

Βάγια Α. Παπαγεωργίου, Σοφία Μαυροπούλου

ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ..., ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ...

Πρόλογος

Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές θεωρείται σήμερα σημαντικός παράγοντας στη μακροχρόνια έκβαση των βασικών δυσκολιών. Το άρθρο αυτό εστιάζεται στις ανάγκες και στις προσδοκίες των γονέων παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού από τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης. Παρουσιάζονται τα κύρια σημεία της κριτικής των γονέων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες, ο ρόλος τους και τα πρότυπα συνεργασίας με τους επαγγελματίες, όπως προκύπτουν από την έρευνα και από την καθημερινή κλινική πράξη. Έμφαση δίνεται στη σημασία της υποστήριξης και της εκπαίδευσης των γονέων ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους για να προωθήσουν την ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας.

Αυτισμός: Ο Ρόλος των Γονέων

Επί 60 συνεχή χρόνια ο αυτισμός και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συνεχίζουν να προκαλούν το ενδιαφέρον τόσο των γονέων όσο και των επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης. Η αιτιολογία των διαταραχών, η ιδιαίτερη ποιότητα των γνωστικών ελλειμμάτων, η αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, όπως εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο άτομο, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και της εκπαίδευσης των γονέων, αποτελούν τομείς μεγάλου ερευνητικού, κλινικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος (Shields 2001).

Η έρευνα σχετικά με τους γονείς και την οικογένεια στον τομέα του αυτισμού εστιάζεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς: στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει, στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής, στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα μέλη της οικογένειας και στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής.

Είναι γενικά αποδεκτό ότι η εξέλιξη του κάθε παιδιού, σωματική και ψυχική, δεν μπορεί να γίνει κατανοητή παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς (Schiamberg, 1985). Λόγω της ιδιαίτερης θέσης, οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Είναι υπεύθυνοι, νομικά και ηθικά για τη φροντίδα και την προστασία του, είναι οι νομικοί εκπρόσωποι, που δικαιούνται και υποχρεούνται να υποστηρίξουν και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά του για να διασφαλιστεί η εξέλιξη και η ποιότητα της ζωής του.

Οι απόψεις που επικράτησαν κατά καιρούς σχετικά με το ρόλο των γονέων στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι αντιφατικές. Ο Kanner (1943), θεώρησε αρχικά ότι πρόκειται για διαταραχή νευρολογικής αιτιολογίας, ενώ αργότερα υποστήριξε ότι, ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων,

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔ. ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ

Διεύθυνση: Αστεριάδου 4, 412 22 Λάρισα

τηλ/φαξ: 2410-613112, email autismla@otenet.gr http: www.autismthessaly.gr

ελλιπές ενδιαφέρον και ακατάλληλη φροντίδα, ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού στο παιδί. Αργότερα αναθεώρησε αυτή την άποψη και επανήλθε στην αρχική του θέση, σύμφωνα με την οποία πρόκειται για διαταραχή οργανικής αιτιολογίας. Διάφοροι ερευνητές υποστήριξαν στη συνέχεια ότι η συμπεριφορά των γονέων και τρόπος ανατροφής και φροντίδας του παιδιού δεν προκαλεί αυτισμό (Rutter & Schopler, 1987). Σήμερα είναι αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάτι που κάνουν ή δεν κάνουν οι γονείς που να οδηγεί στην εντυπωσιακή παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας σε άτομα όλων των φυλών και όλων των εθνικοτήτων, σε όλα τα μήκη και πλάτη του πλανήτη. Οι ομοιότητες μεταξύ ατόμων με αυτισμό διαφορετικών εθνικοτήτων και κοινωνικών-οικονομικών τάξεων, ως προς τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές και την αντίληψη του κόσμου αποτελεί πραγματικότητα. Τα άτομα με αυτισμό μοιάζουν περισσότερο μεταξύ τους παρά με τα άτομα της κοινωνίας στην οποία ζουν. Οι εντυπωσιακές ομοιότητες στην κλινική εικόνα δεν οφείλονται στη συμπεριφορά των γονέων, αλλά σε οργανικά αίτια. Αντίθετα η εργασία διεθνώς αναγνωρισμένων ερευνητών ανά τον κόσμο έδειξε ότι η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών του αυτισμού είναι καθοριστικής σημασίας (Christier et al. 1993). Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο είναι πλέον γεγονός, ενώ οι γονείς είναι συνθεραπευτές (Rutter et al. 1987).

