

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«Παιδαγωγικό Παιχνίδι και Παιδαγωγικό Υλικό στην Πρώτη Παιδική Ηλικία»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Οι εμπειρίες των γονέων από την διαδικασία διάγνωσης των ειδικών αναγκών των παιδιών τους»

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ

Αθανασία Τσουκνίδα

ΒΟΛΟΣ 2013

1^{ος}/η Επιβλέπων: Στρογγυλός Βασίλης, Λέκτορας
2^{ος}/η Επιβλέπων: Μάγος Κώστας, Λέκτορας
Αξιολογήτης: Τσέλιου Ελευθερία

Βαθμός	
Ολογράφως	

Περιεχόμενα

Περίληψη	4
Abstract	6
Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή	7
Κεφάλαιο 2: Βιβλιογραφική επισκόπηση	10
2.1. Η εξέλιξη της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα και ο ρόλος των ΚΕ.Δ.Δ.Υ.	10
2.2. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τη διάγνωση	16
2.3. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια	21
2.4. Ο ρόλος του στενού συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί και την οικογένεια	28
Κεφάλαιο 3: Μέθοδος	33
3.1. Δείγμα	34
3.2. Εργαλεία	35
3.2.1. Ημιδομημένες συνεντεύξεις.....	36
3.3. Διεξαγωγή της έρευνας	36
3.4. Εγκυρότητα και αξιοπιστία έρευνας	38
Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα	41
4.1. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τη διάγνωση	41
4.2. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια	59
4.3. Ο ρόλος του στενού συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί και την οικογένεια	69
4.4. Οι εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.....	78
Κεφάλαιο 5: Συζήτηση	83
5.1. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τη διάγνωση	83
5.2. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια	90

5.3. Ο ρόλος του στενού συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί και την οικογένεια	95
5.4. Οι εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.....	101
Κεφάλαιο 6: Επίλογος.....	104
Βιβλιογραφία.....	110
Παράρτημα 1	121
Παράρτημα 2	125

Περίληψη

Η αξιολόγηση και διάγνωση των παιδιών με ειδικές ανάγκες αποτελεί την αναγκαία αρχή για την ολόπλευρη ανάπτυξη αυτών των παιδιών με βάση τις ιδιαίτερες ανάγκες που παρουσιάζουν. Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η καταγραφή των εμπειριών των μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση: α) με τη διάγνωση, β) με την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια, γ) με το στενό συγγενικό και κοινωνικό περιβάλλον και δ) με την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Για τον σκοπό αυτό, μελετήθηκε ένα δείγμα εικοσιενός μητέρων για την εμπειρία τους από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με την χρήση της ημιδομημένης συνέντευξης και η ανάλυση των δεδομένων έγινε με βάση την θεμελιωμένη θεωρία. Συμπερασματικά, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι, οι εμπειρίες των μητέρων του δείγματος μας, από την διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους, ήταν στην πλειοψηφία τους δυσάρεστες. Πιο συγκεκριμένα, τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι, οι περισσότερες μητέρες ήταν δυσαρεστημένες από την επαφή τους με τους επαγγελματίες υγείας, ενώ λιγότερες μητέρες ήταν δυσαρεστημένες από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., Ωστόσο, και στις δύο περιπτώσεις κάνουν λόγο για χρήση επιστημονικών όρων και ασαφείς πληροφορίες κατά την απόδοση της γνωμάτευσης ή για διαφορετική γνωμάτευση ύστερα από επαναξιολόγηση του μαθητή, που αναιρούσε παντελώς την προηγούμενη. Ακόμη, για μεγάλη λίστα αναμονής αξιολόγησης των παιδιών τους και έλλειψη προσωπικού, μη εξειδικευμένη γνώση και ελλιπή κατεύθυνση, επιβολή προσωπικών πεποιθήσεων από τους επαγγελματίες και μη συνεργασία του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. με το σχολείο και την παράλληλη στήριξη του μαθητή. Έτσι λοιπόν, προκύπτει ότι μεγαλύτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στον τρόπο και το είδος της πληροφόρησης, την επαφή και την προσέγγιση των ειδικών με τους γονείς. Τέλος, προκύπτει ότι η

συνεργασία μεταξύ των φορέων εκπαίδευσης είναι αναγκαία και πρέπει να διασφαλίζεται ρητά για την επίτευξη ενός κοινού σκοπού.

Abstract

The assessment and diagnosis of children with disabilities is an essential principle for all-round development of these children based on their particular needs. The purpose of this study was to identify the experiences of mothers of children with disabilities compared: a) diagnosis, b) the effect of diagnosis and the school to the family, c) with close family and social environment and d) evaluation process of their children's in KE.D.D.Y. For this purpose, we studied a sample of twenty-one mothers about their experiences from the evaluation process of their children in KE.D.D.Y. Data were collected using semi-structured interviews and data analysis was based on grounded theory. In conclusion, this study showed that the experiences of mothers in our sample, from the diagnosis of special needs of their children, were mostly unpleasant. More specifically, the research findings showed that most mothers were dissatisfied with their contact with health professionals, while fewer mothers were dissatisfied with the assessment of children in KE.D.D.Y. However, in both cases, the mothers talked about the using of scientific terms and unclear information when informed for the diagnosis or for different diagnosis after reassessment of pupils, which completely negated the previous one. Yet, mothers referred to, a long waiting list assessment of children and lack of staff, unspecific and incomplete knowledge direction, imposing personal beliefs from professional and non-cooperation KE.D.D.Y., with school and parallel support of student. So more emphasis should be given to the manner and type of information, contact and approach of specialists with the parents. Finally, it appears that cooperation between the authorities of education is necessary and should be explicitly guaranteed to achieve a common goal.

Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή

Αφορμή για την παρούσα έρευνα, αποτέλεσε η εργασία μου στο πλαίσιο του ΚΕ.Δ.Δ.Υ., σαν κοινωνική λειτουργός, και ταυτόχρονα η επαφή με τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, τόσο κατά τη λήψη του κοινωνικού ιστορικού όσο και κατά την διάρκεια απόδοσης της γνωμάτευσης. Δεν ήταν λίγες οι φορές που προβληματίστηκα ακούγοντας τις προσωπικές τους εμπειρίες, τόσο από επαγγελματίες υγείας, όσο και από εκπαιδευτικούς, από στενά συγγενικά πρόσωπα ή από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Ωστόσο, κάθε φορά μέχρι και σήμερα, πάντα νιώθω το ίδιο βάρος, αυτό το βάρος της ευθύνης της ανακοίνωσης της γνωμάτευσης στους γονείς. Το πιο δύσκολο κομμάτι για την διεπιστημονική ομάδα, και ταυτόχρονα καθοριστικό για τους γονείς. Και πάντα στο τέλος, το μεγάλο ερώτημα, ποια η εμπειρία που αποκόμισαν οι γονείς από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., και ποια θα είναι η πορεία του παιδιού έως την επαναξιολόγηση του. Μια σειρά από επιμέρους ερωτήματα κατακλύζουν το μυαλό μου, τα οποία αυτή η έρευνα έρχεται να απαντήσει, ώστε να κατανοήσουμε τις εμπειρίες τους, όπως οι ίδιοι οι γονείς αντιλαμβάνονται, περιγράφουν και ερμηνεύουν τα γεγονότα, μέσα από την δική τους πραγματικότητα.

Η διεθνής βιβλιογραφία είναι πλούσια σε αναφορές στα χαρακτηριστικά των μαθητών με ειδικές ανάγκες, την επίδραση των ειδικών αναγκών και τις δυσκολίες που αυτές επιφέρουν σε όλες τις διαστάσεις της ζωής τους. Ωστόσο, οι μαθητές αυτοί αποτελούν μέλη του συστήματος της οικογένειας και κάθε δυσκολία τους επηρεάζει αντίστοιχα τη ζωή ολόκληρης της οικογένειας.

Παράλληλα τα ευρήματα για την επίδραση των ειδικών αναγκών στην ισορροπία της οικογένειας, είναι περιορισμένα τόσο ποσοτικά, αλλά κυρίως ποιοτικά.

Οι απόψεις και οι εμπειρίες των γονέων αυτών των μαθητών, έτσι όπως οι ίδιοι βιώνουν τις δυσκολίες των παιδιών τους, καθώς και ο τρόπος που επηρεάζεται η καθημερινότητά τους, δυστυχώς δεν έχει προβληθεί σημαντικά στη διεθνή βιβλιογραφία, ενώ η προβολή τους σχεδόν απουσιάζει από την ελληνική πραγματικότητα. Η παρουσίαση της επίδρασης των ειδικών αναγκών στη ζωή των γονέων, μέσα από τις δικές τους μαρτυρίες και αναφορές κρίνεται ιδιαίτερα διαφωτιστική και επιβεβλημένη για τη λήψη σοβαρών αποφάσεων σχετικά με την ποιότητα της εκπαίδευσης, αλλά και των υπολοίπων παροχών που προσφέρονται στις οικογένειες των παιδιών αυτών.

Στόχος, επομένως, της παρούσας έρευνας αποτέλεσε η καταγραφή των εμπειριών των μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση: α) με τη διάγνωση, β) με την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια, γ) με το στενό συγγενικό και κοινωνικό περιβάλλον και δ) με την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

Αναλυτικότερα, τα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία η έρευνα επιχειρεί να απαντήσει είναι τα εξής: α) πώς οι γονείς οδηγήθηκαν στην διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους; β) πώς περιγράφουν οι μητέρες τις εμπειρίες τους από την αξιολόγηση και απόδοση της γνωμάτευσης των ειδικών αναγκών των παιδιών τους από τους επαγγελματίες υγείας; γ) πώς η απόδοση της γνωμάτευσης των ειδικών αναγκών των παιδιών επηρέασε τα μέλη της οικογένειας και τις σχέσεις μεταξύ αυτών; δ) με ποιο τρόπο το συγγενικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αντιμετώπισε τις ειδικές ανάγκες του παιδιού και την οικογένεια; ε) πώς περιγράφουν οι μητέρες τις εμπειρίες τους από την επίσκεψή τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.;

Η διπλωματική εργασία, ξεκινά στο πρώτο κεφάλαιο με μια βιβλιογραφική επισκόπηση των θεμάτων που εξετάζει η έρευνα, όπως αυτά αναπτύσσονται σε άλλες

έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα. Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται λόγος για τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, και πιο συγκεκριμένα, για την θεμελιωμένη θεωρία. Στο τρίτο κεφάλαιο, ακολουθεί η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας. Στο τέταρτο κεφάλαιο, γίνεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων, και τέλος, το πέμπτο κεφάλαιο περιλαμβάνει τον επίλογο, όπου απαντώνται τα ερωτήματα της έρευνας, παρατίθενται οι περιορισμοί της και ακολουθούν προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

Κεφάλαιο 2: Βιβλιογραφική επισκόπηση

2.1. Η εξέλιξη της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα και ο ρόλος των ΚΕ.Α.Δ.Υ.

Στην παρούσα ενότητα, γίνεται λόγος για την εξέλιξη της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα, την στάση του κράτους και τις πολιτικές που έχει υιοθετήσει για την εκπαίδευση των ατόμων αυτών και την ένταξή τους στην κοινωνία. Πιο συγκεκριμένα, γίνεται αναφορά στην αναγνώριση των ειδικών αναγκών από το Υπουργείο Παιδείας με την σύσταση της Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής, την ίδρυση τμημάτων ένταξης, ειδικών σχολείων και υπηρεσιών για την αξιολόγηση και διάγνωση των παιδιών αυτών. Τέλος, γίνεται λόγος για τις σοβαρές ελλείψεις που αφορούν στον σχεδιασμό προγραμμάτων, υπηρεσιών και δομών για την κάλυψη των αναγκών τους, τόσο στον τομέα της κοινοτικής φροντίδας όσο και της εκπαίδευσης.

Ήδη από την Αρχαία Ελλάδα παρατηρείται το ενδιαφέρον για την φροντίδα των ατόμων με διανοητική αναπηρία. Ωστόσο, το ενδιαφέρον αυτό πήρε μορφή στις αρχές του 20ου αιώνα, όταν δημιουργήθηκε από το Υπουργείο Παιδείας ένα ξεχωριστό τμήμα με στόχο την προστασία της υγείας του σχολείου (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011). Επίσης, στις αρχές του 20^{ου} τοποθετείται χρονικά και η ίδρυση του πρώτου ειδικού σχολείου στην Αθήνα (Christodoulou, Ploumpidis, Christodoulou & Anagnostopoulos, 2010).

Επιπλέον, η Ελλάδα ως μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) ακολουθεί τις υποδείξεις αυτής σε θέματα που αφορούν την εκπαίδευση, την υγεία και τον σεβασμό των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες, τα οποία διασφαλίζει μέσω νομοθετικών ρυθμίσεων (Tsiantis, Diareme, Giannakopoulou & Soumaki, 2006).

Παρατηρείται, λοιπόν, μια σταδιακή αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο

αντιμετωπίζονται τα άτομα αυτά από το ελληνικό κράτος. Κατά συνέπεια, η ανάπτυξη της ειδικής αγωγής στην χώρα έχει συμβάλλει σημαντικά ώστε να μπορούν τα άτομα αυτά να ενταχθούν στην κοινωνία (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011).

Ωστόσο, δυσάρεστο είναι το γεγονός ότι, στην Ελλάδα υπάρχουν ελάχιστα στοιχεία για το σύνολο των ατόμων με ειδικές ανάγκες και τα χαρακτηριστικά αυτά που συμβάλλουν στην σύνθεση του εν λόγω πληθυσμού. Επίσης, φαίνεται να μην τηρείται μια συστηματική καταγραφή των διαθέσιμων υπηρεσιών με αποτέλεσμα να μην υπάρχει μια επίσημη, ενημερωμένη λίστα των υπαρχουσών υπηρεσιών για την κάλυψη των αναγκών τους (Tsiantis et al., 2006).

Εντούτοις, το ελληνικό κράτος έχοντας ως γνώμονα την ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία, φρόντισε ώστε οι συγκεκριμένοι μαθητές να αναγνωριστούν από το εκπαιδευτικό σύστημα, ως ομάδα που χρήζει ειδικής εκπαιδευτικής παρέμβασης, την δεκαετία του 1980 (Athanasiadis & Syriopoulou-Delli, 2010). Από τότε χρονολογείται και η δημιουργία των πρώτων ειδικών τάξεων στα γενικά σχολεία, όπου φοίτησαν και οι πρώτοι μαθητές. Μέχρι σήμερα, έχουν υπάρξει τρεις προσπάθειες βελτίωσης του συστήματος εκπαίδευσης, το 1990, το 2000 και το 2008 (Agaliotis & Kalyva, 2011).

Επιπλέον, συστάθηκε η Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής, η οποία εδρεύει στο Υπουργείο Παιδείας και ασκεί καθοριστικό ρόλο στην εφαρμογή της νομοθεσίας σε θέματα που αφορούν την ειδική αγωγή. Επίσης, διορίστηκαν σχολικοί σύμβουλοι ειδικής αγωγής, ο ρόλος των οποίων είναι να οργανώνουν και να εποπτεύουν την εκπαίδευση που παρέχεται στους μαθητές με ειδικές ανάγκες (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011).

Επιπροσθέτως, το 2001, το Υπουργείο Παιδείας ίδρυσε τα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.), τα οποία, αργότερα

μετονομάστηκαν σε Κέντρα Διάγνωσης, Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕ.Δ.Δ.Υ.) (Tsiantis et al., 2006). Τα ΚΕ.Δ.Δ.Υ., αποτελούν μια υπηρεσία του Υπουργείου Παιδείας, η οποία είναι υπεύθυνη για τη διάγνωση των παιδιών με ειδικές ανάγκες, την ένταξη αυτών στα κατάλληλα εκπαιδευτικά πλαίσια και τον σχεδιασμό του εκπαιδευτικού προγράμματος που χρήζουν να παρακολουθήσουν (Christodoulou et al., 2010).

Επιπλέον, για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες παρέχονται διαγνωστικές υπηρεσίες και μέσω των Νοσοκομείων Παίδων του Υπουργείου Υγείας. Πιο συγκεκριμένα, οι αξιολογήσεις λαμβάνουν χώρα σε Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, τα οποία καλύπτουν και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών αυτών. Σε αυτές τις υπηρεσίες, μια διεπιστημονική ομάδα προβαίνει σε αξιολόγηση, όπου διαφορετικές ειδικότητες συνεργάζονται για να αξιολογήσουν τις ανάγκες και τις ικανότητες ενός παιδιού σε διάφορους τομείς, όπως στο γνωστικό και τον ψυχοκοινωνικό τομέα (Agaliotis & Kalyva, 2011).

Τόσο τα ΚΕ.Δ.Δ.Υ. όσο και τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα παρέχουν γνωματεύσεις που ισχύουν για τρία χρόνια και αποτελούν απαραίτητη προϋπόθεση, ώστε το παιδί να εγγραφεί στο ειδικό σχολείο ή να λαμβάνει ειδική υποστήριξη στο σχολείο γενικής εκπαίδευσης. Αντιστοίχως, το εκπαιδευτικό πλαίσιο ή πρόγραμμα που θα ακολουθήσει το παιδί καθορίζεται από το είδος των ειδικών αναγκών που φέρει και την βαρύτητα αυτών (Christodoulou et al., 2010). Εντούτοις, παρατηρείται περιορισμένη φοίτηση των μαθητών με σοβαρές αναπηρίες στην εκπαίδευση και ειδικότερα στα ειδικά σχολεία σε σχέση με τους μαθητές που φέρουν μετρίου βαθμού αναπηρίες (Tsiantis et al., 2006).

Επιπλέον, παρατηρείται ότι στη γενική εκπαίδευση, οι μαθητές με ειδικές ανάγκες τείνουν να περνούν το μεγαλύτερο μέρος του σχολικού ωραρίου στις τάξεις

ένταξης και λιγότερο χρόνο ενταγμένοι στην κανονική τάξη (Christodoulou et al., 2010). Ακόμη, σύμφωνα με τους Agaliotis και Kalyva (2011), οι μαθητές με ειδικές ανάγκες που φοιτούν σε περιοχές, όπου δεν υπάρχουν δομές ειδικής αγωγής, φοιτούν στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης χωρίς καμία ειδική υποστήριξη.

Όσον αφορά στα ειδικά σχολεία, οι σύλλογοι γονέων εκφράζουν την ανησυχία τους για την ανομοιογένεια των τμημάτων που συγκροτούνται και υποστηρίζουν ότι το εκπαιδευτικό προσωπικό δεν παρέχει εξατομικευμένο πρόγραμμα ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε παιδιού (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011). Παρά την ύπαρξη των προγραμμάτων σπουδών, που έχουν αναπτυχθεί για τους μαθητές με ειδικές ανάγκες, οι ανάγκες αυτών δεν καλύπτονται πλήρως στην σχολική τάξη (Athanasiadis & Sygiropoulou-Delli, 2010).

Ωστόσο, τελευταία παρατηρείται σημαντική εξέλιξη στον τομέα της κοινοτικής φροντίδας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα, στο πλαίσιο της κοινότητας έχουν ιδρυθεί δομές πρόνοιας, κέντρα κοινωνικής υποστήριξης, εκπαίδευσης και κατάρτισης των ατόμων αυτών, καθώς και κέντρα ημερήσιας φροντίδας. Οι δομές αυτές στο πλαίσιο των υπηρεσιών που παρέχουν, αναπτύσσουν και προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης και εκπαίδευσης, προσαρμοσμένα στις ικανότητες και τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, υποστηρίζοντας παράλληλα και την οικογένεια (Christodoulou et al., 2010). Όμως, οι υπηρεσίες αυτές δεν είναι ίσα κατανομημένες με αποτέλεσμα πολλές ορεινές περιοχές και νησιά να στερούνται τέτοιων δομών και να μην μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία στην περιοχή τους (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011).

Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται βελτίωση στην ποιότητα των διαγνωστικών υπηρεσιών, ενώ η υποστήριξη παρέχεται από υπηρεσίες στο πλαίσιο

της κοινότητας (Christodoulou et al., 2010). Γενικότερα, προκύπτει ότι, το κράτος διασφαλίζοντας τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στους τομείς της εκπαίδευσης, της υγείας και της πρόνοιας, έχει καταφέρει ως ένα βαθμό να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους και να επιτύχει την ένταξή τους στην κοινωνία (Athanasiadis & Syriopoulou-Delli, 2010).

Παρ' όλα αυτά, οι υπηρεσίες που ειδικεύονται σε συγκεκριμένους τομείς των ειδικών αναγκών των ατόμων αυτών είναι περιορισμένες, ενώ η απουσία στατιστικών δεδομένων για τα άτομα με αναπηρία δεν επιτρέπει την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την πολιτική που ασκείται όσον αφορά στον εν λόγω πληθυσμό. Κατά συνέπεια, δυσχεραίνεται ο σχεδιασμός και η ανάπτυξη των κατάλληλων υπηρεσιών για την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011). Επιπλέον, η απουσία προγραμμάτων για τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες παρεμποδίζει την πρόσβασή τους σε κάθε πτυχή της ζωής (Tsiantis et al., 2006). Ως εκ τούτου, κρίνεται αναγκαία η δημιουργία περισσότερων υπηρεσιών στο πλαίσιο της κοινότητας, που να καλύπτουν τις ανάγκες του εν λόγω πληθυσμού σε όλη την χώρα (Christodoulou et al., 2010). Τέλος, η εποπτεία και αξιολόγηση των υπηρεσιών που παρέχονται στα άτομα με ειδικές ανάγκες θα συνέβαλλε στην αναβάθμιση τους (Tsiantis et al., 2006).

Όπως αναφέρουν οι Anagnostopoulos και Soumaki (2011), ο τελευταίος νόμος 3669/2008 έχει συμβάλει στην αναβάθμιση της ειδικής αγωγής με την βελτίωση της ποιότητας εκπαίδευσης που παρέχεται. Επίσης, παρατηρείται ότι, ο αριθμός των σχολείων και των εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής, καθώς και ο αριθμός των παιδιών που φοιτούν, έχουν αυξηθεί σημαντικά σε σχέση με την προηγούμενη δεκαετία (Tsiantis et al., 2006).

Επιπλέον, αυξήθηκε και ο αριθμός των ΚΕ.Δ.Δ.Υ., καθώς σήμερα κάθε νομός έχει το δικό του, το οποίο και καλύπτει τις ανάγκες του μαθητικού πληθυσμού. Στον τομέα της πρόνοιας, η παροχή υπηρεσιών κοινοτικής φροντίδας σε συνδυασμό με την αύξηση του αριθμού των μη κυβερνητικών οργανώσεων, έχουν συμβάλλει σημαντικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Ακόμη, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται ότι οι κοινωνικές παροχές στα άτομα αυτά συνεχίζονται σταθερά (Christodoulou et al., 2010).

Ωστόσο, από την υπάρχουσα βιβλιογραφία προκύπτει ότι, υπάρχει ανάγκη αύξησης του αριθμού των ειδικών σχολείων και των τάξεων ένταξης, ανάγκη συνέχειας των κοινωνικών οφελών, καθώς και ανάπτυξης προγραμμάτων για την επαγγελματική εξασφάλιση των ατόμων αυτών (Athanasiadis & Syriopoulou-Delli, 2010· Christodoulou et al., 2010). Επιπλέον, προγράμματα σπουδών προσαρμοσμένα στις ανάγκες και τις ικανότητές τους, καθώς και επιμόρφωση του εκπαιδευτικού προσωπικού, ώστε να επιτευχθεί η ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία (Tsiantis et al., 2006).

Επομένως, μεγαλύτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στην πρόοδο του τομέα της διάγνωσης, της εκπαίδευσης, της πρόνοιας και της επαγγελματικής αποκατάστασης, ώστε να μην παραμείνει αυτή η πληθυσμιακή ομάδα αποκομμένη από το κοινωνικό σύνολο (Agaliotis & Kalyva, 2011). Τέλος, για τον περιορισμό των προκαταλήψεων και των διακρίσεων σε βάρος των ατόμων με ειδικές ανάγκες, κρίνεται αναγκαία η πληροφόρηση και η ευαισθητοποίηση του κοινού, και περισσότερο των εργοδοτών, εκπαιδευτικών, αλλά και των ίδιων των οικογενειών και των φροντιστών τους (Tsiantis et al., 2006).

2.2. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τη διάγνωση

Στην ενότητα αυτή, γίνεται λόγος για τις εμπειρίες των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επαφή τους με τους επαγγελματίες υγείας κατά την διάγνωση των παιδιών τους και την απόδοση αυτής. Επίσης, γίνεται μια αναφορά στους παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν την ικανοποίηση των γονέων κατά την απόδοση της γνωμάτευσης. Επιπλέον, γίνεται λόγος για την επίδραση της διάγνωσης στους γονείς και τα συναισθηματικά στάδια, τα οποία βιώνουν ως την αποδοχή της νέας κατάστασης. Ακολουθεί μια αναφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης της δεδομένης κατάστασης, που συνήθως τείνουν να υιοθετούν οι γονείς. Τέλος, γίνεται μια αναφορά στον ρόλο του παιδιάτρου, ως πρώτος από τους επαγγελματίες υγείας που απευθύνονται οι γονείς για τα προβλήματα λόγου και ομιλίας των παιδιών τους.

Πλήθος ερευνών καταδεικνύει ότι με τη γέννηση ενός παιδιού, οι γονείς κάνουν όνειρα και έχουν συγκεκριμένες προσδοκίες γι' αυτό (Brook & Boaz, 2004· Reschly, 1996· Starke & Moller, 2002). Η ανατροφή του στοχεύει στην διαμόρφωση ενός πολίτη χρήσιμου για την κοινωνία και επιτυχημένου στη ζωή του (Brook & Boaz, 2004· Osborne & Reed, 2008). Οι φιλοδοξίες αυτές που τρέφουν όλοι οι γονείς γκρεμίζονται μπροστά στο πρόβλημα των ειδικών αναγκών και τους γεμίζουν με απαισιοδοξία και απογοήτευση (Reschly, 1996· Starke & Moller, 2002). Σύμφωνα με τους Graungaard και Skov (2006), όταν οι γονείς συνειδητοποιήσουν ότι το παιδί τους φέρει σοβαρή αναπηρία κυριεύονται από έντονο άγχος και στεναχώρια.

Ως εκ τούτου, κατά τη διαδικασία διάγνωσης των ειδικών αναγκών του παιδιού, σημαντικό ρόλο παίζει η επαφή των επαγγελματιών υγείας και των γονέων, καθώς επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν τη νέα δεδομένη κατάσταση στη ζωή τους (Graungaard & Skov, 2006· Osborne & Reed, 2008). Η

έρευνα έχει καταδείξει ότι οι εμπειρίες των γονέων, ακόμη και από την πρώτη επαφή με τους επαγγελματίες υγείας, επηρεάζουν σημαντικά την δυναμικότητά τους ώστε να ανταποκριθούν επαρκώς στις ειδικές ανάγκες που φέρει το παιδί (Baird, McConachie & Scrutton, 2000· Brook & Boaz, 2004).

Επίσης, μελέτες έχουν δείξει ότι η κάλυψη των γονέων από την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας κατά την απόδοση της γνωμάτευσης είναι συχνά χαμηλή (Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007· Siklos & Kerns, 2007). Ωστόσο, υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που φαίνεται να ασκούν σημαντικό ρόλο στην ευχαρίστηση των γονέων. Όπως αναφέρουν οι Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne και Gallagher (2010) οι παράγοντες που ασκούν σημαντική επίδραση είναι ο χρόνος που έχει παρέλθει μεταξύ της υποψίας της αναπηρίας και της διάγνωσης, η βεβαιότητα της διάγνωσης, και αν ο επαγγελματίας υγείας ενημερώνει τους γονείς δείχνοντας κατανόηση στα λεγόμενά τους.

Επιπλέον, ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι, αρκετοί είναι οι γονείς που θεωρούν πως οι επαγγελματίες υγείας δεν καταλαβαίνουν τα προβλήματά τους και πολλές φορές, ούτε τις ιδιαίτερες ανάγκες του ίδιου του παιδιού (Brook & Boaz, 2004). Επίσης, ότι υποτιμάται η σημασία της κακής ψυχοσυναισθηματικής κατάστασης στην οποία έχουν περιέλθει οι γονείς, καθώς και η ανάγκη τους για ενημέρωση (Starke & Moller, 2002). Ακόμη, από ερευνητικά στοιχεία έχει φανεί, ότι αν οι ειδικοί βασιστούν σε ήδη υπάρχοντα υποδείγματα ενημέρωσης των γονέων κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης, η κάλυψη και ευχαρίστηση αυτών μπορεί να αυξηθεί σημαντικά (Schuengel et al., 2009· Strong-Boag, 2007). Ωστόσο, ακόμη και όταν η διάγνωση δεν είναι σαφής κατά την ανακοίνωσή της από τους ειδικούς, η δυσφορία των γονέων δεν είναι αναπότρεπτη (Graungaard & Skov, 2006· Zaidman-Zait, 2007).

Επιπλέον, έρευνες έχουν δείξει ότι, η διάγνωση των ειδικών αναγκών σε κάποιους γονείς αποτέλεσε την αφετηρία μιας σειράς προβλημάτων, όπως κατάθλιψη ή διαταραχή της ισορροπίας στην οικογένεια εξαιτίας του άγχους που βίωναν.

Ωστόσο, άλλοι γονείς είτε ανακουφίστηκαν, καθώς πλέον γνώριζαν που οφειλόταν η συμπεριφορά του παιδιού τους, είτε ένιωσαν τύψεις που δεν έδρασαν νωρίτερα και παρέβλεψαν τις ενδείξεις που είχαν (Starke & Moller, 2002· Osborne & Reed, 2008).

Μετά την διάγνωση, όπως αναφέρουν οι Osborne και Reed (2008), σε πολλές οικογένειες η απελπισία των γονέων αντικαθίσταται από την ανάγκη τους να ανταποκριθούν επαρκώς, ώστε να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού. Αντίθετα, σε άλλες οικογένειες, το έντονο άγχος των γονέων επηρεάζει αρνητικά την ικανότητα τους να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού, όπως παροχή κατάλληλης εκπαίδευσης ή/και των θεραπειών που χρήζει. Ωστόσο, εκτός από το άγχος και άλλοι παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την ικανότητα αυτή των γονέων, όπως οι δυσκολίες στην επικοινωνία με το παιδί και η φύση των ειδικών αναγκών που φέρει. Ωστόσο, σύμφωνα με τους Brook και Boaz (2004), η μη παροχή εκπαίδευσης στο παιδί με ειδικές ανάγκες από τους γονείς, μπορεί να αυξήσει το επίπεδο άγχους των γονέων σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους σε σχέση με τις ειδικές ανάγκες του παιδιού.

Σε αρκετές έρευνες γίνεται αναφορά στα διάφορα μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί για τη διαδικασία αποδοχής της νέας κατάστασης που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς, δηλαδή τις ειδικές ανάγκες που φέρει το παιδί. Βασική θέση των μοντέλων αυτών είναι ότι οι γονείς διέρχονται από διάφορα συναισθηματικά στάδια ως την αποδοχή της νέας πραγματικότητας, τα οποία ξεκινούν από το άκουσμα της διάγνωσης και συνεχίζουν ως την στιγμή της

αναγνώρισης και της αποδοχής (Reichman, Corman & Noonan, 2008· Silverstein et al., 2006· Stewart et al., 2006).

Αρχικά, κάνουν λόγο για το σοκ των γονέων κατά την απόδοση της γνωμάτευσης. Έπειτα ακολουθεί η άρνηση ή δυσπιστία απέναντι στην νέα κατάσταση που καλούνται να ανταπεξέλθουν. Μετά την άρνηση, πολλοί γονείς βιώνουν το θυμό για τις ειδικές ανάγκες που φέρει το παιδί τους και την απώλεια ενός παιδιού που θα εκπλήρωνε τα όνειρά τους. Ακολουθεί η λύπη μέχρι να συμβιβαστούν και να αποδεχτούν την υπάρχουσα κατάσταση. Όταν οι γονείς συνειδητοποιήσουν τις πραγματικές ανάγκες του παιδιού τους είναι πρόθυμοι να παρέχουν τις υπηρεσίες που χρειάζεται για την αντιμετώπιση αυτών (Reichman et al., 2008· Silverstein et al., 2006· Stewart et al., 2006).

Επίσης, όπως αναφέρουν οι Starke και Moller (2002), οι γονείς τείνουν να υιοθετούν μια σειρά στρατηγικών αντιμετώπισης της υπάρχουσας κατάστασης. Ενδεικτικές είναι, η συλλογή πληροφοριών για την φύση των ειδικών αναγκών του παιδιού, η εκμάθηση νέων δεξιοτήτων και η περαιτέρω κατάρτιση των γονέων για την φροντίδα και εκπαίδευση του παιδιού, η ενημέρωση για την ορθότητα των προτάσεων και των παρεμβάσεων των ειδικών, η διερεύνηση εναλλακτικών μεθόδων της ιατρικής και η αναζήτηση δεύτερης γνώμης.

Επίσης, άλλες στρατηγικές αντιμετώπισης είναι η διατήρηση της ελπίδας, οι θετικές σκέψεις για το μέλλον, η υποτίμηση της κρισιμότητας της κατάστασης, η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, η εστίαση στα δυνατά σημεία του παιδιού και η υιοθέτηση πεποιθήσεων. Ακόμη, σύμφωνα με τους Graungaard και Skov (2006) έχει βρεθεί ότι, η έντονη ανάγκη των γονέων για διάγνωση του παιδιού, οφείλεται στην πεποίθηση πως, με την διάγνωση αυτή θα μπορέσουν να βοηθήσουν το παιδί. Αυτή η ανάγκη των γονέων να μεριμνήσουν άμεσα, συνιστά έναν τρόπο διατήρησης της

ελπίδας τους, που είναι απαραίτητη για την καλή ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση.

