

# *Μοντέλα Παρέμβασης στην Οικογένεια*

*Ατομική, Οικογενειακή, Σχολική, Κοινωνική  
Πραγματικότητα*

Ηλίας Κουρκούτας  
Καθηγητής Ψυχολογίας & ΕΑ  
Διευθυντής ΔΠΜΣ Ειδικής Αγωγής  
& Εργαστηρίου Ψυχολογίας & Ε.Α.  
ΠΤΔΕ, Παν/μιο Κρήτης

## Βασικά πεδία μελέτης/συζήτησης/κατανόησης

- Τη δυναμική των οικογενειών με παιδιά με ΕΕΑ,
- Τις δυσλειτουργίες και ακατάλληλες στάσεις ή συμπεριφορές και πρακτικές που πιθανόν να αναπτύξουν λόγω επιβαρυντικών συνθηκών,
- Τις πρακτικές που πρέπει να εξελίξουν και να αναπτύξουν οι ειδικοί όταν εργάζονται με τις οικογένειες,
- Τα βασικά χαρακτηριστικά των καλών και έγκυρων επιστημονικά πρακτικών, καθώς και επιμέρους τεχνικές,

## Βασικά πεδία μελέτης/συζήτησης/ κατανόησης

- Τα βασικά χαρακτηριστικά και δυσκολίες των παιδιών με ΕΕΑ/διαταραχές και
- Τις πρακτικές που πρέπει να εφαρμοστούν στο σχολείο για την καλύτερη υποστήριξη των γονέων και την ένταξη των παιδιών αυτών στο σχολικό πλαίσιο, καθώς
- Τα προγράμματα υποστήριξης γονέων παιδιών και εκπαιδευτικών που εργάζονται στο χώρο της Ε.Α. μπορούν να εφαρμοστούν ή εφαρμόζονται και είναι αποτελεσματικά Τη δυναμική των οικογενειών με παιδιά με ΕΕΑ,

## Λογική του Μαθήματος

- **Συνδυασμός επιστημονικών και εμπειρικών πληροφοριών**, γνώσεων και πρακτικών προτάσεων, στάσεων, τεχνικών, κλπ.
  1. Μελέτη κάποιων κειμένων με επιστημονικές πληροφορίες
  2. Συζήτηση μέσα από το Φόρουμ
  3. Ατομικές εργασίες με επιστημονικό και πρακτικό χαρακτήρα
  4. Μελέτες περίπτωσης, προσωπικές μαρτυρίες, εμπειρίες, αναζήτηση πληροφοριών για θέματα εργασίας με παιδιά και γονείς

## Βασικές θεματικές του μαθήματος

- **Αρχές προσέγγισης** της οικογένειας παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες/Διαταραχές
- **Μοντέλα παρέμβασης** σε οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες/Διαταραχές (οικοσυστημικό, ψυχοδυναμικό, ανθρωπιστικό, συνθετικό, διεπαγγελματικό, κοκ)
- **Συμβουλευτική** οικογένειας
- **Ομάδες παρέμβασης** και συμβουλευτική οικογένειας στο σχολείο
- **Ομάδες παρέμβασης** και συμβουλευτική οικογένειας στην κοινότητα

## Επιμέρους Πεδία

- 1. **Οικογενειακή Δυναμική** και παιδιά με ή χωρίς ΕΕΑ/ διαταραχές/ δυσλειτουργίες: βασικά δεδομένα
- 2. **Παράγοντες κινδύνου, δυσλειτουργικές δυναμικές και καταστάσεις** στην οικογένεια και μοντέλα πρώιμης παρέμβασης
- 3. **Προγράμματα παρέμβασης/ υποστήριξης** της οικογένειας παιδιών με ΕΕΑ/διαταραχές: βασικά δεδομένα και στοιχεία των αποτελεσματικών πρακτικών

## Σήμερα- Αύριο (Εισαγωγικά Δια ζώσης)

- Βασικές Αρχές Εργασίας με Γονείς και ο Ρόλος της Οικογένειας στην Ανάπτυξη/Εξέλιξη Παιδιών με ή χωρίς ΕΕΑ

## Βασικά σημεία να συγκρατήσουμε

- Τα παιδιά ζουν και μεγαλώνουν σε **συστήματα σχέσεων/ αλληλεπιδράσεων**
- Είναι **ζωντανά υποκείμενα** που δέχονται, βιώνουν, επεξεργάζονται ερεθίσματα του περιβάλλοντος και αντιδρούν αναλόγως
- Επηρεάζονται στον τρόπο **σκέψης, αντίληψης/ αναπαράστασης του εαυτού και του άλλου**, των σχέσεων με τον άλλο, της ανάπτυξης **των γνωστικών-συναισθηματικών δεξιοτήτων** και των ικανοτήτων **αλληλεπίδρασης σύναψης σχέσεων** με τους άλλους,



- Εσωτερικεύουν και τα πρότυπα συμπεριφορών σχέσεων/σύνδεσης με τον άλλον/ σχολείο/ μάθηση
- Αναπτύσσουν επιμέρους **χαρακτηριστικά** της **προσωπικότητας**/ ψυχικής οντότητας/ **ταυτότητας εαυτού** (αυτοεικόνα, αυτοεκτίμηση, αίσθημα αξίας, εικόνα σώματος, αντίληψη εαυτού σε σχέση με τους άλλους κοκ)
- Διαμορφώνονται και αλληλοδιαμορφώνονται μέσα από την πραγματικότητα των γονέων
- Γίνονται παιδιά, **αναλαμβάνουν ρόλους**, κάνουν τους γονείς τους να νοιώθουν επιτυχημένοι/ αποτυχημένοι γονείς/ κάνουν τους γονείς-γονείς

# Βασικά στοιχεία για την λειτουργία της οικογένειας γενικά

1. **Οικογενειακό κλίμα** (συναισθηματική διάσταση/ διάσταση σχέσεων)
2. **Οικογενειακή Δυναμική**
  - Πρότυπα επικοινωνίας/ Συμπεριφοράς/ Αλληλλέπιδρασης
  - (α) μεταξύ γονέων
  - (β) σε επίπεδο ζεύγους
  - (γ) απέναντι στα παιδιά (και στο κάθε παιδί ξεχωριστά)
  - (δ) στην ευρύτερη οικογένεια
  - (ε) με τον έξω κόσμο
  - (στ) με το σχολικό πλαίσιο

