο και, σταδιακά, χρησιμοποιήθηκαν από μένα, σαν κίνητρο για να ασχοληθεί με κάτι άλλο και σαν εποπτικό υλικό. Έτσι, δε μας έφταναν οι αληθινοί, είχαμε και τους ζωγραφιστούς, τους χάρτινους και άλλους διεσπαρμένους σε όλους τους χώρους, όπου δραστηριοποιούμασταν.

Έλεγα, λοιπόν, πως μια μέρα είχαμε σε λειτουργία έναν από τους παραπάνω ανεμιστήρες. Αυτός καθόταν ήσυχος μπροστά του και τον παρατηρούσε κι εγώ πίσω του. Ήμασταν και οι δυο κουρασμένοι. Εντελώς ασυναίσθητα, κοιτώντας τη φτερωτή του ανεμιστήρα να γυρνά, ψιθύρισα κάποιους στίχους, δεν τους ήξερα όλους, απ' ένα αγαπημένο μου τραγούδι: Το "Γύρνα φτερωτή του μύλου" από το Ματωμένο Γάμο του Λόρκα, σε μουσική του Μάνου Χατζιδάκι. Ε, αυτό ήτανε. Το 'πασε αμέσως. Από κείνη την ημέρα και κάθε φορά που ξεκινούσε η λειτουργία του ανεμιστήρα με έβαζε να κάθομαι ακριβώς στην ίδια θέση και να το λέω. Μέχρι τέτοιο βαθμό που κινδύνευε από αγαπημένο μου τραγούδι, να γίνει το πιο μισητό. Ευτυχώς κάποτε το 'μαθε τόσο καλά που το 'λεγε ο ίδιος.

Ύστερα απ' το γεγονός αυτό είδα πως, στα πλαίσια της δουλειάς μου, θα μπορούσα να συνδιάσω ταυτόχρονα δυο πράγματα: να μαθαίνω το μαθητή μου και να αντλώ απόλαυση απ' αυτό. Για όσους γνωρίζουν τα πράγματα, αυτό δεν είναι καθόλου αυτονόητο. Είναι σπάνιος συνδυασμός. Θα δίδασκα στο Γιωργάκη τα τραγούδια που μου άρεσαν και θα τα άκουγα απ' αυτόν. Ο αγαπημένος μου συνθέτης ήταν ο Χατζιδάκις. Το άκουσμα των τραγουδιών του μου προκαλούσε μεγάλη συγκίνηση, σχεδόν μου λύγιζε τα γόνατα. Είχα εξοικειωθεί με τις ευαίσθητες, μελαγχολικές νότες των μουσικών του τόσο πολύ, που τις αναγνώριζα με το πρώτο και από μακριά. Αφού ξεμπερδέψα με το "Γύρνα φτερωτή του μύλου", έπιασα το

“Χάρτινο το φεγγαράκι”. Γράφω τους στίχους του, γιατί είναι απαραίτητοι για να σας διηγηθώ κάτι:

Να 'φερνε η θάλασσα πουλιά
κι άστρα χρυσά το αγέρι,
να σου χαϊδεύω τα μαλλιά,
να σου φιλώ το χέρι.

Χάρτινο το φεγγαράκι,
ψεύτικη η ακρογιαλιά,
Αν με πίστευες λιγάκι,
θα 'ταν όλα αληθινά.

Δίχως τη δική σου αγάπη,
γρήγορα περνά ο καιρός.
Δίχως τη δική σου αγάπη,
είναι ο κόσμος πιο μικρός.

Χάρτινο το φεγγαράκι,
ψεύτικη η ακρογιαλιά.
Αν με πίστευες λιγάκι,
θα 'ταν όλα αληθινά.

Εγώ, αρχικά, γνώριζα τις τρεις τελευταίες στροφές. Μια μέρα, χωρίς να 'χω στο νου μου να διδάξω αυτό το τραγούδι, έτσι για το κέφι μου, στάθηκα στην πόρτα της τάξης, ακούμπησα τον ώμο μου σ' αυτήν, ακούμπησα στο ένα πόδι, το άλλο το είχα λίγο λυγισμένο, μόνο η μύτη του ακουμπούσε στο δάπεδο, πήρα ύφος ρομαντικό, έκλεισα τα μάτια και τραγούδησα αυτό που ήξερα. Ο Γιωργάκης ζωγράφιζε ή κάτι τέτοιο. Τελείωσα το τραγούδι και κάθισα στην καρέκλα κοντά στο Γιωργάκη και προσπαθούσα να τον βοηθήσω. Πέρασε εκείνη η μέρα χωρίς να προσέξω τίποτε ασυνήθιστο. Την ακριβώς επομένη τον έβλεπα ανήσυχο. Κάτι ήθελε να μου πει, μα δεν τα κατάφερνε. Τον βλέπω κάποια στιγμή να πηγαίνει κοντά στην πόρτα, να στέκεται ακριβώς όπως σας περιέγραψα προηγουμένως, φτυστός εγώ, να λυγίζει το κορμάκι του, να κλείνει τα μάτια και κάτι να προσπαθεί να τραγουδήσει. Για λίγα, ελάχιστα δευτερόλεπτα δε μου πήγε ο νους. Πάει το παιδί τρελάθηκε, σκέφθηκα. Κατόπιν σαν να φωτίστηκε ο νους μου, θυμήθηκα τη χθεσινή σκηνή και φανερά συγκινημένος, τον φίλησα και του είπα το τραγούδι.

Μερικοί ειδήμονες, συχνά, υπερθεματίζουν τη δημιουργική μάθηση. Αυτή είναι η μάθηση που επιτρέπει στα παιδιά να βάζουν την προσωπική τους σφραγίδα στα αντικείμενα προς μάθηση. Μπορεί, όντως, αυτό να είναι το καλύτερο για τα κανονικά παιδιά, για το Γιωργάκη, όμως, η

μίμηση και η επανάληψη έπαιξε το μεγαλύτερο ρόλο στην αγωγή του. Ταυτιζόταν μαζί μου και έτσι πλούτιζε τις εμπειρίες του και τον κόσμο του. Θυμάμαι και κάτι άλλο σχετικό. Συνήθιζα, επειδή δεν είχαμε ρολόι στην τάξη, να καταφεύγω στο ρολόι του κυλικείου. Για να μπορέσεις, όμως, να αποκτήσεις οπτική επαφή μαζί του, έπρεπε να βγεις δυο-τρία βήματα απ' την τάξη, να σκύψεις λίγο, γιατί παρεμβalόταν ένας τοίχος, και να δεις την ώρα. Πράγμα που το έκανα κάθε φορά που χρειαζόταν. Κάποια στιγμή βλέπω το Γιωργάκη, να βγαίνει πρώτος απ' την τάξη και να κάνει τα ίδια. Θα 'πρεπε να 'χω ένα βίντεο, για να σας δείξω πόσο η μίμησή του ήταν πειστική και εντυπωσιακή. Σε τέτοιο βαθμό που μου 'ρθε να του αστράψω καμιά. Για μια στιγμή με ενόχλησε αυτή η εικόνα, αυτό το πιστό αντίγραφο του εαυτού μου. Δεν το ήθελα. Μετά, ύστερα από σκέψη, αφέθηκα να το χαρώ.

Επανερχομαι στο "Χάρτινο το φεγγαράκι". Ύστερα απ' τις δυο πρώτες μέρες, βρήκα και τους στίχους της πρώτης στροφής. Και εκεί που έλεγε:

“να σου χαιδεύω τα μαλλιά
να σου φιλώ το χέρι”

πήγα του χαιδεψα τα μαλλιά και του φίλησα το χέρι. Τρελάθηκε. Το ζητούσε κάθε μέρα και μετά το 'κανε και σε μένα. Στη συνέχεια, είχαμε για αρκετό καιρό χαρές και πανηγύρια. Όσο καλά, όμως κι αν εξελίσσονταν τα πράγματα, υπήρχε πάντα ανάγκη νέων τραγουδιών. Στο τέλος, μέτρησα σαράντα έξι τραγούδια. Το ρεπερτόριό μας είχε διευρυνθεί σε βαθμό ανεξέλεγκτο. Ακόμα και ο Γιωργάκης, άρχισε να δυσκολεύεται να τα μνημονεύει. Τα είχα σκόρπια σε χαρτιά, εδώ κι εκεί στην τάξη, κι όποτε τα χρειαζόμασταν τα βρίσκαμε. Εγώ συνέβαινε να ψάχνω για αρκετά λεπτά να βρω το τραγούδι που θέλαμε να πούμε, καμιά φορά δεν το έβρισκα και τα παρατούσα, αντίθετα ο Γιωργάκης εννιά στις δέκα φορές μέσα σ' αυτήν την ανακατωσούρα και το χάος, έβρισκε αυτό που ζητούσαμε. Πώς τα ξεχώριζε, τι σημάδια του επέτρεπαν να το κάνει αυτό, δεν το έμαθα ποτέ. Βλέπετε, όλα ήταν γραμμένα σε χαρτί Α4 και λίγο πολύ ίδια στην εμφάνιση, χωρίς πρόσθετα διακριτικά. Ήταν πολύ εξοικειωμένος μ' αυτά. Αντίθετα, όταν αποφάσισα να τα συγκεντρώσω όλα σ' ένα έντυπο, για να μην τα χάνουμε και να τα εντοπίζουμε πιο εύκολα, ο Γιωργάκης, κι ενώ εγώ χαιρόμουν το καινούριο έντυπο, συνάντησε ανυπέβλητες δυσκολίες στο να αναγνωρίζει και να βρίσκει το κάθε τραγούδι. Γρήγορα, όμως, προσαρμοζόταν στα καινούρια δεδομένα και χωρίς να γνωρίζει αριθμούς σελίδων και τίτλους, έβρισκε πού ήταν τοποθετημένο το κάθε τραγούδι και με ποια σειρά.