Όπως προκύπτει από έρευνες που πραγματοποιήθηκαν, οι παιδίατροι είναι οι πρώτοι, στους οποίους απευθύνονται οι γονείς εντοπίζοντας την ύπαρξη ενός πιθανού προβλήματος στον λόγο (Nelson, Nygren, Walker & Panoscha, 2006· Stewart et al., 2006· Ukoumunne et al., 2012). Η πλειοψηφία των παιδίατρων πιστεύει ότι μια διάγνωση, ύστερα από αίτημα των γονέων είναι σημαντική, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις παιδιών με καθυστέρηση λόγου ή/και διαταραχές ανάπτυξης, καθώς μπορεί να χρήζουν άμεσης λογοθεραπευτικής παρέμβασης (Silverstein et al., 2006). Ο ρόλος των γονέων σε αυτή την περίπτωση περιορίζεται στη συμπλήρωση ειδικών ερωτηματολογίων για γονείς. Τα ερωτηματολόγια αυτά είναι εργαλεία, τα οποία αξιολογούν την δυνατότητα παραγωγής και κατανόησης λεξιλογίου, καθώς και το σύνολο των λέξεων που χρησιμοποιούν τα παιδιά, ως ενδείξεις για μελλοντική γλωσσική διαταραχή (Nelson et al., 2006).

Ωστόσο, μια σύγκριση που έγινε μεταξύ του ερωτηματολογίου για γονείς και ενός εργαλείου αξιολόγησης που χορηγήθηκε στα παιδιά, έδειξε ότι καμία μέθοδος δεν κατάφερε να εντοπίσει και να διαχωρίσει εκείνα τα προβλήματα λόγου και ομιλίας, τα οποία αποκαταστάθηκαν με τον καιρό από εκείνα που αργότερα διαγνώστηκαν ως ειδική γλωσσική διαταραχή (Rannard, Lyons & Glenn, 2004). Επίσης, έχει φανεί ότι, οι γονείς έχουν την τάση να υπερεκτιμούν το πρόβλημα του παιδιού και γι' αυτό προτείνεται η χρήση των ερωτηματολογίων σε συνδυασμό με την παρακολούθηση της εξέλιξης του λόγου του παιδιού (Skeat, Eadie, Ukoumunne & Reilly, 2010).

Ωστόσο, λίγα είναι γνωστά για τον τρόπο με τον οποίο οι παιδίατροι απαντούν στις ανησυχίες των γονέων για την γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού τους (Thomas-

Stonell, Oddson, Robertson & Rosenbaum, 2009). Οι επαγγελματίες υγείας φαίνεται να είναι διχασμένοι σχετικά με τη κρισιμότητα μιας καθυστέρησης στην γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς τα περισσότερα προβλήματα λόγου και ομιλίας αποκαθίστανται περίπου στην ηλικία των 3-4 ετών (Nelson et al., 2006). Ωστόσο, σύμφωνα με τους Ukoumunne et al., (2012) τα επίμονα προβλήματα λόγου και ομιλίας μπορεί να προκαλέσουν μελλοντικά προβλήματα στο ίδιο το άτομο, όπως κακή ακαδημαϊκή επίδοση, κοινωνικές ή/και συμπεριφορικές δυσκολίες.

Επίσης, σύμφωνα με τους Washington, Thomas-Stonell, McLeod και Warr-Leeper (2012), δεν υπάρχει ένα ενιαίο εργαλείο αξιολόγησης των προβλημάτων λόγου και ομιλίας, ενώ τα ήδη υπάρχοντα είναι αμφισβητήσιμα, καθώς πολλά από αυτά δεν είναι σύγχρονα, δεν είναι εξειδικευμένα και δεν είναι σταθμισμένα για τον πληθυσμό στον οποίο απευθύνονται. Οι Ukoumunne et al., (2012) αναφέρουν ότι, οι πληροφορίες των μητέρων είναι απαραίτητες, ειδικά αν έχουν ανιχνεύσει συγκεκριμένες δυσκολίες στην ομιλία του παιδιού, ώστε ο κλινικός γιατρός να αποφασίσει για την αναγκαιότητα περαιτέρω διερεύνησης. Τέλος, οι Rannard, Lyons και Glenn (2005) τονίζουν την ανάγκη δημιουργίας εργαλείων για γονείς, ώστε να συγκεντρώνουν τα προβλήματα λόγου που εντοπίζουν στο παιδί τους.

2.3. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια

Η παρούσα ενότητα εστιάζει στην επίδραση των ειδικών αναγκών του παιδιού στη ζωή της οικογένειας και τις αλλαγές που αυτές επιφέρουν στον οικογενειακό προγραμματισμό. Πιο συγκεκριμένα, γίνεται λόγος για την επίδραση που ασκούν στη σχέση του ζευγαριού και την άσκηση του ρόλου κάθε γονέα ξεχωριστά. Επίσης,

γίνεται λόγος για την επίδραση που ασκούν στην σχέση των γονέων με το παιδί με ειδικές ανάγκες, στη σχέση των γονέων με τα αδέρφια του παιδιού και στη σχέση μεταξύ των αδελφών και των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ακόμη, επισημαίνεται και η θετική πλευρά της ύπαρξης ειδικών αναγκών στην οικογένεια όσον αφορά την συνοχή της.

Επίσης, σε αυτή την ενότητα γίνεται λόγος για την σημασία της επικοινωνίας και της συνεργασίας μεταξύ εκπαιδευτικών και γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες για την θετική εξέλιξη του παιδιού. Ως χαρακτηριστικό παράδειγμα, αναφέρεται η περίπτωση της Σουηδίας. Επιπλέον, γίνεται αναφορά στην ανάγκη συνεργασίας των εκπαιδευτικών μεταξύ τους και των εκπαιδευτικών και ειδικών θεραπειών σε μια σχολική μονάδα προκειμένου να επιφέρουν ένα θετικό αποτέλεσμα. Τέλος, γίνεται λόγος για την στάση των μαθητών τυπικής ανάπτυξης προς τους μαθητές με ειδικές ανάγκες στο σχολικό περιβάλλον και την επίδραση αυτής στην κοινωνική και ακαδημαϊκή τους ανάπτυξη και κατ' επέκταση στην αυτοεικόνα τους.

Από έρευνες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα διαφαίνεται ότι, οι ειδικές ανάγκες επιφέρουν συνέπειες στο σύνολο της οικογενειακής ζωής. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να επηρεάσουν τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, καθώς και τον οικογενειακό προγραμματισμό (Benzies et al., 201· Reichman et al., 2008). Το κόστος της εκπαίδευσης και των θεραπειών που απαιτούνται για ένα παιδί με ειδικές ανάγκες προσθέτει επιπλέον άγχος στους γονείς (Dillenburger et al., 2010). Ωστόσο, το άγχος αυτό μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ψυχική και σωματική κατάσταση των γονέων και κατ' επέκταση τον τρόπο διαβίωσης του παιδιού (Starke & Moller, 2002). Ακόμη, ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι εθνικές/πολιτιστικές διαφορές πιθανώς να μην σχετίζονται με τα επίπεδα άγχους των γονέων για τη φροντίδα του παιδιού με ειδικές

ανάγκες (Benzies et al., 2011· Shokoohi –Yekta, Zamani, Parand, Ayazi & Lotfi, 2011).

Η κατάσταση που επικρατεί σε μια οικογένεια που έχει παιδί με ειδικές ανάγκες είναι ιδιαίτερα περίπλοκη. Οι γονείς αναγκάζονται να διαφοροποιήσουν την καθημερινότητά τους και να προβούν στις απαραίτητες ρυθμίσεις προκειμένου να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού (Dillenburger et al., 2010). Ωστόσο, καθώς δεν υπάρχουν σε όλες τις περιοχές κατάλληλα εξειδικευμένες υπηρεσίες για την εκπαίδευση των παιδιών, οι γονείς καλούνται να πάρουν αποφάσεις σχετικά με την εργασία τους ή ακόμη, και την γέννηση άλλων παιδιών, έχοντας ως σημείο αναφοράς το παιδί με ειδικές ανάγκες (Starke & Moller, 2002). Επίσης, σε άλλες περιπτώσεις, οι γονείς μπορεί να αισθάνονται ενοχή ή να έχουν μειωμένη αυτοεκτίμηση (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Τέλος, ενδέχεται να αποχωρήσουν από άλλες πτυχές της οικογενειακής ή/και κοινωνικής ζωής (Orfus & Howe, 2008).

Ακόμη, έχοντας ένα παιδί με ειδικές ανάγκες είναι πιθανό να επηρεαστεί η κατανομή του χρόνου, των οικονομικών πόρων, καθώς και οι τρόποι δράσης και συμπεριφοράς των γονέων προς τα υπόλοιπα παιδιά τους. Επίσης, οι προσδοκίες για τα αδέλφια σε σχέση με την επιτυχία, την υπευθυνότητα και την συμμετοχή τους στο νοικοκυριό και την φροντίδα του παιδιού με ειδικές ανάγκες (Reichman et al., 2008). Επιπλέον, ένα παιδί με ειδικές ανάγκες μπορεί να επηρεάσει την κατανομή του χρόνου και των οικονομικών πόρων των παππούδων του ή άλλων μελών της ευρύτερης οικογένειας. Τέλος, μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις της οικογένειας με άτομα του ευρύτερου κοινωνικού και συγγενικού περιβάλλοντος (Starke & Moller, 2002).

Επιπροσθέτως, ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι ένα παιδί με ειδικές ανάγκες αυξάνει την πιθανότητα για διαζύγιο των γονέων ή την πιθανότητα η μητέρα να

σταματήσει να εργάζεται (Reichman et al., 2008). Μια άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι, η κοινωνική ζωή των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι πιο περιορισμένη σε σχέση με τους γονείς χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες και επίσης, ότι είναι λιγότερο πιθανό να δημιουργήσουν πολύτεκνες οικογένειες (Brook & Boaz, 2004). Ακόμη, σύμφωνα με τους Baird et al., (2000), η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια συνδέεται με την κακή ψυχική υγεία των μελών της. Τέλος, μια άλλη έρευνα δείχνει ότι, στο κοινωνικό και γνωστικό τομέα, τα αδέρφια παιδιών με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες (Orfus & Howe, 2008).

Άλλες έρευνες δείχνουν ότι, τα αδέρφια παιδιών με ειδικές ανάγκες μπορεί να βρίσκονται σε πιο δύσκολη θέση σε σχέση με τα αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Giallo & Gavidia-Payne, 2006· Orfus & Howe, 2008). Σε έρευνα των Williams et al., (2002) βρέθηκε ότι ένα μεγάλο ποσοστό των αδελφών παιδιών με ειδικές ανάγκες ένιωθαν παραμελημένα και είχαν περισσότερα προβλήματα στις σχέσεις με τους συνομηλίκους τους, ενώ ένα άλλο σημαντικό ποσοστό εξέφρασε ανησυχίες που σχετιζόνταν με τις ειδικές ανάγκες του αδελφού. Επίσης, αυτά τα παιδιά, τείνουν να ανησυχούν περισσότερο για το μέλλον από ότι τα αδέρφια των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Shokoohi –Yekta et al., 2011). Επιπλέον, ένα υψηλό ποσοστό εμφάνισης μαθησιακών δυσκολιών και γλωσσικών προβλημάτων έχει παρατηρηθεί σε αδέρφια παιδιών με ειδικές ανάγκες (Updegraff, Thayer, Whiteman, Denning & McHale, 2005).

Επίσης, σε έρευνα των Reichman et al., (2008) φάνηκε ότι, υπάρχουν διαφορές μεταξύ των φύλων των γονέων όσον αφορά τον αντίκτυπο που έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, καθώς οι μητέρες αναφέρουν μεγαλύτερο άγχος και περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης από ότι οι πατέρες. Ακόμη, σε έρευνα των Dillenburg et al., (2010) φάνηκε ότι, η αμοιβαία γονεϊκή υποστήριξη είναι

σημαντική ώστε να αποτρέπεται η πιθανότητα του διαζυγίου και οι δυσάρεστες συνέπειες αυτού στα παιδιά.

Για κάποιο χρονικό διάστημα, υπήρχε αυξημένο ενδιαφέρον της έρευνας στην σημασία της μητρικής παρουσίας για το παιδί. Ωστόσο, και ο πατέρας, τα αδέρφια, τα οικογενειακά δίκτυα και η κοινότητα παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού (Silverstein et al., 2006). Ερευνητικά στοιχεία έχουν δείξει ότι, σε περιπτώσεις, όπου ο πατέρας παίρνει μέρος στην επίλυση οικογενειακών ζητημάτων που αφορούν τα παιδιά, τα αποτελέσματα είναι πολύ εποικοδομητικά για την οικογένεια (Dillenburger et al., 2010).

Η ύπαρξη ή απουσία του πατέρα επηρεάζει σημαντικά την συμπεριφορά του παιδιού στο να ανταποκρίνεται επαρκώς στο οικογενειακό, σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον (Geddes, 2008). Επίσης, υπάρχει σημαντική έρευνα και παρατήρηση, που δείχνει ότι η συμμετοχή του πατέρα στην οικογένεια συνδέεται με περισσότερα επιθυμητά αποτελέσματα για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες στην εκπαίδευση και την επιτυχία γενικότερα (Benzies et al., 2011· Giallo & Gavidia-Payne, 2006· Reichman et al., 2008). Επιπλέον, η συμμετοχή του πατέρα στην ανατροφή του παιδιού με ειδικές ανάγκες συνδέεται θετικά με την κοινωνική επάρκεια, την ενσυναίσθηση, την αυτοεκτίμηση και την ικανότητα του παιδιού να προσδιορίζει τη ζωή του (Updegraff et al., 2005).

Από την άλλη πλευρά, η απουσία του πατέρα προκαλεί στα παιδιά αγωνία, θυμό και αυξάνει την πιθανότητα να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στις κοινωνικές τους σχέσεις, καθώς και σχολικό εκφοβισμό (Geddes, 2008). Η συναισθηματική, νοητική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών, φαίνεται να ενδυναμώνεται από την πατρική παρουσία (Reichman et al., 2008).

Ωστόσο, σύμφωνα με τους Dillenburger et al., (2010), πέρα από τις αρνητικές εμπειρίες που βίωσαν οι περισσότερες οικογένειες εξαιτίας των ειδικών αναγκών, πολλές από αυτές αναγνωρίζουν ότι οι ειδικές ανάγκες επέφεραν και θετικές συνέπειες στην οικογένειά τους. Τα μέλη της οικογένειας ενδυναμώθηκαν και δέθηκαν περισσότερο μεταξύ τους σε σχέση με άλλες οικογένειες.

Επίσης, έρευνες ενισχύουν τη σημασία μιας καλής επικοινωνίας μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών, προκειμένου να υπάρξει η αναγκαία υποστήριξη για την πρόοδο του παιδιού (Mooij & Smeets, 2009· Sandberg & Ottosson, 2010). Ωστόσο, αυτό δεν καθίσταται πάντα εφικτό. Σε έρευνα των Ödman, Krevers και Öberg (2007), η συνεργασία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών υπήρξε προβληματική, καθώς οι εκπαιδευτικοί αγνοούσαν τις ειδικές ανάγκες των μαθητών αναγκάζοντας τους γονείς να ενδιαφέρονται οι ίδιοι προσωπικά για την ενημέρωση και κατατόπισή τους.

Η κακή επικοινωνία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών, η ανεπαρκής εκπαίδευση των παιδιών και η έλλειψη ευαισθητοποίησης των εκπαιδευτικών ως προς τις ιδιαίτερες ανάγκες αυτών, ενθαρρύνει τους γονείς να εμπλέκονται στην εκπαιδευτική διαδικασία (Sandberg & Ottosson, 2010). Ωστόσο, τέτοιου είδους προβλήματα συντελούν στην αύξηση του άγχους και της ανησυχίας των γονέων (Sandberg & Ottosson, 2010). Επιπλέον, τα ευρήματα των Dillenburger et al., (2010), έδειξαν ότι οι αντιφατικές απόψεις μεταξύ εκπαιδευτικών και γονέων μπορεί να έχουν επιπτώσεις στην ποιότητα εκπαίδευσης των παιδιών και να προσθέτουν επιπλέον άγχος στους γονείς.

Ως εκ τούτου, κρίνεται αναγκαία η συνεργασία μεταξύ γονέων, εκπαιδευτικών και άλλων ειδικών για την εκπαίδευση των μαθητών με ειδικές ανάγκες (Strogilos, Lacey, Xanthacou & Kaila, 2011). Σε έρευνες έχουν εντοπιστεί παράγοντες, οι οποίοι συμβάλλουν στην αποτελεσματική συνεργασία μεταξύ σχολείου και οικογένειας,

όπως η κοινή συμμετοχή στην ανάπτυξη προγραμμάτων, η κοινή φιλοσοφία και εκπαιδευτική προσέγγιση, η επικοινωνία, ο σεβασμός στην άσκηση κάθε ρόλου, η σταθερότητα στις σχέσεις και η συνεργασία με την διεύθυνση του σχολείου. Η Σουηδία αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα, καθώς επιτρέπει στους γονείς να συμμετέχουν στις εκπαιδευτικές δραστηριότητες μέσα από ένα εθνικό πλαίσιο με σαφείς στόχους (Janus, Kopechanski, Cameron & Hughes, 2008· Sandberg & Ottosson, 2010).

Πιο συγκεκριμένα, είναι καθήκον των εκπαιδευτικών να παρέχουν πληροφορίες στους γονείς σχετικά με το περιεχόμενο και τους στόχους των δραστηριοτήτων. Το προσωπικό αξιοποιεί τις απόψεις των γονέων στον σχεδιασμό και την υλοποίηση ενός προγράμματος δραστηριοτήτων και οι γονείς συμμετέχουν στην αξιολόγηση αυτών. Η σχολική μονάδα είναι υπεύθυνη για την ανάπτυξη διαλόγου και την ενημέρωση των γονέων σχετικά με την πρόοδο των παιδιών. Επίσης, κάθε σχολική μονάδα προγραμματίζει τις εργασίες της, κατόπιν συνεργασίας με τους γονείς και έχοντας λάβει υπόψη τα αιτήματα και τις ιδέες τους (Sandberg & Ottosson, 2010).

Επίσης, προβλήματα προκύπτουν από τη μη συνεργασία των εκπαιδευτικών, των ειδικών θεραπειών και της διεύθυνσης του σχολείου ή/και μεταξύ άλλων φορέων εκπαίδευσης με τους οποίους ενδείκνυται η επικοινωνία για την καλύτερη υποστήριξη του μαθητή (Sandberg & Ottosson, 2010). Η υπάρχουσα νομοθεσία αναφέρει την αναγκαιότητα της συνεργασίας μεταξύ των εκπαιδευτικών και άλλων ειδικών, χωρίς όμως να διασφαλίζει την πολιτική αυτή με ειδικές ρυθμίσεις. Επίσης, ο πρόσφατος όρος «διεπιστημονική ομάδα» στην πραγματικότητα δεν υφίσταται σε όλα τα σχολεία. Ωστόσο, φαίνεται να συγκλίνουν οι απόψεις των ερευνητών ότι, εάν

εκπαιδευτικοί και ειδικοί θεραπευτές συνεργαστούν για τις ανάγκες ενός παιδιού, τότε θα πετύχουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα (Strogilos et al., 2011).

Ένα άλλο ζήτημα που προκύπτει για τους γονείς είναι η σχέση των παιδιών με ειδικές ανάγκες και των συμμαθητών τους. Έρευνα των Pijl και Frostad (2010), έδειξε ότι οι μαθητές με ειδικές ανάγκες είναι λιγότερο αποδεκτοί και έχουν λιγότερους φίλους σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τυπικής ανάπτυξης στην γενική εκπαίδευση. Επιπλέον, ερευνητικά στοιχεία έχουν δείξει ότι, μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και κοινωνικές δυσκολίες διατρέχουν τον κίνδυνο να απορριφθούν από τους συνομηλίκους τους (Janus et al., 2008). Ωστόσο, έχει φανεί ότι, η αποδοχή των μαθητών αυτών παίζει σημαντικό ρόλο στην κοινωνική και ακαδημαϊκή τους ανάπτυξη (Festa & Ginsburg, 2011).

Ακόμη, οι Festa και Ginsburg (2011), αναφέρουν ότι οι μαθητές με ιδιαίτερες ανάγκες έχουν χαμηλότερη αυτοαντίληψη σε σχέση με τους συνομηλίκους τυπικής ανάπτυξης, εξαιτίας της απόρριψης που βιώνουν, η οποία μελλοντικά μπορεί να επηρεάσει όλες τις πτυχές της ζωής τους. Τέλος, συχνό φαινόμενο είναι η θυματοποίηση αυτών των παιδιών πλήττοντας έτσι ακόμη περισσότερο την αυτοεικόνα τους (Hinshaw, 2005). Τόσο η θυματοποίηση όσο και η κοινωνική απομόνωση επηρεάζουν τον συναισθηματικό κόσμο αυτών των μαθητών και συχνά τους οδηγούν σε ανεπιθύμητες κοινωνικές συμπεριφορές (Green, 2003).

2.4. Ο ρόλος του στενού συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί και την οικογένεια

Η ενότητα αυτή, πρώτον αναφέρεται στον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων στη ζωή της οικογένειας με παιδί με ειδικές ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα,

γίνεται αναφορά στα συναισθήματα των παππούδων από την ενημέρωσή τους ως την αποδοχή της κατάστασης, τον ρόλο που μπορεί να διαδραματίσουν στην ζωή της οικογένειας, την υποστήριξη που παρέχουν αλλά και τις ανάγκες τους. Δεύτερον, γίνεται αναφορά στην στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος απέναντι στα παιδιά με ειδικές ανάγκες και τις οικογένειές τους. Πιο συγκεκριμένα γίνεται αναφορά στην τάση στιγματισμού και τις αρνητικές επιδράσεις αυτού του στίγματος.

Σε πολλές έρευνες, τονίζεται η ανεπάρκεια των κοινωνικών υπηρεσιών υποστήριξης, καθώς γονείς υποστηρίζουν ότι δεν είναι αποτελεσματικές και είναι υποχρεωμένοι να βασίζονται στην υποστήριξη του συγγενικού ή φιλικού περιβάλλοντος (Hiebert-Murphy, Trute & Wright, 2011· Jamieson, Zaidman-Zait & Poon, 2011· Steel, Poppe, Vandavelde, Hove & Claes, 2011). Προηγούμενες έρευνες, είχαν την τάση να επικεντρώνονται στις αντιλήψεις των γονέων για την υποστήριξη που λαμβάνουν από τους παππούδες, ιδίως στις αντιλήψεις των μητέρων (Vadasy, Fewell & Meyer, 1986· Winefield, 2010). Τελευταία, παρατηρείται αυξανόμενη ερευνητική δραστηριότητα σχετικά με τον ρόλο των παππούδων και των γιαγιάδων, δηλαδή την υποστήριξη που παρέχουν (Hillman, 2007· Mitchell, 2006· Scherman, Gardner, Brown & Schutter, 1995). Επιπλέον, από τα ερευνητικά στοιχεία προκύπτει ότι, η μητρική γιαγιά αποτελεί την πιο σημαντική πηγή υποστήριξης για την οικογένεια (Mitchell, 2006· Sullivan, Winograd, Verkuilen & Fish, 2012).

Από τις υπάρχουσες έρευνες για τους παππούδες με εγγόνια που φέρουν ειδικές ανάγκες, προκύπτει ότι αισθάνονται θλίψη για την απώλεια του εγγονιού που θα ανταποκρινόταν στις προσδοκίες τους. Όταν όμως αποδεχτούν την υπάρχουσα κατάσταση είναι έτοιμοι να βοηθήσουν το παιδί και την οικογένειά του (Hastings, 1997). Συχνά, οι παππούδες και οι γιαγιάδες πλούσιοι σε εμπειρία, διαθέτουν τον χρόνο τους για να βοηθήσουν τους γονείς και το εγγόνι (Lee & Gardner, 2010). Οι

οικογενειακές παροχές και η συναισθηματική υποστήριξη που παρέχουν συμβάλλουν θετικά στην οικογένεια (Mitchell, 2006· Mitchell, 2008). Πιο συγκριμένα, μπορεί να αποτελέσουν πηγή στήριξης, τόσο συναισθηματικά όσο και πρακτικά. Η στήριξη σε πρακτικό επίπεδο αφορά την οικονομική ενίσχυση, την απασχόληση του παιδιού για ανάπαυλα των γονέων και την οικιακή βοήθεια, ενώ σε συναισθηματικό επίπεδο, αφορά τις συμβουλές και την ακρόαση των προβλημάτων των γονέων (Sullivan et al., 2012).

Ωστόσο, οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορεί να αποτελέσουν και πηγή άγχους για τους γονείς, όταν αρνούνται να αποδεχτούν τις ειδικές ανάγκες του εγγονιού τους. Έτσι, οι γονείς επωμίζονται και μια επιπλέον ευθύνη να βοηθήσουν τους παππούδες, ώστε να αντιμετωπίσουν και οι ίδιοι την νέα υπάρχουσα κατάσταση (Hastings, 1997). Επίσης, η άρνηση ή απόρριψη που συχνά εκφράζεται από τους παππούδες μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στα αδέρφια του παιδιού, τα οποία ενδεχομένως να επηρεαστούν (Mitchell, 2006· Mitchell, 2008).

Επιπλέον, ερευνητικές μελέτες επαναλαμβάνουν την ανάγκη των παππούδων και των γιαγιάδων για πληροφορίες σχετικά με την ιατρική, εκπαιδευτική και κοινωνική υποστήριξη που απαιτεί το παιδί και η οικογένεια. Επίσης, δείχνουν την ανησυχία των παππούδων για το μέλλον του παιδιού σε σχέση με τις ειδικές ανάγκες που φέρει (Hiebert-Murphy et al., 2011· Jamieson et al., 2011· Steel et al., 2011). Σε έρευνα των Winefield και Air (2010), ένα μεγάλο ποσοστό των παππούδων εξέφρασε την ανάγκη να επικοινωνήσει με παππούδες και γιαγιάδες που βίωναν αντίστοιχες εμπειρίες.

Ακόμη, οι ερευνητικές μελέτες καταδεικνύουν ότι, λίγοι παππούδες λαμβάνουν υπηρεσίες ενημέρωσης και υποστήριξης που να απευθύνονται ειδικά στις ανάγκες τους, καθώς τέτοιου είδους υπηρεσίες περιορίζονται σε ημερίδες ή

εργαστήρια, τα οποία είναι σπάνια και δεν αποτελούν συνεχιζόμενη υποστήριξη (Hastings, 1997· Hiebert-Murphy et al., 2011). Η ενθάρρυνση της συμμετοχής των παππούδων σε ειδικά προγράμματα για το παιδί μπορεί να συμβάλλει στην ενίσχυση της οικογένειας και την ανάπτυξη του παιδιού (Jamieson et al., 2011· Steel et al., 2011).

Τέλος, ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι, οι προκαταλήψεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής αυτών και των οικογενειών τους (Green, 2003· Green, Davis, Karshmer, Marsh & Straight, 2005). Σε μια κοινωνία, όπου επικρατούν στερεότυπα και προκαταλήψεις, τα άτομα με ειδικές ανάγκες και οι οικογένειες αυτών, συχνά νιώθουν άβολα, αμήχανα ή λυπημένα, όταν καλούνται να αντιμετωπίσουν τον κοινωνικό ρατσισμό. Ωστόσο, δεν είναι λίγες οι φορές, που τα άτομα ή/και οι οικογένειες τους αντιδρούν με διάφορους τρόπους για να αντισταθμίσουν την δυσφορία τους (Hinshaw, 2005· Green, 2003).

Όσον αφορά στην στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες, οι έρευνες δείχνουν μια συνεχιζόμενη στάση κοινωνικού στιγματισμού και τις δυσάρεστες συνέπειες αυτού στα παιδιά και τις οικογένειες. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι ότι διαταραχές, όπως η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και η διάσπαση ελλειμματικής προσοχής - υπερκινητικότητα, θεωρήθηκαν ότι προέρχονται από κακή διαπαιδαγώγηση (Green, 2003· Green et al., 2005). Ακόμη, ένα σημαντικό μέρος των οικογενειών που ερωτήθηκαν σε έρευνα του Hinshaw (2005) δήλωσαν πως βίωσαν την απομόνωση από το κοινωνικό περιβάλλον, ενώ συχνό φαινόμενο ήταν οι γονείς των παιδιών χωρίς ειδικές ανάγκες να αποφεύγουν την συναναστροφή μαζί τους. Επίσης, από ερευνητικά στοιχεία προκύπτει ότι, παρά τη γενικότερη ενημέρωση για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, τα άτομα αυτά

συνεχίζουν να βιώνουν τον ρατσισμό και το στίγμα της κοινωνίας (Hiebert-Murphy et al., 2011· Jamieson et al., 2011· Steel et al., 2011).

Επιπλέον, ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι, το στίγμα έχει αρνητικές επιπτώσεις στην αυτοεκτίμηση των παιδιών με αναπηρία με αποτέλεσμα τα ίδια τα παιδιά να επιλέγουν την κοινωνική απομόνωση. Επίσης, δεδομένης της τάσης να ευθύνονται οι γονείς για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού, συχνά φοβούνται να ζητήσουν την αξιολόγηση ή αποκατάσταση των ειδικών αναγκών του, μη τυχόν κατηγορηθούν (Hinshaw, 2005). Σε άλλες περιπτώσεις, η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες προκαλεί αμηχανία στους γονείς με αποτέλεσμα η ύπαρξη αυτών να αποτελεί ένα θέμα ταμπού. Δηλαδή, ενώ αναγνωρίζουν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού αποφεύγουν να τις αναφέρουν στο περιβάλλον τους (Green, 2003).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι, ενώ τα ευρήματα των μελετών στην βιβλιογραφία καταδεικνύουν ότι το στίγμα μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στα παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειες τους, υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι το στίγμα δεν είναι αναπόφευκτο (Green, 2003· Hiebert-Murphy et al., 2011· Jamieson et al., 2011· Steel et al., 2011).

Κεφάλαιο 3: Μέθοδος

Η ποιοτική έρευνα εστιάζει στην παρουσίαση, στην λεπτομερή και διεξοδική ανάλυση, στην απόδοση νοήματος και στην απόκτηση μιας σαφούς αντίληψης των κοινωνικών φαινομένων, καταστάσεων και εμπειριών (Ιωσηφίδης, 2008). Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της ποιοτικής έρευνας είναι η ενεργός ανάμειξη του ερευνητή στον τρόπο ζωής των ανθρώπων με τους οποίους έρχεται σε επικοινωνία. Επίσης, μέσα από την ποιοτική έρευνα, η παρουσίαση και εξήγηση των κοινωνικών φαινομένων αποκτά βαθύτερο νόημα, ενώ έμφαση δίνεται στην εμπειρία των ατόμων (Ιωσηφίδης, 2008· Silverman, 2000).

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα κυριαρχεί η ερμηνευτική προσέγγιση, η οποία προσπαθεί να κατανοήσει και να ερμηνεύσει τις εμπειρίες των ατόμων, όπως αυτές παρουσιάστηκαν από την δική τους πλευρά (Mason, 1998). Η στρατηγική ποιοτικής έρευνας που χρησιμοποιήθηκε ήταν η θεμελιωμένη θεωρία. Πρόκειται για μια ολοκληρωμένη προσέγγιση στις ποιοτικές μεθόδους κοινωνικής έρευνας, καθώς δεν παρατηρείται μόνο στην ανάλυση των δεδομένων αλλά και στις προϋποθέσεις που αφορούν στην επιστημολογία της έρευνας, στην συλλογή και διαχείριση του ποιοτικού υλικού, στην εφαρμογή της θεωρίας και στην εξαγωγή των αποτελεσμάτων (Ιωσηφίδης, 2008).

Στη θεμελιωμένη θεωρία, η εμπειρική έρευνα προηγείται των θεωρητικών υποθέσεων. Η θεωρία βασίζεται στο εμπειρικό υλικό που έχει συλλεχθεί και επεξεργάζεται μέσω μιας συνεχούς διαδικασίας σύγκρισης (Charmaz, 1995· Ιωσηφίδης, 2008). Πιο συγκεκριμένα, η θεωρία προκύπτει κατά την διαδικασία συλλογής των δεδομένων και παίρνει την οριστική της μορφή με το τέλος της έρευνας (Mertens, 2009). Επιπλέον, στις περισσότερες περιπτώσεις, όταν οι

ερευνητικές προτάσεις ασπάζονται τη θεμελιωμένη προσέγγιση, τείνουν να ξεκινούν με την διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων, τα οποία αλληλοσχετίζονται και παράλληλα εξατομικεύουν τον σκοπό της έρευνας (Ιωσηφίδης, 2008).

Η εφαρμογή της θεμελιωμένης θεωρίας στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκε, καθώς είναι κατάλληλη για ζητήματα, η έρευνα των οποίων υπολείπεται (Ιωσηφίδης, 2008). Επίσης, με την θεμελιωμένη θεωρία ενισχύεται ο βαθμός αξιοπιστίας και εγκυρότητας της έρευνας, καθώς είναι δυνατόν να ελεγχθούν οι διαδικασίες παραγωγής των συμπερασμάτων και ο βαθμός που αντιστοιχούν στο πρωτογενές εμπειρικό υλικό. Δηλαδή, κατά πόσο η κατασκευή της θεωρίας βασίζεται σ' αυτό (Robson, 2007).