Οι γονείς είναι οι μόνοι που μπορούν να παρέχουν απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του, συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση, υποστηρίζουν την θεραπευτική-εκπαιδευτική διαδικασία και τη γενίκευση των αποτελεσμάτων της θεραπείας στο σπίτι. Είναι οι μόνοι που μπορούν να έχουν αρχηγικό ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του, στην εκπαίδευση και στην υποστήριξη άλλων γονέων.

Όστοςο διαφορετικοί παράγοντες διαμορφώνουν την ποιότητα της αλληλεπίδρασης με το παιδί και το γονεϊκό ρόλο. Η αναγνώριση της διαταραχής σ' ένα παιδί φαινομενικά υγιές αποτελεί πηγή έντονων, αντικρουόμενων συναισθημάτων που μπορεί να επηρεάσουν την αλληλεπίδραση γονέων-παιδιού (Kimpton, 1990). Η ιδιαίτερη φύση των γνωστικών ελλειμμάτων στον αυτισμό που παραποιούν εξ ορισμού την επαφή και την επικοινωνία, η κατανόηση της διαταραχής και τα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά των γονέων, οι κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες της οικογένειας, οι σχέσεις μεταξύ των μελών, διάφορα γεγονότα ζωής και προσαρμοστικοί μηχανισμοί, το ευρύτερο υποστηρικτικό περιβάλλον και οι διαθέσιμες υπηρεσίες, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζουν την ποιότητα της σχέσης.

Μεταξύ των παραγόντων που μπορεί να επηρεάσουν θετικά το ρόλο των γονέων ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες τους είναι η ποιοτική συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, οι οποίοι είναι ειδικοί στον τομέα τους, αλλά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Είναι υπεύθυνοι νομικά και ηθικά για τη φροντίδα και την προστασία του, είναι οι νομικοί του εκπρόσωποι, που δικαιούνται και υποχρεούνται να υποστηρίξουν και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά του για να διασφαλιστεί η εξέλιξη και η ποιότητα της ζωής του. Σύμφωνα με τη δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία (1978), «... 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 και σαφή



καθοδήγηση, ενώ, είναι αδύνατον για τους επαγγελματίες να καλύψουν τις ανάγκες χωρίς την πολύτιμη γνώση των γονέων σχετικά με το παιδί τους...»

Οι προσδοκίες των γονέων

Η διάγνωση οποιασδήποτε διαταραχής αποτελεί την πιο τραυματική στιγμή για τους γονείς αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας (Kimpton, 1990). Η ποιότητα των διόδων επικοινωνίας που αναπτύσσονται κατά την κρίσιμη αυτή στιγμή είναι καθοριστική και διαμορφώνει την ποιότητα της αρχικής και της μελλοντικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των δύο πλευρών (Mumford, 1997). Οι προσδοκίες των γονέων από τους επαγγελματίες έχουν άμεση σχέση με την ποιότητα της αντίδρασής τους στη διάγνωση και από τις προσδοκίες που έχουν από το παιδί τους. Η κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, η υποστήριξη και η αναγνώριση των πεποιθήσεων και των προσδοκιών τους αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους επαγγελματίες, άτομα από τα οποία εξαρτώνται, τη βοήθεια των οποίων έχουν ανάγκη (Elston, 1997).

Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού, αν και είναι δύσκολο να αποδεχθούν ότι δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία. Η αναζήτηση μιας θεραπείας «θαύμα» είναι η κατανοητή και αναμενόμενη στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης προς τους επαγγελματίες. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς με χαμηλές προσδοκίες από το παιδί, οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες «γνωρίζουν καλύτερα». Συνήθως, οι γονείς αυτοί δεν έχουν την άνεση να εκφράσουν τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις επιθυμίες και την άποψή τους. Οι περισσότεροι γονείς, ωστόσο, βρίσκονται μεταξύ των δύο ακραίων αυτών καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι, με τα σημερινά δεδομένα, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία και αντιλαμβάνονται την ανεκτίμητη αξία της σχέσης με τους επαγγελματίες στην αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού. Τελικά, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της κατάστασης και την κατανοητή, 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 και από θετική στάση εκ μέρους των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης κατά τις οποίες νοιώθουν αβοήθητοι και απογοητευμένοι.

Οι βασικές ανησυχίες των γονέων

Οι γονείς ανησυχούν κυρίως για την αιτιολογία της διαταραχής. Η ανησυχία αυτή είναι εύλογη και αναμενόμενη δεδομένου ότι γνωστές αιτίες οδηγούν σε γνωστή θεραπεία. Επιπλέον, γνώση των αιτιών έχει σημαντικές επιπτώσεις στον οικογενειακό προγραμματισμό και στην ενημέρωση των αδελφών. Η πρόγνωση της κατάστασης και το μέλλον του παιδιού αποτελούν κύριες πηγές ανησυχίας. 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. Οι επιπτώσεις στα αδέρφια, ο τρόπος ενημέρωσής τους σχετικά με τα προβλήματα του παιδιού και ο βαθμός της εμπλοκής τους στην εκπαίδευση του αποτελούν αντικείμενο πολλών συζητήσεων. Συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους, τα οποία είναι κατανοητά, δεδομένων των μοναδικών ως προς την ποιότητα δυσκολιών του



αυτισμού. Επίσης, συχνά αγωνιούν 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 (Cunningham, 1985).

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. Αν και δεν υπάρχουν δύο επαγγελματίες που να λειτουργούν με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, ούτε ο ίδιος επαγγελματίας εφαρμόζει άκαμπτα ένα συγκεκριμένο πρότυπο συμπεριφοράς, σύμφωνα με τους Cunningham et al. (1985), διακρίνονται τρία πρότυπα συνεργασίας.

Το *Πρότυπο του 'Ειδικού'* (The Expert Model): Σ' αυτή τη μορφή συνεργασίας, ο επαγγελματίας θεωρεί ότι έχει πλήρη εξειδίκευση σε σχέση με τους γονείς. Έχει απόλυτη πρωτοβουλία και έλεγχο της κατάστασης, παίρνει αποφάσεις και αναμένει από τους γονείς να εφαρμόζουν ότι υποδεικνύει. Η άποψη, τα συναισθήματα και η ανάγκη των γονέων για αμοιβαία σχέση και διαπραγμάτευση είναι δευτερεύουσας σημασίας. Ο πιθανός ρόλος των γονέων στην επίλυση των δυσκολιών δεν αναγνωρίζεται, συνήθως οι γονείς περιμένουν έξω από το χώρο θεραπείας, δεν ρωτούν, η κατανόηση των δυσκολιών είναι ελλιπής και παραπονημένη, ο βαθμός ικανοποίησης χαμηλός και η συμμόρφωση στις υποδείξεις ελλιπής (Ley, 1982). Αυτή η στάση μπορεί να ενεργοποιήσει την εξάρτηση των γονέων από τους επαγγελματίες από τους οποίους, κατά συνέπεια περιμένουν όλες τις απαντήσεις, ενώ η ικανότητά τους να βοηθήσουν το παιδί μειώνεται.