- (ζ) πρότυπα επικοινωνίας/ αλληλεπίδρασης
  - (π.χ. χρήση λόγου, πράξεων, ποιότητα επικοινωνίας, κλπ)
3. Πως αντιλαμβάνονται τα παιδιά τους γονείς τους (αδύναμους, δυνατούς, θλιμμένους, κλπ.)
  4. Πως αντιλαμβάνονται τα παιδιά το ρόλο, τη θέση τους (τον εαυτό τους) στην οικογένεια, τα συναισθήματα που νοιώθουν απέναντι σε γονείς, αδέρφια (π.χ. ότι τους είναι βάρος, ότι προκαλούν στενοχώρια όταν έχουν δυσκολίες)
  5. Νοιώθουν ότι έχουν μια **ιδιαίτερη αποστολή** να εκπληρώσουν, ένα χρέος, είναι σε αντίδραση, σε αντιπαράθεση υπάρχει θυμός ?
  6. Πως βιώνουν τις δυσκολίες, περιορισμούς, διαταραχή, υστέρηση ή σωματικό πρόβλημα και ασθένεια/ νόσημα τους πρωτίστως σε **σχέση με τον εαυτό τους**, αλλά και το οικογενειακό και το ευρύτερο σχολικό/κοινωνικό πλαίσιο
  7. Τα **αδέρφια** των παιδιών με ΕΕΑ πως λειτουργούν ?

- **Προσοχή** : ο **Ρόλος, η θέση** (στο μυαλό των γονέων, των αδελφών, των παππούδων) που έχει το **Παιδί με ΕΕΑ /δυσκολίες στην Οικογένεια** είναι σημαντικό να τον καταλάβουμε
- Οι **ρόλοι** ( και η θέση) μπορεί να είναι **αντιφατικοί, αλληλοσυγκρουόμενοι**, όπως και οι **προσδοκίες** και οι επιθυμίες των γονέων
- Μπορεί οι γονείς να έχουν **μεγάλες προσδοκίες** αλλά να μην υποστηρίζουν τα παιδιά (π.χ. υψηλές απαιτήσεις, υψηλές προσδοκίες/ επιθυμίες για σχολική διάκριση από παιδιά με ΕΕΑ/ΕΜΔ ή να είναι παραλυμένοι από το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματα και να απαιτούν χωρίς λογική ή να ματαιώνονται )

## Χαρακτηριστικά οικογενειών με προβλήματα- δυσλειτουργίες

- **συναισθηματική και συμπεριφορική ασυνέπεια /αστάθεια των γονέων** (υπερβολική χαλαρότητα/έλλειψη εποπτείας /συναισθηματική παραμέληση)
- **αδυναμία να εκφράσουν σαφείς προσδοκίες, θετικά συναισθήματα, να επενδύσουν στα παιδιά τους,**
- **να τα υποστηρίζουν με σταθερό τρόπο**
- **ανικανότητα επιβολής σαφών ορίων**
- **ασταθείς & αντιφατικές συμπεριφορές επίπληξης:**
- **υπερβολικά αυστηρές ή ακατάλληλες τιμωρίες (συστηματικά)**
- **βίαιες πρακτικές πειθαρχίας/ συστηματική σωφρονιστική & επιθετική επιβολή πειθαρχίας**

➤ αδυναμία ενσυναίσθησης και επίλυσης των προβλημάτων παιδιών

➤ **αρνητικό οικογενειακό συναισθηματικό κλίμα**/φτωχές συναισθηματικές σχέσεις/ χαμηλή υποστηρικτική στάση

➤ συστηματική επικριτική στάση των γονέων /περιορισμένες ή φτωχές δεξιότητες των γονέων στην επίλυση συζυγικών συγκρούσεων

➤ **έλλειψη θετικής εμπλοκής του πατέρα**

➤ συχνές **συζυγικές συγκρούσεις/οικογενειακή βία**

➤ συστηματική **έκθεση** των παιδιών σε συζυγικές συγκρούσεις/βία στο ζεύγος

- η **μητρική απόρριψη** είναι ο πιο σοβαρός επιβαρυντικός παράγων **των διαταραχών συμπεριφοράς & συναισθήματος** στην προσχολική ηλικία
- γονική ψυχοπαθολογία
- κακοποίηση/ συστηματική εγκατάλειψη (υψηλός παράγων κινδύνου)

Πολλοί από αυτούς τους **παράγοντες συνήθως συνυπάρχουν**, κάποιοι μπορεί να είναι πιο έντονοι από τους άλλους/όλοι όμως δημιουργούν προϋποθέσεις και **διαμορφώνουν το κλίμα/υπέδαφος για την ανάπτυξη προβληματικών συναισθημάτων και συμπεριφορών**

## Αντιδράσεις γονέων απέναντι στην έλευση παιδιού με κάποια εγγενή- υστέρηση αδυναμία

- Σοκ
- Άρνηση
- Θυμός
- Στενοχώρια, αισθήματα απελπισίας
- Προσπάθεια αποδοχής/ επίλυσης του πένθους
- Προσπάθεια υποστήριξης του παιδιού
- Θυμός απέναντι στην αρρώστια, στις δυσκολίες
- Συναισθηματικά σκαμπανεβάσματα/ ποικιλία αντιδράσεων
- Αμφιθυμική σχέση με τους ειδικούς, γονείς άλλων παιδιών, εκπαιδευτικούς



- **Μεταφορά των αρνητικών συναισθημάτων** από ένα στόχο/ πρόσωπο/ οργανισμό στο άλλο
- **Δυναμική εξελικτική πορεία** των αντιδράσεων
- Συχνά οι αντιδράσεις έχουν **συγκαλυμμένη μορφή** (π.χ. η γκρίνια, οι κατηγορίες απέναντι στο σχολείο μπορεί να εκφράζουν τη στενοχώρια, το άγχος, τον θυμό σε σχέση με το παιδί που δεν τα καταφέρνει, το θυμό με το σύζυγο που δεν εμπλέκεται αρκετά, τον θυμό με τον εαυτό, το σχολείο που δεν κάνει την δουλειά του, κοκ)
- Η **επιθετικότητα** μπορεί να είναι **συγκαλυμμένη**
- Η **κατάθλιψη, ο πόνος, η αδυναμία αντίδρασης** να βγαίνουν με **επιθετικότητα**
- Οι επιθυμίες, οι προσδοκίες, οι ανάγκες και οι δυσκολίες διαφοροποιούνται στην πορεία, καθώς και οι αντιδράσεις των γονέων