3.1. Δείγμα

Όσον αφορά στο δείγμα της έρευνας, λήφθηκαν συνεντεύξεις από 21 γυναίκες. Και οι 21 ήταν μητέρες παιδιών, που διαγνώστηκαν με ειδικές ανάγκες από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Εύβοιας. Ο συγκεκριμένος νομός επιλέχθηκε, διότι υπήρχε μεγαλύτερη ευκολία πρόσβασης από την ερευνήτρια στο αρχείο της υπηρεσίας, καθώς πρόκειται για χώρο εργασίας.

Οι μητέρες που αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας ήταν ελληνικής καταγωγής, έγγαμες και δεν έφεραν κανενός τύπου αναπηρία. Ο μέσος όρος ηλικίας του δείγματος των μητέρων ήταν 38 ετών. Σχετικά με το επίπεδο εκπαίδευσής τους, τρεις μητέρες ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, δεκαπέντε μητέρες ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και οι υπόλοιπες τρεις μητέρες ήταν απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Από τις 21 μητέρες, οι 8 εργάζονταν, 1 ήταν συνταξιούχος και οι υπόλοιπες 12 άνεργες.

Από το σύνολο των παιδιών των 21 μητέρων, τα οποία αξιολογήθηκαν στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., και διαγνώστηκαν με ειδικές ανάγκες, 8 φοιτούσαν στο νηπιαγωγείο, 9 στο δημοτικό σχολείο, 3 στο γυμνάσιο και 1 στο λύκειο. Ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών ήταν 8 ετών. Σχετικά με το φύλο των παιδιών, τα 8 ήταν κορίτσια και τα 13 αγόρια. Οι εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών αφορούσαν είτε μεμονωμένα, είτε σε συνδυασμό με: α) Προβλήματα λόγου και ομιλίας: 4 μαθητές, β) Διάσπαση Ελλειμματικής Προσοχής -Υπερκινητικότητα: 5 μαθητές, γ) Νοητική ανωριμότητα ή ανεπάρκεια: 4 μαθητές, δ) Κινητικό πρόβλημα: 2 μαθητές, ε) Πρόβλημα όρασης: 2 μαθητές, στ) Δυσλεξία: 4 μαθητές, ζ) Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή: 8 μαθητές.

3.2. Εργαλεία

Το ερευνητικό εργαλείο για τη συλλογή των δεδομένων ήταν η ημιδομημένη συνέντευξη (Huberman & Miles, 1998). Οι ερωτήσεις που διατυπώθηκαν ως οδηγός συνέντευξης, εστίασαν σε πέντε ευρύτερες θεματικές περιοχές, για να μπορέσουν να απαντηθούν όσο το δυνατόν καλύτερα τα ερευνητικά ερωτήματα (Huberman & Miles, 1998). Η πρώτη, αναφερόταν στον εντοπισμό του προβλήματος και τις ανησυχίες των γονέων. Η δεύτερη, αναφερόταν στις εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση και απόδοση της γνωμάτευσης για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού από τους επαγγελματίες υγείας. Η τρίτη έκανε λόγο για τα συναισθήματα των γονέων και των άλλων μελών της οικογένειας μετά την απόδοση της γνωμάτευσης. Η τέταρτη θεματική ενότητα, αφορούσε τον ρόλο που διαδραμάτισε το στενό συγγενικό και κοινωνικό περιβάλλον, και τέλος, η πέμπτη θεματική ενότητα αναφερόταν στα σχόλια των γονέων σχετικά με την εμπειρία που απέκτησαν κατά την επίσκεψή τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. (βλ. παράρτημα 1).

3.2.1. Ημιδομημένες συνεντεύξεις. Χρησιμοποιήθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη, η οποία θεωρήθηκε πιο κατάλληλη για το συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα, αφού παρέχει την δυνατότητα επαναδιατύπωσης των ερωτήσεων, αλλά και προσθήκης περαιτέρω διευκρινιστικών ερωτήσεων (Huberman & Miles, 1998).

Αρχικά διατυπώθηκε μια λίστα με τις κεντρικές θεματικές ενότητες, που κρίθηκε αναγκαίο να καλυφθούν κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων. Οι ερωτήσεις δεν θέτονταν με συγκεκριμένη σειρά, αλλά ανάλογα με την ροή της συνέντευξης. Παράλληλα, καθώς προχωρούσε η διαδικασία λήψης συνεντεύξεων, προστέθηκαν καινούριες ερωτήσεις, οι οποίες είχαν προκύψει από την ανάλυση των αρχικών συνεντεύξεων, π.χ. «που απευθυνθήκατε όταν εντοπίσατε προβλήματα στον λόγο του;», «τι πρότεινε ο παιδίατρος, όταν αναφέρατε τα προβλήματα λόγου;», «έχετε κάποια εμπειρία από το σχολείο του παιδιού, που θέλετε να αναφέρετε;», «ποια ήταν η στάση της διεύθυνσης του σχολείου;» (Silverman, 2000).

Ωστόσο, υπήρξαν δυσκολίες στην διεξαγωγή των συνεντεύξεων, καθώς η διαδικασία υπήρξε πρωτόγνωρη για τις συμμετέχουσες προκαλώντας έντονο άγχος και αμηχανία, κάτι που ενισχύονταν από την παρουσία του μαγνητοφώνου.

3.3. Διεξαγωγή της έρευνας

Αρχικά, η λήψη του δείγματος ήταν σκόπιμη, δηλαδή προς όφελος της ερευνήτριας ώστε να διατυπώσει μια θεωρία (Robson, 2007). Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχουσες επιλέχθηκαν τυχαία από την ερευνήτρια, η οποία είχε πρόσβαση στους φακέλους των παιδιών στο αρχείο της υπηρεσίας του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Το μοναδικό κριτήριο επιλογής ήταν τα παιδιά να έχουν διαγνωστεί με ειδικές ανάγκες. Οι πρώτοι 21 φάκελοι που επιλέχθηκαν ανέφεραν διαγνωσμένες ειδικές ανάγκες και

ακολούθησε τηλεφωνική επικοινωνία με τις μητέρες, όπου έγινε μια σύντομη ενημέρωση για το σκοπό της έρευνας και την χρήση της συνέντευξης, καθώς και για την τήρηση του απορρήτου. Και οι 21 μητέρες δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα, ενώ καθορίστηκε με την κάθε μια ξεχωριστά η ημερομηνία συνάντησης.

Οι συνεντεύξεις έγιναν είτε στην οικεία, είτε στο γραφείο της ερευνήτριας στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., ανάλογα με την επιθυμία της κάθε μητέρας. Η κάθε συνάντηση διήρκεσε περίπου σαράντα λεπτά και η συνέντευξη ηχογραφήθηκε με τη χρήση μαγνητοφώνου. Μετά την ολοκλήρωση κάθε συνέντευξης, η ερευνήτρια επέστρεψε στον προσωπικό της χώρο για την απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης και την κωδικοποίηση των δεδομένων. Η διαδικασία αυτή ολοκληρώθηκε όταν η ερευνήτρια δεν είχε να προσθέσει κάτι παραπάνω στα όσα είχε συλλέξει (Silverman, 2001).

Η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων και η κωδικοποίηση των δεδομένων έγινε με την χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή, εξαιτίας του μεγάλου όγκου των ποιοτικών δεδομένων και της δυσκολίας να επεξεργαστούν και να αναλυθούν με χειρόγραφες σημειώσεις. Επίσης, με την χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή ήταν ευκολότερη και ταχύτερη η διαχείριση του ποιοτικού υλικού κατά την επεξεργασία του (Ιωσηφίδης, 2008). Πιο συγκεκριμένα, η οργάνωση του ποιοτικού υλικού μέσω του ηλεκτρονικού υπολογιστή αφορούσε τις διαδικασίες αποθήκευσης, κωδικοποίησης των δεδομένων και κατηγοριοποίησης του πρωτογενούς υλικού (Basit, 2003).

Η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, δηλαδή, η μετατροπή τους από προφορικό σε γραπτό λόγο, πραγματοποιήθηκε σε έγγραφο επεξεργασίας κειμένου (word). Η κωδικοποίηση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων έγινε με την χρήση της εφαρμογής «Δημιουργία σχολίου» του εγγράφου επεξεργασίας κειμένου (word) και περιγράφεται στις εξής φάσεις: α) ανοιχτή κωδικοποίηση, σημειώνοντας

φράσεις – κλειδιά δίπλα σε κάθε πρόταση του απομαγνητοφωνημένου λόγου (Ιωσηφίδης, 2008), όπως «παραπομπή από τον διευθυντή», «πολύμηνη αναμονή στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.», β) κωδικοποίηση κατά άξονα, με στόχο τον σχηματισμό των βασικών κατηγοριών της έρευνας, καθώς και των υποκατηγοριών τους (Ιωσηφίδης, 2008). Πιο συγκεκριμένα, οι κώδικες που προέκυψαν από την ανοιχτή κωδικοποίηση, μεταφέρθηκαν σε άλλο έγγραφο επεξεργασίας κειμένου (word), όπου έγινε μια προσπάθεια να κατηγοριοποιηθούν σε ευρύτερες κατηγορίες. Δηλαδή, οι κατηγορίες που προέκυψαν αποτελούνταν από παραμέτρους, οι οποίες αφορούσαν παράγοντες που συντέλεσαν στις εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση των παιδιών τους (Ιωσηφίδης, 2008) π.χ. η κατηγορία «Αρνητικά του ΚΕ.Δ.Δ.Υ.», εξειδικεύεται στις παραμέτρους: «πολύμηνη αναμονή στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.», «χρήση επιστημονικών όρων στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. κ.ά.», και γ) επιλεκτική κωδικοποίηση, όπου στόχος ήταν ο προσδιορισμός των κεντρικών κατηγοριών, στις οποίες υπάγονται οι κατηγορίες που έχουν σχηματιστεί από τη διαδικασία της ανοιχτής κωδικοποίησης και κωδικοποίησης κατά άξονα (Ιωσηφίδης, 2008). Πιο συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε η μεταφορά των κατηγοριών που προέκυψαν από την κωδικοποίηση κατά άξονα σε φύλλο εργασίας (excel) και ταξινομήθηκαν με αλφαβητική σειρά, ώστε να παρατηρηθεί η συχνότητα εμφάνισης κάθε κατηγορίας. Οι κατηγορίες, οι οποίες εμφανίζονταν περισσότερο από μια φορά, εν τέλει χρησιμοποιήθηκαν για να δημιουργηθούν οι ευρύτερες κατηγορίες και να διεξαχθούν συμπεράσματα. Για παράδειγμα, η κεντρική κατηγορία «οι εμπειρίες των γονέων από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ.», δημιουργήθηκε από τις ευρύτερες κατηγορίες: α) Ευχαριστημένες μητέρες από την αξιολόγηση του ΚΕ.Δ.Δ.Υ., β) Δυσανεστημένες μητέρες από την αξιολόγηση του ΚΕ.Δ.Δ.Υ., γ) Προτάσεις μητέρων για την βελτίωση της λειτουργίας και της ποιότητας του έργου του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. (βλ. παράρτημα 2) (Ιωσηφίδης, 2008).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι, η διαδικασία της συνεχούς σύγκρισης έλαβε χώρα παράλληλα με την διαδικασία κωδικοποίησης των δεδομένων. Πρώτον για την διαδοχική κατάταξη των γεγονότων, όπως τα αφηγήθηκαν οι μητέρες σε κατηγορίες και δεύτερον με σκοπό την παράθεση των γεγονότων αυτών με τις διαστάσεις των σχηματισθεισών κατηγοριών και την αντίστοιχη τοποθέτησή τους σε αυτές (Ιωσηφίδης, 2008).

3.4. Εγκυρότητα και αξιοπιστία έρευνας

Η ερευνήτρια υιοθετεί την επεξηγηματική - ερμηνευτική θεωρητική προσέγγιση. Ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται τα φαινόμενα εξαρτάται από τη στάση που διατηρεί απέναντι σε αυτά και τις προκαταλήψεις που έχει (Robson, 2007). Επίσης, η θεωρία που παράγει από την μελέτη αυτών των φαινομένων εξαρτάται από το πώς θα χειριστεί η ίδια τους συμμετέχοντες στην έρευνα, αλλά και, από το πώς οι συμμετέχοντες την ερευνητική διαδικασία (Mertens, 2009). Επομένως, τα αποτελέσματα της έρευνας, σε αυτή την περίπτωση είναι μοναδικά και δεν μπορούν να επιβεβαιωθούν, ακόμη και αν επαναληφθεί η έρευνα, αφού εξαρτώνται από τις αντιδράσεις των συμμετεχόντων (Mason, 1998).

Ωστόσο, υπάρχουν πρακτικές, οι οποίες ενδυναμώνουν την εγκυρότητα της ποιοτικής έρευνας. Οι πρακτικές που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα ήταν η διασταύρωση πηγών βιβλιογραφίας, ώστε να είναι περισσότερο αξιόπιστα τα ευρήματα και οι ερμηνείες τους (Miles & Huberman, 1998). Επίσης, όταν ολοκληρώθηκε η έρευνα, έγινε αναζήτηση τυχόν στοιχείων, τα οποία να διαψεύδουν τα συμπεράσματα της έρευνας, όπου τέτοιου είδους στοιχεία δεν βρέθηκαν (Mertens, 2009).

Ακόμη, η διαδικασία της συνεχούς σύγκρισης διαφορετικών περιπτώσεων ποιοτικών δεδομένων οδηγούσε στην επιβεβαίωση των ερμηνειών και των συμπερασμάτων, από όσο το δυνατόν περισσότερες περιπτώσεις (Robson, 2007). Επιπλέον, επεξεργάστηκαν όλα τα δεδομένα και όχι μόνο αυτά που οδηγούσαν σε επιθυμητά συμπεράσματα, δίνοντας την απαιτούμενη έμφαση σε εξαιρετικές περιπτώσεις ανεξάρτητα από την δυσκολία που επέφεραν αυτές στο σχηματισμό της θεωρίας (Mertens, 2009). Έτσι λοιπόν, από τα παραπάνω προκύπτει ότι, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας έχουν χρησιμότητα για ανάλογες περιπτώσεις και πεδία έρευνας, και ως ένα σημείο η θεωρία μπορεί να εξηγήσει παρόμοια φαινόμενα (Ιωσηφίδης, 2008).

Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα

Μετά την ανάλυση των συνεντεύξεων αναδύθηκαν τέσσερις ευρύτερες κατηγορίες, οι οποίες αναφέρονται στις εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση των παιδιών τους με ειδικές ανάγκες. Οι κατηγορίες αυτές, στις οποίες εντάσσονται συγκεκριμένες υποκατηγορίες, καθορίστηκαν ως εξής: (1) Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τη διάγνωση, (2) Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια, (3) Ο ρόλος του στενού συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί και την οικογένεια, (4) Οι εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

4.1. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τη διάγνωση

Μέσα από την ανάλυση των συνεντεύξεων διαφάνηκε πως οι εμπειρίες των γονέων σε σχέση με την διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους επηρεάζονται από οκτώ παράγοντες, οι οποίοι παρουσιάζονται στις εξής υποκατηγορίες: α) Γνώσεις των μητέρων πάνω στο ορισμό των ειδικών αναγκών, β) Στάση των μητέρων πριν τη διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους, γ) Εντοπισμός του προβλήματος από τους γονείς, δ) Ο ρόλος του παιδίατρου, ε) Ιδιωτικά κέντρα διάγνωσης, στ) Καθυστερημένος εντοπισμός του προβλήματος από τον εκπαιδευτικό, ζ) Ελλιπής πληροφόρηση και κατεύθυνση των γονέων, η) Η ανακοίνωση της διάγνωσης.

Γνώσεις μητέρων πάνω στο ορισμό των ειδικών αναγκών. Αν και τα σημάδια ήταν έντονα στη προσχολική ηλικία, οι μητέρες ομολογούν πως τότε οι γνώσεις τους για τις ειδικές ανάγκες ήταν μηδενικές.

«Απλώς ότι είναι νευρικό παιδί. Δεν είχα δώσει σημασία. Ξέρετε αν δεν σας ενημερώσει και κάποιος και δεν ξέρεις από αυτά...Δεν πήγε το μυαλό μου. Έλεγα ότι είναι νευρικός από την φύση του και ότι απλά δεν τα καταφέρνει στα μαθήματα. Στην ανάπτυξη του ήταν όλα φυσιολογικά και δεν είχα ανησυχήσει για το παιδί». (Μητέρα 18).

«Δεν είχε πάει το μυαλό μου ότι υπάρχουν πράγματα τέτοια, δηλαδή πράγματα που μας εξήγησαν μετά, τι είναι το Σύνδρομο Άσπεργκερ και αυτά, πολύ απλά κάποιος γονιός που δεν είναι γνώστης της κατάστασης δεν πάει καν το μυαλό του. Τα θεωρούμε όλα φυσιολογικά». (Μητέρα 21).

Στάση των μητέρων πριν τη διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους. Ωστόσο, αν και η γνώση των μητέρων πάνω στις ειδικές ανάγκες φαίνεται να είναι περιορισμένη, μόνο 2 από τις 21 μητέρες οδηγήθηκαν σε αναποτελεσματική ή ανάρμοστη στάση απέναντι στα παιδιά και στην άγνωστη αιτία της συμπεριφοράς αυτών.

«Όχι, ότι δεν το έβλεπα ότι κάτι δεν πάει καλά στο παιδί, δεν ήταν σαν τα άλλα παιδάκια...αλλά τελοσπάντων πάλευε για να διαβάσει. Αργούσε πολύ στο διάβασμά της, δηλαδή άκουγα από τους άλλους γονείς, Α΄ δημοτικού ας πούμε, ααα σε μισή ώρα, 20 λεπτά τελειώνει και εμείς κάναμε 5 ώρες, 7 ώρες. Σε αυτό το διάστημα, όμως, το παιδί δεν έδειχνε κάτι. Δηλαδή, αυτό που λένε, πάνε τα παιδάκια κοντά στην τηλεόραση. Απλά δεν καθόταν να γράψει, δεν έβλεπε τηλεόραση πολύ, δεν...πολύ σπάνια,

ασχολούνταν με άλλα πράγματα και όταν ήταν να γράψει, της έβαζες...έκανε έτσι, έκανε ότι έγραφε ή ζωγράφιζε εκεί πέρα...εντάξει να το τελειώσω να φύγω. Αυτό έδειχνε βιασύνη, να φύγω από το διάβασμα, δεν θέλω. Ίσως την κούραζε...δεν ξέρω. Ε, εντάξει λέγαμε στην αρχή μήπως επειδή δεν θέλει να διαβάσει...Της βάζουμε γυαλιά γιατί δεν έβλεπε αλλά η Σ. δεν φόραγε τα γυαλιά της. Επειδή άρχισε τους πονοκεφάλους και εντάξει, στην αρχή έλεγα ότι κάνει γιατί δεν θέλει να διαβάσει [...] Όταν την διαβάζω και την μαλώνω και είναι λογικό, έτσι; Εντάξει, κάποια στιγμή σου σπάνε και τα νεύρα...». (Μητέρα 11).

«Δηλαδή έφτασα κάποια στιγμή στο δημοτικό, 3 γραμμούλες μέχρι και 10 φορές να τον αναγκάζω να τις πει απέξω για να μπορεί να τις συγκρατήσει μετά. Δηλαδή εντάξει πολύ σκληρά». (Μητέρα 14).

Εντοπισμός του προβλήματος από τους γονείς. Στην παρούσα έρευνα μόνο 3 από τις 21 μητέρες που συμμετείχαν είχαν υποψιαστεί ακριβώς το πρόβλημα του παιδιού και έλαβαν πρωτοβουλία, είτε απευθυνόμενες σε ειδικούς, είτε αναλαμβάνοντας προσωπικά την εκπαίδευση του παιδιού.

«Η Ε. όταν ήταν δεκαοχτώ μηνών σταμάτησε να μιλάει, κλείστηκε στον εαυτό της και, εκεί λιγάκι, επειδή εμείς ήμασταν υποψιασμένοι αλλά και ενημερωμένοι γενικά, σκεφτήκαμε τον αυτισμό. Και γι' αυτό πήγαμε αμέσως και το ψάξαμε, απευθυνθήκαμε στην παιδίατρο της τότε, στην Κα Α. που ήταν επιμελήτρια στο Α. Σ. και μας πρότεινε να πάμε στην Κα Θ. και έτσι ξεκινήσαμε». (Μητέρα 9).

«Υποψιαζόμουν ότι υπάρχει δυσλεξία από κάποια που είχα διαβάσει αλλά ελαφρά πράγματα είχα διαβάσει. Άρχισα να το ψάχνω μέσα από το ίντερνετ, αυτά που διάβασα

δεν ήταν και ότι πιο ευχάριστο. Καθόλου. Η πρώτη εικόνα... Από εκεί όμως, λέω άστο δεν μπορεί θα υπάρχει και άλλο κομμάτι και το έψαξα μέσα σε μεγάλο βιβλιοπωλείο της Χαλκίδας, να ψάξω βιβλία. Ορισμένα ήταν να σε ρίχνουν άλλα ήταν ωραία και μέχρι τώρα έχω 3 βιβλία τα οποία είναι καταπληκτικά. 3 βιβλία καταπληκτικά που βάσει και αυτών προσπαθούσα...πήρα, έμαθα για να μπορέσω να εκπαιδεύσω το παιδί μου. Συν το ότι απευθύνθηκα στον σύλλογο, ο σύλλογος δυσλεκτικών ατόμων».

(Μητέρα 14).

Ακόμη, και στις περιπτώσεις εκείνες που γνώριζαν ορισμένα στοιχεία, δεν περνούσε ποτέ από το μυαλό τους το ενδεχόμενο ύπαρξης ειδικών αναγκών στο παιδί τους.

«Δεν φανταζόμουν ότι είχε αυτό (αυτισμός) γιατί δεν ήξερα καν τι είναι αυτό το πρόβλημα δηλαδή, δεν είχε τύχει ποτέ να δω κάποιον που να έχει αλλά ούτε να ακούσω. Εγώ μια ταινία είχα δει, που έδειχνε κάποιο παιδάκι που είχε αυτό το πρόβλημα και έκανε κάποιες κραυγές, κουνιόταν τέτοια, δηλαδή ακραία πράγματα, που να φανταστώ, δεν είχα δει καθόλου, να τύχω τέτοια περίπτωση δηλαδή, που να το πετύχω. Δεν μπορούσα να το φανταστώ κιόλας. Επειδή έλεγε εντωμεταξύ αυτά τα μουσικά μοτίβα, επαναλάμβανε, και δεν έλεγε ολόκληρες προτάσεις και αυτά, και όταν ήθελε κάτι τότε έλεγε «θέλω αυτό ή εκείνο», υποθέσαμε ότι έτσι είναι το παιδί».

(Μητέρα 10).

«Κατά την ανάπτυξη του παιδιού που έβλεπα μια καθυστέρηση, μια υπερκινητικότητα, μια ένταση ανησυχούσα για το τι μπορεί να συμβαίνει, ποια θα είναι η πορεία του στο μέλλον. Δεν πήγαινε το μυαλό μου σε κάτι πιο συγκεκριμένο. Δεν γνώριζα. Δεν είχα ασχοληθεί. Δεν μου περνούσε αυτό από το μυαλό. Δεν γνώριζα τι είναι ο αυτισμός.

Ακουστά το είχα αλλά είχα μια άλλη εικόνα. Ότι είναι παιδιά με πρόβλημα νοητικής υστέρησης. Αυτό ερχόταν στο μυαλό μου όταν άκουγα για αυτισμό. Δεν πίστευα ότι το παιδί μου θα έχει κάτι τέτοιο». (Μητέρα 19).

Εντούτοις, παρόλο που η γνώση των γονέων για τις ειδικές ανάγκες παρατηρείται να είναι περιορισμένη έως και μηδενική, οι 14 από τις 21 μητέρες που έλαβαν μέρος στην έρευνα έφεραν επίσημη διάγνωση πριν από την αξιολόγηση του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Η επίσημη διάγνωση στις 11 από τις 14 μητέρες προερχόταν από δημόσιους φορείς, όπως Νοσοκομεία Παίδων ή Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, ενώ οι 3 από τις 14 μητέρες ανέφεραν ιδιώτες γιατρούς ή ιδιωτικά κέντρα διάγνωσης και αποκατάστασης ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών. Σε κάθε περίπτωση αφορμή για τις μητέρες ήταν η παρατήρηση των σταδίων ανάπτυξης των παιδιών και το προαίσθημα τους για την ύπαρξη προβλήματος μέσα από την πολύωρη ενασχόληση μαζί τους.

«Πιστεύω ότι είναι καθαρά το ένστικτο της μητέρας. Αυτό δηλαδή με οδήγησε. Από μικρό, από ενός έτους καταλάβαινα ότι είχε μια υπερκινητικότητα, μια ένταση γενικά. Φώναζε, η φωνή του ήταν...ενώ ήμασταν δίπλα - δίπλα μου φώναζε. Μα λέω «τι φωνάζεις; δεν ήμαστε στο βουνό, στην ράχη» ας πούμε. Και μέχρι τότε έβλεπα ότι ο λόγος του δεν έχει αναπτυχθεί. Η κάπως περίεργη συμπεριφορά και η καθυστέρηση στον λόγο αλλά από δικό μου προβληματισμό αυτά». (Μητέρα 19).

«6 μήνες μετά την γέννησή της παρατήρησα ότι τα ματάκια της έπαιζαν δεξιά-αριστερά. Δεν ήταν σταθερά όπως τα δικά μας. Κινιόντουσαν δεξιά και αριστερά τα ματάκια της. Οι γονείς που ζουν το παιδί καθημερινά, το βλέπουνε, κάποια διαφορά αν υπάρχει θα την δουν». (Μητέρα 20).

Ο ρόλος του παιδίατρο. Η εμφάνιση σημαντικών ενδείξεων δυσκολιών στον φωνολογικό τομέα οδηγούσε, στις περισσότερες περιπτώσεις, στην πρωταρχική προσφυγή των γονέων στον παιδίατρο. Στην παρούσα έρευνα από τις 21 μητέρες, οι 8 μητέρες παιδιών που παρουσίασαν προβλήματα λόγου στην προσχολική ηλικία και υποψιάστηκαν την ύπαρξη πιθανού προβλήματος, απευθύνθηκαν στον παιδίατρο. Από τις 8, οι 6 μητέρες κάνουν λόγο για αδιαφορία ως προς την εκτίμηση της ανάπτυξης του λόγου, για καθυσχασμό και πρόταση αναμονής και υπομονής, χωρίς ο παιδίατρος, ωστόσο, να δίνει οδηγίες ή να παραπέμπει για περαιτέρω διερεύνηση, αν δεν επέμεναν οι ίδιοι οι γονείς.

«Ο γιατρός μας καθυσχάζε, έλεγε ο παιδίατρος ότι είναι μικρός ακόμη και έχει περιθώριο μέχρι τα τριάμισι-τέσσερα χρονών, ότι θα τα πει όλα μαζί. Εμείς από τα δύομισι ανησυχούσαμε, αλλά κάθε φορά που τον πηγαίναμε μας έλεγε αφήστε τον λίγο ακόμη, αφήστε τον λίγο ακόμη, τον γνωρίζουμε πολλά χρόνια τον παιδίατρο, τον είχα και εγώ παιδίατρο, οπότε ήταν οικογενειακός μας παιδίατρος και τον είχα εμπιστοσύνη, απλά όταν έφτασε τριών χρονών και κάτι ο Μ. δεν αντέξαμε, οπότε λέω δεν πάει άλλο θα τον πάω και ας μην χρειαστεί, ας τα πει όλα μαζί δεν με ενδιαφέρει». (Μητέρα 4).

«Το παιδί ήταν 2,5 ετών και δεν μιλούσε. Από μια καθυστέρηση στον λόγο ξεκίνησε. Απευθυνθήκαμε στην παιδίατρο. Παρόλο που τον παρακολουθούσε και της λέγαμε ότι δεν μιλάει, μας είπε να μην ανησυχούμε υπάρχουν παιδιά που μιλάνε 5 ετών. Παρόλα αυτά όμως περνούσε ο καιρός, δηλαδή από τα 2 – 2,5 εκεί, και πάλι δεν μιλούσε και της ζητήσαμε την βοήθειά της, από τη στιγμή που δεν μπορεί να βοηθήσει η ίδια να μας παραπέμπει σε κάποιο άλλο γιατρό, δηλαδή τι κάνουμε σε αυτές τις περιπτώσεις. Άλλες διαφορές δεν παρατηρούσαμε και στη συνέχεια απευθυνθήκαμε σ' έναν ωρυλλά».

Άκουγε το παιδί και της είπαμε πάλι της γιατρού, δείξε μας πάλι σε ποιο γιατρό πρέπει να πάμε. Παρόλα αυτά, αυτή πάλι μας καθησύχαζε ότι δεν χρειάζεται, το παιδί σας δεν έχει τίποτα. Και μετά μας είπε, πηγαίνετε σε αναπτυξιολόγο». (Μητέρα 15).

Μόνο 2 από τις 8 μητέρες ανέφεραν ότι ο παιδίατρος προέβη σε αξιολόγηση της ανάπτυξης του λόγου του παιδιού και πρότεινε περαιτέρω ιατρική διερεύνηση χωρίς την πρόταση των γονέων.

«Και γι' αυτό πήγαμε αμέσως και το ψάξαμε, απευθυνθήκαμε στην παιδίατρο της τότε, στην Κα Α. που ήταν επιμελήτρια στο Α. Σ. και μας πρότεινε να πάμε στην Κα Θ. και έτσι ξεκινήσαμε». (Μητέρα 9).

«Γιατί είχαμε κάνει και ένα τεστ με αρκετές εξετάσεις γιατί είχαμε πάει στην αναπτυξιακή στο Παίδων γιατί την έβλεπε και ο παιδίατρος και μου λέει δεν έχει καθαρίσει ακόμα η γλωσσίδα της και μου πρότεινε να την πάω στην αναπτυξιακή μέσα στο Παίδων να την δουν οι ειδικοί». (Μητέρα 20).

Ιδιωτικά κέντρα διάγνωσης. Επίσης, οι 13 από τις 21 μητέρες είχαν ήδη προβεί σε προγράμματα αποκατάστασης των ειδικών αναγκών των παιδιών τους πριν από την αξιολόγηση του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Από τις 13 μητέρες, οι 2 απευθύνθηκαν σε δημόσιο φορέα (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ) για τις θεραπείες των παιδιών τους, πληρώντας τα κριτήρια της οικονομικής δυσχέρειας και των ασφαλιστικών φορέων που δεν καλύπτουν τις θεραπείες. Οι υπόλοιπες 11 μητέρες αναγκαστικά κατευθύνθηκαν σε ιδιωτικά κέντρα διάγνωσης και αποκατάστασης των δυσκολιών των παιδιών τους. Αξίζει να αναφερθεί ότι από τις 11 μητέρες, οι 4 απευθύνθηκαν σε ιδιωτικά κέντρα στην πρωτεύουσα, αφού στην πόλη διαμονής τους δεν υπήρχαν κέντρα που να

παρέχουν τις απαιτούμενες υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών τους.

«Βεβαίως, βεβαίως χρόνια τώρα. Ξεκινήσαμε ένα πρόγραμμα με την Κα Σ. Μ. που είναι και αυτή στο Α. Κ., για δύο χρόνια και αργότερα η Ε. ξεκίνησε να κάνει λογοθεραπείες. Οι λογοθεραπείες δεν την βοήθησαν την Ε., κάναμε εδώ στην Χαλκίδα, δεν την βοήθησαν την Ε. και χρειαζότανε να κάνει αισθητηριακή αγωγή, χρειαζότανε να κάνει και πεκς, οπότε απευθυνθήκαμε στην Αθήνα και πηγαίνει στο Έ. στην Α. Π., γιατί δεν υπήρχε κανείς εδώ στην Χαλκίδα που να μπορεί να στηρίζει αυτό το πρόγραμμα και την αισθητηριακή αγωγή και πηγαίνουμε ακόμη και τώρα εκεί, είναι ο τέταρτος χρόνος. Υποχρεωτικά, υποχρεωτικά». (Μητέρα 9).

«Στην Αθήνα υπάρχουν κάποια κέντρα ημέρας και επειδή το παιδί θέλει πάρα πολλές ώρες θεραπείας απευθυνθήκαμε εκεί. Πήγαμε στην Αθήνα γιατί δεν υπήρχε κέντρο ημέρας να κάνει ένα ολοκληρωμένο εβδομαδιαίο πρόγραμμα και πήγαινε κάθε μέρα με όλους αυτούς τους θεραπευτές. Πήρε ο σύζυγός μου που ήταν στρατιωτικός μετάθεση Αθήνα και το παιδί καθημερινά παρακολουθούσε ένα κέντρο ημέρας, ξεκινούσε καθημερινά από την Χαλκίδα πήγαινε Αθήνα και ερχόταν πίσω. Αρχικά, ξεκίνησε ένα ημερήσιο πρόγραμμα, καθημερινό, 5 ωρών». (Μητέρα 15).

Καθυστερημένος εντοπισμός του προβλήματος από τον εκπαιδευτικό.

Αξίζει να σημειωθεί ότι, οι υπόλοιπες 7 από τις 21 μητέρες, οι οποίες πήραν μέρος στην έρευνα, δεν είχαν αντιληφθεί μέχρι τότε την ύπαρξη πιθανού προβλήματος. Από τις 7 μητέρες, μόνο στις 2 προτάθηκε αμέσως η αξιολόγηση του παιδιού τους από τον εκπαιδευτικό της τάξης.