Σχετικά μ' αυτό θυμήθηκα το βιβλίο “Τα Χιουμοριστικά” του Ζαχαρία Παπαντωνίου. Εκεί, όταν αναφέρεται στο επάγγελμα του στοιχειοθέτη, γράφει πως είναι καλύτερα ο στοιχειοθέτης, αν και ασχολείται με βιβλία, να είναι απαίδευτος και προπαντός όχι διανοούμενος. Αν, συνεχίζει, να είναι τέτοιος, πάντα θα μπαίνει στον πειρασμό να καταλάβει αυτό που διαβάζει, να συλλάβει το νόημά του, να το αμφισβητήσει και να το διορθώσει σε μερικές περιπτώσεις, με αποτέλεσμα να του ξεφεύγουνε στοιχεία, να κάνει τυπογραφικά λάθη. Αντίθετα, αν είναι απαίδευτος κάνει καλά αυτό που είναι η δουλειά του. Ίσως και ο Γιωργάκης, επειδή ακριβώς δεν ήξερε γράμματα και δεν τον απασχολούσε το νόημα των τραγουδιών ή κάτι σχετικό, να επεδείκνυε αυτήν την ιδιαίτερη ικανότητα.

Εκείνα τα τραγούδια που μας απασχόλησαν πολύ καιρό ήταν τα νανουρίσματα, παραδοσιακά δημοτικά και σύγχρονων δημιουργών. Δύο ήταν τα πιο αγαπημένα, το “Νάνι το παιδί μου νάνι” του Χατζιδάκι, πάλι από το “Ματωμένο γάμο” και του Θεοδωράκη το “Κοιμήσου αγγελούδι μου”. Όταν έφτανε η ώρα τους, πολλές φορές ο Γιωργάκης έπαιρνε θέση ύπνου. Κανονικά. Χρησιμοποιούσε κουτιά από επιτραπέζια παιχνίδια που είχαμε για μαξιλάρι και σκεπαζόταν με χαρτόνια ή το πανωφόρι μου. Το πρώτο απ' αυτά συνέβαινε να έχει δέκα στροφές, όμως ο Γιωργάκης το τραγουδούσε χωρίς να παραλείπει καμία, πράγμα που δυσκολευόμουν να το κάνω εγώ. Συμβουλευόμουν το έντυπο για να το αποτελειώσω σωστά.

Το ρεπερτόριό μας περιελάμβανε τραγούδια απ' όλα τα είδη: δημοτικά “Το λεμονάκι”, το “Στο είπα και στο ξαναλέω”, για να αναφέρω μερικά απ' αυτά, σύγχρονα, το “Άγιε Νικόλα, παρακαλώ σε” του Θεοδωράκη, το “Έχω ένα παπάκι” του Νικόλα Άσιμου, παιδικά, βλασάκια, μουσικές ιστορίες, παιχνιδόλεξα, ομοιοκατάληκτα του Τριβιζά και πλήθος άλλα.

Κάπου την άνοιξη, κι ενώ η σχολική χρονιά βάδιζε προς το τέλος της,

7Νέα, 15-3-2005. Διαβάζουμε: “Πρόκειται για απίστευτα πλάσματα, αθά και ειλικρινή. Όταν σε κοιτούν βαθιά στα μάτια, είναι συγκλονιστικό το βλέμμα τους. Αν η αθωότητα έχει ένα πρόσωπο, αυτό είναι σίγουρα το δικό τους.

Αυτά τα αξιαγάπητα παιδιά έχουν μεγάλη ευχέρεια στο να αφήνονται με πραγματική επιθυμία σε αυτό που τους ζητάς.

Για μας ήταν μια αποκάλυψη, ένας ολόκληρος κόσμος, ο οποίος τώρα που τον γνώρισα έγινε μέρος της ζωής μου και αυτό το θεωρώ μεγάλη τύχη. Βογιατζής: “Δεν τα είχα όλα σ' ένα τουσβάλι, κι αυτός ο τρόπος τους δημιουργούσε μια έξαψη, μια διέγερση. Η αποχώρησή τους κάθε φορά, μας έκανε να πέφτουμε, τουλάχιστον, μια ώρα έξω με αγκαλιές, χαιρετισμούς. Έχουν ανάγκη για επαφή και σου προσφέρουν μια τρομερή ευχαρίστηση να τα προσέχεις. Κοινό χαρακτηριστικό τους, παρά τις διαφορές τους, είναι η ομορφιά της αθωότητάς τους. Η αθωότητά τους έχει την έλλειψη εκείνου του στοιχείου που ολο-

διάβασα στις εφημερίδες⁷ πως ο Λευτέρης Βογιατζής, ο γνωστός θεατρικός συγγραφέας, ανέβασε στην Αθήνα το έργο του Διαλεγμένου “Bella Venezia”. Σ’ αυτό το έργο, για πρώτη φορά, έπαιζαν στο επαγγελματικό θέατρο παιδιά με “σύνδρομο Dawn”. Ο σκηνοθέτης έδειχνε ενθουσιασμένος από τη συμμετοχή αυτή. Επηρεασμένος απ’ αυτό, σκέφθηκα πως κι εμείς, με ένα τόσο πλούσιο ρεπερτόριο τραγουδιών και παραμυθιών, ίσως θα μπορούσαμε να παρουσιάσουμε στο τέλος της χρονιάς ένα πρόγραμμα στο υπόλοιπο σχολείο. Ήταν εύκολο να καταρτίσουμε ένα πρόγραμμα διάρκειας μιας ώρας. Θα μπορούσαμε, επιπλέον, να το συνοδεύουμε με τα έργα μας, ζωγραφικά και άλλα, όλης της χρονιάς. Θα ήταν μια συνολική παρουσίαση της δουλειάς μας. Επιπλέον, θα μου ‘δινε τη δυνατότητα να συμπυκνώσω, να ανακεφαλαιώσω, να αναλογιστώ τις προσπάθειές μας, να κρατήσω ό,τι άξιζε να ακουστεί ή να ειπωθεί. Θα προσκαλούσαμε όλους τους φίλους του Γιωργάκη. Θα ήταν μια γιορτή.

Αρχικά, κι ενώ είχα αρχίσει να σκέφτομαι το τι και το πώς της γιορτής, δεν είχα καμιά αμφιβολία πως θα είχε μεγάλη επιτυχία. Στη συνέχεια, όμως, μετά από δεύτερη σκέψη, είδα πως υπήρχαν μερικές δυσκολίες που μπορούσαν να την οδηγήσουν σε παταγώδη αποτυχία και να προκαλέσουν επιπλοκές.

Η πρώτη δυσκολία προέκυψε, όταν αναλογίστηκα πως ο Γιωργάκης ήταν πολλές φορές απρόβλεπτος. Δεν ήξερα αν θα έδειχνε την απαιτούμενη συγκέντρωση και υπομονή. Αν, σκεφτόμουν, ξαφνικά αρνιόταν να κάνει ο,τιδήποτε; Αν κάποια στιγμή την κοπανούσε; Είχα παρατηρήσει, από τη στάση του στις σχολικές γιορτές, πως του άρεσαν. Κυρίως τα μικρόφωνα τον ενθουσίαζαν. Στην αρχή παρακολουθούσε με προσοχή, καθισμένος ανάμεσα στους συμμαθητές του. Εκεί, όμως, που έλεγες πως όλα θα κυλήσουν ομαλά, ξαφνικά, ποιος ξέρει από ποιο δαίμονα σπρωγ-

κληρώνει εμάς τους άλλους.

Μια γυναίκα τα απασχολεί στα καμαρίνια, την ώρα που δε συμμετέχουν στην παράσταση, με ζωγραφική και κουβεντούλα.

Είναι παιδιά που πολύ δύσκολα εξελίσσονται, εύκολα εκνευρίζονται. Υπήρχε επομένως το ρίσκο, γιατί ποτέ δεν ξέρεις τι μπορεί να τα διασπάσει και να τα πετάξει έξω από την παράσταση.

Είναι πολύ δοτικά, πολύ μαλακά συναισθηματικά. Τους αξίζει αυτό που παίρνουν. Με λίγο παραπάνω που τους δίνεις, στα δίνουν πίσω πολλαπλάσια.

Η αθωότητα των παιδιών αυτών, που δεν κινούνται βάσει των δικών μας στερεοτύπων, των ανταγωνισμών, λειτούργησε εκτονωτικά και αλληλεπιδραστικά προς όλους, αλλά και ευεργετικά για την εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους”.