## Ψυχολογικές αντιδράσεις, Στάσεις & Μορφές Επένδυσης των γονέων παιδιών με ΕΕΑ

- Αϋπνία / Διαταραχές ύπνου
- Κόπωση ή χαμηλή ενέργεια
- Υπερυπνία: μέσο διαφυγής από συναισθήματά και στρες
- Καθημερινά εμπόδια/ρουτίνες βιώνονται εξαντλητικά /μόνιμη ανησυχία/ αγωνία/σωματικά συμπτώματα
- Χαμηλή αυτοεκτίμηση
- Αισθήματα ανεπάρκειας/ απογοήτευσης επειδή αδυνατούν να χειριστούν τις συμπεριφορές των παιδιών ή να καλύψουν τις ανάγκες τους μόνοι τους
- Υπεύθυνοι για την διαταραχή/ διάγνωση

- Αισθήματα ντροπής για τα αρνητικά συναισθήματα σε σχέση με τις δυσκολίες/ΕΕΑ των παιδιών τους, καθώς και για τις δικές τους ανάγκες
- Ελλιπής συγκέντρωση/δυσκολία λήψης αποφάσεων
- Η συνεχής καταπόνηση/υπερφόρτωση μπορεί να προκαλούν: αποσυντονισμό, ήπια προβλήματα μνήμης
- Η υπερφόρτωση πληροφοριών ή οι ασήμαντες πληροφορίες ενδέχεται να προκαλέσουν αβεβαιότητα στον γονέα και να οδηγήσουν σε ανικανότητα να κάνουν σημαντικές επιλογές
- Αίσθημα απελπισίας
- Δυσκολίες διαχείρισης των υπηρεσιών /οργανισμών υγείας

- Medical shopping/ προς πολλές κατευθύνσεις και συναντούν με πολλά αδιέξοδα.
- Συναισθήματα θλίψης/αίσθημα απώλειας του φανταστικού γονικού ρόλου που μπορεί να οδηγήσει σε δυσφορία ή δυσκολία στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας
- Αγωνία με συγκεκριμένα θέματα ή συμπεριφορές για μεγάλο χρονικό διάστημα: αμφιβολίες των γονέων εάν είναι εφικτές οι αλλαγές για τα παιδιά τους
- Απώλεια ενδιαφέροντος για προηγούμενες δραστηριότητες και κίνητρα
- Συχνά τείνουν να εστιάζουν όλη την προσοχή τους στις ανάγκες των παιδιών με δυσκολίες

- Χάνουν επαφή με τους εαυτούς τους ως κοινωνικά/ ψυχικά υποκείμενα και δεν αφιερώνουν χρόνο για τον εαυτό τους και το ενδιαφέρον τους.
- Αισθάνονται ένοχοι για την εκπλήρωση ατομικών αναγκών/επιθυμιών/ στόχων πέρα από ανάγκες των παιδιών τους
- Διαταραχές διατροφής/ Κοινωνική απομόνωση
- Αίσθημα απομόνωσης από άλλους γονείς/κοινότητα
- Αίσθημα αμηχανίας για συμπεριφορές των παιδιών τους ή την ανικανότητά χειρισμού τους δημόσια

- Χάνουν επαφή με την ευρύτερη οικογένεια
- Θλίψη / Απώλεια συμπτωμάτων
- Σε κάθε αλλαγή στις συνθήκες της ζωής και / ή στις προσδοκίες: μια διαδικασία θλίψης σε κάποια κλίμακα.
- Οι γονείς μπορούν να αισθάνονται την οργή, την άρνηση, της πληγής, της θλίψης, αλλά μπορεί να μην αναγνωρίζουν αυτά τα συναισθήματα και, επομένως, ποτέ να μην καταφέρνουν να επεξεργαστούν αυτά τα συναισθήματα με έναν υγιή τρόπο.
- Η αδυναμία επεξεργασίας και αντιμετώπισης των διαφορετικών σταδίων της θλίψης μπορεί να οδηγήσει σε δυσαρέσκεια, έλλειψη αποδοχής, απογοήτευση και μη ρεαλιστικές ή και καθόλου προσδοκίες.
- Οικονομικά προβλήματα

- Πολλά έξοδα για το medical shopping/
- Πολλές οικογένειες δεν πληρούν τις προϋποθέσεις για επιδόματα με το κόστος της περίθαλψης ελάχιστα πάνω από τα κριτήρια εισοδήματός
- Το οικονομικό άγχος αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες συζυγικού συγκρούσεων/αισθημάτων απελπισίας.
- Πολλοί γονείς δεν διαθέτουν επαρκές σύστημα υποστήριξης, κάποιοι μεγαλώνουν τα παιδιά αποκλειστικά μόνοι τους, ενώ ορισμένοι δεν έχουν οικογενειακή ή κοινοτική υποστήριξη.
- Η έλλειψη υποστήριξης μπορεί να ενισχύσει τα συναισθήματα της απομόνωσης και την αρνητική /αντιπαραγωγική σκέψη & συμπεριφορά
- Η αδυναμία πρόσβασης σε πόρους/δομές: αυξημένη ανησυχία, απογοήτευση, απελπισία, άγχος και παρορμητικές/ λανθασμένες κινήσεις

- Η οικογενειακή συνοχή διαπιστώθηκε ότι επηρεάζει το άγχος & σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα δυσφορίας & υψηλότερη ικανοποίηση από το γάμο
- Η οικογενειακή ανθεκτικότητα/αντοχές βρέθηκε ότι σχετίζεται με θετικά οικογενειακά αποτελέσματα
- Οι ανθεκτικές οικογένειες τείνουν να αντιλαμβάνονται τα αγχωτικά γεγονότα ως προκλήσεις
- Οι λιγότερο ανθεκτικές ή με λιγότερη συνοχή οικογένειες τα βίωναν ως καταστροφικά
- Οι ανθεκτικές οικογένειες χρησιμοποιούσαν περισσότερες στρατηγικές αντιμετώπισης & είχαν μεγαλύτερα δίκτυα υποστήριξης από τις λιγότερο ανθεκτικές οικογένειες.