«Ότι δεν μίλαγε πάρα πολύ καλά, περισσότερο μου το βρήκαν στο νήπιο, μου το είπαν καθαρά πως κάτι έχει, είχε περάσει επιτροπή του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και το αξιολόγησε. Δεν κάνει διάλογο, αυτό. Μου είπε 'πηγαίνατε να δούμε τι ακριβώς γίνεται με το παιδί'».

(Μητέρα 10).

«Είχα όμως την καλή τύχη να...όταν πήγαινε το παιδί μου παιδικό, όταν πήγε ο Μ. στο νήπιο, μια νηπιαγωγός να μου μεταφέρει ότι κάτι βλέπει στον Μ. και μου είπε να πάω στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Παρατήρηση της νηπιαγωγού φυσικά για το πρώτο μου παιδί αλλά νομίζω ότι ήταν μια κατεύθυνση πολύ σωστή και με κατεύθυνε πάρα πολύ όλα αυτά τα χρόνια». (Μητέρα 12).

Οι υπόλοιπες 5 από τις 7 μητέρες, οι οποίες δεν είχαν αντιληφθεί την ύπαρξη πιθανού προβλήματος, δέχθηκαν καθυστερημένα την πρόταση του εκπαιδευτικού για αξιολόγηση του παιδιού τους.

«Ο δάσκαλος μου το πρότεινε, στην Ε' προς την ΣΤ'. Εκεί το κατάλαβε ο δάσκαλος. Το είδε στην Δ' και μου το είπε, ας πούμε από την αρχή σιγά-σιγά, δειλά-δειλά βέβαια, κάτι συμπτώματα έβλεπε που σηκωνότανε την ώρα που διάβαζε, σηκωνότανε πέρα δώθε στον διάδρομο, δεν είχε μια προσοχή δηλαδή να καθίσει, σηκωνότανε όλη την ώρα και μου είπε, μήπως πρέπει να το δούμε το παιδί, εντάξει στα μαθήματα ήτανε πάρα πολύ καλός, καλά τα πήγαινε. Κλίσαμε ραντεβού αλλά αργήσαμε λίγο και πήγε προς την ΣΤ' δημοτικού, εκεί τον είδανε». (Μητέρα 6).

«Ναι, από το σχολείο το στείλανε εδώ για αξιολόγηση. Στην Β' γυμνασίου έγινε η αξιολόγηση του παιδιού στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Δεν με είχαν ενημερώσει καν από το δημοτικό ότι είχε αυτό το πρόβλημα. Στο νηπιαγωγείο ότι απλώς δυσκολεύεται. Τίποτα άλλο.

Ούτε και στο δημοτικό. Τίποτα. Δεν είχε φοιτήσει σε τμήμα ένταξης, δεν υπήρχε κάποια βοήθεια προς το παιδί. Στο γυμνάσιο με ενημέρωσαν, το οποίο είχε και τμήμα ένταξης. Αλλά δεν μας είχαν πει ότι πρέπει να τον κοιτάζουμε για την συμπεριφορά του στο σχολείο, την υπερκινητικότητα που είχε. Μόνο η κυρία Ρ. (ειδική παιδαγωγός) το είχε παρατηρήσει που ήταν στο γυμνάσιο. Μου έλεγαν όλοι ότι είναι παιδί που προσπαθεί. Τίποτα άλλο. Και μας ενημέρωσε για το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., και έτσι μάθαμε για το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και πήρα τηλέφωνο». (Μητέρα 18).

Ελλιπής πληροφόρηση και κατεύθυνση των γονέων. Ένα άλλο ζήτημα που προκύπτει από τις συνεντεύξεις των 12 από τις 21 μητέρες είναι η πληροφόρησή τους μέσα από προσωπική διερεύνηση, προκειμένου να ενημερωθούν για την έννοια και την σημασία των δυσκολιών των παιδιών τους αλλά και για τους καταλληλότερους τρόπους αντιμετώπισής τους με στόχο να καλύψουν τις ανάγκες τους. Επίσης, η αναζήτηση πληροφοριών αφορά μεταξύ άλλων και τις υπάρχουσες δομές για την αξιολόγηση και την αποκατάσταση των δυσκολιών που παρουσίαζαν τα παιδιά τους, καθώς και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Σημαντικές πηγές πληροφόρησης αποτελούν το συγγενικό και κοινωνικό περιβάλλον, καθώς και το διαδίκτυο. Η έλλειψη πληροφόρησης και κατευθύνσεων από τους ειδικούς τόσο πριν από την διάγνωση όσο και μετά τη διάγνωση του παιδιού γίνεται εμφανής.

«Δεν υπήρχε κάποιος να μου πει κάτι ούτε στο...πήγα στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση ούτε και εκεί πέρα δεν είχε κάτι ο εκπαιδευτικός να μου πει. Δεν ήρθα σε επαφή με συμβούλους αλλά ρώτησα και μου είπαν δεν έχουμε κάτι. Κάποιος να με συμβουλέψει κάτι, από πού να κρατηθώ; Δεν είχα κάποια κατεύθυνση. Τίποτα, τελείως εμπειρικά και άρχισα να το ψάχνω μέσα από το ίντερνετ. Δεν ήταν καθόλου ενθαρρυντική η πρώτη εικόνα. Από εκεί όμως, λέω άστο δεν μπορεί θα υπάρχει και άλλο κομμάτι και το έψαξα

μέσα σε μεγάλο βιβλιοπωλείο της Χαλκίδας να ψάξω βιβλία. Ορισμένα ήταν να σε ρίχνουν άλλα ήταν ωραία και μέχρι τώρα έχω 3 βιβλία τα οποία είναι καταπληκτικά. 3 βιβλία καταπληκτικά που βάση και αυτών προσπαθούσα...πήρα, έμαθα για να μπορέσω να εκπαιδεύσω το παιδί μου. Μέσα από δικές μου αναζητήσεις και βρίσκοντας ανθρώπους ειδικούς, αγοράζοντας βιβλία. Από άμεσα συνδεδεμένους, όπως το σχολείο ή άλλους φορείς δημόσιους που σχετίζονται με την εκπαίδευση δεν είχα καμία πληροφόρηση, καμία κατεύθυνση». (Μητέρα 14).

«Ναι, και μας είπαν μην ανησυχείτε θα κάνετε μια σειρά από εξετάσεις και μετά θα το ξαναδούμε πάλι το παιδί (στο νοσοκομείο Παίδων). Από μόνοι μας ψάχναμε να βρούμε τι είναι ο αυτισμός, πιο ειδικά όχι σαν γενικός όρος, και γιατί το παιδί έχει αυτισμό και μήπως το παιδί δεν έχει αυτισμό γιατί ούτε και αυτό μας το είχαν ξεκαθαρίσει. Το παιδί διαγνώστηκε με αυτισμό, τι έχει δηλαδή; εμείς νομίζαμε ότι το πρόβλημα του στην ουσία είναι ο λόγος, ότι την στιγμή που δεν έχει λόγο μπορεί να έχει αυτισμό αλλά... προσπαθούσαμε από μόνοι μας να ενημερωθούμε ποιο τρόπο θεραπείας θα μπορέσουμε να προσφέρουμε σε αυτό το παιδί. Προσπαθούσαμε από μόνοι μας να ψάχνουμε, να ενημερωνόμαστε για να φύγουμε από αυτή την άγνοια που μας φόβιζε κιόλας. Βασικά εκεί που κινηθήκαμε πολύ ήταν όσον αφορά στις θεραπείες γιατί κάπου είχαμε πελαγώσει, δεν είχαμε ενημέρωση και προσπαθούσαμε από μόνοι μας να διαλευκάνουμε τι βοηθάει τελικά ένα παιδί με αυτισμό. Τι τον βοηθάει, ποιο πλαίσιο. Εκεί προσπαθήσαμε πολύ». (Μητέρα 15).

Η ανακοίνωση της διάγνωσης και τα συναισθήματα των γονέων. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, οι 14 από τις 21 μητέρες, παρακολουθώντας τα στάδια ανάπτυξης του παιδιού, έφεραν επίσημη διάγνωση από δημόσιους φορείς, όπως Νοσοκομεία Παίδων, Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα ή ιδιώτες γιατρούς και ιδιωτικά

κέντρα διάγνωσης, πριν από την αξιολόγηση του παιδιού στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Από τις συνεντεύξεις των 12 μητέρων, αναφορικά με την διάγνωση των παιδιών τους, προκύπτει ότι ερχόμενες στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., κατά τα προσχολικά και σχολικά έτη, είχαν αποδεχτεί τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους, ήταν επαρκώς ενημερωμένες για το πρόβλημα και συναισθηματικά έτοιμες για την ανακοίνωση της διάγνωσης, καθώς αποτελούσε για αυτές μια επιβεβαίωση. Το αίτημα τους ήταν η αξιολόγηση των εκπαιδευτικών αναγκών που αυτά παρουσίαζαν, η αναζήτηση τρόπων στήριξης των παιδιών στο σχολικό περιβάλλον ή η αναζήτηση του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου γι' αυτά.

«Τον εξέτασε ο παιδονευρολόγος και δεν ήταν νευρολογικής φύσεως, βέβαια βρήκε τα υπόλοιπα την ανωριμότητα που είχε και όλα τα άλλα μαθησιακά, ας πούμε προβλήματα, που το παιδί δεν πήγαινε σχολείο. Και ξαναπήγαμε στον ορθοπεδικό... κοντούς αχίλλειους αυτό, και συνίσταται φυσιοθεραπείες. Αγχώθηκα κατευθείαν, λογικό ήταν. Εκείνος τα παρουσίαζε καθησυχαστικά αλλά ο τρόπος όμως ήταν, ο τρόπος ήταν καθησυχαστικός, αλλά αυτά που έλεγε όμως εμένα δεν με καθησύχαζαν, καταλάβατε τι εννοώ, ότι αυτό το γεγονός ότι κάνουμε μόνο είκοσι θεραπείες, φυσιοθεραπείες, οι οποίες μπορεί να είναι μόνο μέσα σε ενάμισι μήνα και σε ενάμισι μήνα να έχει λυθεί το πρόβλημα και ένας χαζός δηλαδή δεν υπάρχει περίπτωση να το δεχτεί και για το πιο απλό πρόβλημα. «Στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. ήξερα από πριν το πρόβλημα... ήμουνα σίγουρη ότι αυτό το παιδάκι δεν μπορούσε το Σεπτέμβριο να πάει στην Α' δημοτικού». (Μητέρα 5).

«Να σας πω, είχαμε πάει στον παιδονευρολόγο, λοιπόν αυτός μου το είπε μία και έξω. Τον έβαλε να γράψει, να κάνει, και λέει, ίσως λέει, να ανήκει στο φάσμα του αυτισμού. Εγώ εκεί τα είδα όλα, μα είναι δυνατόν λέω, αφού δεν... Λέει θα σας στείλω σε

αναπτυξιολόγο. Δεν ήτανε σίγουρος (ο αναπτυξιολόγος), δεν ήταν σίγουρος γιατί κάναμε το τεστ τρεις μήνες σχεδόν, γιατί δεν είχε να κλίνει τα αυτιά του, να κάνει τα χεράκια του, να βάζει σε σειρά τα πράγματα, δεν είχε αυτά τα πράγματα και δεν ήταν σίγουρος, και γι' αυτό έστειλε τις κασέτες όλες στην Αμερική, σε έναν καθηγητή που ήταν, και μετά από τρεις μήνες βγήκε το πόρισμα. Και αυτός ταλαντευότανε, δεν ήτανε εκατό τις εκατό σίγουρος. Στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. εντάζει, δεν μου έκανε ούτε κρύο ούτε ζέστη, ήξερα τι θα δω, ήξερα τι θα περιμένω, κάτι καινούριο δεν μου είπαν, όλα τα ήξερα. Τα ίδια που ήξερα δεν μου είπαν κάτι άλλο». (Μητέρα 8).

Απεναντίας, από τις συνεντεύξεις των 4 από τις 21 μητέρες, των οποίων τα παιδιά αξιολογήθηκαν στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., χωρίς να φέρουν προηγούμενη επίσημη διάγνωση, αλλά προτάθηκε η περαιτέρω ιατρική διερεύνηση για την επιβεβαίωση των ειδικών αναγκών που αυτά παρουσίαζαν, παρατηρείται ότι δεν είχαν αποδεχτεί πλήρως την ύπαρξη προβλήματος στο παιδί και έτρεφαν ελπίδες για διάγνωση της διάγνωσης του ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

«Όταν μου είπαν αυτισμός άνοιξε η γη και λέω τώρα τι είναι αυτό. Θα μπορέσω να βοηθήσω το παιδί μου; Ουσιαστικά ποιες είναι οι δυσκολίες που θα αντιμετώπιζε το παιδί στο μέλλον. Αυτό. Σίγουρα η κ. Α. μου το είχε περάσει με τέτοιο τρόπο, ώστε να το πάρω λίγο πιο ζεστά (στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.). Εκείνη την φορά άνοιξε η γη να με καταπιεί, ήταν η φορά της επιβεβαίωσης (στο νοσοκομείο Παίδων)». (Μητέρα 12).

«Το πρώτο σοκ για εμάς ήταν στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Το έπαθα εκεί. Και στο κέντρο που πάμε τώρα, και εκεί μόλις τον είδαν, μας το είπαν έξω από τα δόντια και εκεί ήταν το χοντρό το σοκ. Της επιβεβαίωσης. Οτι τέλος είναι αυτό σίγουρα. Πολύ άσχημα. Εγώ έβαλα τα κλάματα. Και εγώ και ο σύζυγος νιώσαμε πολύ άσχημα». (Μητέρα 16).

Ωστόσο, από τις παραπάνω 4 μητέρες μόνο 1 είχε ήδη αποδεχτεί την ύπαρξη ειδικών αναγκών στο παιδί της και δεν παρατηρήθηκε να ελπίζει τη διάψευση της γνωμάτευσης του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. από τον γιατρό, στον οποίο παραπέμφθηκε για περαιτέρω διερεύνηση. Περισσότερο φάνηκε να ανησυχεί για την ύπαρξη πιθανών συνοδών οργανικών προβλημάτων στο παιδί.

«Πολύ άσχημα. Δεν πίστευα ότι το παιδί μου θα έχει κάτι τέτοιο (αυτισμό) (στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.). Ήμουν προετοιμασμένη. Απλά είχα μια υπόνοια, μήπως κάτι συμβαίνει παθολογικά στον Α., κάποιο άλλο πρόβλημα που ήθελε άλλη αντιμετώπιση, μήπως κάποια εγχείρηση, μήπως κάτι περισσότερο. Αφού εξελίχθηκε αυτό, και μου είπαν ότι είναι όλα ok στις εξετάσεις που κάναμε δεν με ανησύχησε (στο νοσοκομείο Παίδων)».
(Μητέρα 19).

Επίσης, αξίζει να αναφέρουμε και τις 3 περιπτώσεις των μητέρων που δεν παραπέμφθηκαν από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. για περαιτέρω ιατρική διερεύνηση, καθώς δεν έχρηζε για το είδος των δυσκολιών που παρουσίαζαν τα παιδιά τους. Όπως προκύπτει, από τα παρακάτω αποσπάσματα, οι μητέρες ήταν προϋδρασμένες για το πόρισμα της γνωμάτευσης, το οποίο αποτέλεσε για αυτές μια επιβεβαίωση των δυσκολιών που εντόπιζαν και οι ίδιες στα παιδιά τους, ενώ δεν φάνηκε να ανησυχούν ιδιαίτερα.

«Εντάξει δεν είναι και το πιο ευχάριστο το να σου λένε ότι το παιδί πρέπει να μπει σε πρόγραμμα λογοθεραπείας και εργοθεραπείας, αλλά εγώ πιστεύω ότι ένας γονέας που είναι συνειδητοποιημένος ξέρει τι πρέπει να περιμένει από τους αξιολογητές». (Μητέρα 1).

«Θεώρησα ότι δεν είναι και κάτι το σημαντικό, ήτανε κάτι που βελτιώνετε και κάνει κάποιες συλλαβές, ήτανε κάτι το οποίο είχα εντοπίσει. Δεν έφυγα από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. ανήσυχη. Αυτό δεν μ' ανησύχησε γιατί ακούγοντας παιδιά γύρω μας και μεγαλύτερα από τον Κ. έχουν ίσως και μεγαλύτερο πρόβλημα στον λόγο, δεν με ανησύχησε κάτι, ήταν κάτι το φυσιολογικό ας πούμε, εντάξει». (Μητέρα 3).

Τέλος, αξίζει να αναφερθούμε στις 2 από τις 21 μητέρες, των οποίων οι ειδικές ανάγκες των παιδιών τους, διαγνώστηκαν αμέσως μετά την γέννησή τους και ενημερώθηκαν για τις μελλοντικές επιπτώσεις αυτών και των συνοδών προβλημάτων στην μαθησιακή τους πορεία. Όπως προκύπτει, από τα παρακάτω αποσπάσματα, ήταν συναισθηματικά έτοιμες για την ανακοίνωση της διάγνωσης από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., και αναζητούσαν την εύρεση του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου ή την ένταξη του παιδιού τους στο γενικό σχολείο. Επιπροσθέτως, παρατηρείται ότι δεν περίμεναν να ακούσουν τίποτα ευχάριστο ή διαφορετικό, από τα όσα ήδη γνώριζαν, αλλά αναζητούσαν τις καλύτερες δυνατές λύσεις, ώστε να καλύψουν τις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών τους.

«Πολύ χάλια, εντάξει δεν υπάρχει. Ότι το παιδί δεν θα περπατήσει ποτέ ήταν το χειρότερο απ' όλα» (στο νοσοκομείο Παίδων). «Δεν με πείραζε, δηλαδή όταν μου τα είπανε, ήταν πράγματα που τα ήξερα, δεν νόμιζα ότι θα μου λέγανε κάτι καλύτερο, εγώ δεν ήθελα τώρα να ακούσω καλά λόγια και να μην ισχύουν έτσι και αλλιώς, ήθελα να μου πουν την αλήθεια (στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.). Δεν με πείραζε, γιατί ήξερα ότι από κει και μετά που θα γίνει και μια διάγνωση και από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., ίσως θα κάνουμε κάτι και θα μπορέσει το παιδί να πάει στο σχολείο και θα έχω κάτι πιο σίγουρο δηλαδή». (Μητέρα 7).

«Περιμέναμε ότι θα έχει κάτι απλώς...λέγαμε πως αν έχει κάτι ταυτοποιημένο (σύνδρομο) θα ξέραμε και τι να περιμένουμε μετά. Ε εντάξει, δεν μπορούσαμε να κάνουμε κάτι, να πούμε... εντάξει το δεχθήκαμε όπως μας το είπε. Το βλέπαμε εξάλλου δεν είχαμε κάτι να....» (στο νοσοκομείο Παιδών). Είδαν το ιστορικό της και προτείνανε να πάει στο ειδικό σχολείο που θα μπορούν και να την προσέξουν καλύτερα, που θα είναι και πιο λίγα παιδιά και να δούμε πως θα πάει. Συζητήσαμε τι ήταν καλύτερο για την Μ. Που θα έπρεπε να πάει για καλύτερα (στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.)». (Μητέρα 13).

Ένα άλλο ζήτημα, που προκύπτει από τις συνεντεύξεις των 5 από τις 21 μητέρες, οι οποίες έλαβαν μέρος στην έρευνα, είναι η χρήση ορολογίας από τους ειδικούς ή/και αποφυγή απόδοσης της γνώματευσης με σαφείς όρους, ώστε τελικά, να μη γίνεται κατανοητό το πρόβλημα των παιδιών τους, όπως χαρακτηριστικά, προκύπτει από τα παρακάτω αποσπάσματα. Από τις 5 μητέρες, οι 3 ανέφεραν ότι δεν έγινε κατανοητή η διάγνωση από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και οι υπόλοιπες 2 από τους γιατρούς του νοσοκομείου Παιδών.

«Ότι έχουν βρει μια διαταραχή και στο χαρτί πιθανή, πως έπρεπε περαιτέρω να κάνω κάποιες εξετάσεις, μου γράψανε στο χαρτί, και όντως είναι αυτό. Διαταραχή...δεν μπορούσα να φανταστώ τι ακριβώς είναι. Δεν ήξερα τι είναι αυτό. Δεν ήξερα τι ακριβώς...τι μου είπε, όταν μου είπε έχει κάποια διαταραχή που βελτιώνεται, μου το είπε στην αρχή (στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.)». Όταν ήρθε το χαρτί στο νήπιο και λέω στην νηπιαγωγό τι είναι αυτό, ας πούμε...η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, που μου το έγραψε καθαρά, και μου το είπε ακριβώς, ας πούμε...αντισμός (η νηπιαγωγός). Δεν ήταν η ψυχολογία μου στα καλύτερα, και μόνο όταν ακούς κάποια διαταραχή, αλλά επειδή μου είπαν ότι φτιάχνει αυτό και αυτό, τι να μου έλεγε και η κυρία βασικά (στο

ΚΕ.Δ.Δ.Υ.). Αλλά, όταν το έμαθα εντελώς εκεί μετά, ανησύχησα πολύ (στο νηπιαγωγείο)». (Μητέρα 10).

«Το πρώτο σοκ του τι έχει το παιδί ήταν στο νοσοκομείο. Και πάλι εν μέρει. Ο πατέρας όταν ήρθε στο σπίτι, και τον ρώτησα τι σημαίνει Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, είπε ότι παρατηρεί το παιδί να βρίσκεται ηλικιακά 1_{1/2} χρόνο πίσω, σε σχέση δηλαδή με την κανονική του ηλικία. Αλλά και αυτός ο ίδιος δεν είχε καταλάβει ποιο ήταν το πρόβλημα του παιδιού. Μου είπε απλά ότι θα κάνουμε μια... από ότι κατάλαβε, μια σειρά από εξετάσεις και αν δεν διαγνωστεί κάτι ότι δεν έχουμε...δεν μίλησε καθόλου για θεραπείες ο γιατρός. Να σας πω την αλήθεια δεν είχε πολυκατάλαβε. Πέρασε δηλαδή μια πολύμηνη διαδικασία, ώστε να καταλάβουμε τι είναι αυτός ο αυτισμός, κανένας δεν μιλούσε για τον αυτισμό και δεν έλεγε τι είναι. Ούτε η παιδονευρολόγος την χρησιμοποίησε αυτή την λέξη, ούτε η αναπτυξιολόγος. Όλο δηλαδή, περιστρεφόταν γύρω από αυτό τον όρο. Δηλαδή, μας έλεγαν ότι το παιδί βρίσκεται σε ένα δωμάτιο με κλειστά παράθυρα και εμείς μέσα από τις θεραπείες προσπαθούσαμε να ανοίξουμε τα παράθυρα, αλλά δεν μας έλεγαν, ότι είναι μια ισόβια διαταραχή και ότι βελτιώνεται με τις θεραπείες. Δηλαδή, δεν μας μίλησαν ξεκάθαρα και από μόνοι μας ψάχναμε να βρούμε τι είναι ο αυτισμός». (Μητέρα 15).

Επίσης, αξιοσημείωτη είναι η αναφορά των μητέρων στα συναισθήματα που βίωσαν κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης. Οι 20 από τις 21 μητέρες, κάνουν λόγο για το σοκ που υπέστησαν και την θλίψη που βίωσαν. Ακόμη, αναφέρουν την άρνηση τους, να πιστέψουν ότι το παιδί τους φέρει ιδιαίτερες ανάγκες. Επίσης, κάνουν λόγο για έντονη ανησυχία, άγχος έως και κρίση πανικού. Ωστόσο, μόνο 1 μητέρα, αισθάνθηκε ανακούφιση από την ανακοίνωση της διάγνωσης, καθώς δικαιώθηκε για

όσα πίστευε και την υποστηρικτική στάση που διατηρούσε απέναντι στο παιδί της. Τέλος, ως αντίδραση στην ανακοίνωση της διάγνωσης αναφέρουν το κλάμα.

«Τα συναισθήματα είναι ότι απογοητεύεσαι, χάνετε η γη κάτω από τα πόδια σου, δεν το περιμένεις, ειδικά με τον Δ. είχα να τον κάνω εννιά μήνες, με πολλές δυσκολίες και μας ήρθε λίγο, πώς να το πω δεν περιγράφετε, δεν περιγράφετε όχι. Είναι συναισθήματα πώς να σας το πω, θλιβερά αλλά μαζεύεσαι και λες ότι πρέπει να βοηθήσεις το παιδί αυτό, κάνεις τα πάντα για να πάει μπροστά όσο πάει, όσο μπορεί να πάει. Εκείνη την ώρα που στο λέει ο γιατρός ψάχνεσαι ήδη, όταν βλέπεις το παιδί δεν μιλάει δεν είναι καθυστέρηση ηλικίας, γιατί πάει πίσω και σε άλλα πράγματα, εντάξει θα κλάψεις, θα κάνεις, θα ράνεις, αλλά πρέπει να τον βοηθήσεις, πρέπει να γίνεις σκληρή και να τον βοηθήσεις, να αλλάξεις την ζωή σου δηλαδή». (Μητέρα 8).

«Επιβεβαιώθηκα και είδα πια ότι δεν είμαι τελείως μόνη μου. Κάπου ενώ μέχρι τότε ήμουν μόνη μου, εναντίον όλων και όλοι με «χτυπούσαν», α αυτό που κάθεσαι με το παιδί συνέχεια και το βοηθάς και δεν το αφήνεις και δεν ανεξαρτητοποιείται. Εγώ δεν ήθελα να μην ανεξαρτητοποιηθεί το παιδί αλλά να μην βιώσει απόρριψη με ενδιαφέρε, γιατί αν βίωνε την απόρριψη μετά δεν θα μπορούσε το παιδί να σταθεί στα πόδια του. Όταν έχεις και αδέρφια που έχουν υψηλούς βαθμούς είναι πάρα πολύ δύσκολο».
(Μητέρα 14).

4.2. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια

Μέσα από την ανάλυση των συνεντεύξεων παρατηρείται πως οι εμπειρίες των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια επηρεάζονται από έξι παράγοντες, οι οποίοι παρουσιάζονται στις εξής υποκατηγορίες: α) Τα συναισθηματικά στάδια που βίωσαν τα μέλη της οικογένειας μετά την διάγνωση των ειδικών αναγκών, β) Η αποστολή και συμβολή της γνωμάτευσης στο σχολείο, γ) Η αποδοχή των ειδικών αναγκών του παιδιού, δ) Η στάση του πατέρα απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού, ε) Η στάση των αδερφών παιδιών με ειδικές ανάγκες, στ) Σχέσεις μεταξύ των συζύγων μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης.

Τα συναισθηματικά στάδια που βίωσαν τα μέλη της οικογένειας μετά την διάγνωση των ειδικών αναγκών. Όπως, προκύπτει μέσα από τις αναφορές των μητέρων, τα μέλη της οικογένειας αντιμετώπισαν μια ποικιλία από συναισθήματα και αντιδράσεις. Αρχικά, κάνουν λόγο για άρνηση να αποδεχθούν πλήρως τι συμβαίνει, άγχος, αγωνία, πόνο, ενοχή, το ερώτημα «Γιατί σε μένα;» φαίνεται να κυριαρχεί, ενώ ακολουθεί ο θυμός και η βαθιά θλίψη πριν την αποδοχή της κατάστασης.

«Αναρωτιόμασταν γιατί μας έτυχε αυτό, γιατί εμείς είμαστε υγιέστατοι και αυτά και δεν υπήρχε κληρονομικότητα. Και όταν είναι και το πρώτο σου παιδί είναι πολύ πιο δύσκολα τα πράγματα». (Μητέρα 16).

«Είπα «γιατί σε μας;» αλλά έβλεπα παιδιά με αυτισμό πολύ χειρότερα από τον Α. και έπαιρνα δύναμη». (Μητέρα 19).

Η αποστολή και συμβολή της γνωμάτευσης στο σχολείο . Όλες οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα συμφώνησαν να αποσταλεί η γνωμάτευση από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. στο σχολείο, ώστε να λάβει γνώση ο εκπαιδευτικός για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού, τους τρόπους διδασκαλίας και αξιολόγησής του, καθώς και της συναισθηματικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που έχρηζε.

«Ε ναι, δεν με πείραζε τώρα, γιατί το 'χω πάρει και εγώ απόφαση...σίγουρα βοήθησε, έτσι, το να υπάρχει μια γνωμάτευση και να πάει στο σχολείο και ο δάσκαλος που είναι εκεί να δει ακριβώς τι πρόβλημα έχει το παιδί». (Μητέρα 7).

«Πρέπει. Είναι βοηθητική ως προς τον διευθυντή και την δασκάλα της για να ξέρουνε τι έχει. Αν δεν έχω εγώ αυτό το επίσημο χαρτί από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., εγώ μπορώ να τα πω προφορικά αλλά πρέπει να υπάρχει ένα χαρτί. Εσύ μου τα λες αλλά είναι έτσι; Πρέπει να υπάρχει το χαρτί στον φάκελο, τον οποίο έχει ο διευθυντής και τον βλέπει ο διευθυντής και η δασκάλα. Δεν υπάρχει δηλαδή κάποιος άλλος που θα το δει». (Μητέρα 20).

Επίσης, και οι 21 μητέρες πιστεύουν ότι η αξιολόγηση του παιδιού από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., συνέβαλλε θετικά στην εξέλιξη και την μαθησιακή του πορεία, καθώς ενημερώθηκαν για τις δυσκολίες του και κατευθύνθηκαν για την αντιμετώπιση τους.

«Σίγουρα αξίζει τον κόπο, ναι εννοείται αυτό το πράγμα, αλλά πάντα δεν προσπαθείς το καλύτερο για το παιδί σου; Νομίζω ότι σίγουρα άξιζε τον κόπο, ναι. Προσανατολίζεσαι και ξέρεις τι πρέπει να δουλέψεις και τι πρέπει να παλέψεις περισσότερο, αυτό». (Μητέρα 9).

«Ναι. Καλώς ή κακώς υπάρχουν πάρα πολλά παιδάκια έτσι και καλά που υπάρχει κάποιος και μπορεί και τα αξιολογεί και βλέπουν τι γίνεται. Αλλά από την στιγμή που το έχεις το χαρτί, έχεις αξιολογηθεί, γιατί κακά τα ψέματα είναι μια διαδικασία». (Μητέρα 11).

Ωστόσο, σε ερώτηση που έγινε και στις 21 μητέρες, που συμμετείχαν στην έρευνα, ως προς το τι άλλαξε μετά την αποστολή της γνωμάτευσης στο σχολείο, οι 7 από τις 21 μητέρες περιορίζονται σε αλλαγές, όπως εκπαιδευτικών πλαισίων, π.χ. ειδικό σχολείο ή δυνατότητα προφορικής εξέτασης στον μαθητή. Οι 14 μητέρες αναφέρουν ότι δεν υπήρξε καμία ουσιαστική αλλαγή με την αποστολή της γνωμάτευσης στο σχολείο, καθώς συνέχιζαν να αντιμετωπίζουν προβλήματα από εκπαιδευτικούς ενώ, ταυτόχρονα, κάνουν λόγο για τα προβλήματα του εκπαιδευτικού συστήματος.

«Δεν έχει να κάνει κάτι δηλαδή, πιστεύω ότι τελικά δεν έχει να κάνει κάτι. Απλά είναι ενήμεροι στο σχολείο. Και; Προχωράμε σε κάτι άλλο; Θεωρώ ότι τελικά δεν...δεν ξέρω αν τελικά επί της ουσίας είναι κάτι. Πώς να σας το πω επί της ουσίας, δηλαδή ότι το κοιτάνε 100% αυτό που έχει. Απλά εγώ αυτό που θέλω είναι να λειτουργήσει, να λειτουργήσει. Από την στιγμή που έχεις περάσει όλη αυτή την διαδικασία, απαιτείς και κάποια πράγματα. Δηλαδή δεν είναι χαρτί που το πάμε και το βλέπουμε απλά και λέμε είμαστε κομπλέ. Καταλάβατε πώς το λέω; Όταν λέμε να υπάρχει μια αλλαγή όχι σε ένα παιδί, γενικά μέσα στο σχολείο υπάρχουν πολλά παιδιά. Δηλαδή, τι ο δάσκαλος είναι κατοχυρωμένος; Το παιδί είναι κατοχυρωμένο; Δεν ξέρω τι να πω; Παρότι πήγε το χαρτί στο σχολείο, στη αρχή...θα μου πεις τι περιμένεις και συ, εντάξει δεν περιμένω και τίποτα το ιδιαίτερο. Τα μαθήματα στο σχολείο συνεχίζουν κανονικά δεν θα αλλάξουν όλο το πρόγραμμα επειδή ένα παιδάκι...το καταλαβαίνω αυτό, αλλά από την

άλλη, τα μαθήματα έπρεπε να τα διαβάσει καλά, έπρεπε να τα διαβάσει, έπρεπε να είναι εντάξει στις υποχρεώσεις της, έπρεπε να είναι εντάξει, λοιπόν... έπρεπε να κάνει τα μαθήματα της; Δεν αφαιρούν κάτι. Έπρεπε να τα κάνει; Έπρεπε να τα κάνει όλα. Είτε πήγε το χαρτί, είτε δεν πήγε το ίδιο πράγμα κάναμε ότι κάναμε και πριν. Διαβάζαμε ώρες, όπως διαβάζαμε και πριν». (Μητέρα 11).