μένος, πεταγόταν και ορμούσε επάνω στη σκηνή, ασυγκράτητος. Άρπαζε το μικρόφωνο και έλεγε κάτι ακατανόητα δικά του. Τα υπόλοιπα παιδιά του σχολείου ενθουσιάζονταν κι αυτό προκαλούσε μεγαλύτερο ερεθισμό στο Γιωργάκη που τα 'χανε τελείως. Οι δάσκαλοι, διοργανωτές της γιορτής, βρίσκονταν σε απόγνωση, δεν ήξεραν πώς να τον ηρεμήσουν. Η γιορτή κόντευε να τυναχτεί στον αέρα. Αυτό γινόταν σε κάθε γιορτή και για να αποφεύγονται τέτοιες σκηνές απίστευτου κάλλους, σκέφθηκα να κατευθύνω αυτήν την ενέργειά του. Πριν από κάθε γιορτή, του μάθαινα κάτι και τον πήγαινα εγώ στη σκηνή. Έλεγε ό,τι είχαμε προγραμματίσει και μετά το χειροκρότημα κατεβαίναμε απ' τη σκηνή. Είχα τον έλεγχο όσο κρατούσε αυτή η σκηνή. Δυο-τρία λεπτά. Θα κατάφερνα, όμως, το ίδιο για τη χρονική διάρκεια που απαιτούσε ένα αποκλειστικά δικό μας πρόγραμμα;

Η δεύτερη δυσκολία προέκυψε ένα βράδυ, μεταξύ τυρού και αχλαδιού, όταν είπα την ιδέα μου στους φίλους μου. Άναψε μια πολύ ενδιαφέρουσα συζήτηση που κράτησε ως αργά και που με έκανε να ξανασκεφθώ το όλο ζήτημα και τελικά να μην προχωρήσω στην υλοποίηση της ιδέας μου. Απ' τη συζήτηση φάνηκε πως η χρησιμοποίηση τέτοιων παιδιών εγείρει σοβαρά ηθικά και δεοντολογικά προβλήματα. Επιτρέπεται να χρησιμοποιούμε για τους δικούς μας ιδιοτελείς σκοπούς, άτομα που δεν έχουν τη βούληση, που δεν είναι σε θέση τα ίδια ν' αποφασίσουν για τη συμμετοχή τους σε ο,τιδήποτε; Είναι ανθρωπιά η δυνατότητα που τους δίνεται να συμμετάσχουν σε κάτι ή όχι; Όσον αφορά εμένα, μήπως η ιδέα μου για τη γιορτή ήταν ο μανδύας για να ικανοποιήσω τη δική μου ανάγκη για προβολή; Η αλήθεια ήταν πως, αν ήθελα αυτή τη γιορτή, την ήθελα γιατί, δουλεύοντας ουσιαστικά μόνος, είχα ανάγκη να δείξω κάτι, επιθυμούσα το σχολιασμό, την κριτική, ακόμα κι αν ήταν αρνητική. Αλλ' ως εκεί. Εκείνο το βράδυ ακούστηκαν πολλά και, παρά την ένταση της συζήτησης, δεν καταλήξαμε κάπου. Είχαμε, όμως θέσει τις βάσεις για προβληματισμό και για συνολική θεώρηση του ζητήματος. Εγώ, κατόπιν, έτεινα να συμφωνήσω με την άποψη ενός φίλου μου που έλεγε πως, ναι, μπορούν και είναι σωστό αυτά τα παιδιά να διοργανώνουν γιορτές, αρκεί αυτό να γίνεται στα σχολεία τους ή στα ιδρύματά τους. Για το Γιωργάκη είπαμε πως θα ήταν καλύτερα, αν συμμετείχε μ' ένα μικρό ρόλο μαζί με τους συμμαθητές του σε κάτι.

Ένας άλλος τομέας, όπου τα πήγαμε αρκετά καλά, ήταν τα κολλάζ. Έφερνα στο σχολείο εικόνες από περιοδικά και εφημερίδες. Ρούχα, πα-

πούτσια, ρολόγια, ζώα μικρά και μεγάλα. Μετά τις κολλούσαμε στον τοίχο. Πρώτα μαζί, στη συνέχεια τον άφηνα μόνο του. Είχε φτάσει στο σημείο, ασχολούμενος μ' αυτά, να το διασκεδάσει πολύ. Φυσικά, αυτά που προέκυπταν δεν ήταν τέλεια, καμιά φορά, πάνω σε ιχνογραφημένα σώματα με μολύβι σε χαρτόνι, κολλούσε τα παπούτσια στα γόνατα ή τα μάτια τα τοποθετούσε στραβά, με αποτέλεσμα το ομοίωμα να μοιάζει με έργο του Πικάσο ή με καρικατούρες, αλλά γενικά, τα έργα που σχηματίζονταν ήταν χαριτωμένα, πολύχρωμα και ελκυστικά.

Κάποτε, μια κι έδειχνε ο Γιωργάκης μια κλίση για διαλόγους και θεατρικά δρώμενα, επιχειρήσα να του παρουσιάσω κουκλοθέατρο. Βρήκα κούκλες, μια πρόχειρη σκηνή και κάποια κείμενα. Όταν ήμουν έτοιμος, τον έβαλα να καθίσει μπροστά απ' τη σκηνή κι εγώ χώθηκα κάτω απ' το παραβάν. Αρχισα να παίζω ένα έργο. Δεν πρόλαβα να ολοκληρώσω την πρώτη σκηνή κι ο Γιωργάκης όρμηξε μπροστά και λίγο έλειψε να τα γκρεμίσει όλα. Έψαχνε να με βρει. Τον ξαναέβαλα στη θέση του και ξανάρχισα. Πάλι έκανε το ίδιο. Δεν καθόταν ήσυχος. Κάτι τον εμπόδιζε και τον έκανε να φέρεται έτσι. Ίσως, σκέφθηκα, αν έβλεπε δίπλα του άλλα παιδάκια να παρακολουθούν, να έκανε κι αυτός το ίδιο. Μόνος του πάντως δεν άντεχε. Δοκίμασα κι άλλες φορές, γιατί έβλεπα πως του άρεσε, μάλιστα κάποια στιγμή θέλησε να παίξει και ο ίδιος, μα μπερδευόταν και αντί να βγάξει τις κούκλες στη σκηνή, έβγαζε το κεφάλι του. Έδειχνε πολύ περιορισμένος μέσα σ' αυτό και κουνούσε συνέχεια τις κουρτίνες σαν να πνιγότανε. Κόντευε να τις σχίσει. Γενικά, το κουκλοθέατρο δεν “περπάτησε”.

Όπως δεν “περπάτησε” και οποιαδήποτε προσπάθεια έκανα για τη διδασκαλία της πρώτης ανάγνωσης και γραφής. Δοκίμασα με επιμονή όλες τις γνωστές μεθόδους: ολική, αναλυτικοσυνθετική, αντιστοιχήσεις εικόνων και λέξεων πλαστικοποιημένων, αλλά τα αποτελέσματα που προέκυπταν ή θα ήταν πρόσκαιρα ή μηδαμινά. Είχα σχεδόν αποθαρρυνθεί. Εκείνο, όμως που μ' έβγαζε απ' τα ρούχα μου, που μ' εξόργιζε, είναι ότι, συζητώντας με δασκάλους της ειδικής αγωγής, μου λέγανε πως, ναι, έχουν αντιστικά παιδιά που διαβάζουν και γράφουν. Μα, έλεγα, πώς είναι δυνατόν; Γιατί το δικό μου παιδί να μη διαβάζει; Όσοπου κατάλαβα, όταν επισκέφθηκα σχολεία ειδικής αγωγής, τι εννοούσαν με τη φράση “τα αντιστικά παιδιά διαβάζουν”. Δεν ήταν καθόλου η ανάγνωση και η γραφή ενός κανονικού παιδιού. Ήταν μια αποκτημένη δραστηριότητα με πολύ επιμονή και μόχθο που δεν είχε, όμως, καθόλου το βάθος και την έκτα-