- Η **ικανότητα της οικογένειας** να διαθέτει ένα μεγαλύτερο αριθμό λύσεων απέναντι στις δυσκολίες **διαχειρίζεται καλύτερα** τα διάφορα θέματα με το **σχολείο** τη φροντίδα των παιδιών και την επιλογή των δομών, ειδικών ή σχολείου, καθώς και επιμέρους σημαντικά θέματα, όπως η χρήση του αλέτας, του ντύσιμο, το φαγητό
- Οι **ρόλοι** της οικογένειας στις περιπτώσεις παιδιών με ΕΕΑ, είναι πολύ πιο **πιεστικοί**, οι **ευθύνες & υποχρεώσεις** πιο **απαιτητικές**, καθώς οι γονείς εστιάζουν στην **κάλυψη των αναγκών του παιδιού** και περιορίζουν τις **δικές τους ανάγκες** και τις **προσωπικές δραστηριότητες**, ιδίως η μητέρα.

- Οι ακόλουθες «γονικές μεταβλητές» (4) σχετίζονται με την ποιότητα της οικογενειακής λειτουργίας/γονέων
  - (α) η ποιότητα της συζυγικής σχέσης: ισχυρός προγνωστικός παράγοντας της οικογενειακής ευημερίας & θετικής λειτουργίας
  - (β) οι μητέρες που είχαν μεγαλύτερη αντίληψη προσωπικής ευθύνης έδειξαν καλύτερες ικανότητες προσαρμογής & αντίδρασης & καλύτερη πρόσβαση στην κοινωνικά δίκτυα/κοινωνική στήριξη.
  - (γ) οι πατέρες που αισθάνονταν πιο ικανοί να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού, είχαν λιγότερο άγχος, γεγονός που φάνηκε να επηρεάζει και τη μητέρα.

- ▶ (δ) η έλλειψη χρόνου λόγω ανάγκης φύλαξης: ένα σοβαρό πρόβλημα που κάνει τους γονείς να αποσύρονται από προσωπικές δραστηριότητες και μειώνει την επαφή με τα άλλα παιδιά και τον/την σύζυγο.

- Οι μεταβλητές σε σχέση με το παιδί & τις ΕΕΑ που διερευνήθηκαν σε σχέση με τη λειτουργία της οικογένειας είναι:
  - (α) η **σοβαρότητα της αναπηρίας & η ηλικία του παιδιού** δεν είναι σαφές αν και πως επηρεάζουν την **οικογένεια** (ικανότητες, άγχος γονέων, κλπ.)
  - (β) η **αρνητική πρόγνωση, τα συμπεριφορικά προβλήματα, ζητήματα επικοινωνίας και έλλειψη προόδου στο παιδί** είναι στοιχεία που επηρεάζουν σημαντικά την λειτουργία της **οικογένειας**
  - (γ) οι **γονείς κοριτσιών** τείνουν να **προσαρμόζονται καλύτερα** από τους γονείς αγοριών, ίσως λόγω της **αντίληψης/ βιώματος του πατέρα** για τον γιο που παρουσιάζει ΕΕΑ.

## Βασικά δεδομένα για αγχώδεις αντιδράσεις & δυσκολίες των γονείς

- Οι πατέρες εφήβων με νοητική αναπηρία δεν διέφεραν στα επίπεδα του στρες από τις μητέρες (Houser & Seligman, 1991)
- Κάποιες πρώτες μελέτες διαπίστωσαν ότι οι μητέρες των παιδιών με αναπηρίες βιώνουν περισσότερο άγχος από τους πατέρες (Moes et. all., 1992), πιο πρόσφατες έρευνες έχουν βρει ίδια επίπεδα στρες (Keller & Honig, 2004)
- Ωστόσο, βρέθηκαν διαφορές στις πηγές του στρες
- Οι πατέρες φάνηκαν περισσότερο επηρεασμένοι από τα σωματικά, νοητικά & συναισθηματικά χαρακτηριστικά /ελλείμματα του παιδιού

- Πιθανόν, το παιδί με αναπηρία είναι σε αντίθεση με τις προσδοκίες του πατέρα για το ιδανικό παιδί.
- Αυτό είναι σύμφωνο με την υπόθεση ότι το βίωμα άγχους διαμορφώνεται από την αντίληψη του πατέρα για την εμφάνιση του παιδιού.
- Ως προς τις οικογενειακές μεταβλητές, όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση (ΚΟΚ), κάποιες μελέτες διαπίστωσαν ότι η ΚΟΚ δεν επηρέαζαν το οικογενειακό άγχος & την ικανότητα προσαρμογής
- Άλλες βρήκαν ότι οι οικογένειες ανώτερης ΚΟΚ είχαν καλύτερη πρόσβαση σε κοινωνικούς πόρους /υπηρεσίες και δίκτυα υποστήριξης ή στρατηγικές αντιμετώπισης

## Γονείς με Αναπτυξιακές/Νοητικές κι άλλες διαταραχές

- 15% των ατόμων με αυτισμό αναμένεται να γίνουν γονείς!
- Συζήτηση: σε ποιο βαθμό οι διαταραχές αυτές **μπορεί να επηρεάσουν τον γονέα ψυχικά**, καθώς και τις γονικές δεξιότητες, πρακτικές, ικανότητα σχέσης, σύνδεσης με το παιδί, κοκ.
- Διαπίστωσαν ότι ο κίνδυνος δεν σχετιζόταν με την **νοητική ικανότητα** αλλά με **τραυματικές εμπειρίες** στην παιδική ηλικία, την **εμπλοκή** και τα **χαρακτηριστικά** του συντρόφου, άλλες ΕΕΑ /δυσκολίες που μπορεί να έχει ο γονέας ή τα παιδιά



- Έφηβοι Γονείς


- Γονείς με χρήση ουσιών και αντικοινωνική πορεία/ ζωή
- Γονείς με ψυχικές διαταραχές
- Γονείς με διαφορετικό σεξουαλικό προσανατολισμό από τα πρότυπα



## Σύνοψη βασικών στοιχείων για οικογένεια

- **Παράγοντες κινδύνου**

- Ψυχικές δυσκολίες γονέων
- Προβλήματα ζεύγους
- Προβλήματα με την ευρύτερη οικογένεια/ απουσία μελών που υποστηρίζουν τους γονείς (1 από τους 2 γονείς)
- Αρνητικός τρόπος που βιώνουν την αναπηρία/ έλλειψη ψυχικής ανθεκτικότητας/ εξαρτησιακές προσωπικότητες
- Αρνητικά στοιχεία προσωπικότητας/
- Προβληματική δυναμική