«Μα δεν σου κάνει τίποτα μια γνωμάτευση, απλώς η γνωμάτευση λέει ότι έχω μια ιδιαιτερότητα για την οποία μπορώ να επιλέξω την προφορική εξέταση, που πρέπει να συνοδεύεται και από γραπτό βέβαια. Έτσι; Να το γράφεις για να μπορείς να αντιμετωπίσεις τον άλλον. Το οποίο όμως σε καταστάσεις του γυμνασίου είναι και ότι γράφεις, σε μερικά πιάνουν μόνο το γραπτό και όχι το προφορικό. Με την έκθεση. Έχεις κάνει σχεδιάγραμμα, έχεις κάνει τα βασικά σημεία, έχεις κάνει το ένα, έχεις κάνει το άλλο; Βέβαια έχεις δουλέψει πολύ για να τα κάνεις όλα αυτά και δεν είναι ότι μου ήρθε το είπα. Όλη την εκπαίδευση πρέπει να την έχει υποστεί. Όλα. Υποστεί. Σου παραδίδω το μάθημα και στο τέλος σε κρίνω από το διαγώνισμα για να σου βάλω το βαθμό στον έλεγχο του τριμήνου. Σου λέω και σε κρίνω. Δεν εκπαιδεύω πια. Δεν σου μαθαίνω. Δεν λέω ότι φταίνε οι άνθρωποι, απλώς έτσι έχει γίνει το σύστημα. Πολύ κακό βέβαια. Θα πω το εξής, πιστεύω ότι οι περισσότεροι δεν άλλαξαν». (Μητέρα 14).

Η αποδοχή των ειδικών αναγκών του παιδιού. Αξιίζει να σημειωθεί ότι οι 20 από τις 21 μητέρες έχουν πλήρως αποδεχτεί τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους, εκτός από μια μητέρα, η οποία φαίνεται να βρίσκεται σε μια κατάσταση κρίσης, όπως προκύπτει από τα παρακάτω απόσπασμα:

«Μου είπαν κάποια τέτοια πράγματα και ανησύχησα εντελώς και τώρα τρελή είμαι, έχω τρελαθεί μ' αυτή την κατάσταση, εντάξει γιατί δεν το περίμενα, δεν θέλω να μιλάω γι'»

αυτό, να ξέρει ο κόσμος. Γιατί στην οικογένειά μου ξέρουμε πράγματα και βοηθάμε το παιδί, αυτό μας νοιάζει αυτή την στιγμή». (Μητέρα 10).

Επίσης, παρατηρείται ότι όλες οι μητέρες έσπευσαν αμέσως να μεριμνήσουν για την καλύτερη αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους, ανεξάρτητα από τον χρόνο που πήρε η αποδοχή τους.

«Ναι πάρα πολύ, πολλά χρόνια μπορώ να πω (η αποδοχή), αλλά εντάξει, μετά δεν μπορείς να κάνεις και αλλιώς, έτσι και αλλιώς, το 'χω πάρει και εγώ απόφαση. Εκείνη την στιγμή σκεφτήκαμε ότι πρέπει να βοηθήσουμε το παιδί, ότι το πρόβλημα είναι αυτό και τι μπορούμε να κάνουμε ώστε να το βοηθήσουμε». (Μητέρα 7).

«Αμέσως το δέχτηκα δεν ήθελα να κρύβομαι πίσω από το δάχτυλο μου, το βλέπω, δεν είμαι τυφλή, εάν δεν το δεχτώ τώρα, μετά τι θα γίνει; Πόσο θ' αργήσω; Πόσο θ' αργήσω να δεχτώ την κατάσταση, πρέπει να την δεχτείς τώρα όσο σκληρή και αν είναι τώρα, αλλιώς θα το χάσεις το τρένο, δεν γίνετε διαφορετικά. Δεν γίνετε διαφορετικά, δηλαδή πότε; θα το καθυστερήσεις ένα μήνα, δυο μήνες, ένα χρόνο...» (Μητέρα 8).

Η στάση του πατέρα απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού. Επίσης, ενδιαφέρον έχουν οι αναφορές των μητέρων στους συζύγους τους όσον αφορά στην αποδοχή των ειδικών αναγκών των παιδιών τους, όπου δεν παρατηρείται μεγαλύτερη δυσκολία αποδοχής από τους πατέρες, καθώς από τις 21 μητέρες που ερωτήθηκαν για την στάση των συζύγων τους, οι 16 απάντησαν ότι οι πατέρες αποδέχτηκαν άμεσα τις δυσκολίες των παιδιών τους και έσπευσαν από κοινού για την αντιμετώπιση τους, προκειμένου να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Ωστόσο, 5 μητέρες ανέφεραν ότι οι σύζυγοί τους δυσκολεύτηκαν να αποδεχτούν τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους

περισσότερο από τις ίδιες και μια εξ αυτών ανέφερε ότι ο σύζυγος δεν έχει αποδεχτεί τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού μέχρι και σήμερα.

«Αλλά στην αρχή, στην αρχή όταν διαγνώστηκε το θέμα του Μ., αυτός που δεν το αποδέχτηκε αμέσως ήταν ο μπαμπάς μας. Επομένως, αφού ο μπαμπάς δεν είναι τόσο πολύ με τον Μ. και δεν είναι τόσο πολύ στο σπίτι και έχει αναλάβει ένα άλλο κομμάτι, αυτό του φαινόταν πιο πολύ βουνό από ότι φαινόταν σε μένα. Σε μένα φάνηκε βουνό, στον Σ. φάνηκε πιο πολύ. Όταν δεν είσαι πολύ...δεν μιλάς με ανθρώπους, το κρατάς μέσα σου, σε πνίγει πιο πολύ. Ο σύζυγός μου καταλαβαίνω ότι δεν το συζητάει αυτό το κομμάτι, κάποιες φορές τον ρίχνει λίγο. Ναι, τον ρίχνει ψυχολογικά. Τον στεναχωρεί περισσότερο; Ίσως ναι. Ίσως. Τον στεναχωρεί περισσότερο, ίσως δεν προλαβαίνει κιάλας, βέβαια λόγω της δουλειάς του. Ίσως τον κουράζει. Ένα θέμα είναι ότι ναι, δεν το είχε αποδεχτεί αμέσως. Τώρα νομίζω ότι το έχει αποδεχτεί πλέον». (Μητέρα 12).

«Και δεν μπορεί κάποιος στην οικογένεια να το καταλάβει, αν δεν το έχει το κομμάτι. Νομίζει ότι είναι τεμπέλης. Δηλαδή, ο σύζυγος έλεγε χρόνια, «είσαι τεμπέλης, είσαι τεμπέλης». Ακόμη, και όταν πήραμε την γνωμάτευση δεν μπορούσε να το αποδεχτεί ότι υπάρχει αυτό. Δεν θέλουν να αποδεχτούν ορισμένα πράγματα, και ειδικά ο πατέρας του, που έχει υποστεί σκληρή εκπαίδευση ο ίδιος. Θεωρώ ότι όλο αυτό δεν βοηθούσε. Και αμφισβήτησε (ο σύζυγος την γνωμάτευση) και δεν ήθελε να ακούσει καν. Ακόμη, και την γνωμάτευση του την έδωσα να την πάρει στην δουλειά να την διαβάσει και την πρώτη και την δεύτερη αλλά δεν...δεν μπορεί να το διαχειριστεί. Με τίποτα. Δεν έχει μπει καν σε αυτό το κομμάτι». (Μητέρα 14).

Ωστόσο σε 2 μόνο περιπτώσεις, υπήρξε συντομότερη αποδοχή των ειδικών αναγκών του παιδιού από τον πατέρα σε σχέση με την μητέρα, όπως προκύπτει από τα παρακάτω αποσπάσματα:

«Εντάξει, καλύτερα από μένα (ο σύζυγος), περισσότερο νομίζω η μητέρα έχει το πρόβλημα». (Μητέρα 10).

«Δεν μπορούσα να το αποδεχτώ. Ο σύζυγος ήταν κοντά μου. Αποδεχόταν τα πράγματα όπως είχαν. Πιο δυνατός από εμένα». (Μητέρα 13).

Η στάση των αδερφών παιδιών με ειδικές ανάγκες. Συχνή στάση των μητέρων απέναντι στα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες ήταν η ενημέρωσή τους για τις δυσκολίες του αδερφού τους και η καθοδήγηση για τον τρόπο συμπεριφοράς απέναντί του. Όπως προκύπτει από τα παρακάτω αποσπάσματα, οι μητέρες επιδιώκουν την ανάπτυξη μιας καλής σχέσης μεταξύ των αδερφών χωρίς, ωστόσο, να επιβαρύνονται τα αδέρφια με το βάρος της φροντίδας του αδερφού με ειδικές ανάγκες.

«Τα αδέρφια του βλέπουν την διαφορά. Είναι παιδιά που του συμπαραστέκονται του Μ., τον βοηθούν, έχουν την έννοια του, χωρίς όμως να τα βαρύνουμε. Έχουν καταλάβει τα αδέρφια του τι έχει, όσο μπορούν να καταλάβουν λόγω της ηλικίας τους. Έχουν διαβάσει και για τον αυτισμό. Είχαμε ένα βιβλίο όσον αφορά στον αυτισμό που απευθυνόταν σε παιδιά 9-12 ετών. Μέσα από μια ιστορία δηλαδή για ένα παιδί με αυτισμό και το διάβασαν και βλέπουν και τον αδερφό τους στην καθημερινότητά του, ωστόσο όμως χωρίς να χρειάζεται να διαφοροποιηθεί γιατί είπαμε ότι και ο Μ. ισότιμα σε αυτή την οικογένεια θα αναπτύσσεται χωρίς να είναι ο ένας εις βάρος του άλλου και

ότι ο Μ. ναι μεν μπορεί να θέλει μια πιο εξειδικευμένη αγωγή, ωστόσο όμως και ο Μ. εκπαιδεύεται και ο Μ. μαθαίνει, ισότιμα δηλαδή όλοι κάνουμε το ίδιο». (Μητέρα 15).

«Εμείς που το βιώνουμε στην οικογένεια μέσα, έτσι όπως περνάν τα χρόνια, όπως μεγαλώνει, είναι καθημερινότητα για μας. Έτσι έχουμε μάθει να ζούμε τώρα και όσο μεγαλώνει και η μικρή κόρη θα μπει και η μικρή αναγκαστικά στο κλίμα. Και πως θα γίνει ανεξάρτητη γιατί εντάζει έχω ακόμα ένα παιδί και δεν μπορώ να την δεσμεύσω και την μικρή ότι ξέρεις υπάρχει αυτό με την Ε., να 'σαι πάντα δίπλα στην Ε. Εμείς θα προσπαθήσουμε να είναι αγαπημένες, να είναι κοντά της. Δεν μπορώ να την δεσμεύσω όμως γιατί και αυτή θα κάνει την ζωή της». (Μητέρα 20).

Επίσης, αξίζει να σημειωθεί ότι, στις 15 περιπτώσεις αδερφών παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν περιγράφηκαν δυσάρεστες συμπεριφορές στην σχέση τους. Μια μόνο περίπτωση αναφέρθηκε, όπου η αδερφή εκδήλωνε έντονη ζήλια προς το παιδί με ειδικές ανάγκες, εξαιτίας του χρόνου που διέθετε η μητέρα για την φροντίδα αυτού. Αντίθετα, στις υπόλοιπες περιπτώσεις, η σχέση μεταξύ των αδερφών ήταν αρμονική, ενώ παρατηρείται ότι έτειναν να υποστηρίζουν τον αδερφό με ειδικές ανάγκες και να τον προστατεύουν.

«Τα αδέρφια της την έχουν αποδεχτεί την Μ., και ο γιος μου, που ήταν μπορώ να πω, όταν γεννήθηκε η Μ. τρεισήμισι χρονών και τον είχα, θα μου πείτε ότι όλες οι μαμάδες έτσι λένε για τα παιδιά, τον είχα πολύ καλομάθει σαν παιδί και το δέχτηκε όμως, το ότι μετά έφευγα, γιατί μετά έφευγα σχεδόν κάθε μέρα από όταν ξεκινήσαμε φυσικοθεραπείες με την Μ. Έλειπα συνέχεια από το σπίτι και γύριζα το απόγευμα και μπορώ να πω ότι λες και ήταν μεγάλος άνθρωπος αυτό το παιδί, δεν ζήλησε καθόλου. Αντίθετα, με την κόρη μου, που γεννήθηκε μετά, μετά από τέσσερα χρόνια, λοιπόν που

ακόμη ζηλεύει που είναι δέκα χρονών. Και θέλω να πω ότι ο γιος μου, είχε γεννηθεί και είδε το παιδί και θα μπορούσε να είναι εκείνος που θα ζηλεύει παρά η μικρή μου, που γεννήθηκε και γνώρισε την Μ. από την στιγμή που άρχισε να καταλαβαίνει, αλλά θα μου πείτε το κάθε παιδί είναι διαφορετικό, διαφορετικός ο χαρακτήρας δηλαδή, δεν ξέρω, αλλά δεν έχω πρόβλημα την αγαπάνε πάρα πολύ». (Μητέρα 7).

«Γυρίζει η κυρία από εκεί και ήταν η κόρη, ο γιος μου και κάτι άλλα παιδιά, της λέει της Σ. «Σ. γιατί ο Α. μπαίνει στο λεωφορείο με τα καθυστερημένα;» και γυρίζει και λέει η κόρη μου «κυρία Ε. δεν είναι καθυστερημένα είναι επαγγελματικό γυμνάσιο και λύκειο, είναι παιδιά που δυσκολεύονται μαθησιακά» και γυρίζει εκείνη και της λέει «εμένα μη μου λες έτσι, είναι για παιδιά καθυστερημένα, τα βλέπω αυτά που είναι μέσα στο λεωφορείο». Ε ρε και ακούω κάτι φωνές 7:30 η ώρα το πρωί, αρπαχτήκανε. Την έκανε...εγώ μου λέει δεν δέχομαι να προσβάλλουν τον αδερφό μου». (Μητέρα 17).

Σχέσεις μεταξύ των συζύγων μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης. Επίσης, αξίζει να σημειωθεί ότι από τις 21 μητέρες που ερωτήθηκαν, οι 14 ανέφεραν ότι οι σύζυγοι ήταν περισσότερο υποστηρικτικοί προς αυτές, στην φάση αποδοχής των ειδικών αναγκών των παιδιών, ενώ μόνο 7 μητέρες ανέφεραν ότι χρειάστηκε να στηρίξουν και να βοηθήσουν τους συζύγους τους να αποδεχτούν τις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών τους.

«Φυσικά ήθελα να στηρίξω και τον σύζυγό μου γιατί όταν δεν είσαι πολύ με τα παιδιά, εντάξει το παίρνει λίγο διαφορετικά ο άλλος, γιατί δεν είναι ότι δεν θέλει να είναι με τα παιδιά του προς Θεού, είναι η δουλειά του τέτοια που ταξιδεύει, λείπει πολλές ώρες, αναγκαστικά δεν γίνεται διαφορετικά και το έχω πάρει λίγο πιο πολύ πάνω μου εγώ. Έχω αναλάβει εγώ αυτό το κομμάτι πιο πολύ». (Μητέρα 12).

«Το περίεργο της υπόθεσης είναι ότι και ο μπαμπάς έχει δυσλεξία. Δεν το ήξερε όμως, γιατί στα δικά του παιδικά χρόνια δεν υπήρχαν τέτοια κέντρα. Βασικά στην αρχή δεν το πίστευε και πολύ. Αλλά και εγώ του έλεγα ότι το παιδί δεν μπορεί και θέλει η ίδια. Δεν είναι ότι, εντάξει, δεν θέλει. Αφού θέλει πρέπει να το βοηθήσουμε. Σιγά σιγά το δέχθηκε και μέσα από την Α. είδε τον εαυτό του. Να φανταστείτε μου έλεγε, μη το ζορίσεις το παιδί όσο μπορεί. Δεν ήταν ότι εγώ την ζορίζα την Α., ήθελε η ίδια να...μέσα στην τάξη της να είναι λειτουργική. Να παίρνει το άριστά της, να διαβάζει, να συμμετέχει. Οπότε και αυτός αναγνώρισε μετά ότι υπάρχει πρόβλημα». (Μητέρα 18).

Επίσης, αξίζει να σημειωθεί ότι η σχέση μεταξύ των συζύγων σε 2 περιπτώσεις άλλαξε προς την θετική κατεύθυνση, ενώ στις υπόλοιπες παρέμεινε ως είχε.

«Ο σύζυγος και προσπαθεί μπορώ να πω, είναι πολύ καλύτερος από πριν, γενικά σε όλα...». (Μητέρα 7).

«Στηρίζει και εμένα και μου συμπαραστέκεται. Ήμασταν δεμένοι και πριν από την Ε. και τώρα είμαστε δεμένοι σαν ζευγάρι. Έχουμε περάσει διάφορα μαζί και έτυχε και αυτό με την Ε. και δεθήκαμε ακόμα πιο πολύ. Ανάμεσά μας δεν βλέπω κάποια διαφορά στο πριν και το μετά. Είναι πιο ζεστό το κλίμα γιατί πρέπει να είμαστε μαζί, να έχουμε ένα κοινό μέτωπο για την Ε., τι πρέπει να ακολουθήσουμε, τα βήματά μας. Δεν γίνεται να μην συμφωνούμε, να μην επικοινωνούμε. Όταν μας λένε οι γιατροί ότι αυτό πρέπει να κάνουμε, δεν μπορεί ο ένας να κάνει έτσι και ο άλλος αλλιώς. Είμαστε και οι δύο γονείς που θέλουμε να κάνουμε ότι μας πουν, ότι είναι καλύτερο». (Μητέρα 20).

4.3. Ο ρόλος του στενού συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί και την οικογένεια

Μέσα από την ανάλυση των συνεντεύξεων διαφαίνεται ο ρόλος που διαδραματίζει το στενό συγγενικό και κοινωνικό περιβάλλον προς το παιδί με ειδικές ανάγκες και την οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, προκύπτουν οι εξής υποκατηγορίες:

α) Η στάση των παππούδων και των γιαγιάδων προς το παιδί με ειδικές ανάγκες και την οικογένεια, β) Η στάση των μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες προς τους παππούδες, τις γιαγιάδες και το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον, γ) Η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί με ειδικές ανάγκες και την οικογένεια, δ) Η στάση των μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες προς το κοινωνικό περιβάλλον, ε) Η στάση των μητέρων για τον ενδεχόμενο στιγματισμό του παιδιού με ειδικές ανάγκες, στ) Ο ρόλος του συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος στη λήψη αποφάσεων των μητέρων για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού.

Η στάση των παππούδων και των γιαγιάδων προς το παιδί με ειδικές ανάγκες και την οικογένεια. Στην παρούσα έρευνα, 9 μητέρες ανέφεραν ότι οι παππούδες και περισσότερο οι γιαγιάδες δεν έχουν αποδεχτεί τις ειδικές ανάγκες των εγγονιών τους, 4 μητέρες ανέφεραν ότι άργησαν πολύ να τις αποδεχτούν και 8 μητέρες ανέφεραν ότι αποδέχτηκαν αμέσως τις δυσκολίες των εγγονιών τους.

«Δεν μπορούσαν να το αποδεχτούν οι δικοί μου, οι γονείς μου, η γιαγιά και ο παππούς, ειδικότερα η γιαγιά δεν μπορούσε να το αποδεχτεί με τίποτα ότι έχει καθυστέρηση στον λόγο, φυσικά τώρα το αποδέχεται». (Μητέρα 4).

«Εν μέρει τις έχουν αποδεχτεί (παππούδες). Πιστεύουν πάλι ότι το πρόβλημα του είναι ο λόγος. Δεν το έχουν καταλάβει. Παρόλο που τους έχουμε μιλήσει πάρα πολλές φορές και πώς είναι το παιδί, νομίζουν πάλι ότι είναι ο λόγος». (Μητέρα 15).

Επίσης, μέσα από τις αναφορές των μητέρων διαφαίνεται η στάση των παππούδων και των γιαγιάδων απέναντι στις ειδικές ανάγκες των εγγονιών να διακρίνεται για την δυσπιστία, την αμφισβήτηση και την άρνηση. Ακόμη, παρατηρείται μια προσπάθεια καθυσυχασμού των μητέρων, αποδίδοντας τις δυσκολίες του παιδιού στην μικρή ηλικία ή την κακή διαπαιδαγώγησή του.

«Ότι θα μιλήσει και δεν είναι το πρώτο παιδί, το οποίο δεν μιλάει και θα τα πει όλα μαζί και διάφορα τέτοια, και μην το πάτε το παιδί, όταν άκουσε την πρώτη την γνωμάτευση ότι είναι λεκτικά ένα χρόνο πίσω και κινητικά μισό χρόνο πίσω είχαμε μία μικρή φασαρία σπίτι, δεν μπορούσε να το αποδεχτεί με τίποτα (η γιαγιά)». (Μητέρα 4).

«Είναι κακομαθημένη, είναι το ένα είναι το άλλο, τα κλασικά τα κλασικά, ότι το παιδί είναι μια χαρά, δεν έχει τίποτε». (Μητέρα 9).

Ωστόσο, αξιοσημείωτο είναι ότι οι περισσότερες μητέρες δεν επαναπαύτηκαν αντιθέτως προέβησαν σε περαιτέρω διερεύνηση των δυσκολιών ή στην αποκατάστασή τους, εκτός από 2, οι οποίες εφησυχάστηκαν με τα λόγια των γιαγιάδων και καθυστέρησαν την διερεύνηση των δυσκολιών των παιδιών.

«Δεν έχει τίποτε το παιδί, είναι καλομαθημένο, τα γνωστά της ελληνικής οικογένειας. Με είχε επηρεάσει στην φάση που ήταν πριν δυο χρόνια, στην φάση που υποψιαζόμουν αλλά δεν ήθελα να το αποδεχτώ, άκουγα και τις γιαγιάδες, εντάξει δεν είναι τίποτα, το έχουμε καλομαθημένο το παιδί, εκεί με είχε επηρεάσει». (Μητέρα 1).

«Αλλά σε καθυστερούν, δεν έχει κάτι, γιατί να το ταλαιπωρείς, ας πούμε». (Μητέρα 11).

Αξιίζει να σημειωθεί ότι, από τις 21 μητέρες που ερωτήθηκαν, προκύπτει ότι 12 είναι ευχαριστημένες από την υποστήριξη και την βοήθεια που έλαβαν από τις γιαγιάδες, ενώ οι υπόλοιπες 9 ανέφεραν ότι δεν είχαν την υποστήριξη που θα επιθυμούσαν.

«Οι γιαγιάδες που έχουμε, εντάξει πιστεύω ότι βοηθάνε όσο μπορούνε. Το αποδέχτηκαν από την αρχή δεν μπορώ να πω ότι δεν, ναι. Η πεθερά μου έτσι και αλλιώς δεν μένει μαζί μας, οπότε εντάξει έρχεται μας βλέπει και φεύγει, δεν μπορώ να πω ότι δεν μας βοηθάει έτσι, είναι όλα τυπικά. Τώρα με την μητέρα μου, που μένουμε μαζί, πρόσεξε τα άλλα τα παιδιά, όταν εγώ χρειάστηκε να λείψω με την Μ., που χρειάστηκε πολλές φορές, δεν είχα πρόβλημα σ' αυτό, αλλά δεν μπορώ να πω ότι με έχει βοηθήσει στο όταν θέλω να πάω κάπου εγώ, ας πούμε εκεί μου λέει 'δεν την κρατάω την Μ.', την κρατάει μόνο όταν είναι ανάγκη ή για δουλειά ή για να πάω την Μ. κάπου και να κρατήσει τ' άλλα τα παιδιά, δηλαδή την Μ. δεν μου την έχει προσέξει από κει και μετά, δηλαδή σ' αυτό θα μπορούσε η μητέρα μου έτσι, δεν λέω για την πεθερά μου, γιατί η πεθερά είναι πεθερά, μπορεί να το βλέπει αλλιώς. Δεν ξέρω το λόγο όμως. Δεν νομίζω ότι θα βγει κάτι και να το συζητήσω, γιατί από μόνη της θα έπρεπε να πει άσε το παιδί εδώ και πήγαινε κάπου». (Μητέρα 7).

«Δεν είχαμε καμιά υποστήριξη από τους γονείς, προσπαθούσαμε μόνοι μας. Ηθική συμπαράσταση και με την έννοια ότι περισσότερο μας στεναχωρούσαν παρά μας στήριζαν. Πίστευαν ότι εμείς ευθυνόμασταν για το παιδί, για τον αυτισμό, παρόλο που

τους είχαμε ενημερώσει από την αρχή ποια είναι η κατάσταση του παιδιού, προσπάθησαν να βρουν την αιτία. Και αποφασίσαμε παρόλο που θέλαμε να φύγουμε από την Χαλκίδα, να πάμε σε ένα τόπο κατοικίας, δηλαδή της καταγωγής μας, αποφασίσαμε ότι για να βοηθηθεί αυτό το παιδί, θα έπρεπε να βρισκόμαστε κοντά σε ένα μεγάλο αστικό κέντρο. Πάλι συγγενείς δεν το αποδέχτηκαν αυτό. Ούτε σε αυτή την φάση, δηλαδή, που ήταν μετέπειτα απόφαση δεν μας υποστήριζαν και γενικά καταλάβαμε και εμείς ότι δεν θα μας υποστηρίξουν και προσπαθούσαμε μόνοι μας να κινηθούμε». (Μητέρα 15).

Η στάση των μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες προς τους παππούδες, τις γιαγιάδες και το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον. Όσον αφορά στη στάση των μητέρων προς το στενό συγγενικό περιβάλλον παρατηρείται ότι επέλεγαν, αν θα μιλήσουν στους πατρικούς ή μητρικούς γονείς για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού, ανάλογα με την σχέση που διατηρούσαν. Μια μόνο μητέρα δεν ενημέρωσε κανέναν πέραν του οικογενειακού περιβάλλοντος.

«Δεν το ξέρουνε πολλοί ότι ο Μ. κάνει λογοθεραπείες, το ξέρουν μόνο από την δική μου μεριά, όχι ότι το κρύβουμε απλά δεν το έχουμε αναφέρει, κάποια στιγμή θα το μάθουνε απλά δεν θέλουμε τώρα στην αρχή να γυρίσουν να πούνε μπροστά του ότι 'έχει πρόβλημα το παιδί σας', γιατί έχει τύχει να μας το πούνε πριν κάνουμε λογοθεραπείες, ότι 'έχει πρόβλημα το παιδί σας'. Δεν θέλουμε γιατί θα είναι εναντίον του Μ., εμείς δεν έχουμε πρόβλημα, μπορεί να γυρίσουν και να του πουν 'άντε ρε συ προβληματικέ', ξέρω εγώ 'γιατί δεν μιλάς', κάτι οτιδήποτε. Θεωρώ ότι θα έχει τέτοια αντιμετώπιση οπότε δεν το αναφέρω. Άτομα τα οποία ξέρω δεν θα έχουν τέτοιου είδους αντιμετώπιση μπροστά του, από πίσω δεν με ενδιαφέρει τι θα πούνε, αν πούνε παραέξω ότι έχει

πρόβλημα, ξέρω εγώ 'χαζό' γιατί πολλά λέγονται. Μπροστά του με ενδιαφέρει το τι θα πούνε, δεν θέλω να ακούσει κάτι αρνητικό». (Μητέρα 4).

«Δεν χρειάστηκε να το μοιραστώ, σε κανέναν δεν το είπα. Δεν θα καταλάβαιναν τι είναι αυτό και θα φαντάζονταν άλλα πράγματα. Δεν θεώρησα ότι πρέπει να το πω, γιατί και ένας ανιψιός του άντρα μου ας πούμε, που έχει και αυτός κάποια δυσκολία και αυτοί προσπαθήσανε να το κρύψουνε και είναι πολύ περισσότερο ας πούμε αυτός απ' ότι είναι ο δικός μου, δηλαδή είχανε φτάσει μέχρι την Αθήνα αυτοί, έχει δυσλεξία, έχει τέτοια πράγματα αυτός, εντάξει το είχανε πει, δεν το είπανε σε εμάς αλλά εγώ το έμαθα από άλλους. Και εγώ θεώρησα ότι δεν είναι κάτι σημαντικό, κάτι πολύ...ας πούμε και δεν το είπα. Μπορεί να το ξέρουν αλλά δεν μου έχει πει ποτέ κανείς κάτι». (Μητέρα 6).

Επίσης, 2 μητέρες αποστασιοποιήθηκαν από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, των οποίων η συμπεριφορά μπορούσε να διαταράξει τόσο την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του παιδιού όσο και την ισορροπία της οικογένειας.

«Γεγονός που δημιουργούσε το πρόβλημα στο ζευγάρι, γιατί υπήρχε αυτή η ένταση ότι α η μαμά σου, α ο μπαμπάς σου και λοιπά, πάντα δημιουργεί, βέβαια εντάξει εμείς κρατήσαμε μια γραμμή, ήμασταν πολύ δεμένοι και προσπαθούμε μαζί για το παιδί». (Μητέρα 9).

«Τελospάντων εμείς σταματήσαμε κάποιες συζητήσεις γιατί εφόσον λες κάποια πράγματα και δεν καταλαβαίνουν...σταματήσαμε τις συζητήσεις και προσπαθήσαμε να κινηθούμε μόνοι μας». (Μητέρα 15).

Η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί με ειδικές ανάγκες και την οικογένεια. Όσον αφορά στη στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος προς το

παιδί με ειδικές ανάγκες και την οικογένειά του, 6 μητέρες ανέφεραν την περιέργεια του κοινωνικού περίγυρου, η οποία εκδηλωνόταν είτε λεκτικά με την μορφή ερωτήσεων στις μητέρες, είτε με την συμπεριφορά και την διερευνητική ματιά. Οι μητέρες έδειξαν να ενοχλούνται από συμπεριφορές λύπησης και οίκτου προς τα παιδιά τους, καθώς και κουτσομπολιού. Ωστόσο, οι υπόλοιπες μητέρες δεν αντιμετώπισαν κάποιο πρόβλημα από το κοινωνικό περιβάλλον, η στάση του οποίου ήταν αδιάφορη προς τα παιδιά τους, εκτός από μια μητέρα, η οποία αντιμετώπισε τον ρατσισμό γειτόνισσας εξαιτίας της φοίτησης του παιδιού σε ειδικό σχολείο.

«Να σας εξηγήσω, όλοι φανταζόντουσαν ότι ο Δ. είχε κάποιο πολύ σοβαρό πρόβλημα, γιατί κάνει, γιατί έρχονται δύο δασκάλες σπίτι, γιατί κάνει δυο διαφορετικές θεραπείες; Τι θεραπείες είναι αυτές; Ακόμη και σήμερα μετά από πέντε μήνες με ρωτάνε όλοι, «μα γιατί το κάνεις λογοθεραπεία;». Αυτή η περιέργεια της ελληνικής κοινωνίας...δεν αφήνω περιθώρια για σχόλια μπροστά μου, τώρα δεν θα καθίσω να ασχοληθώ με το τι συζητάει, εντάξει είναι και θέμα καλλιέργειας ανθρώπων από κει και πέρα. Η περιέργεια είναι αυτή που μου εκφράζεται απ' το ευρύτερο περιβάλλον, σχόλια δεν μου έχουν εκφραστεί γιατί δεν τους έχω αφήσει περιθώριο». (Μητέρα 1).

«Δεν έχω ακούσει αρνητικά σχόλια, αυτό που δεν μ' αρέσει ας πούμε, το να κοιτάζουν το παιδί και να το λυπούνται, δεν μ' αρέσει δηλαδή με τίποτα, δεν το μπορώ, αν δω κάτι τέτοιο μπορώ να τους πω κάτι, γιατί δεν πρέπει να τον λυπάσαι αυτόν τον άνθρωπο, έτσι; και να το βλέπει, αλλά εντάξει θα μου πεις ότι υπάρχουν και άνθρωποι που δεν...αν δεν έχεις τέτοιο πρόβλημα αντιμετωπίσει ή στην οικογένεια, δεν το καταλαβαίνεις, οπότε εντάξει, μερικές φορές νευριάζω μπορώ να πω είναι η αλήθεια». (Μητέρα 7).

Η στάση των μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες προς το κοινωνικό περιβάλλον. Αξιοσημείωτη είναι η στάση των μητέρων προς το κοινωνικό περιβάλλον σε σχέση με τις ειδικές ανάγκες του παιδιού, όπου σε 2 περιπτώσεις παρατηρείται κοινωνική απομόνωση και απόκρυψη του προβλήματος, ενώ σε 2 άλλες περιπτώσεις παρατηρείται ενημέρωση επιλεγμένων προσώπων του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος. Οι υπόλοιπες 17 μητέρες ανέφεραν την αποφυγή συζήτησης για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού μέσα από τη θέσπιση ορίων με την συμπεριφορά τους.

«Όχι, όχι. Δεν θα συζητήσω με...αν βρω έναν άνθρωπο μπροστά μου και του πω το πρόβλημα του Μ., πρόβλημα σε εισαγωγικά φυσικά, θα είναι επιλογή μου σε ποιον άνθρωπο θα μιλήσω. Τις περισσότερες φορές με ανθρώπους που έχω μιλήσει για τον Μ. έχω κάτι να πω ουσιαστικό και δεν θα ακούσω τα κλασικά, 'μήπως είναι χαζό; Μήπως να το πας στο ειδικό σχολείο;» Και όλα αυτά. Επομένως, δεν έχω πέσει σε αυτό το λάθος να μιλήσω σε κάποιον άνθρωπο και να νιώσω άσχημα μετά ή να νιώσω μια στεναχώρια και να πω 'γιατί το 'πα; Δεν με κατάλαβε'. Επιλέγω σε ποιους ανθρώπους θα μιλήσω». (Μητέρα 12).

«Δηλαδή ο κοινωνικός περίγυρος δεν έχουμε...δηλαδή πέρα από εμάς τους γονείς και τα αδέρφια και οι παππούδες και οι γιαγιάδες, κανείς άλλος δεν ξέρει ότι ο Γ. έχει αυτό το θέμα. Απλώς λέγαμε όταν ρωτούσαν «γιατί τον πας;», «Να μωρέ, δεν μιλάει καθαρά, γι' αυτό τον πάω. Δεν θελήσαμε να το μοιραστούμε περαιτέρω, ούτε να το γνωστοποιήσουμε». (Μητέρα 16).