ση της ανάγνωσης και της γραφής των φυσιολογικών παιδιών. Απογοητευμένος απ’ τις προσπάθειές μου, κατά καιρούς, βλέποντας το χρόνο να κυλά και υπό την πίεση των οικείων του να δουν το παιδί τους να γράφει και να διαβάζει -είχαν μια εμμονή σ’ αυτό- επανερχόμουν σ’ αυτές τις προσπάθειες, αλλά κανένα αποτέλεσμα δεν έβλεπα. Είχε ο Γιωργάκης, από την πρώτη στιγμή που τον ανέλαβα, μια απέχθεια στο γράψιμο και στο εργαλείο του γραψίματος, το μολύβι. Δεν του άρεσε καθόλου. Αυτά τα μαύρα σημάδια στο χαρτί, αυτά τα “λιγνά κορμάκια”⁸, δεν του έλεγαν τίποτα. Ήταν πολύ αφηρημένα. Γρήγορα, ύστερα από συζητήσεις, κατάλαβα πως αυτό προέκυψε ως αντίδραση στις επανειλημμένες απόπειρες των οικείων του και των προηγούμενων εκπαιδευτών του να εισάγουν πρόωρα το παιδί στον κόσμο της ανάγνωσης και της γραφής. Είχε δεχτεί τέτοια πίεση που, όταν ήλθε κοντά μου, δεν ήθελε να ξέρει τίποτα γι’ αυτά. Έπιανε το μολύβι, ύστερα από ποικίλες δικές μου παροτρύνεις και κίνητρα, και την ώρα που έγραφε δεν κοιτούσε το χαρτί, αλλά κάπου πέρα ή έξω απ’ το παράθυρο. Άλλες φορές πάλι μου έλεγε: “Δε θέλω!”. Ύστερα από μια τέτοια αφοπλιστική άρνηση, τον άφηνα κι εγώ. Εκείνο που ήθελα, κυρίως, είναι το παιδί να είναι ευτυχιόμενο. Προσανατόλιζα τις δράσεις του εκεί, όπου διέκρινα πως θα προέκυπτε ευχαρίστηση. Στο κάτω-κάτω η αδυναμία του παιδιού στη γραφή και στην ανάγνωση, δεδομένων των περιστάσεων, δεν ήταν καμιά μεγάλη καταστροφή. Υπήρχαν άλλοι τομείς, όπως πιστεύω να φάνηκε από τις μέχρι τούδε παρατηρήσεις μου, στους οποίους ο Γιωργάκης τα κατάφερε μια χαρά.

Αργύρης Νικολάου

⁸σ. 28, Ελύτης, Ο μικρός ναυτίλος, Ίκαρος, Αθήνα.



και αντί επιλόγου

Ο ακάλεστος*

Γιορτάζουν τα μεσημεριάτικα περιβόλια
 με τις πολύχρωμες πετσέτες του μπάνιου απλωμένες
 στους ανθισμένους θάμνους, κάτω απ' τα τζιτζίκια,
 υπονοώντας
 ωραία, γυμνά, νεανικά κορμιά ηλιοκαμένα
 με σπιθίζοντες κόκκους αλατιού.

Όμως εσύ αισθάνεσαι ότι δεν είσαι καλεσμένος
 σ' αυτή την πάνδημη γιορτή. Και περιμένεις ολομόναχος
 το βράδυ
 μήπως τ' αστέρια με κρυφά σινιάλα συνεχίσουν
 εκείνη την απόμακρη προσωπική σου ιεροτελεστία.

* Γιάννης Ρίτσος,

από τη συλλογή: *Αργά, Πολύ Αργά Μέσα στη Νύχτα*, εκδ. Κέδρος, 1991.

ΞΕΝΩΝΑΣ “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ” ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ ΜΕΤΑΞΥ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΕΡΗ ΚΑΛΟΓΕΡΟΠΟΥΛΟΥ

εισαγωγή

Στο κείμενο που ακολουθεί θα προσπαθήσω να αναφερθώ στους προβληματισμούς και στην προσπάθεια που έγινε για την ανάπτυξη συνεργασίας μεταξύ γονέων και επαγγελματιών στον Ξενώνα “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ”. Η αναφορά είναι προσωπική, καθώς δεν ήταν δυνατή σ’ αυτήν τη φάση μία αντικειμενική εκτίμηση της κατάστασης.

Ο ρόλος μου ως μητέρας ατόμου με αυτισμό με βοηθά ιδιαίτερα στην κατανόηση του τρόπου σκέψης των οικογενειών και των αναγκών τους. Οι συνεργασίες μου σε διαφορετικά πλαίσια στα 23 χρόνια της εμπλοκής μου στο χώρο, μου προσέφεραν μια αρκετά καλή εμπειρία στο θέμα της συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών. Ως ενεργό μέλος συλλόγων γονέων από το 1986 και, ιδιαίτερα, ως πρόεδρος του συλλόγου από το 1998, έχω συχνά την ευκαιρία για επικοινωνία με γονείς και επαγγελματίες από όλη την Ελλάδα. Η εμπειρία μου από τις συναντήσεις με οικογένειες στα πλαίσια του προγράμματος “Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό” ήταν ανεκτίμητη.

Ξενώνας “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ”

Ο ξενώνας “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ” φιλοξενεί δέκα ενήλικες με αυτισμό και λειτουργεί από το 2002. Η ανάγκη των γονέων της περιοχής για τη δημιουργία ενός χώρου διαβίωσης των παιδιών βρήκε ανταπόκριση από την τοπική κοινότητα. Ο Δήμος Λάρισας παραχώρησε το οικόπεδο, ο Δημοσιογραφικός Οργανισμός ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ με πρωτοβουλία του αείμνηστου Παναγιώτη Δημητρακόπουλου ανέλαβε την ανέγερση του κτιρίου, οι κτιριολογικές μελέτες, καθώς και ο βασικός εξοπλισμός του ξενώνα ήταν προσφορά συμπολιτών μας.

Σκοπός του ξενώνα είναι η ψυχοκοινωνική ένταξη των ενοίκων. Τα θεραπευτικά προγράμματα που εφαρμόζονται έχουν εκπαιδευτικό χαρακτήρα και περιλαμβάνουν τους εξής στόχους:

- ανάπτυξη των ατομικών δεξιοτήτων,
- ικανότητα για αυτοεξυπηρέτηση,
- συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες του σπιτιού,
- βελτίωση της ικανότητας για επικοινωνία,
- ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων - κοινωνικοποίηση.

Αυτό σημαίνει τη διαρκή βελτίωση της λειτουργικότητας των ατόμων και την ελαχιστοποίηση των δυσκολιών τους, στο βαθμό που το επιτρέπει η βαρύτητα των διαταραχών τους.

Η συνεργασία μεταξύ διοίκησης, εξωτερικών συνεργατών, εργαζόμενων και οικογενειών αποτελεί ένα καίριο παράγοντα για την επιτυχία του σκοπού και των επί μέρους στόχων του ξενώνα.

Επειδή στη χώρα μας, δυστυχώς, δεν υπάρχει εμπειρία ως προς τη λειτουργία και την υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε χώρους διαβίωσης ενηλίκων ατόμων με αυτισμό, η οργάνωση του ξενώνα γίνεται σταδιακά. Ξεκινήσαμε με την εισαγωγή του εσωτερικού κανονισμού, ο οποίος προσδιορίζει το γενικό πλαίσιο λειτουργίας της δομής. Μετά από επαφές με παρόμοιους φορείς στην Αγγλία, δημιουργήσαμε τη δική μας φιλοσοφία, εισαγάγαμε πολιτικές και διαδικασίες σύμφωνα με την ελληνική κουλτούρα και τις δυνατότητες της μονάδας μας.

Πριν περιγράψω τη φιλοσοφία μας για τις σχέσεις γονέων και επαγγελματιών και τις πρακτικές που ακολουθήσαμε μέχρι σήμερα για την ανάπτυξη της συνεργασίας, θεωρώ σημαντικό να αναφέρω τα χαρακτηριστικά, τις ανάγκες και προσδοκίες των γονέων, καθώς και τα βιώματα και τις συνθήκες εργασίας των επαγγελματιών του ξενώνα (κυρίως αυτών που απασχολούνται με σχέση εξαρτημένης εργασίας και έχουν περισσότερη επαφή με τους ενοίκους και τους γονείς). Μια συνεργασία δε σημαίνει απλώς τη συμφωνία δύο ή περισσότερων πλευρών. Επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την ύπαρξη ή μη ενός συγκεκριμένου πλαισίου, καθώς και συγκεκριμένων εργαλείων που θα την υποστηρίξουν. Οι προηγούμενες εμπειρίες, η διάθεση, η γενική και παρούσα κατάσταση των ατόμων που συμμετέχουν επηρεάζουν σημαντικά τη δημιουργία ανάλογου κλίματος και τη σταθερότητα της σχέσης. Η υποστήριξη των ατόμων που καλούνται να συνεργαστούν βοηθά στη μείωση των στοιχείων εκείνων που επηρεάζουν αρνητικά τη σχέση και συμβάλλουν στην αποσταθεροποίησή της.

