

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
Σχολή Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής



Π.Μ.Σ.: «Κοινωνική και Εκπαιδευτική Πολιτική»
Κατεύθυνση: «Κοινωνικές Διακρίσεις, Μετανάστευση, Ιδιότητα του Πολίτη»

«Αντιλήψεις γονέων και εκπαιδευτικών για την γονεϊκή εμπλοκή σε εφήβους με αυτισμό. Μελέτη περίπτωσης του Εργαστηρίου Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης Ελευσίνας»

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία
Καρτσάκη Παναγιώτα

Τριμελής εξεταστική επιτροπή
Καρακατσάνη Δέσποινα, Καθηγήτρια – Επιβλέπουσα
Νικολακάκη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
Παπαδιαμαντάκη Παναγιώτα, Επίκουρη Καθηγήτρια

Κόρινθος, 2018

Copyright © 2018, Καρτσάκη Παναγιώτα

Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας έκδοσης, εξολοκλήρου ή τμήματος αυτής για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση των μελετών για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τους συγγραφείς. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα των κειμένων εκφράζουν τους συγγραφείς και μόνο.

Ευχαριστίες

Η μελέτη αυτή δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί χωρίς την ουσιαστική συμμετοχή τόσο των γονέων και εκπαιδευτικών όσο και της διεύθυνσης του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.

Πολύτιμη υπήρξε η υποστήριξη της επιβλέπουσας καθηγήτριας κ. Δέσποινας Καρακατσάνη.

Ωστόσο, η συμμετοχή μου σε αυτό το μεταπτυχιακό πρόγραμμα θα παρέμενε όνειρο αν δεν είχα την έμπρακτη στήριξη...

Του συζύγου μου...

Των γονέων μου, βιολογικών και καρδιακών...

Και των υπομονετικών μου φίλων...

Το σημαντικότερο δίδαγμα που αποκόμισα από αυτή την μελέτη ήταν μια αφρικάνικη παροιμία: «Χρειάζεται ένα ολόκληρο χωριό για να ανατραφεί ένα παιδί».

Περίληψη

Η παρούσα ερευνητική μελέτη επιχειρεί να διερευνήσει τις αντιλήψεις των γονέων και των εκπαιδευτικών του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας για την γονεϊκή εμπλοκή σε εφήβους με αυτισμό. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 6 μητέρες αυτιστικών μαθητών και 6 εκπαιδευτικοί του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Ακολουθήθηκε η ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση και η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χρήση ημιδομημένης συνέντευξης. Τα αποτελέσματα της έρευνας υπέδειξαν πιο θετικές στάσεις σχετικά με την γονεϊκή εμπλοκή από τις μητέρες που περιέγραφαν με θετικότερο τρόπο την σχολική επίδοση των παιδιών τους. Ενώ η εμπλοκή σε κάθε τύπο μειώθηκε με την μετάβαση των μαθητών από την Πρωτοβάθμια στη Δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ως εμπόδια περαιτέρω ανάμειξης των γονέων στη σχολική ζωή των αυτιστικών μαθητών παρουσιάστηκαν η διαφορά μεταξύ τόπου κατοικίας και σχολικής έδρας αλλά και η απασχόληση με την καθημερινή φροντίδα των ανάπηρων παιδιών. Από την άλλη πλευρά οι εκπαιδευτικοί είχαν θετική στάση απέναντι στην γονεϊκή εμπλοκή με έμφαση στους τύπους της «επικοινωνίας» και της «ανατροφής». Κοινός τόπος μεταξύ εκπαιδευτικών και γονέων ήταν η επιθυμία για αύξηση της γονεϊκής εμπλοκής στον τύπο της επικοινωνίας όπου δηλώθηκε και ως σημαντικότερος για την σχολική επίδοση των μαθητών. Ωστόσο, γονείς και εκπαιδευτικοί αντιμετωπίζουν τους τύπους γονεϊκής εμπλοκής της «διοίκησης του σχολείου», του «εθελοντισμού» και της «συνεργασίας μεταξύ κοινότητας – σχολείου – οικογένειας» ως ήσσονος σημασίας για την σχολική επίδοση των αυτιστικών μαθητών. Ως αποτέλεσμα αυτού καταγράφεται μειωμένη ή απύουσα συμμετοχή των γονέων σε αντίστοιχες δράσεις.

Λέξεις κλειδιά: γονεϊκή εμπλοκή, γονείς, εκπαιδευτικοί, αυτισμός, ειδικά εργαστήρια επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης

Abstract

This research study attempts to investigate the perceptions of parents and teachers of E.E.E.K. Elefsina for parental involvement in adolescents with autism. The sample of the survey consisted of 6 mothers of autistic pupils and 6 educators from E.E.E.K. Elefsina. A qualitative methodological approach was followed and the data collection was done using a semi-structured interview. The results of the survey suggested more positive attitudes about parental involvement than mothers who described their children's school performance in a more positive way. While the involvement in each type decreased with the transition of pupils from primary to secondary education. As obstacles to further involvement of parents in the school life of autistic students, the difference between home and school and the employment with the daily care of disabled children were presented. On the other hand, teachers had a positive attitude towards parental involvement, emphasizing the types of "communication" and "parenting". A common place between teachers and parents was the desire to increase parental engagement in the type of communication where it was stated to be the most important one for the school performance of students. However, parents and teachers face the types of parental involvement of "school administration", "volunteering" and "community-school-family co-operation" as being of minor importance to the school performance of autistic students. As a result, there is a reduced or absent involvement of parents in corresponding actions.

Key words: parental involvement, parents, teachers, autism, special vocational education and training workshops

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	2
Περίληψη.....	3
Abstract.....	4
Κατάλογοι Σχημάτων, Πινάκων και Διαγραμμάτων.....	5
Αντί Προλόγου.....	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	11
<u>ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</u>	
Κεφάλαιο 1^ο: Παρουσίαση μιας πολυδιάστατης Διαταραχής: Τα διαγνωστικά εργαλεία, η εκπαίδευση και η οικογένεια του αυτιστικού ατόμου.....	26
1.1.: Ορίζοντας τον Αυτισμό: Διαγνωστικά εργαλεία, αίτια και επιπολασμός..	26
1.2.: Εκπαιδευτικές ανάγκες και θεραπευτικές παρεμβάσεις στον αυτισμό.....	30
1.3. : Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού.....	34
Κεφάλαιο 2^ο: Θεωρητικές προσεγγίσεις για την «Γονεϊκή εμπλοκή».....	38
2.1. : Σύντομη ιστορική αναδρομή των σχέσεων οικογένειας – σχολείου.....	38
2.2. : Τυπολογίες «Γονεϊκής εμπλοκής» και κατηγοριοποιήσεις των θεωρητικών μοντέλων.....	40
2.3.: Μοντέλα Γονεϊκής εμπλοκής μοντέλο.....	43
2.4. : Σχέση οικογένειας και σχολείου στην ειδική εκπαίδευση.....	50
Κεφάλαιο 3ο: Δημόσια ειδική αγωγή και αυτιστικοί μαθητές.....	51
3.1. : Νομοθετικό πλαίσιο ειδικής αγωγής στην Ελλάδα.....	53
3.2.: Η επαγγελματική Εκπαίδευση και Κατάρτιση των Α.μεΑ. στην Ελλάδα και η σχέση της με την επαγγελματική αποκατάσταση.....	56

3.3. : Αναλυτικό πρόγραμμα και εκπαιδευτικό προσωπικό των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.....	58
3.4. : Παρουσίαση του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.....	65

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Εισαγωγή.....	68
Κεφάλαιο 4^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	68
4.1 : Επιλογή ερευνητικής μεθόδου και εργαλείου.....	68
4.2. : Παρουσίαση ερευνητικού εργαλείου.....	69
4.3. : Το δείγμα της έρευνας.....	73
4.4. : Η διαδικασία συλλογής των δεδομένων.....	73
4.5. : Ανάλυση των δεδομένων.....	75
Κεφάλαιο 5^ο : Παρουσίαση αποτελεσμάτων.....	76
5.1.: Παρουσίαση συνεντεύξεων γονέων.....	76
5.1.1.: Δημογραφικά στοιχεία γονέων.....	76
5.1.2. : Περιγραφή αρχικής διάγνωσης και πρώτων συμπτωμάτων.....	77
5.1.3.: Γονεϊκή εμπλοκή στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση.....	90
5.1.4.: Γονεϊκή εμπλοκή στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.....	93
5.1.5.: Στοιχεία που επηρεάζουν την «Γονεϊκή εμπλοκή»: Απόψεις των γονέων για τα χαρακτηριστικά των μαθητών και προσδοκίες για την μελλοντική τους εξέλιξη.....	105
5.2.: Παρουσίαση συνεντεύξεων εκπαιδευτικών.....	107
5.2.1.: Δημογραφικά στοιχεία εκπαιδευτικών.....	107
5.2.2.: Γονεϊκή εμπλοκή στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.....	111

5.2.3.: Περιγραφή της σχολική επίδοσης των αυτιστικών μαθητών και προσδοκίες για την μελλοντική τους εξέλιξη.....	124
Κεφάλαιο 6^ο : Συμπεράσματα και προτάσεις.....	126
Ελληνική Βιβλιογραφία.....	133
Ελληνική Νομοθεσία.....	140
Αγγλική Βιβλιογραφία.....	142
Παράρτημα.....	148

Κατάλογος Σχημάτων

Σχήμα 1: Στάδια αντιδράσεων και προσαρμογής των γονέων σύμφωνα με τους.....	37
Σχήμα 2: Η επίδραση της οικογένειας, του σχολείου και της κοινότητας στη μάθηση των παιδιών.....	48
Σχήμα 3: Εσωτερική δομή μοντέλου επικαλυπτόμενων σφαιρών.....	49

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Ωρολόγιο Πρόγραμμα των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.....	63
Πίνακας 2: Αριθμός Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. ανά περιφέρεια της Ελλάδας.....	64
Πίνακας 3: Κατανομή ειδικοτήτων εκπαιδευτικών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.....	67
Πίνακας 4: «Ένταξη στην προσχολική αγωγή».....	80
Πίνακας 5: «Ένταξη στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση».....	82
Πίνακας 6: Βαθμολογία «Γονεϊκής Εμπλοκής» κατά την Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση.....	93
Πίνακας 7: Βαθμολογία «Γονεϊκής Εμπλοκής» κατά την φοίτηση στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.....	104
Πίνακας 8: Δημογραφικά χαρακτηριστικά εκπαιδευτικών.....	107
Πίνακας 9: Μορφωτικό επίπεδο εκπαιδευτικών.....	108
Πίνακας 10: Σχέση εργασίας και έτη προϋπηρεσίας των εκπαιδευτικών.....	110

Κατάλογος Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1: Εκπαίδευση γονέων.....	76
Διάγραμμα 2: Έτος φοίτησης μαθητών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.....	77
Διάγραμμα 3: Μορφωτικό επίπεδο εκπαιδευτικών.....	109
Διάγραμμα 4: Ώρες διδασκαλίας σε τμήματα αυτιστικών μαθητών την εβδομάδα.....	110

Αντί προλόγου

Στην Ελλάδα της «κρίσης» του 2017 η ιατρική περίθαλψη και οι παροχές στην εκπαίδευση έχουν υποστεί σοβαρές «εκπτώσεις». Συγκεκριμένα ο κίνδυνος φτώχειας μετά τις κοινωνικές μεταβιβάσεις ανέρχεται στο 21,2% του πληθυσμού δηλαδή αφορά 832.065 νοικοκυριά και 2.262.808 πολίτες. Ο δείκτης κινδύνου της φτώχειας μετά τις κοινωνικές μεταβιβάσεις καταγράφει το ποσοστό των ατόμων που ζουν σε νοικοκυριά, των οποίων το συνολικό ισοδύναμο διαθέσιμο εισόδημα είναι χαμηλότερο του 60% του εθνικού διάμεσου ισοδύναμου διαθέσιμου εισοδήματος (ΕΛ.ΣΤ.Α.Τ., 2017). Στην ίδια έκθεση ακόμα πιο υψηλό εμφανίζεται το ποσοστό ατόμων που βρίσκονται σε κίνδυνο φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού όπου από το 2009 ως το 2016 αυξήθηκε από το 27,6% στο 37,6% αντίστοιχα.

Οι παραπάνω δείκτες είναι απλώς μια αριθμητική καταγραφή της δύσκολης κοινωνικής πραγματικότητας που αντιμετωπίζουν οι κάτοικοι της Ελλάδας τα τελευταία χρόνια. Σε δυσμενέστερη θέση βρίσκονται οι ευάλωτες ομάδες του πληθυσμού όπως οι ηλικιωμένοι και τα άτομα με αναπηρία. Στην ελληνική νομοθεσία υπάρχει πλήθος ορολογίας για την περιγραφή της τόσο συγκεκριμένης αλλά και ευρείας ομάδας του πληθυσμού. Η ορολογία αναφέρει άτομα με αναπηρία, άτομα με ειδικές ικανότητες, ανάπηροι, άτομα με ειδικές ανάγκες. Σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες η ισότητα των ατόμων με αναπηρία ορίζεται νομοθετικά. Αντίστοιχα στο ελληνικό σύνταγμα υπάρχει το άρθρο 4 περί ισότητας όλων των πολιτών ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά τους απέναντι στον νόμο (Ελληνικό Σύνταγμα, 2008). Επιπροσθέτως το άρθρο 21 παρ. 2 του Συντάγματος ορίζει ότι όσοι πάσχουν από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο έχουν δικαίωμα ειδικής φροντίδας από το κράτος. Στην έκτη παράγραφο του ίδιου άρθρου αναφέρεται ότι: *«Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας».*

Στα πλαίσια αυτά δημιουργήθηκε ο θεσμός των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. σε όλη την επικράτεια. Βασικός στόχος της συγκεκριμένης δομής αποτελεί η εκμάθηση προεπαγγελματικών δεξιοτήτων σε άτομα ηλικία 14 έως 24. Δεδομένης της οικονομικής κατάστασης των ελλήνων πολιτών η δημόσια εκπαίδευση μπορεί να αποτελεί για πολλές οικογένειες την μόνη διέξοδο. Το γεγονός αυτό της προσθέτει μια ιδιαίτερη αξία και πόσο μάλλον για τις οικογένειες των αντιστικών ατόμων που

επιβαρύνονται εξίσου οικονομικά όσο και ψυχολογικά. Σε έρευνα των Jarbrink & Knapp (2001) οι γονείς αναφέρουν ότι έχουν έξτρα έξοδα (79% των ερωτηθέντων) ενώ το 37% των ερωτηθέντων βρίσκονται σε σημαντική οικονομική δυσχέρεια εξαιτίας της ασθένειας. Παράλληλα, οι έρευνες για την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό υποστηρίζουν ότι επηρεάζονται σημαντικά από τα προβλήματα συμπεριφοράς και την υπερκινητικότητα (Allik et al., 2006) ενώ βιώνουν ιδιαίτερο στρες (Lee et al, 2009). Παράλληλα, ο Singer (2006) σε μία ανάλυση εκ νέου 18 συγκριτικών ερευνών (1998 έως 2003) παρατηρεί ότι οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο για την εμφάνιση προβλημάτων ψυχικής υγείας, όπως η κατάθλιψη, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία.

Με δεδομένη την πολυσχιδή φύση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος και τις επικρατούσες κοινωνικό-οικονομικές συνθήκες έκρινα απαραίτητο να μελετηθεί η σχέση της οικογένειας και των Ε.Ε.Ε.Κ. στην εκπαίδευση των αυτιστικών μαθητών. Στην παρούσα μελέτη θα παρατεθούν οι απόψεις των γονέων και των εκπαιδευτικών των αυτιστικών μαθητών του Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας σχετικά με την «γονεϊκή εμπλοκή» όπως ορίζεται από την Epstein. Η εργασία αυτή χωρίζεται σε δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό.

Αρχικά στο θεωρητικό μέρος θα παρουσιαστούν οι τρεις βασικοί άξονες σε αντίστοιχα κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται προσπάθεια να αποσαφηνιστούν εννοιολογικά η έννοια του αυτισμού μέσω των διαγνωστικών εργαλείων και των μεθόδων εκπαίδευσης που χρησιμοποιούνται. Επίσης, στο κεφάλαιο αυτό δίνονται στοιχεία για τις επιπτώσεις και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της οικογένειας του αυτιστικού ατόμου. Στο δεύτερο κεφάλαιο, παρατίθενται οι βασικές θεωρίες σχετικά με την «γονεϊκή εμπλοκή» μέσω των σχετικών τυπολογιών και μοντέλων. Ενώ το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την παρουσίαση των σχέσεων μεταξύ οικογένεια και σχολείου στην ειδική αγωγή. Ακολούθως, στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται εκτενώς η Δημόσια ειδική αγωγή και η θέση των αυτιστικών μαθητών σε αυτή. Για την πλήρη παρουσίαση του τρίτου κεφαλαίου χρησιμοποιήθηκαν υποκεφάλαια σχετικά με την νομοθεσία στην ειδική αγωγή, την επαγγελματική Εκπαίδευση και Κατάρτιση των Α.μεΑ. στην Ελλάδα, το Αναλυτικό πρόγραμμα και το εκπαιδευτικό προσωπικό των Ε.Ε.Ε.Κ. αλλά και εκτενής παρουσίαση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.

Στο δεύτερο μέρος παρουσιάζονται οι ερευνητικές διαδικασίες που ακολουθήθηκαν και τα αποτελέσματα της έρευνας σε τρία κεφάλαια. Πιο συγκεκριμένα, το τέταρτο κεφάλαιο αφορά τον σχεδιασμό της ερευνητικής διαδικασίας όπου παρουσιάζονται το δείγμα της έρευνας, το ερευνητικό εργαλείο, η διαδικασία συλλογής των εμπειρικών δεδομένων και η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση τους. Ακολούθως, στο πέμπτο κεφάλαιο παρατίθενται τα αποτελέσματα της ποιοτικής ανάλυσης των δεδομένων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις των γονέων και των εκπαιδευτικών. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται ταξινομημένα σε δύο ομάδες σύμφωνα με τους συμμετέχοντες αλλά και σε θεματικούς άξονες. Τέλος, ακολουθεί η συζήτηση των αποτελεσμάτων, η παρουσίαση των περιορισμών της συγκεκριμένης έρευνας αλλά και προτάσεις για περαιτέρω ερευνητικές προσπάθειες.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην παρούσα έρευνα επιχειρείται να παρουσιαστεί η σχέση μεταξύ σχολείου και οικογένειας αλλά και η αξία της για τους αυτιστικούς μαθητές του Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Η σχέση μεταξύ σχολείου και οικογένειας με επίκεντρο τον μαθητή, δεν απασχόλησε τον ερευνητικό κόσμο μέχρι και τον Δεύτερο Παγκόσμιο πόλεμο. Συγκεκριμένα, το σχολείο μελετούνταν ως κύριος φορέας εκπαίδευσης και η οικογένεια ως φορέας υποστήριξης, δηλαδή ως ξεχωριστοί θεσμοί μέχρι και τη δεκαετία του 1950 (Erstein & Sanders, 2000). Οι κοινωνικές αλλαγές των δύο επόμενων δεκαετιών στον χώρο της εργασίας και της επιλογής τόπου διαμονής αποτυπώθηκαν στις σχέσεις οικογένειας και σχολείου. Ειδικότερα, η είσοδος των γυναικών στην αγορά εργασίας αλλά και η συγκέντρωση του πληθυσμού στις πόλεις, οδήγησαν σε δομικές αλλαγές της λειτουργίας των οικογενειών αλλά και στην διερεύνηση νέων τρόπων υποστήριξης των μαθητών στην εκπαιδευτική διαδικασία (Μπόνια, 2010).

Η ερευνητική στροφή προς την μελέτη των σχέσεων οικογένειας – σχολείου ξεκινά από τις Η.Π.Α. με την υλοποίηση τριών διαφορετικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Τα προγράμματα αυτά δεν ήταν άλλα από το «Head Starts», το «Title 1» και το «Follow Through». Τα επιμέρους στοιχεία των προγραμμάτων δεν κρίνεται απαραίτητο να αναλυθούν ωστόσο πέρα από τα διαφορετικά χαρακτηριστικά τους, ιδιαίτερη αξία παρουσιάζουν τα κοινά τους σημεία. Η Berger (1991) τονίζει τρεις κοινές θέσεις που αποτέλεσαν την βάση για νέες προσεγγίσεις στην οικογένεια και στη σχέση της με το σχολείο. Πρώτον, τα πρώτα χρόνια είναι εξέχουσας σημασίας για την μετέπειτα εξέλιξη του παιδιού. Δεύτερον, η οικογένεια έχει ιδιαίτερη συμμετοχή στην ανάπτυξη των παιδιών. Τρίτον, δίνεται στους γονείς υποστήριξη ώστε να δημιουργήσουν περιβάλλον ευνοϊκό προς μάθηση. Τα τρία κοινά χαρακτηριστικά των εκπαιδευτικών προγραμμάτων αποδεικνύουν την αναγνώριση της οικογένειας ως απαραίτητο βοηθό για την εκπαιδευτική εξέλιξη των παιδιών. Βασικό κίνητρο για την αλλαγή αυτή αποτέλεσε η θετική συσχέτιση μεταξύ της εμπλοκής των γονέων στην εκπαιδευτική διαδικασία με την επίδοση των μαθητών (Henderson & Berla, 1994, Γεωργίου, 2000, Μπόνια, 2010, Hamlin & Flessa, 2016).

Στόχος των κυβερνητικών παρεμβάσεων στις Η.Π.Α. υπήρξε η προαγωγή συγκεκριμένου μοντέλου γονεϊκού ρόλου που αντιπροσώπευε την μεσαία –λευκή τάξη. Με αυτό τον τρόπο η ευθύνη για την σχολική αποτυχία θα μετατίθεντο από τις

κοινωνικές ανισότητες του εκπαιδευτικού συστήματος προς τους γονείς που άνηκαν κυρίως σε χαμηλά κοινωνικό-οικονομικά στρώματα και σε εθνικές μειονότητες (Bakker & Denessen, 2007). Ειδικότερα, οι πολιτισμικές διαφορές μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών αποσιωπήθηκαν και στόχος έγινε η προσαρμογή των χαμηλότερων τάξεων στα επιθυμητά πολιτισμικά πρότυπα της μεσαίας τάξης. Το πολιτισμικό κεφάλαιο των γονέων χαμηλότερων κοινωνικό-οικονομικών τάξεων, όπως οι αφροαμερικανοί εργάτες, θεωρήθηκε ως λιγότερο κατάλληλο για την σχολική επιτυχία των μαθητών. Για παράδειγμα, η ελλιπής συμμετοχή των γονέων στην βοήθεια των σχολικών εργασιών στον χώρο του σπιτιού θεωρήθηκε πηγή των χαμηλών σχολικών επιδόσεων. Συνεπώς, το έλλειμμα αυτό δεν εξετάστηκε ως συνάρτηση των πολλών ωρών εργασίας των γονέων αλλά και του χαμηλού μορφωτικού τους επιπέδου. Αποτέλεσμα ήταν να μετατεθεί η ευθύνη για τις εκπαιδευτικές ανισότητες από το σχολικό σύστημα στους γονείς.

Οι Bakker και Denessen (2007) αναφέρουν ότι από την δεκαετία του 1990 υπήρξε πλήθος ποσοτικών ερευνών με αντικείμενο την μέτρηση του επιπέδου γονεϊκής εμπλοκής. Ενδεικτικά αναφέρω ότι η χειρονακτική εργασία των παιδιών τα καλοκαίρια με σκοπό να εκτιμήσουν τις επαγγελματικές δυνατότητες που δίνονται μέσω της εκπαίδευσης, δεν αποτέλεσε πρακτική γονεϊκής εμπλοκής που ευνοεί τη σχολική επιτυχία. Συνεπώς, η θέση των Bakker και Denessen (2007) σχετικά με την ταύτιση της γονεϊκής εμπλοκής με το πολιτισμικό κεφάλαιο της μεσαίας τάξης σε ερευνητικό επίπεδο αποδεικνύεται περίτρανα.

Σε αυτό το σημείο κρίνεται απαραίτητο να οριστεί η βασική έννοια της παρούσας έρευνας, η «γονεϊκή εμπλοκή». Ο προσδιορισμός του περιεχόμενου μιας τόσο πολυδιάστατης έννοιας υπήρξε δύσκολος και αυτό αποδεικνύεται από το πλήθος ερμηνευτικών μοντέλων αλλά και τυπολογιών. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Georgiou (1997) έχουν δοθεί τόσες πολλές ερμηνείες στον όρο «γονεϊκή εμπλοκή» που σύντομα δεν θα αντικατοπτρίζει κανένα νόημα. Το σχόλιο του αναφέρεται στο πλήθος ορισμών τόσο της ίδιας της έννοιας της γονεϊκής εμπλοκής μέσω μοντέλων, όσο και στην ευρύτατη χρήση του όρου ως ταυτόσημης έννοιας με την «σχέση» μεταξύ σχολείου και οικογένειας αλλά και με την γονική συμμετοχή. Για παράδειγμα, στην έρευνα του Spann και των συνεργατών του (2003) η γονεϊκή εμπλοκή αναφέρεται ως η σχέση μεταξύ των γονέων και των ειδικών εκπαιδευτικών υπηρεσιών. Ενώ στην μελέτη των Konstadareas και Homatidis (1992) η εμπλοκή περιγράφεται από την συμμετοχή

των γονέων σε συγκεκριμένες δραστηριότητες όπως το παιχνίδι και οι ρουτίνες ύπνου. Γενικά η «γονεϊκή εμπλοκή» περιλαμβάνει ένα φάσμα συμπεριφορών και πρακτικών των γονέων στον χώρο του σχολείου αλλά και του σπιτιού (Georgiou, 1997, Συμεού, 2003, Μπόνια, 2010).

Συνέπεια των παραπάνω ήταν η δημιουργία πολλών τυπολογιών της γονεϊκής εμπλοκής αλλά και ολοκληρωμένων μοντέλων (Ryan & Adams, 1995, Eccles και Harold, 1996, Grolnick et al., 1997) που θα παρουσιαστούν στο θεωρητικό μέρος. Κατά την βιβλιογραφική μελέτη παρατήρησα ότι στον τομέα της ειδικής αγωγής και ειδικότερα στην μελέτη του αυτισμού, η γονεϊκή εμπλοκή δεν μελετάται σύμφωνα με τα προαναφερθέντα μοντέλα ή τυπολογίες. Ωστόσο, μελετώνται επί μέρους χαρακτηριστικά όπως η επικοινωνία με το εκπαιδευτικό προσωπικό, οι τρόποι συνεργασίας μεταξύ σχολείου και οικογένειας και η εμπλοκή των γονέων σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες. Συνεπώς, η παρουσίαση των σχετικών ερευνών θα περιλαμβάνει έρευνες σχετικές με το θεωρητικό μοντέλο που επιλέχθηκε και αφορούν την γενική εκπαίδευση και έρευνες στον τομέα της ειδικής αγωγής που επικεντρώνονται σε επί μέρους τομείς της γονεϊκής εμπλοκής. Ακόμα, η συνύπαρξη των δύο ειδών ερευνών οφείλεται και στο δείγμα της έρευνας, όπου η πλειοψηφία των γονέων περιέγραψε την εμπειρία της γονεϊκής εμπλοκής σε δημοτικό γενικής εκπαίδευσης.

Προτού αναφερθούμε σε ερευνητικά δεδομένα στο τομέα της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα κρίνεται σκόπιμη η παρουσίαση κάποιων διαφορών σε σχέση με την γενική εκπαίδευση. Αρχικά, οι δομές Σ.Μ.Ε.Α. είναι πολύ λιγότερες από τις αντίστοιχες της γενικής αγωγής με συνέπεια να εξυπηρετούν οικογένειες που διαμένουν στην ευρύτερη περιοχή. Για παράδειγμα, στην Δυτική περιφερειακή διεύθυνση Αττικής υπάρχουν μόνο δύο σχολεία δευτεροβάθμιας ειδικής αγωγής. Ενώ οι μαθητές κατοικούν σε περιοχές όπως τα Μέγαρα, η Ελευσίνα, ο Ασπρόπυργος, τα Άνω Λιόσια, η Μαγούλα, η Μάνδρα και η Αγία Βαρβάρα. Αξιοσημείωτο είναι ότι τα σχολεία δευτεροβάθμιας γενικής εκπαίδευσης που ανήκουν στην ίδια περιφέρεια ανέρχονται σε 26 Γυμνάσια, 14 Λύκεια και 5 επαγγελματικά Λύκεια (www.attik.pde.sch.gr).

Ένα ακόμα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της ειδικής αγωγής είναι ότι υπεύθυνο για την μετάβαση σε κάθε βαθμίδα εκπαίδευσης είναι το τοπικό Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. ενώ σε κάθε δομή δίνεται η δυνατότητα φοίτησης σε μαθητές με διαφορετικές παθήσεις και

διαφορετικό νοητικό δυναμικό. Η ποικιλομορφία αυτή αντιμετωπίζεται μέσω της δημιουργία μικρών τμημάτων αλλά και της συνύπαρξης πολλών ειδικοτήτων. Ενδεικτικά αναφέρω ότι στις δομές ειδικής αγωγής πέρα από τους εκπαιδευτικούς εργάζονται το Ειδικό Βοηθητικό προσωπικό αλλά και το Ειδικό Εκπαιδευτικό προσωπικό που αποτελείται από ειδικότητες όπως οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ψυχολόγοι και λογοθεραπευτές. Όπως τονίζει ο Stroggilos και οι συνεργάτες του (2011) στην ελληνική ειδική αγωγή καλούνται να συνεργαστούν διαφορετικές ειδικότητες ενώ κάθε πλαίσιο επιλέγει είτε την συνεργασία είτε την παράλληλη πορεία των ειδικοτήτων. Τα εν λόγω ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των δομών της ειδικής αγωγής θα αναλυθούν στο θεωρητικό μέρος.

Το θεωρητικό μοντέλο που επιλέχθηκε για την εκπόνηση της έρευνας αυτής είναι το μοντέλο των «Αλληλεπικαλυπτόμενων σφαιρών επιρροής» της Epstein και χαρακτηρίζεται ως το πλέον διαδεδομένο (Γεωργίου, 2000, Hamlin & Flessa, 2016). Σύμφωνα με τη δική της τυπολογία οι τομείς της γονεϊκής εμπλοκής είναι: η «ανατροφή» (parenting), η «επικοινωνία» σχολείου –οικογένειας, ο «εθελοντισμός» των γονέων, η «μάθηση στο σπίτι», η συμμετοχή των γονέων στην «Διοίκηση του σχολείου» και η «συνεργασία σχολείου-οικογένειας-κοινότητας» (Γεωργίου, 2000). Σύμφωνα με αυτή την τυπολογία θα παρουσιαστούν και έρευνες που αφορούν τους επιμέρους τομείς.

Αρχικά, ο τύπος της «ανατροφής» και της «επικοινωνίας» μεταξύ σχολείου και οικογένειας σχετίζονται θετικότερα με την σχολική επίδοση. Όπως αναφέρει η Μπόνια (2010) ως πρακτικές «ανατροφής» θεωρούνται η συζήτηση με το παιδί για το σχολείο, η παροχή σταθερού χώρου για εκπαιδευτικές δραστηριότητες, οι θετικές προσδοκίες. Επιπροσθέτως, ο εν γένει τύπος ανατροφής που χαρακτηρίζεται από στοργή και έλλειψη καταπίεσης όπως και οι παραπάνω πρακτικές σχετίζονται θετικά με την σχολική επίδοση. Όσον αφορά τα άτομα με αυτισμό η Γενά (2002) χαρακτηρίζει ως απολύτως απαραίτητη την προσαρμογή της «ανατροφής» στο εκπαιδευτικό σύστημα που παρακολουθεί το παιδί ώστε να μπορέσει να γενικεύσει τις δεξιότητες που κατακτά. Η Γενά (2007) ως «γενίκευση» αναφέρει την δυνατότητα επανάληψης των επιθυμητών συμπεριφορών υπό την παρουσία διαφορετικών προσώπων, περιβαλλοντικών συνθηκών και σε παρόμοιες μορφές. Ως παράδειγμα, αναφέρει την μέθοδο ανάλυσης συμπεριφοράς (A.B.A.) που εφαρμόζεται ευρέως σε άτομα με αυτισμό. Η γενίκευση λοιπόν των επιθυμητών συμπεριφορών μπορεί να επιτευχτεί

μόνο μέσω της επανάληψης με τους γονείς σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Για παράδειγμα, ένα αυτιστικό παιδί που μαθαίνει να απαντάει σε ερωτήσεις κατανόησης κειμένου όπως «Ποιος είναι;», θα πρέπει να επαναλαμβάνει την ίδια διαδικασία σε πλήθος κειμένων και με την παρουσία των γονέων του στο σπίτι. Συνεπώς, η «ανατροφή» αυτιστικών παιδιών έχει εξέχουσα σημασία για την εκμάθηση κατάλληλων κοινωνικών συμπεριφορών που με την σειρά τους θα ευνοήσουν την μάθηση.

Ως δεύτερος τύπος γονεϊκής εμπλοκής με την μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα αλλά και αποδοχή από τους κοινωνικούς εταίρους αναφέρεται η «επικοινωνία» μεταξύ σχολείου –οικογένειας (Epstein & Dauber, 1989, Georgiou, 1999, Γεωργίου, 2000, Πνευματικός κ.α., 2008, Σούλης, 2008, Μυλωνάκου-Κεκέ, 2009). Στην έρευνα της Μπόνια (2010) όπου συμμετείχαν εκπαιδευτικοί της Πρωτοβάθμιας γενικής εκπαίδευσης, η επικοινωνία χωρίστηκε σε δύο κατηγορίες: α) στην επικοινωνία γονέων – σχολείου και β) στην επικοινωνία των εκπαιδευτικών με τους γονείς. Παρότι οι έλληνες δάσκαλοι ήταν θετικοί απέναντι στην επικοινωνία με τους γονείς αποδείχθηκε ότι λειτουργούν ως μονάδες και το σχολείο δεν βοηθά προς την κατεύθυνση της επικοινωνίας. Ακόμα, ως θεματολογία αναφέρθηκε η ενημέρωση των γονέων για τυχόν προβλήματα αλλά και η αναφορά στην πρόοδο των μαθητών. Παράλληλα, γονείς και εκπαιδευτικοί ορίζουν την ενημέρωση για την πρόοδο των μαθητών ως κυρίαρχη ευθύνη του εκπαιδευτικού όπως και την ευθύνη για την μαθησιακή διαδικασία και την προσαρμογή της διδασκαλία στα δεδομένα της τάξης (Ματσαγούρας και Πούλου, 2007).

Η Μυλωνάκου-Κεκέ (2009) αναφέρει ότι πλήθος ερευνών αναδεικνύουν ως κύρια θεματολογία της επικοινωνίας εκπαιδευτικών και γονέων, τα προβλήματα που προκύπτουν στη σχολική ζωή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την μείωση της συχνότητας αλλά και της επιθυμίας των γονέων για επικοινωνία με το σχολικό πλαίσιο. Η ίδια προτείνει την επικοινωνία με πρωτοβουλία των εκπαιδευτικών αλλά και με θετικό περιεχόμενο ως την καταλληλότερη παρέμβαση για την βελτίωση των σχέσεων μεταξύ σχολείου και οικογένειας.

Η ποιότητα και η συχνότητα της επικοινωνίας φαίνεται να αποτελεί βασικό παράγοντα καλής συνεργασίας μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών. Ενώ η συνεργασία μεταξύ κοινωνικών υπηρεσιών, σχολείου, οικογένειας και θεραπειών χαρακτηρίζεται ως ιδιαίτερος απαραίτητη για παιδιά με ειδικές ανάγκες από την Τσιμπιδάκη (2007) και

ιδιαίτερος με αυτισμό (Syriopoulou – Delli et al., 2016). Ωστόσο, σχετικές έρευνες αποδεικνύουν κακή ποιότητα επικοινωνίας και αλληλεπιδράσεων μεταξύ σχολείου και οικογένειας. Η Πολυχρονοπούλου (2004) αναφέρει ότι οι γονείς χαρακτήρισαν ως σημαντικά εμπόδια στη συνεργασία τους με το ειδικό σχολείο τις αραιές και απρογραμμάτιστες συναντήσεις αλλά και την «ξερή» πληροφόρηση για την πρόοδο των μαθητών. Ακόμα, η αλληλεπίδραση σχολείου – οικογένειας χαρακτηρίστηκε από τους γονείς ως ανύπαρκτη, δύσκολη ή πηγή άγχους σε έρευνα της Παντελιάδου και των συνεργατών της (1996). Στην Κύπρο τα ευρήματα της Φτιάκα (2004) για την επικοινωνία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή ήταν απογοητευτικά. Οι γονείς υποστήριξαν ότι σε πολλές περιπτώσεις δεν γνώριζαν την πρόοδο του παιδιού τους και η επικοινωνία τους με το σχολείο ήταν σχεδόν απύσχα.