- 
- Απουσία επαρκών συμβουλευτικών δομών ή μελών της οικογένειας που να κατευθύνουν σε αναζήτηση βοήθειας ή υποστήριξης
  - Απουσία εξειδικευμένων δομών ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, εκπαιδευτικών δομών/ μονάδων αγωγής, προσχολικής και σχολικής περιόδου/αγωγής
  - Έλλειψη κοινωνικών πόρων (δίκτυα γονέων, κοινωνικά δίκτυα, φιλανθρωπικές οργανώσεις, κλπ.)
  - Είδος, εξέλιξη διαταραχής/ δυσκολίες/ ασθένειας ή «αναπηρίας»

- είδος, σοβαρότητα και έκταση της αναπηρίας
- βαθμός συνολικότερης ατομικής δυσλειτουργίας
- δευτερογενείς ψυχοκοινωνικές διαταραχές
- ατομικές και γονικές δεξιότητες
- ψυχοκοινωνικά/γνωστικά χαρακτηριστικά του παιδιού και των γονέων
- οικογενειακή δομή, οργάνωση, ενδοοικογενειακή επικοινωνία, σχέσεις, συναισθηματικό κλίμα κ.λπ.)
- οικονομικό επίπεδο (ακραία ή υπερβολική φτώχεια)
- διαθέσιμων υπηρεσιών & πόρων σε κοινωνικό, σχολικό επίπεδο
- δομές & υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης

# Η Εμπειρία των Αδελφών Παιδιών με ΕΕΑ

- Τα αδέρφια παιδιών με ΕΕΑ πιθανόν βιώνουν,:
- **Ντροπή**
- **Ενοχή**
- **Ζήλια**
- **Πίεση ή αίσθημα υποχρέωσης για επιτυχία**
- **Αίσθημα ασημαντότητας (για τον εαυτό τους)**
- **Έντονο φόβο να μην στενοχωρήσουν τους γονείς**
- **Πρόωρη ή υπερβολική ωρίμανση**

## **Αδέλφια παιδιών με ΕΕΑ: Θετικά στοιχεία**

- Πιθανόν να αναπτύξουν και θετικά χαρακτηριστικά:
- υψηλότερα επίπεδα:
  1. ανιδιοτέλειας & ενσυναίσθησης
  2. ανοχής & κατανόησης της διαφορετικότητας
  3. ωριμότητας & υπευθυνότητας
  4. υπερηφάνειας για τα επιτεύγματα του αδελφού –
  5. συμπόνιας, προθυμίας προσφοράς βοήθειας
  6. (ισχυρή) αίσθηση αφοσίωσης

- Τα αδέλφια παιδιών με ΕΕΑ είναι σημαντικά στην εργασία μας: *ένα σημαντικό προστατευτικό & ενισχυτικό παράγοντα*
- Καλύτερη κατανόηση του παιδιού/ αδελφού
- Πιο κοντινή σχέση
- Λιγότερη φορτισμένη
- Καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων/ άλλη γλώσσα/ άλλα συναισθήματα- ευθύνες σε σχέση με τους γονείς
- Ηλικιακός συγχρονισμός/ συντονισμός
- Βοηθάει το παιδί με ΕΕΑ να διαφοροποιήσει τις απαιτήσεις & ψυχοκοινωνικές ικανότητες
- Να εξελιχτεί

## Αξιολόγηση των κινδύνων για τα αδέρφια παιδιών με ΕΕΑ

- Πιθανά προειδοποιητικά σημάδια:
- αλλαγές στον ύπνο ή στην διατροφή
- σωματικά συμπτώματα, όπως πονοκέφαλοι ή στομαχικές διαταραχές
- τάσεις αποκοπής από το συναίσθημα/  
intellectualization
- τελειομανία/ ψυχαναγκασμοί/τάσεις υπερβολικής ενασχόλησης με συγκεκριμένα πράγματα ή προσκόλλησης σε συγκεκριμένα πρόσωπα/  
δραστηριότητες (τάσεις διαφυγής και υπεραναπλήρωσης)

- **συχνοί εκνευρισμοί,**
- **ξεσπάσματα, ανησυχία (έλλειψη ηρεμίας και απόλαυσης των πραγμάτων)**
- **κοινωνική απόσυρση/ τάσεις απομόνωσης**



# Κακοποίηση & Παιδιά με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες

- Μη συστηματική μελέτη της κακοποίησης σε ομάδες παιδιών με Ε.Α.
- Παλαιότερες έρευνες: 1.7 μεγαλύτερη συχνότητα κακοποίησης σε παιδιά με Ε.Α.
- Σύμφωνα με τα στοιχεία από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Προστασίας του παιδιού (Η.Π.Α.) ΟΙ 47% ΤΩΝ περιπτώσεων κακοποίησης σχετίζεται με την αναπηρία
- Νέες έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά με Ε.Α κακοποιούνται 3.4 φορές συχνότερα από τα παιδιά χωρίς Ε.Α.
- Κακοποίηση-απόρριψη / παραμέληση & στην οικογένεια /Σχολείο

- Η κακοποίηση παιδιών με Ε.Α. έχει σοβαρές συναισθηματικές, συμπεριφορικές & σωματικές επιπτώσεις στην εξέλιξη τους
  - Επηρεάζει σημαντικά την ψυχοκοινωνική τους αυτονομία & ένταξη
  - Συχνά οι επιπτώσεις είναι δύσκολο να ανιχνευτούν διότι επικαλύπτονται από τις πρωτογενείς δυσκολίες του παιδιού
  - Η πιο συνηθισμένη μορφή κακοποίησης παιδιών με Ε.Α. φαίνεται να είναι η απόρριψη / παραμέληση
  - Συχνά τα παιδιά με Ε.Α. αδυνατούν να αντιδράσουν (υπερασπίσουν τον εαυτό τους) & κυρίως αδυνατούν να εκφράσουν τα συναισθήματα που προέρχονται είτε από την κακοποίηση, είτε από την παραμέληση των βασικών τους αναγκών / συμμόρφωση / υποταγή που δείχνουν στους ενηλίκους/η συναισθηματική τους εξάρτηση

➤ Η παραμέληση σχετίζεται

- με την απογοήτευση & τις διαψευσμένες προσδοκίες των γονέων για το παιδί τους
- με την ανάπτυξη υπερβολικών προσδοκιών /απαιτήσεων από παιδιά με ήπιες αναπηρίες μπορεί να οδηγήσει στην απόρριψη
- με τα συναισθήματα ντροπής, άγχους, αδυναμίας που νοιώθουν οι γονείς μπροστά στις αναπηρίες /δυσκολίες των παιδιών τους
- την έλλειψη γνώσης, πληροφόρησης για τις προοπτικές εξέλιξης, ανάπτυξης & ενίσχυσης των δεξιοτήτων του παιδιού