Το *Πρότυπο της Μεταμόσχευσης* (The Transplant Model): Εδώ κυριαρχεί η εξειδίκευση του επαγγελματία αλλά αναγνωρίζεται η ικανότητα των γονέων να βοηθήσουν με κατάλληλη καθοδήγηση. Ο επαγγελματίας μεταφέρει κάποιες γνώσεις στους γονείς και συνεργάζεται μαζί τους, αλλά κρατά την ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεων, επιλέγει τους στόχους τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης. Η εμπλοκή των γονέων ενισχύει συνήθως την εμπιστοσύνη, την προσαρμογή και την ενεργό συμμετοχή τους. Αυτός ο τρόπος συνεργασίας απαιτεί από τον επαγγελματία δεξιότητες επικοινωνίας, καθοδήγησης και διατήρησης θετικής σχέσης διάρκειας με τους γονείς. Ωστόσο, υπάρχει ο κίνδυνος της μη αναγνώρισης της ατομικότητας των οικογενειών ως προς την ιδιαιτερότητα των δεξιοτήτων, των ανησυχιών και των αξιών.

Το *Πρότυπο του Καταναλωτή* (The Consumer Model): Ο επαγγελματίας έχει την πεποίθηση ότι οι γονείς έχουν το δικαίωμα να αποφασίσουν και να επιλέξουν ότι θεωρούν καλύτερο για το παιδί και την οικογένειά τους. Συμβουλεύει και καθοδηγεί, παρέχει όλες τις πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού και τις υπηρεσίες που είναι σε θέση να βοηθήσουν ουσιαστικά και υποστηρίζει τους γονείς 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 βοηθήσει στην εξεύρεση λύσεων.

Οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους. Το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα τις προσωπικές και οικογενειακές τους ανάγκες. Οι επαγγελματίες είναι «ειδικοί» στον τομέα τους. Ο αμοιβαίος σεβασμός στις ικανότητες και στη θέση και των δύο πλευρών προωθεί την αποτελεσματική συνεργασία (Hornby, 1995). Μπορεί να υπάρχουν εκ διαμέτρου αντίθετες απόψεις λόγω διαφορών στο ρόλο γονέων-επαγγελματιών. Ωστόσο, η συζήτηση μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις. Οι διαφωνίες προωθούν τη συνεργασία. Οι διαφορετικές απόψεις δεν καταστρέφουν αναγκαστικά τη σχέση αλλά οδηγούν σε αλληλοκατανόηση (Dale, 1996)

Τα κύρια Σημεία Κριτικής των Γονέων.

Οι ανάγκες, οι απόψεις και η κριτική των γονέων για την ποιότητα της συνεργασίας με τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τη βελτίωση των παρεχόμενων θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Σύμφωνα με τους Cunningham et al. (1985), τα κύρια σημεία αυτής της κριτικής είναι τα ακόλουθα:

- *Επικοινωνία:* Οι γονείς παραπονούνται για ελλειπίες, ανακριβείς πληροφορίες ή πολλές πληροφορίες σε μία μόνο συνάντηση, τις οποίες αδυνατούν να κατανοήσουν και να συγκρατήσουν. Η εξειδικευμένη ορολογία των επαγγελματιών παρεμποδίζει περαιτέρω την κατανόηση των πληροφοριών.
- *Κατανόηση συναισθημάτων:* Συχνά οι γονείς αναφέρουν έλλειψη ενδιαφέροντος, θετικής στάσης και συμπάθειας, ενσυναίσθησης και σεβασμού προς τους ίδιους και το παιδί από την πλευρά των επαγγελματιών, εξ αιτίας του τρόπου με τον οποίο ανακοινώνεται η διάγνωση, του περιορισμένου χρόνου ή της κυρίαρχης στάσης του επαγγελματία κατά τις συναντήσεις η οποία αποτρέπει τη δυνατότητα ερωτήσεων .
- *Επάρκεια:* Οι γονείς συχνά παραπονούνται για λανθασμένη διάγνωση και αδυναμία ελέγχου της συμπεριφοράς του παιδιού. Αν και δεν είναι οι πλέον κατάλληλοι για να κρίνουν την επιστημονική επάρκεια των επαγγελματιών, η εμπιστοσύνη στις ικανότητες του ειδικού είναι καθοριστική. Η ικανότητα αλληλεπίδρασης των επαγγελματιών δεν επαρκεί, αν δεν διαθέτουν την ικανότητα να αποδείξουν την επιστημονική τους επάρκεια.
- *Κατάλληλες υπηρεσίες:* Είναι περιορισμένες ως προς τον αριθμό και την επάρκεια. Οι γονείς δεν παίρνουν συνήθως τη βοήθεια που έχουν ανάγκη ή παίρνουν ελάχιστη σε σύγκριση με τις ανάγκες τους.
- *Πρόσβαση:* Οι υπηρεσίες είναι συνήθως συγκεντρωμένες στις μεγάλες πόλεις, γεγονός που αποτρέπει τη χρήση τους από οικογένειες που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές.
- *Οργάνωση:* Οι γονείς παραπονούνται ότι συχνά η οργάνωση των υπηρεσιών είναι ελλιπής σε διαφορετικούς τομείς, από τη συνέπεια στις συναντήσεις έως το προσωπικό και τον εξοπλισμό.
- *Συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και υπηρεσιών:* Οι γονείς συχνά αναγκάζονται να απαντούν στις ίδιες ερωτήσεις σε διαφορετικούς επαγγελματίες. Συχνά αναγκάζονται να μεταφέρουν πληροφορίες από τη μια υπηρεσία στην άλλη, ενώ οι οδηγίες που παρέχονται από διαφορετικούς επαγγελματίες είναι αντιφατικές.