Σε διεθνείς έρευνες η συνεργασία μεταξύ σχολείου και οικογένειας στην περίπτωση των παιδιών με αυτισμό φαίνεται να σκιαγραφείται με πλήθος δυσκολιών. Σε έρευνα των Tucker και Schwartz (2013) με δείγμα 135 γονείς αυτιστικών μαθητών στην Washington αναφέρθηκαν ως κύριο εμπόδιο στη συνεργασία με το σχολείο παρουσιάστηκαν οι επικοινωνιακές δυσκολίες ενώ ως τρόποι επικοινωνίας με φθίνουσα σειρά συχνότητας αναφέρθηκαν η διαπροσωπική συζήτηση, το τηλέφωνο και τα καθημερινά γραπτά σημειώματα. Αντίστοιχα, δυσαρεστημένοι δήλωσαν οι γονείς αυτιστικών παιδιών από την επικοινωνία τους με τους εκπαιδευτικούς σε έρευνα των Zablotzky και των συνεργατών του (2012).

Ωστόσο, υπάρχουν και έρευνες που υποστηρίζουν τα αντίθετα αποτελέσματα. Για παράδειγμα, σε αντίστοιχη έρευνα με δείγμα τους εργαζομένους στην ειδική αγωγή επικρατούν θετικές απόψεις για την επικοινωνία αλλά με τους εργαζόμενους στη θέση του ειδικού (Τσιμπιδάκη, 2007). Ακόμα, η ίδια αναφέρει ως θεματολογία της επικοινωνίας από την πλευρά των γονέων την πρόοδο του μαθητή αλλά από την πλευρά των εργαζομένων υπερίσχυσαν πρακτικά θέματα, όπως η αντιμετώπιση/αποκατάστασης του παιδιού και το Ε.Ε.Π. Ειδοποιός διαφορά για το περιεχόμενο αλλά και την συχνότητα επικοινωνίας στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών φαίνεται να είναι η εξειδίκευση των εκπαιδευτικών στον τομέα των Δ.Α.Φ. Σε έρευνα των Syriopoulou – Delli και των συνεργατών της (2016), οι εκπαιδευτικοί με προϋπηρεσία άνω των 5 ετών σε αυτιστικά άτομα ανέφεραν ότι η συνεργασία τους με τους γονείς οδήγησε σε ανάπτυξη των γλωσσικών δεξιοτήτων των μαθητών. Ενώ οι εκπαιδευτικοί με μεταπτυχιακές σπουδές στον αυτισμό επικοινωνούσαν συχνότερα με

τους γονείς με αντικείμενο την ενημέρωση για εξειδικευμένες τεχνικές εκπαίδευσης. Αντιπαραβάλλοντας τις έρευνες που είχαν ως δείγμα τους γονείς σε σχέση με εκείνες που είχαν ως δείγμα τους εκπαιδευτικούς, παρατηρούμε ότι οι εκπαιδευτικοί παρουσίαζαν την επικοινωνία τους με πιο θετικό τρόπο από τους γονείς. Η διαφορά αυτή πέρα από τα επιμέρους χαρακτηριστικά των εκπαιδευτικών και των γονέων που αναφέρθηκαν νωρίτερα, μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι όσο πιο σοβαρή είναι η αναπηρία του παιδιού τόσο πιο δύσκολα καλύπτονται οι εκπαιδευτικές του ανάγκες. Αυτό το γεγονός οδηγεί σε μεγαλύτερη γονεϊκή δυσαρέσκεια (Zablotsky et al., 2012).

Στον χώρο της ειδικής αγωγής σημαντικά ήταν και τα ευρήματα του Σούλη (2008). Η έρευνα διεξήχθη σε γονείς των οποίων τα παιδιά έχουν νοητική καθυστέρηση, φοιτούν σε Σ.Μ.Ε.Α. και κατοικούν σε Αττική και Ήπειρο. Η πρωτοβουλία επικοινωνίας σε ποσοστό 70,5% και η πρωτοβουλία επισκέψεως στο σχολείο σε ποσοστό 65% ανήκε στους γονείς. Το γεγονός αυτό μπορεί να ερμηνευτεί ως αποτέλεσμα της απουσίας επιθυμίας από πλευράς σχολείου για δια ζώσης επικοινωνία με τους γονείς αλλά και ως έλλειψη προγραμματισμένων συναντήσεων.

Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών που φοιτούσαν περισσότερο από 6 χρόνια στην ειδική αγωγή παρουσίασαν διαφορετική εικόνα. Από αυτούς τους γονείς μόλις το 5,5% επικοινωνεί με το σχολείο με δική του πρωτοβουλία ενώ αναφέρθηκαν μηδενικές επισκέψεις των γονέων σε εβδομαδιαία βάση. Αντίστοιχα, οι επισκέψεις από τους εν λόγω γονείς χαρακτηρίστηκαν ως «όχι τακτικές» στην πλειοψηφία τους (Σούλης, 2008). Συνεπώς, οι γονείς των μαθητών της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης παρουσίασαν μειωμένη επικοινωνία με το σχολικό πλαίσιο αλλά και μειωμένη επιθυμία επικοινωνίας από την πλευρά των γονέων. Ως αιτίες της δυσχέρειας επικοινωνίας παρουσιάστηκαν η άποψη των γονέων περί αδυναμίας του σχολείου να παρέχει βοήθεια στους γονείς (35,50%) αλλά και οι επαγγελματικές υποχρεώσεις των γονέων (34,50%) (Σούλης, 2008).

Αντίστοιχα ήταν τα ευρήματα του Spann και των συνεργατών του (2016) όπου το 50% των γονέων παιδιών ηλικίας 15-18 ετών που έχρηζαν παροχής ειδικής αγωγής επικοινωνούσαν σε εβδομαδιαία βάση με το εκπαιδευτικό προσωπικό. Το ποσοστό αυτό είναι ιδιαίτερα μειωμένο σε σχέση με το αντίστοιχο ποσοστό γονέων παιδιών 4-14 ετών που δήλωσαν ότι η επικοινωνία τους με το σχολείο πραγματοποιείται σε καθημερινή βάση. Τα παραπάνω δεδομένα θα μπορούσαν να οδηγήσουν στο

συμπέρασμα ότι η γονεϊκή εμπλοκή επηρεασμένη από την μείωση της επικοινωνίας σχολείου-οικογένειας με πρωτοβουλία των γονέων αλλά και εξαιτίας δομικών στοιχείων της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, πιθανώς να μειώνεται όσο το παιδί μεγαλώνει και αλλάζει βαθμίδα φοίτησης (Γεωργίου, 2000, Γκλιάου-Χριστοδούλου, 2005). Ενώ η ήδη αυξημένη γονεϊκή δυσαρέσκεια εξαιτίας των δυσκολιών που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό (Zablotsky, et al., 2012) πιθανώς να συσσωρεύεται με τα χρόνια, με αποτέλεσμα στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση να μην υπάρχει κίνητρο για επικοινωνία από την πλευρά των γονέων.

Αντίθετα, σε διεθνές επίπεδο η γονεϊκή εμπλοκή στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρία έχει γίνει τόσο ερευνητικό αντικείμενο όσο και θεσμικό αντικείμενο. Για παράδειγμα σε κέντρο λογοθεραπείας στην Τζακάρτα της Ινδονησίας η γονεϊκή εμπλοκή αποτελεί όρο του συμβολαίου μεταξύ του φορέα και των γονέων (Griselda & Tunjungsari, 2015). Απόδειξη της αναγνώρισης της γονεϊκής εμπλοκής αποτελούν τα σχετικά προγράμματα που εφαρμόζονται σε σχολεία και στόχο έχουν την ενεργοποίηση των γονέων παιδιών με αναπηρίες. Ενδεικτικό παράδειγμα αποτελούν τα προγράμματα που εφαρμόζονται στις Η.Π.Α. Για παράδειγμα, το πρόγραμμα «Parents as collaborative leaders» είχε ως σκοπό την ανάπτυξη ηγετικών δεξιοτήτων σε γονείς αναπήρων παιδιών με αποτέλεσμα την βελτίωση των σχέσεων τους με τους εκπαιδευτικούς αλλά και την δικτύωση τους με τις υπηρεσίες (Shepherd & Kervick, 2015).

Ακόμα, σε διεθνές επίπεδο αναγνωρίζεται η συνεισφορά των γονέων στην διαμόρφωση και επεξεργασία των Εξατομικευμένων Εκπαιδευτικών Προγραμμάτων. Η Spann και οι συνεργάτες της (2016) αναφέρουν ότι η πλειοψηφία των γονέων που έλαβαν μέρος στη σχετική έρευνα δήλωσαν γνώστες του Ε.Ε.Π. του παιδιού τους και ενεργοί στην διαμόρφωση του. Αντιθέτως, οι γονείς των μεγαλύτερων παιδιών (15-18 ετών) δήλωσαν δυσαρεστημένοι με την εμπλοκή τους στο Ε.Ε.Π. αλλά και την ανταπόκριση του σχολείου στις πιο κρίσιμες ανάγκες του παιδιού τους. Το εύρημα αυτό τονίζει για άλλη μια φορά την γονεϊκή δυσαρέσκεια που αυξάνεται στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

Στην Ελλάδα δεν έχει διεξαχθεί αντίστοιχη έρευνα αλλά όπως αναφέρει η Παπατρέχα και οι συνεργάτες της (2013) η σύνταξη του Ε.Ε.Π. αποτελεί αρμοδιότητα των Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. στην οποία οι γονείς έχουν χαμηλό βαθμό συμμετοχής. Ως εμπόδιο

στην περαιτέρω εμπλοκή των γονέων στη δημιουργία του Ε.Ε.Π. αναφέρθηκαν κυρίως πρακτικές δυσκολίες όπως η έλλειψη χρόνου και επαρκής στελέχωσης των Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. Η Iovannone και οι συνεργάτες της (2003) προτείνουν την από κοινού με την οικογένεια δημιουργία του Ε.Ε.Π. με γνώμονα τις δυνατότητες της οικογένειας. Από την μία πλευρά, η συμμετοχή των γονέων σε αυτή την διαδικασία θα έδινε στους ειδικούς πολύτιμες πληροφορίες για το παιδί και θα δημιουργούσε κλίμα συνεργασίας. Από την άλλη πλευρά, η διαμόρφωση του Ε.Ε.Π. σύμφωνα με τις δυνατότητες της οικογένειας, θα εξασφάλιζε την εφαρμογή του στο σπίτι και στην κοινότητα. Αποτέλεσμα των παραπάνω, θα ήταν η ραγδαία αποτελεσματικότητα κάθε εκπαιδευτικής παρέμβασης στα εν λόγω αυτιστικά άτομα. Συμπερασματικά, ενώ το Ε.Ε.Π. αποτελεί βασικό τομέα επικοινωνίας αλλά και συγκρούσεων μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών (Tucker & Schwartz, 2013) σε χώρες όπως οι Η.Π.Α., στην ελληνική εκπαίδευση δεν δίνονται οι ίδιες ευκαιρίες στους εμπλεκόμενους.

Στην έρευνα του Πνευματικού και των συνεργατών του (2008) ο σπουδαιότερος τύπος εμπλοκής αμέσως μετά την επικοινωνία ήταν «παροχή βοήθειας για μάθηση στο σπίτι». Αξίζει να σημειωθεί ότι η εμπλοκή των γονέων στις κατ' οίκον εργασίες και η άσκηση πίεσης σε αυτό τον τομέα οδηγεί σε χαμηλότερη σχολική επίδοση σε μαθητές έκτης δημοτικού στην γενική εκπαίδευση (Georgiou, 1997). Ενώ τα αποτελέσματα είναι αντίθετα σε σχέση με συγκεκριμένες δεξιότητες όπως η ορθογραφική ικανότητα (83%) και η έκθεση, όπου οι βοήθεια των γονέων αυξάνει της σχολική επιτυχία (Μπόνια, 2010). Στην περίπτωση των αυτιστικών παιδιών η εμπλοκή των γονέων σε μαθησιακές διαδικασίες βρέθηκε στην τρίτη θέση μετά από τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες παιχνιδιού και διατροφής. Συνεπώς, ο χρόνος που διαθέτουν οι γονείς για δραστηριότητες φροντίδας και ψυχαγωγίας είναι περισσότερος σε σχέση με τον παρεχόμενο χρόνο για εκπαιδευτικούς σκοπούς. Συγκεκριμένα οι Konstadareas και Homatidis (1992) αναφέρουν ότι κατά μέσο όρο οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών συμμετείχαν σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες περίπου 35 λεπτά τη μέρα ενώ αντίστοιχα στα τυπικά παιδιά 43 λεπτά τη μέρα. Πιθανώς, η διαφορά αυτή να υποδεικνύει ότι οι γονείς δεν τοποθετούν την εκπαίδευση ως κύρια προτεραιότητα για τα παιδιά με αυτισμό. Συνεπώς, στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών πρέπει να διασφαλίζεται η συμμετοχή των γονέων στην δημιουργία του Ε.Ε.Π. ενώ οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να ενημερώνουν τους γονείς για τις μεθόδους που θα πρέπει να χρησιμοποιούν στο σπίτι και στην κοινότητα. Για παράδειγμα, μετά την εκμάθηση των

χρωμάτων να δοθούν συγκεκριμένες δραστηριότητες όπου στον χώρο του σπιτιού και την κοινότητα ο μαθητής θα εξασκείται. Ωστόσο, έχει αποδειχτεί ερευνητικά ότι οι μητέρες δηλώνουν εξαντλημένες από την καθημερινή φροντίδα των αυτιστικών παιδιών και αδυνατούν να εμπλακούν σε μαθησιακές δραστηριότητες (Benson et al, 2008).

Η Epstein και οι συνεργάτες της (2002) προτείνουν στους εκπαιδευτικούς ως πρακτικές ενδυνάμωσης των γονέων σε αυτό τον τύπο εμπλοκής τις εξής: α) πληροφόρηση των γονέων για τον τρόπο που πρέπει να επιβλέπουν και να συζητούν τις κατοίκον εργασίες, β) πληροφόρηση των γονέων για τις δεξιότητες που απαιτούνται από τον μαθητή για κάθε τάξη, γ) στοχοθεσία σε σχέση με την μάθηση και τον επαγγελματικό προσανατολισμό των μαθητών, δ) πληροφόρηση των γονέων για την κατάλληλη προετοιμασία των μαθητών και την επιτυχία τους στη σχολική αξιολόγηση, ε) επίδοση εργασιών για το σπίτι όπου γονείς και παιδιά καλούνται να συζητήσουν όσο έμαθαν στην τάξη.

Ο τέταρτος τύπος γονεϊκής εμπλοκής σύμφωνα με την τυπολογία της Epstein είναι ο «εθελοντισμός». Σε έρευνα για την εμπλοκή των μητέρων αυτιστικών παιδιών σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες (Benson et al, 2008) ο τύπος γονεϊκής εμπλοκής «Εθελοντισμός» και κυρίως η συμμετοχή του γονέα ως βοηθού μέσα στην τάξη, αντιμετωπίστηκε αρνητικά από τους δασκάλους. Από την πλευρά τους οι γονείς υποστηρίζουν ότι «Συχνά με φωνάζουν για τις βαριές δουλείες» ... «εγώ νιώθω σαν κομπάρσος» (Σούλης, 2008:261). Τα παραπάνω στοιχεία επιβεβαιώνονται και από την ερευνητική προσαρμογή του μοντέλου της Epstein από τους Hamlin & Flessa (2016) όπου ο εθελοντισμός βρίσκεται στην χαμηλότερη θέση και δεν απασχολεί καθόλου γονείς παιδιών που φοιτούν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Επιπροσθέτως, η ίδια οι γονείς πιστεύουν ότι αυτός ο τύπος εμπλοκής δεν σχετίζεται καθόλου με τη σχολική επίδοση των μαθητών (Πνευματικός κ.α., 2008). Πρόσφορο έδαφος για τους Έλληνες εκπαιδευτικούς και τον εθελοντισμό των γονέων αποτελεί η συμμετοχή των γονέων μόνο οι οργανωμένες εκδηλώσεις του σχολείου (Μπόνια κ.α., 2008).

Η ελλιπής μελέτη του πέμπτου τύπου γονεϊκής εμπλοκής δηλαδή της συμμετοχής των γονέων στη «διοίκηση του σχολείου» αποδεικνύει εν μέρει και την αρνητική στάση των εκπαιδευτικών απέναντι σε αυτή (Georgiou, 1997, Μπόνια, 2010). Η συμμετοχή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων υλοποιείται μέσω της

συμμετοχής των γονέων στον Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων, σχολικά συμβούλια αλλά και σε συλλογικά όργανα εκπροσώπησης των εκπαιδευτικών (Erstein, 2002). Στην Ελλάδα η δημιουργία των αντίστοιχων οργάνων για γονείς καθυστέρησε σε σχέση με τα διεθνή δεδομένα με έναρξη τον νόμο 1566/1985. Οι γονείς θεωρούν ότι ο συγκεκριμένος τύπος δεν βοηθά στην σχολική επίδοση των παιδιών (Πνευματικός κ.α., 2008). Το γεγονός αυτό υποστηρίζεται από την έρευνα του Σούλη (2008) όπου μόλις το 8,5% των γονεϊκών επισκέψεων στο σχολείο αφορούσε την συμμετοχή σε δράσεις του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων. Ωστόσο, σε διεθνές επίπεδο η συμμετοχή των γονέων σε δραστηριότητες εκπαιδευτικής πολιτικής φαίνεται να αποτελεί στοιχείο του εκπαιδευτικού συστήματος. Για παράδειγμα, το πρόγραμμα «Parents as collaborative leaders» είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση της συμμετοχής των γονέων σε δραστηριότητες εκπαιδευτικής πολιτικής (Shepherd & Kervick, 2015).

Ο τελευταίος τύπος της Erstein αφορά την συνεργασία σχολείου-οικογένειας-κοινότητας, η οποία επιτυγχάνεται μέσω των εξής πρακτικών: α) Παροχή πληροφοριών προς τους μαθητές αναφορικά με την κοινωνική τους υποστήριξη και μέτρων για την προστασία τομέων όπως η υγείας τους και β) ενημέρωση των μαθητών σχετικά με προγράμματα που διοργανώνονται για τους μαθητές ως εξωσχολικές δραστηριότητες (Erstein et al., 2002). Στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών η εμπλοκή των γονέων σε τέτοιες δραστηριότητες θα έπρεπε να είναι έντονη. Και αυτό γιατί τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα αποσιωπώνται ή καταπατώνται συχνά και η ευαισθητοποίηση της κοινότητας κρίνεται απαραίτητη. Ωστόσο, οι Έλληνες εκπαιδευτικοί αξιολογούν θετικά τον συγκεκριμένο τύπο και κυρίως την συνεργασία με τοπικούς φορείς για την διοργάνωση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων (Μπόνια, 2010).

Οι έρευνες σχετικά με την γονεϊκή εμπλοκή εστιάζουν και στην σύγκριση της με τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού. Για παράδειγμα, η άποψη που έχει ο γονέας για την επίδοση του μαθητή αλλά και η άποψη που του μεταδίδεται από τους εκπαιδευτικούς είναι αντιστρόφως ανάλογη της γονεϊκής του εμπλοκής (Georgiou, 1999). Δηλαδή στις περιπτώσεις των παιδιών που έχουν υψηλές επιδόσεις οι γονείς κρίνουν ότι δεν χρειάζεται να εμπλέκονται περαιτέρω. Στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών όπου το άγχος για την εξέλιξη του παιδιού δεν μειώνεται ιδιαίτερα στα σχολικά χρόνια πιθανότατα να μην επηρεάζει και την γονεϊκή εμπλοκή. Ακόμα, οι γονείς των αγοριών φαίνεται να εμπλέκονται περισσότερο από τους γονείς κοριτσιών

εξαιτίας της χαμηλότερης επίδοσης που παρουσιάζουν συνήθων οι πρώτοι (Stevenson & Baker, 1987 στο Γεωργίου, 2000).

Εκτενείς είναι και οι ερευνητικές αναφορές στα επιμέρους χαρακτηριστικά των γονέων που εμποδίζουν ή ευνοούν την γονεϊκή εμπλοκή. Ρυθμιστικός παράγοντας της ποιότητας και της ποσότητας της γονεϊκής εμπλοκής φαίνεται να είναι η «Αιτιακή απόδοση της επίδοσης του παιδιού». Ο Georgiou (1999) σε έρευνα που διεξήγαγε σε 22 δημοτικά σχολεία της Κύπρου κατέληξε στις εξής παρατηρήσεις. Οι γονείς που πίστευαν ότι ο ρόλος τους είναι σημαντικός για την σχολική επίδοση του παιδιού εμπλέκονταν συχνότερα σε σχολικά θέματα και έλεγχαν στενότερα τη συμπεριφορά του παιδιού. Από την άλλη πλευρά γονείς που απέδιδαν την σχολική επίδοση στους ίδιους τους μαθητές ήταν λιγότερο αγχώδεις προς τα παιδιά. Εδώ θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι εν λόγω μαθητές παρουσίαζαν τις υψηλότερες επιδόσεις. Επιπροσθέτως, στην ίδια έρευνα η βοήθεια στις κατοίκων εργασίες είχε μηδενική ή αρνητική συσχέτιση με την σχολική επίδοση.

Συμπερασματικά, ο Georgiou και η Tourna (2007) απέδειξαν ότι η αιτιακή απόδοση της σχολικής επίδοσης σε παράγοντες που βρίσκονται υπό τον έλεγχο των γονέων αναγάγει την γονεϊκή εμπλοκή σε σημαίνον θέμα. Στην περίπτωση των μαθητών με αυτισμό η εμπλοκή είναι εντονότερη εξαιτίας της πολυπλοκότητας της διαταραχής (Estrada & Deris, 2014). Ομοίως παρατηρείτε σε τομείς όπως το Ε.Ε.Π. εφόσον οι μαθητές έχουν χαμηλές δεξιότητες επικοινωνίας (Benson et al., 2008, Hebel & Persitz, 2014).

Η ίδια έμφαση έχει δοθεί σε χαρακτηριστικά των γονέων όπως το μορφωτικό επίπεδο όπου ο Kim (2004) συσχετίζει θετικά την εμπλοκή σε τομείς όπως ο σύλλογος γονέων και κηδεμόνων αλλά και η εποπτεία των μαθημάτων. Αντίστοιχα, η Στύλα και Μιχαλοπούλου (2016) εντόπισαν θετική συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου των μητέρων με την διαμόρφωση κατάλληλου περιβάλλοντος, τον βαθμός εθελοντισμού της μητέρας και την συμμετοχής της στις κατοίκων εργασίες. Στην ίδια έρευνα η οικονομική κατάσταση της μητέρας δεν φαίνεται να επηρεάζει το επίπεδο εμπλοκής της. Αντίθετα, σε έρευνα των Κυρίτσης και Παπαδοπούλου (2011) τα παιδιά των οικονομικά ευκατάστατων οικογενειών δήλωσαν ότι δέχονται περισσότερη βοήθεια σε ότι αφορά την εκπαίδευσή τους. Συμπερασματικά, ο Γεωργίου (2000) αναφέρει ότι οι οικογένειες με χαμηλή κοινωνικό-οικονομική κατάσταση αντιμετωπίζουν πρακτικές

δυσκολίες που εμποδίζουν την τακτική επικοινωνία τους με το σχολείο αλλά και την εμπλοκή τους στις κατοίκον εργασίες.

Τέλος, αξιoσημείωτες είναι οι ερευνητικές προσπάθειες σε σχέση με το πολιτισμικό κεφάλαιο των γονέων. Για παράδειγμα, στην Ελλάδα με την εγκατάσταση Αλβανών μεταναστών άλλαξε άρδην η σύνθεση του μαθητικού πληθυσμού. Η Χατζηδάκη (2007) υποστήριξε ότι οι γονείς αλβανικής καταγωγής ήταν ιδιαίτερα ευχαριστημένοι από το ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα και επιδίωκαν τη συχνή επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς. Το πολιτισμικό κεφάλαιο διαμορφώνει σε μεγάλο βαθμό την στάση των γονέων απέναντι στο σχολείο. Για παράδειγμα στην ισπανική κουλτούρα τονίζεται η αυθεντία του δασκάλου με αποτέλεσμα να προσαρμόζονται σε αυτό. Οι Ισπανοί γονείς αυτιστικών παιδιών στο Μαϊάμι υποστήριξαν ότι είχαν αρνητικές εμπειρίες από τις κοινωνικές υπηρεσίες και η διαγνωστική διαδικασία ήταν χρονοβόρα και ασαφής για τους ίδιους (Estrada & Deris, 2014).

Από την πλευρά των εκπαιδευτικών σημαντικό εμπόδιο αποτελεί η ίδια τους η στάση απέναντι στους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Οι στάσεις αυτές δίνονται με ετικέτες προς τους γονείς όπως ασθενείς, υπεύθυνοι για την κατάσταση των παιδιών τους, λιγότερο νοήμονες από τους εκπαιδευτικούς (Πολυχρονοπούλου, 2004). Ενώ δεν είναι λίγες οι αναφορές στην σχέση μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών ως εχθρικές (Γεωργίου, 2000, Πολυχρονοπούλου, 2004). Παρότι η γονεϊκή εμπλοκή αντιμετωπίζεται θετικά από τους εκπαιδευτικούς δείχνουν διστακτικότητα στην διοργάνωση σχετικών προγραμμάτων θεωρώντας ότι χρειάζονται πολύ χρόνο και κόπο από τους ίδιους και πιθανά θα δυσκολέψουν το έργο τους (Erstein & Dauber, 1989).

Μελετώντας την σχετική βιβλιογραφία κατέληξα στο συμπέρασμα ότι η γονεϊκή εμπλοκή σε διεθνές επίπεδο για τους αυτιστικούς μαθητές ερευνά κυρίως των τομέα της επικοινωνίας, της συμμετοχής στο Ε.Ε.Π. και της ικανοποίησης των γονέων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Ενώ ως όρος δεν χρησιμοποιείται με τις διαδεδομένες τυπολογίες αλλά έχει την μορφή της γονεϊκής συμμετοχής. Στην Ελλάδα τα ερευνητικά δεδομένα εστιάζουν στις απόψεις των εκπαιδευτικών και κυρίως της Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ενώ όπως αναφέρει ο Georgiou (1999) η πλειοψηφία των ερευνών αφορά την σχέση μεταξύ εκπαιδευτικών και γονέων στην Γενική αγωγή και όχι τη σχέση μεταξύ ειδικών παιδαγωγών και γονέων. Συνεπώς, θεωρώ απαραίτητη την έρευνα στα θολά νερά της Δευτεροβάθμιας ειδικής αγωγής για μαθητές με αυτή την

πολυδιάστατη διαταραχή. Ακόμα, η πρωτοτυπία έγκειται στην επιλογή του Ε.Ε.Ε.Κ. ως δευτεροβάθμιο φορέα επαγγελματικής κατάρτισης Α.μεΑ. αλλά και στην συμμετοχή εξίσου εκπαιδευτικών και γονέων. Οδηγός σε αυτή την έρευνα αποτελεί η θέση ότι η συνεργασία μεταξύ σχολείου και οικογένειας αποτελεί σημαντικό παράγοντα προόδου των παιδιών με ειδικές ανάγκες και εξασφαλίζει την ίδια την επιτυχία της σχολικής πράξης (Πολυχρονοπούλου, 2004).

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των αντιλήψεων γονέων και εκπαιδευτικών για την γονεϊκή εμπλοκή σε εφήβους με αυτισμό. Συνεπώς οι θεματικοί άξονες είναι η γονεϊκή εμπλοκή, ο αυτισμός και το Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Για τον σκοπό αυτό επιλέχτηκαν τα εξής ερευνητικά ερωτήματα.

- Πως αντιλαμβάνονται οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί την γονεϊκή εμπλοκή στην περίπτωση των αυτιστικών εφήβων.
- Ποια μορφή αποκτά η γονεϊκή εμπλοκή επηρεασμένη από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.
- Ποια η συσχέτιση μεταξύ γονεϊκής εμπλοκής και σχολικής επίδοσης στους αυτιστικούς μαθητές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης;

Θεωρητικό Μέρος

Κεφάλαιο 1^ο: Παρουσίαση μιας πολυδιάστατης Διαταραχής: Τα διαγνωστικά εργαλεία, η εκπαίδευση και η οικογένεια του αυτιστικού ατόμου.

Κεφάλαιο 1.1.: Ορίζοντας τον Αυτισμό: Διαγνωστικά εργαλεία, αίτια και επιπολασμός.

Οι ορισμοί των ψυχικών διαταραχών απασχολούν τον επιστημονικό κόσμο τουλάχιστον τους τελευταίους δύο αιώνες. Επιστήμονες και κοινωνία αναζητούν κάποιου είδους «ταμπέλα» ώστε να δώσουν όνομα στον «εχθρό». Ο όρος «Αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και συμβολίζει την κοινωνική απομόνωση του ατόμου. Χρήση του όρου για πρώτη φορά στον επιστημονικό χώρο έγινε από τον Ελβετό Eugen Bleuler το 1911 και χρησιμοποιήθηκε για την περιγραφή ατόμων με σχιζοφρένεια που δεν επιθυμούσαν καμία κοινωνική επαφή (Κακούρος και Μανιαδάκη, 2006). Το 1943 ο ψυχίατρος L. Kanner θα χρησιμοποιήσει εκ νέου τον όρο για να χαρακτηρίσει αγόρια με ελλιπή ή απύσχα λεκτική επικοινωνία, κοινωνική απόσυρση και προσκόλληση σε συγκεκριμένη ρουτίνα. Παράλληλα, τα αγόρια αυτά δεν παρουσίαζαν διανοητική καθυστέρηση. Σε αντίστοιχες παρατηρήσεις προέβη και ο Asperger τονίζοντας την πιθανή κληρονομικότητα του συνδρόμου (Zaferiou et al., 2007).

Δεδομένου της επικράτησης των ψυχαναλυτικών προσεγγίσεων, τα αίτια αναζητήθηκαν στις ελλειπίς γονικές δεξιότητες. Οι έρευνες εστίαζαν στις αποστασιοποιημένες μητέρες ή όπως είναι ο ευρέως διαδεδομένος όρος «μητέρες-ψυγεία». Οι Abrahams και Geschwind (2008) αναφέρουν σημαντική μεταβολή του ερευνητικού ενδιαφέροντος προς την βιολογική βάση της διαταραχής τη δεκαετία του 1980. Επιπροσθέτως, ορίζουν τον αυτισμό ως «ετερογενές σύνδρομο που βλάπτει την ικανότητα του ατόμου για κοινωνική αλληλεπίδραση, χρήση γλώσσας και ευρύτητα ενδιαφερόντων». Υπάρχει πληθώρα ορισμών στη διεθνή βιβλιογραφία ωστόσο το κεφάλαιο αυτό θα παρουσιάσει τους ορισμούς που παρατίθενται στα διαγνωστικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα.

Μέχρι σήμερα έχει διεξαχθεί πλήθος ερευνών για την διερεύνηση των αιτιών που προκαλούν τον αυτισμό με απώτερο σκοπό την εύρεση θεραπείας. Για παράδειγμα, η Συριοπούλου-Δελλή (2011) αναφέρει μελέτες σχετικά με το τριπλό εμβόλιο MMR (ερυθράς, ιλαράς και παρωτίτιδας), όπου παρότι δεν βρέθηκε αιτιολογική σχέση με τον αυτισμό, πολλοί γονείς επιλέγουν να μην λάβουν τα παιδιά τους το εμβόλιο. Πλήθος ερευνών έχει διεξαχθεί σχετικά με περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ομαλή ανάπτυξη των παιδιών. Για παράδειγμα, στην πολιτεία του Τέξας βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ του ποσοστού των παιδιών που φοιτούσαν στην ειδική αγωγή, είχαν διαγνωστεί με αυτισμό και του ποσοστού απελευθερωμένου υδράργυρου στο περιβάλλον (Palmer et al., 2005).

Αντίστοιχη έρευνα του Kirby αναφέρει την προγενέθλια ή την μεταγεννητική έκθεση σε βαρέα μέταλλα ως πιθανό παράγοντα ανάπτυξης της διαταραχής. Οι υποστηρικτές των αντίστοιχων ερευνών τονίζουν ότι τα συμπτώματα του αυτισμού ταυτίζονται με εκείνα της δηλητηρίασης από υδράργυρο (Συριοπούλου-Δελλή, 2011). Ακόμα, από βιολογικής απόψεως έχουν μελετηθεί οι διαφοροποιήσεις στην δομή του εγκεφάλου, ελλείψεις σε βιταμίνες και ένζυμα αλλά και μολύνσεις από ιούς. Ωστόσο, όπως τονίζει ο Νότας (2006) δεν έχει δημιουργηθεί εργαλείο προγεννητικού ελέγχου με συνέπεια την αδυναμία παροχής προγεννητικής συμβουλευτικής στους γονείς.

Στο πεδίο της έρευνας δεν θα μπορούσαν να απουσιάζουν οι επιδημιολογικές έρευνες με σκοπό την εύρεση του επιπολασμού της διαταραχής. Στα μέσα του 1960 πραγματοποιείται η πρώτη επιδημιολογική έρευνα στην Αγγλία ενώ μέχρι σήμερα έχουν διεξαχθεί αντίστοιχες έρευνες σε τουλάχιστον 20 χώρες με εξαίρεση την Ελλάδα. Παρόλο που τα αποτελέσματα ποικίλουν δεν θεωρείται ο αυτισμός πλέον ως μια σπάνια διαταραχή. Η ανομοιομορφία των αποτελεσμάτων εξηγείτε από την Hill και τους συνεργάτες της (2015) σε συνάρτηση των παρακάτω παραγόντων. Αρχικά, όσων αφορά το δείγμα των ερευνών το στίγμα, η ελλιπής προσβασιμότητα των εξυπηρετούμενων σε δημόσιες υπηρεσίες και το πλήθος των αδιάγνωστων ατόμων επηρεάζουν σημαντικά τα αποτελέσματα.

Για παράδειγμα, η Kim και οι συνεργάτες της (2011) σε επιδημιολογική έρευνα στην Νότια Κορέα παρατήρησαν ότι τα δύο τρίτα των περιπτώσεων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος φοιτούσαν σε δημόσια σχολεία τυπικής εκπαίδευσης και παρέμεναν αδιάγνωστα. Στην ίδια έρευνα αναφέρετε ότι η εκτίμηση του επιπολασμού στις Ηνωμένες Πολιτείες αυξήθηκε από 0,75% σε 1% όταν προσμετρήθηκαν εκτός από τα στοιχεία των υπηρεσιών υγείας και εκείνα των εκπαιδευτικών υπηρεσιών.

Ενδεικτικά ο επιπολασμός στις Η.Π.Α. το 2007 εκτιμήθηκε ως 1 στα 86 παιδιά ενώ στην αντίστοιχη έρευνα του 2011-2012 ανερχόταν στο 1 παιδί στα 50. Οι μετρήσεις σχετίζονταν με τον αριθμό των γονέων που αναζήτησαν υπηρεσίες στις Η.Π.Α. για αυτιστικούς μαθητές ηλικίας 6-14 ετών (Blumberg et al., 2013). Γενικά παρατηρείτε μια αύξηση των παραπομπών ατόμων με Αυτισμό και άλλες Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, γεγονός που ερμηνεύεται ως αποτέλεσμα της αυξημένης ενημέρωσης εκπαιδευτικών, γονέων και επαγγελματιών αλλά και της διεύρυνσης των διαγνωστικών κριτηρίων (Fennell & Gilberg, 2010, Hill et al., 2015).