- τις δυσκολίες που συναντούν συχνά στην επικοινωνία, διαχείριση καθημερινότητας
- με την ανυπαρξία εξειδικευμένων υπηρεσιών για πρώιμη υποστήριξη της οικογένειας
- την έλλειψη κοινωνικών δικτύων βοήθειας /ένταξης /την κοινωνική απόρριψη
- Στρες & οικογενειακές προστριβές, συγκρούσεις αποτελούν παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη απορριπτικών στάσεων

- Οι εκπαιδευτικοί & οι επαγγελματίες των σχολείων (σχολικοί σύμβουλοι Ε.Α., ψυχολόγοι, δάσκαλοι Ε.Α.) παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανίχνευση & αντιμετώπιση της κακοποίησης
- Συστηματικές επαφές & συναντήσεις με την οικογένεια
- Σημαντικότητα της πρόληψης μέσω της πρώιμης παρέμβασης, πριν οι γονείς αναπτύξουν απορριπτικές στάσεις απέναντι στο παιδί
- Πλαισίωση & υποστήριξη της οικογένειας, μείωση του στρες, ενημέρωση της οικογένειας για τις αδυναμίες & δυνατότητες του παιδιού
- Εστίαση στο παιδί για την ψυχοκοινωνική του υποστήριξη & την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων έκφρασης

## Παρεμβάσεις για πρόληψη κακοποίησης

- Έγκαιρη /πρώιμη παρέμβαση σε επίπεδο οικογένειας (περιπτώσεις σωματικής κακοποίησης)
  - Συμβουλευτική Υποστήριξη /ψυχοθεραπεία γονέων
  - Επίλυση προβλημάτων γονέων /έμφαση στην επανασύνδεση γονέων /παιδιών
  - Ενίσχυση δεσμών με την κοινότητα /υποστηρικτικά δίκτυα

- Παρέμβαση σε ατομικό επίπεδο (παιδιού)

- Εξασφάλιση μίας σταθερής σχέσης, ενός ασφαλούς πλαισίου για την συναισθηματική ανάκαμψη (π.χ. απομάκρυνση ενοχών, αισθήματος ντροπής, απάντηση σε αγχώδη ερωτήματα)
- Γνωστική / συμπεριφορική θεραπεία με σκοπό την τροποποίηση των αρνητικών γνωστικών σχημάτων (π.χ. αυτοκατηγορίες που οδηγούν στην κατάθλιψη, χαμηλή αυτοπεποίθηση)
- Εκπαίδευση / ενίσχυση διαπροσωπικών / κοινωνικών δεξιοτήτων
- Ενίσχυση σχολικής ένταξης (π.χ. ομαδο-συνεργατικά, ενίσχυση σχέσεων)

## Προγράμματα Συμβουλευτικής πρόληψης

- Προγράμματα πρόληψης στο σχολείο, οικογένεια, παιδιά
  - «Απίστευτα χρόνια» πρόγραμμα εκπαίδευσης παιδιών
  - Πρόγραμμα «ενίσχυσης δεσμών με συνομηλίκους στο σχολείο»
  - Πρόγραμμα οικοδόμησης «οικογενειακής εστίας»
  - Πολυσυστημική θεραπεία



- Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης: εστίαση στην υποστήριξη της οικογένειας για μείωση των κινδύνων παραμέλησης /κακοποίησης
- Πρωτογενής, δευτερογενής & τριτογενής πρόληψη
  - Πρώιμη ψυχοκοινωνική υποστήριξη της οικογένειας
  - Συμβουλευτική σε όλα τα επίπεδα (ιατρικό, παιδιών, ψυχολογικής, σωματικής λειτουργίας)
  - Ενίσχυση θετικών αλληλεπιδράσεων γονέων παιδιών /αλλαγή ατμόσφαιρας

## Βασικά σημεία των Σύγχρονων Μοντέλων

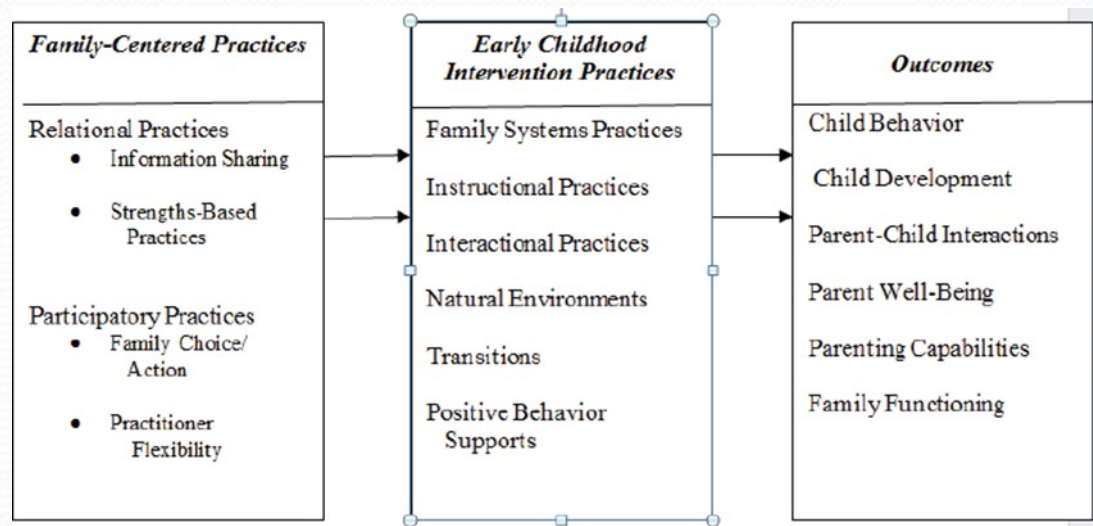
- Το «ψυχοπαθολογικό» μοντέλο κυριαρχούσε σε όλα τα επίπεδα και έδινε έμφαση στην οπτική της «υστέρησης» και της «ασθένειας» για τα παιδιά με ΕΕΑ/αναπηρίες
- Η αξιολόγηση της οικογένειας γινόταν με μη έγκυρο τρόπο και θεωρούνταν ότι βιώνει μια τραυματική εμπειρία που ενεργοποιεί μηχανισμούς άμυνας/ αντίδρασης (συχνά παθολογικούς)
- Επιβλήθηκε ευρέως το «μοντέλο του ειδικού» που εφάρμοζε εξειδικευμένα προγράμματα «εκ των άνω», ενώ οι γονείς ήταν αποκλεισμένοι από τις κάθε είδους θεραπευτικές διαδικασίες που αφορούσαν το παιδί