- *Συνέχεια:* Αν και τα προβλήματα των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές είναι χρόνια και η συνέχεια παροχής υπηρεσιών είναι καθοριστικής σημασίας, οι γονείς αντιμετωπίζονται συχνά από διαφορετικούς επαγγελματίες.
- *Αποτελεσματικότητα:* Συχνά οι γονείς αναφέρουν ότι οι ανάγκες τους δεν εισακούονται από τους επαγγελματίες, γεγονός που μειώνει την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων.

Τι Υποχρεούνται να Παρέχουν οι Επαγγελματίες:

Η αλληλεπίδραση με τους γονείς και η δημιουργία ποιοτικής σχέσης απαιτεί από τους επαγγελματίες υγείας ιδιαίτερη προσοχή. Βαθιά γνώση της διαταραχής και των διαθέσιμων υπηρεσιών, ευαισθησία και σεβασμός προς τους γονείς και το παιδί, αυτογνωσία και κριτική σκέψη είναι παράγοντες καθοριστικής σημασίας. Η εντύπωση προς τους γονείς ότι μπορεί να απαντηθούν όλα τα ερωτήματα τους είναι επικίνδυνη και για τις δυο πλευρές. Οι εξηγήσεις για τη φύση και την ποιότητα, τα κύρια χαρακτηριστικά, τις πιθανές συνέπειες και την πρόγνωση του αυτισμού είναι πρωταρχικής σημασίας. Η εκδήλωση των βασικών συμπτωμάτων στο συγκεκριμένο παιδί και οι εξηγήσεις για τις δυσκολίες του βοηθούν τους γονείς να κατανοήσουν και να αποδεχθούν τη διάγνωση. Η αξιολόγηση της κατάστασης του παιδιού δίνει στον επαγγελματία τη δυνατότητα να παρουσιάσει ρεαλιστική εικόνα των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του η οποία βοηθά τους γονείς να έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες. Η ανοιχτή στάση και η απόλυτη ειλικρίνεια αποτελούν τη βάση της σχέσης εμπιστοσύνης, η οποία είναι κεντρικής σημασίας στη διαδικασία παροχής κατάλληλης βοήθειας.