Βασικότερος ίσως παράγοντας στην ποικιλομορφία των επιδημιολογικών ερευνών είναι η χρήση των διαγνωστικών εργαλείων που ορίζουν και τα κριτήρια των ψυχικών διαταραχών. Σε παγκόσμιο επίπεδο χρησιμοποιούνται εργαλεία και εγχειρίδια για την κατάταξη ψυχικών διαταραχών αλλά και την μέτρηση του νοητικού δυναμικού των ανθρώπων. Οι κατατάξεις αυτές εξυπηρετούν λειτουργίες, όπως η έκδοση των αναπηρικών συντάξεων αλλά και η χορήγηση κατάλληλης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Η Συριοπούλου και οι συνεργάτες της (2010) αναφέρονται σε διάφορα εργαλεία με γνώμονα την ηλικία του ατόμου αλλά και τον τομέα αξιολόγησης. Σε επίπεδο πρώιμης παρέμβασης χρησιμοποιούνται διαγνωστικά εργαλεία όπως το Checklist for Autism in Toddlers ενώ σε επίπεδο γλώσσας εργαλεία όπως το Derbyshire Language Scheme. Ακόμα, χρησιμοποιούνται διαγνωστικά εργαλεία μέτρησης κοινωνικό – συμπεριφορικής και γνωστικής εξέλιξης (Autism diagnostic Interview Revised ADI-R) αλλά και αισθητηριακής αξιολόγησης των αυτιστικών ατόμων (Sensory Profile Test).

Παρακάτω θα παρουσιαστούν οι ορισμοί που δίνονται στα εγχειρίδια ψυχιατρικής σύμφωνα με τα οποία ένα άτομο χαρακτηρίζεται αυτιστικό στην Ελλάδα. Η Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία (Α.Ρ.Α.) εκδίδει ένα σχετικό εγχειρίδιο από το 1952, το οποίο και ανανεώνει μέχρι και σήμερα. Στις 18 Μαΐου του 2013 εκδόθηκε το DSM-5 δηλαδή η πέμπτη έκδοση του «Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών» (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-5). Η χρήση του D.S.M. είναι καθιερωμένη στις Η.Π.Α. αν και η κάθε έκδοση του επιδέχεται σχετική κριτική.

Σύμφωνα με το DSM -5 η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (299.00) ανήκει στην ομάδα των Νευροαναπτυξιακών διαταραχών και σχετίζεται με επίμονα ελλείμματα στον κοινωνικό τομέα αλλά και με ύπαρξη περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών (Γκοτζαμάνης, 2015). Στον ορισμό αυτό μεγάλη

σημασία δίνεται στην έκπτωση που έχει το άτομο στην λειτουργικότητα του και στην υποστήριξη που θα χρειαστεί σε κάθε τομέα. Παράλληλα, τα συμπτώματα πρέπει να μην ερμηνεύονται από την Νοητική Αδυναμία αλλά και να εμφανίστηκαν κατά την πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο. Ακόμα, ζητείται ο χαρακτηρισμός της διαταραχής σε σχέση με την συνοσηρότητα με «Νοητική Αδυναμία», «Διαταραχή Γλωσσικής έκφρασης» κ.α. Αξίζει να σημειωθεί ότι τα διαγνωστικά εργαλεία αρχικά εξέταζαν τις πιο σοβαρές εκπτώσεις στην γλώσσα και στις κοινωνικές δεξιότητες κάτι που άλλαξε από το 1980 και μετά. Η ευρύτητα που δίνεται στα κριτήρια του DDM-5 σίγουρα θα επηρεάσει τα αποτελέσματα των επιδημιολογικών ερευνών και του ποσοστού επιπολασμού της διαταραχής (Hill et al., 2015).

Παρότι, η πιο πρόσφατη έκδοση του εγχειριδίου είναι η πέμπτη κρίνω απαραίτητο σε αυτή την εργασία να χρησιμοποιηθούν οι ορισμοί από το DSM-4 και το ICD-10. Η επιλογή αυτή οφείλεται στην ηλικία των μαθητών του Ε.Ε.Ε.Κ. (14-20 ετών). Συνεπώς, τα εργαλεία σύμφωνα με τα οποία θα έχουν εξεταστεί οι μαθητές αλλά και ανακοινωθεί τα αποτελέσματα στους γονείς τους είναι οι προγενέστερες εκδόσεις των εγχειριδίων. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει υιοθετήσει τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση των Νόσων και των Σχετικών Προβλημάτων Υγείας (ICD) από το 1948 και έκτοτε τα μέλη του καλούνται να χρησιμοποιήσουν κάθε ανανεωμένη του έκδοση στις δημόσιες υπηρεσίες αλλά και στις ερευνητικές μελέτες. Το ICD-10 εκδόθηκε τον Μάιο του 1990 και στην κατηγορία των «Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς» εντάσσει τις «Διαταραχές Φυσιολογικής Ανάπτυξης». Υποκατηγορία αποτελούν οι «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ) με τον κωδικό F84. Ο ορισμός που δίνεται είναι: «Ομάδα διαταραχών χαρακτηριζόμενη από ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας, και από περιορισμένες στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα» (Στεφανής κ.α., 1993).

Όσον αφορά το εγχειρίδιο DSM-4 εκδόθηκε το 1994 και κατηγοριοποιεί τα κριτήρια της «Αυτιστικής Διαταραχής» (κωδικός:299.00) στα εξής: α) ποιοτική αδυναμία στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, β) ποιοτική αδυναμία στην επικοινωνία, γ) περιορισμένα επαναληπτικά και στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς, δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, δ) καθυστέρηση η οποία παρατηρείται πριν την ηλικία των 3 ετών στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την χρήση γλώσσας και του συμβολικού ή φανταστικού παιχνιδιού (Γκοτζαμάνης, 1996). Ενώ εφόσον το άτομο πληροί κάποια

από τα παραπάνω κριτήρια πρέπει να μην ταιριάζει διαγνωστικά με το σύνδρομο Rett ή άλλη παιδική αναπτυξιακή διαταραχή.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι τα εγχειρίδια περιγράφουν πιθανά συμπτώματα και εξυπηρετούν κρατικούς και ερευνητικούς σκοπούς. Οι Δ.Α.Δ. ή αλλιώς Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.) στα ταξινομητικά εγχειρίδια περιελάμβαναν τον άτυπο αυτισμό, το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο Asperger, την αποδιοργανωτική διαταραχή, την διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική υστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις, την διάχυτη αναπτυξιακή μη καθοριζόμενη αλλιώς και την κατηγορία των άλλων διάχυτων διαταραχών. Ωστόσο, η εργασία αυτή αφορά τους γονείς μαθητών που έχουν διαγνωσθεί είτε με το DSM-4 με κωδικό 299.00 είτε με το ICD-10 με κωδικό F84 και στο εξής η διαταραχή θα αναφέρεται ως Αυτισμός. Τέλος, η συχνότητα αυτού του τύπου αυτισμού φαίνεται να κυμαίνεται από 4-6 άτομα στις 10.000 ενώ συναντάται σε τριπλάσια συχνότητα στα αγόρια από ότι στα κορίτσι (Νότας,2006).

Κεφάλαιο 1.2.: Εκπαιδευτικές ανάγκες και θεραπευτικές παρεμβάσεις στον αυτισμό.

Σε προηγούμενο κεφάλαιο έγινε εκτενής αναφορά στα διαγνωστικά εργαλεία DSM-4 και ICD-10 αλλά και στην χρήση τους από πολλά κράτη για την εφαρμογή πολιτικών υγείας. Η Καραγιάννη (2017) σχολιάζοντας την χρήση των εργαλείων από το ελληνικό κράτος αναφέρει των προσδιορισμό τριών βασικών στοιχείων: του ποσοστού αναπηρίας, της παθογένειας και της πρόγνωσης των ασθενειών. Ο Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας ως αποτέλεσμα των προαναφερθέντων εργαλείων, συνδέεται με δύο πολύ βασικές παροχές για τα αυτιστικά άτομα. Οι παροχές αυτές είναι το επίδομα αναπηρίας και η παροχή θεραπειών ειδικής αγωγής.

Καταρχήν, η διαδικασία που ακολουθείται για την απόκτηση της γνωμάτευσης από Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας περιλαμβάνει την προσκόμιση του εισηγητικού φακέλου με τα ιατρικά στοιχεία του αυτιστικού ατόμου αλλά και την δια ζώσης εκτίμησης του από εξειδικευμένη επιτροπή. Στην συνέχεια τα άτομα που διαγνωστούν με ποσοστό αναπηρίας ανώτερο του 67% και έχουν την ελληνική ιθαγένεια, λαμβάνουν μηνιαίο επίδομα περίπου 313 ευρώ μηνιαίως και ένα αντίστοιχο σύνολο θεραπειών. Συγκεκριμένα, οι Δ.Α.Δ. λαμβάνουν ποσοστό 67-80% (ΦΕΚ 1506/2012) ενώ ο μέγιστος αριθμός συνταγογραφούμενων θεραπειών μπορεί να φτάσει το κόστος των

440 ευρώ τον μήνα. Πιο συγκεκριμένα, δικαιολογούνται έως 15 θεραπείες ανά είδος (λογοθεραπείες, εργοθεραπείες, ειδική διαπαιδαγώγηση), 8 συνεδρίες ατομικής – ομαδικής ψυχοθεραπείας ή θεραπείας συμπεριφοράς αλλά και 4 συνεδρίες συμβουλευτικής γονέων σε μηνιαία βάση (ΦΕΚ 3054/2012). Αξίζει να σημειωθεί ότι η συνταγογράφηση των θεραπειών γίνεται μια φορά τον χρόνο ενώ η πιστοποίηση της αναπηρίας για τις Δ.Α.Δ. κρίνεται επ’ αόριστον μόλις από το 2013 (ΦΕΚ 2906/2013).

Οι παραπάνω αναφορές αφορούν κομμάτι της κρατικής μέριμνας για τα αυτιστικά άτομα. Ωστόσο, ενδιαφέρον έχει ότι οι περισσότεροι φορείς που παρέχουν τις θεραπείες είναι ιδιωτικού δικαίου και ακολουθούν διαφορετικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις. Στο κεφάλαιο αυτό θα παρουσιαστούν εν συντομία οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται στον αυτισμό και οι τομείς που επιδιώκεται να βελτιωθούν.

Σύμφωνα με όσα έχουν αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο τα ελλείμματα που παρουσιάζουν τα αυτιστικά άτομα αφορούν κυρίως τον τομέα της επικοινωνίας και των κοινωνικών δεξιοτήτων. Συνεπώς, βασικοί εκπαιδευτικοί στόχοι είναι η ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, η δημιουργία νέου συστήματος επικοινωνίας πέρα από το λεκτικό αλλά και η εκπαίδευση σε δραστηριότητες εντός κοινότητας (π.χ. ψώνια στο super market) (Βογινδρούκας και Sherratt, 2005).

Βασικότερο ίσως όλων είναι η καταπολέμηση των παραγόντων που προκαλούν κρίσεις (tantrum) και οδηγούν το αυτιστικό άτομο σε αυτοτραυματισμούς και επιθετικές συμπεριφορές. Οι προκλητικές αυτές συμπεριφορές ερμηνεύονται από τους Durand και Carr (1991) ως αποτέλεσμα: α)της ανάγκης για βοήθεια ή προσοχή, β)της διατήρησης αγαπημένων αντικειμένων, γ)της διαμαρτυρίας προς ανεπιθύμητα συμβάντα, δ)της διατήρησης εγρήγορσης και ε)της αποφυγής στρεσογόνων δραστηριοτήτων και περιστάσεων.

Η πιο διαδεδομένη θεραπευτική προσέγγιση για την αλλαγή στην συμπεριφορά των αυτιστικών ατόμων ονομάζεται «Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς» (Applied Behavioral Analysis – A.B.A.) και βασίζεται στη θεωρία του Συμπεριφορισμού/Συντελεστικής μάθησης του Skinner. Στη δεκαετία του 1930 ο ίδιος παρατήρησε τον σημαντικό βαθμό που το φυσικό και το κοινωνικό περιβάλλον επηρεάζουν την ανθρώπινη συμπεριφορά και πρότεινε ως μέσο τροποποίησης την μάθηση (Γενά & Γαλάνης, 2007). Πιο συγκεκριμένα, το μοντέλο αυτό στηρίζεται στην θετική ενίσχυση των επιθυμητών συμπεριφορών και στην συνεχή καταγραφή της συμπεριφοράς του παιδιού (λειτουργική ανάλυση).

Εξίσου σημαντική θεωρείται και η ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας με πλήθος ερευνών να υποστηρίζουν την καταλληλότητα του συστήματος επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS). Η μέθοδος αναπτύχθηκε το 1985 από τους Lori Frost και Andy Bondy και αποτελεί μια μορφή εναλλακτικής επικοινωνίας που χρησιμοποιεί εικόνες και έχει αναγνωριστεί επισήμως από φορείς όπως το Εθνικό κέντρο αυτισμού της Αμερικής (National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder) (Oggel, 2010).

Στις μέρες μας η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς συνοδεύεται συνήθως από μεθόδους επικοινωνίας όπως το PECS. Μια από της έρευνες που αποδεικνύουν την αποτελεσματικότητα των οπτικών βοηθημάτων σε αυτιστικά παιδιά ήταν της Dettmer και των συνεργατών (2000). Χρησιμοποιήθηκαν οπτικοποιημένο πρόγραμμα δραστηριοτήτων, κουτί αποθήκευσης εικόνων με δραστηριότητες που είχαν ολοκληρωθεί αλλά και ρολόι με χρώματα με αποτέλεσμα την αποφυγή των tantrum και την ομαλή μετάβαση των μαθητών σε νέες δραστηριότητες.

Ένας ακόμα τομέας παρεμβάσεων αποτελούν οι κοινωνικές δεξιότητες με τους Howlin και Goode (1998) να τονίζουν ότι τα ελλείμματα σε αυτό τον τομέα προκαλούν χαμηλότερες επιδόσεις σε ακαδημαϊκό και επαγγελματικό επίπεδο για τα αυτιστικά άτομα. Παρακάτω αναφέρονται κάποιοι στόχοι των κοινωνικών δεξιοτήτων και προτεινόμενες εκπαιδευτικές στρατηγικές που έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές μέσω ερευνητικών στοιχείων (White et al., 2006).

➤ **Στόχος 1^{ος}**: Βελτίωση κατάλληλης κοινωνικής αντίδρασης

Στρατηγικές: Α)Χρήση σεναρίων κοινωνικής αντίδρασης.

Β)Χρήση παιχνιδιών ρόλου (roll playing)

Γ)Ενίσχυση κάθε προσπάθειας για κοινωνική αντίδραση.

➤ **Στόχος 2^{ος}**: Μείωση διασπαστικών συμπεριφορών

Στρατηγικές: Α)Ποικίλες ενισχύσεις των θετικών συμπεριφορών.

Β)Προβολή σε βίντεο των επιθυμητών και ανεπιθύμητων συμπεριφορών.

Γ)Τήρηση διαγραμμάτων όπου θα καταγράφονται με χρήση αστεριών οι θετικές συμπεριφορές.

Η εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων στις κοινωνικές δεξιότητες δεν πρέπει να στοχεύει στην εξυπηρέτηση της κοινωνίας, κάνοντας το άτομο «λειτουργικό» για εμάς. Σημαντικότερο ίσως και από τις ίδιες τις δεξιότητες να είναι η μείωση των

συναισθημάτων μοναξιάς που βιώνουν τα αυτιστικά άτομα. Ο Gantman και οι συνεργάτες του (2011) κατέγραψαν από την μια πλευρά μείωση στο συναίσθημα μοναξιάς και από την άλλη αύξηση στη συχνότητα των προσωπικών επαφών αυτιστικών νέων μετά από την συμμετοχή τους σε πρόγραμμα εκμάθησης κοινωνικών δεξιοτήτων. Συνεπώς, η εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων βρίσκεται στα θεμέλια των εκπαιδευτικών αναγκών των αυτιστικών ενώ απώτερος σκοπός πρέπει να είναι η γενίκευση των δεξιοτήτων σε πραγματικές συνθήκες (White et al., 2006, Gantman et al., 2011).

Πέρα από τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις στην διαχείριση των συμπτωμάτων του αυτισμού προτείνεται η λήψη φαρμακευτικής αγωγής. Προβλήματα όπως αυτοτραυματισμοί, αϋπνία, εμμονικές και παρορμητικές συμπεριφορές, υπερδιέγερση, κατάθλιψη και άγχος είναι συμπτώματα που διαχειρίζονται με την φαρμακευτική παρέμβαση (Howlin, 1998).

Ωστόσο, η αξία των παρεμβάσεων μεγαλώνει όταν έχουν ημερομηνία έναρξης πριν τα 3 έτη. Εκτός από τις δυσκολίες που υπάρχουν σχετικά με την διαγνωστική διαδικασία σε παιδιά ηλικίας έως 3 ετών μελέτες για την αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης στο αυτισμό είναι πλέον διαδεδομένες. Η θεραπευτική παρέμβαση σε αυτές τις ηλικίες υπονοεί την εμπλοκή των γονέων και έρευνες αποδεικνύουν: α) μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στις μητέρες, β) βελτίωση των σχέσεων μεταξύ γονέων και παιδιού αλλά και γ) μείωση αρνητικών συμπεριφορών των αυτιστικών ατόμων ως συνέπεια της καταλληλότερης αντίδρασης που έχουν οι γονείς που συμμετέχουν σε εκπαιδευτικά προγράμματα (McConachie et al., 2006).

Παραπάνω αναφέρθηκαν ελάχιστες θεραπευτικές μέθοδοι σε σχέση με το πλήθος που χρησιμοποιείται. Όπως αναφέρει ο Heward (2011) ο αυτισμός είναι μια «ολέθρια αναπηρία» με συνέπεια γονείς και εκπαιδευτικοί να αναζητούν θεραπείες και να γίνονται εύκολοι στόχοι επιτήδειων. Ενδεικτικά αναφέρω θεραπείες που δοκιμάστηκαν χωρίς να αποδειχθεί ερευνητικά η αποτελεσματικότητα: κολύμπι με δελφίνια, δίαιτες, γλέκα με αποσπώμενα βάρη, ενέσεις ορμονών, λήψη βιταμινών, θεραπεία σεκρετίνης. Εντούτοις, η εξέλιξη του αυτιστικού παιδιού σχετίζεται απόλυτα με τις κατάλληλες παρεμβάσεις στο εκπαιδευτικό, θεραπευτικό και οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού (Γενά, 2006).

Κεφάλαιο 1.3.: Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού

Η λέξη «οικογένεια» προέρχεται από την αρχαιοελληνική λέξη «οικογενής» που σήμαινε «δούλος», δηλαδή πρόσωπο χωρίς δικαιώματα που «ανήκει» στον οίκο. Η Μουσούρου (2005) παραθέτει μεταξύ άλλων τους εξής ορισμούς για την οικογένεια: 1) *κοινωνικός θεσμός* συγκεκριμένης μορφής και δράσης που φροντίζει για την βιολογική και κοινωνική αναπαραγωγή της κοινωνίας, 2) *σύνολο συγγενών* εξ αίματος ή εξ αγχιστείας που συγκατοικούν, 3) *σύνολο προσώπων* που αισθάνονται ισχυρούς δεσμούς επειδή είναι συγγενείς, 4) *κοινωνική μονάδα* που αποτελείτε από τους γονείς και τα παιδιά τους. Η ίδια τονίζει ότι κάθε ορισμός είναι ελλιπής διότι οι πιθανοί νομικοί δεσμοί και η μορφή της οικογένειας (πυρηνική, μονογονεϊκή κ.α.) είναι δευτερευούσης σημασίας. Η οικογένεια συνίσταται πρωτίστως από τις σχέσεις μεταξύ των μελών της και τον τρόπο που δημιουργούνται και διατηρούνται στο χρόνο.

Στην εργασία αυτή η οικογένεια προσεγγίζεται ως ένα σύνολο που καλείται να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις του αυτισμού. Συνεπώς, η συστημική θεώρηση ερμηνεύει καταλληλότερα τις ενδοοικογενειακές σχέσεις στην οικογένεια με μέλος αυτιστικό άτομο. Ο Γεωργίου (2002) αναφέρει την γέννηση της θεωρίας των συστημάτων στη δεκαετία του 1940 από τον Ludvig von Bertalanffy ως μοντέλου κατανόησης σύνθετων φαινομένων που δεν αναλύονταν με την συμβατική επιστήμη. Η Συστημική Θεωρία Οικογένειας εμφανίζεται σε διεθνές επίπεδο τη δεκαετία του 1950 και εστιάζει στις σχέσεις, στις αλληλεπιδράσεις και αλληλεξαρτήσεις των μελών της οικογένειας (Γιώτσα, κ.α., 2011).

Ο πυρήνας της συστημικής σκέψης εντοπίζεται στην αντίληψη της οικογένειας ως ολότητας και όχι ως το σύνολο των μερών της. Τα μέλη οφείλουν να είναι εξίσου «κοντά και μακριά» μεταξύ τους ώστε να λειτουργούν το ίδιο αποδοτικά ως άτομα και ως ομάδα. Ακόμα, κάθε σύστημα αποφασίζει ποιοι παράγοντες είναι σημαντικότεροι και σε κάθε περίπτωση επιλέγονται κάποιες λειτουργίες. Οι λειτουργίες αυτές μελετώνται από την συστημική θεώρηση ως δυναμικές διαδικασίες και όχι με την μορφή αίτιου – αιτιατού (Γεωργίου, 2000).

Ως κυριότερα χαρακτηριστικά της θεωρίας αναφέρονται η κυκλική αιτιότητα που μόλις παρουσιάστηκε αλλά και η αυτορρύθμιση (Γεωργίου, 2000, Γιώτσα, κ.α. 2011). Σε όλους τους έμβιους οργανισμούς εντοπίζεται η τάση για ομοιόσταση δηλαδή η ενεργοποίηση μηχανισμών με στόχο την επαναφορά σε κατάσταση ισορροπίας. Η αναπηρία αναφέρεται από την Δαρμή (2007) ως παράγοντας αποσταθεροποίησης του

συστήματος - οικογένειας όπου και δοκιμάζεται η ικανότητα της για προσαρμογή. Η αναζήτηση λύσεων μπορεί να οδηγήσει και στην επιθυμητή διαδικασία της «Μορφογένεσης» όπου η οικογένεια θα επιλέξει νέους τρόπους, μη οικείους προκειμένου να διατηρήσει την ισορροπία του συστήματος (Ζαφείρης κ.α., 1999). Η προσέγγιση αυτή επιλέχθηκε ως καταλληλότερη εφόσον η συγγενής με την συστημική θεωρία, οικοσυστημική θεώρηση του Bronfenbrenner, βρίσκει εφαρμογή στο σφαιρικό μοντέλο της Epstein που θα χρησιμοποιηθεί για την ανάλυση της γονεϊκής εμπλοκής σε επόμενο κεφάλαιο.

Οι επιπτώσεις στην οικογένεια του αυτιστικού ατόμου μελετώνται υπό το πρίσμα τριών προσεγγίσεων σε σχέση με την οπτική για τον αυτισμό: α) ως πηγή προβλημάτων, β) ως γεγονός που αντιμετωπίζεται εφόσον υπάρχουν υποστηρικτικοί μηχανισμοί για την οικογένεια και γ) ως στρεσογόνο γεγονός με επιπτώσεις που σχετίζονται περισσότερο με τις προϋπάρχουσες οικογενειακές σχέσεις και ατομικές δυνατότητες (Νότας, 2006). Δεν είναι εφικτό οι οικογένειες των αυτιστικών παιδιών να ερευνηθούν με την αποτελεσματικότητα των θετικών επιστημών εφόσον οι μελέτες προσεγγίζουν ένα «μέσο άνθρωπο» που δεν υπάρχει. Σημαντικό πεδίο εφαρμογής αυτής της σκέψης ήταν η προσπάθεια ανακάλυψης ορισμού για την «ελληνική οικογένεια» (Γεωργίου, 2000).

Σε επιστημονικό επίπεδο έχει μελετηθεί εκτενώς η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό. Οι τομείς ενδιαφέροντος είναι η σχέση των μελών της οικογένειας αλλά και η σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση των μελών. Σε άλλες μελέτες γίνεται εκτενής αναφορά σε συνωδά προβλήματα όπως οι αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές και οι διαταραχές στο φαγητό και στον ύπνο (Κακούρος & Μανιαδάκη, 2006). Οι περιπτώσεις αυτές φαίνεται να διαταράσσουν περισσότερο τις οικογενειακές σχέσεις. Στην παρουσίαση των σχετικών ερευνών κρίνεται απαραίτητη η χρονική ακολουθία δηλαδή η έναρξη από έρευνες που αφορούν τις επιπτώσεις και την διαδικασία της αρχικής διάγνωσης ενός μέλους με αυτισμό.

Σημαντικός αριθμός παιδιών θα διαγνωσθεί από την ηλικία των 4-6 ετών με αποτέλεσμα να χάνονται οι ευεργετικές ιδιότητες της λεγόμενης «Πρώιμης Παρέμβασης» (Συριοπούλου – Δελλή, 2011). Στην Ελλάδα η φοίτηση σε ειδικά νηπιαγωγεία ορίζεται με τον Νόμο 2817/2000 ενώ η πρώιμη παρέμβαση παρέχεται από δημόσιους φορείς υγείας αλλά και ιδιωτικούς. Ωστόσο, πλήθος ερευνών υποστηρίζουν ότι οι γονείς έχουν αναγνωρίσει το πρόβλημα σε ηλικία 18-23 μηνών παρατηρώντας

ενδεικτικά «σημάδια αυτισμού». Μερικά από τα πρώιμα σημάδια αναφέρει ο Wiseman (2006 στο Συριοπούλου – Δελλή, 2011).

- Αυτός που αγκαλιάζει το παιδί το νιώθει σαν «άδειο σακί».
- Δείχνει αδιαφορία προς τον φροντιστή του.
- Προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο και μάλιστα σε ασυνήθιστο βαθμό.

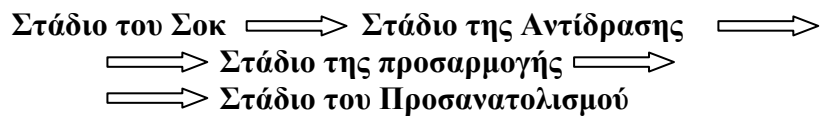
Η διαγνωστική διαδικασία ξεκινάει αρχικά με την διερεύνηση κλινικών καταστάσεων σωματικής φύσης. Πιο συγκεκριμένα, προτείνεται η αξιολόγηση ακουστικής ικανότητας, η εξέταση του συνδρόμου Fragile X, ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, μαγνητική τομογραφία και άλλα γενετικά τεστ (Βαρβόγλη, 2007). Ενώ ως παράγοντες για την καθυστέρηση ολοκλήρωσης της διαγνωστικής διαδικασίας αναφέρονται οι ανεπάρκειες στις υπηρεσίες (Γενά, 2006) αλλά και οι καλυπτόμενες διαγνώσεις από όρους όπως «αναπτυξιακή καθυστέρηση» ή «συναισθηματική ανωριμότητα». Οι διαγνώσεις αυτές συνοδεύονται από εφήμερο καθησυχασμό των γονέων ή παραπομπή σε άλλες ειδικότητες (De Giacomo & Fombonne, 1998).

Σε έρευνα των Παπαγεωργίου και των συνεργατών του (2011) η ηλικία διάγνωσης ανερχόταν στους 43,7 μήνες με απόκλιση της τάξεως των 17,6 μηνών νωρίτερα ή αργότερα. Η περίπτωση των προγενέστερων διαγνώσεων οφειλόταν σε συνοσηρότητα με επιληπτικές κρίσεις, προβλήματα ακοής ή μεταβολικά νοσήματα. Ενώ οι μεταγενέστερες διαγνώσεις οφείλονταν στην διάγνωση υψηλής λειτουργικότητας αυτισμού ή Συνδρόμου Asperger. Συνεπώς, τα προβλήματα σωματικής υγείας οδηγούν τους γονείς και τους γιατρούς σε περαιτέρω μελέτη των παιδιών και τελικά διάγνωση της διαταραχής.

Η διαγνωστική διαδικασία έχει αποδειχτεί ως ιδιαίτερα στρεσογόνος για τους γονείς ενώ και η περίοδος της αρχικής ανακοίνωσης συνοδεύονται από συμπτώματα στρες και κατάθλιψης και για τους δύο γονείς (Davis & Carter, 2008). Αξίζει να σημειωθεί ότι στην ίδια έρευνα κύρια πηγή στρες για τις μητέρες αποτελούσαν οι «ρυθμιστικές συμπεριφορές» (π.χ. οι επαναλαμβανόμενες κινήσεις των χεριών) και για τους πατεράδες οι εξωτερικές συμπεριφορές. Οι διαφοροποιήσεις μεταξύ των γονέων είναι συχνές. Για παράδειγμα η Μπεχράκη (2002) αναφέρει ότι η ενασχόληση του Έλληνα πατέρα με το παιδί του περιορίζεται σε δύο ώρες ημερησίως ενώ οι Konstadareas και Homatidis (1992) διαπίστωσαν την συχνότερη εμπλοκή τους σε δραστηριότητες παιχνιδιού. Από την άλλη πλευρά, οι μητέρες είθισται να ασχολούνται

περισσότερο με δραστηριότητες φροντίδας (ντύσιμο, τάισμα) αλλά και σε περιπτώσεις κρίσεων (tantrums).

Συνοψίζοντας, κρίνω απαραίτητο να παρουσιαστεί ένα μοντέλο του τρόπου αντίδρασης και προσαρμογής στην ανακοίνωση της διαταραχής όπως απεικονίζεται στην Γενά (2006). Αξίζει να σημειωθεί ότι κάθε μοντέλο δεν βρίσκει ανταπόκριση σε κάθε οικογένεια ενώ παράλληλα ο χρόνος μετάβασης μεταξύ των σταδίων διαφέρει σημαντικά.



Σχήμα 1: Στάδια αντιδράσεων και προσαρμογής των γονέων σύμφωνα με τους Cunninham και Davis στο Γενά, 2006:49.

Οι ρόλοι που καλούνται να επιτελούσουν οι γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι πολλαπλοί. Για παράδειγμα «γονέας – παροχέας» ειδών διατροφής και ρουχισμού, ρόλος που επεκτείνεται σε όλη τη ζωή του αυτιστικού παιδιού. Ένας ακόμα ρόλος είναι ο «γονέας – εκπαιδευτής» του αυτιστικού παιδιού, ρόλος που κρίνεται απαραίτητος για την καλύτερη εκπαίδευση του ατόμου. Ενώ ιδιαίτερη μελέτη πραγματοποιείται γύρω από τον γονεϊκό ρόλο προς τα αδέρφια των αυτιστικών ατόμων. Ο βασικότερος ίσως ρόλος του γονέα είναι εκείνος του φροντιστή εκτείνεται σε εικοσιτετράωρη βάση και εφόρου ζωής. Ο Heward (2011) αναφέρει ότι το πλήθος των ρόλων και η συνεχής παροχή βοήθειας είναι ιδιαίτερα επιζήμια για τους γονείς και απαιτεί «φροντίδα ανάπαυλας». Η έννοια αυτή αφορά την παροχή φροντίδας στα αυτιστικά άτομα με σκοπό την εύρεση προσωπικού χρόνου για τους γονείς. Στην Ελλάδα η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων προσφέρει απασχόληση και φροντίδα σε αυτιστικά παιδιά κάθε Σαββατοκύριακο έναντι μικρής αποζημίωσης.

Πέρα από τις αρνητικές συνέπειες του αυτισμού στην οικογένεια η Παπαγεωργίου (2006) αναφέρει θετικά συναισθήματα. Πολλοί γονείς αναφέρονται σε ανάπτυξη της ικανότητας τους για «ενσυναίσθηση» αλλά και πολύ έντονα συναισθήματα χαράς σε κάθε μικρό επίτευγμα του αυτιστικού παιδιού τους.

Κεφάλαιο 2^ο: Θεωρητικές προσεγγίσεις για την «Γονεϊκή εμπλοκή»

Κεφάλαιο 2.1.: Σύντομη ιστορική αναδρομή των σχέσεων οικογένειας – σχολείου

Στο κεφάλαιο αυτό θα μελετηθεί εκτενώς η σχέση μεταξύ δύο από τους σημαντικότερους κοινωνικούς θεσμούς αλλά και η σχέση τους με την εκπαίδευση των παιδιών. Οι θεσμοί αυτοί δεν είναι άλλοι από την οικογένεια και το σχολείο. Ως κοινωνικοί θεσμοί έχουν υποβληθεί σε πλήθος δομικών αλλαγών στο πέρασμα του χρόνου. Ωστόσο, η οικογένεια ιστορικά είναι παλαιότερη και οι γονείς καταγράφονται ως οι πρώτοι δάσκαλοι των παιδιών από τα προϊστορικά χρόνια (Berger, 1991). Το σχολείο ως νεώτερος θεσμός συναντάται την τρίτη χιλιετία π.Χ. σε πολιτισμούς της Μεσογείου και της Μεσοποταμίας. Οι σκοποί του σχολείου εκείνης της περιόδου περιορίζονταν στην εκμάθηση γραφής, ανάγνωσης και αριθμητικής (Ματσαγγούρας, 2003). Στον ελλαδικό χώρο καταγράφεται το πρώτο επίσημο σύστημα αγωγής στην πόλη – κράτος της Σπάρτης. Η εκπαίδευση αποτέλεσε αποκλειστική κρατική ευθύνη για τα παιδιά ηλικίας 7 ετών και άνω (Καρζής, 1997).

Σημαντικές αλλαγές παρατηρούνται από τον 19^ο αιώνα και μετά όπου η εκπαίδευση των παιδιών περνά από τα χέρια της Εκκλησίας στο κράτος. Η Μπόνια (2010) αναφέρει αυτή τη χρονική στιγμή που συνέπεσε με την θεσμοθέτηση της εκπαίδευσης στην Ευρώπη, ως την πρώτη φορά σύγκρουσης μεταξύ γονέων και σχολείου. Οι γονείς θεωρήθηκαν «αμαθείς» και ακατάλληλοι για την εκπαίδευση των παιδιών και εκείνοι με τη σειρά τους θεώρησαν ότι το κράτος διατηρεί τον έλεγχο των ανθρώπων μέσω του εκπαιδευτικού συστήματος. Συνέπεια των παραπάνω συνθηκών ήταν το αίτημα για ανάπτυξη ουσιαστικότερων σχέσεων μεταξύ γονέων και σχολείου που εκφράστηκε σύμφωνα με τον Μπρούζο (1998) από προοδευτικούς παιδαγωγούς όπως ο Pestalozzi και ο Humboldt.

Οι ιστορικές συνθήκες δημιούργησαν νέα κοινωνικά δεδομένα. Μετά το τέλος του Δευτέρου Παγκοσμίου πολέμου οι κοινωνίες μετατρέπονται από γεωργικές σε αστικές – βιομηχανικές παράλληλα με την είσοδο των γυναικών στην αγορά εργασίας αλλά και την ραγδαία αύξηση του πληθυσμού (Μπόνια, 2010). Για παράδειγμα στις Η.Π.Α. ως αποτέλεσμα των προαναφερθέντων συνθηκών, οι γονείς συμμετέχουν σε συλλόγους για την οικονομική ενίσχυση των σχολείων και αναλαμβάνουν βοηθητικά καθήκοντα. Ωστόσο, όπως περιγράφουν οι Epstein και Sanders (2000) σε ερευνητικό

επίπεδο οι δύο θεσμοί μελετώνται ξεχωριστά και δεν καταγράφεται η αλληλεπίδραση τους.