## Βασικά σημεία των Σύγχρονων Μοντέλων II

- Δεν αναγνωριζόταν οι ανάγκες και οι δυνατότητες των γονέων και των ίδιων των παιδιών
- Προοδευτικά υιοθετηθήκαν τα επικεντρωμένα στην οικογένεια & το παιδί μοντέλα (child /family centered)
- Ομαδοσυνεργατικά διεπιστημονικά συστημικά μοντέλα: έμφαση εμπλοκή των γονέων ως ισότιμων θεραπευτών/συνεργατών (partners),
- Δεν παραγνωρίζονται οι ιδιαίτερες συναισθηματικές ανάγκες & αντιδράσεις των γονέων, ούτε οι επιπτώσεις της αναπηρίας στη λειτουργία και δυναμική της οικογένειας

- Επιχειρείται μια **οικολογική προσέγγιση** στο **σχεδιασμό των παρεμβάσεων** και
- η υιοθέτηση του **μοντέλου παραγόντων κινδύνου/ προστατευτικών παραγόντων** και
- **ψυχικής ενδυνάμωσης των μελών ξεχωριστά** και της **οικογένειας συνολικά**.
- Οι σχέσεις εξετάζονται ως **βασικός οργανωτής (organizer)** και ως βάση για την παρέμβαση καθώς & για το περιεχόμενο της παρέμβασης.
- Το **είδος της παρέμβασης** σε **ατομικό & οικογενειακό** επίπεδο εξαρτάται από μια **σειρά παραγόντων / χαρακτηριστικών** (ατομικών, γονικών, οικογενειακών) σε διάφορα επίπεδα, όπως τα ακόλουθα:

# Σύγχρονες Πρακτικές



## Αρχές Προσέγγισης του Οικογενειακού Πλαισίου Παιδιών με ή χωρίς Διαταραχές/ΕΕΑ

- Έμφαση στην αναγνώριση των **αναγκών και των δυνατοτήτων γονέων & παιδιού**
- **Συστημική/ Συνδιαλλακτική/ Αναπτυξιακή** θεώρηση των προβλημάτων, των αναγκών και των παρεμβάσεων
- Σημασία των **σχέσεων / συναισθημάτων**
- Έμφαση στην αναγνώριση των **προβλημάτων σε επίπεδο σύνδεσης/επαφής/ επικοινωνίας/ σχέσης**
- **Συστημική παρέμβαση** (Οικογένεια, Σχολείο, Τάξη, Παιδί, εκπαιδευτικοί)
- **Συνδυαστικές / ευέλικτες** παρεμβάσεις για αλλαγές στο παιδί/ πλαίσια

- Βασικό **μότο** της δουλειάς μας σε όλα τα επίπεδα:

«Η αναπηρία παιδιού γίνεται αντιληπτή ως μία **φάση κρίσης, αλλά & αναδιοργάνωσης** για την οικογένεια, στο βαθμό που οι εξειδικευμένες παρεμβάσεις/ υποστήριξη από ειδικούς παιδαγωγούς, κοινωνικούς λειτουργούς & συμβουλευτικούς ψυχολόγους που εργάζονται σε μια **συνεργατική & ψυχοδυναμική** οπτική (κατανόησης των βασικών μηχανισμών & αντιδράσεων των γονέων) τους έχουν βοηθήσει να ξεπεράσουν **ενοχές & αποδιοργανωτικά άγχη /αγωνίες** καταφέροντας ένα σχετικό «**ξεπέρασμα**» της **θλίψης & της αναξιοότητας/απελπισίας** που δημιουργεί, τα πρώτα χρόνια, η **απώλεια του επιθυμητού παιδιού**»

## Πρακτικά ζητήματα: βασικά επιμέρους στοιχεία

- Διασφάλισης ενός ασφαλούς & σταθερού χώρου συναντήσεων: αίσθημα ασφάλειας, σταθερότητας, οικειότητας & υποστήριξης (όχι εγκατάλειψης)
- Εν-συναισθητική αλλά και ρεαλιστική στάση
- Διασφάλιση ορίων & ρεαλιστική, αλλά όχι επιθετική/ τραυματική γλώσσα για γονείς
- Γλώσσα προσαρμοσμένη στους γονείς & στο δικό τους ιδιωματικό τρόπο έκφρασης
- Γλώσσα & στοιχεία επικοινωνίας (λεκτικά/ μη λεκτικά) προσαρμοσμένα στο επίπεδο των γονέων



- **Ευέλικτη προσέγγιση** (συναντήσεις και με δύο γονείς ή εναλλάξ, και με το παιδί ή με το παιδί, ανάλογα με την κρίση μας)
- **Ρεαλιστική & ειλικρινής γλώσσα** (εμπεδώνοντας στους γονείς ένα αίσθημα εμπιστοσύνης): με την ανοιχτή, διάφανη & ρεαλιστική στάση δηλώνουμε ότι «**δεν παίζουμε παιγνίδια**» & εκπαιδεύουμε στους γονείς να εκφράζονται με απλό **ουσιαστικό** & ρεαλιστικό λόγο : δηλώνοντας όσο πιο άμεσα & όχι επιθετικά τις επιθυμίες, ανάγκες, φόβους, κλπ.
- Οι βασικές στάσεις γονέων εκτείνονται: (α) **από την απόλυτη εξάρτηση/ υπακοή** έως **την αντιδραστική/ εχθρική συνεργασία** με ενδιάμεσα **αμφιθυμίες** αλλά και **καλή συνεργασία**

## Guidelines for working with parents of SEN/D children

- Αναπροσαρμοσμένο από το αγγλικό κείμενο **Guide for working with parents..**
- Έχοντας εγκαταστήσει μια θετική σχέση με τους γονείς είναι σημαντικό να συνεχίζουμε να βασιζόμαστε σε αυτό, έτσι ώστε να αναδειχτούν όλες οι ανησυχίες ή ανεπιθύμητες καταστάσεις, νέοι φόβοι, κλπ. (η θετική στάση βασίζεται στο αίσθημα των γονέων ότι τους ακούμε, είμαστε αποδοχείς / υποδοχείς των ανησυχιών τους)
- Είναι σημαντικό όλο το προσωπικό να γνωρίζει τις δικές του ευθύνες/ρόλους & να συνεργάζεται με όλους