οι γονείς

- Οι γονείς, γενικά, βλέπουν το άτομο και την κατάστασή του από τη δική τους προοπτική. Μπορεί να έχουν αγνοηθεί από υπηρεσίες, μπορεί να έχουν αρκετές εμπειρίες από συναντήσεις, όπου δεν ακούστηκαν παρά μόνο όταν φώναξαν, μπορεί να έχουν δει επαγγελματίες να χαμογελούν με κατανόηση, καθώς μιλούσαν για το παιδί τους, και μετά να τους είδαν να απορρίπτουν ή να αγνοούν αυτά που έλεγαν, χωρίς καμία εξήγηση. Επίσης, μπορεί να έχουν εμπειρίες, όπως να μην τους ειπώθηκε τίποτα ή τους έστελναν από τον ένα στον άλλο, μπορεί να έχουν δικαιολογημένες ανησυχίες ακόμη και για την ασφάλεια και προστασία των παιδιών τους.
- Έχουν αποδεχθεί το πρόβλημα του παιδιού τους (η ηλικία των ενοίκων κυμαίνεται μεταξύ 20-30 ετών). Γνωρίζουν το παιδί τους, αλλά μπορεί να έχουν ελάχιστες έως καθόλου γνώσεις για τον αυτισμό, καθώς την προηγούμενη δεκαετία δεν εξηγούνταν στους γονείς η φύση της διαταραχής και δεν υπήρχε σχετική ελληνική βιβλιογραφία. Γι' αυτό κάποιοι γονείς δεν κατανοούν τις συμπεριφορές των παιδιών τους.
- Νιώθουν μεγάλη ικανοποίηση, γιατί επιτέλους βρίσκουν ένα χώρο για το παιδί τους.
- Καθώς αποδεσμεύονται από την καθημερινή φροντίδα του παιδιού, αναβαθμίζουν τις κοινωνικές τους σχέσεις και κάποιοι βρίσκουν εργασία.
- Στην περίοδο ένταξης των ενοίκων στον ξενώνα, κάποιοι γονείς δε δίνουν όλα τα στοιχεία για τα παιδιά τους, π.χ. συνήθειες, προτιμήσεις, αντιμετώπιση, κυρίως γιατί τα παιδιά τους είναι μεγάλα και οι γονείς τα έχουν συνηθίσει τόσο πολύ, ώστε τελικά δεν αντιλαμβάνονται τι πρέπει να αναφέρουν. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι δεν αναφέρουν κάποιες από τις συμπεριφορές του παιδιού, είτε γιατί φοβούνται ότι δε θα ενταχθεί στον ξενώνα, είτε γιατί ντρέπονται γι' αυτές, είτε γιατί δεν τις αναγνωρίζουν ως κάτι ιδιαίτερο -τις έχουν συνηθίσει, ή ακόμη επειδή ασυνείδητα τις "διώχνουν" απ' το μυαλό τους ως ανεπιθύμητες.
- Μπορεί να νιώθουν ότι αμφισβητούνται καθώς μιλούν για το παιδί τους. Επειδή, όμως, η διάρκεια της συνεργασίας είναι μεγάλη, υπάρχει χρόνος για επιβεβαίωση των πληροφοριών που δίνουν οι γονείς από το προσωπικό.
- Μπορεί να έχουν καχυποψία σε ό,τι αφορά την αντιμετώπιση των παιδιών τους μέχρι να αποκτήσουν εμπιστοσύνη. Τα παιδιά, συνήθως, δεν μπορούν να εκφράσουν πώς νιώθουν ή τι έγινε. Οι γονείς είναι

σε μία συνεχή προσπάθεια αναγνώρισης των συναισθημάτων των παιδιών τους.

- Συχνά, οι απαιτήσεις τους περιορίζονται στο καλό φαγητό, καθαριότητα, καλό ύπνο, ασφάλεια και κάποιες βόλτες. Πολλές φορές πιστεύουν ότι, αφού τα παιδιά τους μεγάλωσαν, δεν μπορούν πια να μάθουν. Γι' αυτό κάποιοι έχουν περιορισμένες απαιτήσεις. Άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τα παιδιά τους μπορούν ακόμη να μάθουν και συνεχίζουν να απαιτούν νέους στόχους.
- Μπορεί να ανησυχούν για τις παλινδρομήσεις των παιδιών τους.
- Χρειάζεται “δουλειά” για να συνειδητοποιήσουν ότι ο κάθε ενοίκος επηρεάζει και επηρεάζεται από τους υπόλοιπους, η συμβίωση -όπως και κάθε συμβίωση- δεν είναι εύκολη. Συνήθως, βλέπουν μόνο τις ανάγκες του δικού τους παιδιού και όχι συνολικά όλων των ενοίκων.
- Κάποιοι γονείς ή κυρίως τα αδέρφια όταν οι γονείς δε θα ζουν, μπορεί μελλοντικά να εμφανίσουν διάθεση για εγκατάλειψη του ενοίκου. Οι λόγοι μπορεί να είναι πολλοί, θα χρειαζόταν ένα ολόκληρο κεφάλαιο γι' αυτό το θέμα, ωστόσο ο κίνδυνος υπάρχει.

ΟΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ

Λόγω της ιδιαιτερότητας της διαταραχής των ενοίκων και της φύσης της δομής (διαβίωση), οι καταστάσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν οι επαγγελματίες είναι σύνθετες και πολυεπίπεδες και οι απαιτήσεις υψηλές.

- Μπορεί να έχουν προηγούμενες εμπειρίες “ατυχούς” συνεργασίας με γονείς.
- Μπορεί να νιώθουν ότι οι γονείς δεν είναι ειλικρινείς, ειδικά στην περίοδο της ένταξης των ενοίκων στον ξενώνα. Μπορεί, επίσης, να νιώθουν ότι αμφισβητείται η ειλικρίνειά τους ή η επαγγελματική τους επάρκεια.
- Λόγω της άμεσης επαφής με τους ενοίκους (φροντίδα για την αυτοεξυπηρέτηση, την υγεία και υγιεινή των ενοίκων), κάποιοι νιώθουν ότι φορτίζονται από αυτή την ευθύνη, νιώθουν ότι υποκαθιστούν τους γονείς.
- Λόγω της ηλικίας των ενοίκων, δυσκολεύονται να πιστέψουν στην αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Αυτό μπορεί να έχει συνέπεια τα προγράμματα να μην εφαρμόζονται με σταθερότητα και οι πρώτες αποτυχίες να εκλαμβάνονται ως αδυναμία των ενοίκων να ακολουθήσουν κάποιο πρόγραμμα.

- Είναι πιθανό να βιώνουν κόπωση και ματαίωση, κυρίως λόγω των αργών αλλαγών στους στόχους που τίθενται, των συμπεριφορών των ενοίκων και των παλινδρομήσεων. Οι συζητήσεις μπορεί να εστιάζουν στις αρνητικές συμπεριφορές των ενοίκων, στις αρνητικές εμπειρίες των επαγγελματιών. Σ' ένα τέτοιο κλίμα η επίτευξη στόχων, συχνά, υποβαθμίζεται, τα αποτελέσματα είναι πολύ σημαντικά, αλλά όχι θεαματικά, οι επαγγελματίες δεν παίρνουν ικανοποίηση από τις “μικρές επιτυχίες”.
- Κάποιες φορές οι προσπάθειές τους μπορεί να μην αναγνωρίζονται όσο θα έπρεπε από τους γονείς ή τους συνεργάτες ή και από τον ίδιο το φορέα.
- Μπορεί να νιώθουν αγωνία και άγχος, όταν οι ένοικοι παρουσιάζουν “δύσκολες συμπεριφορές” στον ξενώνα ή στην κοινότητα.
- Η ευθύνη για την ασφάλεια των ενοίκων, ιδιαίτερα στην κοινότητα, καθώς οι συμπεριφορές των ατόμων με αυτισμό μπορεί να είναι απρόβλεπτες, φαίνεται επίσης ότι δημιουργεί έντονο άγχος και αγωνία.
- Η αντιμετώπιση της κοινότητας στη διάρκεια των προγραμμάτων των ενοίκων μέσα στην κοινότητα είναι ένα σημαντικό θέμα που απασχολεί τους επαγγελματίες και προκαλεί άγχος, ιδιαίτερα κατά την αρχική ένταξή τους στον ξενώνα.
- Η ενασχόληση με άτομα με αυτισμό απαιτεί συνεχή εγρήγορση και καλή παρατήρηση. Το προσωπικό επιφορτίζεται με συμπλήρωση πολλών εντύπων, προκειμένου να υπάρχουν στοιχεία για την αξιολόγηση και παρακολούθηση των εκπαιδευτικών - θεραπευτικών παρεμβάσεων, της πορείας των συμπεριφορών, ακόμη και περιπτώσεων καθημερινών θεμάτων διαβίωσης.
- Η συνεχιζόμενη κατάρτιση και η υποστήριξη του επαγγελματιών θεωρούνται απαραίτητες.
- Οι συνθήκες εργασίας επιβαρύνονται, διότι υπάρχει δυσκολία στην ικανοποίηση αιτημάτων -π.χ. λήψη αποπρογραμματίστων αδειών, ειδικότερα τα σαββατοκύριακα ή αλλαγή βάρδιας, λόγω του οριακού αριθμού ατόμων στη βάρδια- και επηρεάζουν αρνητικά την προσωπική ζωή των επαγγελματιών του ξενώνα.

Κάποια στοιχεία από αυτά που αναφέρονται δεν επηρεάζουν άμεσα τη σχέση με τις οικογένειες. Μπορεί να επηρεάσουν, όμως, άμεσα τη σχέση των επαγγελματιών με τους ενοίκους και έμμεσα τις σχέσεις τους με τις οικογένειες.

η φιλοσοφία του ξενώνα για τη σχέση οικογενειών και επαγγελματιών

Συχνά είναι τα μέλη της οικογένειας που γνωρίζουν τα άτομα καλύτερα. Νοιάζονται για το άτομο μ' έναν τρόπο διαφορετικό από οποιοσδήποτε άλλους και είναι προφανώς αυτοί που θα εμπλέκονται και θα υποστηρίζουν το άτομο για όλη του τη ζωή. Συνήθως, φέρνουν στο τραπέζι των συναντήσεων τεράστια ενέργεια, γνώση, υποχρεώσεις, ενοχές, ματαιώση, αγωνία.