Στα μέσα του 20^{ου} αιώνα η παιδαγωγική έρευνα αλλάζει πορεία ως αποτέλεσμα διεθνών και εθνικών ερευνών σε Η.Π.Α. (Coleman) και Μεγάλη Βρετανία (Plowden). Τα κυριότερα συμπεράσματα των παραπάνω ερευνών ήταν ότι: α) «η σχολική επιτυχία εξαρτάται από την κοινωνική προέλευση της οικογένειας» (...) και β) «η συνάφεια μεταξύ σχολικών και οικογενειακών εμπειριών εξασφαλίζει την πρόσβαση στις τελευταίες» (Ματσαγγούρας, 2008:37). Τα παραπάνω ερευνητικά δεδομένα αποτέλεσαν μόνο την αρχή για ένα πλήθος ερευνών αλλά και εκπαιδευτικών πολιτικών για την εξασφάλιση της συμμετοχής των γονέων σε μαθησιακές διαδικασίες. Οι πολιτικές αυτές είχαν ως στόχο την δημιουργία γονικών στάσεων και συμπεριφορών που ανταποκρίνονταν μόνο στις οικογένειες τις μεσαίας τάξης των λευκών της Αμερικής. Το προτεινόμενο μοντέλο γονεϊκής συμπεριφοράς υποσχόταν την σχολική επιτυχία των μαθητών παραβλέποντας τις πολιτισμικές διαφοροποιήσεις μεταξύ σχολείου και οικογένειας. Οι Bakker και Denessen (2007) αναφέρουν ότι οι παραπάνω πολιτικές παρουσιάστηκαν μάλιστα και ως πανάκεια για την αντιμετώπιση των εκπαιδευτικών ανισοτήτων που απέρρεαν από τις ταξικές διαφορές. Ακόμα, τόνισαν ότι σε ερευνητικό επίπεδο οι συμπεριφορές και οι στάσεις που «μετρούνται» αποτελούν μόνο εξωτερικές εκφράσεις γονεϊκής εμπλοκής σύμφωνα με το πολιτισμικό κεφάλαιο της επικρατούσας τάξης. Συνεπώς, μια γονική συμπεριφορά, όπως η συμμετοχή του παιδιού σε χειρονακτική εργασία ώστε να εκτιμήσει την μάθηση, να μην αξιολογείται και καταγράφεται.

Σήμερα η Ευρωπαϊκή Ένωση θέλοντας να αξιολογήσει την εκπαίδευση θεσμοθέτησε 4 άξονες αξιολόγησης της ποιότητας της εκπαίδευσης. Οι άξονες αυτοί είναι «οι επιδόσεις», «οι πόροι και οι δομές», «η επιτυχία και η μετάβαση» αλλά και «η παρακολούθηση σχολικής εκπαίδευσης». Στον τελευταίο άξονα η συμμετοχή των γονέων αποτελεί το ένα εκ των δύο κριτηρίων (European Commission, 2000). Συνεπώς, η συμμετοχή των γονέων στη σχολική ζωή αποτελεί στις μέρες μας κριτήριο για την ποιότητα της παρεχόμενης εκπαίδευσης. Από την σύντομη ιστορική αναδρομή που προηγήθηκε είναι κατανοητή η αύξηση του ερευνητικού, κρατικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος για την σχέση μεταξύ σχολείου και οικογένειας.

Η παραγωγή πλήθους θεωρητικών προσεγγίσεων που περιγράφουν την παραπάνω σχέση είναι μια ακόμα απόδειξη της κοινωνικής της αξίας. Οι Πεντέρη και Πετρογιάννης (2009) αναφέρουν κάποιους από τους όρους που χρησιμοποιούνται για

την περιγραφή του φαινομένου στη διεθνή βιβλιογραφία. Οι ευρέως χρησιμοποιούμενοι όροι είναι η γονεϊκή εμπλοκή, η γονική συμμετοχή, η εκπαιδευτική συμμαχία/συνεταιρισμός, οι σχέσεις/σύνδεση/δεσμοί σχολείου – οικογένειας και η συμμαχία/ συνεταιρισμός σχολείου – οικογένειας. Στο κεφάλαιο αυτό θα παρουσιαστούν τα μοντέλα που περιγράφουν την σχέση σχολείου – οικογένειας με έμφαση στο μοντέλο επικαλυπτόμενων σφαιρών της Epstein όπου η σχέση αυτή ονομάζεται «γονεϊκή εμπλοκή». Ακόμα, θα γίνει εκτενής αναφορά σε παράγοντες που είτε προάγουν είτε εμποδίζουν την γονεϊκή εμπλοκή.

Κεφάλαιο 2.2.: Τυπολογίες «Γονεϊκής εμπλοκής» και κατηγοριοποιήσεις των θεωρητικών μοντέλων.

Λαμβάνοντας κανείς υπόψη την πολυπλοκότητα της εποχής μας κατανοεί ότι η εκπαίδευση και η οικογένεια δεν μπορούν να ερευνηθούν ως μεμονωμένοι θεσμοί. Για παράδειγμα, κάθε οικογένεια στην Ελλάδα επηρεάζεται με κάποιον τρόπο από την «οικονομική κρίση» ενώ κάθε σχολείο επηρεάζεται από την κοινότητα στην οποία εδρεύει. Αυτά είναι μόνο μερικά από τα παραδείγματα που εκφράζουν την πολυπλοκότητα των παραπάνω θεσμών. Συνεπώς, η καταλληλότερη προσέγγιση για να περιγραφούν αλλά και να διερευνηθούν είναι η συστημική θεώρηση. Η Μυλωνάκου-Κεκέ (2009) ονομάζει την κοινωνία ως «υπερσύστημα» το οποίο περιλαμβάνει τα υποσυστήματα της «οικογένειας», του «σχολείου», της «κοινότητας» και του βιοψυχοκοινωνικού συστήματος «μαθητής».

Τα συστήματα αυτά ονομάζονται «ανοιχτά» δηλαδή έχουν την δυνατότητα «κυκλικής ανατροφοδότησης». Με αποτέλεσμα να μπορούν να γίνουν αντιληπτά μόνο μέσα από την μελέτη των αλληλεπιδράσεων μεταξύ τους (Μυλωνάκου – Κεκέ, 2009). Για παράδειγμα, η οικογένεια διαμορφώνει στάσεις και αντιλήψεις των ατόμων πριν εκείνα γίνουν «μαθητές» αλλά και παράλληλα με την φοίτηση τους στο σχολείο. Μια ακόμα απόδειξη της ανάγκης για συνεργασία μεταξύ των συστημάτων σχολείου, κοινότητας και οικογένειας αποτελεί η πρόβλεψη της Μυλωνάκου – Κεκέ (2009: 37) ότι «η άτυπη και η μη τυπική εκπαίδευση θα καταλαμβάνουν στο μέλλον το μεγαλύτερο χρονικό ορίζοντα στη ζωή του κάθε πολίτη, κυρίως λόγω των αλλαγών στην κοινωνική οργάνωση και την οργάνωση της εργασίας». Οι παραπάνω ορολογία αναφέρεται από την Unesco ως μορφές της εκπαίδευσης όπου: α) η «τυπική εκπαίδευση» παρέχεται μέσω

αναγνωρισμένων ιδρυμάτων όπως τα σχολεία και οδηγούν σε απόκτηση τίτλου σπουδών, β) η «άτυπη εκπαίδευση» παρέχεται από την οικογένεια, τα Μ.Μ.Ε., το διαδίκτυο, γ) η «μη τυπική εκπαίδευση» παρέχεται από ειδικευμένους οργανισμούς αλλά δεν οδηγεί πάντα στην απόκτηση τίτλου σπουδών.

Ως πλαίσιο διαμόρφωσης των προτεινόμενων θεωρητικών προσεγγίσεων ο Ματσαγγούρας (2008:29) αναφέρει παραμέτρους όπως:

«α)τον ρόλο των κρατικών υπηρεσιών, β)οι ψυχοπαιδαγωγικοί όροι μάθησης και ανάπτυξης, γ)τα οργανωτικά σχήματα λειτουργίας των θεσμών, δ)τα δικαιώματα του πολίτη, ε)οι κοινωνικές αντιλήψεις και προσδοκίες για τον ρόλο του σχολείου και της οικογένειας». Ο ίδιος μελετώντας τους επιμέρους παράγοντες αλλά και τον βαθμό ενεργοποίησης των σχέσεων μεταξύ σχολείου και γονέων ομαδοποιεί τα μοντέλα γονεϊκής εμπλοκής σε 4 κατηγορίες.

Ιστορικά τα πρώτα μοντέλα που αναπτύχθηκαν στα νεωτερικά κράτη ήταν τα **«σχολειοκεντρικά»** όπου η σχολική φοίτηση γίνεται για πρώτη φορά υποχρεωτική και η εκπαίδευση μετατρέπεται σε ευθύνη του κράτους. Συνεπώς, διαμορφώνονται τα σχολεία αυτονομούνται και οι εκπαιδευτικοί γίνονται «κρατικοί λειτουργοί» με υψηλό status αναγνωρίσιμο από όλη την κοινωνία. Σε αυτά τα μοντέλα οι εκπαιδευτικοί είναι οι «ειδικοί» και η επικοινωνία τους με τους γονείς γίνεται με τους δικούς τους κανόνες. Ο Ματσαγγούρας (2008) κρίνοντας τα μοντέλα αυτά διαπιστώνει ότι πέρα από τα λειτουργικά και πολιτικά προβλήματα που δημιούργησαν, επιτέλεσαν σημαντικό έργο προς την αυτονόμηση της εκπαίδευσης από άλλους κοινοτικούς φορείς όπως η εκκλησία.

Στις δεκαετίες 1960 και 1970 συναντάμε τα μοντέλα της **«επικουρικής εμπλοκής»** όπου παρατηρείται εντατικοποίηση της επικοινωνίας μεταξύ των δύο εταίρων αλλά και μικρά βήματα συνεργασίας. Σε αυτή την περίοδο οι εκπαιδευτικοί διατηρούν τον τίτλο του «ειδικού» αλλά εκχωρούν υποχρεώσεις προς τους γονείς. Για παράδειγμα, κάποιοι γονείς συμμετέχουν σε σχολικές δραστηριότητες και παρέχουν πληροφορίες για το ιστορικό του παιδιού. Παρότι θεωρήθηκε ως θετική μετεξέλιξη των σχολειοκεντρικών μοντέλων δεν ενέπλεκε γονείς αλλοδαπούς και χαμηλών κοινωνικών στρωμάτων με αποτέλεσμα να εντείνει τις ταξικές διαφορές στην εκπαίδευση (Ματσαγγούρας, 2008).

Στη δεκαετία του 1980 συναντάμε συστηματικότερη ενεργοποίηση των γονέων ως αποτέλεσμα της αμφισβήτησης των κερτημένων των εκπαιδευτικών. σύμφωνα με την Dale (1996) αυτά τα νέα μοντέλα συναντώνται για πρώτη φορά μέσα από τις

διεκδικήσεις γονέων σε προγράμματα ειδικής αγωγής και θα εφαρμοστούν μεταγενέστερα σε ένα βαθμό στην γενική εκπαίδευση. Η κατηγορία αυτή ονομάζεται από τον Ματσαγγούρα (2008) «*Διαπραγματευτικά μοντέλα*» και οι σχέσεις εκπαιδευτικών και γονέων γίνονται σχεδόν ισότιμες. Η συνεργασία μεταξύ των δύο εταίρων ανθίζει και αφορά τομείς όπως το Α.Π.Σ., οι ανάγκες του παιδιού και η λειτουργία του σχολείου. Η κριτική που ασκείται σε αυτά τα μοντέλα είναι αντίστοιχη με των μοντέλων επικουρικής εμπλοκής. Ωστόσο σε αυτά προστίθεται και η έλλειψη εξειδικευμένων γνώσεων των γονέων ή οποία υποκαθίσταται πολλές φορές από τις προσωπικές τους εμπειρίες με αποτέλεσμα η γονεϊκή τους εμπλοκή να περιπλέκει την εκπαιδευτική διαδικασία.

Τέλος, στον αντίποδα των σχολειοκεντρικών μοντέλων του νεωτερισμού δημιουργούνται τα «*οικογενειο-κρατικά μοντέλα*». Οι αρχές του νεοφιλελευθερισμού που εφαρμόζονται στον δημόσιο τομέα χωρών όπως οι Η.Π.Α. και η Αγγλία οδήγησαν την δεκαετία του 1990 σε αυτά τα μοντέλα (Munn, 1993 στο Ματσαγγούρας, 2008). Η επικοινωνία είναι αμφίδρομη αλλά οδηγείται από την πρωτοβουλία των γονέων ενώ η συνεργασία ορίζεται από τους γονείς. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι οι επιλογές των γονέων διαμορφώνουν την λειτουργία, τις δικαιοδοσίες και τους ρόλους των εκπαιδευτικών. Για παράδειγμα, στις Η.Π.Α. δίνεται η δυνατότητα για εκπαίδευση κατοίκων από τους γονείς εάν δεν θέλουν να παρακολουθήσει το δημόσιο εκπαιδευτικό σύστημα. Η κριτική που ασκήθηκε σε αυτά τα μοντέλα εστιάζει στην υποβάθμιση του ρόλου των εκπαιδευτικών αλλά και στην διαστρέβλωση της ίδιας της φύσης της εκπαίδευσης Ματσαγγούρας, 2008).

Σε μια προσπάθεια κατηγοριοποίησης των μοντέλων επικοινωνίας και συνεργασίας μεταξύ σχολείου, οικογένειας και κοινότητας η Μυλωνάκου-Κεκέ (2009) προτείνει δύο σχολές σκέψης. Στην πρώτη ομάδα τοποθετεί την κοινωνιολογική σκέψη όπου θεσμοθετημένοι οργανισμοί της κοινότητας και τα σχολεία οφείλουν να συνεργάζονται και οι προτάσεις που γίνονται αφορούν διαχειριστικές πρακτικές για το σχολείο με αποδέκτες γονείς και εκπαιδευτικούς. Από την άλλη πλευρά, η δεύτερη σχολή σκέψης χρησιμοποιείται κυρίως από κοινωνικούς ψυχολόγους, κοινωνιολόγους της οικογένειας και οικογενειακούς θεραπευτές με στόχο την «μελέτη των οικογενειακών σχέσεων και την συσχέτιση τους με τις επιδόσεις του παιδιού» (Μυλωνάκου-Κεκέ (2009: 225). Ωστόσο η ίδια αναφέρει την χρησιμότητα των μοντέλων για την μελέτη πολύπλοκων καταστάσεων αλλά τονίζει την ανάγκη για προσεχτική χρήση τους.

Σύμφωνα με τα παραπάνω θα ακολουθήσει επιλεκτική παρουσίαση μοντέλων και τυπολογιών γονεϊκής εμπλοκής που επιλέχθηκαν με γνώμονα την εγκυρότητα, την δημοτικότητα αλλά και την καταλληλότητα τους για την συγκεκριμένη μελέτη. Αρχικά, ως την πιο πρώιμη ο Συμεού (2003) αναφέρει την τυπολογία του Fullan ο οποίος περιγράφει τους δεσμούς μεταξύ σχολείου και οικογένειας με 4 τύπους:

A) την οικογενειακή συνεισφορά στη διδασκαλία του παιδιού στο σπίτι.

B) την ανάμειξη των γονέων σε θέματα διοίκησης του σχολείου.

Γ) την εθελοντική εργασία των γονέων στο σχολικό πλαίσιο.

Δ) την διδασκαλία των παιδιών στο σπίτι από τους γονείς τους.

Ακόμα ευρέως διαδεδομένη τυπολογία είναι και εκείνη των Greenwood και Hickman (1991 στο Μπόνια, 2010) όπου ασχολούνται με την εμπλοκή των γονέων στο οικογενειακό περιβάλλον εξίσου με το σχολικό. Οι τύποι που προτείνουν είναι:

A) η «*ενημέρωση των γονέων*» μέσω κυρίως παραδοσιακών τρόπων όπως για παράδειγμα τα γραπτά σημειώματα για την συμπεριφορά του μαθητή.

B) η «*μάθηση στο σπίτι*» όπου οι γονείς αντικαθιστούν τον εκπαιδευτικό στον χώρο της οικίας.

Γ) η «*επιμόρφωση των γονέων*» σε θέματα ανατροφής όπου ο εκπαιδευτικός καλείται να γίνει σύμβουλος τους.

Δ) η «*συμμετοχή των γονέων σε εθελοντικές δραστηριότητες*».

E) η «*συμμετοχή των γονέων σε θέματα διοίκησης του σχολείου*».

Όπως παρατηρείται παραπάνω οι τέσσερεις εκ των πέντε τύπων γονεϊκής εμπλοκής που παρουσιάζονται από τους Greenwood και Hickman ταυτίζονται με την τυπολογία του Fullan. Εξίσου σημαντική είναι η τυπολογία της Epstein θα παρουσιαστεί εκτενώς στο επόμενο κεφάλαιο παράλληλα με την περιγραφή του μοντέλου που η ίδια προτείνει. Παρόμοιες παρατηρήσεις μπορούν να γίνουν στα μοντέλα γονεϊκής εμπλοκής που ακολουθούν. Τα μοντέλα που θα παρουσιαστούν χαρακτηρίζονται από την εστίαση τους και στους δύο χώρους εφαρμογής της γονεϊκής εμπλοκής που δεν είναι άλλοι από το σπίτι και το σχολείο. Ακόμα, περιλαμβάνουν και παράγοντες που εμποδίζουν ή ευνοούν την ανάπτυξη γονεϊκής εμπλοκής.

Κεφάλαιο 2.3.: Μοντέλα Γονεϊκής εμπλοκής

Η πολυδιάστατη έννοια της γονεϊκής εμπλοκής χρήζει αντιμετώπισης μέσω «ολοκληρωμένων μοντέλων» (Μπόνια, 2010). Ως κριτήρια για την θεώρηση ενός

μοντέλου «γονεϊκής εμπλοκής» ως ολοκληρωμένου, οι Ryan και Adams (2005) θέτουν τα εξής: 1) την «περιεκτικότητα» σε χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας και των σχέσεων μεταξύ τους αλλά και συνθήκες που επηρεάζουν και επηρεάζονται από τις σχολικές και κοινωνικές επιδόσεις, 2) την «οργάνωση» όλων των μεταβλητών που επιδρούν στην σχολικής επίδοση, 3) την επίγνωση της «επίδρασης» που ασκούν οι διάφοροι παράγοντες με άμεσους αλλά και έμμεσους τρόπους και 4) την «αμφίδρομη επίδραση» των υπό μελέτη μεταβλητών δηλαδή την δυνατότητα τους να επηρεάζουν και να επηρεάζονται από άλλες μεταβλητές. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω κριτήρια η Μπόνια (2010) αναλύει και χαρακτηρίζει ως ολοκληρωμένα τα μοντέλα γονεϊκής εμπλοκής: α) το μοντέλο των Grolnick, Benjet, Kurowski και Apostoleris, β) το συνεργατικό μοντέλο της Swap, γ) το μοντέλο των Eccles και Harold, δ) το μοντέλο των Ryan και Adams και ε) το μοντέλο της Epstein. Ακολουθεί παρουσία κάποιων μοντέλων εν συντομία εφόσον δεν θα έχουν εφαρμογή στην έρευνα αυτή.

➤ **Μοντέλο των Grolnick, Benjet, Kurowski και Apostoleris**

Αρχικά, το μοντέλο των Grolnick, Benjet, Kurowski και Apostoleris (1997) ερμηνεύει την γονεϊκή εμπλοκή ως συνάρτηση ατομικών, θεσμικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Ως ατομικοί παράγοντες ερευνούνται εξίσου τα χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών όπως για παράδειγμα οι αντιλήψεις των γονέων για τον ρόλο τους στην εκπαιδευτική διαδικασία. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αναφέρονται στο οικογενειακό και κοινωνικό περίγυρο των μαθητών που επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την ανατροφή και εν γένει την ανάπτυξη του. Τέλος, ως θεσμικούς παράγοντες μελετώνται τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του σχολείου και κυρίως των εκπαιδευτικών. Το γεγονός αυτό ερμηνεύεται από τον Grolnick και τους συνεργάτες του (1997) από την θέση των εκπαιδευτικών ως βασικού συνδέσμου επικοινωνίας μεταξύ σχολείου και οικογένειας. Το μοντέλο αυτό δεν επιλέχθηκε εξαιτίας της πιο γενικής του μορφής.

➤ **Το συνεργατικό μοντέλο της Swap**

Η προσέγγιση της Swap (1993 στο Μπόνια, 2010) αφορά την εφαρμογή 3 διαφορετικών μοντέλων εκ μέρους γονέων και σχολείου. Στην πρώτη περίπτωση, οι δύο θεσμοί λειτουργούν ανεξάρτητα και αυτόνομα και αυτός ο τρόπος λειτουργίας τους εξασφαλίζει την μέγιστη αποτελεσματικότητα. Το μοντέλο αυτό ονομάζεται «προστατευτικό» (protective model) και ακολουθεί το μοντέλο «μεταβίβασης

πληροφοριών μεταξύ σχολείου-οικογένειας» (transmission model). Σε αυτό το μοντέλο οι γονείς έχουν την δυνατότητα για εμπλοκή μόνο εφόσον υποστηρίζουν τους στόχους του σχολείου ενώ σε καμία περίπτωση δεν είναι συνεργάτες. Τα προηγούμενα μοντέλα θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως εξελικτικά βήματα πριν από το ζητούμενο «μοντέλο συνεργασίας» (partnership model) που προτείνει η Swar. Όπως αναφέρει η Μπόνια (2010) το μοντέλο συνεργασίας προτείνει εκσυγχρονισμό ρόλων και πρακτικών με έμφαση στους παράγοντες: της αμφίδρομης επικοινωνίας, της ενδυνάμωσης της μάθησης μέσω συστηματικής μελέτης στο σπίτι, της αμοιβαίας υποστήριξης και της λήψης κοινών αποφάσεων. Παρότι το μοντέλο αυτό αποτελεί λαμπρό παράδειγμα συνεργασίας σχολείου-οικογένειας δεν επιλέχθηκε εφόσον στην ελληνική εκπαίδευση κάτι τέτοιο δεν είναι θεσμοθετημένο.

➤ **Το μοντέλο «επιρροών και συνεπειών της γονεϊκής εμπλοκής»**

Το μοντέλο γονεϊκής εμπλοκής των Eccles και Harold (1996) επιχειρεί να εξερευνήσει τους τρόπους που οι γονείς και το σχολείο επηρεάζουν την σχολική επίδοση των μαθητών. Η σχολική επιτυχία των μαθητών με αυτισμό μετριέται και γίνεται αντιληπτή με διαφορετικούς τρόπους από ότι των μαθητών της τυπικής εκπαίδευσης. Συνεπώς, το εν λόγω μοντέλο δεν είναι κατάλληλο για την παρούσα έρευνα. Ακόμα, η μελέτη χαρακτηριστικών του παιδιού όπως η αυτοαντίληψη που είναι ιδιαίτερα χαμηλή σε άτομα με αυτισμό, όπως περιγράφονται σε προηγούμενο κεφάλαιο, ορίζει το μοντέλο αυτό ως ακατάλληλο.

Ωστόσο, παρουσιάζει ενδιαφέρον ο τρόπος που προσεγγίζονται τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των εμπλεκόμενων. Οι Eccles και Harold (1996) ονομάζουν εξωγενείς μεταβλητές που επηρεάζουν την γονεϊκή εμπλοκή τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της οικογένειας, της κοινότητας – γειτονιάς, των παιδιών, του σχολείου και των εκπαιδευτικών. Παράλληλα, οι ίδιοι υποστηρίζουν ότι η αλληλεπίδραση των εξωγενών μεταβλητών με τις στάσεις γονέων και εκπαιδευτικών καθορίζουν τις γονικές πρακτικές που μπορούν να οδηγήσουν ή να εμποδίσουν την σχολική επίδοση. Η παραπάνω έμμεση σχέση είναι και η μόνη που περιγράφεται στο μοντέλο μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών (Πεντέρη και Πετρογιάννης, 2009).

➤ **Μοντέλο γονεϊκής εμπλοκής των Hoover-Dempsey και Sandler**

Ένα από τα πιο καθιερωμένα μοντέλα (Μυλωνάκου-Κεκέ, 2009) που δεν θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί στην παρούσα έρευνα για αντίστοιχους λόγους είναι αυτό

των Hoover-Dempsey και Sandler. Το 1995 δημιούργησαν ένα θεωρητικό μοντέλο με σκοπό να ερευνήσουν σε βάθος τους λόγους που οδηγούν στην εμπλοκή των γονέων. Όπως αναφέρει η Μυλωνάκου-Κεκέ, (2009) μέσω αυτού του μοντέλου μπορεί κανείς να μελετήσει διεξοδικά τις αντιλήψεις των γονέων αλλά και τις αντιλήψεις των παιδιών σχετικά με την γονεϊκή εμπλοκή. Αυτό ακριβώς είναι και το σημείο που εμποδίζει την εφαρμογή του συγκεκριμένου μοντέλου στην παρούσα έρευνα. Η μελέτη του φαινομένου γίνεται σε 5 επίπεδα τα οποία περιγράφονται από την Ζηλιασκοπούλου (2014) ως εξής:

1^ο επίπεδο: οι παράγοντες που κινητοποιούν τους γονείς προς την εμπλοκή στην εκπαίδευση όπως οι προσκλήσεις για συνεργασία που προέρχονται από το σχολείο.

2^ο επίπεδο: οι αντιλήψεις των γονέων για τους μηχανισμούς της γονεϊκής εμπλοκής, όπως η ενθάρρυνση του παιδιού κατά την εκτέλεση των σχολικών καθηκόντων.

3^ο επίπεδο: οι αντιλήψεις των παιδιών για τους μηχανισμούς της γονεϊκής εμπλοκής, όπως η ενθάρρυνση και η υποστήριξη που δέχονται στην εκτέλεση των σχολικών τους καθηκόντων.

4^ο επίπεδο: οι αντιλήψεις των παιδιών, οι ακόλουθες ιδιότητες των μαθητών που οδηγούν σε καλύτερες επιδόσεις.

5^ο επίπεδο: οι επιδόσεις των μαθητών στα διάφορα γνωστικά αντικείμενα.

Στους παραπάνω άξονες είναι εμφανές ότι ζητείται από τους μαθητές να συμμετέχουν στην ερευνητική διαδικασία με τρόπους που οι αυτιστικοί μαθητές του δείγματος αυτής της έρευνας δεν θα μπορούσαν.

➤ **Μοντέλο σχέσεων οικογένειας-σχολείου των Ryan και Adams**

Ευρέως διαδεδομένο και συστημικού χαρακτήρα το μοντέλο των Ryan και Adams του 1995 ξεχωρίζει «για την δυνατότητα που έχει να υποδέχεται ποικιλία δεδομένων, για την έμφαση στα μικροσυστήματα (άτομο, οικογένεια, σχολείο) και για τη χρησιμότητα του στον καθορισμό διαδικασιών και κανόνων δράσης στο πεδίο» (Μυλωνάκου-Κεκέ, 2009: 231). Η ίδια αναφέρει ότι η ταξινόμηση σε 6 επίπεδα με αρχικό επίπεδο τον μαθητή και 6^ο και πιο απομακρυσμένο επίπεδο τους κοινωνικούς, οικονομικούς και πολιτισμικούς παράγοντες αποδεικνύει την αξιοποίηση κυρίως

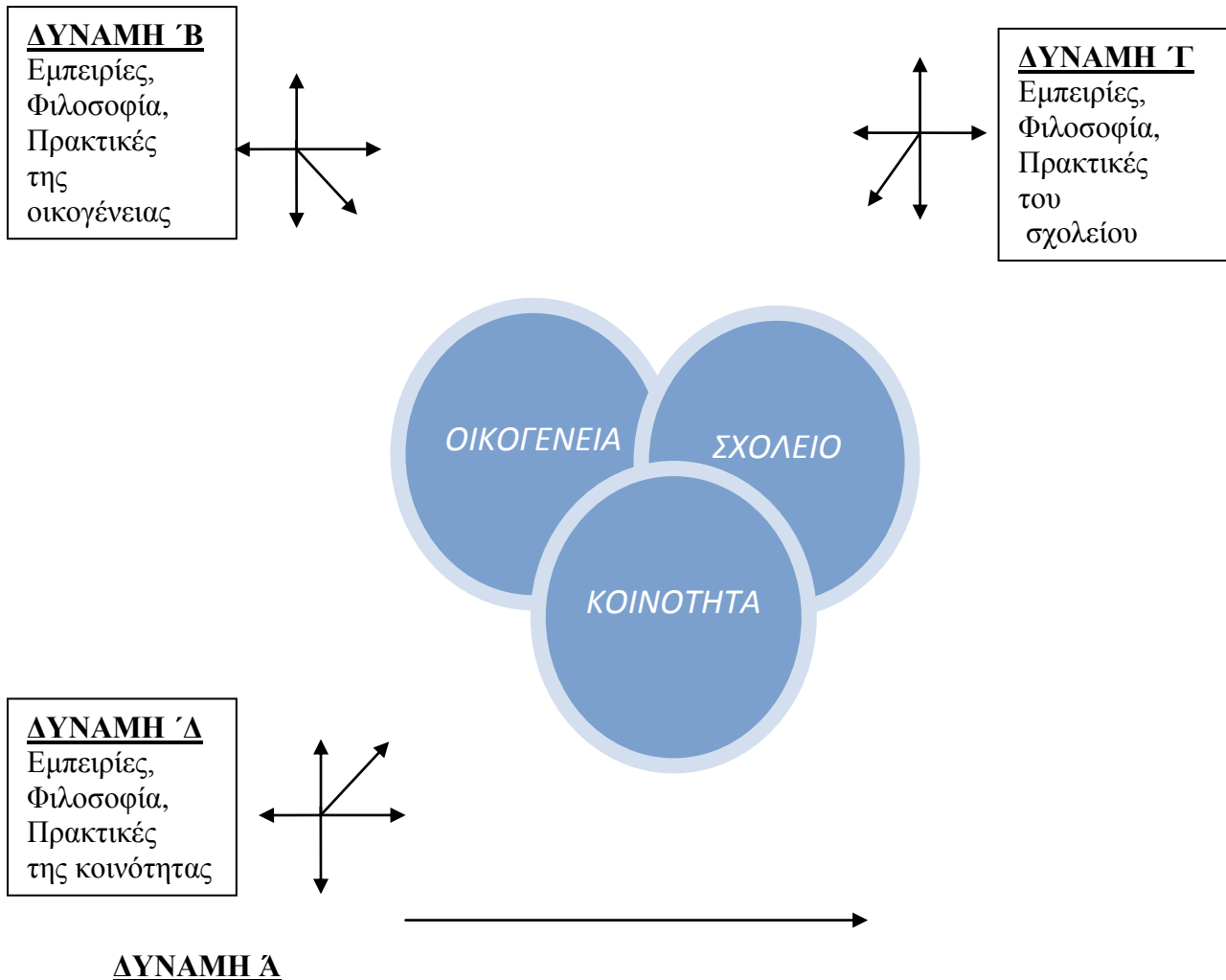
ψυχολογικών παραγόντων. Παράλληλα, όσο διακριτά και αν είναι τα επίπεδα η αλληλεπίδραση μεταξύ τους είναι εμφανής και καταγράφεται. Στο μηδενικό επίπεδο βρίσκεται η επίδοση του παιδιού, στο 1^ο επίπεδο τα προσωπικά χαρακτηριστικά του παιδιού, στο 2^ο επίπεδο η επικοινωνία γονέων – παιδιού με εστίαση στα σχολικά θέματα, 3^ο επίπεδο η γενική επικοινωνία με το παιδί, στο 4^ο επίπεδο η γενικές οικογενειακές σχέσεις, 5^ο επίπεδο τα προσωπικά χαρακτηριστικά των γονέων και στο 6^ο επίπεδο οι εξωγενείς κοινωνικοί, πολιτισμικοί και βιολογικοί παράγοντες (Μπόνια, 2010). Και αυτό το μοντέλο κρίνεται ακατάλληλο για τους μαθητές με αυτισμό.

➤ **Μοντέλο «επικαλυπτόμενων σφαιρών επιρροής» της Epstein**

Η Epstein δημιούργησε το 1995 το μοντέλο των επικαλυπτόμενων σφαιρών παρομοιάζοντας την σχέση μεταξύ οικογένειας, σχολείου και κοινότητας ως σφαίρες όπου ο χώρος που επικαλύπτεται και αφορά το ίδιο το παιδί. Η Ζηλιασκοπούλου (2014) αναφέρει ότι οι τρεις σφαίρες πλησιάζουν ή απομακρύνονται ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, τη στάση των εκπαιδευτικών και τον βαθμό ευαισθητοποίησης της κοινότητας σε σχέση με την γονεϊκή εμπλοκή στην εκπαιδευτική διαδικασία. Η σημαντικότερη πρωτοτυπία του συγκεκριμένου μοντέλου είναι η ένταξη της κοινότητας όπου σε παλαιότερες εποχές δεν είχε καθόλου αρμοδιότητες σε εκπαιδευτικά θέματα ως αποτέλεσμα της έλλειψης ευαισθητοποίησης σχετικά (Γεωργίου, 2000).

Η Epstein δίνει στο μοντέλο της δύο διαστάσεις, εκείνη της εξωτερικής και της εσωτερικής δομής. Στην εσωτερική δομή του μοντέλου τοποθετεί τέσσερις δυνάμεις που προσδιορίζουν την επικάλυψη των σφαιρών (Epstein et al., 2002). Η πρώτη δύναμη αφορά την ηλικία, στον χρόνο και τη βαθμίδα εκπαίδευσης του παιδιού. Ο Γεωργίου (2000) παρατηρεί ότι η εμπλοκή είναι αντιστρόφως ανάλογη της ηλικίας του παιδιού, δηλαδή η εμπλοκή μειώνεται όσο οι μαθητές μεγαλώνουν και με την φοίτηση τους σε υψηλότερες βαθμίδες. Η δεύτερη δύναμη αφορά εμπειρίες, στάσεις και πρακτικές της οικογένειας. Για παράδειγμα, στις περιπτώσεις που οι γονείς επιθυμούν να εμπλακούν στην εκπαιδευτική διαδικασία η επικάλυψη των σφαιρών μεγαλώνει. Η τρίτη δύναμη αφορά τους ίδιους τομείς αλλά από την πλευρά των εκπαιδευτικών. Για παράδειγμα, όταν οι εκπαιδευτικοί αναζητούν την συχνότερη επικοινωνία με τους γονείς, αυτό αυξάνει την επικάλυψη των σφαιρών. Τέλος, η τέταρτη δύναμη πηγάζει από τις εμπειρίες, τις στάσεις και τις πρακτικές της κοινότητας όπου είναι σε θέση να ενδυναμώσει τις δραστηριότητες του σχολείου. Ακολουθεί το θεωρητικό σχήμα όπως περιγράφηκε από την Epstein και τους συνεργάτες της (2002).

Εσωτερική δομή μοντέλου αλληλεπικαλυπτόμενων σφαιρών επιρροής

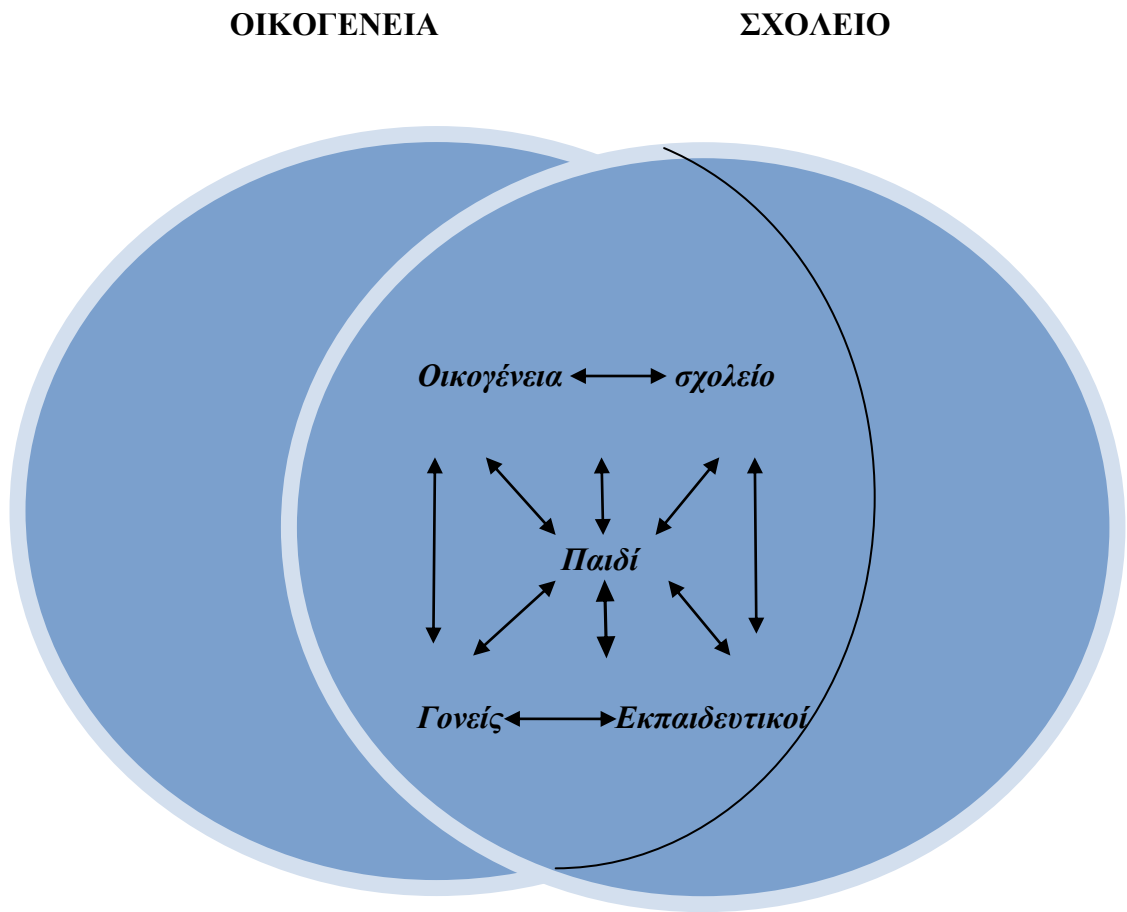


ΔΥΝΑΜΗ Α
(Χρόνος/Ηλικία/επίπεδο τάξης)

Σχήμα 2: Η επίδραση της οικογένειας, του σχολείου και της κοινότητας στη μάθηση των παιδιών (Epstein, et al., 2002:163).