Η στάση των μητέρων για τον ενδεχόμενο στιγματισμό του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Επίσης, 19 μητέρες ανέφεραν ότι το παιδί με ειδικές ανάγκες

ακολουθεί την κοινωνική ζωή της οικογένειας, αδιαφορώντας για τυχόν αρνητικό σχολιασμό ή στιγματισμό του παιδιού από το κοινωνικό περιβάλλον. Μόνο 2 μητέρες ανέφεραν ότι δεν διατηρούν κοινωνικές σχέσεις, προκειμένου να αποφύγουν τον στιγματισμό του παιδιού.

«Πάντοτε την παίρναμε μαζί μας, κάποιες φορές το σκεφτήκαμε πολύ έντονα, πώς θα το πάμε τώρα εκεί το παιδί αλλά αμέσως έφευγε η σκέψη και λέγαμε, όχι το παιδί θα πάει στο γάμο και στην βάπτιση και στο πάρτι και παντού και θα το αντιμετωπίσουμε αν κάνει κάποτε έκρηξη, ποτέ δεν έκανε εκρήξεις η Ε., απλά βαριότανε κάποιες στιγμές και έπρεπε να την χαλαρώσουμε να την ηρεμίσουμε, αυτό». (Μητέρα 9).

«Δεν έχω ιδιαίτερες σχέσεις, πολλές επαφές γιατί όταν με ρωτάνε...είχα μια συμμαθήτρια μου είχαμε τα παιδιά μας ίσα και έβλεπα εγώ την καθυστέρηση και μετά έκοψα. Δηλαδή για να μην μάθει ότι κάνει το παιδί επαναφοίτηση και έχει καθυστερήσει ένα χρόνο γιατί δεν θέλω να μαθευτεί παραπέρα. Πιο πολύ να προστατέψουμε το παιδί το κάνουμε. Δηλαδή με κάποιους αναγκάστηκα να κόψω γιατί δεν ήθελα περαιτέρω σχόλια. Να μην μαθευτεί ας πούμε ότι κάνει επαναφοίτηση στο νηπιαγωγείο και δεν πάει στην Α' και να αρχίζει να συζητιέται γιατί είμαι και από χωριό εγώ και εκεί είναι ακόμα χειρότερα. Ενώ εδώ είναι πόλη». (Μητέρα 16).

Ακόμη, οι 13 από τις 21 μητέρες ανησύχησαν για πιθανό στιγματισμό και περιθωριοποίηση του παιδιού από τους συμμαθητές λόγω της διαφορετικότητας και των ειδικών αναγκών που έφερε. Επίσης, ανέφεραν δυσάρεστες εμπειρίες των παιδιών τους, οι οποίες τραυμάτισαν τον ψυχισμό τους. Ωστόσο, καμία μητέρα δεν αρνήθηκε την αποστολή της γνωμάτευσης από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. στο σχολείο δείχνοντας εμπιστοσύνη στους εκπαιδευτικούς για την τήρηση του απορρήτου, ενώ εξέφρασαν

την άποψη ότι είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού.

«Περισσότερο ανησυχούσα βλέποντας αυτή την περίεργη συμπεριφορά για την διαφορετικότητα. Όταν στην συμπεριφορά άρχισαν να φαίνονται περισσότερα πράγματα, εκεί αυτό που με ανησυχούσε εμένα περισσότερο, ήταν μήπως οι φίλοι του, τα παιδιά τον βγάλουν έξω από την παρέα και δεν μπορεί να συμμετέχει και στο σχολείο και στα παιχνίδια και σε όλα. Αυτό πιο πολύ με ανησυχούσε. Το τι θα πουν αν έχει πρόβλημα, αν δεν έχει, δεν με ένοιαζε ιδιαίτερα. Τα παιδιά πιο πολύ». (Μητέρα 19).

«Το να στιγματιστεί στο σχολείο, προσέχουν και οι δάσκαλοι. Εντάξει την βλέπουν τα παιδιά στο σχολείο ότι φοράει γυαλιά. Ήδη δηλαδή υπάρχει ένα στιγματισμός, κάτι έχει αυτή και φοράει γυαλιά. Σε σχέση με τα άλλα παιδάκια είχαμε προβλήματα. Ερχόταν στο σπίτι και μου το έλεγε. Έλεγα «είσαι;» γιατί την φώναζαν τυφλή. Μου λέει «όχι». Έλα να δεις πως είναι οι τυφλοί. Έκλεινα τα παράθυρα του δωματίου της να είναι σκοτάδι, έκλεισα και την πόρτα και της λέω «βλέπεις τίποτα;», μου λέει «όχι» και της λέω «οι τυφλοί οι πραγματικοί είναι έτσι, δεν βλέπουν, εσύ όμως βλέπεις». «Αν σου πει κάποιος ότι είσαι γουρουνάκι, είσαι;», «έχεις 4 πόδια», «όχι» μου λέει. «Οπότε είσαι τυφλή;», «όχι μαμά». Άλλα παιδάκια θα πουν κάτι άλλο. Η κοινωνία των παιδιών είναι πολύ σκληρή. Γιατί και το σχολείο είναι σαν μια μικρή κοινωνία». (Μητέρα 20).

Ο ρόλος του συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος στη λήψη αποφάσεων των μητέρων για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι το συγγενικό ή/και κοινωνικό περιβάλλον δεν άσκησε καμία επίδραση στις αποφάσεις των μητέρων όσον αφορά στην πορεία του παιδιού μετά την

διάγνωση των ειδικών αναγκών του. Ακολούθησαν χωρίς αντιστάσεις τις προτάσεις των ειδικών, όπως θεραπευτικά προγράμματα, επαναφοίτηση, φοίτηση σε ειδικό σχολείο ή τμήμα ένταξης, προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί.

«Όχι, όχι καθόλου, δεν είμαι άνθρωπος, ο οποίος ακούει τους γονείς του, όταν κρίνω κάτι σωστό το κάνω μόνη μου, μπορεί να ζητήσω την γνώμη τους έτσι απλά να την έχω, τίποτε άλλο. Δεν με ενδιέφερε, το μόνο που με ενδιέφερε είναι να μπορέσει ο Μ. να εκφραστεί, γιατί απ' όσο κατάλαβα δεν ήξερε τον τρόπο». (Μητέρα 4).

«Όχι. Δεν θα ακούσω τους άλλους, ποτέ δεν έκανα αυτό στην ζωή μου, δεν θα το κάνω τώρα, ειδικά για το παιδί που θέλει τέτοια βοήθεια». (Μητέρα 8).

4.4. Οι εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

Μέσα από την ανάλυση των συνεντεύξεων για τις εμπειρίες που αποκόμισαν οι μητέρες κατά την αξιολόγηση των παιδιών τους από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. προκύπτουν τρεις υποκατηγορίες: α) Ευχαριστημένες μητέρες από την αξιολόγηση του ΚΕ.Δ.Δ.Υ., β) Δυσανεστημένες μητέρες από την αξιολόγηση του ΚΕ.Δ.Δ.Υ., γ) Προτάσεις μητέρων για την βελτίωση της λειτουργίας και της ποιότητας του έργου του ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

Ευχαριστημένες μητέρες από την αξιολόγηση του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Οι 15 από τις 21 μητέρες, αναφερόμενες στην εμπειρία τους από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., ανέφεραν ότι είναι ευχαριστημένες από την προσέγγιση, την επαφή, την επικοινωνία με την διεπιστημονική ομάδα, καθώς και από τις κατευθύνσεις που έλαβαν.

Δυσανεστημένες μητέρες από την αξιολόγηση του ΚΕ.Α.Δ.Υ. Ωστόσο, 6 μητέρες δεν έμειναν ικανοποιημένες. Οι 3 από τις 6 μητέρες κάνουν λόγο για μη κατανόηση του προβλήματος του παιδιού από τον χειρισμό του λόγου και την χρήση ορολογίας κατά την απόδοση της γνωμάτευσης.

«Δεν ήξερα τι ακριβώς, τι μου είπε, όταν μου είπε έχει κάποια διαταραχή που βελτιώνεται, μου το είπε στην αρχή, όταν ήρθε το χαρτί στο νήπιο και λέω στην νηπιαγωγό 'τι είναι αυτό' ας πούμε, η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, που μου το έγραψε καθαρά, και μου το είπε ακριβώς, ας πούμε, αυτισμός». (Μητέρα 10).

«Δεν κατάλαβα τι εννοούσαν. Νόμιζα ότι είχε νοητικό πρόβλημα». (Μητέρα 17).

Επίσης, 2 από τις 6 μητέρες έκαναν λόγο για απόδοση διαφορετικής γνωμάτευσης ύστερα από επαναξιολόγηση του μαθητή, η οποία αναιρούσε παντελώς την προηγούμενη, καθώς και για γνωμάτευση μικρής έκτασης με ασαφείς και δυσνόητες πληροφορίες όσον αφορά στις δυσκολίες που εντοπίστηκαν από την αξιολόγηση του μαθητή.

«Με την κυρία Μ. (πρώτη αξιολόγηση) μου είχε πει με τον πιο εύκολο τρόπο δηλαδή, να λέει και προφορικά να δίνει και γραπτά, η τελευταία κυρία που το είχε δει (επαναξιολόγηση), μου λέει 'δεν γίνεται τίποτα για τις προφορικές'. Εγώ καθόμουν και περίμενα και μου λέει 'δεν έχει κάτι και κακώς στο γυμνάσιο' μου λέει 'που έλεγε προφορικά'. Δεν το πρόσεξαν προφανώς το παιδί τη δεύτερη φορά (επαναξιολόγηση). Νομίζω ούτε καν το εξέτασαν, λίγα πράγματα». (Μητέρα 6).

«Και η δεύτερη γνωμάτευση ήταν αναλυτικότερη της πρώτης. Η πρώτη ήταν πολύ συμπυκνωμένη. Να το πω έτσι. Δεν έλεγε πολλά. Η δεύτερη έλεγε τα πάντα. Έτσι ήθελα να είναι και η πρώτη θα με βοηθούσε περισσότερο. Δηλαδή, όταν είναι αναλυτική είναι και πιο σαφή τα όσα αναφέρει Λες, είναι αναλυτική η γνωμάτευση για μένα, άρα θα βάλω το μυαλό μου να δουλέψει σε αυτά τα πράγματα. Κάποια πράγματα, τα οποία έχεις εντοπίσει βλέπεις ότι όντως υπάρχουν και κάπου είναι ένας μπούσουλας. Είναι πολύ βασικό, γιατί αλλιώς χάνεσαι». (Μητέρα 14).

Ακόμη, 4 από τις 6 μητέρες κάνουν λόγο για μεγάλη λίστα αναμονής αξιολόγησης των παιδιών τους και έλλειψη προσωπικού με αποτέλεσμα να χάνεται πολύτιμος χρόνος από την έγκαιρη διάγνωση των εκπαιδευτικών αναγκών τους και την αποκατάστασή τους.

«Ήταν τότε ο κ. Σ. και έκλεισα ραντεβού αλλά μου έκλεισαν μετά από ένα χρόνο γιατί ήταν τα ραντεβού πολλά και είχε και έλλειψη προσωπικού νομίζω, δεν θυμάμαι ακριβώς. Θα ήθελα να έχει αξιολογηθεί νωρίτερα, να μην καθυστερούσαμε τόσο». (Μητέρα 17).

«Επίσης, εμένα αυτό που με έχει προβληματίσει γενικά με το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. είναι ο χρόνος αναμονής. Είναι απαράδεκτο να περιμένεις τόσους μήνες και χρόνο πολλές φορές. Ο ανιψιός μου έχει πάνω από ένα χρόνο που έχει ζητήσει εξέταση. Εμείς έχουμε 6 μήνες, 7 περίπου. Εντάξει είναι λίγο λιγότερο το διάστημα. Αλλά είναι ανάγκη, είναι στην αρχή, στο ξεκίνημά του, να πάρει μια διάγνωση, να ξέρει πώς να κατευθυνθεί σωστά. Είναι ο πρώτος καιρός που είναι σημαντικός για να προχωρήσει η εξέλιξή του. Πρέπει να γίνει κάτι σε αυτό, με τον χρόνο αναμονής. Εντάξει δεν είναι και στο χέρι των

υπάλληλων αλλά είναι πολύ σημαντικό να γίνει στο ξεκίνημα για να υπάρξει εξέλιξη καλύτερη, μια πρόοδος στο παιδί». (Μητέρα 19).

Τέλος, 2 από τις 6 δυσαρεστημένες μητέρες, ανέφεραν μη εξειδικευμένη γνώση, ελλιπή κατεύθυνση και ενημέρωση, καθώς και μη συνεργασία του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. με το σχολείο και την παράλληλη στήριξη του μαθητή.

«Όσον αφορά στη γνώση θα περίμενα να είναι λίγο πιο εξειδικευμένοι. Όταν αξιολογούν ένα παιδί με αυτισμό να γνωρίζουν ότι αξιολογούν ένα παιδί με αυτισμό σε σχέση με ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης. Να μην περιμένουν να βρίσκονται στο ίδιο... Διαφέρει και επειδή βρίσκεται και σε ένα πλαίσιο πιο ξένο για αυτόν και να ξέρουν ότι δεν θα...πιο αντικειμενική αξιολόγηση είχαν όταν πήγαν στο σχολείο του παρά πιστεύω εδώ. Για μένα ήταν λάθος. Θα ήθελα να έχουν λίγο πιο εξειδικευμένη γνώση αναλόγως με το κάθε περιστατικό δηλαδή. (Μητέρα 15).

«Η αλήθεια είναι ότι δεν είχα μια κατευθυντήρια γραμμή, δηλαδή κάποιον που να μπορώ να στηριχτώ και να μου πει 'αυτό πρέπει να κάνεις'. Είχα πάει στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και είχα μιλήσει πάρα πολύ έντονα χωρίς ραντεβού, χωρίς τίποτα. Τους λέω 'τι θα κάνετε, ποιος είναι ο υπεύθυνος, στείλτε με σε κάποιον υπεύθυνο, αν δεν είστε εσείς'. 'Τι θα κάνουμε με τον Α., δεν μπορώ τρίτη χρονιά να με ρωτάει η δασκάλα τι θα του κάνει'. Και μίλησα και με την κυρία Α. και μου λέει υπάρχει η παράλληλη στήριξη, μπορεί να είναι και ιδιωτική, να πληρώνεις εσύ. 'Να πληρώνω εγώ δεν μπορώ' λέω. 'Θα κάνουμε τα χαρτιά Γ. αλλά και να τα κάνεις δώρο άδωρο' μου λέει. Ευτυχώς που ήταν δική μου πρωτοβουλία και τα έκανα. Δεν νομίζω μου λέει να γίνει κάτι, έχουν κάνει πάρα πολλοί, μου είπε για νούμερα και στοιχεία. Τώρα να πάρουν εσάς λίγο δύσκολο μέχρι και απίθανο. Τόσο πολύ. Τα κάναμε αρχές Οκτώβρη και 13 Νοέμβρη

έρχεται δασκάλα απρόσμενα. Ευτυχώς που έκανα το βήμα. Με φώτισε ο Θεός. Και η πληροφόρηση δηλαδή, και ότι δεν υπήρχε επαφή με την δασκάλα της παράλληλης στήριξης. Αν κάποια στιγμή έπαιρναν τηλέφωνο οι δασκάλες δεν υπήρχε η συνεννόηση τόσο, του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. με τους δασκάλους, ώστε να υπάρχει μια κοινή γραμμή απέναντι στο παιδί και η αλληλοβοήθεια ως δύο φορείς που πρέπει να συνεργαστούν». (Μητέρα 19).

Προτάσεις μητέρων για την βελτίωση της λειτουργίας και της ποιότητας του έργου του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Οι αναφορές των μητέρων στις δυσάρεστες εμπειρίες που είχαν από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., αποτελούν ταυτόχρονα και προτάσεις για την βελτίωση της λειτουργίας και της ποιότητας του έργου του. Ωστόσο, αξίζει να γίνει αναφορά στην πρόταση μιας μητέρας για αξιολόγηση των μαθητών τόσο στην αρχή όσο και στο τέλος κάθε σχολικής χρονιάς.

«Δεν πρέπει να είναι μόνο στην αρχή της σχολικής χρονιάς αλλά να γίνονται και πιο συχνά μέσα στην χρονιά κάποιες αξιολογήσεις. Όχι, δηλαδή, μόνο όταν θέλουμε να πάμε στο σχολείο αλλά και στο τέλος, γιατί μετά το καλοκαίρι πάλι υπάρχει ένα κενό σημείο στην αρχή. Καλό θα ήταν και στην έναρξη και στην λήξη της σχολικής χρονιάς». (Μητέρα 15).

Κεφάλαιο 5: Συζήτηση

5.1. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχέση με τη διάγνωση

Οι ειδικές ανάγκες των παιδιών δεν αποτελούν μια προσωρινή κατάσταση μικρής διάρκειας, ούτε εμφανίζονται ξαφνικά στη σχολική ηλικία και αποκαθίστανται μετά το τέλος αυτής (Graungaard & Skov, 2006). Συχνά, οι ειδικές ανάγκες των παιδιών γνωστοποιούνται στους γονείς με την γέννηση του παιδιού ή σε άλλες περιπτώσεις γίνονται εμφανείς μέσω ενδείξεων, ακόμη και από τα προσχολικά χρόνια του παιδιού τους (Reschly, 1996· Starke & Moller, 2002).

Από την προσχολική ηλικία, λοιπόν, οι γονείς παρατηρούν και αναλύουν κάθε κίνηση του παιδιού προς ένδειξη της τυπικής ανάπτυξης αυτού. Κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας, οι ενδείξεις για την ύπαρξη προβλήματος στο παιδί ήταν πολλές για αρκετούς γονείς, τα παιδιά των οποίων στη πορεία διαγνώστηκαν με ειδικές ανάγκες (Stewart et al., 2006). Πρόκειται, κυρίως, για ασυνήθιστη συμπεριφορά ή καθυστέρηση στην ανάπτυξη του προφορικού λόγου, οι οποίες σε κάθε περίπτωση προβλημάτιζαν τον γονέα και του δημιουργούσαν υποψίες για την ύπαρξη πιθανού προβλήματος στο παιδί (Silverstein et al., 2006). Και στην παρούσα έρευνα, οι μητέρες οδηγήθηκαν στον εντοπισμό των ειδικών αναγκών των παιδιών τους από την πολύωρη ενασχόληση μαζί τους, την παρατήρηση των σταδίων ψυχοκινητικής ανάπτυξης και το ένστικτό τους.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι, η λεκτική ή σωματική κακοποίηση του παιδιού πριν την διάγνωση των ειδικών αναγκών είναι αρκετά περιορισμένη από τις μητέρες. Οι μητέρες, οι οποίες εκδήλωσαν ανάρμοστη συμπεριφορά, ανέφεραν ότι αυτή προερχόταν από την άγνοια τους για την ύπαρξη ειδικών αναγκών και από την

πεποίθησή τους ότι πρόκειται για τεμπελιά του παιδιού. Ωστόσο, αυτή η αλλαγή στάσης επιφέρει θετικές συνέπειες στην ψυχική ισορροπία του παιδιού και η αυτοεκτίμηση του διατηρείται σε υψηλά επίπεδα (Dillenburger et al., 2010). Η αλλαγή στάσης των γονέων μπορεί να οφείλεται στο μορφωτικό και οικονομικό τους επίπεδο, στην γενικότερη εξέλιξη της ειδικής αγωγής, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για τις μαθησιακές δυσκολίες. Επίσης, τα τελευταία χρόνια, υπάρχει μια πληθώρα κέντρων αξιολόγησης και διάγνωσης, όπου οι γονείς μπορούν να απευθυνθούν.

Επίσης, αξιοσημείωτη είναι η έλλειψη γνώσεων των περισσότερων μητέρων, όσον αφορά τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους, ενώ αξίζει να σημειωθεί ο αποκλεισμός της πιθανότητας να τους προκύψει αυτό το πρόβλημα. Οι μητέρες, αν και εντόπιζαν αρκετές ενδείξεις για την ύπαρξη κάποιου προβλήματος στο παιδί, ωστόσο ελάχιστες ήταν εκείνες που αναγνώρισαν ακριβώς το πρόβλημα του παιδιού τους. Στις περιπτώσεις των μητέρων αυτών, οι σύζυγοι ήταν εκπαιδευτικοί και οδηγήθηκαν στον εντοπισμό του προβλήματος κατόπιν συζητήσεων για τις δυσκολίες του παιδιού και αναζήτησης πληροφοριών για τα αίτια αυτών. Και σε αυτή την περίπτωση το μορφωτικό επίπεδο των γονέων φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο, ωστόσο και άλλοι παράγοντες, πιθανώς να ασκούν κάποια επίδραση, όπως τα προσωπικά χαρακτηριστικά κάθε ατόμου, και κυρίως οι συναισθηματικές διεργασίες (Osborne & Reed, 2008).

Ωστόσο, οι περισσότερες μητέρες, αν και γνώριζαν κάποια στοιχεία των ειδικών αναγκών με τις οποίες διαγνώστηκαν τα παιδιά τους, από πρόσωπα του κοινωνικού περιβάλλοντος ή τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, δεν τα αναγνώρισαν στο παιδί τους και απέδιδαν τις ιδιαιτερότητές του στην μικρή ηλικία ή τον χαρακτήρα του. Είναι προφανής η δυσκολία των μητέρων να πιστέψουν ότι το παιδί τους φέρει

ειδικές ανάγκες, καθώς με την παραδοχή αυτή φαίνεται να νιώθουν ότι καταρρίπτονται τα όνειρα και οι φιλοδοξίες τους (Starke & Moller, 2002).

Η εμφάνιση σημαντικών ενδείξεων δυσκολιών στον φωνολογικό τομέα οδηγούσε, στις περισσότερες περιπτώσεις, στην πρωταρχική προσφυγή των γονέων στον παιδίατρο. Στην παρούσα έρευνα από τις 21 μητέρες, οι 8 μητέρες παιδιών που παρουσίασαν προβλήματα λόγου στην προσχολική ηλικία και υποψιάστηκαν την ύπαρξη πιθανού προβλήματος, απευθύνθηκαν στον παιδίατρο, επειδή θεώρησαν ότι έχει την γνώση να τις κατευθύνει σωστά, παρακολουθώντας τα στάδια ανάπτυξης τους παιδιού. Από τις 8, οι 6 μητέρες κάνουν λόγο για αδιαφορία ως προς την εκτίμηση της ανάπτυξης του λόγου, για καθυσχασμό και πρόταση αναμονής και υπομονής, χωρίς ωστόσο, ο παιδίατρος να δίνει οδηγίες ή να παραπέμπει για περαιτέρω διερεύνηση αν δεν επέμεναν οι ίδιοι οι γονείς.

Ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι, παρά τις διαφορές στην ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο ή την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, πολλοί γονείς είναι σε θέση να ελέγχουν την γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού, μερικές φορές καλύτερα από ότι τα εργαλεία αξιολόγησης των ειδικών (Rannard et al., 2005). Η συγκεκριμένη ομάδα γονέων φαίνεται να έχει επίγνωση του προβλήματος της ομιλίας των παιδιών από μικρή ηλικία, σε αντίθεση με την ευρέως διαδεδομένη άποψη ότι είναι απαραίτητο να καθοδηγηθούν οι γονείς για να αποδεχτούν ότι υπάρχει πρόβλημα (Nelson et al., 2006).

Οι παιδίατροι είναι αυτοί που παραπέμπουν για λογοθεραπεία στην προσχολική ηλικία, αν και υπάρχουν λίγες πληροφορίες στη βιβλιογραφία, σχετικά με το πώς οι παιδίατροι αποφασίζουν και προτείνουν αναμονή και παρακολούθηση του παιδιού ή παραπέμπουν σε λογοθεραπευτή (Skeat et al., 2010· Thomas-Stonell et al., 2009). Επιπροσθέτως, στα παιδιά χωρίς εμφανή αναπτυξιακή καθυστέρηση ή

χωρίς παραπομπή των γονέων, όπου να αναφέρονται άλλου είδους διαταραχές, αναφέρθηκαν καθυστερήσεις στην διάγνωσή τους, όταν αργότερα διαγνώστηκαν με ειδική γλωσσική εξελικτική διαταραχή (Ukoumunne et al., 2012). Οι καθυστερήσεις των παιδιάτρων για παραπομπή μπορεί να οφείλονται στην προφανή απουσία άλλων νευροαναπτυξιακών διαταραχών, αν και είναι άγνωστο, με βάση ποια κριτήρια οι παιδίατροι απαντούν στις ανησυχίες των γονέων, καθώς δεν υπάρχουν καθολικά πρότυπα παρακολούθησης της ανάπτυξης του λόγου των παιδιών προσχολικής ηλικίας (Rannard et al., 2004· Rannard et al., 2005).

Οι περισσότερες μητέρες θεώρησαν ότι οι παιδίατροι δεν έλαβαν σοβαρά υπόψη τις ανησυχίες τους, ενώ αντιλήφθηκαν να βασίζονται στην δυνατότητα αυτόματης αποκατάστασης του προβλήματος, αντί να αναγνωρίσουν τις ανησυχίες τους ως έγκυρες. Αυτή η στάση των παιδιάτρων να μην λαμβάνουν σοβαρά υπόψη την ανησυχία των γονέων μπορεί να επηρεάζεται από τον μεγάλο αριθμό των παιδιών, των οποίων τα προβλήματα υποχωρούν χωρίς θεραπεία ή/και να οφείλεται στην έλλειψη γνώσεων (Nelson et al., 2006· Ukoumunne et al., 2012). Τα ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι το πρόγραμμα σπουδών στην ιατρική σχολή δεν μπορεί να προετοιμάσει πλήρως τους κλινικούς γιατρούς να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις ανησυχίες των γονέων για την γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού τους (Rannard et al., 2005· Stewart et al., 2006). Επιπλέον, φαίνεται να υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη από επίσημα εργαλεία αξιολόγησης (Rannard et al., 2004).

Επίσης, ερευνητικά στοιχεία καταδεικνύουν ότι, η γνώση των γονέων για τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους και η σωστή ενημέρωση αυτών από τους ειδικούς κρίνεται αναγκαία, καθώς συνδέεται με την έγκαιρη διάγνωση και την επιλογή της κατάλληλης παρέμβασης (Schieve et al., 2007· Siklos & Kerns, 2007). Η έλλειψη ενημέρωσης και καθοδήγησης από τους εκπαιδευτικούς, τους επαγγελματίες υγείας,

καθώς και από άλλες υπηρεσίες που σχετίζονται με την ειδική αγωγή, φαίνεται να αποτελεί ουσιαστικό πρόβλημα για τους γονείς (Forsyth et al., 2010· Hiebert-Murphy, Trute & Wright, 2008· Trute, Hiebert-Murphy & Wright, 2008).

Στην παρούσα έρευνα, προέκυψε η ανυπαρξία δημόσιων φορέων για την αποκατάσταση των δυσκολιών των παιδιών με ειδικές ανάγκες, καθώς και η έλλειψη επαρκώς στελεχωμένων υπηρεσιών στην επαρχία. Έτσι, οι γονείς τείνουν να κατευθύνονται στην πρωτεύουσα, αυξάνοντας το κόστος ζωής της οικογένειας από την ανάγκη καθημερινής μετακίνησης ή αλλάζοντας ριζικά τον τρόπο ζωής τους προσαρμοζόμενοι στις ανάγκες του παιδιού τους. Η επιβεβαίωση προκύπτει και από την διεθνή βιβλιογραφία, καθώς σε ορισμένες περιπτώσεις, οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν την έλλειψη βασικών δομών ειδικής αγωγής στον τόπο διαμονής τους (Zafiriadis et al., 2005· Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Ειδικότερα, όταν η κατάσταση είναι σπάνια ή δύσκολη να διαγνωστεί, η οικογένεια πιθανώς θα χρειαστεί να συμβουλευτεί ειδικούς εκτός του τόπου διαμονής της (Brett, 2004). Επιπλέον, καθώς τα παιδιά με αναπηρία έχουν συχνά πολύπλοκες εκπαιδευτικές, ψυχαγωγικές και κοινωνικές ανάγκες, συχνά απαιτείται η παρακολούθηση ειδικών προγραμμάτων για την φυσική, αναπτυξιακή ή/και συναισθηματική τους ανάπτυξη, τα οποία πιθανώς να μην παρέχονται στον τόπο όπου διαμένει η οικογένεια (Trute, 2007). Όμως, η καθημερινή μεταφορά για ένα παιδί που έχει προβλήματα κινητικότητας είναι δαπανηρή, ιδίως για τις φτωχές ή εκτός πόλης οικογένειες, που στηρίζονται στα μέσα μαζικής μεταφοράς (Renty & Roeyers, 2006).

Η επιλογή των γονέων της παρούσας έρευνας να κατευθυνθούν στην πρωτεύουσα αφορούσε, κυρίως, τα κέντρα πολύωρης εκπαίδευσης, όπου αντίστοιχα δεν υπήρχαν στον τόπο διαμονής τους. Οι μητέρες εξήγησαν πως θα έκαναν ό,τι ήταν αναγκαίο για την ειδική εκπαίδευση των παιδιών τους με οποιοδήποτε οικονομικό ή

ψυχοσυναισθηματικό κόστος (Reichman et al., 2007). Η στάση αυτή των μητέρων πιθανώς να οφείλεται στην ανάγκη τους για διατήρηση της ελπίδας, η οποία είναι απαραίτητη για την συναισθηματική τους κατάσταση (Canary, 2008). Επίσης, φάνηκε να υιοθετούν την πεποίθηση, ότι προσφέροντας μια πολύωρη εκπαίδευση στο παιδί θα κατακτήσει τις δεξιότητες που απαιτούνται για να ενταχθεί στο γενικό σχολείο και το κοινωνικό σύνολο με βάση τα πρότυπα που επιτάσσει η κοινωνία (Heiman & Berger, 2008).

Επίσης, οι μητέρες στις μαρτυρίες τους αναφέρονται στη χρονική στιγμή και την ηλικία του παιδιού που ήρθε η διάγνωση, καθώς και στα διαδικαστικά και συναισθηματικά στάδια από τα οποία πέρασαν για να καταλήξουν στη διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους. Η ανησυχία, λοιπόν, που προξενούσαν τα διάφορα σημάδια και οι ενδείξεις για ύπαρξη κάποιου προβλήματος, οδηγούσε τις μητέρες σε διεξοδική αναζήτηση των αιτιών αυτής της συμπεριφοράς (Zaidman-Zait, 2007). Η διαδικασία όμως, από την οποία περνούσαν για να φτάσουν στην τελική εκτίμηση ήταν πολλές φορές ψυχοφθόρα και ιδιαίτερα ταλαιπώρη για τους γονείς και το παιδί, εξαιτίας της χρονοβόρας διαδικασίας των εξετάσεων, στις οποίες υποβαλλόταν έως την τελική διάγνωση (Brett, 2004).

Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις, η ανακοίνωση της διάγνωσης προηγείται μιας σειράς εξετάσεων, επισκέψεων στους γιατρούς, μεγάλης αναμονής για τα αποτελέσματα αυτών και, πιθανώς περισσότερες εξετάσεις, ενώ η αβεβαιότητα της διάγνωσης απασχολεί τους γονείς. Ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι, η ικανοποίηση των γονέων από την διαδικασία διάγνωσης συνδέεται στενά με τη βεβαιότητα αυτής και τη διάρκεια της διαγνωστικής διαδικασίας (Trute, 2007). Αντίθετα, σε μια περίοδο αβεβαιότητας, οι διαφορετικές δηλώσεις των ειδικών και οι πληροφορίες που

έλαβαν, επηρεάζουν σημαντικά τους γονείς, οι οποίοι συχνά καταλήγουν να είναι απογοητευμένοι από τους επαγγελματίες υγείας (Renty & Roeyers, 2006).

Όπως παρατηρήθηκε λοιπόν, οι περισσότερες μητέρες έφεραν προηγούμενη επίσημη διάγνωση από επαγγελματίες υγείας πριν από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Τα συναισθήματα των μητέρων αυτών, ήταν περισσότερο έντονα κατά την πρώτη διάγνωση των δυσκολιών των παιδιών τους, δηλαδή, κατά την διάγνωση τους από τους επαγγελματίες υγείας. Αν και είχαν εντοπίσει ενδείξεις για την ύπαρξη πιθανού προβλήματος, το σοκ που υπέστησαν κατά την ανακοίνωση του προβλήματος από τον γιατρό ήταν έντονο. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι, οι εμπειρίες των γονέων και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν, όταν συνειδητοποιούν ότι το παιδί τους φέρει ειδικές ανάγκες, επηρεάζονται από την βεβαιότητα της διάγνωσης, την χρονική διάρκεια της ενημέρωσης και από το βάθος της πληροφόρησης σε σχέση με την ετοιμότητα των γονέων για διάγνωση (Graungaard & Skov, 2006).

Όσον αφορά τα συναισθήματα των μητέρων, των οποίων τα παιδιά αξιολογήθηκαν πρώτα στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., και έπειτα παραπέμφθηκαν για ιατρική διερεύνηση, παρατηρήθηκε να ελπίζουν στη διάψευση της διάγνωσης από την ειδικότητα του γιατρού, στον οποίο παραπέμφθηκαν, επιδιώκοντας έτσι να διατηρήσουν την ελπίδα τους. Όπως αναφέρουν οι Reichman et al., (2007), η διατήρηση της ελπίδας, αποτελεί μια στρατηγική αντιμετώπισης της νέας κατάστασης που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς. Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται και στην έλλειψη διαγνωστικής βεβαιότητας από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., σε ορισμένες περιπτώσεις, όταν η συμβολή μιας ιατρικής ειδικότητας είναι αναγκαία. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γονείς παραπέμπονται σε Νοσοκομεία Παιδών για περαιτέρω ιατρική διερεύνηση, συχνά με μεγάλη λίστα αναμονής για αξιολόγηση με αποτέλεσμα η

διαγνωστική αβεβαιότητα να τους προκαλεί ανησυχία και να καταφεύγουν σε στρατηγικές επιβίωσης, απαραίτητες για την συναισθηματική τους κατάσταση (Osborne & Reed, 2008).