Στη συνεργασία με τις οικογένειες λαμβάνεται ως προϋπόθεση ότι έχουν θετική διάθεση για συνεργασία, ότι έχουν, επίσης, πραγματικό ενδιαφέρον για το άτομο που προστατεύουν, ακόμη και αν αντιλαμβάνονται αυτό το ενδιαφέρον διαφορετικά από τους υπόλοιπους. Οι οικογένειες δε χαρακτηρίζονται σαν τα άτομα που υπερπροστατεύουν ή αγνοούν τα παιδιά τους, ή είναι παρεμβατικά. Αντίθετα, καλούνται να εκφράσουν τη δική τους άποψη για την ιστορία του ατόμου, με τον πλούτο των λεπτομερειών που θα βοηθήσουν στις αλλαγές. Έχουν καλή ενημέρωση και ενθαρρύνονται να εκφράζουν την άποψή τους. Στο πλαίσιο της λειτουργίας του ξενώνα θεωρείται κρίσιμη προτεραιότητα η συνεχής προσπάθεια για την ενδυνάμωση των σχέσεων με τα μέλη των οικογενειών.

Οι ένοικοι χρειάζονται εξειδικευμένη βοήθεια από εξειδικευμένους επαγγελματίες, ωστόσο η άποψη αυτών των επαγγελματιών δε θα πρέπει να είναι η μόνη βάση για τη λήψη αποφάσεων. Οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες είναι αυτοί που ξέρουν τι είναι τεχνικά δυνατόν και πώς μπορούν να το κάνουν να συμβεί στο πλαίσιο της ηθικής και δεοντολογίας του ξενώνα. Το “μίσρασμα της εξουσίας” μεταξύ των εξειδικευμένων επαγγελματιών, του υπόλοιπου προσωπικού, των ενοίκων και των οικογενειών τους σημαίνει να ακούγεται η άποψη όλων. Σε ό,τι αφορά στις οικογένειες, σημαίνει να προσπαθήσουμε να τις εμπλέξουμε και να κτίσουμε συνεργασία. Αυτό προϋποθέτει ότι προσωπικό, συνεργάτες, ένοικοι, και οικογένειες θα πρέπει να γνωριστούν και να εμπιστευθούν ο ένας τον άλλο.

η σχέση αναπτύσσεται

Στην περίπτωση του ξενώνα “ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ”, υπήρξε ένα πρόσθετο, πολύ θετικό στοιχείο που βοήθησε σημαντικά στη σχέση προσωπικού και οικογενειών.

Στη φάση της ανέγερσης και του εξοπλισμού του ξενώνα, οι γονείς συμμετείχαμε με κάποιο τρόπο, φανταζόμασταν τους χώρους, φροντίσαμε για τις χορηγίες. Αργότερα, στη διάρκεια των προπαρασκευαστικών ενεργειών, είχαμε αρκετές συναντήσεις με τον επιστημονικό υπεύθυνο ή μόνοι μας. Είχαμε την ευκαιρία να γνωριστούμε, να συζητήσουμε, να ανταλλάξουμε απόψεις. Η υπόθεση του ξενώνα λίγο - πολύ μας απασχόλησε όλους, το νιώσαμε δικό μας, συντελέσαμε με κάποιο τρόπο στην ύπαρξή του. Αυτό που νιώθεις δικό σου το σέβεται. Αργότερα, με την έναρξη της λειτουργίας είχαμε επίγνωση των δυνατοτήτων του προσωπικού και των δυσκολιών των παιδιών μας. Κοπιάσαμε για να γίνει, κόπιασε πολύ περισσότερο το προσωπικό για να το στήσει. Κι αυτό ήταν ένα στοιχείο που μας ένωσε. Έτσι, άρχισε να δημιουργείται δειλά - δειλά μία θετική σχέση.

Μια σχέση ξεκινάει με τη δήλωση και των δύο πλευρών “σε εμπιστεύομαι”, γιατί διαφορετικά, απλώς δεν μπορεί να υπάρχει σχέση. Δηλώνει προφανώς την καλή πρόθεση των δύο πλευρών. Αλλά η εμπιστοσύνη δεν μπορεί να αποτελεί δέσμευση, κερδίζεται σιγά - σιγά και χρειάζεται επαλήθευση.

Αντί να απαιτούμε εμπιστοσύνη από τις οικογένειες, αποφασίσαμε να προσπαθήσουμε να βρούμε τρόπους, για να κερδίσουμε την εμπιστοσύνη τους:

• Ενημέρωση

Η οικογένεια δικαιούται αλλά και οφείλει να συνεχίσει να ενδιαφέρεται για τη ζωή του παιδιού της, να γνωρίζει τις συνθήκες διαβίωσής του στον ξενώνα. Αυτή είναι βασική μας αρχή στον ξενώνα, και παρά το γεγονός ότι κάποιες φορές η πλήρης ενημέρωση μπορεί να προκαλέσει άγχος στους γονείς, θεωρούμε ότι η ειλικρίνεια είναι το καλύτερο στοιχείο για τη δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης.

Μας προβλημάτισε π.χ. αν και κατά πόσο θα έπρεπε ο κάθε γονέας να γνωρίζει πώς επηρεάζεται το παιδί του από τις συμπεριφορές άλλων

ενοίκων. Θα ήταν ανώφελο να προσπαθήσουμε να κρύψουμε από τους γονείς συμπεριφορές, όπως επιθετικότητα, καθώς εκδηλώνονται παντού στην κοινότητα, μέσα στον ξενώνα ή στην αυλή. Ο ξενώνας είναι ένας χώρος ανοικτός στην κοινότητα και επιδιώκουμε να έχουμε επισκέψεις. Αποφασίσαμε τελικά ότι οι γονείς θα έπρεπε να ενημερώνονται για τις συμπεριφορές άλλων ενοίκων, οι οποίες επηρεάζουν τα παιδιά τους. Οι γονείς είχαν την ανάλογη υποστήριξη για να το δεχθούν.

Θα αναφέρω τι μου είπε μία φίλη μητέρα πριν λίγες μέρες για το πώς νιώθει με όλο αυτό.

“Στην αρχή είχα πολλή αγωνία. Δεν ήθελα ούτε να το σκέπτομαι. Σιγά - σιγά με τις συζητήσεις που κάναμε άρχισα να το δέχομαι. Θυμήθηκα ότι, όταν ο γιος μου πήγαινε στο ειδικό σχολείο, είχα δει ότι κάποια παιδιά χτυπούσαν. Οι περισσότεροι δάσκαλοι δεν το δέχονταν. Είχα πολλή αγωνία. Κάθε μέρα που ο γιος μου γύριζε από το σχολείο, καθώς τον ξέντινα, έψαχνα να δω αν είχε χτύπημα. Ακόμη και αν μου έλεγαν αλήθεια ότι χτύπησε μόνος του, δεν τους πίστευα. Στον ξενώνα, όταν άρχισαν να μου τηλεφωνούν για να μου πουν ότι κάποιο παιδί χτύπησε το γιο μου, στην αρχή στενοχωριόμουν, σκεφτόμουν καλύτερα να μην το ήξερα. Από την άλλη, δε θα ήθελα να μην ξέρω. Τώρα νιώθω καλά, έχω εμπιστοσύνη, ξέρω ότι, όταν συμβεί κάτι, θα με ενημερώσουν. Δεν έχω αγωνία. Ξέρω ότι προσπάθησαν πολύ και αυτά τα φαινόμενα είναι λιγότερα”.

Και είναι αλήθεια. Το προσωπικό προσπάθησε πολύ με κατάλληλους τρόπους. Τα φαινόμενα έχουν πράγματι μειωθεί. Στο διάστημα των τεσσάρων χρόνων λειτουργίας του ξενώνα, είχαμε ένα περιστατικό αμφισβήτησης από μία μητέρα, πρόσφατα. Το θέμα φαίνεται ότι εξελίσσεται ομαλά με την υποστήριξη των επαγγελματιών. Η εμπιστοσύνη χρειάζεται φροντίδα για να διατηρηθεί.

Για την καλύτερη ενημέρωση των γονέων, χρειάστηκε να έχουμε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο: αρχικά οι γονείς είχαν τηλεφωνική ενημέρωση, οι συναντήσεις με τις συντονίστριες ή την επιστημονική υπεύθυνο γίνονταν σε άτακτα διαστήματα, ενημερώνονταν τηλεφωνικά από όποιον τύχαινε να σηκώσει το τηλέφωνο ή όποτε προέκυπτε κάτι ή όταν κάποιος γονιός πήγαινε στον ξενώνα για να πάρει ή να δει το παιδί του. Πολύ σύντομα, ορίζεται οι ατομικές συναντήσεις να είναι μηνιαίες. Η τηλεφωνική επικοινωνία γίνεται κυρίως με το πρόσωπο αναφοράς ή με το άτομο που είναι υπεύθυνο για τον ένοικο στη βάρδια. Οι γονείς αρχίζουν να νιώθουν ότι έχουν καλή ενημέρωση.