Η εσωτερική δομή του μοντέλου περιγράφεται από την Epstein και τους συνεργάτες της (2002) ως οι διαδικασίες επικοινωνίας που χρησιμοποιούνται από την οικογένεια και το σχολείο με κέντρο το παιδί. Οι μορφές που μπορεί να έχει η επικοινωνία αυτή είναι είτε θεσμικές είτε προσωπικές. Στο θεσμικό επίπεδο συναντάμε δραστηριότητες που οργανώνονται από το σχολείο προς τους γονείς όπως οι ενημερωτικές συναντήσεις του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων. Στο προσωπικό επίπεδο συναντάμε σχέσεις μεταξύ των τριών εταίρων ως ατόμων. Συνεπώς, αυτή η κατηγορία επικοινωνίας επηρεάζεται απόλυτα από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των

ατόμων. Ακολουθεί το θεωρητικό σχήμα όπως περιγράφηκε από την Epstein και τους συνεργάτες της (2002).



Σχήμα 3: Εσωτερική δομή μοντέλου επικαλυπτόμενων σφαιρών (Epstein, et al., 2002:164).

Ωστόσο, το μοντέλο της Epstein ολοκληρώνεται με την τυπολογία για την γονεϊκή εμπλοκή. Η Μπόνια (2010) αναφέρει την εν λόγω τυπολογία ως την επικρατέστερη στη νεότερη έρευνα του πεδίου και τονίζει ως χαρακτηριστικό των 6 τύπων την περιγραφή όσων θα μπορούσαν να πράττουν οι γονείς και όχι σε όσα κάνουν αυτή τη στιγμή. Οι Simon και Epstein (2001) αναφέρουν ότι οι τύποι της γονεϊκής εμπλοκής δεν είναι ταξινομημένοι με συγκεκριμένο τρόπο γιατί δεν θεωρούνται διαφορετικής αξίας. Οι τύποι γονεϊκής εμπλοκής παρουσιάζονται ως:

1. **Τύπος 1:** Η «ανατροφή» (parenting) η οποία εστιάζει στην δημιουργία θετικού κλίματος για μάθηση αλλά και στην εξασφάλιση υγείας και ασφάλειας των παιδιών γενικότερα (Simon & Epstein, 2001).
2. **Τύπος 2:** Η «επικοινωνία» όπου προτείνεται το σχολείο να διατηρεί σταθερή και συχνή επικοινωνία με τους γονείς. Για παράδειγμα, μέσω συγκεκριμένων συναντήσεων για την πρόοδο των παιδιών αλλά και παρέχοντας πληροφορίες για τις δραστηριότητες του σχολείου.
3. **Τύπος 3:** Ο «εθελοντισμός» όπου οι γονείς καλούνται να συμμετέχουν ως βοηθοί των δασκάλων εντός των τάξεων αλλά και να οργανώνουν σχολικές εκδηλώσεις.
4. **Τύπος 4:** Η «μάθηση στο σπίτι» όπου εντάσσονται η παροχή βοήθειας στα σχολικά μαθήματα αλλά και οι προσπάθειες των γονέων ώστε να αποκτήσουν τα παιδιά δεξιότητες που οι ίδιοι θεωρούν σημαντικές (Μπόνια, 2010).
5. **Τύπος 5:** Η «Διοίκηση του σχολείου» όπου ο Γεωργίου (2000) περιγράφει ως την πολυεπίπεδη συμμετοχή των γονέων στην λήψη αποφάσεων σε θέματα όπως η εκπαιδευτική πολιτική. Η συμμετοχή αυτή μπορεί να διασφαλιστεί μέσω των οργάνων των Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων ή των Σχολικών επιτροπών.
6. **Τύπος 6:** Η «συνεργασία σχολείου-οικογένειας-κοινότητας» με σκοπό την αξιοποίηση πόρων της κοινότητας αλλά και της οικονομικής ζωής της περιοχής προς όφελος των μαθητών και των οικογενειών τους (Μπόνια, 2010).

Συνοψίζοντας, το μοντέλο της Epstein κρίθηκε καταλληλότερο για την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας με γνώμονα, την ολοκληρωμένη του μορφή, τον επίκαιρο χαρακτήρα του, την ευρεία αποδοχή του αλλά και την εστίαση στους 3 άξονες γύρω από το παιδί (οικογένεια-σχολείο-κοινότητα) που στην περίπτωση των μαθητών με αυτισμό κρίνεται ακόμα πιο απαραίτητη. Επιπροσθέτως, το μοντέλο θέτει στο επίκεντρο τον ίδιο τον μαθητή χωρίς να ζητείται από τον ίδιο να δώσει καμία πληροφορία. Στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών πληροφορίες για το «γονικό στυλ» θα μπορούσαν να συλλεχτούν με μεθόδους όπως η παρατήρηση και όχι με άμεσο τρόπο.

Κεφάλαιο 2.4.: Σχέση οικογένειας και σχολείου στην ειδική εκπαίδευση.

Σε αυτό το κεφάλαιο παρουσιάστηκαν διάφορα μοντέλα που περιγράφουν την σχέση μεταξύ σχολείου και οικογένειας αποδεικνύοντας ότι μια τόσο σύνθετη έννοια δεν θα μπορούσε να περιγραφεί με την φράση «όσο περισσότερη γονεϊκή εμπλοκή,

τόσο το καλύτερο» (Γεωργίου, 2000). Την ίδια άποψη συμμερίζεται και ο Heward (2011) ο οποίος αν και προτείνει τρεις τρόπους γονεϊκής εμπλοκής καταλληλότερους για την ειδική εκπαίδευση, τονίζει παράγοντες που αποτελούν «φυσικά» εμπόδια. Για παράδειγμα, η συμμετοχή των γονέων σε εκπαιδευτικά προγράμματα θα είχε ως αποτέλεσμα την μείωση της φροντίδας προς τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ωστόσο, οι τρόποι που προτείνει είναι η εμπλοκή των γονέων σε ρόλο εκπαιδευτικού και σε ρόλου ερευνητικού συνεργάτη που στην περίπτωση των ατόμων με αυτισμό θεωρείται απαραίτητο. Ακόμα, προτείνει την συμμετοχή σε ομάδες γονέων σε τοπικό επίπεδο όπως εφαρμόζεται στις Η.Π.Α.

Σημαντική είναι η παρατήρηση του Συμεού (2003) περί ταύτισης σε διάφορες αναφορές των εννοιών της «γονεϊκής εμπλοκής» και της «γονεϊκής συμμετοχής». Στην ελληνική πραγματικότητα δεν έχει επιτευχθεί κανένα από τα δύο. Παρόλα αυτά στόχος θα έπρεπε να αποτελεί η «γονεϊκή συμμετοχή» όπου διασφαλίζεται ο ενεργητικός ρόλος των γονέων. Στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών κρίνω ακόμα πιο απαραίτητη την γονεϊκή συμμετοχή εφόσον όπως υποστηρίζει ο Συμεού (2003) με αυτό τον τρόπο οι γονείς γίνονται ισότιμα μέλη της ομάδας ενώ χωρίς αυτούς το «παιχνίδι» υποβαθμίζεται.

Σε παγκόσμιο επίπεδο η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες είχε αρχικά εστιάσει στο άτομο (Dale, 2000) δεδομένου ότι η ειδική αγωγή ακολουθούσε το ιατροκεντρικό μοντέλο. Πέρα από την επιρροή που άσκησαν τα μοντέλα σχέσεων οικογένειας-σχολείου υπήρξαν και νομοθετικές ρυθμίσεις. Αρχικά τη δεκαετία του 1960 στην Plowden Report και μεταγενέστερα στην Warnock Report (1978) διακηρύσσονται τα δικαιώματα συμμετοχής και συνεργασίας για τους γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες (Dale, 2000). Η ίδια αναφέρει ως λαμπρό παράδειγμα την νομοθετική ρύθμιση που επέτρεπε στους γονείς να δώσουν «ενημερωμένη συγκατάθεση» για την αξιολόγηση των παιδιών τους αλλά και για την εφαρμογή οποιασδήποτε παρέμβασης. Ο Smith (2005) αναφέρει την νομοθετική αναβάθμιση του αμερικάνικου Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004 (IDEA 2004) όπου θεσμοθέτησε υποχρεωτικό χαρακτήρα στην συμμετοχή των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών τους με ειδικές ανάγκες.

Στην Ελλάδα μια πρώτη αναγνώριση για την ανάγκη συνεργασίας μεταξύ σχολείου και γονέων έγινε με την κυκλοφορία του περιοδικού «Το σχολείο και η οικογένεια» το 1899 (Μυλωνάκου-Κεκέ, 2006). Σε νομοθετικό επίπεδο τον νόμο

1566/1985 κατοχυρώνονται για πρώτη φορά η συμμετοχή των γονέων σε σχολικές επιτροπές, δήμους και συλλόγους γονέων και κηδεμόνων. Ακολούθησε προεδρικό διάταγμα που προσδιόριζε την συχνότητα και το περιεχόμενο των παιδαγωγικών συναντήσεων όπου συμμετέχουν γονείς και εκπαιδευτικοί. Οι συναντήσεις αυτές λαμβάνουν χώρα μια φορά στην αρχή κάθε έτους και μια φορά μετά την λήξη κάθε τριμήνου ενώ προβλέπονται και απεριόριστες συναντήσεις σε περιπτώσεις ανάγκης. Αντίστοιχα ο νόμος 1566/1985 και τα προεδρικά διατάγματα που ακολούθησαν είχαν αντίστοιχες προβλέψεις και για την ειδική αγωγή. Σημαντική εξέλιξη αποτέλεσε ο νόμος 2817/2000 όπου με το άρθρο 1 οι γονείς αποκτούν το δικαίωμα να διατυπώνουν την άποψη τους στην διαδικασία αξιολόγησης και διάγνωσης. Ακόμα, πιο σημαντικό βήμα θεωρώ την υποχρέωση των εκπαιδευτικών της ειδικής αγωγής να παρέχουν καθοδήγηση προς τους γονείς σε εκπαιδευτικά θέματα αλλά και θέματα επιλογής δραστηριοτήτων κατά τον ελεύθερο τους χρόνο (ΦΕΚ 449/2007). Σε πιο πρόσφατη νομοθετική ρύθμιση εξασφαλίζεται η συμμετοχή των γονέων στην εκπαίδευση και την αξιολόγηση των παιδιών όπως και στην διαμόρφωση του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος του μαθητή με αναπηρία από τα Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. (Ν.3699/2008). Ωστόσο, ο ρόλος του γονέα είναι στην ουσία επικουρικός εφόσον η άποψη του δεν έχει δεσμευτικό χαρακτήρα.

Η ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα όπως περιγράφεται παραπάνω χρήζει σημαντικών βελτιώσεων. Ο Ματσαγγούρας (2008) προτείνει την εφαρμογή επικουρικών και διαπραγματευτικών μοντέλων με συνθετικό τρόπο σύμφωνα με τη δική του κατηγοριοποίηση. Πιο συγκεκριμένα προτείνει η μετάβαση να γίνει μετά από συστηματική έρευνα στο πεδίο και επίτευξη των εξής στόχων: α) άρση της καχυποψίας μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών (Γεωργίου, 2000, Φτιάκα, 2004), β) δημιουργία δικτύου ενημέρωσης και συνεργασίας σχετικά με τη λειτουργία του σχολείου, γ) ενεργοποίηση επικουρικής εμπλοκής των γονέων στο σχολικό πρόγραμμα, δ) ανάπτυξη αυτοαντίληψης γονέων και εκπαιδευτικών για εκπαιδευτικά θέματα, ε) οριοθέτηση ρόλων και τομέων συμμετοχής των γονέων στο εκπαιδευτικό γίγνεσθαι. Η παραπάνω πρόταση με βρίσκει απόλυτα σύμφωνη ενώ πιστεύω ότι οι παρεμβάσεις οφείλουν να πραγματοποιηθούν παράλληλα στον τομέα της γενικής και της ειδικής εκπαίδευσης.

Κεφάλαιο 3ο: Δημόσια ειδική αγωγή και αυτιστικοί μαθητές

Κεφάλαιο 3.1.: Νομοθετικό πλαίσιο ειδικής αγωγής στην Ελλάδα

Στο νεοσύστατο ελληνικό κράτος η νομοθεσία για την ειδική αγωγή θα μπορούσε να παρουσιαστεί σε τρεις περιόδους. Η έναρξη της πρώτης περιόδου σηματοδοτείται από την Υ.Α. 4178\18-3-1895 «Περί χορηγήσεως εις Δανιήλ Σουρμελήν αδείας συστάσεως εν Αθήναις παρθεναγωγείου κωφολάλων» και ολοκληρώνεται με την ψήφιση των Αναγκαστικών νόμων 453\26-1-1937 και 1049\22-1-1938.

Με τον Ν.453/1937 «Περί ίδρύσεως σχολείου ανωμάτων και καθυστερημένων παιδων», δίνεται για πρώτη φορά η δυνατότητα ίδρυσης Ειδικών Σχολείων για τη σωματική, πνευματική και ηθική περίθαλψη «των ανωμάτων και καθυστερημένων παιδων» ενώ προβλέπεται και η δυνατότητα ίδρυσης ειδικών τάξεων στα υπόλοιπα σχολεία (Βόμβα,2012). Ως αποτέλεσμα έχουμε την ίδρυση του πρώτου και μοναδικού για πολλά χρόνια δημόσιου ειδικού σχολείου με έδρα την Καισαριανή και διευθύντρια την παιδαγωγό Ρόζα Ιωάννου – Ιμβριώτη. Ο Ν.1049/1938 μετονομάζει το «Σχολείο ανωμάτων και καθυστερημένων παιδων» σε «Πρότυπο Ειδικό Σχολείο», ενώ η κ.Ιμβριώτη το ονομάζει «Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών» (Στασινός, 2001).

Στη δεύτερη περίοδο συναντάμε την ίδρυση κάποιων από τα πιο αναγνωρισμένα φιλανθρωπικά και εκπαιδευτικά ιδρύματα της χώρας. Ενδεικτικά αναφέρω την *Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Ανάπηρων Παίδων*, ως φιλανθρωπικό σωματείο και Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου (Β. Δ. της 6-4-1938), το *Ιδρυμα Προστασίας Απροσαρμόστων Παίδων «Η Θεοτόκος»* (Β.Δ. της 20-8-1954), τον «*Φάρο Τυφλών*» (1947), τη *Σχολή Τυφλών Β. Ελλάδος* και «*Ο Ήλιος*» (Υ.Α. 47584\6-5-1954) (Βόμβα,2012). Παράλληλα ιδρύονται και άλλα σχολεία Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης.

Σημείο αναφοράς της δεύτερης περιόδου που σηματοδοτεί παράλληλα και την λήξη της αποτέλεσε το Β.Δ. 564\14-8-1961 και η ίδρυση του Εθνικού Ιδρύματος Αποκαταστάσεως Ανάπηρων. Σκοπός του ιδρύματος ήταν η «φυσική, κοινωνική ή επαγγελματική αναπροσαρμογή ατόμων με παντοειδείς αναπηρίες από του 15ου έτους της ηλικίας». Η Βόμβα (2012) αναφέρει την ίδρυση του Γραφείου Ειδικής Αγωγής στο Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων το 1969 ως την έναρξη της τρίτης περιόδου.

Στην νομοθετική αναδρομή μέχρι στιγμής παρατηρούμε τον έντονο και σχεδόν αποκλειστικό ρόλο των φιλανθρωπικών ιδρυμάτων στην ειδική εκπαίδευση και την

άνθιση των περισσότερων δομών μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο. Στο Σύνταγμα της Μεταπολίτευσης (1975) κατοχυρώνεται για πρώτη φορά το δικαίωμα των Α.μεΑ. στην εκπαίδευση όπου το άρθρο 16 παρ.4 αναφέρει ότι:

«Πάντες οι Έλληνες έχουν δικαίωμα δωρεάν παιδείας, καθ' όλας τας βαθμίδας αυτής εις τα κρατικά εκπαιδευτήρια. Το κράτος ενισχύει τους διακρινόμενους, ως και τους δεομένους αρωγής ή ειδικής προστασίας σπουδαστάς, αναλόγως προς τας ικανότητες αυτών».

Με την ουσιαστική αυτή παραδοχή του Συντάγματος ξεκινά μια νέα εποχή στον τομέα της ειδικής αγωγής. Απόδειξη αυτού αποτελεί η ραγδαία αύξηση των μαθητών που φοίτησαν στην ειδική εκπαίδευση εντός δεκαετίας. Τα στοιχεία της Διεύθυνσης Ειδικής Αγωγής αναφέρουν αύξηση της τάξεως του 468,6% μεταξύ των σχολικών περιόδων 1978-79 και 1987-88 (Στασινός, 2001). Ακολουθεί ο Ν.963/1979 όπου και κατοχυρώνεται η ισότιμη ένταξη των Α.μεΑ. στους κλάδους επαγγελματικής δραστηριότητας και σε εργαστήρια προστατευόμενης εργασίας ενώ το 1981 ψηφίζεται ο πρώτος νόμος για την Ειδική Αγωγή (Ν.1143/1981). Στα επόμενα χρόνια θεσπίζονται η λειτουργία και οι δομές ειδικής αγωγής πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας βαθμίδας (Π.Δ. 603/1982) αλλά και η ένταξη τους στο ευρύτερο πλαίσιο της γενικής εκπαίδευσης (Ν.1566/1985). Επιπροσθέτως, κατοχυρώνεται και το πρώτο Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών στην ειδική αγωγή με άξονες την σχολική ετοιμότητα, τις βασικές σχολικές δεξιότητες, την κοινωνική προσαρμογή, τις δημιουργικές δραστηριότητες και την προεπαγγελματική ετοιμότητα (Π.Δ. 301/29-9-1996).

Στον 21^ο αιώνα οι πολιτικές και κοινωνικές εξελίξεις επηρεάζονται από την είσοδο της χώρας μας στην Ευρωπαϊκή Νομισματική Ένωση και αυτό εκφράζεται και στην ελληνική νομοθεσία. Αρχικά με τον Ν.2817/2000 οι μαθητές των ειδικών σχολείων περιγράφονται ως «άτομα που έχουν σημαντική δυσκολία μάθησης και προσαρμογής εξαιτίας σωματικών, διανοητικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών ιδιαιτεροτήτων». Ακολουθεί ο Ν.3699/2008 όπου με την συμμετοχή του Αναπηρικού Κινήματος αναφερόμαστε σε άτομα με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ακόμα, θεσμοθετείται η «παράλληλη στήριξη» και αναφέρονται πρώτη φορά οι μαθητές με εξαιρετικές ικανότητες σε κάποιον τομέα. Ανάμεσα στους δύο νόμους αναθεωρείται το Σύνταγμα όπου στο άρθρο 21 προσδιορίζεται το δικαίωμα των Α.με.Α. σε μέτρα που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας.

Συνοψίζοντας τα παραπάνω, μπορούμε να παρατηρήσουμε μια νομοθετική άνθιση για την ειδική αγωγή από το 2000 και μετά. Κορυφαία στιγμή στην κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας αποτέλεσε η κύρωση της σχετικής Σύμβασης όπου έγινε και νόμος του ελληνικού κράτους το 2012. Στη Σύμβαση αυτή αναφέρεται εκτός των άλλων με το άρθρο 24 το δικαίωμα στην εκπαίδευση (Ν.4074/2012). Σήμερα ο τρόπος παροχής υπηρεσιών εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι η φοίτηση σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης και των δύο βαθμίδων. Εναλλακτικά προτείνεται η φοίτηση στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης με την παροχή παράλληλης στήριξης ή στα τμήματα ένταξης. Η παράλληλη στήριξη προσφέρεται από σχολικούς νοσηλευτές, βοηθούς βρεφονηπιοκόμους και εκπαιδευτικούς με εξειδίκευση στην ειδική αγωγή.

Ο ν.3699/2008 ως Σ.Μ.Ε.Α. της Πρωτοβάθμιας βαθμίδας ορίζει τα ειδικά νηπιαγωγεία και τα τμήματα πρώιμης παρέμβασης που λειτουργούν εντός αυτών αλλά και τα ειδικά δημοτικά σχολεία. Στην Δευτεροβάθμια εκπαιδευτική βαθμίδα ανήκουν α) τα ειδικά γυμνάσια και λύκεια όπως και τα αντίστοιχα επαγγελματικά, β) οι ειδικές επαγγελματικές σχολές και δ) τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ). Στο νόμο 2817 του 2000 σχετικά με την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συναντάμε για πρώτη φορά την δομή των Ειδικών Επαγγελματικών Εργαστηρίων εκπαίδευσης και κατάρτισης. Συγκεκριμένα η Ειδική Επαγγελματική Σχολή Αθηνών που ιδρύθηκε το 1983 στην Καλλιθέα μετονομάζεται σε Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και γίνεται η πρώτη δομή με αυτή την ονομασία. Σήμερα το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. του Αγίου Δημητρίου Αττικής αποτελεί την πολυπληθέστερη δομή της Ελλάδας με 240 μαθητές.

Η εκπαίδευση των Α.μεΑ. επεκτάθηκε στην Μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση με την θεσμοθέτηση των δημόσιων Ινστιτούτων Επαγγελματικής Κατάρτισης Ειδικής Αγωγής και των Σχολών Επαγγελματικής Κατάρτισης Ειδικής Αγωγής. Επιπροσθέτως, ο Οργανισμός Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού διαθέτει την Πρότυπη Βιοτεχνική Μονάδα Ο.Α.Ε.Δ. Λακκιάς (1985) και τη Σχολή Επαγγελματικής Κατάρτισης Α.μεΑ. Αθηνών στο Γαλάτσι. Ακόμα, αντίστοιχες υπηρεσίες προσφέρονται και σε δομές ιδιωτικού δικαίου όπως το τμήμα Πηλοπλαστικής στον «Φάρο Τυφλών» (Ο.Α.Ε.Δ., 2018).

Κεφάλαιο 3.2.: Η επαγγελματική Εκπαίδευση και Κατάρτιση των Α.μεΑ. στην Ελλάδα και η σχέση της με την επαγγελματική αποκατάσταση.

Σε προηγούμενο κεφάλαιο αναφέρθηκε το κατοχυρωμένο δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην εκπαίδευση. Βασικός πυλώνας της εκπαίδευσης είναι η μάθηση. Ένας ορισμός της μάθησης δίνεται από τον Πυργιωτάκη (2000) όπου μάθηση είναι η διαδικασία κατά την οποία το παιδί και ο έφηβος αποκτούν - με δική τους δραστηριότητα - γνώσεις, δεξιότητες και ικανότητες, γενικά εμπειρίες, για να βελτιώσουν τη συμπεριφορά τους, να αναπτύξουν την προσωπικότητά τους και να αντιμετωπίσουν με αυτοτέλεια τις απαιτήσεις του περιβάλλοντος τους».

Συνέχεια της μάθησης αποτελεί η εκπαίδευση όπου Jarvis (2004) ορίζει ως «οποιαδήποτε σχεδιασμένη σειρά περιστατικών που έχει ανθρωπιστική βάση και στοχεύει στη μάθηση και την κατανόηση από την πλευρά αυτών που συμμετέχουν». Ουσιαστικά, η εκπαίδευση αποσκοπεί στην μεγιστοποίηση της αποτελεσματικότητας της μάθησης.

Συνεπώς, η εκπαίδευση ατόμων που αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες κρίνεται απολύτως απαραίτητη. Στην περίπτωση δε της επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας εν μέσω οικονομικής κρίσης, η εκπαίδευση αποκτά ζωοποιό ρόλο. Η επαγγελματική ένταξη των Α.μεΑ. αναφέρεται πρώτη φορά το 1979 ενώ μετά από μια δεκαετία δημιουργείται το Συντονιστικό Συμβούλιο Επαγγελματικής Κατάρτισης και Αποκατάστασης Α.μεΑ. (Ν.1836/1989). Η εθνική στρατηγική για την εκπαίδευση και τη δια βίου μάθηση, ενσωματώνοντας τη Στρατηγική της Λισσαβόνας, δίνει έμφαση στην ποιότητα σε όλες τις βαθμίδες εκπαίδευσης, με τη δημιουργία ενός εκπαιδευτικού συστήματος που θα στοχεύει στη διαμόρφωση ολοκληρωμένων προσωπικοτήτων, με ικανότητα ανταπόκρισης στις απαιτήσεις του σύγχρονου κοινωνικού και οικονομικού περιβάλλοντος. Σε εθνικό επίπεδο το 1992 συστήνεται ο Οργανισμός Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ν.2008/1992). Ο (Ο.Ε.Ε.Κ.), είναι Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου που ιδρύθηκε στα πλαίσια του Ε.Σ.Ε.Ε.Κ., έχει διοικητική και οικονομική αυτοτέλεια και εποπτεύεται από το Υπουργείο Παιδείας Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων. Παρά τις προσπάθειες και τη νομική πλαισίωση, η έκθεση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής με τίτλο: «*Η κατάσταση Απασχόλησης των Ατόμων με Αναπηρία*» (E.I.M., 2001) τονίζει πως τα ποσοστά συμμετοχής των ΑμεΑ στην αγορά εργασίας, είναι σημαντικά χαμηλότερα στην Ελλάδα σε σχέση με τις υπόλοιπες χώρες της Ε.Ε.» (Τριδύμα, 2007:65-66). Σήμερα

ως επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση νοείται το γνωστικό κομμάτι που προετοιμάζει το άτομο για την άσκηση κάποιου επαγγέλματος.

Το βασικότερο όμως αίτημα των αναπήρων για ισότιμη πρόσβαση στην αγορά εργασίας επιχειρείται να απαντηθεί μέσα από τον Ν.2643/1998 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις» όπου αναφέρονται ενδεικτικά άρθρα όπως:

- Άρθρο 1: Προστατευόμενα πρόσωπα θεωρούνται τα άτομα με ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον, που έχουν περιορισμένες δυνατότητες για επαγγελματική απασχόληση εξαιτίας οποιασδήποτε χρόνιας σωματικής ή πνευματικής ή ψυχικής πάθησης ή βλάβης (άτομα με ειδικές ανάγκες), εφόσον είναι γραμμένα στα μητρώα αναπήρων του Ο.Α.Ε.Δ.»
- Άρθρο 2: «Προστασία σε φορείς του ιδιωτικού και του ευρύτερου δημοσίου τομέα». Όπου οι ιδιωτικοί και δημόσιοι φορείς που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα εφόσον απασχολούν προσωπικό πάνω από πενήντα (50) άτομα, υποχρεούνται να προσλαμβάνουν προστατευόμενα άτομα του προηγούμενου άρθρου, σε ποσοστό 8% επί του συνόλου του προσωπικού.
- Άρθρο 3: «Διορισμός ή πρόσληψη προστατευόμενων σε δημόσιες υπηρεσίες, Ν.Π.Δ.Δ. και Ο.Τ.Α». Οι δημόσιες υπηρεσίες, τα νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ.) και οι οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης (Ο.Τ.Α.) υποχρεούνται να διορίζουν ή να προσλαμβάνουν πρόσωπα προστατευόμενα από το άρθρο 1, χωρίς διαγωνισμό ή επιλογή, με σειρά προτεραιότητας και σε θέσεις που αντιστοιχούν στο 5% των θέσεων που προκηρύσσονται κάθε φορά. Επίσης, προστατεύονται όσοι έχουν τέκνο ή αδελφό ή σύζυγο με ποσοστό αναπηρίας 67% (www.pi-schools.gr).

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων κατοχυρώνονται με την μορφή διακήρυξης (1996) με αναφορές σε δικαιώματα όπως: το δικαίωμα σε μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αλλά και το δικαίωμα για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις (Συριοπούλου-Δελλή, 2011). Η εφαρμογή των παραπάνω στην Ελλάδα διατυπώθηκε εν μέρει στο νόμο 2716/1999 όπου στο άρθρο 10 ορίζει τους παρακάτω φορείς κατάλληλους για την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη των ατόμων με αυτισμό: «α)Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και Μονάδες Αποκατάστασης, β)τα Κέντρα προ-επαγγελματικής Εκπαίδευσης, γ)τα Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης, δ)τα Προστατευόμενα Εργαστήρια, ε)οι ΚΟΙΣΠΕ» (Συριοπούλου-Δελλή, 2011:236).

Στις Η.Π.Α. ακολουθείται λεπτομερές σχέδιο παρέμβασης για τις περιπτώσεις των ατόμων με αυτισμό όπως για παράδειγμα το πρόγραμμα της Αμερικανικής Κοινότητας Ατόμων με Αυτισμό (A.S.A.). Το Ατομικό Σχέδιο Μετάβασης οργανώνεται από τη ηλικία των 16 ετών για τα αυτιστικά άτομα και εταίροι σε αυτό εκτός από το ίδιο το άτομο είναι οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί και πλήθος υπηρεσιών. Το Α.Σ.Μ. διερευνά δυνατότητες και προτείνει συγκεκριμένες δραστηριότητες για τους τομείς: α)της εκπαίδευσης μετά τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, β)της επαγγελματικής εκπαίδευσης, γ)της συνεχιζόμενης και ενήλικης εκπαίδευσης, δ)της εργασιακής ένταξης, ε)της αυτόνομης διαβίωσης και της συμμετοχής στην κοινότητα (Συριοπούλου-Δελλή, 2011). Ενώ όλα τα παραπάνω πραγματοποιούνται στο πλαίσιο δημόσιων δομών χωρίς να επιβαρύνεται περαιτέρω ο οικογενειακός προϋπολογισμός.

Ολοκληρώνοντας το κεφάλαιο αυτό, θα ήθελα να τονίσω ότι η επαγγελματική εκπαίδευση που συναντάται ακόμα και στην εποχή του Διαφωτισμού, αντικατοπτρίζει τις πολιτικές και επικρατούσες συνθήκες της αγοράς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η βασική διαφοροποίηση στην λειτουργία της επαγγελματικής εκπαίδευσης να είναι η έννοια της «δια βίου» ανάγκης των εργαζομένων για συμμετοχή σε αυτή. Η ανάγκη για δια βίου εκπαίδευση αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό του διεθνοποιημένου εργασιακού περιβάλλοντος όπου δραστηριοποιούμαστε. Συνεπώς, οι δυσκολίες των ατόμων με αναπηρία στην εύρεση εργασίας είναι περισσότερες από ποτέ ενώ σε σχέση με τις ιδιαίτερες ανάγκες των αυτιστικών ατόμων δεν υπάρχει κατάλληλη προσέγγιση σε επίπεδο δημοσίου στην Ελλάδα.

Κεφάλαιο 3.3.: Αναλυτικό πρόγραμμα και εκπαιδευτικό προσωπικό των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

Ο L.Stenhouse (2003) ορίζει το Αναλυτικό Πρόγραμμα ως την προσπάθεια μετάδοσης των απαραίτητων αρχών μιας εκπαιδευτικής πρότασης σε μια μορφή που θα μπορεί να μετατρέψει την θεωρία σε πράξη αλλά και θα είναι ανοιχτή σε κάθε κριτική. Ο ορισμός αυτός αποτελεί μια γενική προσέγγιση του θέματος. Οι ερευνητές αναφέρονται σε πιο συγκεκριμένες μορφές όπως τα Παραδοσιακά Αναλυτικά Προγράμματα και τα Σύγχρονα Αναλυτικά Προγράμματα ή Curricula. Από την μία πλευρά τα «Παραδοσιακά Προγράμματα» αποτελούν σχέδια δράσης που δεσμεύουν τον εκπαιδευτικό σε σχέση με τον τρόπο, τον χρόνο και το ακριβές περιεχόμενο του μαθήματος. Από την άλλη πλευρά τα «Σύγχρονα Αναλυτικά Προγράμματα» δομούνται

με βάση τους στόχους, τα περιεχόμενα, τις μεθοδολογικές υποδείξεις και τον έλεγχο επίτευξης στόχων (Ματσαγγούρας, 2002).

Επίσης, τα Α.Π.Σ. χωρίζονται ακόμα σε «Κλειστά» και τα «Ανοιχτά» αναλυτικά προγράμματα σπουδών. Βασική διαφορά μεταξύ των δύο είναι από την μια πλευρά ο υποχρεωτικός χαρακτήρας και ο κεντρικός σχεδιασμός των «Κλειστών Προγραμμάτων» σε αντίθεση με την δυνατότητα για συνεργασία μεταξύ εκπαιδευτικών/μαθητών στην περίπτωση των «Ανοιχτών Προγραμμάτων» (Ματσαγγούρας, 2002). Ακόμα, αναφέρει τρεις τύπους αναλυτικών προγραμμάτων, εκείνα με την ενδοκλαδική συνοχή, εκείνα με την διεπιστημονική διασύνδεση και τα διαθεματικά αναλυτικά προγράμματα. Το αναλυτικό πρόγραμμα που θα παρουσιαστεί παρακάτω είναι διαθεματικό και προσδιορίζεται ως παιδαγωγική εκκίνηση και όχι ως άθροισμα αφηρημένων ιδεών προς μάθηση. Συνεπώς, αποτελεί ένα μείγμα γνώσης και δράσεις μέσα σε αυθεντικές καταστάσεις (Ματσαγγούρας, 2002 β).

Αρχικά, οφείλουμε να περιγράψουμε τις συνθήκες υπό τις οποίες διαμορφώθηκε το Αναλυτικό Πρόγραμμα των Ε.Ε.Ε.Κ. στη χώρα μας. Σύμφωνα με τον Apple (2001) αυτή τη στιγμή διανύουμε την περίοδο της «συντηρητικής παλινόρθωσης» ή του συντηρητικού εκσυγχρονισμού» όπου το «νέο ηγεμονικό μπλοκ» εξασφαλίζει τη επικράτηση των δικών του συμφερόντων με πολύ αποτελεσματικό τρόπο και σε κάθε τομέα. Ο βασικότερος μετασχηματισμός είναι η εμπορευματοποίηση της εκπαίδευσης και κατά συνέπεια η μεταβολή των ανθρώπων από πολίτες και καταναλωτές. Η ομπρέλα των ομάδων που εμπλέκεται άμεσα στην εκπαιδευτική πολιτική αποτελείται από τους «νεοφιλελεύθερους», τους «νεοσυντηρητικούς», τους «αυταρχικούς λαϊκιστές» και τους «ειδικούς προς μίσθωση» (Apple, 2001). Κατά τη γνώμη μου, οι πιο επικίνδυνοι είναι οι «ειδικοί προς μίσθωση» και αυτό γιατί στερούνται ιδεολογικής άποψης και εξυπηρετούν κάθε φορά τις κυρίαρχες ομάδες υπό το πρίσμα της δικής τους αυθεντίας. Με αυτό τον τρόπο νομιμοποιούνται τα συμφέροντα των κυρίαρχων ομάδων και οι καταπιεζόμενοι δεν βρίσκουν λόγο να αντιδράσουν.

Σύμφωνα με όλα τα παραπάνω, το Α.Π.Σ. εκπονήθηκε στο πλαίσιο του 2^{ου} Επιχειρηματικού Προγράμματος Εκπαίδευσης και Αρχικής Κατάρτισης του Υπουργείου Παιδείας και Θρησκευμάτων από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. Πιο συγκεκριμένα το έργο περιελάμβανε και την χαρτογράφηση του χώρου της Ειδικής Αγωγής και η συγγραφική ομάδα απαρτίστηκε από ομάδα «ειδικών του χώρου» όπως αναφέρει και το ίδιο το Α.Π.Σ. Η ομάδα αυτή αποτελούνταν από «ειδικούς προς μίσθωση», οι οποίοι δεν αρνήθηκαν να συντάξουν ένα Α.Π.Σ. που νομιμοποιεί την άνιση εκπαίδευση σε δύο

άξονες. Πρώτον, μεταξύ μαθητών με ή χωρίς ειδικές ανάγκες και δεύτερον, μεταξύ μαθητών που προορίζονται αποκλειστικά ως «φθηνό» εργατικό δυναμικό που «παράγεται από την επαγγελματική εκπαίδευση».