Προς τους Επαγγελματίες Υγείας

Η έμφαση και η προσοχή σε συγκεκριμένα σημεία της διαδικασίας διάγνωσης-αξιολόγησης είναι ιδιαίτερα βοηθητική για τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να ανταποκριθούν στα αιτήματα των γονέων. Οι ερωτήσεις που ακολουθούν εστιάζονται στα στάδια της αξιολόγησης και βοηθούν τον επαγγελματία να εστιαστεί και να βεβαιωθεί ότι ο σκοπός της εξέτασης επιτεύχθηκε:

- Διευκρινίστηκε η διάγνωση; διευκρινίστηκαν οι θεραπευτικές και εκπαιδευτικές ανάγκες;
- Πώς εκδηλώνεται η διαταραχή στο συγκεκριμένο παιδί;
- Πρέπει να γίνουν άλλες εξετάσεις;
- Ολοκληρώθηκε η αξιολόγηση αναγκών;
- Κατανόησαν οι γονείς τις επιπτώσεις της διαταραχής;
- Ποιες είναι οι επιπτώσεις στη συγκεκριμένη οικογένεια;
- Είναι κατάλληλο το σχολείο;
- Ποια η άποψη / αντιμετώπιση του δασκάλου;
- Υπάρχουν άλλα οικογενειακά θέματα που απαιτούν αντιμετώπιση;
- Τι είδους παρέμβαση απαιτείται;

Προς τους επαγγελματίες και τους γονείς: Τι είδους Θεραπεία-Παρέμβαση;

Οι απαντήσεις στα ερωτήματα που ακολουθούν είναι καθοριστικής σημασίας στην επιλογή της κατάλληλης, εξατομικευμένης παρέμβασης, στη δημιουργία



ποιοτικής σχέσης μεταξύ επαγγελματιών υγείας- εκπαίδευσης και γονέων και στην έκβαση της θεραπείας. *Επαγγελματίες*, διευκρινίστε τα παρακάτω, έστω κι αν οι γονείς δεν υποβάλλουν τέτοιες ερωτήσεις! *Γονείς*, ακόμη και αν οι επαγγελματίες δεν εστιάζονται σε τέτοιου είδους απορίες σχετικά με την προτεινόμενη θεραπευτική εκπαιδευτική παρέμβαση, ρωτήστε:

- Τι κάνει το παιδί, τι κάνει ο θεραπευτής στη συγκεκριμένη παρέμβαση;
- Γιατί το κάνουν; ποια είναι η λογική, η φιλοσοφία;
- Εστιάζεται η παρέμβαση στα βασικά συμπτώματα της διαταραχής;
- Σε τι διαφέρει από άλλες;
- Για ποια παιδιά με τη διαταραχή είναι κατάλληλη;
- Ταιριάζει με το προσωπικό στυλ των γονέων και του παιδιού;
- Ποια είναι τα αναμενόμενα αποτελέσματα;
- Σε πόσο χρόνο αναμένεται ότι θα επιτευχθούν;
- Τι εκπαίδευση απαιτείται;
- Υπάρχουν μαρτυρίες για την επίτευξη των αποτελεσμάτων;
- Πόσο κοστίζει;

Μια άλλη χρήσιμη τριάδα:

- Ποια είναι η άποψη του παιδιού;
- Τι έγινε για να κατανοήσει το παιδί την κατάσταση;
- Μπορεί να επικοινωνήσει το παιδί με κάποιο τρόπο; Τι βιώνει από τη συγκεκριμένη κατάσταση;

Αντί επιλόγου

«... οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους. Η συνεργασία αρχίζει με την κατανόηση των πεποιθήσεων, των προσδοκιών και των αναγκών τους, που αποτελεί τη βάση όλων των προσπαθειών βοήθειας προς το παιδί τους ...αν οι επαγγελματίες άκουγαν τους γονείς και εμπιστεύονταν ότι είναι ικανοί, αντί να τους δίνουν συνεχώς οδηγίες, τότε, οι γονείς, θα ήταν πιο χρήσιμοι και πιο αποτελεσματικοί ... γιατί είναι πιο εύκολο να δέχεσαι όταν δίνεις ...»
(Σχόλιο Γονέα)

Βιβλιογραφία

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

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.

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



Elston, V.& Waine, J. (1997). Curriculum and Treatment for Pupils with Autism. Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham.

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

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.

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

Munford, 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.

Rutter, M. and 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.

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

Shields, J. (2001). The NAS Early Bird Programme. Partnership with Parents. *Autism*, 5 (1): 49-56.