• Πρόσβαση των γονέων στον ξενώνα

Οι γονείς έχουν ελεύθερη πρόσβαση στον ξενώνα. Τηλεφωνούν από μόνοι τους πριν πάνε, γνωρίζουν τις συνθήκες, δεν έχουν περιέργεια να “ανακαλύψουν” πράγματα. Αναλαμβάνουν το μαγείρεμα, όταν απουσιάζει η μαγείρισσα και δεν μπορεί να το αναλάβει κάποιος άλλος. Κάνουν φύλαξη στους ενοίκους, όταν χρειάζεται, στις μηνιαίες συναντήσεις του προσωπικού, βοηθούν σε μαστορέματα, όταν μπορούν. Εμπλέκονται με κάποιον τρόπο, κι αυτό προέκυψε σιγά - σιγά, καθώς η σχέση άρχισε να χιτίζεται και οι δύο πλευρές ένιωσαν ασφάλεια.

η σχέση βελτιώνεται

Η καλή ενημέρωση και η ελεύθερη πρόσβαση υπήρξαν δύο στοιχεία που βοήθησαν ιδιαίτερα στη δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης. Σιγά - σιγά φάνηκε η ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία και ενημέρωση, ανάπτυξη πιο σταθερών δεσμών των οικογενειών με τον ξενώνα, καθώς και για δημιουργία ενός πλαισίου για τη συμμετοχή των γονέων στις αποφάσεις που λαμβάνονται για τα παιδιά τους.

Η ανάπτυξη της συνεργασίας, εκτός από την εμπιστοσύνη, προϋποθέτει επίσης τα δύο μέρη να έχουν καλή επικοινωνία - να μιλούν την ίδια γλώσσα, να αποκτήσουν μέσα από διαδικασίες μία κοινή οπτική της κατάστασης, ώστε να αναγνωρίσουν τις ανάγκες και να συμφωνήσουν τους στόχους.

Για το λόγο αυτό, εισαγάγαμε σταδιακά στον ξενώνα συγκεκριμένες διαδικασίες και έντυπα:

Γενικό προφίλ ενοίκων

Η διαβίωση ατόμων με αυτισμό σε ξενώνα απαιτεί πολύ καλή γνώση του ατόμου από το προσωπικό. Κατά την ένταξη των ενοίκων στον ξενώνα, πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με τους γονείς για τη λήψη του ιστορικού των ενοίκων. Παρόλ' αυτά, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς είχαν ξεχάσει να αναφέρουν κάποια πράγματα. Κάποιες φορές φάνηκε ότι υπήρχε σύγχυση σε σχέση με το τι γνώριζε το προσωπικό για τους ενοίκους και τι γνώριζαν οι γονείς. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι τα νέα μέλη του προσωπικού δύσκολα μάθαιναν λεπτομέρειες για τους ενοίκους.

Υπήρχε διαφορετική άποψη για τους ενοίκους και από το ήδη υπάρχον προσωπικό.

Εδώ, ίσως, θα πρέπει να επισημάνω ότι, επειδή το προσωπικό απασχολείται πρωί ή απόγευμα και σαββατοκύριακα, είναι πιθανό ορισμένα άτομα να κάνουν μέρες να συναντηθούν, με αποτέλεσμα η μεταξύ τους επικοινωνία να καθυστερεί ή να δυσκολεύει.

Τελικά, αποτυπώθηκε ένα λεπτομερές προφίλ των ενοίκων με καλά οργανωμένες πληροφορίες σε σχέση με την προσωπικότητά τους, τι τους αρέσει ή δεν τους αρέσει, τις συνήθειές τους, τους συνήθεις τρόπους επικοινωνίας, τους τρόπους που εκφράζουν τα συναισθήματά τους, τα συμπτώματα που παρουσιάζουν λόγω των διαταραχών τους κ.ά., με τη συνεργασία των γονέων.

Προφίλ επαναλαμβανόμενων και δύσκολων συμπεριφορών των ενοίκων

Οι επαναλαμβανόμενες και οι δύσκολες συμπεριφορές¹, όπως είναι φυσικό απασχολούν έντονα τον ξενώνα, ιδιαίτερα γιατί οι ένοικοι είναι ενήλικες και οι συμπεριφορές τους φαίνονται πιο περίεργες ή είναι αρκετά έντονες. Το προσωπικό, συχνά, νιώθει αμηχανία στην κοινότητα ή και φόβο για την ασφάλεια των ενοίκων.

Παρατηρήθηκε ότι κάποιες φορές οι ένοικοι εμφάνιζαν “καινούριες” συμπεριφορές και το προσωπικό προβληματιζόταν για την αντιμετώπισή τους. Σε συναντήσεις ή σε τηλεφωνική επικοινωνία με τους γονείς, το προσωπικό ανακάλυπτε ότι η συμπεριφορά ήταν παλιά και οι γονείς σε αρκετές περιπτώσεις είχαν βρει επιτυχείς τρόπους να τις αντιμετωπίζουν. Παρατηρήθηκε, επίσης, κάποιες φορές ότι τα μέλη του προσωπικού αντιλαμβάνονταν με διαφορετικό τρόπο τις συμπεριφορές των ενοίκων ή τις αντιμετώπιζαν με διαφορετικό τρόπο. Συχνά, δημιουργούνταν σύγχυση η οποία επηρέαζε αντίστοιχα την επικοινωνία με τους γονείς.

Ως πρώτο βήμα για την υποστήριξη του προσωπικού σε ό,τι αφορούσε στις συμπεριφορές, συντάχθηκε το “Εγχειρίδιο επαναλαμβανόμενων και δύσκολων συμπεριφορών”, στο οποίο εξηγούνται οι συμπεριφορές, δίνεται έμφαση στην πρόληψη, αναφέρεται η πολιτική του φορέα για την ασφάλεια, η πολιτική του φορέα για την αντιμετώπιση της κοινότητας,

¹ Στον ξενώνα με τον όρο “δύσκολες” εννοούμε τις συμπεριφορές αυτοτραυματισμού ή επιθετικότητας σε άτομα ή αντικείμενα ή αυτές που για σοβαρούς λόγους δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές.

αναλύεται η χρήση ειδικών εντύπων για την παρακολούθηση των συμπεριφορών. Η αντιμετώπιση της κοινότητας και η ευθύνη του προσωπικού σε σχέση με την ασφάλεια των ενοίκων συζητήθηκε εκτενέστερα.

Στη συνέχεια, καταγράφηκαν από τους γονείς όλες οι συμπεριφορές που παρουσίασε το παιδί πριν την ένταξή του στον ξενώνα και πώς αντιμετωπίστηκαν συντάξαν δηλαδή ένα “Ιστορικό συμπεριφορών”. Το προσωπικό συμπλήρωσε νέες συμπεριφορές, εφόσον υπήρχαν. Το ιστορικό των συμπεριφορών υπογράφεται και από τους γονείς σε αναγνώριση των κινδύνων που διατρέχει ο ένοικος π.χ. “ενώ περπατά, μπορεί να τρέξει στο δρόμο”. Επιλέχθηκαν οι συμπεριφορές που είναι υπό τροποποίηση με τη συνεργασία των γονιών και συμφωνήθηκαν οι τρόποι παρέμβασης.

Η εισαγωγή των δύο προφίλ συνέβαλε σημαντικά σε μία κοινή αντίληψη γονέων και επαγγελματιών για όλα όσα αφορούν στους ενοίκους, αλλά και στη βελτίωση της επικοινωνίας τους, καθώς χρησιμοποιούνται πια κοινοί κώδικες, για μια καλύτερη συνεργασία.

Πρόσωπα αναφοράς

Ο ρόλος των προσώπων αναφοράς προβλέπεται από το σχετικό νόμο περί λειτουργίας μονάδων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ως το σημείο αναφοράς των ενοίκων των μονάδων.

Σύντομα, προέκυψε η ανάγκη να οριστεί πιο συγκεκριμένα ο ρόλος των προσώπων αναφοράς τόσο σε σχέση με τους ενοίκους, όσο και με τις οικογένειες. Τα πρόσωπα αναφοράς αλλάζουν κάθε δύο χρόνια.

- *Ο ρόλος του προσώπου αναφοράς σε σχέση με τη διαβίωση του ενοίκου*

Το πρόσωπο αναφοράς είναι το άτομο που απασχολείται περισσότερο από τους υπόλοιπους συναδέλφους του με ένα συγκεκριμένο ένοικο, γνωρίζει καλύτερα τον ένοικο, τον υποστηρίζει στις επιθυμίες και τις επιλογές του, διεκδικεί τα δικαιώματά του για ίση μεταχείριση, είναι η φωνή του ενοίκου στον ξενώνα. Είναι το άτομο που έχει το κύριο ενδιαφέρον για τον ένοικο, ώστε ο ένοικος να απολαμβάνει ένα ασφαλές, ευχάριστο και οικογενειακό τρόπο ζωής.