Στον άξονα ύπαρξης «ειδικής» και «γενικής» εκπαίδευσης, ο Apple (2001) αναφέρει ότι τα σχολεία δεν θα έπρεπε να λειτουργούν ταξινομώντας μαθητές αλλά να εγκαθιδρυθεί η «περιεκτική εκπαίδευση». Αναφέρει τον όρο «περιεκτική» και όχι «ενταξιακή» γιατί οι περισσότερες ενταξιακές πολιτικές στηρίζονται στο «πέταγμα των παιδιών σε μια τάξη», αντίστοιχα με τις πολιτικές αποασυλοποίησης των ψυχικά ασθενών ανά τον κόσμο.

Από την πλευρά της επαγγελματικής κατάρτισης σε σχέση με την γενική εκπαίδευση, η συγγραφική ομάδα δεν διερεύνησε την θέση των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας. Οπότε και προέβαλε την λειτουργία του θεσμού ως «δομή εξασφάλισης της ισότητας». Οι έρευνες δείχνουν ανεξάρτητα από τα ποσοστά ανεργίας του υπόλοιπου πληθυσμού, η ομάδα των Α.μεΑ. να παρουσιάζει πάντα αισθητά μεγαλύτερες πιθανότητες ανεργίας (ΕΛ.ΣΤΑΤ, 2017). Συνεπώς, η λύση της επαγγελματικής κατάρτισης με τα εργασιακά δικαιώματα που παρέχονται από αυτή, θέτει το άτομο με αναπηρία ως υποχείριο του κάθε επιχειρηματία. Αυτό φυσικά συμβαίνει και στο αντίστοιχο επίπεδο γενικής επαγγελματικής κατάρτισης.

Σε αυτό το σημείο δεν πρέπει να παραλειφθεί η παρουσίαση του Εθνικού χαρακτήρα του Α.Π.Σ. ως παράγοντα εξασφάλισης της ίσης πρόσβασης στην εκπαίδευση και της αποτελεσματικότητας αυτής σε κάθε σημείο της χώρας. Η περιγραφή αυτή καταγράφεται επακριβώς στις εισαγωγικές σελίδες του Α.Π.Σ. αλλά όπως γνωρίζουμε από τις αρχές της κριτικής παιδαγωγικής το εθνικό Α.Π.Σ. είναι κατάλληλο μόνο για εθνική αντιπαράθεση (Apple, 2001). Παράλληλα, τα σχολικά κτίρια που στεγάζουν Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. βρίσκονται σε πρωτεύουσες νομών, οπότε οι μαθητές των απομακρυσμένων περιοχών (π.χ. ακριτικών νησιών, ορεινών χωριών) δεν έχουν στον ίδιο βαθμό πρόσβαση σε αυτό τον θεσμό. Οι περιοχές που εδρεύουν τα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. στην ελληνική επικράτεια παρουσιάζονται παρακάτω.

Ο σχολιασμός που ακολουθεί στηρίζεται στην μελέτη των εισαγωγικών σημειώσεων του Α.Π.Σ. των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. (2004) αλλά και του «Διαθεματικού Ενιαίου πλαισίου Προγραμμάτων σπουδών στο εργαστήριο της μαθήματος Αυτόνομης διαβίωσης στο ίδιο έργο. Ακόμα, έχει χρησιμοποιηθεί και ικανός αριθμός νόμων που παρουσιάζουν τις δομικές αλλαγές στα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και στο προσωπικό που τα απαρτίζει. Εν γένει ο θεσμός των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και ο τρόπος κατάρτισης του Α.Π.Σ. αναφέρεται σε

πολλά σημεία ως επιταγή από την ένταξη της Ελλάδας στην Ευρωπαϊκή Νομισματική Ένωση. Τα σημεία που τονίζονται είναι το δικαίωμα των Α.μεΑ. στην εκπαίδευση και την εργασία σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Κατά προέκταση το Διαθεματικό Ενιαίο Πλαίσιο Προγραμμάτων Σπουδών χρηματοδοτήθηκε από ευρωπαϊκούς πόρους, οπότε και η εξάρτηση του περιεχομένου είναι κατανοητή και αναμενόμενη.

Ο τρόπος ένταξης που προτείνεται παραμένει αποκλειστικά η «εκμάθηση τεχνικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων» που θα «ανταποκρίνονται στην αγορά εργασίας» με σκοπό την οικονομική ανεξάρτηση των μαθητών από τρίτους. Το αξιοσημείωτο είναι ότι σε πολλά σημεία του Α.Π.Σ. αναφέρεται ως ζητούμενο η αυτονομία και η κοινωνική ένταξη ως ζητούμενο των αποφοίτων του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Το μέσο όμως για την επίτευξη αυτών των στόχων είναι κατά αποκλειστικότητα η ανάπτυξη των ατομικών δεξιοτήτων. Παράλληλα, δεν παρουσιάζονται πουθενά οι άνισες σχέσεις μεταξύ ατόμων με και χωρίς αναπηρία, τρόποι διεκδίκησης ισότιμων σχέσεων αλλά και το ίδιο το Αναπηρικό Κίνημα.

Πιο συγκεκριμένα, παρουσιάζονται σκοποί, μέθοδοι αξιολόγησης και επιμέρους στόχοι για κάθε μάθημα ενώ κάθε στόχος εντάσσεται σε θεματικές ενότητες και συνοδεύεται από προτεινόμενες δραστηριότητες. Τα θεωρητικά μαθήματα που παρουσιάζονται είναι Γλώσσα, Μαθηματικά, Αισθητική αγωγή, Μουσική, Κοινωνική και Πολιτική Αγωγή, Πληροφορική, Γυμναστική και Επαγγελματικός Προσανατολισμός. Στα εργαστηριακά μαθήματα αναφέρεται η Κηπουρική, η Αυτόνομη Διαβίωση, η Κοπτική – Ραπτική, η Κεραμική, η Υδραυλική και η Ξυλουργική υπάρχουν προτεινόμενες. Σημαντική παρατήρηση είναι η προσπάθεια της διαθεματικής προσέγγισης στο Α.Π.Σ. Συναντάται όμως στην ήπια της μορφή, αφού όπως σημειώνει ο Ματσαγγούρας (2002) δεν είναι εφικτή η κατάργηση των διακριτών μαθημάτων και οι εκπαιδευτικοί δεν είναι έτοιμοι παρά για τον εμπλουτισμό με διαθεματικές προεκτάσεις αλλά και η ποικιλία σε εναλλακτικές μεθόδους μάθησης όπως το role playing. Ωστόσο, στο σύνολο του το Α.Π.Σ. δεν αναφέρεται σε επιμέρους τρόπους προσέγγισης των μαθητών με αυτισμό.

Για παράδειγμα, το εργαστήριο της αυτόνομης διαβίωσης είναι εργαστήριο επιλογής, δηλαδή παρότι δεν εξασφαλίζεται η συμμετοχή όλων των μαθητών σε αυτή. Ακόμα, υποβιβάζεται η αποτελεσματικότητα του εργαστηρίου εξαιτίας των ειδικοτήτων που την διδάσκουν και την πρόσληψη τους ως αναπληρωτές. Οι ειδικότητες αυτές είναι ΠΕ15 Οικιακής Οικονομίας, ΠΕ10 Κοινωνιολόγοι, ΠΕ18.35 Τουριστικών επιχειρήσεων, ΠΕ18.09 Κοινωνικής εργασίας και ΠΕ18.36 Τεχνολογίας τροφίμων –

Διατροφής – Οινολογίας και Τεχνολογίας Ποτών (ΦΕΚ 1387/2010). Οι πλειοψηφία των παραπάνω κλάδων δεν έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση σε θέματα αυτόνομης διαβίωσης. Παράλληλα, δεν αναφέρεται η συνεργασία με το Ειδικό Εκπαιδευτικό Προσωπικό που έχει την κατάλληλη εκπαίδευση (ψυχολόγοι, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές).

Σε αυτό το σημείο κρίνω σκόπιμο να παρουσιαστούν συνοπτικά τα τυπικά προσόντα πρόσληψης των εκπαιδευτικών στα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Σύμφωνα με το ΦΕΚ 1313/Τ.Β/13-4-2017 οι αναπληρωτές εκπαιδευτικοί των προαναφερθέντων κλάδων καλούνται να ενταχθούν στον κύριο ή στον επικουρικό πίνακα κάθε χρονιά. Για το σχολικό έτος 2017-2018 τα απαιτούμενα προσόντα για ένταξη στον κύριο πίνακα κάθε ειδικότητας πέρα από το απαιτούμενο πτυχίο αποτελούσαν ένα από τα παρακάτω: α) Μεταπτυχιακός ή Διδακτορικός τίτλος σπουδών στην σχολική ψυχολογία ή στην Ειδική Αγωγή, β) προϋπηρεσία 50 μηνών στην Ειδική Αγωγή, γ) Πτυχίο διетуός μετεκπαίδευσης στην ΕΑΕ των Διδασκαλείων. Στην περίπτωση των Γυμναστών πέρα από τα προαναφερθέντα θα έπρεπε να έχουν επιλέξει την κατεύθυνση της Ειδικής Αγωγής σε επίπεδο προπτυχιακού.

Από την άλλη πλευρά, στο Επικουρικό πίνακα εντάσσονται οι εκπαιδευτικοί εφόσον: α)κατέχουν Πιστοποιητικό παρακολούθησης σεμιναρίων ετήσιας επιμόρφωσης - εξειδίκευσης στην ΕΑΕ διάρκειας τουλάχιστον τετρακοσίων (400) ωρών, β)έχουν προϋπηρεσία τουλάχιστον ενός διδακτικού έτους (10 μήνες) στην Ειδική Αγωγή, γ)είναι γονείς παιδιών με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω. Παράλληλα, σε επίπεδο μοριοδότησης οι περιπτώσεις των τριτέκνων, πολυτέκνων, αναπήρων και γονέων αναπήρων παιδιών λαμβάνουν επιπλέον μόρια.

Αντίστοιχα είναι τα κριτήρια στους κλάδους του Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού με βασική διαφορά την ένταξη στους Κύριους πίνακες όσων κατέχουν Παιδαγωγική Επάρκεια είτε μέσω της σχολής τους είτε μέσα από μετεκπαίδευση. Ωστόσο, δεν υπάρχει απαραίτητα πλήθος συμμετεχόντων ανά κλάδο στον Κύριο πίνακα με αποτέλεσμα να είναι δυνατή η πρόσληψη ατόμων κατά πλειοψηφία από τον Επικουρικό πίνακα. Επιπροσθέτως, στην περίπτωση του μόνιμου προσωπικού είναι δυνατή η μετάθεση εργαζομένων από την Γενική εκπαίδευση που δεν πληρούν κανένα από τα παραπάνω κριτήρια.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει και η συνύπαρξη εκπαιδευτικών, Ε.Ε.Π. και ειδικού βοηθητικού προσωπικού με διαφορετικού επιπέδου βασικές σπουδές. Για παράδειγμα το Ε.Β.Π. μπορεί να είναι απόφοιτοι Ι.Ε.Κ. (Βοηθοί βρεφονηπιοκόμοι) ή απόφοιτοι

τεχνικών Λυκείων με την ίδια ειδικότητα (Φ.Ε.Κ.1369/Τ.Β/21-4-2017). Στα επικουρικά προσόντα συμπεριλαμβάνονται η αποδεδειγμένη γνώση γραφής Braille αλλά και Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας. Τέλος, σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ εκπαιδευτικών Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας ειδικής αγωγής αποτελεί η βασική εκπαίδευση τους. Όπου οι πρώτοι αποφοιτούν από τμήμα δασκάλων ειδικής αγωγής (Πανεπιστήμιο Βόλου) ενώ δεν υπάρχει αντίστοιχο πανεπιστημιακό τμήμα για καθηγητές οποιασδήποτε ειδικότητας.

Όσον αφορά το ωρολόγιο πρόγραμμα (Φ.Ε.Κ. 765/2002) που παρουσιάζεται παρακάτω δίνει την επιλογή φοίτησης έως και σε τρία εργαστήρια και σε περίπτωση που δεν υπάρχουν οι ώρες κατανέμονται στα άλλα δύο εργαστήρια. Επίσης οι μαθητές έχουν την δυνατότητα αλλαγής εργαστηρίου υπό κάποιες προϋποθέσεις. Οι απόφοιτοι των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. λαμβάνουν απολυτήριο ισότιμο των ειδικών και γενικών επαγγελματικών γυμνασίων με επαγγελματικά δικαιώματα επιπέδου 2α. Επιπλέον, έχουν δικαίωμα εγγραφής σε Σχολές Επαγγελματικής Κατάρτισης Ειδικής Αγωγής.

Πίνακας 1: Ωρολόγιο Πρόγραμμα των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

Έτος	Εργ. Α	Εργ. Β	Εργ. Γ	Γλώσσα	Μαθηματικά	Μουσική Αγωγή	Φυσική Αγωγή	Υπολογιστές	Κοιν. και Επαγγ. Αγωγή	Αισθητική Αγωγή
1ο	10	2	2	3	3	2	3	0	3	2
2ο	10	2	2	3	3	2	3	0	3	2
3ο	11	2	2	3	3	1	3	0	3	2
4ο	12	2	2	2	3	1	2	2	3	1
5ο	15	2	0	2	2	1	2	2	3	1

Ένα ακόμα θετικό σημείο στο Α.Π.Σ. είναι η ύπαρξη πρακτικής άσκησης σε πραγματικά εργασιακά πλαίσια ή σε προστατευμένα εργαστήρια. Η πρακτική άσκηση ή μαθητεία σε πραγματικές συνθήκες αφορά ένα μύθο που αντικατοπτρίζει την ανάγκη των Α.μεΑ. για πραγματική ένταξη. Η νομική λύση που δόθηκε σε μια κοινωνία ανέτοιμη για ουσιαστική ένταξη των Α.μεΑ. είναι η δημιουργία σχολικών συνεταιρισμών εντός των σχολείων. Με αυτό τον τρόπο οι μαθητές κάνουν την πρακτική τους άσκηση κεκλιμένων των θυρών ενώ την διαχείριση την αναλαμβάνουν οι καθηγητές και η ευκαιρία για «ενδυνάμωση» των μαθητών χάνεται εξολοκλήρου.

Σε αυτό το σημείο, θα τονίσω το κέρδος που έχουν οι μαθητές από της έλλειψη εξετάσεων με αποτέλεσμα να απαλλάσσονται οι μαθητές από το άγχος των εξετάσεων και οι εκπαιδευτικοί από την υποχρεωτικότητα της διδακτέας ύλης (Simons, 2003). Ωστόσο, βαθμολογούνται με την κλίμακα από το 1-20 και η έλλειψη εξετάσεων πιθανώς οφείλεται στην κρίση των μαθητών ως «μη ικανούς». Ως αποτέλεσμα η αξιολόγηση των μαθητών γίνεται με κριτήρια που γνωρίζει μόνο ο εκάστοτε εκπαιδευτικός και μπορεί να έχει φιλανθρωπικό χαρακτήρα. Παρόλα αυτά προτείνονται στο Α.Π.Σ. τεχνικές αξιολόγησης όπως η συνέντευξη εκτίμησης, η παρατήρηση στο φυσικό περιβάλλον, η αυτοπεριγραφή από τον μαθητή, οι αξιολογητικές δοκιμασίες και το role playing.

Επιπροσθέτως, στο Α.Π.Σ. οι αναφερόμενες δραστηριότητες αφορούν το σύνολο των μαθητών χωρίς να γίνεται μνεία σε συγκεκριμένες διαγνώσεις που απαιτούν συγκεκριμένου είδους παρεμβάσεις. Ωστόσο, περιλαμβάνεται ενότητα για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων με θεματικούς άξονες όπως η οργάνωση συμπεριφοράς, δεξιότητες ομάδας και σεξουαλική διαπαιδαγώγηση αλλά και ενότητα δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης όπως η χρήση ηλεκτρικών συσκευών, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς και δεξιότητες αγοράς προϊόντων.

Αποτέλεσμα όλων των παραπάνω είναι η επέκταση του θεσμού των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. σε όλη την Ελλάδα. Συγκεκριμένα οι δομές Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. συνολικά είναι 90 ενώ οι τελευταίες 5 ιδρύθηκαν το 2016 (Φ.Ε.Κ. 2513/2016). Ο αριθμός δομών ανά περιφέρεια αναφέρεται στον παρακάτω πίνακα (Edu.klimaka.gr, 2017):

Πίνακας 2: Αριθμός Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. ανά περιφέρεια της Ελλάδας.

Περιφέρεια	Αριθμός Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.
Αττική	11
Κρήτη	8
Αν. Μακεδονία & Θράκη	6
Κεντρική Μακεδονία	17
Δυτική Μακεδονία	5
Ήπειρος	4
Θεσσαλία	5
Ιόνιοι νήσοι	4
Στερεά Ελλάδα	7

Πελοπόννησος	8
Βόρειο Αιγαίο	5
Νότιο Αιγαίο	5
Δυτική Ελλάδα	5

Σε επίπεδο Α.Π.Σ. μπορούμε να τονίσουμε την έλλειψη αξιολόγησης τους και συνεπώς αναπροσαρμογής του από το 2004. Η ανάπτυξη της αξιολόγησης ως πεδίο έρευνας (evaluation) αναφέρεται στην διαπίστωση της αξίας των αναλυτικών προγραμμάτων (Simons,2003). Μια τέτοια έρευνα αναφέρεται στο Α.Π.Σ. αλλά δεν υλοποιήθηκε μέχρι σήμερα. Συνοψίζοντας, θα ήθελα να προσθέσω ότι σε όλο το Α.Π.Σ. προβάλλονται έννοιες όπως η ισότητα και η κοινωνική ένταξη αλλά με λύπη παρατήρησα εκφράσεις που δηλώνουν ξεκάθαρη προκατάληψη. Με θυμό ανακάλυψα αναφορές σε μαθητές με αναπηρία ως «μεγαλόσωμα και αδέξια» άτομα αλλά και ως απογοητευμένους μαθητές από προηγούμενες σχολικές αποτυχίες στα «κανονικά σχολεία». Τα σχόλια αυτά είναι κατάπτυστα και δείχνουν προκατάληψη εκ μέρους της συγγραφικής ομάδας.

Συνοψίζοντας, θα πρέπει να τονίσουμε ότι ο θεσμός των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. εξυπηρετεί πλήθος μαθητών και διαγνωστικών κριτηρίων. Παράλληλα, αποτελεί και την δομή με την μεγαλύτερη διάρκεια φοίτησης. Σε κάθε περίπτωση υπεύθυνο για την αξιολόγηση και την παραπομπή στις δομές Ειδικής Αγωγής είναι το αρμόδιο Κέντρο Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.). Από το 2000-2008 ο θεσμός ονομαζόταν Κ.Δ.Α.Υ. και εκτός των άλλων έως σήμερα υποχρεούται στην δημιουργία του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος κάθε μαθητή. Η Παπατρέχα και οι συνεργάτες της (2013) αναφέρουν την διαγνωστική διαδικασία στον αυτισμό ως χρονοβόρα ενώ παράλληλα τονίζουν ότι οι ελλείψεις σε προσωπικό και υλικοτεχνική δομή έχουν ως αποτέλεσμα το έργο των Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. να περιορίζεται στην επίδοση της γνωμάτευσης και σπανίως στο απαραίτητο Ε.Ε.Π.

Κεφάλαιο 3.4.: Παρουσίαση του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνιας

Αρχικά στα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. είχαν δικαίωμα φοίτησης οι απόφοιτοι γενικών και ειδικών δημοτικών σχολείων που είχαν συμπληρώσει το 14 έτος. Η φοίτηση των μαθητών περιοριζόταν στα πέντε διδακτικά έτη και η ηλικία αποφοίτησης δεν μπορούσε να ξεπεράσει το 22 έτος ζωής. Με τον νόμο 3699 του 2008 η έναρξη φοίτησης των

μαθητών μπορεί να γίνει από την ηλικία των 14 έως τα 16 ενώ παρατάθηκε και η συνολική φοίτηση έως την ηλικία των 26 ετών ή των 8 ετών φοίτησης.

Οι παραπάνω αλλαγές στα έτη και στην ηλικία φοίτησης οφείλονταν στην αναδιάρθρωση του εκπαιδευτικού προγράμματος των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Αρχικά προβλέπονταν πέντε τάξεις ενώ ο Ν.4186/2013 προσθέτει ένα έτος υποχρεωτικής φοίτησης ως μαθητεία-πρακτική. Στο έκτο έτος οι μαθητές έχουν την δυνατότητα πρακτικής άσκησης σε συνθήκες πραγματικής εργασίας στην κοινότητα ενώ όπου αυτό δεν είναι εφικτό δίνεται η δυνατότητα ίδρυσης Σχολικού Συνεταιρισμού.

Το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας ιδρύθηκε το 2001 (ΦΕΚ. 1640/Β/10-12-2001) και δέχθηκε μαθητές τον Σεπτέμβρη του 2002. Το κτίριο που στεγάστηκε η δομή αποτελούνταν από προκάτ κτίρια μικρής χωρητικότητας ενώ το 2014 η δομή μεταστεγάστηκε σε νεόκτιστο κτίριο. Αντίθετα στο νέο κτίριο περιλαμβάνονται εργαστήρια μαγειρικής, φυτικής παραγωγής, κεραμικής, αισθητικής που πλαισιώνονται από τον κατάλληλο προαύλιο χώρο.

Ακολουθεί περιγραφή του μαθητικού πληθυσμού αλλά και των εργαζομένων στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Τα εν λόγω στοιχεία έχουν δοθεί από τον διευθυντή της σχολικής μονάδας αποκρύπτοντας τα ονοματεπώνυμα των εμπλεκομένων και αντιστοιχούν στα επίσημα στοιχεία που αναγράφονται στην πλατφόρμα του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων «my school». Όσον αφορά το μαθητικό δυναμικό στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. φοιτούν 54 μαθητές με διαγνώσεις όπως νοητική ανεπάρκεια, συναισθηματικές διαταραχές, μαθησιακές δυσκολίες, Δ.Ε.Π.Υ. και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Τα τμήματα αποτελούνται από έναν έως πέντε μαθητές. Στην περίπτωση των μαθητών με αυτισμό, δέκα στο σύνολο, η φοίτηση γίνεται σε 7 διαφορετικά τμήματα. Συνεπώς, υπάρχουν μαθητές που χρήζουν ατομικής προσέγγισης και παράλληλα στα τμήματα δεν συμμετέχουν περισσότεροι των δύο αυτιστικών μαθητών. Τέλος, σημαντικό γεγονός θεωρείται η δυνατότητα συνδιδασκαλίας δύο καθηγητών στο ίδιο τμήμα.

Σήμερα ο Σύλλογος διδασκόντων του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας απαρτίζεται από 28 εκπαιδευτικούς, εκ των οποίων μόνο οι 11 εργάζονται ως μόνιμοι εκπαιδευτικοί ενώ οι υπόλοιποι είναι αναπληρωτές. Ακόμα, από το σύνολο των μόνιμων μόνο οι 7 έχουν οργανική θέση στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας και οι υπόλοιποι έχουν αποσπαστεί από την Γενική εκπαίδευση. Οι ειδικότητες που παρουσιάζονται στον επόμενο πίνακα αναλαμβάνουν τα θεωρητικά μαθήματα (γλώσσα, γυμναστική, μαθηματικά, εικαστικά, μουσική) αλλά και τα εργαστήρια (αυτόνομης διαβίωσης, μαγειρικής, φυτικής

παραγωγής, αισθητικής, κεραμικής). Δεδομένου ότι το 60% των θέσεων καλύπτονται από αναπληρωτές, τα προτεινόμενα από το Α.Π.Σ. εργαστήρια δεν λειτουργούν κάθε σχολική χρονιά.

Πίνακας 3: Κατανομή ειδικοτήτων εκπαιδευτικών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας

Ειδικότητα Εκπαιδευτικού	Αριθμός εκπαιδευτικών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.
Π.Ε.02 - Φιλολογοί	6
Π.Ε.03 - Μαθηματικός	1
Π.Ε.08 - Καλλιτεχνικών	2
Π.Ε.10 - Κοινωνιολόγοι	2
Π.Ε. 11 – Γυμναστές	2
Π.Ε.16 - Μουσικής	3
Π.Ε.18.04 - Αισθητικής	1
Π.Ε.18.12 – Φυτικής Παραγωγής	3
Π.Ε.18.17 – Διοίκηση Γεωργικής Εκμετάλλευσης	1
Π.Ε.18.36 - Διαιτολόγοι/Διατροφολόγοι	3
Π.Ε.18.12 – Ζωικής Παραγωγής	1
Π.Ε.18.38 - Κεραμικής	1
Π.Ε.19 - Πληροφορικής	1
Τ.Ε.1.20 - Κομμωτικής	1

Στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση ειδικής αγωγής προβλέπονται επιπροσθέτως θέσεις για ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό (Ε.Ε.Π.) αλλά και ειδικό βοηθητικό προσωπικό (Ε.Β.Π.). Αρχικά, το Ε.Ε.Π. απαρτίζεται από ειδικότητες όπως οι λογοθεραπευτές, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι φυσικοθεραπευτές, οι λογοθεραπευτές κ.α. Στην περίπτωση του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. υπάρχει μια ψυχολόγος με οργανική θέση και μια κοινωνική λειτουργός, μια εργοθεραπεύτρια και μια σχολική νοσηλεύτρια ως αναπληρώτριες. Όσον αφορά το Ε.Β.Π. υπάρχουν 4 απόφοιτοι Ι.Ε.Κ. βοηθών βρεφονηπιοκόμων με πρόσληψη ως αναπληρώτριες. Η απαιτούμενη συνεργασία μεταξύ των τόσο διαφορετικών ειδικοτήτων είναι κύριο χαρακτηριστικό των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

Ερευνητικό Μέρος

Εισαγωγή

Σε αυτό το μέρος της εργασίας παρουσιάζονται η μεθοδολογία, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που πρόεκυψαν από την μελέτη. Το ερευνητικό μέρος χωρίζεται σε τρία κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο θα παρουσιαστεί η μεθοδολογία της έρευνας δηλαδή η επιλογή της ποιοτικής προσέγγισης, το δείγμα, τα ερευνητικά εργαλεία και η ερευνητική διαδικασία. Ενώ στο δεύτερο κεφάλαιο, θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα της έρευνας κατηγοριοποιημένα στις δύο ομάδες συμμετεχόντων αλλά και ομαδοποιημένα ανά θεματικό άξονα. Τέλος, ακολουθεί το κεφάλαιο των συμπερασμάτων όπου θα παρουσιαστούν οι καταληκτικές παρατηρήσεις όπως και οι προτάσεις για περαιτέρω ερευνητικές προσπάθειες.

Κεφάλαιο 4^ο: Μεθοδολογία της έρευνας

Κεφάλαιο 4.1. : Επιλογή ερευνητικής μεθόδου και εργαλείου.

Η μελέτη των συναρτήσεων μεταξύ οικογένειας, σχολείου και κοινότητας υπό το πρίσμα του αυτισμού και της προεπαγγελματικής εκπαίδευσης απαιτεί μια αντίστοιχη ερευνητική προσέγγιση. Κατά την μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας διαπίστωσα ότι πτυχές του θέματος έχουν μελετηθεί ευρέως μέσω της ποσοτικής έρευνας. Για παράδειγμα, έχουν διερευνηθεί μεταβλητές όπως το μορφωτικό και το πολιτισμικό κεφάλαιο και η αιτιώδης σχέση με τους τρόπους γονεϊκής εμπλοκής. Τα αποτελέσματα των παραπάνω ποσοτικών ερευνών είναι αξιόπιστα και γενικεύσιμα ωστόσο δεν εξηγούν εις βάθος το βίωμα των συμμετεχόντων (Creswell et al., 2011). Ακόμα, συνήθως συμμετέχοντες είναι οι εκπαιδευτικοί και σπανίως εκπροσωπούνται εκπαιδευτικοί και γονείς ταυτόχρονα.

Ο Robson (2007) αναφέρει χαρακτηριστικά την δυνατότητα της ποιοτικής προσέγγισης για την ανάλυση πολύπλοκων καταστάσεων με έμφαση στον τρόπο που τα υποκείμενα βιώνουν και παράγουν την κοινωνική πραγματικότητα. Συνεπώς, δεδομένου του σκοπού και των ερευνητικών ερωτημάτων της παρούσας μελέτης κρίθηκε καταλληλότερη η ποιοτική προσέγγιση. Επιπροσθέτως, η συγκεκριμένη έρευνα αποτελεί μια μελέτη περίπτωσης όπου πολλαπλές περιπτώσεις χρησιμοποιούνται για να

ρίξουν φως στις διάφορες όψεις ενός θέματος (collective) (Robson, 2007). Συγκεκριμένα το μοντέλο γονεϊκής εμπλοκής της Epstein προσεγγίζεται στο περιβάλλον του Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας αλλά και σε συγκεκριμένη ομάδα μαθητών, εκείνων με διάγνωση αυτισμού.

Στον τομέα της εκπαίδευσης όπου απαιτείται συνεργασία μεταξύ ενηλίκων και ερευνητών σημειώνεται ιδιαίτερη δυσκολία καταγραφής αξιοποιήσιμων πληροφοριών (Παρασκευοπούλου- Κόλλια, 2008). Για την επίλυση του παραπάνω προβλήματος απαιτείται η άμεση επικοινωνία μεταξύ ερευνητή και υποκειμένων που επιτυγχάνεται με την χρήση της συνέντευξης. Η συνέντευξη πρόσωπο με πρόσωπο επιτρέπει στον ερευνητή να διασφαλίσει την εξαγωγή πιο έγκυρων αποτελεσμάτων. Αυτό οφείλεται στη δυνατότητα του ερευνητή να διασαφηνίζει τις ερωτήσεις, να θέτει ερωτήματα που απαιτούν μακροσκελείς απαντήσεις και να παρατηρεί την μη λεκτική επικοινωνία των υποκειμένων (Phellas et al., 2011).

Ως εργαλείο συλλογής δεδομένων επιλέχθηκε ο τύπος της ημι-δομημένης συνέντευξης όπου κατά τον Robson (2007) ορίζονται οι συνεντεύξεις που στηρίζονται σε έναν κατάλογο θεμάτων και ερωτήσεων. Κύριο πλεονέκτημα των ημι-δομημένων συνεντεύξεων είναι ότι ο ερευνητής έχει την δυνατότητα τροποποίησης των ερωτήσεων (σειρά, παράλειψη, έκφραση) αλλά και προσθήκης περαιτέρω διευκρινιστικών ερωτήσεων που μπορεί να οδηγήσουν σε σημαντικά ευρήματα (Gill et al., 2008).

Κεφάλαιο 4.2. : Παρουσίαση ερευνητικού εργαλείου

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης, η οποία θεωρήθηκε ως το πιο κατάλληλο εργαλείο για την εμβάθυνση στις αντιλήψεις γονέων και εκπαιδευτικών σχετικά με την γονεϊκή εμπλοκή στους αυτιστικούς μαθητές. Δεδομένης της διαφορετικής σχέσης των δύο ομάδων με τους μαθητές κρίθηκε απαραίτητη η δημιουργία δύο ερευνητικών εργαλείων με κοινό παρονομαστή τις ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Η επιλογή αυτή έγινε ώστε να δοθεί η δυνατότητα στους συμμετέχοντες να απαντήσουν με ελευθερία χωρίς να νιώθουν ότι κατευθύνονται σε συγκεκριμένες απαντήσεις από τον ερευνητή (Burton, 2000).

Οι οδηγοί των συνεντεύξεων δημιουργήθηκαν από την ίδια την ερευνήτρια και παρατίθενται στο Παράρτημα 1 της παρούσας ερευνητικής εργασίας. Ακόμα, δημιουργήθηκε ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο με δημογραφικά στοιχεία και

κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων. Ακολουθεί επί μέρους παρουσίαση των ερευνητικών εργαλείων για τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς.

➤ **Ερευνητικά εργαλεία με αποδέκτες τους γονείς**

Αρχικά το αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο περιελάμβανε τα εξής δημογραφικά στοιχεία των γονέων: φύλο, ηλικία, εθνικότητα, θρήσκευμα, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση, αριθμό τέκνων και εκπαιδευτικό επίπεδο. Ενώ υπήρχε και ερώτηση σχετικά με τον αριθμό ανάπηρων τέκνων της οικογένειας ώστε να δοθεί αφορμή για συζήτηση της οικογενειακής επιβάρυνσης. Στη συνέχεια, ακολούθησε το πρωτόκολλο της ημι-δομημένης συνέντευξης, η οποία αποτελείτο από 20 ερωτήσεις που στηρίχθηκαν στο σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης. Οι ερωτήσεις χωρίστηκαν σε τέσσερις θεματικούς άξονες:

▪ **Άξονας 1: Το Βίωμα των γονέων αυτιστικών παιδιών.**

Σε αυτή την κατηγορία περιλήφθηκαν δύο ερωτήσεις με σκοπό να διηγηθούν οι γονείς τις αρχικές τους εμπειρίες σχετικά με την διάγνωση του αυτισμού. Σε αυτό τον άξονα στόχος δεν ήταν η πλήρης καταγραφή του βιώματος των γονέων αλλά η διερεύνηση του βαθμού που έχουν αποδεχτεί την διάγνωση και τα χαρακτηριστικά που αποδίδουν στο παιδί τους.

▪ **Άξονας 2: Αντιλήψεις των γονέων για την γονεϊκή εμπλοκή κατά την νηπιακή ηλικία και την πρωτοβάθμια εκπαίδευση.**

Αυτός ο θεματικός άξονας διερευνά τις αντιλήψεις των γονέων για τους 6 τύπους γονεϊκής εμπλοκής όπως περιγράφονται από την Epstein. Οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήθηκαν είναι 7 όπου η πρώτη αφορά την εισαγωγή στην προσχολική και πρωτοβάθμια εκπαίδευση και οι υπόλοιπες 6 ερωτήσεις αντιστοιχούν στους 6 τύπους της Epstein (ανατροφή, επικοινωνία, εθελοντισμός, μάθηση στο σπίτι, Διοίκηση του σχολείου, συνεργασία σχολείου-οικογένειας-κοινότητας).

▪ **Άξονας 3: Αντιλήψεις των γονέων για την γονεϊκή εμπλοκή κατά την φοίτηση των μαθητών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.**

Οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήθηκαν είναι 8 όπου η πρώτη και η δεύτερη αφορούν την διαδικασία εγγραφής των μαθητών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας αλλά κι την γνώση των γονέων για το έργο του. Σκοπός είναι με τις παραπάνω ερωτήσεις να γίνει

φανερός ο τρόπος επιλογής του πλαισίου αλλά και κατά πόσο αποτέλεσε μια συνειδητή επιλογή των γονέων. Οι επόμενες 6 ερωτήσεις αντιστοιχούν στους 6 τύπους γονεϊκής εμπλοκής της Epstein. Διερευνώντας την γονεϊκή εμπλοκή στο παρελθόν και στο παρόν με τους άξονες 2 και 3 αντίστοιχα, στόχος είναι να μελετηθούν οι διαφοροποιήσεις σε στάσεις και πρακτικές ανάλογα με την ηλικία του παιδιού.

- *Άξονας 4: Αντιλήψεις και προσδοκίες των γονέων σε σχέση με τα χαρακτηριστικά των παιδιών τους.*

Στόχος σε αυτή την ενότητα ήταν να προσθέσουν στοιχεία που τυχόν δεν είχαν αναφερθεί νωρίτερα για τα ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών. Με την αντίστοιχη ερώτηση γίνεται φανερό ποια είναι η ακριβής εικόνα των γονέων για τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των παιδιών. Ακόμα, σε αυτή την ενότητα δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να εκφράσουν τις προσδοκίες τους για το μέλλον των παιδιών τους αλλά και να εκφράσουν την σημαντικότερη για τους ίδιους σχολική στιγμή των μαθητών.