Επίσης, τα συναισθήματα των μητέρων κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης διέφεραν ανάλογα με το είδος των δυσκολιών που διαγνώστηκαν και τον βαθμό επίδρασης αυτών στη μελλοντική εξέλιξη των παιδιών τους, καθώς και την μαθησιακή τους πορεία. Όπως ανέφεραν χαρακτηριστικά μητέρες παιδιών, τα οποία διαγνώστηκαν με προβλήματα λόγου και ομιλίας ή/και γραφοκινητικές δυσκολίες χωρίς ανάγκη για περαιτέρω ιατρική διερεύνηση, παρά μόνο ανάγκη έναρξης λογοθεραπειών και εργοθεραπειών, οι μητέρες δεν ανησύχησαν, καθώς αντιλήφθηκαν τα προβλήματα αυτά ως συνηθισμένα στις μέρες μας και εύκολα να αποκατασταθούν αν εντοπιστούν σε μικρή ηλικία. Ωστόσο, η δυσαρέσκεια με την απόδοση της διάγνωσης δεν έλλειψε, αφού σύμφωνα με τους Graungaard και Skov (2006) δεν είναι αναπόφευκτη. Τέλος, αυτή η στάση των μητέρων, δηλαδή η τάση να αγνοούν την σοβαρότητα της κατάστασης, μπορεί να θεωρηθεί και μια στρατηγική αντιμετώπισης του προβλήματος (Reichman et al., 2007).

5.2. Οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες από την επίδραση της διάγνωσης και του σχολείου στην οικογένεια

Στην παρούσα έρευνα, όλες οι μητέρες συμφώνησαν για την αποστολή της γνωμάτευσης του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. στο σχολείο, ώστε να λάβει γνώση ο εκπαιδευτικός και να παρέχει την ειδική βοήθεια που έχρηζαν οι εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού. Επίσης, και οι 21 μητέρες θεωρούν ότι η διαδικασία της αξιολόγησης από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., άξιζε τον κόπο, καθώς κατευθύνθηκαν ως προς το είδος της υποστήριξης

που έπρεπε να προσφέρουν, σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού τους. Ωστόσο, άξιο αναφοράς είναι ότι οι 14 από τις 21 μητέρες δεν εντόπισαν καμία ουσιαστική αλλαγή μετά την αποστολή της γνωμάτευσης στο σχολείο πλην μιας μητέρας. Οι υπόλοιπες 7 από τις 21 κάνουν λόγο για αλλαγές, όπως φοίτηση στο τμήμα ένταξης, φοίτηση σε ειδικό σχολείο ή προφορικός τρόπος εξέτασης του μαθητή.

Αυτό το γεγονός, οι μητέρες το αποδίδουν στο ότι, δεν γίνεται καμία διαφοροποίηση στο περιεχόμενο του αναλυτικού προγράμματος και στον τρόπο διδασκαλίας. Επίσης, εκφράζουν τις απαιτήσεις τους για διαφοροποίηση του αναλυτικού προγράμματος και παραγωγή κατάλληλου εκπαιδευτικού υλικού για τις ικανότητες των παιδιών τους. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από την Φτιάκα (2008), η οποία αναφέρει ότι οι ανάγκες των παιδιών φαίνεται να μην λαμβάνονται υπόψη ούτε στη διαρρύθμιση της τάξης από τον εκπαιδευτικό. Επιπλέον, η παραγωγή εξατομικευμένου υλικού για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες φαίνεται να είναι εξαιρετικά δύσκολη στο πλαίσιο των καθημερινών απαιτήσεων του σχολείου (Ζώνιου-Σιδέρη & Ντεροπούλου-Ντέρου, 2008).

Ακόμη, οι μητέρες ανέδειξαν ως υψίστης σημασίας την ενωμένη οικογένεια προκειμένου να υποστηριχθεί το παιδί με ειδικές ανάγκες. Επίσης, από τις αναφορές τους παρατηρείται, ο βαθμός αλληλεξάρτησης μεταξύ όλων των μελών μιας οικογένειας για την ισορροπία που επικρατεί σε αυτήν. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η ποιότητα των σχέσεων μεταξύ των μελών, καθώς οι σχέσεις δοκιμάζονται από τις ειδικές ανάγκες του παιδιού και τα προβλήματα που τις συνοδεύουν (Starke & Moller, 2002). Ο χρόνος και το οικονομικό κόστος, οι σωματικές και συναισθηματικές απαιτήσεις, καθώς και οι υλικοτεχνικές υποδομές που χρειάζεται ένα παιδί με ειδικές ανάγκες μπορεί να έχουν εκτεταμένες επιπτώσεις στην οικογένεια. Οι αλλαγές αυτές, πιθανόν εξαρτώνται από τον τύπο των ειδικών

αναγκών και την σοβαρότητα τους, καθώς και από τους σωματικούς, συναισθηματικούς και οικονομικούς πόρους που είναι διαθέσιμοι στην οικογένεια (Reichman et al., 2008).

Ακόμη, οι μητέρες μιλούν για τις διαφορετικές φάσεις που πέρασαν κατά την διαδικασία προσαρμογής μετά την διάγνωση των ειδικών αναγκών του παιδιού τους και αναφέρονται στα συναισθήματα που βίωσαν τα μέλη της οικογένειας ως την αποδοχή αυτών. Το σημείο αυτό, επιβεβαιώνεται από τις έρευνες που αναφέρονται στα συναισθηματικά στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς από την στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης ως την αποδοχή της νέας κατάστασης (Silverstein et al., 2006· Stewart et al., 2006).

Επίσης, ενδιαφέρον έχουν οι αναφορές των μητέρων στους συζύγους τους όσον αφορά την αποδοχή των ειδικών αναγκών των παιδιών τους, όπου δεν παρατηρείται μεγαλύτερη δυσκολία αποδοχής από τους πατέρες, καθώς από τις 21 μητέρες που ερωτήθηκαν για την στάση των συζύγων τους, οι 16 απάντησαν ότι οι πατέρες αποδέχτηκαν άμεσα τις δυσκολίες των παιδιών τους και έσπευσαν από κοινού για την αντιμετώπισή τους. Αυτή η στάση αποδοχής των πατέρων πιθανώς να οφείλεται σε προσωπικούς και κοινωνικούς παράγοντες, όπως είναι τα προσωπικά χαρακτηριστικά, οι γνωστικές και συναισθηματικές διεργασίες του κάθε ατόμου (Dillenburger et al., 2010).

Επίσης, η επιλογή της στρατηγικής εστιασμένης στο πρόβλημα, πιθανώς να σχετίζεται με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, το οικογενειακό εισόδημα και το μορφωτικό επίπεδο. Σε ερευνητικές μελέτες προέκυψε ότι, οι πατέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες που είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και εισόδημα χρησιμοποιούσαν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα και συμμετείχαν περισσότερο ενεργά σε προγράμματα παρέμβασης (Graungaard & Skov,

2006). Επίσης, σύμφωνα με τον Geddes (2008), οι πατέρες κατάφερναν να προσαρμοστούν καλύτερα όταν ήταν παρόντες στη διαδικασία αξιολόγησης του παιδιού και στην ανακοίνωση της διάγνωσης, καθώς και όταν λάμβαναν οδηγίες για το πώς θα μπορούσαν να χειριστούν το παιδί τους.

Μέσα στο περιβάλλον της οικογένειας πέρα από τους γονείς, ενεργό ρόλο κατέχουν και τα αδέρφια στις περιπτώσεις εκείνες, όπου υπάρχουν. Στην παρούσα έρευνα, η στάση των μητέρων απέναντι στα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες αφορούσε την ενημέρωση για τις δυσκολίες του αδερφού και την καθοδήγηση για τον τρόπο συμπεριφοράς απέναντί του. Από ερευνητικά στοιχεία επιβεβαιώνεται ότι, η υποστήριξη και η συμμετοχή των αδελφών είναι σημαντική, ενώ οι γονείς είναι σαφείς σχετικά με την ανάγκη εκπαίδευσής τους (Dillenburger et al., 2010). Επίσης, οι μητέρες στην παρούσα έρευνα, φάνηκε να επιδιώκουν την ανάπτυξη μιας καλής σχέσης μεταξύ των αδερφών. Η επιθυμία αυτή των μητέρων πιθανώς να σχετίζεται με το γεγονός ότι τα αδέρφια μπορεί να αποτελέσουν πηγή ασφάλειας και φροντίδας για το άτομο με ειδικές ανάγκες όταν οι γονείς φύγουν από την ζωή (Starke & Moller, 2002). Ακόμη, ερευνητικά στοιχεία καταδεικνύουν ότι για πολλούς γονείς, τα αδέρφια μπορεί να αποτελέσουν και κίνητρο για την δραστηριοποίηση του παιδιού με ειδικές ανάγκες (Graungaard & Skov, 2006).

Ωστόσο, οι μητέρες στην παρούσα έρευνα τόνισαν ότι δεν επιθυμούν να επιβαρύνουν τα αδέρφια με το βάρος της φροντίδας του αδερφού με ειδικές ανάγκες, και πως αυτό δεν θα το επιθυμούσαν και για το μέλλον. Το εύρημα αυτό αντιτίθεται σε έρευνες που καταδεικνύουν ότι οι προσδοκίες για τα αδέρφια όσον αφορά την υπευθυνότητα, την συμμετοχή στο νοικοκυριό και την φροντίδα του αδερφού με ειδικές ανάγκες είναι μεγάλες από τους γονείς (Dillenburger et al., 2010· Reichman et al., 2007). Επίσης, οι μητέρες εξέφρασαν την άποψη ότι δεν θα υποχρέωναν τα

παιδιά τους για την φροντίδα του αδερφού με ειδικές ανάγκες, καθώς δεν επιθυμούν να προκαλέσουν προβλήματα στην μελλοντική οικογενειακή, οικονομική ή/και επαγγελματική ζωή τους. Η στάση αυτή των μητέρων πιθανώς να οφείλεται στην ύπαρξη δομών αυτόνομης διαβίωσης στο πλαίσιο της κοινότητας ή στην εξεύρεση άλλων πιθανών λύσεων, στηριζόμενων στην προνοιακή/επιδοματική πολιτική, προσφέροντας και εξασφαλίζοντας μια ποιότητα ζωής στα παιδιά με ειδικές ανάγκες πάντα με την επίβλεψη και την εποπτεία των αδερφών (Stewart et al., 2006).

Επίσης, στην παρούσα έρευνα δεν περιγράφηκαν δυσάρεστες συμπεριφορές στην σχέση μεταξύ των αδελφών και των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Μια μόνο περίπτωση αναφέρθηκε, στις 15 περιπτώσεις αδερφών παιδιών με ειδικές ανάγκες, όπου η αδερφή εκδήλωνε έντονη ζήλια προς την αδερφή της με ειδικές ανάγκες. Η μητέρα ανέφερε ότι αυτό συνέβαινε εξαιτίας του χρόνου που διέθετε για την φροντίδα της αδερφής της. Αντίθετα, στις υπόλοιπες περιπτώσεις, παρατηρείται ότι έτειναν να υποστηρίζουν τον αδερφό με ειδικές ανάγκες και να τον προστατεύουν στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με έρευνα των Dillenburger et al., (2010), όπου ερευνητικά στοιχεία έδειξαν ότι τα αδέλφια αισθάνονται να παραμελούνται, να αντιμετωπίζονται άδικα και να απομονώνονται από τους συνομηλίκους τους. Η στάση αυτή των αδερφών, πιθανώς να συνδέεται με την συνοχή της οικογένειας, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του αδερφού του παιδιού με ειδικές ανάγκες, καθώς και την ενίσχυση και ενδυνάμωση της σχέσης μεταξύ τους από τους γονείς (Starke & Moller, 2002).

Επίσης, όσον αφορά την συνοχή της οικογένειας μετά την διάγνωση των ειδικών αναγκών του παιδιού, αξίζει να σημειωθεί, ότι η σχέση μεταξύ των συζύγων σε 2 περιπτώσεις άλλαξε προς την θετική κατεύθυνση, ενώ στις υπόλοιπες παρέμεινε ως είχε. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από την έρευνα των Reichman et al.,

(2008), όπου η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να συμβάλλει στην ενίσχυση της συνοχής της οικογένειας. Ωστόσο, το παραπάνω εύρημα, αντιτίθεται σε έρευνες, όπου κάνουν λόγο για διαζύγιο των γονέων (Dillenburger et al., 2010). Ωστόσο, η συνοχή της οικογένειας μετά την διάγνωση των ειδικών αναγκών, πιθανώς να σχετίζεται με την ποιότητα της σχέσης των γονέων πριν την διάγνωση αυτών (Silverstein et al., 2006).

5.3. Ο ρόλος του στενού συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί και την οικογένεια

Ωστόσο, εξίσου σημαντική μπορεί να είναι η στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, αν αυτοί βέβαια, αποδεχτούν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού και δεν είναι αρνητικοί (Hiebert-Murphy et al., 2011). Έρευνες έχουν δείξει ότι, οι παππούδες και οι γιαγιάδες με ελλιπή κατανόηση σχετικά με την αναπηρία του εγγονιού τους, και οι αντιδράσεις αυτών, μπορεί να επηρεάσουν την υποστήριξη που αισθάνονται ικανοί και πρόθυμοι να δώσουν (Mitchell, 2008· Sullivan et al., 2012). Αυτό μπορεί να δημιουργήσει ένταση και συγκρούσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, αυξάνοντας τα βάρη των γονέων (Lee & Gardner, 2010).

Στην παρούσα έρευνα μόνο 2 μητέρες αποστασιοποιήθηκαν από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, καθώς η συμπεριφορά τους μπορούσε να διαταράξει τόσο την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του παιδιού όσο και την ισορροπία της οικογένειας. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η στήριξη φάνηκε να πηγάζει από άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και όχι από κρατικές υπηρεσίες. Το γεγονός αυτό δεν αποτελεί καλή ένδειξη για τον αριθμό και την λειτουργία των κοινωνικών υπηρεσιών του κράτους (Jamieson et al., 2011· Steel et al., 2011).

Στην παρούσα έρευνα, 9 μητέρες ανέφεραν ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες, και κυρίως η μητρική γιαγιά, η οποία σύμφωνα με τους Sullivan et al., (2012) φαίνεται να αποτελεί την σημαντικότερη πηγή βοήθειας για την οικογένεια, δεν έχουν αποδεχτεί τις ειδικές ανάγκες των εγγονιών τους. Ακόμη, 4 μητέρες ανέφεραν ότι άργησαν πολύ να τις αποδεχτούν και 8 μητέρες ανέφεραν ότι αποδέχτηκαν αμέσως τις δυσκολίες των εγγονιών τους. Επίσης, φάνηκε ότι η στάση των παππούδων και των γιαγιάδων απέναντι στις ειδικές ανάγκες των εγγονιών διακρίνεται για την δυσπιστία, την αμφισβήτηση και την άρνηση. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην περίοδο πένθους ως την προσαρμογή τους, καθώς πρέπει να συμβιβαστούν με την απώλεια του εγγονιού που αναμενόταν (Hastings, 1997). Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες, όπου έχει βρεθεί ότι οι περισσότεροι παππούδες και γιαγιάδες δεν υποψιάζονται την ύπαρξη πιθανού προβλήματος πριν ενημερωθούν για το αποτέλεσμα της διάγνωσης (Green et al., 2005· Mitchell, 2006).

Επίσης, αρκετοί παππούδες και γιαγιάδες στην παρούσα έρευνα, προέκυψε ότι συνέχισαν να αισθάνονται λυπημένοι και θυμωμένοι για μεγάλο χρονικό διάστημα, έως ότου να αποδεχτούν τις ειδικές ανάγκες του εγγονιού. Ωστόσο, οι περισσότεροι, τελικά αποδέχονται τις ειδικές ανάγκες των εγγονιών τους και προσφέρουν οποιαδήποτε βοήθεια (Hastings, 1997· Lee & Gardner, 2010). Σε έρευνα του Mitchell (2006) σχεδόν όλοι οι παππούδες και οι γιαγιάδες θα ήθελαν να μπορούν να κάνουν περισσότερα για να βοηθήσουν το εγγόνι τους. Το γεγονός αυτό, πιθανώς να οφείλεται στην δέσμευση, που νιώθουν πολλοί παππούδες προς το εγγόνι και την οικογένεια (Mitchell, 2008· Sullivan et al., 2012).

Ακόμη, στην παρούσα έρευνα, παρατηρείται μια προσπάθεια καθησυχασμού των μητέρων, από τους παππούδες και τις γιαγιάδες αποδίδοντας τις δυσκολίες του παιδιού στην μικρή ηλικία ή την κακή διαπαιδαγώγησή του. Αυτή η στάση των

παππούδων, πιθανώς να οφείλεται στην άρνησή τους να αναγνωρίσουν την ύπαρξη κάποιου προβλήματος, καθώς αυτή η παραδοχή συνεπάγεται την κατάρρευση των ονείρων και των προσδοκιών που είχαν για το εγγόνι (Mitchell, 2008). Επίσης, οι πεποιθήσεις τους περί μικρής ηλικίας ή κακής διαπαιδαγώγησης, μπορούν να χαρακτηριστούν ως μια στρατηγική για την αντιμετώπιση της υπάρχουσας κατάστασης (Jamieson et al., 2011). Βέβαια, οι μητέρες εξέφρασαν την άποψη ότι, αυτή η στάση των παππούδων οφείλεται στο μορφωτικό τους επίπεδο και την υιοθέτηση στερεοτύπων και προκαταλήψεων.

Ωστόσο, οι περισσότερες μητέρες δεν επαναπαύτηκαν εκτός από 2 μόνο μητέρες, οι οποίες εφησυχάστηκαν με τα λόγια των γιαγιάδων και καθυστέρησαν την διερεύνηση των δυσκολιών των παιδιών. Η στάση των περισσότερων μητέρων να προχωρήσουν σε διερεύνηση των δυσκολιών του παιδιού, πιθανώς να σχετίζεται με το μορφωτικό τους επίπεδο, την ενημέρωσή τους για την σημασία της πρώιμης διάγνωσης, το ένστικτο των μητέρων για την σοβαρότητα της κατάστασης και την συναισθηματική ετοιμότητά τους για την απαιτούμενη διαγνωστική διαδικασία (Hiebert-Murphy et al., 2011). Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται από έρευνες, όπου δείχνουν ότι, οι γονείς απέρριψαν τις απόψεις των παππούδων και γιαγιάδων, όπως ότι «το παιδί θα μιλήσει όταν είναι έτοιμο». Οι γονείς απελπίστηκαν από αυτές τις πεποιθήσεις, ειδικά όταν τα παιδιά διαγνώστηκαν αργότερα με προβλήματα λόγου και ομιλίας (Lee & Gardner, 2010· Rannard et al., 2005). Ωστόσο, άλλες έρευνες καταδεικνύουν ότι, οι απόψεις που εκφράζουν οι παππούδες, ώστε να αποφύγουν την αναγνώριση της ύπαρξης ειδικών αναγκών στο εγγόνι, επηρεάζουν τους γονείς του παιδιού (Dillenburger et al., 2010· Reichman et al., 2007).

Αξίζει να σημειωθεί ότι, από τις 21 μητέρες που ερωτήθηκαν, προκύπτει οι 12 να είναι ευχαριστημένες από την υποστήριξη και την βοήθεια που έλαβαν από τις

γιαγιάδες, ενώ οι υπόλοιπες 9 ανέφεραν ότι δεν είχαν την υποστήριξη που θα επιθυμούσαν. Οι δυσαρεστημένες μητέρες, μεταξύ άλλων, έκαναν λόγο για διάκριση προς το παιδί με ειδικές ανάγκες, καθώς οι παππούδες δεν αναλάμβαναν την φροντίδα του, όπως συνέβαινε με τα αδέρφια του παιδιού. Η βοήθειά τους περιοριζόταν στην φροντίδα των άλλων παιδιών, ώστε να ασχοληθεί η μητέρα με τις ειδικές ανάγκες του παιδιού. Ωστόσο, οι μητέρες δεν κατανοούν το γιατί αλλά δεν επιθυμούν και να το συζητήσουν, καθώς θεωρούν ότι η ανάγκη τους για ανάπαυλα από την φροντίδα αυτού του παιδιού ή η διεκπεραίωση μιας σειράς εξωτερικών υποχρεώσεων χωρίς το παιδί με ειδικές ανάγκες, θα έπρεπε να είναι αυτονόητες κυρίως, για τις γιαγιάδες (μητρικές μητέρες). Ωστόσο, το γεγονός αυτό πιθανώς να οφείλεται στην άγνοια ή τον φόβο από το αίσθημα ανεπάρκειας των παππούδων, να φροντίσουν το παιδί με ειδικές ανάγκες (Steel et al., 2011).

Ακόμη, οι μητέρες ανέφεραν ότι επέλεξαν, αν θα μιλήσουν στους πατρικούς ή μητρικούς γονείς για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού, ανάλογα με την σχέση που διατηρούσαν. Αυτή η στάση των μητέρων, πιθανώς να σχετίζεται με το παρελθόν και τις τρέχουσες οικογενειακές σχέσεις (Hastings, 1997). Και άλλα ερευνητικά στοιχεία καταδεικνύουν ότι, η περιορισμένη υποστήριξη που παρέχεται από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, συχνά βασίζεται σε προηγούμενη κακή σχέση με τα παιδιά τους και όχι στην αναπηρία του εγγονιού τους (Mitchell, 2006· Mitchell, 2008). Επίσης, σε αρκετές περιπτώσεις, οι γονείς δεν ενημέρωναν πλήρως τους παππούδες για τον τύπο και την σοβαρότητα των ειδικών αναγκών που έφερε το εγγόνι, καθώς πίστευαν ότι δεν θα καταλάβουν ή θα τους στεναχωρήσουν περισσότερο. Ωστόσο, σε έρευνες έχει φανεί ότι, η βοήθεια των παππούδων μπορεί να παρεμποδιστεί εάν λαμβάνουν ελάχιστες πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία του εγγονιού τους (Hiebert-Murphy et al., 2011· Jamieson et al., 2011· Steel et al., 2011).

Όσον αφορά την στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος προς το παιδί με ειδικές ανάγκες και την οικογένειά του, οι μητέρες ανέφεραν την περιέργεια του κοινωνικού περίγυρου, η οποία εκδηλωνόταν είτε λεκτικά με την μορφή ερωτήσεων στις μητέρες, είτε με την συμπεριφορά και την διερευνητική ματιά. Επίσης, ανέφεραν ότι ενοχλούνται από συμπεριφορές λύπησης προς τα παιδιά τους, καθώς και κουτσομπολιού, ενώ δεν έλειψαν περιστατικά λεκτικών καυγάδων με άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντος. Αξιοσημείωτος είναι ο ρατσισμός της γειτόνισσας εξαιτίας της φοίτησης του παιδιού σε ειδικό σχολείο. Η ρατσιστική στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος, πιθανώς να οφείλεται στις προκαταλήψεις και τα στερεότυπα, την ελλιπή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των πολιτών για τις ανάγκες αλλά και τις ικανότητες των ατόμων αυτών (Hinshaw, 2005).

Το εύρημα αυτό, επιβεβαιώνεται και από ερευνητικές μελέτες, που αναφέρουν ότι, προβλήματα εξακολουθούν να υπάρχουν, ιδιαίτερα σε δημόσιους χώρους με άγνωστους ανθρώπους (Green, 2003· Green et al., 2005). Και άλλες μελέτες καταδεικνύουν ότι τα συναισθήματα και η στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικά, απέναντι στο παιδί και την οικογένεια ποικίλουν, αλλά ως επί το πλείστον είναι επηρεασμένα από τις προκαταλήψεις και τις λανθασμένες αντιλήψεις (Reichman et al., 2007· Steel et al., 2011). Έτσι, λοιπόν, οι αρνητικές συνέπειες του στίγματος και των προκαταλήψεων εκφράζονται με την μορφή των διακρίσεων και της απομόνωσης (Hinshaw, 2005). Τέλος, και άλλες έρευνες καταδεικνύουν ότι, παρά την αρχή περί σεβασμού και αποδοχής της διαφορετικότητας, οι γονείς αντιμετωπίζουν την κοινωνική απομόνωση και κοροϊδία, όχι μόνον ως προς τα παιδιά τους, αλλά και ως προς τους ίδιους (Green, 2003· Festa & Ginsburg, 2011). Έτσι λοιπόν, ο στιγματισμός επεκτείνεται και σε μέλη της οικογένειας των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Αξιοσημείωτη είναι η στάση των μητέρων προς το κοινωνικό περιβάλλον σε σχέση με τις ειδικές ανάγκες του παιδιού, όπου παρατηρείται επιλεγμένη κοινωνική απομόνωση και απόκρυψη του προβλήματος, καθώς και ενημέρωση επιλεγμένων προσώπων του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος. Οι μητέρες ανέφεραν ότι διατήρησαν αυτή την στάση, ώστε να προστατέψουν το παιδί από τον ενδεχόμενο στιγματισμό του, καθώς και για να διαφυλάξουν την ψυχική του ισορροπία από ρατσιστικούς χαρακτηρισμούς ενώπιον του. Οι περισσότερες μητέρες, ανέφεραν την αποφυγή συζήτησης για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού μέσα από τη θέσπιση ορίων με την συμπεριφορά τους. Η στάση αυτή των μητέρων, πιθανώς να οφείλεται στις επικρατούσες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις που οδηγούν τους γονείς σε απόκρυψη των ειδικών αναγκών του παιδιού τους, η οποία κατ' επέκταση τους στερεί την δυνατότητα στήριξης, ακόμη και από κοντινά τους πρόσωπα (Hinshaw, 2005).

Επίσης, οι 13 από τις 21 μητέρες ανησύχησαν για πιθανό στιγματισμό και περιθωριοποίηση του παιδιού από τους συμμαθητές λόγω της διαφορετικότητας και των ειδικών αναγκών που έφερε. Επιπλέον, ανέφεραν δυσάρεστες εμπειρίες των παιδιών τους, οι οποίες τραυμάτισαν τον ψυχισμό τους. Αυτό επιβεβαιώνεται από ερευνητικά στοιχεία που καταδεικνύουν ότι, οι μαθητές με ειδικές ανάγκες είναι γενικά λιγότερο αποδεκτοί από τους συνομηλικούς τυπικής ανάπτυξης και έχουν χαμηλότερη αυτο-αντίληψη (Pijl & Frostad, 2010). Επίσης, οι μαθητές που είναι απομονωμένοι είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν χαμηλή αυτοαντίληψη, διότι η απόρριψη από τους συνομηλικούς λαμβάνεται ως σαφής ένδειξη ότι δεν πρόκειται να εκτιμηθούν. Ωστόσο, φαίνεται να ισχύει και το αντίθετο. Οι μαθητές με χαμηλή αυτο-αντίληψη τείνουν να αποχωρούν από την ομάδα των συνομηλικών καταλήγοντας με μια απομονωμένη θέση μέσα σε αυτήν. Πρόκειται για μια αμφίδρομη σχέση, κάτι που δείχνει ότι οι μαθητές που δεν έγιναν αποδεκτοί κινδυνεύουν να αναπτύξουν χαμηλή

αυτο-αντίληψη ή οι μαθητές με χαμηλή αυτο-αντίληψη είναι πιο πιθανό να είναι λιγότερο αποδεκτοί στο σχολείο (Festa & Ginsburg, 2011).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι, στην παρούσα έρευνα, το συγγενικό ή/και κοινωνικό περιβάλλον δεν άσκησε καμία επίδραση στις αποφάσεις των μητέρων όσον αφορά την πορεία του παιδιού μετά την διάγνωση των ειδικών αναγκών του. Ακολούθησαν χωρίς αντιστάσεις τις προτάσεις των ειδικών, όπως θεραπευτικά προγράμματα, επαναφοίτηση, φοίτηση σε ειδικό σχολείο ή τμήμα ένταξης, προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί. Αυτό πιθανώς να σχετίζεται με τα προσωπικά χαρακτηριστικά των γονέων, τα συστήματα αξιών και τις πολιτισμικές παραδόσεις τους, καθώς και το οικονομικό και μορφωτικό τους επίπεδο (Reichman et al., 2008· Dillenburger et al., 2010).

5.4. Οι εμπειρίες των γονέων από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

Η προσφυγή των γονέων στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. για την διάγνωση των δυσκολιών των παιδιών τους, ήταν αυτή που στο τέλος τους έβγαζε από την άγνοια δίνοντας απαντήσεις στις αιτίες για τις εκπαιδευτικές δυσκολίες που αυτά παρουσίαζαν. Επίσης, οι γονείς κατευθύνονταν στα κατάλληλα εκπαιδευτικά πλαίσια ή ενημερώνονταν για τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που απαιτούνταν ανάλογα με τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011). Ωστόσο, οι 6 από τις 21 μητέρες δεν έμειναν ικανοποιημένες από την εμπειρία τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Πιο συγκεκριμένα, κάνουν λόγο για μη κατανόηση του προβλήματος του παιδιού από την χρήση ορολογίας κατά την απόδοση της γνωμάτευσης. Αυτό επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες, όπου οι γονείς εκφράζουν την δυσαρέσκειά τους για τον τρόπο

παροχής πληροφοριών, μεταξύ των οποίων αναφέρουν και την χρήση επιστημονικών όρων (Graungaard & Skov, 2006· Osborne & Reed, 2008).

Ακόμη, έκαναν λόγο για απόδοση διαφορετικής γνωμάτευσης ύστερα από επαναξιολόγηση του μαθητή, η οποία αναιρούσε παντελώς την προηγούμενη, καθώς και για γνωμάτευση μικρής έκτασης με ασαφείς και δυσνόητες πληροφορίες όσον αφορά τις δυσκολίες που εντοπίστηκαν. Ερευνητικά στοιχεία καταδεικνύουν ότι, η απογοήτευση ορισμένων γονέων εξακολουθούσε να είναι υψηλή, ακόμη και όταν παρέλαβαν την γνωμάτευση του παιδιού τους, καθώς θεώρησαν ιδιαίτερα δυσνόητους τους όρους που χρησιμοποιούνταν για να περιγράψουν τη δυσκολία του (Christodoulou et al., 2010). Επίσης, καταγράφονταν μόνο οι τομείς, όπου ο μαθητής υστερούσε, αποθαρρύνοντας έτσι τους γονείς για τις ικανότητές του (Agaliotis & Kalyva, 2011). Αυτό επιβεβαιώνεται και από τους Tsiantis et al., (2006), όπου οι γονείς έχουν εκφράσει την δυσαρέσκειά τους για τις εκθέσεις των ΚΕ.Δ.Δ.Υ., καθώς είναι δύσκολο να κατανοηθούν και συχνά δίνουν ανεπαρκείς πληροφορίες.

Επίσης, οι μητέρες κάνουν λόγο για μεγάλη λίστα αναμονής αξιολόγησης των παιδιών τους και έλλειψη προσωπικού με αποτέλεσμα να χάνεται πολύτιμος χρόνος από την έγκαιρη διάγνωση των εκπαιδευτικών αναγκών και την αποκατάστασή τους. Όπως αναφέρουν οι Anagnostopoulos και Soumaki (2011), τα ΚΕ.Δ.Δ.Υ., εξακολουθούν να μην ικανοποιούν την αυξημένη ζήτηση για διαγνώσεις, ενώ για να αξιολογηθεί ένα παιδί θα πρέπει να περιμένει περισσότερο από ένα χρόνο σε ορισμένα αστικά κέντρα. Έτσι, οι γονείς αναγκάζονται να διανύουν μεγάλες αποστάσεις ή να περιμένουν χρόνια για να αξιολογηθούν τα παιδιά τους ή να βρίσκουν εναλλακτικές στον ιδιωτικό τομέα, συχνά με μεγάλο κόστος (Dillenburger et al., 2010).

Σε έρευνα των Starke και Moller (2002), οι γονείς εξέφρασαν την πλήρη δυσαρέσκεια τους για την καθυστέρηση της διάγνωσης, καθώς η αναμονή τους δημιουργούσε άγχος και αγωνία. Το παραπάνω εύρημα επιβεβαιώνεται και από τους Reichman et al., (2007), οι οποίοι αναφέρουν ότι, οι γονείς πρέπει να γνωρίζουν την ύπαρξη κάθε αρμόδιας υπηρεσίας για την κάλυψη των αναγκών τους, να περάσουν από την διαδικασία αίτησης, μερικές φορές απαραίτητη είναι η εκ νέου αίτηση για υπηρεσίες ή παροχές σε ετήσια βάση, και συχνά πρέπει να περιμένουν μήνες ή και χρόνια για να λάβουν τις υπηρεσίες αυτές, με αποτέλεσμα τα παιδιά τους να είναι πλέον πολύ μεγάλα για τις εν λόγω υπηρεσίες. Οι περισσότεροι από τους γονείς θα επιθυμούσαν μια ταχύτερη και ευκολότερη διαδικασία (Athanasiadis & Sygiropoulou-Delli, 2010).