- *Ο ρόλος του προσώπου αναφοράς σε σχέση με τα εκπαιδευτικά - θεραπευτικά προγράμματα και τις παρεμβάσεις που εφαρμόζονται για τον ένοικο*

Συνεργάζεται με τους υπεύθυνους τομέων για το σχεδιασμό των ετήσιων στόχων του ενοίκου και των σχεδίων δράσης και παρακολουθεί την εξέλιξή του. Επιβεβαιώνει ότι όλοι οι συνάδελφοί του λειτουργούν με τον

ένοικο όπως έχει συμφωνηθεί. Συνεργάζεται στενά για θέματα του νοικοκυριού με τους συντονιστές και τον επιστημονικό υπεύθυνο.

- *Ο ρόλος του προσώπου αναφοράς σε σχέση με την οικογένεια*

Τα πρόσωπα αναφοράς είναι τα άτομα που έχουν την πιο συχνή και σταθερή επικοινωνία με τους γονείς, είναι οι πιο στενοί συνεργάτες τους.

Στο τέλος κάθε χρόνου, τα πρόσωπα αναφοράς συναντιούνται με τους γονείς, προκειμένου να τους ενημερώσουν για την ετήσια έκθεση του προηγούμενου χρόνου και τους νέους στόχους. Οι γονείς εκθέτουν τις απόψεις τους.

Στη μηνιαία συνάντηση με τους γονείς, τα πρόσωπα αναφοράς ενημερώνουν για τη γενικότερη πορεία του νοοίκου, καθώς και την εξέλιξη και συμμετοχή του στα εκπαιδευτικά-θεραπευτικά προγράμματα. Συζητούνται, επίσης, θέματα που αφορούν στη διαβίωση του νοοίκου, ακόμη και ιδέες για ρουχισμό ή διακόσμηση του προσωπικού χώρου του νοοίκου, ανταλλάσσονται απόψεις.

Για οποιαδήποτε διαφωνία, το θέμα λύνεται με τη συμμετοχή των συντονιστριών ή και του επιστημονικού υπεύθυνου. Εάν η διαφωνία εξακολουθεί να υφίσταται, το θέμα συζητιέται στην πολυκλαδική θεραπευτική ομάδα με την παρουσία του γονέα και ενός εκπροσώπου του Δ.Σ.

Πιστεύω ότι ο ορισμός του ρόλου των προσώπων αναφοράς συνέβαλε καθοριστικά:

- στη δημιουργία πιο ουσιαστικής σχέσης μεταξύ οικογενειών και ξενώνα γενικότερα,
- στην οργάνωση της σχέσης των επαγγελματιών με τις οικογένειες,
- σε μεγαλύτερη συμμετοχή του προσωπικού στη συνεργασία με τις οικογένειες,
- στη βελτίωση του επιπέδου παροχής υπηρεσιών προς τους νοοίκους.

Η εισαγωγή του νέου ρόλου των προσώπων αναφοράς έγινε πριν δύο χρόνια. Χαίρομαι ιδιαίτερα που μπορώ να αναφερθώ στις φετινές συναντήσεις των γονέων με τα πρόσωπα αναφοράς και τις συντονίστριες για την ετήσια έκθεση και τους νέους στόχους. Καθώς αυτό συνέπεσε με την αλλαγή των προσώπων αναφοράς - έκλεισαν δύο χρόνια, κάποιοι γονείς συγκινήθηκαν με τη βελτίωση του παιδιού τους και τις προσπάθειες του προσωπικού.

διατήρηση της σχέσης των οικογενειών με τους ενοίκους και τον ξενώνα

“Πολλές φορές οι ένοικοι των μονάδων διαβίωσης φτάνουν να περνούν το χρόνο τους μόνο με άτομα που πληρώνονται για να τους φροντίζουν και να τους εκπαιδεύουν. Μια υπηρεσία δεν μπορεί να καλύψει και δε θα έπρεπε να προσπαθεί να καλύψει όλες τις ανάγκες ενός ατόμου. Αναζητά αξιοπρεπείς τρόπους, για να ενδυναμώσει και να διατηρήσει τις σχέσεις του ατόμου με την οικογένεια, τους φίλους και την κοινότητα”.

Παρά το γεγονός ότι η εμπλοκή της οικογένειας στον ξενώνα προκαλεί πρόσθετους προβληματισμούς, θεωρείται επιβεβλημένη, γιατί:

- συντελεί στη διασφάλιση της συνέχισης της σχέσης των ενοίκων με την οικογένεια και της κοινωνικής ένταξης των ενοίκων,
- συμβάλλει έμμεσα στη διατήρηση και βελτίωση του επιπέδου των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους ενοίκους,
- συντελεί έμμεσα παροχή συνεχούς εκπαίδευσης και υποστήριξης του προσωπικού,
- παροτρύνει τους επαγγελματίες και το Διοικητικό Συμβούλιο για αυτοέλεγχο και εγρήγορη.

επίλογος

Η α ήταν πολύ νωρίς ακόμη να μιλήσουμε για τα αποτελέσματα του τρόπου επικοινωνίας και συνεργασίας που επιλέξαμε με τις οικογένειες. Σίγουρα, χρειάζεται πολλή δουλειά ακόμη. Πιστεύουμε, ωστόσο, ότι έχουν τεθεί οι βάσεις για την ανάπτυξη μιας καλής συνεργασίας με τις οικογένειες των ενοίκων, το προσωπικό, τους εξωτερικούς συνεργάτες, το φορέα, και αυτό σε καμιά περίπτωση δε μας επιτρέπει να εφησυχάζουμε.

Όλοι όσοι εμπλεκόμαστε στον ξενώνα -επαγγελματίες, οικογένειες, Διοικητικό Συμβούλιο- έχουμε υπόψη μας ότι:

σ' ένα χώρο, όπου οι επαγγελματίες μπορεί να αρχίσουν να παραιτούνται λόγω της κόπωσης που βιώνουν, και οι γονείς δεν απαιτούν τίποτε περισσότερο από ασφαλή και καλή διαβίωση, η συνεργασία επιφανειακά μπορεί να είναι άριστη, αφού και οι δύο πλευρές είναι ικανοποιημένες. Όμως, το επίπεδο παροχής υπηρεσιών προς τους ενοίκους κινδυνεύει, ο

χώρος τείνει να παρέχει απλά φύλαξη, οι ένοικοι και οι εργαζόμενοι κινδυνεύουν να ασυλοποιηθούν.

Οι επόμενοι στόχοι μας σε ό,τι αφορά στη βελτίωση της συνεργασίας επαγγελματιών και οικογενειών και ό,τι άλλο αυτή εμπλέκει άμεσα ή έμμεσα, είναι:

- περισσότερες ομαδικές συναντήσεις με τις οικογένειες,
- υποστήριξη και εκπαίδευση του προσωπικού,
- εκπαίδευση των οικογενειών και
- διερεύνηση των απόψεων οικογενειών και επαγγελματιών, προκειμένου να αξιολογηθεί η παρούσα κατάσταση και το επίπεδο συνεργασίας.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

αντί επιλόγου ανοιχτή ομιλία *

Την ώρα που έφευγε, στάθηκε στην πόρτα. “Ξέρετε -
είπε-
ξέχασα να σας πω το πιο ενδιαφέρον. Μα και τώρα,
που μόλις το θυμήθηκα το ξέχασα αμέσως.
Σας ζητώ συγγνώμη”.

Εμείς κοιταχτήκαμε. Δεν είπαμε τίποτα. Εκείνος
έκλεισε πίσω του την πόρτα. Βγήκε στον κήπο. Τον
είδαμε
πίσω απ’ τα τζάμια του παραθύρου να προχωρεί
αργά, συλλογισμένα, με τα χέρια στις τσέπες.
Άξαφνα
έβγαλε το σακάκι του (ξέροντας, σίγουρα, πως τον
βλέπουμε)
και το ‘ριξε στους ώμους του αγάλματος. Γύρισε,
μας χτύπησε το τζάμι, γέλασε κι είπε:
“αυτό είχα να σας πω”. Γέλασε πάλι
κι έφυγε με χαρούμενα παιδιάστικά βήματα.

**Γιάννης Ρίτσος,*

από τη συλλογή: Αργά, Πολύ Αργά Μέσα στη Νύχτα, εκδ. Κέδρος, 1991.

ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΓΕΝΑ,

Επίκουρη Καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής, Τμήμα Φιλοσοφίας,
Παιδαγωγικής, Ψυχολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών.

ΕΡΗ ΚΑΛΟΓΕΡΟΠΟΥΛΟΥ,

Μητέρα νεαρού με αυτισμό,
Πρόεδρος Δ.Σ. Συλλόγου Γονέων Κηδ. & Φίλων Αυτιστικών Ατόμων
Ν. Λάρισας.

ΣΟΦΙΑ ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ,

Λέκτορας Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής
Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

ΑΡΓΥΡΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΥ,

Δάσκαλος.

ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ DPM.G. R.,

Κλινικός Ψυχολόγος, Επιστημονικός Υπεύθυνος
Ειδικής Θεραπευτικής Μονάδας Αυτιστικών -
Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές,
Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής (ΠΝΑ).

ΒΑΓΙΑ ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ,

Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής,
Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