- *Ερευνητικά εργαλεία με αποδέκτες τους εκπαιδευτικούς*

Αρχικά το αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο περιελάμβανε τα εξής δημογραφικά στοιχεία των εκπαιδευτικών: φύλο, ηλικία, εθνικότητα, θρήσκευμα, τόπος κατοικίας. Ακολούθησαν ερωτήσεις με σκοπό την σκιαγράφηση του προφίλ των εκπαιδευτικών στους παρακάτω τομείς: συνολικά έτη προϋπηρεσίας στην εκπαίδευση, έτη προϋπηρεσίας στην Ειδική Αγωγή και στο Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας, σχέση εργασίας (μόνιμος, αναπληρωτής κλπ.), βασικό πτυχίο διορισμού, επιπρόσθετες σπουδές πέραν του βασικού πτυχίου, συμμετοχή σε επιμορφωτικά προγράμματα, επιθυμία συμμετοχής σε επιμορφώσεις σχετικές με τον αυτισμό ή την ειδική αγωγή και βαθμός ικανοποίησης από το επάγγελμα. Ακόμα, καταγράφηκαν και οι ώρες διδασκαλίας σε τμήματα αυτιστικών μαθητών ώστε να παρουσιάζεται το μέγεθος της καθημερινής επαφής με τους εν λόγω μαθητές. Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτέλεσε προσαρμογή του αντίστοιχου εργαλείου της Μπόνια (2010) για την μελέτη αντιλήψεων και στάσεων των εκπαιδευτικών σχετικά με την γονεϊκή εμπλοκή.

Στη συνέχεια παρουσιάζεται το πρωτόκολλο της ημι-δομημένης συνέντευξης. Οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήθηκαν προς τους εκπαιδευτικούς ήταν 11. Ο εμφανώς μειωμένος αριθμός τους σε σχέση με τις ερωτήσεις των γονέων οφείλεται στην έλλειψη δύο χρονικών αξόνων. Συνεπώς, οι ερωτήσεις προς τους εκπαιδευτικούς αφορούν το

κυρίως την εμπειρία τους το τρέχον έτος χωρίς βέβαια να αποκλείονται αναφορές στο παρελθόν. Οι ερωτήσεις χωρίστηκαν σε τρεις θεματικούς άξονες:

▪ Άξονας 1: Περιγραφή των αυτιστικών μαθητών.

Σε αυτή την ενότητα οι εκπαιδευτικοί καλούνται να περιγράψουν την συμπεριφορά, τις δεξιότητες αλλά και τις δραστηριότητες που υλοποιούνται στην σχολική τάξη από τους αυτιστικούς μαθητές. Στόχος είναι η εκμείωση της άποψης των εκπαιδευτικών για το επίπεδο των τάξεων των αυτιστικών μαθητών αλλά και των ίδιων ως ατόμων. Δεδομένου ότι η άποψη των εκπαιδευτικών για το επίπεδο μιας τάξης σχετίζεται βιβλιογραφικά με τις απόψεις τους για την γονεϊκή εμπλοκή.

▪ Άξονας 2: Αντιλήψεις των εκπαιδευτικών για την γονεϊκή εμπλοκή κατά την φοίτηση των μαθητών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.

Αυτός ο θεματικός άξονας διερευνά τις αντιλήψεις των εκπαιδευτικών για τους 6 τύπους γονεϊκής εμπλοκής της Epstein με αντίστοιχες ερωτήσεις. Ενώ η ενότητα ολοκληρώνεται με την άποψη των εκπαιδευτικών σχετικά με την διαφοροποίηση της γονεϊκής εμπλοκής από την ηλικία του μαθητή ή από την διάγνωση του με αυτισμό.

▪ Άξονας 3: Αντιλήψεις των εκπαιδευτικών σε σχέση με το έργο των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και την εξέλιξη των μαθητών.

Στόχος σε αυτή την ενότητα ήταν να διερευνηθεί κατά πόσο οι εκπαιδευτικοί γνωρίζουν το έργο του φορέα όπου εργάζονται. Ακόμα, καλούνται να εκφράσουν τις προσδοκίες τους για το μέλλον των αυτιστικών μαθητών. Τέλος, στον επίλογο και των δύο πρωτοκόλλων συνεντεύξεων δίνεται η δυνατότητα στους συμμετέχοντες να προσθέσουν οτιδήποτε επιθυμούν. Σκοπός είναι να προστεθεί από τους ερωτώμενους οτιδήποτε θεωρούν σημαντικό.

Η εγκυρότητα και η αποτελεσματικότητα των εργαλείων διερευνήθηκε μέσω πιλοτικής έρευνας σε ένα γονέα και έναν εκπαιδευτικό αντίστοιχα. Οι πιλοτικές συνεντεύξεις δεν συμπεριλήφθηκαν στο δείγμα της έρευνας αλλά χρησιμοποιήθηκαν για την διόρθωση λεκτικών ασαφειών αλλά και την προσθήκη ερωτήσεων. Πιο συγκεκριμένα προστέθηκε μια επιπλέον ερώτηση και τροποποιήθηκε η σειρά υποβολής κάποιων από αυτές. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι πιλοτικές συνεντεύξεις αποτέλεσαν

βοηθητική εμπειρία και για τον τρόπο υποβολής τυχόν συμπληρωματικών ερωτήσεων και για την ψυχολογική προετοιμασία της ερευνήτριας κατά τη διάρκεια των μετέπειτα συνεντεύξεων.

Κεφάλαιο 4.3. : Το δείγμα της έρευνας

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν έξι γονείς αυτιστικών μαθητών και έξι εκπαιδευτικοί. Στην περίπτωση των γονέων επιλέχθηκαν οι έξι από τους δέκα γονείς μαθητών με διάγνωση αυτισμού ενώ στην περίπτωση των εκπαιδευτικών υπάρχει μικρότερη αριθμητική εκπροσώπηση που δεν στερείται ποιότητας. Ειδικότερα, στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας εργάζονται 28 εκπαιδευτικοί, εκ των οποίων μόνο οι 11 εργάζονται ως μόνιμοι εκπαιδευτικοί ενώ οι υπόλοιποι είναι αναπληρωτές. Ακόμα, από το σύνολο των μόνιμων μόνο οι 7 έχουν οργανική θέση στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας και οι υπόλοιποι έχουν αποσπαστεί από την Γενική εκπαίδευση. Ωστόσο, ως δείγμα επιλέχθηκαν εκπαιδευτικοί των δύο βασικών μαθημάτων (γλώσσα και μαθηματικά) αλλά και ένας εκπρόσωπος από κάθε εργαστήριο. Η επιλογή αυτή έγινε με σκοπό να εκπροσωπηθούν οι καθηγητές των εργαστηριακών μαθημάτων που αποτελούν και το κύριο γνώρισμα των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

Ο αριθμός των συμμετεχόντων θεωρήθηκε ικανοποιητικός, καθώς αφορά ποιοτική μελέτη μικρής κλίμακας, στην οποία δεν απαιτείται μεγάλος αριθμός ατόμων. Σύμφωνα με την κατηγοριοποίηση του Creswell (2011) ο τρόπος επιλογής του δείγματος ανήκει στην σκόπιμη ομοιογενή δειγματοληψία όπου ο ερευνητής επιλέγει σκόπιμα ένα δείγμα ατόμων ή χώρων επειδή διαθέτουν κάποιο παρόμοιο χαρακτηριστικό. Στην προκειμένη περίπτωση, το βασικό κριτήριο επιλογής συμμετεχόντων ήταν η σχέση τους με το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας και τους αυτιστικούς μαθητές. Ενώ στην περίπτωση των εκπαιδευτικών πέρα από τα παραπάνω κριτήριο αποτέλεσε η ειδικότητα αλλά και ο χρόνος διδασκαλίας σε τάξεις με αυτιστικούς μαθητές. Συνεπώς, τέθηκαν ως κριτήρια η ειδικότητα, τα χρόνια προϋπηρεσίας στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και ο τρόπος πρόσληψης αλλά και ο επαρκής αριθμός ωρών διδασκαλίας σε τμήματα αυτιστικών μαθητών.

Κεφάλαιο 4.4. : Η διαδικασία συλλογής των δεδομένων

Η συλλογή των ερευνητικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε τον μήνα Νοέμβριο για τη περίπτωση των γονέων και τον Δεκέμβριο για τους εκπαιδευτικούς. Αρχικά,

πραγματοποιήθηκε συνάντηση με τον διευθυντή του σχολείου με αντικείμενο την προφορική και γραπτή ενημέρωση του για το σκοπό της παρούσας μελέτης. Ακόμα, ζητήθηκε η άδεια του για την χρήση γραφείου εντός σχολείου για τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων.

Ακολούθησε προσωπική τηλεφωνική επικοινωνία με τους γονείς, στην οποία δόθηκαν περαιτέρω διευκρινήσεις για το αντικείμενο, τους σκοπούς και τον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας. Ακόμα, δόθηκαν διαβεβαιώσεις για την ανωνυμία και την εμπιστευτικότητα των λεγομένων τους. Η ίδια διαδικασία ακολουθήθηκε και για τους εκπαιδευτικούς με την διαφορά ότι η ενημέρωση έγινε δια ζώσης. Στη συνέχεια, ορίστηκε ραντεβού για την διεξαγωγή της συνέντευξης σε μέρες και ώρες που εξυπηρετούσαν τον εκάστοτε συμμετέχοντα.

Πριν την έναρξη των συνεντεύξεων, παρουσιάστηκε εν συντομία η τυπολογία της Epstein ώστε να γνωρίζουν οι συμμετέχοντες το ακριβές θέμα της συνέντευξης. Ακόμα, τους ζητήθηκε άδεια για μαγνητοφώνηση της ομιλίας τους ενώ παράλληλα τους δόθηκαν διευκρινήσεις σχετικά με την προστασία των προσωπικών τους στοιχείων. Για παράδειγμα, τα ονόματα των μαθητών έχουν αντικατασταθεί κατά την απομαγνητοφώνηση με ψευδώνυμα. Επιπροσθέτως, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για την πιθανή χρήση των ερευνητικών δεδομένων στην συγγραφή επιστημονικού άρθρου. Αξίζει να σημειωθεί ότι η διασφάλιση της ανωνυμίας, η μείωση του ρίσκου εκμετάλλευσης αλλά και η λεπτομερής παρουσίαση της έρευνας αποτελεί κύρια ηθικά θέματα στην διεξαγωγή ερευνών μέσω συνέντευξης (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). Για τους παραπάνω λόγους πέρα από την τηλεφωνική και προφορική ενημέρωση πριν την διεξαγωγή της συνέντευξης συντάχθηκε σχετικό κείμενο που δόθηκε σε γονείς και εκπαιδευτικούς.

Τέλος, η οικειότητα που στηρίζεται στην εργασία της ερευνήτριας στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας είχε ως αποτέλεσμα την δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης. Παράλληλα, σε περιπτώσεις γονέων που δυσκολεύονταν συναισθηματικά στην διάρκεια της συνέντευξης δόθηκε η δυνατότητα διακοπής και υποστήριξης τους. Με αυτό τον τρόπο μειώθηκε κατά το δυνατόν το ρίσκο απροσδόκητης βλάβης των συμμετεχόντων όπως ορίζεται στα θέματα δεοντολογίας από τους DiCicco-Bloom και Crabtree (2006).

Κεφάλαιο 4.5. : Ανάλυση των δεδομένων

Αρχικά, έγινε απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, δηλαδή μετατροπή του προφορικού λόγου σε γραπτό κείμενο προκειμένου να καταστεί δυνατή η επεξεργασία τους. Σύμφωνα με τον Creswell (2011) ακολούθησε μια προκαταρκτική διερευνητική ανάλυση κατά την οποία η ερευνήτρια απέκτησε μια γενική εικόνα και να κατέγραψε κάποιες αρχικές σκέψεις. Η μέθοδος επεξεργασίας των συνεντεύξεων που επιλέχθηκε ονομάζεται «Θεματική ανάλυση». Το βασικό πλεονέκτημα της θεματικής ανάλυσης είναι η ευελιξία ενώ όπως αναφέρουν οι Braun & Clark (2006) είναι μια μέθοδος εντοπισμού και περιγραφής επαναλαμβανόμενων νοηματικών μοτίβων, δηλαδή «θεμάτων».

Τα στάδια της θεματικής ανάλυσης παρουσιάζονται από τους Ίσαρη και Πουρκό (2015) ως εξοικείωση με τα δεδομένα, κωδικοποίηση, αναζήτηση θεμάτων, επανεξέταση θεμάτων, ορισμός/ονομασία θεμάτων και συγγραφή ευρημάτων. Ακολουθώντας τα παραπάνω βήματα, τα δεδομένα των συνεντεύξεων θα παρουσιαστούν σύμφωνα με τις θεματικές κατηγορίες των δύο ομάδων συνεντεύξεων. Κατά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν μόνο όσα στοιχεία θεωρήθηκαν σημαντικά για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων. Ακόμη, στα λεγόμενα των συμμετεχόντων που θα παραταθούν αυτούσια έγινε χρήση εισαγωγικών. Τέλος, τα ονόματα των συμμετεχόντων αντικαταστάθηκαν με κωδικούς ώστε να προστατευθεί η ανωνυμία τους. Για τους γονείς είναι Γ1 – Γ6 και για τους εκπαιδευτικούς Ε1-Ε6.

Κεφάλαιο 5^ο: Παρουσίαση αποτελεσμάτων

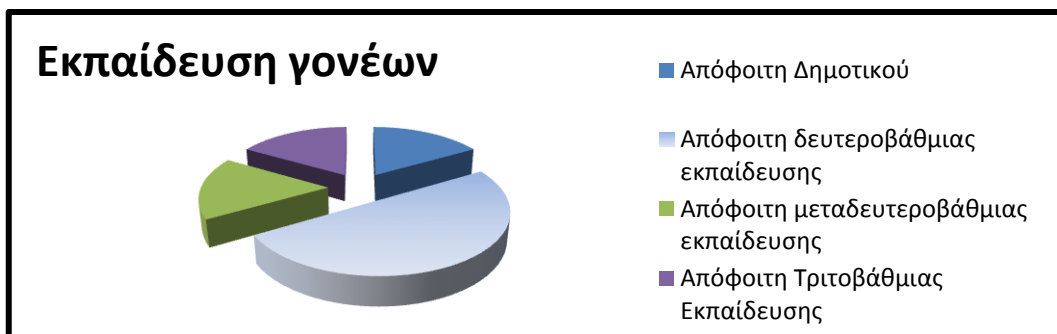
Στο κεφάλαιο αυτό θα παρουσιαστούν σε δύο ενότητες τα αποτελέσματα της ερευνητικής διαδικασίας. Η πρώτη ενότητα αναφέρεται στις συνεντεύξεις των γονέων ενώ η δεύτερη στις συνεντεύξεις των εκπαιδευτικών. Ακόμα, σε κάθε ενότητα παρουσιάζονται τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν από το αυτοσυμπληρούμενο εισαγωγικό ερωτηματολόγιο και ακολουθούν υποενότητες σύμφωνα με τους θεματικούς άξονες.

Κεφάλαιο 5.1.: Παρουσίαση συνεντεύξεων γονέων.

Κεφάλαιο 5.1.1.: Δημογραφικά στοιχεία γονέων

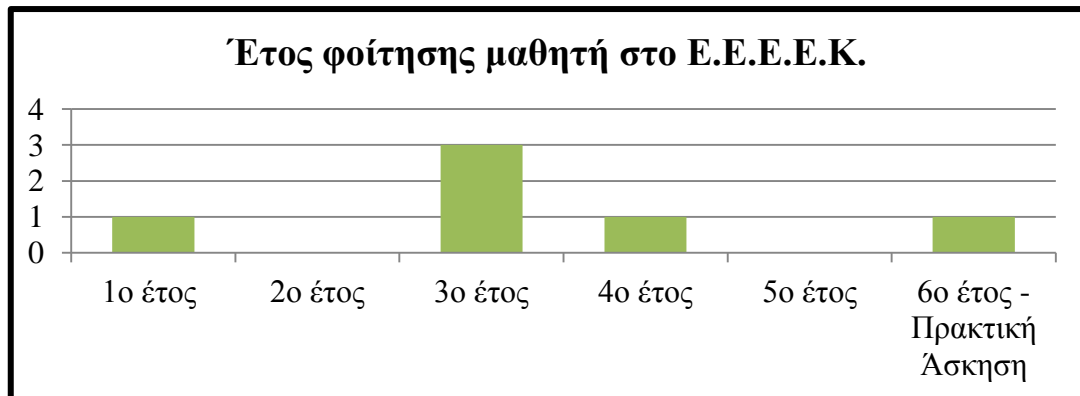
Οι γονείς που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα ήταν αποκλειστικά μητέρες παρότι δεν υπήρξε συγκεκριμένη οδηγία. Ακόμα και σε μία περίπτωση όπου ο πατέρας ήταν παρόν στην συνέντευξη δεν συμμετείχε ενεργά στην διαδικασία. Ωστόσο, οι οικογένειες είναι πυρηνικές και απαρτίζονται από τους γονείς, το αυτιστικό παιδί και ένα ακόμα τέκνο. Σε αυτή την ομοιομορφία υπήρξε μόνο μια εξαίρεση όπου η πολύτεκνη πυρηνική οικογένεια εκτός από το αυτιστικό παιδί, είχε ένα τέκνο με τετραπληγία και δύο παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Όσον αφορά την εθνικότητα, παρότι στο Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας φοιτούν αλλοδαποί μαθητές σε ποσοστό 10% δεν συμβαίνει το ίδιο και για όσους μαθητές έχουν διαγνωστεί με αυτισμό (στοιχεία my-school). Συνεπώς, οι γονείς ήταν στο σύνολο τους ελληνικής εθνικότητας αλλά και χριστιανοί. Στην περίπτωση του θρησκευματος μόνο μια μητέρα δεν ήταν χριστιανή ορθόδοξη αλλά χριστιανή μάρτυρας του Ιεχωβά.

Στα επιμέρους στοιχεία των μητέρων δηλώθηκε ως τομέας απασχόλησης τα οικιακά με εξαίρεση μόνο μια μητέρα. Επιπροσθέτως το επίπεδο εκπαίδευσης τους παρουσιάζει ανομοιογένεια.



Διάγραμμα 1: Εκπαίδευση γονέων.

Το επόμενο στοιχείο που παρουσίασε μεγάλο εύρος απαντήσεων ήταν η ηλικία των συμμετεχόντων όπου 3 μητέρες δήλωσαν περίπου 50 ετών ενώ μια 37 ετών, μια 43 και μια 64 ετών. Τέλος, συνειδητά επιλέχθηκε ποικιλομορφία στο έτος φοίτησης των μαθητών με σκοπό να εκπροσωπηθούν γονείς παιδιών με διαφορετική ηλικία αλλά και διαφορετικού διαστήματος φοίτησης στο πλαίσιο. Η ποικιλομορφία αυτή παρουσιάζεται στο διάγραμμα που ακολουθεί.



Διάγραμμα 2: Έτος φοίτησης μαθητών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας

Κεφάλαιο 5.1.2. : Περιγραφή αρχικής διάγνωσης και πρώτων συμπτωμάτων

Η διαδικασία και ο χρόνος που απαιτείται για την διάγνωση του αυτισμού έχει αποδειχτεί ως ιδιαίτερα στρεσογόνος περίοδος για τις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών (Davis & Carter, 2008). Στο σύνολο τους οι γονείς ανέφεραν ως κύριο σημείο ανησυχίας την καθυστέρηση ή την παλινδρόμηση στην ικανότητα εκφοράς λόγου. Ενώ σε κάποιες περιπτώσεις αναφέρθηκαν και σε συνωδά προβλήματα όπως η αίσθηση ότι το παιδί έχει κώφωση και θέματα συμπεριφοράς (Γ4) αλλά και προβλήματα αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Χαρακτηριστικά ένας γονέας αναφέρει: «*Ενώ είπε το μαμά, το μπαμπά, κάποιες δηλαδή αρχικές λεξούλες, βάδιζε μέχρι τα 2 χρόνια με τον αδερφό του, από εκεί και πέρα είδαμε ένα σταμάτημα. Ούτε έλεγε μαμά και μπαμπά. Δηλαδή του μιλούσαμε και νομίζαμε ότι το παιδί κουφάθηκε και δεν μασούσε, τα ήθελε όλα αλεσμένα για να τα φάει*». (Γ6)

Όσον αφορά την ηλικία διάγνωσης της διαταραχής η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε τα 2,5 περίπου έτη ενώ η διαδικασία διήρκεσε περίπου 3 μήνες και συμπεριελάμβανε πλήθος εξετάσεων. Για παράδειγμα, η συμμετέχουσα (Γ5) ανέφερε

εξετάσεις ελέγχου ακουστικής ικανότητας ενώ στην περίπτωση (Γ6) εκτός από τον έλεγχο ακοής, εξέτασαν το παιδί με μαγνητική τομογραφία, αξονική τομογραφία αλλά και έλεγχο καρυότυπου. Εξαίρεση αποτέλεσε η περίπτωση (Γ2) όπου ως ηλικία επίσημης διάγνωσης αναφέρθηκε η ηλικία των 6 ετών. Ως αιτιολογία αυτής της καθυστέρησης η ίδια η μητέρα αναφέρει: *«Τον έβλεπε ψυχολόγος, ενώ κάναμε και εργοθεραπείες και λογοθεραπείες, αλλά δεν μου είχαν διαγνώσει ότι ήταν αυτισμός. Ακόμα και ο ψυχολόγος δεν ξέρει αν είναι καθαρά αυτισμός εκ γενετής ή αν προέκυψε μετά το πρόβλημα με το συκώτι γιατί μου είπαν ότι αν δεν λειτουργεί το συκώτι, δεν λειτουργεί και ο εγκέφαλος. Επειδή έκανε τη μεταμόσχευση στο συκώτι, περιμέναμε ότι θα επανέλθει γενικά...μεγαλώνοντας μου είχαν πει, ότι θα είναι σαν τα κανονικά παιδιά, μου είχαν δώσει τέτοιες ελπίδες».*(Γ2)

Τα αποτελέσματα αυτά βρίσκονται σε αντίθεση με έρευνα του Parageorgiou και των συνεργατών του (2011) όπου η ηλικία διάγνωσης ανερχόταν στους 43,7 μήνες με τις προγενέστερες διαγνώσεις να οφείλονται σε συνοσηρότητα με επιληπτικές κρίσεις, προβλήματα ακοής ή μεταβολικά νοσήματα. Συνεπώς, τα προβλήματα σωματικής υγείας οδήγησαν τους γονείς και τους γιατρούς σε περαιτέρω μελέτη των παιδιών και τελικά διάγνωση της διαταραχής. Στην περίπτωση της μητέρας (Γ2) η συνοσηρότητα με σωματική πάθηση τους ήπατος σε πιθανό συνδυασμό με την ελλιπή εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού σχετικά με τον αυτισμό οδήγησαν σε μεταγενέστερη διάγνωση.

Επιπροσθέτως, αναφέρθηκε και περίπτωση όπου η ανακοίνωση του αυτισμού έγινε στην ηλικία των 2,5 ετών αλλά ο τρόπος ανακοίνωσης του αποτελέσματος ήταν ασαφής και οι γονείς αντιλήφθηκαν ουσιαστικά την διαταραχή του παιδιού με καθυστέρηση 4 ετών. Συγκεκριμένα η μητέρα (Γ1) αναφέρει: *«Μας είπε ότι κοιτάζτε ο Νίκος με μια ειδική διαπαιδαγώγηση, με κάτι που θα κάνετε εσείς, υπάρχουν πολλοί σαν το Νίκο, πολλά παιδιά που γεννιούνται, αλλά με την κατάλληλη εκπαίδευση και αυτά, μπορεί να ζήσει και πιο αυτόνομα. Θέλει βοήθεια μέσα από εργοθεραπείες και λογοθεραπείες, μας έδωσε κάποια κατεύθυνση, αλλά δεν μας είπε ποτέ τη λέξη αυτισμός. Βέβαια μας είχε δώσει ένα χαρτί, που έγραφε διάχυτη διαταραχή του λόγου, νομίζω και διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, δεν μας είπε τη λέξη αυτισμός αλλά κατάλαβα ότι ήταν αυτό μετά».*

Συνεπώς, καλυπτόμενες διαγνώσεις από όρους όπως «αναπτυξιακή καθυστέρηση» ή «συναισθηματική ανωριμότητα» (Γενά, 2006) αλλά και ο εφήμερος

καθησυχασμός των γονέων ή και η παραπομπή σε άλλες ειδικότητες (De Giacomo & Fombonne, 1998) οδηγούν σε καθυστέρηση της διαγνωστικής διαδικασίας. Η έλλειψη εκπαίδευσης ειδικοτήτων που θα βοηθούσαν στην πρώιμη αξιολόγηση όπως οι παιδίατροι είναι εμφανής και σε αυτή την έρευνα. Ο γονέας (Γ5) αναφέρει *«Αρχικά απευθύνθηκα στη παιδίατρο μου, η οποία ωστόσο δεν ανησύχησε καθώς βλέποντας την εικόνα του Λ., ότι κάτι αντίστοιχο θα είναι. Εγώ, όμως δεν έμεινα εκεί και γνωρίζοντας μία παιδίατρο από το Παίδων με παρέπεμψε σε αναπτυξιολόγο στη κυρία Θ., η οποία μου μίλησε για πρώτη φορά, ότι υπάρχει υποψία για Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή»*. Ακόμα ο γονέας (Γ3) ανέφερε ότι μέχρι και την ηλικία των 4,5 ετών η παιδίατρος που παρακολουθούσε το παιδί δεν της είχε παραπέμψει σε άλλο φορέα αλλά κινήθηκε με δική της πρωτοβουλία. Γενικά, παρατηρείτε ότι η πιο ολοκληρωμένη διαγνωστική διαδικασία ακολουθείται σε εξειδικευμένο νοσοκομειακό παράρτημα από όπου και οι γονείς δηλώνουν και ευχαριστημένοι.

Τέλος, τα συναισθήματα των γονέων κατά την διαδικασία της διάγνωσης χαρακτηρίζονταν από άγχος ενώ κατά την ανακοίνωση περιγράφεται έντονα το σοκ. Ίσως η πιο αντιπροσωπευτική φράση να είναι: *«Δεν υποψιάστηκα εγώ, ότι είναι αυτισμός, γιατί αυτισμός αν μου το έλεγαν από την αρχή ήξερα. Θα ήταν μία καρέκλα που μου έφυγε. Η καρέκλα τελικά έφυγε κάτω από το έδαφος πραγματικά, περίπου στα 7 χρόνια του Νίκου»* (Γ1).

Τα ίδια συναισθήματα παρουσιάζονται και στην περίπτωση (Γ4) όπου: *«Δεν μπορούσαν να μας εξηγήσουν παρόλο που θέλανε οι άνθρωποι, αλλά εμείς ταραχήκαμε τόσο πολύ, φύγαμε γρήγορα. Δεν προλάβανε οι άνθρωποι. Μόλις ακούσαμε, προσπαθούσαν να μας εξηγήσουν τι είναι ο αυτισμός και αντιλήφθηκα ότι το παιδί έχει κάτι ψυχολογικό. Δεν είναι καλά, όχι σωματικά αλλά ψυχικά, ταραχήκαμε. Ταραχήκαμε πάρα πολύ, περάσαμε πάρα πολύ δύσκολα. Φύγαμε και ψάχναμε μέσω υπολογιστή να δούμε τι είναι ο αυτισμός, ψυχολογικά διαλυθήκαμε»*. Η περίοδος τους σοκ που αναφέρεται σε πολλά θεωρητικά σχήματα (π.χ. Cunningham και Davis) ως η πρώτη ανταπόκριση στην ανακοίνωση της διάγνωσης φαίνεται να διήρκεσε αρκετό χρονικό διάστημα. Αυτό ισχύει ακόμα και σε περιπτώσεις όπου οι γονείς αντέδρασαν άμεσα. Για παράδειγμα *«Ενεργήσαμε άμεσα. Αυτό το πρώτο σοκ ξεπεράστηκε μέχρι που ο Δημήτρης έγινε 6 χρονών. Αυτό το έντονο που νιώθαμε, μετά αποφασίσαμε να κάνουμε έργα περισσότερα, πέρα από το να στεναχωριόμαστε, να κλαίμε και να έχουμε αρνητικά συναισθήματα για εμάς και για το παιδί, έπρεπε να κάνουμε κάτι άλλο»* (Γ4).

Συνοψίζοντας μπορούμε να σχολιάσουμε ότι στις περιπτώσεις Γ2 και Γ3 η λέξη αυτισμός αναφέρεται σπάνια κατά την διάρκεια της συνέντευξης από τους γονείς. Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται στα αρνητικά συναισθήματα που προκαλεί στις μητέρες ο εν λόγω όρος ή στο χαμηλό βαθμό αποδοχής της βαρύτητας της. Η παρατήρηση αυτή είναι ενδεικτική και θα μελετηθεί συναρτήσει άλλων στοιχείων παρακάτω.

Κεφάλαιο 5.1.3.: Γονεϊκή εμπλοκή στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση

Αρχικά ζητήθηκε από τους γονείς να διηγηθούν την ένταξη των παιδιών τους στα πλαίσια προσχολικής αγωγής. Στον ακόλουθο πίνακα παρουσιάζονται η ηλικία έναρξης της σχολικής ζωής, η επιλογή πλαισίου αλλά και ο φορέας που γνωμοδότησε σχετικά.

Πίνακας 4: «Ένταξη στην προσχολική αγωγή»

Γονέας	Σχολικό πλαίσιο	Ηλικία μαθητή	Υπεύθυνος επιλογής σχολικού πλαισίου
Γ1	Ιδιωτικός παιδικός σταθμός	3 ετών	Οι γονείς
Γ2	Νηπιαγωγείο γενικής εκπαίδευσης	5 ετών	Οι γονείς
Γ3	Νηπιαγωγείο γενικής εκπαίδευσης	5 ετών	Οι γονείς
Γ4	Ειδικό νηπιαγωγείο	4 ετών	Οι γονείς
Γ5	Ιδιωτικός παιδικός σταθμός	2,5 ετών	Φορέας παρακολούθησης μαθητή
Γ6	Δημόσιος βρεφονηπιακός σταθμός	3 ετών	Φορέας παρακολούθησης μαθητή

Στην περίπτωση Γ1 οι γονείς αναγκάστηκαν να απευθυνθούν σε ιδιωτικό πλαίσιο και στην περίπτωση Γ3 οι γονείς περιέθαλψαν το παιδί στο σπίτι επειδή οι

δημόσιοι φορείς δεν δέχτηκαν την εγγραφή τους. Ως αιτιολογία προβλήθηκε η χρήση πάντας ή η έλλειψη δεξιοτήτων λεκτικής επικοινωνίας. Αντίθετα, στην περίπτωση Γ5 παρότι το παιδί δεν είχε κατακτήσει πλήρως την αυτονομία σε θέματα τουαλέτας, το δημόσιο πλαίσιο επέτρεπε την εγγραφή αλλά η μητέρα αποφάσισε διαφορετικά.

Εξίσου σημαντική θεωρώ την περιγραφή αρνητικών περιστατικών σε πλαίσια προσχολικής αγωγής που οδήγησαν τις μητέρες σε απομάκρυνση των παιδιών τους (Γ3) ή αλλαγή πλαισίου (Γ4). Οι αρνητικές εμπειρίες από τα σχολικά πλαίσια θα μπορούσαν να επηρεάσουν αρνητικά τομείς της γονεϊκής εμπλοκής όπως η επικοινωνία. Ενδεικτικά η μητέρα Γ3 δήλωσε ότι το κατά το δεύτερο έτος φοίτησης σε δημόσιο νηπιαγωγείο αναγκάστηκε να κρατήσει το παιδί της στο σπίτι για τη δική του ασφάλεια. Η περιγραφή της ήταν: *«Τη δεύτερη χρονιά, όμως, τα Χριστούγεννα σταματήσαμε, καθώς η νηπιαγωγός ήταν μία και ήταν πολλά τα παιδιά και δεν τον πρόσεχε καθόλου. Ήταν έξω και τον έπιαναν τα παιδάκια και του έβαζαν άμμο στο παντελόνι και μετά τον σταμάτησα»* ... *«Ε, ναι, αφού τον έβλεπα και της το είπα της νηπιαγωγού, μου απάντησε δεν μπορώ να ασχολούμαι μόνο με το Αχιλλέα. Τη προηγούμενη χρονιά η νηπιαγωγός τον είχε συνέχεια από το χέρι, αλλά αυτή δεν ασχολήθηκε. Οπότε προτιμότερο από το να έχει προβλήματα ή να τον χτυπήσουνε, μέχρι τα Χριστούγεννα πήγε».*

Ακόμα, πιο αρνητική εμπειρία από την προσχολική αγωγή είχε η μητέρα Γ4 που αναφέρει τα εξής: *«Έλεγαν, κοίταζε μην μας αγριεύεις, γιατί θα φύγει το παιδί σου και δεν θα έχεις που να το πας, θα καταλήξει σε ένα ίδρυμα, αυτό θέλεις; Εμείς για το καλό σου το λέμε».* Στον ακόλουθο πίνακα παρουσιάζονται η ηλικία ένταξης στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση, η επιλογή πλαισίου, οι αλλαγές όπως προέκυψαν αλλά και ο φορέας που γνωμοδότησε σχετικά. Σε σχέση με την εγγραφή σε σχολικά πλαίσια πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης παρατηρούνται τα εξής:

- Ακόμα και στις περιπτώσεις όπου το Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. γνωμοδοτεί για παροχή παράλληλης στήριξης με επιβάρυνση του δημοσίου, οι γονείς μπορεί να αναγκαστούν να εγγράψουν το παιδί τους σε σχολείο ειδικής αγωγής. Συγκεκριμένα, ο γονέας Γ2 αναφέρει ότι κατείχε την απαραίτητη γνωμάτευση ωστόσο δεν πραγματοποιήθηκε η αντίστοιχη πρόσληψη για 4 συνεχόμενα έτη.
- Υπήρξε γονέας που έκανε χρήση της νομοθεσίας με αποτέλεσμα να φοιτήσει ο μαθητής σε Γενικό σχολείο με ιδιωτική παράλληλη στήριξη για 5 χρόνια. Αντιθέτως, το Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. είχε προτείνει την φοίτηση του μαθητή σε ειδικό δημοτικό. Ωστόσο, οι

γονείς αναγκάστηκαν να αλλάξουν σχολικό πλαίσιο στον μαθητή εξαιτίας της αλλαγής στην οικονομική τους κατάσταση

Πίνακας 5: «Ένταξη στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση»

Γονέας	Σχολικό πλαίσιο-Ηλικία ένταξης	Υπεύθυνος επιλογής σχολικού πλαισίου	Αλλαγή πλαισίου-αιτία-φορέας καθοδήγησης
Γ1	Φοίτηση σε Γενικό δημοτικό για ένα έτος από την ηλικία των 7 ετών.	Οι γονείς	Σχολικοί σύμβουλοι και Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. πρότειναν φοίτηση σε Ειδικό δημοτικό.
Γ2	Φοίτηση σε Γενικό δημοτικό από την Α-Δ τάξη με γνωμάτευση για παράλληλη στήριξη από την ηλικία των 6 ετών.	Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.	Το Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. με νέα γνωμάτευση προτείνει φοίτηση σε ειδικό δημοτικό.
Γ3	Φοίτηση σε ιδιωτικό μη κερδοσκοπικό σύλλογο Α.μεΑ. από 6-8 ετών.	Οι γονείς	Γνωμάτευση Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. για φοίτηση σε ειδικό δημοτικό.
Γ4	Φοίτηση σε Γενικό δημοτικό με ιδιωτική παράλληλη στήριξη από την Α-Ε τάξη με ηλικία έναρξης τα 7.	Οι γονείς αποφασίζουν ανεξάρτητα από την πρόταση του Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.	Το Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. γνωμοδοτεί για φοίτηση σε Ειδικό δημοτικό εξαρχής. Ο μαθητής εγγράφεται για δύο έτη.
Γ5	Φοίτηση σε γενικό δημοτικό με τμήμα ένταξης σε ηλικία 7 ετών.	Φορέας παρακολούθησης μαθητή	Ολοκλήρωση φοίτησης στο ίδιο πλαίσιο.
Γ6	Φοίτηση σε Γενικό δημοτικό με ηλικία έναρξης τα 6.	Οι γονείς	Σχολικοί σύμβουλοι και Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. πρότειναν φοίτηση σε Ειδικό δημοτικό.