- Ο κώδικας δεοντολογίας/ορθής πρακτικής καθιστά σαφές ότι όλο το προσωπικό είναι υπεύθυνο για τη συνεργασία & την υποστήριξη των παιδιών με την ΕΕΑ
- Αυτό περιλαμβάνει την *παρατήρηση*, τον *προγραμματισμό* και την *παροχή εξατομικευμένων προγραμμάτων*
- Το βασικό πρόσωπο αναφοράς/ επαγγελματίας έχει την ευθύνη να εργάζεται καθημερινά με ένα παιδί & έχει μια μοναδική & ιδιαίτερη (πλεονεκτική) θέση, δυνατότητα και ευθύνη (συν)εργασίας με τους γονείς

## Χρήσιμες στρατηγικές


Κάποιες χρήσιμες στρατηγικές, εύκολες να εφαρμοστούν  
Ακολουθώντας αυτές τις κατευθύνσεις μπορείτε να είστε  
σίγουροι ότι κάνετε το καλύτερό σας για να προσεγγίσετε &  
να συνεργαστείτε με γονείς ακόμα και εκείνους που είναι πιο  
δύσκολο να τους προσεγγίσουμε

- Βοηθήστε τους γονείς να καταλάβουν «το σύστημα» και εξηγήστε τους με σύντομο & σαφή τρόπο τι κάνετε, τι δεν μπορείτε να κάνετε και γιατί, τους ρόλους, τις δυνατότητες
- Μοιραστείτε πληροφορίες με τους γονείς για το πώς λειτουργούν τα πράγματα π.χ. νοσηλείες, διαδικασίες έγκαιρης αναγνώρισης, παραπομπές, μεταβάσεις κ.λπ.

- Σεβαστείτε την ανάγκη των γονέων να γνωρίζουν σε ποιον πρέπει να πάνε όταν πρέπει να συζητήσουν σημαντικά ζητήματα σχετικά με το παιδί τους
- Βεβαιωθείτε ότι οι γονείς γνωρίζουν και κατανοούν το ρόλο του εργαζομένου-αναφοράς και κάθε συμβούλου και προσωπικού υποστήριξης
- Βεβαιωθείτε ότι οι γονείς έχουν αντίγραφο των σχετικών πρακτικών & έχετε ξεκαθαρίσει τους τρόπους επικοινωνίας (π.χ. γραπτά μηνύματα, τλφν, email, ) & πολιτικής ένταξης
- Αποφεύγετε να χρησιμοποιείτε «ορολογία», καθώς οι γονείς δεν λειτουργούν με τρόπο συνεργατικό/ παραγωγικό όταν δεν τους μιλάμε απευθείας στον «ψυχισμό» ή στις δικές τους ανάγκες
- Εμείς «**καταλαβαίνουμε**» τους **γονείς** και **όχι αυτοί εμάς**

- Προτροπή & υποστήριξη γονέων για συμμετοχή/ εμπλοκή
- Να είστε **ανοιχτοί & έτοιμοι** να μάθετε **από & μαζί με** τους γονείς
- Αποφύγετε να κάνετε υποθέσεις σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο κάθε γονέας μπορεί να θέλει να εμπλακεί
- Θυμηθείτε ότι ο γονέας μπορεί να βιώνει/ εκδηλώνει μια σειρά συναισθημάτων & αντιδράσεων που δεν ξέρουμε που οφείλονται
- Δεν εγκαταλείπετε να προσφέρετε ευκαιρίες για συμμετοχή
- Να ρωτάτε πάντα τις απόψεις των γονέων & να είστε σίγουροι ότι αυτό αντικατοπτρίζεται στο σχεδιασμό της παρέμβασης με το παιδί

- Δεν απαντάμε εχθρικά ακόμη και σε στάσεις/ αντιδράσεις με ένταση (που αποκρύβουν άγχος, φόβο), καθώς και τάσεις αντιδικίας/ αντίρρησης/ προστριβής/ σύγκρουσης μαζί μας -που μας πληγώνουν γιατί δεν αναγνωρίζουν την διάθεση μας να τους βοηθήσουμε-
- Οι **αρνητικές** αντιδράσεις/ τάσεις /στάσεις των γονέων έχουν σχέση με τον **εκνευρισμό/ άγχος** για την **ευάλωτη θέση/ θέση εξάρτησης/ αδυναμίας & πόνου** στην οποία βρίσκονται οι γονείς
- Κοινός στόχος είναι να συμφωνηθούν οι στόχοι και οι δραστηριότητες/ διαδικασίες/ εκπαιδευτικές δράσεις ή άλλες πρακτικές που θα γίνουν στο σπίτι
- Υποστήριξη γονέων για αυτά που κάνουν στο σπίτι: **όχι αποθάρρυνση του επαγγελματία**

- 
- Εξηγήστε τι εννοείτε δίνοντας μερικά παραδείγματα για το πώς θα μπορούσε να γίνει μια δραστηριότητα/εργασία στο σπίτι
  - Ρωτήστε εάν οι γονείς έχουν το υλικό, το παιχνίδι ή τον εξοπλισμό που χρειάζονται οι δραστηριότητες για το σπίτι και προσφέρετε λύσεις
  - Σχεδιάστε μια δραστηριότητα & εξηγήστε τους στόχους & τις πρακτικές λεπτομέρειες της δράσης, ενώ οι γονείς μπορούν να παρατηρούν & να ρωτούν (εξηγήσεις/ διευκρινίσεις) (ενδεχόμενη χρήση βίντεο)
  - Να δίνεται χρόνος στους γονείς να υποβάλουν ερωτήσεις & να ζητούν διευκρινίσεις για τυχόν προβλήματα



- Ελέγξτε πώς πηγαίνουν τα πράγματα σε περίπτωση που χρειάζονται περαιτέρω υποστήριξη/πληροφόρηση οι γονείς (ανατροφοδότηση)
- Να δίνεται **feedback** (ανατροφοδότηση) για το τι κάνουν & πως να συμμετέχουν οι γονείς στη μάθηση/εκπαίδευση του παιδιού τους, αναφορικά
- **Τι** είναι **αυτό** που **βελτιώθηκε** με τις διάφορες δραστηριότητες, **πως** και **γιατί** και **τι** θα μπορούσε να γίνει για περισσότερη βελτίωση
- Στόχος είναι μακροπρόθεσμα, η **εκπαίδευση** των **γονέων**