Τέλος, οι μητέρες ανέφεραν μη εξειδικευμένη γνώση, ελλιπή κατεύθυνση και ενημέρωση, καθώς και μη συνεργασία του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. με το σχολείο και την παράλληλη στήριξη του μαθητή. Αυτό καταδεικνύουν και άλλες έρευνες, όπου οι γονείς απαιτούν μεγαλύτερη επαγγελματική κατάρτιση, βελτίωση των διαπροσωπικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών σχετικά με τις ειδικές ανάγκες (Dillenburger et al., 2010· Graungaard & Skov, 2006· Osborne & Reed, 2008). Ακόμη, ερευνητικά στοιχεία καταδεικνύουν ότι, η συνεργασία σχολείου – οικογένειας, αλλά και όλων των φορέων που εμπλέκονται στην εκπαίδευση του παιδιού με ειδικές ανάγκες, είναι ένα θέμα που απασχολεί τους γονείς (Osborne & Reed, 2008). Η έλλειψη επικοινωνίας και η μη συνεργασία μεταξύ τους έχει ως αποτέλεσμα να εντείνεται η ένταση, η αγωνία και το άγχος που προκαλεί η παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια (Φτιάκα, 2008).

Κεφάλαιο 6: Επίλογος

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, όσον αφορά τον τρόπο με το οποίο οι γονείς οδηγήθηκαν στην διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους, έδειξαν ότι οι περισσότεροι γονείς οδηγήθηκαν κατόπιν παρατήρησης των ιδίων και έφεραν επίσημη διάγνωση από επαγγελματίες υγείας πριν την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Συνήθως, η καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας, καθώς και η παρατήρηση μιας ασυνήθιστης συμπεριφοράς, ήταν οι λόγοι που οι μητέρες αναζητούσαν την ιατρική διερεύνηση των παιδιών τους.

Απεναντίας οι μητέρες, που δεν είχαν αντιληφθεί την ύπαρξη πιθανού προβλήματος στο παιδί, δέχθηκαν καθυστερημένα παραπομπή από τον εκπαιδευτικό για αξιολόγηση των δυσκολιών του. Αυτό συνέβη, επειδή οι εκπαιδευτικοί δεν ήταν σίγουροι για το είδος και την αιτία των μαθησιακών δυσκολιών του μαθητή ή εμφανίζονταν επιφυλακτικοί να μιλήσουν στους γονείς. Ως εκ τούτου, ο σχεδιασμός προγραμμάτων επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών για αναγνώριση των ενδείξεων ύπαρξης ειδικών αναγκών, καθώς και η ανάπτυξη κριτηρίων για παραπομπή σε υπηρεσίες διάγνωσης κρίνεται αναγκαία. Επίσης, η ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών και η εκμάθηση δεξιοτήτων επικοινωνίας και ενημέρωσης των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες για τις δυσκολίες τους, θα απάλλασσε τους ίδιους από το άγχος της άγνοιας για τον τρόπο ενημέρωσης και παραπομπής του γονέα.

Ωστόσο, η εμφάνιση δυσκολιών στον φωνολογικό τομέα οδηγούσε, στην πρωταρχική προσφυγή των μητέρων στον παιδίατρο, ο οποίος δεν παρέπεμπε για περαιτέρω διερεύνηση, αν δεν επέμεναν οι ίδιοι οι γονείς, και έκανε λόγο για σταδιακή αυτόματη αποκατάσταση του προβλήματος. Επομένως, ίσως έπρεπε να δίνεται μεγαλύτερη σημασία στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας στο

πρόγραμμα σπουδών των παιδιάτρων. Επίσης, ο σχεδιασμός εργαλείων για την άποψη των γονέων σε συνδυασμό με την επιμόρφωση των παιδιάτρων, θα συνέβαλλαν θετικά στην αναγνώριση πιθανών ειδικών αναγκών και την πρόωμη παρέμβαση.

Ακόμη, στην παρούσα έρευνα διαφάνηκε ένα ευρύ χάσμα μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας, σύμφωνα με τα όσα περιέγραψαν οι μητέρες από την διαδικασία αξιολόγησης και διάγνωσης των ειδικών αναγκών των παιδιών τους. Από τα ευρήματα της έρευνας, προέκυψε ότι δεν δίνεται η απαιτούμενη σημασία στις απόψεις των γονέων για την αξιολόγηση της ανάπτυξης του παιδιού και συχνά αμφισβητούνται ως μη ειδικοί. Ωστόσο, το να χρησιμοποιούν οι γονείς τα δικά τους πλαίσια αναφοράς για την περιγραφή των προβλημάτων του παιδιού πρέπει να αποτελεί σημαντικό στοιχείο της διαγνωστικής διαδικασίας και απαραίτητο μέρος της κλινικής έρευνας.

Επίσης, οι περισσότερες μητέρες ανέφεραν την δυσαρέσκεια τους από την προσέγγιση των επαγγελματιών υγείας κατά την απόδοση της διάγνωσης των παιδιών τους. Πιο συγκεκριμένα, έκαναν λόγο για ελλειπείς δεξιότητες επικοινωνίας και διαχείρισης των συναισθημάτων τους, χαρακτηρισμούς εστιάζοντας στις αδυναμίες του παιδιού, διάθεση λίγου χρόνου για ενημέρωση και χρήση επιστημονικών όρων. Και σε αυτή την περίπτωση, προγράμματα επιμόρφωσης και ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας κατά την απόδοση της γνωμάτευσης, όπως για την παροχή και το είδος των πληροφοριών, την διαχείριση του λόγου και την υποστήριξη των γονέων κρίνονται αναγκαία. Η διαδικασία απόδοσης της γνωμάτευσης επηρεάζει την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων και είναι καθοριστική για τη μετέπειτα στάση τους προς το παιδί και την παροχή της απαιτούμενης βοήθειας. Επίσης, βιωματικά εργαστήρια για την ενίσχυση της ενσυναίσθησης που διαθέτουν, καθώς

και των δεξιοτήτων επικοινωνίας στα πλαίσια της συμβουλευτικής διαδικασίας και εντός του προγράμματος σπουδών της ιατρικής θα ενίσχυαν σημαντικά την ικανοποίηση των γονέων κατά την διαγνωστική διαδικασία.

Ακόμη, από την παρούσα έρευνα φάνηκε, όσον αφορά την επίδραση της απόδοσης της γνωμάτευσης των ειδικών αναγκών στα μέλη της οικογένειας ότι, οι περισσότερες οικογένειες παρέμειναν ως είχαν ως προς την συνοχή τους, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις οι σχέσεις μεταξύ των μελών ενδυναμώθηκαν περισσότερο. Από τις αναφορές των μητέρων στους συζύγους τους, δεν παρατηρείται μεγαλύτερη δυσκολία αποδοχής, καθώς οι πατέρες αποδέχτηκαν άμεσα τις δυσκολίες των παιδιών τους και έσπευσαν για την αντιμετώπισή τους. Επίσης, οι μητέρες επεδίωκαν την ανάπτυξη μιας καλής σχέσης μεταξύ των αδερφών χωρίς, ωστόσο, να επιβαρύνονται τα αδέρφια με το βάρος της φροντίδας του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο το στενό συγγενικό περιβάλλον αντιμετώπισε τις ειδικές ανάγκες του παιδιού και την οικογένεια, τα ευρήματα έδειξαν ότι, οι παππούδες και οι γιαγιάδες αποδέχτηκαν με δυσκολία τις ειδικές ανάγκες των εγγονιών τους. Επίσης, αν και οι περισσότερες μητέρες ήταν ευχαριστημένες από την βοήθεια που έλαβαν από τους παππούδες, αρκετές μητέρες ανέφεραν ότι δεν είχαν την υποστήριξη που θα επιθυμούσαν.

Το αίτημα υφίσταται λοιπόν στην πολιτεία, καθώς υπάρχουν στιγμές που οι οικογένειες χρειάζονται υπηρεσίες υποστήριξης ή ανάπαυλας, και σε μεγάλο βαθμό οι υπηρεσίες αυτές δεν είναι επαρκώς διαθέσιμες. Η ίδρυση τοπικών πολυδύναμων κέντρων στήριξης και θεραπείας, εφόσον όλοι ανεξαιρέτως οι γονείς στέλνουν τα παιδιά τους σε ειδικές συμπληρωματικές θεραπείες το απόγευμα προκύπτει αναγκαία. Σε τέτοιους χώρους θα μπορούσε να παρέχεται εξειδικευμένο και επαρκές εκπαιδευτικό πρόγραμμα, καθώς και ένα κεντρικό σύστημα μεταφοράς των παιδιών.

Επίσης, θα μπορούσαν να λειτουργούν ως κέντρα απογευματινής ανάπαυσης και αναψυχής με τους κατάλληλους χώρους, και νυχτερινής διαμονής σε περίπτωση που οι γονείς χρειαστεί να απουσιάσουν είτε για λόγους εργασίας είτε για λόγους αναψυχής. Επίσης, ο σχεδιασμός κατάλληλων προγραμμάτων ενημέρωσης, εκπαίδευσης και ενδυνάμωσης των παππούδων παιδιών με ειδικές ανάγκες θα συνέβαλλε θετικά στην υποστήριξη της οικογένειας και την ανάπτυξη του παιδιού.

Ακόμη, όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αντιμετώπισε τις ειδικές ανάγκες του παιδιού και την οικογένεια, από τα ευρήματα της έρευνας διαφάνηκε μια τάση στιγματισμού. Ως εκ τούτου, η ένταξη και συμμετοχή των ατόμων με ειδικές ανάγκες σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής, θα συνέβαλλε στην εξοικείωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, καθώς και στην κατάρρευση των προκαταλήψεων για τα άτομα αυτά και τις οικογένειές τους.

Τέλος, όσον αφορά τις εμπειρίες των μητέρων από την επίσκεψή τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ., προέκυψε ότι ελάχιστες μητέρες δεν έμειναν ικανοποιημένες από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Ωστόσο, η δυσαρέσκεια των μητέρων αυτών εντοπίζεται στον τρόπο και το είδος της πληροφόρησης, την επαφή και την προσέγγιση, καθώς και τον διαθέσιμο χρόνο για ενημέρωση. Επίσης, οφείλεται στην μεγάλη λίστα αναμονής αξιολόγησης των παιδιών τους και την έλλειψη προσωπικού. Τέλος, στη μη συνεργασία του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. με το σχολείο και την παράλληλη στήριξη του μαθητή.

Επομένως, η απόδοση της γνωμάτευσης στους γονείς θα πρέπει να γίνεται με βάση τις μοναδικές ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού, ενώ η παροχή σαφών πληροφοριών και κατευθύνσεων με σαφή αναφορά και στα δυνατά σημεία του μαθητή κρίνονται αναγκαίες. Ακόμη, η απόδοση της γνωμάτευσης θα πρέπει να υφίσταται στα πλαίσια ενός διαλόγου με την δυνατότητα διευκρινιστικών ερωτήσεων

από τους γονείς και να μην περιορίζεται μόνο στην πληροφόρηση που δίνεται σε συγκεκριμένο χρόνο κατά την απόδοση της γνωμάτευσης. Εξίσου σημαντική είναι η πληροφόρηση μέσα από φυλλάδια, τα οποία μπορούν να παρέχονται κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης, ειδικά για την καταπολέμηση των αρνητικών πληροφοριών που παρέχονται από άλλες πηγές (π.χ. το διαδίκτυο). Επίσης, η διασύνδεση των γονέων με επαγγελματίες που εργάζονται στο πλαίσιο των τοπικών αρχών για την παροχή υπηρεσιών που έχουν ανάγκη. Ακόμη, η παροχή μιας λίστας αξιόπιστων ιδιωτικών κέντρων για την αποκατάσταση των εκπαιδευτικών αναγκών των παιδιών τους.

Επίσης, αναγκαία κρίνεται η σταθερότητα των ομάδων αξιολόγησης, ιδιαίτερα για την επαναξιολόγηση του μαθητή, ώστε να σημειώνεται η πορεία του και να επαναπροσδιορίζονται οι προτάσεις ανάλογα με τις ανάγκες του. Επιπλέον, αναγκαία είναι και η πρόσληψη προσωπικού στα ΚΕ.Δ.Δ.Υ., ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες του μαθητικού πληθυσμού κάθε νομού. Τέλος, προκύπτει επιτακτική ανάγκη συνεργασίας μεταξύ των φορέων εκπαίδευσης, η οποία πρέπει να διασφαλίζεται ρητά για την επίτευξη ενός κοινού σκοπού.

Συμπερασματικά, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι, οι εμπειρίες των μητέρων από την διάγνωση των ειδικών αναγκών των παιδιών τους, ήταν στην πλειοψηφία τους δυσάρεστες. Πιο συγκεκριμένα, τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι, οι περισσότερες μητέρες ήταν δυσαρεστημένες από την επαφή τους με τους επαγγελματίες υγείας, ενώ λιγότερες μητέρες ήταν δυσαρεστημένες από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Προκύπτει λοιπόν, ότι μεγαλύτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στον τρόπο και το είδος της πληροφόρησης, την επαφή και την προσέγγιση των ειδικών με τους γονείς.

Ωστόσο, η παρούσα έρευνα, εστιάζεται στη μελέτη περιπτώσεων και στην βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών ενός μικρού δείγματος μητέρων. Αποτελεί, δηλαδή, έρευνα περιορισμένης κλίμακας με περιορισμένες δυνατότητες γενίκευσης και σύγκρισης. Ακόμη, το δείγμα που μελετήθηκε αφορούσε μητέρες, οι οποίες κατά ένα μεγάλο μέρος αυτών, είχαν ήδη εντοπίσει και διερευνήσει ιατρικά τις δυσκολίες των παιδιών τους, κάτι το οποίο ως ένα βαθμό, πιθανώς και να καθόρισε την εμπειρία αξιολόγησης του παιδιού τους από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Οπότε, κατά συνέπεια απομένει ένα μικρότερο μέρος του δείγματος να μιλήσει για την εμπειρία αξιολόγησης από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., σαν πρώτη εμπειρία αξιολόγησης περιορίζοντας, ακόμη περισσότερο την δυνατότητα γενίκευσης. Επίσης, ένας άλλος περιορισμός της έρευνας, ως προς την δυνατότητα γενίκευσης και σύγκρισης, είναι ότι το δείγμα των μητέρων αποτελούνταν από διαφορετικές ηλικίες παιδιών και διαφορετικό τύπο ειδικών αναγκών. Τα παραπάνω χαρακτηριστικά του δείγματος, πιθανώς να περιορίζουν την δυνατότητα γενίκευσης της έρευνας εξαιτίας της έλλειψης ομοιομορφίας του δείγματος.

Τέλος, ενδιαφέρον θα είχε να μελετηθεί, το πώς η στάση των ειδικών του ΚΕ.Δ.Δ.Υ., κατά την απόδοση της γνωμάτευσης, επηρεάζει την μετέπειτα στάση των γονέων προς το παιδί. Επίσης, κατά πόσο ο τύπος των ειδικών αναγκών που διαγνώστηκαν επηρεάζει την ικανοποίηση των γονέων από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Ακόμη, ποιοι παράγοντες επιδρούν στην απόφαση των γονέων για αξιολόγηση των παιδιών τους από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ.; Επιπλέον, θα είχε ενδιαφέρον να μελετηθούν και να συγκριθούν οι εμπειρίες των πατέρων και των μητέρων από την αξιολόγηση των παιδιών τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

Βιβλιογραφία

- Agaliotis, I., & Kalyva, E. (2011). A survey of greek general and special education teachers' perceptions regarding the role of the special needs coordinator: Implications for educational policy on inclusion and teacher education. *Teaching and Teacher Education*, 27(3), 543-551. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.tate.2010.10.008>
- Anagnostopoulos, D.C., & Soumaki, E. (2011). Perspectives of intellectual disability in greece: Epidemiology, policy, services for children and adults. *Current opinion in psychiatry*, 24(5), 425-430. doi: 10.1097/YCO.0b013e3283486cd3
- Athanasiadis, I., & Syriopoulou-Delli, C.K. (2010). Training and motivations of special education teachers in greece. *Review of European Studies*, 2(1), P96.
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 83(6), 475-480.
- Basit, T. (2003). Manual or electronic? The role of coding in qualitative data analysis. *Educational Research*, 45(2), 143-154.
- Benzies, K.M., Trute, B., Worthington, C., Reddon, J., Keown, L.A., & Moore, M. (2011). Assessing psychological well-being in mothers of children with disability: Evaluation of the parenting morale index and family impact of childhood disability scale. *Journal of pediatric psychology*, 36(5), 506-516. doi: 10.1093/jpepsy/jsq081
- Brett, J. (2004). The journey to accepting support: How parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Paediatric nursing*, 16(8), 14-18.

- Brook, U., & Boaz, M. (2005). Attention deficit and hyperactivity disorder (adhd) and learning disabilities (ld): Adolescents perspective. *Patient education and counseling*, 58(2), 187-191. doi: 10.1016/j.pec.2004.08.011
- Canary, H.E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health communication*, 23(5), 413-426. doi: 10.1080/10410230802342085
- Charmaz, K. (1995). Grounded Theory. In J. A. Smith, R. Harr & L. van Langenhove (Eds.), *Rethinking Methods in Psychology* (pp. 27-49). London: Sage.
- Christodoulou, G., Ploumpidis, D., Christodoulou, N., & Anagnostopoulos, D. (2010). Mental health profile of greece. *International Psychiatry*, 7, 64-67.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Focus on practice: Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37(1), 13-23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x
- Festa, C.C., & Ginsburg, G.S. (2011). Parental and peer predictors of social anxiety in youth. *Child psychiatry and human development*, 42(3), 291-306. doi: 10.1007/s10578-011-0215-8
- Φτιάκα, Ε. (2008). Η ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στο γενικό σχολείο μέσα από τα μάτια των γονιών: Επιτυχίες, προβλήματα και συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια και το σχολείο. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμ.), *Περάστε για έναν καφέ: Σχέσεις οικογένειας και σχολείου στην κόψη της διαφορετικότητας* (σ. 123-165). Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Forsyth, R., McNally, R., James, P., Crossland, K., Woolley, M., & Colver, A. (2010). Variation at local government level in the support for families of severely disabled children and the factors that affect it. *Developmental*

medicine and child neurology, 52(11), e259-266. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03778.x

Geddes, H. (2008). Reflections on the role and significance of fathers in relation to emotional development and learning. *British Journal of Guidance & Counselling*, 36(4), 399-409. doi: 10.1080/03069880802364544

Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 50(Pt 12), 937-948. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x

Graungaard, A.H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: care, health and development*, 33(3), 296-307. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x

Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215. doi: 10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x

Green, S.E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?'": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social science & medicine*, 57(8), 1361-1374.

Hastings, R.P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 329-340. doi: 10.1080/0156655970440404

- Heiman, T., & Berger, O. (2008). Parents of children with asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in developmental disabilities, 29*(4), 289-300. doi: 10.1016/j.ridd.2007.05.005
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B., & Wright, A. (2008). Patterns of entry to community-based services for families with children with developmental disabilities: Implications for social work practice. *Child & Family Social Work, 13*(4), 423-432. doi: 10.1111/j.1365-2206.2008.00572.x
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B., & Wright, A. (2011). Parents' definition of effective child disability support services: Implications for implementing family-centered practice. *Journal of Family Social Work, 14*(2), 144-158. doi: 10.1080/10522158.2011.552404
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology, 33*(6), 513-527. doi: 10.1080/03601270701328425
- Hinshaw, S.P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines, 46*(7), 714-734. doi: 10.1111/j.1469-7610.2005.01456.x
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1998). Data management and analysis methods. In *Collecting and interpreting qualitative materials*, ed. N. Denzin and Y. Lincoln, 179–210. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.

- Jamieson, J.R., Zaidman-Zait, A., & Poon, B. (2011). Family support needs as perceived by parents of preadolescents and adolescents who are deaf or hard of hearing. *Deafness and Education International*, 13(3), 110-130.
- Janus, M., Kopechanski, L., Cameron, R., & Hughes, D. (2008). In transition: Experiences of parents of children with special needs at school entry. *Early Childhood Education Journal*, 35(5), 479-485. doi: 10.1007/s10643-007-0217-0
- Lee, M., & Gardner, J.E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36(6), 467-499.
- Mason, J. (1998). *Qualitative researching*. London: Sage.
- Mertens, D. M. (2009). *Έρευνα και αξιολόγηση στην εκπαίδευση και την ψυχολογία*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child & Family Social Work*, 12(1), 94-101. doi: 10.1111/j.1365-2206.2006.00421.x
- Mitchell, W. (2008). The role played by grandparents in family support and learning: Considerations for mainstream and special schools. *Support for Learning*, 23(3), 126-135. doi: 10.1111/j.1467-9604.2008.00383.x
- Mooij, T., & Smeets, E. (2009). Towards systemic support of pupils with emotional and behavioural disorders. *International Journal of Inclusive Education*, 13(6), 597-616. doi: 10.1080/13603110802047978
- Nelson, H.D., Nygren, P., Walker, M., & Panoscha, R. (2006). Screening for speech and language delay in preschool children: Systematic evidence review for the us preventive services task force. *Pediatrics*, 117(2), e298-319. doi: 10.1542/peds.2005-1467

- Odman, P., Krevers, B., & Oberg, B. (2007). Parents' perceptions of the quality of two intensive training programmes for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 49(2), 93-100. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00093.x
- Orfus, M. (2005). *Stress appraisal and coping in siblings of children with special needs*. Concordia University.
- Osborne, L.A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 12(3), 309-324. doi: 10.1177/1362361307089517
- Pijl, S.J., & Frostad, P. (2010). Peer acceptance and self-concept of students with disabilities in regular education. *European Journal of Special Needs Education*, 25(1), 93-105. doi: 10.1080/08856250903450947
- Rannard, A., Lyons, C., & Glenn, S. (2004). Children with specific language impairment: Parental accounts of the early years. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 8(2), 165-176. doi: 10.1177/1367493504041875
- Rannard, A., Lyons, C., & Glenn, S. (2005). Parent concerns and professional responses: The case of specific language impairment. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 55(518), 710-714.
- Reichman, N.E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12(6), 679-683. doi: 10.1007/s10995-007-0307-z

- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of the parents. *Child: care, health and development*, 32(3), 371-385. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x
- Reschly, D.J. (1996). Identification and assessment of students with disabilities. *The Future of Children*, 40-53.
- Robson, C. (2007). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου: Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Αθήνα: Gutenberg.
- Sandberg, A., & Ottosson, L. (2010). Pre-school teachers', other professionals', and parental concerns on cooperation in pre-school – all around children in need of special support: The swedish perspective. *International Journal of Inclusive Education*, 14(8), 741-754. doi: 10.1080/13603110802504606
- Scherman, A., Gardner, J.E., Brown, P., & Schutter, M. (1995). Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology*, 21(3), 261-273. doi: 10.1080/0360127950210306
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119 Suppl 1, S114-121. doi: 10.1542/peds.2006-2089Q
- Schuengel, C., Rentinck, I.C., Stolk, J., Voorman, J.M., Loots, G.M., Ketelaar, M., . . . Becher, J.G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*, 35(5), 673-680. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x
- Shokoohi-Yekta, M., Zamani, N., Parand, A., Ayazi, M., & Lotfi, S. (2011). Effects of anger management workshops on mothers of children with special needs.

- Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30(0), 159-162. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.031>
- Siklos, S., & Kerns, K.A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 28(1), 9-22. doi: 10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London: Sage.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage.
- Silverstein, M., Sand, N., Glascoe, F.P., Gupta, V.B., Tonniges, T.P., & O'Connor, K.G. (2006). Pediatrician practices regarding referral to early intervention services: Is an established diagnosis important? *Ambulatory pediatrics : the official journal of the Ambulatory Pediatric Association*, 6(2), 105-109. doi: 10.1016/j.ambp.2005.09.003
- Skeat, J., Eadie, P., Ukoumunne, O., & Reilly, S. (2010). Predictors of parents seeking help or advice about children's communication development in the early years. *Child: care, health and development*, 36(6), 878-887. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01093.x
- Starke, M., & Moller, A. (2002). Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 6(4), 245-257.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 belgian families: Quantitative and qualitative exploration

- of social and professional support domains. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 55(12), 1123-1135. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x
- Stewart, D., Law, M., Burke-Gaffney, J., Missiuna, C., Rosenbaum, P., King, G., . . . King, S. (2006). Keeping it together: An information kit for parents of children and youth with special needs. *Child: care, health and development*, 32(4), 493-500. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00619.x
- Strogilos, V., Lacey, P., Xanthacou, Y., & Kaila, M. (2011). Collaboration and integration of services in greek special schools: Two different models of delivering school services. *International Journal of Inclusive Education*, 15(8), 797-818.
- Strong-Boag, V. (2007). "Children of adversity": Disabilities and child welfare in canada from the nineteenth to the twenty-first century. *Journal of Family History*, 32(4), 413-432.
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M.C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 25(5), 484-494. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x
- Thomas-Stonell, N., Oddson, B., Robertson, B., & Rosenbaum, P. (2009). Predicted and observed outcomes in preschool children following speech and language treatment: Parent and clinician perspectives. *Journal of communication disorders*, 42(1), 29-42. doi: 10.1016/j.jcomdis.2008.08.002
- Trute, B. (2007). Service coordination in family-centered childhood disability services: Quality assessment from the family perspective. *Families in Society*, 88(2), 283.

- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Wright, A. (2008). Family-centred service coordination in childhood health and disability services: The search for meaningful service outcome measures. *Child: care, health and development*, 34(3), 367-372. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00819.x
- Tsiantis, J., Diareme, S., Giannakopoulou, D., & Soumaki, E. (2006). Progress in intellectual disabilities services in greece: Diagnostic, educational and vocational services. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 10(2), 99-104. doi: 10.1177/1744629506064007
- Tsibidaki, A., & Tsampanli, A. (2007). Support networks for the greek family with preschool or school age disabled children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(2), 283-306.
- Ukoumunne, O.C., Wake, M., Carlin, J., Bavin, E.L., Lum, J., Skeat, J., . . . Reilly, S. (2012). Profiles of language development in pre-school children: A longitudinal latent class analysis of data from the early language in victoria study. *Child: care, health and development*, 38(3), 341-349. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01234.x
- Updegraff, K.A., Thayer, S.M., Whiteman, S.D., Denning, D.J., & McHale, S.M. (2005). Relational aggression in adolescents' sibling relationships: Links to sibling and parent-adolescent relationship quality*. *Family Relations*, 54(3), 373-385. doi: 10.1111/j.1741-3729.2005.00324.x
- Vadasy, P.F., Fewell, R.R., & Meyer, D.J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of Early Intervention*, 10(1), 36-44. doi: 10.1177/105381518601000104
- Washington, K.N., Thomas-Stonell, N., McLeod, S., & Warr-Leeper, G. Parents' perspectives on the professional-child relationship and children's functional

communication following speech-language intervention points de vue des parents sur la relation professionnel-enfant et communication fonctionnelle de l'enfant à la.

Williams, P.D., Williams, A.R., Graff, J.C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., . . .

Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of behavioral medicine*, 25(5), 411-424.

Winefield, H., & Air, T. (2010). Grandparenting: Diversity in grandparent experiences and needs for healthcare and support. *International journal of evidence-based healthcare*, 8(4), 277-283.

Zafiriadis, K., Livaditis, M., Xenitidis, K., Diamanti, M., Tsatalmpasidou, E., Sigalas, I., & Polemikos, N. (2005). Social and psychological characteristics of greek secondary school students with learning difficulties. *J Adolesc*, 28(6), 741-752. doi: 10.1016/j.adolescence.2005.02.009

Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of deaf studies and deaf education*, 12(2), 221-241. doi: 10.1093/deafed/enl032

Ζώνιου-Σιδέρη, Α., & Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε. (2008). Συνεργασία σχολείου και οικογένειας: Ανάλυση λόγου των εμπειριών γονέων παιδιών με αναπηρίες. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμ.), *Περάστε για έναν καφέ: Σχέσεις οικογένειας και σχολείου στην κόψη της διαφορετικότητας* (σ. 69-84). Αθήνα: Ταξιδευτής.

Παράρτημα 1

Οδηγός Συνέντευξης

Ατομικά στοιχεία

Όνοματεπώνυμο:

Τόπος διαμονής:

Σύνθεση Οικογένειας:

Όνομα	Σχέση	Καταγωγή	Ηλικία	Επάγγελμα	Εκπαίδευση	Κατάσταση υγείας

Θεματικές ενότητες

1. Διάγνωση και αποκατάσταση των εκπαιδευτικών αναγκών στην Ελλάδα.

- 1 Γνωρίζετε την ύπαρξη του ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και τον ρόλο του;
- 2 Είχατε προηγούμενη εμπειρία από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., εσείς ή πρόσωπο του συγγενικού σας περιβάλλοντος;
- 3 Είχατε ακούσει σχόλια, εμπειρίες, βιώματα γονέων ή παιδιών που αξιολογήθηκαν από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ.;

- 4 Είχατε προβεί σε αξιολόγηση του παιδιού από άλλον φορέα ιδιωτικό ή δημόσιο προηγουμένως; Υπήρχε προηγούμενη επίσημη διάγνωση;
- 5 Είχατε ήδη προβεί σε προγράμματα αποκατάστασης των δυσκολιών του παιδιού;

2. Εντοπισμός του προβλήματος - ανησυχίες και προβληματισμοί των γονέων.

- 6 Σας πρότειναν την αξιολόγηση του παιδιού σας ή ήταν δική σας επιθυμία;
- 7 Πως προέκυψε η επιθυμία σας για αξιολόγηση;
- 8 Προβληματιστήκατε όταν σας πρότειναν την αξιολόγηση του παιδιού σας από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ., ή όταν υποψιαστήκατε την ύπαρξη πιθανού προβλήματος;
- 9 Τι είδους προβληματισμοί σας απασχόλησαν;
- 10 Συμφωνήσατε και οι δύο γονείς προκειμένου να προβείτε στην διαδικασία αξιολόγησης;
- 11 Συνοδέψατε το παιδί και οι δύο γονείς; Αν όχι γιατί;

3. Η εμπειρία των γονέων από τη διαδικασία αξιολόγησης και απόδοσης της γνωμάτευσης από τους επαγγελματίες υγείας.

2. Θυμάστε να περιγράψετε τη διαδικασία της αξιολόγησης;
3. Έχετε να αναφέρετε κάτι, το οποίο θεωρείτε ότι πιθανώς να επηρέασε την απόδοση του παιδιού σας, την ημέρα της αξιολόγησής του;
4. Θυμάστε να περιγράψετε τη διαδικασία απόδοσης της γνωμάτευσης;
5. Πώς νιώσατε κατά την απόδοση της γνωμάτευσης;

6. Συμφωνήσατε με το περιεχόμενο της γνωμάτευσης ως προς τις δυσκολίες του παιδιού σας ή τις προτάσεις της διεπιστημονικής ομάδας του ΚΕ.Δ.Δ.Υ.;
7. Εκφράσατε τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις ανησυχίες, τους προβληματισμούς σας;

4. Τα συναισθήματα των γονέων και των άλλων μελών της οικογένειας μετά την απόδοση της γνωμάτευσης.

8. Αποδεχτήκατε την ύπαρξη των εκπαιδευτικών αναγκών που φέρει το παιδί σας, σύμφωνα με τη διεπιστημονική ομάδα από την οποία αξιολογήθηκε;
9. Συμφωνήσατε η γνωμάτευση να αποσταλεί στο σχολείο, ώστε να λάβει γνώση ο εκπαιδευτικός της τάξης;
10. Υπάρχει αποδοχή του προβλήματος από τα μέλη της οικογένειας σας; Πως βιώσατε το γεγονός στο πλαίσιο του οικογενειακού περιβάλλοντος;
11. Πιστεύετε ότι η ενημέρωση για τις δυσκολίες του παιδιού σας, ώστε να έχετε γνώση του προβλήματος, τόσο εσείς όσο και το ίδιο το παιδί, συνέβαλλε θετικά ή αρνητικά εν τέλει;
12. Τι άλλαξε μετά την έκδοση της γνωμάτευσης;
13. Αναζητήσατε μια δεύτερη γνώμη;
14. Ακολουθήσατε τις προτάσεις της διεπιστημονικής ομάδας; Αν όχι γιατί;

5. Ο ρόλος του συγγενικού και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.

15. Υπήρξε κάποιος από το στενό συγγενικό ή κοινωνικό περιβάλλον, ο οποίος να μην αποδέχτηκε τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού;
16. Τι υποστήριζε και κατά πόσο σας επηρέασε;
17. Έπαιξε ρόλο το συγγενικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον στην πορεία του παιδιού μετά την απόδοση της γνωμάτευσης; Π.χ. ως προς την παρακολούθηση θεραπευτικών προγραμμάτων, πιθανή επαναφοίτηση στο σχολείο, φοίτηση σε ειδικό σχολείο ή τμήμα ένταξης, κτλ.
18. Σκεφτήκατε πιθανό στιγματισμό του παιδιού μέσα από αυτή τη διαδικασία αξιολόγησης και ενημέρωσης του σχολείου;

6. Σχόλια των γονέων σχετικά με την εμπειρία που απέκτησαν κατά την επίσκεψή τους στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

19. Πως ήταν η επαφή σας με την διεπιστημονική ομάδα από την αίτηση παραπομπής έως και την απόδοση της γνωμάτευσης;
20. Η διεπιστημονική ομάδα αφιέρωσε χρόνο για συζήτηση κατά την απόδοση της γνωμάτευσης;
21. Ήταν απόλυτα κατανοητά όσα σας ανέφεραν για τις δυσκολίες του παιδιού σας;
22. Έχετε να αναφέρετε κάτι, το οποίο πιθανώς σας δυσαρέστησε ή σας ικανοποίησε κατά την ενημέρωσή σας για τις δυσκολίες του παιδιού σας;
23. Τι σας δυσαρέστησε περισσότερο από την όλη διαδικασία και θα επιθυμούσατε να αλλάξει;

Παράρτημα 2