Στην συνέχεια παρουσιάζονται τα στοιχεία για κάθε τύπο γονεϊκής εμπλοκής στα χρόνια της Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης όπως καταγράφηκαν κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων με τους γονείς.

➤ **Ανατροφή**

Κοινό σημείο σε όλες τις συνεντεύξεις αποτέλεσε η παροχή ειδικών θεραπειών όπως λογοθεραπεία και εργοθεραπεία. Όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο οι θεραπείες αυτές καλύπτονται σε μεγάλο ποσοστό από το κράτος ωστόσο οι γονείς οφείλουν να κινούν συγκεκριμένες διαδικασίες κάθε χρόνο, να επιλέγουν τα κατάλληλα

πλαίσια αλλά και να αφιερώνουν αρκετό χρόνο. Ο γονέας (Γ1) αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Τις σταματήσαμε τις ειδικές θεραπείες και κάναμε το PEKS. Ξεκινήσαμε να κάνουμε θεραπεία μέσα στο σπίτι. Ήταν 4 ώρες, εμείς κάναμε 3 γιατί ήταν μεγάλο κόστος. Για 4 ώρες ζητούσαν 1500 ευρώ για να σου δώσω να καταλάβεις για τις 3 ώρες 1000 ευρώ».*

Επιπροσθέτως, οι γονείς ανέφεραν ιατρικές επισκέψεις για την διασφάλιση της υγείας των παιδιών. Για παράδειγμα, η γονέας (Γ1) αναφέρει *«Τότε τρέχαμε σε γιατρούς και μας είπαν ότι ίσως έπρεπε να πάρουμε φαρμακευτική κάλυψη. Τρέξαμε σε ψυχίατρο, μπήκαμε στη διαδικασία της φαρμακευτικής αγωγής και εκεί αρχίζει ένας πραγματικός Γολγοθάς, γιατί δεν είναι εύκολο αυτό. Το Νίκο δεν το βοήθησαν τα φάρμακα που μας έδωσαν, το παιδί πέρασε 3-4 χρόνια που τα είδαμε όλα».*

Σύμφωνα με τους Simon και Epstein (2001) ως «ανατροφή» (parenting) ορίζεται η δημιουργία θετικού κλίματος για μάθηση αλλά και η εξασφάλιση υγείας και ασφάλειας των παιδιών γενικότερα. Στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών ως θετικό κλίμα θα μπορούσε να αναφερθεί στην εκμάθηση δεξιοτήτων επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης που εντάσσονται στις δραστηριότητες των ειδικών θεραπειών. Ακόμα, το θετικό κλίμα αφορά την προσαρμογή του περιβάλλοντος στις ανάγκες του μαθητή. Για παράδειγμα, ο γονέας Γ4 αναφέρει *«Όταν λέω πολλές ώρες, δεν έβαζα το παιδί στο τραπέζι της κουζίνας και γράφαμε. Καθόταν μισή ώρα, κάναμε ένα μικρό διάλειμμα με χρονόμετρο για να του θέσω όρια ότι αυτός ο χρόνος είναι για διάλειμμα, αυτός ο χρόνος είναι για μάθημα. Του έλεγα επίσης ότι αν μάθεις από εδώ μέχρι εδώ, όρια δηλαδή, τότε είσαι ελεύθερος, δεν χρειάζεται να κάτσουμε τόσες πολλές ώρες. Έτσι άρχισε να λειτουργεί έτσι το μυαλούδάκι του, για να έχει περισσότερη ώρα παιχνίδι έκανε πιο γρήγορα και ήταν πιο αποτελεσματικός στο μάθημα». Η ίδια μητέρα αναφέρει ακόμα *«Με τη βοήθεια του γιού μου του μεγάλου, που είναι 4 χρόνια μεγαλύτερος του, κατεβάσαμε από τον υπολογιστή διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα και τον υποστηρίζαμε. Πρόσεξα, ότι του αρέσουν τα χρώματα, οπότε τα κίτρινα ήταν τα ρήματα, τα πράσινα ήταν τα ουσιαστικά, τα κόκκινα ήταν τα επίθετα».**

Στις περιπτώσεις Γ4 και Γ6 όπου οι προσδοκίες για μάθηση είναι πιο θετικές, οι γονείς παρείχαν σταθερό σημείο μελέτης των μαθημάτων. Αντίθετα, ο γονέας Γ3, με προσδοκίες που περιορίζονταν στην εκμάθηση εκφοράς λέξεων και περιορισμού των διαταραχτικών συμπεριφορών στην τάξη, δεν παρείχε σταθερό χώρο εκπαίδευσης στο

σπίτι και δεν δημιούργησε δικές του τεχνικές. Ωστόσο, πέρα από τεχνικές που διευκολύνουν έμμεσα την μάθηση, οι γονείς ανέφεραν και τεχνικές ενισχύσεις επί μέρους τομέων όπως η κοινωνικοποίηση. Ακολουθούν δύο παραδείγματα:

A) *«Ναι, ερχόντουσαν και στο σπίτι και παίζανε, τα μάζενα εγώ τα παιδιά της γειτονιάς, για να μπορέσει ο Γιώργος να μιλάει και να έχει επαφές».* (Γ2)

B) *«Το έβγαζα μαζί μου παντού. Ο Παναγιώτης είχε και το κόλλημα αυτό, δηλαδή το θέμα επικοινωνίας. Δηλαδή ο Παναγιώτης θα μπορούσε εάν τον πάρω και του αλλάξω περιβάλλον και τον πάω κάπου αλλού, πέρα από τις γιαγιάδες, μπορούσε να αντιδράσει. Δηλαδή να γκρίνιαζε, να έκλαιγε για να φύγει από εκεί. Έπρεπε από μικρό, να τον μάθω να πηγαίνει παντού, να τον βγάξω παντού για να μάθει, να συνηθίσει».* (Γ6)

Ακόμα, η Μπόνια (2010) αναφέρει ότι η έλλειψη καταπίεσης από την πλευρά των γονέων ανήκει στα στοιχεία της ανατροφής που ευνοούν την σχολική επίδοση. Για παράδειγμα ο γονέας (Γ5) αναφέρει ότι δεν έκαναν σχολικές ασκήσεις στο σπίτι σεβόμενοι την διάθεση του παιδιού. Συγκεκριμένα: *«Όχι, γιατί δεν είχε και διάθεση ο Αποστόλης. Πέραν τούτου, εμείς είχαμε κανονίσει ώστε όλα τα απογεύματα του Αποστόλη να ήταν γεμάτα, όπως και είναι γεμάτα. Δηλαδή έχουμε πτηνοτροφείο και ασχολείται. Πηγαίνει εκεί, στο οποίο μπορώ να πω ότι καταφέρνει και κάνει πάρα πολλές δουλειές άψογα, χωρίς να μας ζητάει βοήθεια. Πηγαίνει λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, πηγαίνει σε μία δασκάλα ειδικής αγωγής δηλαδή όλα τα απογεύματα του ήταν καλυμμένα. Δεν ήταν ένα παιδί που περιφερόταν στο σπίτι το απόγευμα όταν τελείωνε το σχολείο και δεν ήξερε τι να κάνει. Πάντα ήταν ο χρόνος του δημιουργικός».*

Συμπερασματικά μπορούμε να προσθέσουμε ως χαρακτηριστικό της «ανατροφής» την εκτενή έρευνα των γονέων για την επιλογή σχολικών πλαισίων ανεξάρτητα από τα εμπόδια. Ενδεικτικά αναφέρω τα λόγια της μητέρας (Γ4): *«Δικαίωμα μου είναι να τον βάλω και σε κανονικό σχολείο, εάν το επιθυμώ. Με βάση λοιπόν αυτό το νόμο, ρώτησα πάλι όλα τα Δημοτικά σχολεία, γιατί δεν ήθελα να έχω αντιπαράθεση, δυσκολίες, προβλήματα, ήθελα να είναι ένα παιδί το οποίο θα το δεχτούν. Για καλή του τύχη, μετά από ένα μήνα ψάξιμο, βρήκαμε ένα σχολείο, το οποίο ήταν κοντά μας».*

➤ **Επικοινωνία σχολείου – οικογένειας**

Πλήθος ερευνών αναγάγουν την επικοινωνία μεταξύ σχολείου – οικογένειας ως τον αποτελεσματικότερο τύπο γονεϊκή εμπλοκής (Erstein & Dauber, 1989, Georgiou, 1999, Γεωργίου, 2000, Πνευματικός κ.α., 2008, Σούλης, 2008, Μυλωνάκου-Κεκέ, 2009). Ενώ παρατηρείται επικοινωνία καλύτερης ποιότητας αλλά και σε καθημερινή βάση στην περίπτωση παιδιών που χρήζουν ειδικής αγωγής και βρίσκονται μεταξύ 4-14 ετών (Spann et al., 2016).

Αντίστοιχα, στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των γονέων δηλώνει ευχαριστημένη από την επικοινωνία της με το σχολικό πλαίσιο, η οποία αφορά κυρίως την επαφή με τον δάσκαλο της τάξης και πιο σπάνια με τον διευθυντή. Ως θεματολογία αναφέρονται η αναφορά προόδου του μαθητή και η επίλυση προβλημάτων συμπεριφοράς ενώ ως τρόποι επικοινωνίας αναφέρονται κυρίως μη θεσμοθετημένες συναντήσεις και τηλεφωνικές επικοινωνίες. Ακόμα, παρατηρείται δημιουργία προσωπικών σχέσεων με τον δάσκαλο. Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι τα εξής:

«Καλή όπως και με το προηγούμενο δημοτικό. Ξέρετε μιλούσα με την δασκάλα του στο τηλέφωνο όποτε χρειαζόμουν κάτι και εκείνη το ίδιο. Απλά δεν ήμουν συνέχεια εκεί όπως στο άλλο σχολείο και έτσι χρειαζόταν πιο πολλά τηλέφωνα». (Γ2)

«Μου είχε δώσει η δασκάλα το κινητό της και μίλαγα κατευθείαν με τη δασκάλα. Ότι ώρα, ήταν και με έπαιρνε και την έπαιρνα». (Γ3)

«Κοιτάζτε αναλόγως, εγώ πήγαινα κάθε μέρα στο σχολείο. Εάν έβρισκα το δάσκαλο ειδικής αγωγής μιλούσαμε αρκετά συχνά, γιατί μπορούσα να τον πάρω και τηλέφωνο στο σπίτι του» ... «Ο οποίος ήταν, είναι και θα είναι πάντα κοντά του γιατί έχουμε μία προσωπική φιλία που αναπτύχθηκε μέσω του παιδιού». (Γ5)

Εξαίρεση αποτέλεσε ο τρόπος επικοινωνίας του γονέα Γ1 όπου αναφέρει μόνο προγραμματισμένες συναντήσεις με θέμα την πρόοδο του μαθητή αλλά και γενικότερα μια παθητική στάση εκ μέρους της μητέρας. Αξιοσημείωτο είναι ότι το επάγγελμα της ίδιας ήταν δασκάλα και ανέφερε ότι τα δημόσια σχολεία λειτουργούν με μόνο με αυτό τον τρόπο. Πιο συγκεκριμένα: *«Πριν συμβούν όλα αυτά, όπως μας καλούσαν ήμασταν παρόντες, όποτε ήθελε η κυρία Γιώτα να μας καλέσει»... «Όπως και στα άλλα Δημοτικά, σε καλούν για να πας, σε καλούν συνήθως με χαρτί δεν πας από μόνος σου. Έστειλαν χαρτί και έλεγαν θέλουμε να σας δούμε και μπορούμε να σας δεχτούμε αυτές τις ώρες».*

Στην αντίθετη πλευρά συναντάμε τον γονέα Γ4 όπου αναφέρει καθημερινή και δια ζώσης επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς αλλά και πλήθος θεματολογίας όπως η συμβουλευτική σε θέματα διαχείρισης συμπεριφοράς, η διαμόρφωση εκπαιδευτικού πλάνου και η παροχή οδηγιών εκατέρωθεν για τεχνικές ανταμοιβής και εκπαίδευσης. Ενδεικτικά αναφέρει τα παρακάτω:

«Λοιπόν, αποφασίσαμε με τη δασκάλα του στη πρώτη Δημοτικού να ακολουθεί την ύλη του σχολείου. Τη μισή όμως ύλη, όχι ολόκληρη. Δηλαδή, μας έδινε μία περίληψη και ο Δημήτρης έπρεπε να μάθει τη περίληψη της περίληψης» ... «Μετά μέσα στη τάξη, ήξερε ο δάσκαλος ή η δασκάλα ότι εάν το παιδί καθότανε καλά, θα του έβαζε μία σφραγίδα. Σαν μία ανταμοιβή. Την περίμενε πολύ τη σφραγίδα του. Οπότε δεν είχαμε ιδιαίτερα προβλήματα. Κάθε μέρα και το πρωί μιλούσα με όλους».

«Μας βοήθησε πάρα πολύ και ψυχολογικά εμάς, μας έκανε να νιώσουμε πως δεν ήμαστε οι απόκληροι της κοινωνίας, ότι αυτό που συνέβη δεν είναι κάτι που φταίγαμε εμείς και πρέπει να νιώθουμε ένοχοι για αυτό που συνέβη στο παιδί μας. Συγκινούμαι που το λέω, γιατί αυτή είναι η αλήθεια. Δεν κάναμε κάτι, δηλαδή ήμουν τόσο προσεκτική και στις δυο μου εγκυμοσύνες, που πάντοτε αναρωτιέμαι τι ήταν το λάθος και συνέβη αυτό. Μας βοήθησε αυτή η κοπέλα, να είναι καλά, για αρκετά χρόνια, για μεγάλο διάστημα κρατήσαμε τη φιλία μας απλά έφυγε».

Συνοψίζοντας, η πρωτοβουλία επικοινωνίας φαίνεται να ανήκει στους γονείς στοιχείο που ταιριάζει με τα ερευνητικά δεδομένα. Ο Σούλης (2008) αναφέρει ότι η πρωτοβουλία επικοινωνίας ανήκει στους γονείς σε ποσοστό 70,5% στον τομέα της ειδικής αγωγής όπως και η πρωτοβουλία επισκέψεως στο σχολείο σε ποσοστό 65%. Ακόμα, σε έρευνα της σε έρευνα της Πολυχρονοπούλου (2004) οι γονείς χαρακτήρισαν ως σημαντικό εμπόδιο στη συνεργασία τους με το σχολείο τις αραιές και απρογραμμάτιστες συναντήσεις. Ωστόσο, η έλλειψη θεσμοθετημένου τρόπου επικοινωνίας σχολείου και οικογένειας δεν αποτέλεσε ζητούμενο από τους γονείς. Αντιθέτως, η έλλειψη πλαισίου επικοινωνίας δηλώθηκε ως προτέρημα και απόδειξη καλής ποιότητας επικοινωνίας και επιθυμητής οικειότητας.

➤ **Παροχή βοήθειας στη μάθηση στο σπίτι**

Σε αυτό τον τύπο γονεϊκής εμπλοκής θα μπορούσε να αναφερθεί η παροχή ειδικών θεραπειών για την ανάπτυξη δεξιοτήτων. Ωστόσο, οι ειδικές θεραπείες

συμπεριλήφθηκαν στον τύπο της «ανατροφής» γιατί φανερώνουν την στάση των γονέων απέναντι στην άρση των δυσκολιών εξαιτίας της διαταραχής. Ως κύριο τομέα της μάθησης στο σπίτι, η Μπόνια (2010) αναφέρει την βοήθεια στην εκτέλεση των σχολικών ασκήσεων.

Στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των γονέων δήλωσαν ότι τους δίνονταν ελάχιστες ασκήσεις για το σπίτι από τους εκπαιδευτικούς και μάλιστα σπανίως. Το γεγονός αυτό όμως δεν φάνηκε να δυσαρεστεί τους γονείς. Απεναντίας δινόταν ως ερμηνεία ότι το εκπαιδευτικό έργο ανήκει στο σχολείο ή ότι το παιδί δεν έχει την επιθυμία. Ακολουθούν αποσπάσματα που αποδεικνύουν τα παραπάνω.

«Έδιναν και εμείς στο σπίτι είχαμε ειδική παιδαγωγό που το έδειχνε τα πάντα. Και για τις λίγες ασκήσεις του σχολείου αλλά πιο πολύ για την συμπεριφορά και την απασχόληση. Έκανα και την κόρη μου και δεν είχα τον ίδιο χρόνο να ασχολούμαι μαζί του». (Γ2)

«Όχι, δεν έδιναν» ... «ήμουν πολύ ευχαριστημένη, γιατί άλλαξε και έμαθε πολλά πράγματα στο σχολείο». (Γ3)

«Κοιτάτε να δείτε, κάποιες μικρές εργασίες του έδινε το τμήμα ένταξης, τίποτα άλλο» ... «Όχι, γιατί δεν είχε και διάθεση ο Αποστόλης. Πέραν τούτου, εμείς είχαμε κανονίσει ώστε όλα τα απογεύματα του Αποστόλη να ήταν γεμάτα, όπως και είναι γεμάτα». (Γ5)

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι εν λόγω μητέρες είχαν χαμηλές προσδοκίες από την σχολική επίδοση των παιδιών τους. Αντίθετα, η μητέρα Γ4 είχε σημαντικό βαθμό εμπλοκής σε εκπαιδευτικές διαδικασίες εντός οικίας. Πιο συγκεκριμένα, ανέπτυξε τεχνικές για να μπορέσει το παιδί να κατανοήσει συντακτικές έννοιες ενώ αφιέρωνε αρκετό χρόνο για την εκτέλεση των ασκήσεων στο σπίτι. Ακόμα, δημιούργησε τεχνικές για την διαχείριση της συμπεριφοράς του μαθητή όπως το χρονόμετρο. Οι τεχνικές αυτές αναφέρθηκαν στον τύπο εμπλοκής «Ανατροφή» επειδή αποτελούν δείγμα της στάσης της μητέρας απέναντι στην αξία της μάθησης. Η ίδια αναφέρει: *«Δηλαδή, μας έδινε μία περίληψη και ο Δημήτρης έπρεπε να μάθει τη περίληψη της περίληψης. Όμως, υπήρχε, ένα πρόβλημα με τα ρήματα, με τα επίθετα, με τα ουσιαστικά, δεν έδειχνε το παιδί ότι μπορούσε να καταλάβει» ... «Πρόσεξα, ότι του αρέσουν τα χρώματα, οπότε τα κίτρινα ήταν τα ρήματα, τα πράσινα ήταν τα ουσιαστικά, τα κόκκινα ήταν τα επίθετα».*

Ακόμα, άξιο συζήτησης κρίνεται η παροχή ασκήσεων από τους εκπαιδευτικούς προς τους γονείς χωρίς τις απαραίτητες τροποποιήσεις για άτομα με αυτισμό. Ακόμα, σε

κάποιες περιπτώσεις δεν παρέχονταν και διαφοροποιημένες οδηγίες. Για παράδειγμα η μητέρα (Γ1) αναφέρει: *«Όσα ήταν καλύτερα τα πράγματα και δεν είχαν ξεσπάσει οι κρίσεις θυμού, δίνανε κάποιες φωτοτυπίες. Και εγώ σε συνεννόηση με τη δασκάλα προσπαθούσα»* ... *«Κοιτάζτε, επειδή εγώ είχα διαβάσει πολλά βιβλία για τον αυτισμό μέχρι τότε, εκεί δούλευαν με το τρόπο το κλασικό για παιδιά που δεν έχουν αυτισμό (π.χ. γράψε τη φωτοτυπία, κάνε συλλαβισμό. Μπορούσε όμως αν δει οπτικά ολόκληρη να σου την πει ο Νίκος, ξέρει ότι γράφει μήλο. Ο τρόπος όμως εκπαίδευσης που γίνεται στα δημοτικά με το συλλαβισμό δεν πιάνει»*.

Η χαμηλής έντασης αυτού του τύπου γονεϊκής εμπλοκής θα μπορούσε να ερμηνευτεί από τις ελλειπείς πρακτικές που εφάρμοσαν οι εκπαιδευτικοί. Από την πλευρά των γονέων, η εξάντληση από την καθημερινή φροντίδα των αυτιστικών παιδιών μπορεί να τις οδηγεί σε αδυναμία εμπλοκής σε μαθησιακές δραστηριότητες (Benson et al, 2008).

➤ Εθελοντική εργασία

Σε έρευνα του Πνευματικού και των συνεργατών του (2008) οι γονείς δήλωσαν ότι η δική τους εθελοντική συμμετοχή στο σχολείο δεν σχετίζεται καθόλου με τη σχολική επίδοση των μαθητών. Η άποψη αυτή δεν υποστηρίζεται με σαφήνεια από τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα, ωστόσο ο εν λόγω τύπος καταλαμβάνει την χαμηλότερη θέση από τους υπολοίπους. Πιο συγκεκριμένα, η εθελοντική συμμετοχή των γονέων χαρακτηρίζεται από παθητική στάση και ως κύριο αντικείμενο έχει τις σχολικές γιορτές ή τις δραστηριότητες που οργανώνονται από τους Σύλλογους γονέων και κηδεμόνων (Γ4 και Γ6). Δηλαδή οι γονείς συμμετέχουν μόνο εφόσον προσκληθούν από το σχολείο ή τον Σύλλογο. Ακολουθούν αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις.

«Πάντα, όταν μας καλούσανε πηγαίναμε [...] Στο Δημοτικό, όταν καλούσαν τον άντρα μου, να κάνει δέντροφύτευση στο χώρο του σχολείου, ή οτιδήποτε άλλο να βοηθήσουμε, ήμασταν παρόν». (Γ1)

«Κάποιες φορές όπως οι γιορτές». (Γ2)

«Μπορεί να χρειάζοντουσαν κάποια πράγματα υλικά, που κάνανε εργοθεραπεία και άλλα. Ο σύλλογος μπορούσε και βοηθούσε για κάποια υλικά που έπρεπε να υπάρχουν. Κάνανε

ας πούμε Χριστουγεννιάτικη γιορτή και ο σύλλογος αναλάμβανε τις φορεσιές τους, να τις ράψουν. Ο κύριος Λ. με είδε την άλλη φορά στην παρέλαση κάτω και μου είπε δεν θα ξεχάσω που τρέχατε ακόμα και τις στολές να ράψετε, ακόμα και για τα υλικά που θέλαμε. Τότε μπορούσαμε και πηγαίναμε και βρίσκαμε πιο εύκολα χρήματα, τώρα στερέψανε».
(Γ6)

Τα παραπάνω δεδομένα συμφωνούν με έρευνα στον ελληνικό χώρο όπου ο προτιμώμενος τρόπος εθελοντικής συμμετοχής των γονέων είναι οι σχολικές εορτές (Μπόνια κ.α., 2008). Από την άλλη πλευρά, ως λιγότερο επιθυμητή μορφή εθελοντικής συμμετοχής κρίνεται από τους δασκάλους της γενικής αγωγής η συμμετοχή του γονέα ως βοηθού μέσα στην τάξη (Μπόνια, 2010). Αντίθετα, στην περίπτωση των μαθητών με αυτισμό φαίνεται ότι επιτρέπεται αλλά και επιζητείται από τους γονείς να αναλάβουν υποστηρικτικό ρόλο εντός τάξης. Ακολουθούν ενδεικτικά παραδείγματα:

«Βασικά, όχι μόνο στα διαλείμματα. Από το πρωί μέχρι το μεσημέρι, τις περισσότερες ώρες ήμουν στο σχολείο, απλά για να παρακολουθώ γιατί φοβόμουν[...]Ο διευθυντής με άφηνε να βρίσκομαι στο προαύλιο, γυμναστική κάναμε όλοι μαζί. Τα παιδιά τον παίζανε επειδή έβλεπαν ότι εγώ παίζω με τη μπάλα στο διάλειμμα και ασχολιόντουσαν και τα άλλα παιδιά». (Γ2)

«Πήγε καλά, παρόλο που δεν είχε ξαναπάει σχολείο. Απλώς ήρθα μία μέρα, μου είχε πει ο διευθυντής θα έρθεις μία μέρα μαζί. Τη πρώτη μέρα έκλαιγε, τη δεύτερη μέρα πάλι. Κάθισε μία μέρα μόνο του, πήγαμε για φαγητό και μετά μου λέει έλα κάτσε πίσω για να τον βάλω εγώ μέσα στη τάξη. Τον είχε η δασκάλα συνέχεια στα διαλείμματα». (Γ3)

«Βεβαίως γιατί και μία χρονιά έμεινα μέσα. Μέχρι Δεκέμβρη – Γενάρη, γιατί το παιδί δεν ήξερε ούτε τι θα πει διάλλειμα, ούτε τάξη» ... «Δεν γνώριζε πως λειτουργεί, τι θα πει διάλλειμα, δεν γνώριζε τα παιδιά. Στην αρχή μπήκα και εγώ στη τάξη, μετά έφυγα, περίμενα απέξω, μετά πήγαινα στα διαλλείματα και σταδιακά άρχισα να κόβω». (Γ5)

Τέλος, μια πιθανή αιτιολογία για την αποχή από εθελοντικές δράσεις του σχολείου είναι η έλλειψη χρόνου. Η αιτιολογία αυτή αναφέρθηκε με πλάγιους τρόπους σε κάποιες συνεντεύξεις ωστόσο η μητέρα Γ3 αναφέρθηκε σε αυτό με σαφήνεια. Ακόμα, την ίδια αιτιολογία έθεσε για τη μη ενεργό συμμετοχή της στο Σύλλογο γονέων και Κηδεμόνων.

➤ **Συμμετοχή στην διοίκηση των σχολικών μονάδων**

Η Epstein (2002) αναφέρει ως τρόπους συμμετοχής στην διοίκηση των σχολικών μονάδων την συμμετοχή των γονέων: α)στον Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων, β)σε σχολικά συμβούλια αλλά και γ)σε συλλογικά όργανα εκπροσώπησης των εκπαιδευτικών. Στην παρούσα έρευνα δεν αναφέρετε η ίδια ποικιλομορφία στους τρόπους συμμετοχής των γονέων. Παρατηρείτε η αποκλειστική ενασχόληση μερικών γονέων στις δραστηριότητες του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων. Ωστόσο, μόνο δύο γονείς δήλωσαν ενεργά μέλη του συλλογικού οργάνου. Ενδεικτικά η μητέρα Γ4 παρότι ανέφερε ένα ιδιαίτερα αρνητικό περιστατικό στα πλαίσια του Συλλόγου, η ίδια συμμετείχε ενεργά σε κάθε δραστηριότητα του. Ακόμα, ανέφερε την ενεργή της συμμετοχή στους συλλόγους νηπιαγωγείου και δημοτικού. Ακολουθεί απόσπασμα: *«Όμως αργότερα, φτιάχνοντας ένα σύλλογο που μας ζήτησαν να φτιάξουμε στο ειδικό σχολείο και μαζεύοντας χρήματα από ανθρώπους που ήταν πάμπτωχοι».* (Γ4)

Η πλειοψηφία των γονέων υποστήριξε ότι δεν είχε την δυνατότητα για ενεργή συμμετοχή στο εν λόγω όργανο ενώ σε κάποιες περιπτώσεις οι γονείς συμμετείχαν σε σχετικές δράσεις. Ακολουθούν αποσπάσματα:

«Όχι, εγώ δούλευα, τι συλλόγους. Αν ένα παιδί θα πάθει κρίση, εδώ μία ώρα λες να ξεκουραστώ και δεν την βρίσκεις. Μιλούσαμε για κρίσεις, μπορεί και κάθε μέρα, μπορεί και δύο μέσα σε μία ημέρα. Μια φορά στις διακοπές τρεις ώρες νύχτα. Τι σύλλογο, τι κουράγιο, δηλαδή μαζεύεις τα συντρίμια μετά». (Γ1)

«Ήμουν στο Σύλλογο και πήγαινα όποτε με καλούσαν. Δεν έκαναν και πολλά αλλά ότι μου ζητούσαν το έκανα. Βέβαια ήμασταν δεμένοι με τους γονείς. Μιλούσαμε και αποφασίζαμε αλλά δεν ήμουν εκεί συχνά. Αλλά με ενημέρωναν πάντα». (Γ2)

«Όταν υπήρχαν συναντήσεις πήγαινα, αλλά για να συμμετέχω δεν μπορούσα γιατί έχω και το άλλο παιδί και να είσαι στο σύλλογο πρέπει να διαθέτεις και ώρες και να τρέχεις» ...
«Είναι παραπληγικό και επομένως δεν μπορώ να ασχοληθώ με αυτά τα πράγματα και δεν μπαίνω καν στη διαδικασία να μπω, όταν είναι για κάποια πράγματα συμμετέχω, αλλά για να είμαι ενεργό μέλος, όχι». (Γ3)

«Όχι, δεν ήμουν μέλος, ειδικά όταν πρωτοπήγα είχα πολλά θέματα να λύσω του Αποστόλη, αλλά ότι μου ζητούσαν συνεργαζόμουν, είτε να αγοράσουμε ημερολόγια, είτε να βάλουμε χρήματα για κάτι που χρειαζότανε, είχα μία συνεργασία, μέχρι εκεί, όμως. Δεν είχα και το χρόνο, γιατί εγώ εργάζομαι, έχουμε τη δική μας επιχείρηση και αναλαμβάνω

και πολλά πράγματα από εκεί. Μπορεί να δηλώνω οικιακά, αλλά δεν είναι οικιακά ουσιαστικά. Δεν είχα λοιπόν, χρόνο». (Γ5)

Έχει αποδειχθεί ερευνητικά ότι οι γονείς θεωρούν ότι ο συγκεκριμένος τύπος δεν βοηθά στην σχολική επίδοση των παιδιών (Πνευματικός κ.α., 2008) και αυτός μπορεί να είναι ένας ανασταλτικός παράγοντας για την συμμετοχή τους σε αντίστοιχες διαδικασίες. Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα οι γονείς δηλώνουν εξαντλημένοι από την καθημερινή φροντίδα των αυτιστικών παιδιών αλλά και την εργασία τους. Εξάιρεση, αποτέλεσε η μητέρα Γ6 που δήλωσε ιδιαίτερα ενεργή στον Σύλλογο και μάλιστα ως διοικητικό μέλος. Αξίζει να σημειωθεί ότι στην συγκεκριμένη περίπτωση ο αυτιστικός μαθητής παρουσιάστηκε ιδιαίτερος συνεργάσιμος και πλαισιωμένος καθημερινά από ειδικούς θεραπευτές. Επιπροσθέτως, η μητέρα δήλωσε άνεργη ενώ το άλλο παιδί της οικογένειας δεν παρουσίαζε κάποια αναπηρία. Ακολουθούν αποσπάσματα από τον γονέα Γ6:

«Όχι τίποτα, ήταν συνεργάσιμος, μέχρι τώρα συνεργάσιμος είναι. Καταλάβαινε, ότι αυτές τις εργασίες έπρεπε να τις κάνει στο σπίτι και μέχρι τώρα όταν του βάζουν κάποιες εργασίες κάθεται και τις κάνει».

«Καταρχήν ήμουν και μέσα στο σύλλογο και υπήρξα γύρω στα τέσσερα χρόνια και πρόεδρος του συλλόγου».

«Απλά τρέχαμε παντού, τότε ήταν πιο εύκολά, βρίσκαμε χρήματα. Μία χρονιά πριν φύγει το παιδί μου, μπορέσαμε και βρήκαμε χρήματα και φτιάξαμε με το σύλλογο. Μία αίθουσα, ένα παιδότοπο με φουσκωτά παιχνίδια, το οποίο από ότι μου είπαν υπάρχει μέχρι σήμερα. Δηλαδή υπήρχε μία συνεννόηση, ακόμα και με το Νηπιαγωγείο που υπήρχε εκεί».

➤ **Συμμετοχή σε συνεργασίες μεταξύ σχολείου-οικογένειας και κοινότητας**

Η Μπόνια (2010) περιγράφει ως σκοπό της συνεργασίας μεταξύ σχολείου-οικογένειας-κοινότητας την αξιοποίηση πόρων της κοινότητας αλλά και της οικονομικής ζωής της περιοχής προς όφελος των μαθητών και των οικογενειών τους (Μπόνια, 2010). Στην παρούσα έρευνα οι γονείς υποστήριξαν ότι τέτοιου είδους δράσεις πραγματοποιούνται μέσω της δραστηριοποίησης του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων. Ακόμα, σε πολλές περιπτώσεις δεν ήταν ενήμεροι για αυτό τον τομέα και δήλωναν αδυναμία να συμμετάσχουν. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Όχι, δεν είχα ακούσει κάτι». (Γ2)

«Κοίτα, από ότι ήξερα ναι, αλλά δεν ήξερα με ποιους φορείς. Ήξερε, ότι υπήρχε κάποια συνεργασία». (Γ3)

«Κάτι πρέπει να είχαμε κάνει, αλλά τώρα δεν το θυμάμαι, κάτι αναφορικά με το περιβάλλον είχαμε κάνει. Είχαμε ζητήσει συνεργασία» ... «Δεν θυμάμαι, είχαμε πάει να καθαρίσουμε κάτι. Δεν θυμάμαι, σε παραλία είχαμε πάει, κάτι είχαμε κάνει. Μάλιστα είχαμε πάρει και τα παιδιά». (Γ5)

Γενικά, οι γονείς αναφέρουν την επαφή με τοπικούς φορείς για την επίλυση ατομικών προβλημάτων ενώ σε επίπεδο διασύνδεσης της κοινότητας με το σχολείο η διαδικασία που παρουσιάστηκε είναι η εξής: Η διοίκηση του σχολείου εξέφραζε ένα αίτημα προς τα μέλη του Συλλόγου και αυτά με την σειρά τους αναζητούσαν χορηγούς στην κοινότητα. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα της μητέρας Γ6: *«Μπορεί να χρειάζοντουσαν κάποια πράγματα υλικά, που κάνανε εργοθεραπεία και άλλα. Ο σύλλογος μπορούσε και βοηθούσε για κάποια υλικά που έπρεπε να υπάρχουν. Ο κύριος Α. (διευθυντής δημοτικού) με είδε την άλλη φορά στην παρέλαση κάτω και μου είπε: «Δεν θα ξεχάσω που τρέχατε ακόμα και τις στολές να ράψετε, ακόμα και για τα υλικά που θέλαμε». Τότε μπορούσαμε και πηγαίναμε και βρίσκαμε πιο εύκολα χρήματα, τώρα στερέψανε».*

«Κοίταζε να δεις, συνήθως όταν γινόντουσαν γιορτές, καλούσαμε κόσμο. Δηλαδή από τη μια ο διευθυντής, από την άλλη εμείς, όσοι μας βοηθάγανε, ερχόντουσαν. Από τα Ελληνικά Πετρέλαια, από τη Νομαρχία και είχαν βοηθήσει. Κάναμε δύο φορές χοροεσπερίδα για να μαζέψουμε χρήματα και καλούσαμε κόσμο στο σχολείο».

Σε αυτό τον τύπο γονεϊκής εμπλοκής παρατηρείτε μια ταύτιση των στάσεων με εκείνες απέναντι στην συμμετοχή των γονέων στον Σύλλογο. Δηλαδή όσοι γονείς δήλωσαν αδυναμία συμμετοχής στον Σύλλογο, δεν γνώριζαν και δεν συμμετείχαν σε δράσεις διασύνδεσης σχολείου – κοινότητας. Εξαίρεση αποτέλεσε η μητέρα Γ4, η οποία παρουσίασε όμοια στάση απέναντι στους δύο τύπους γονεϊκής εμπλοκής αλλά προέβη και σε ατομική προσπάθεια. Συγκεκριμένα, συμμετείχε σε εκδήλωση για τους μαθητές με αναπηρία ως ομιλήτρια μετά από σχετική πρόσκληση. Ακολουθεί απόσπασμα από την διήγηση της: *«Έγινε μία, η αλήθεια είναι ότι δεν πίστευα ότι μπορούσα να ανταπεξέλθω γιατί από τη φύση μου είμαι συνεσταλμένο άτομο. Με καλέσανε στο Δημαρχείο, έτσι όμως να κάνουμε αυτή τη συνέντευξη. Να πω τις απόψεις μου για το πώς*

μπορούν να βοηθηθούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες σε δημόσια σχολεία. Ήταν και η Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ. εκεί και ο πανελλήνιος σύλλογος γονέων αλλά και ο σύλλογος διδασκόντων».

Συνοψίζοντας στο κεφάλαιο για την γονεϊκή εμπλοκή κατά την Πρωτοβάθμια εκπαίδευση κρίθηκε απαραίτητη η απεικόνιση του φαινομένου σε αριθμητικά δεδομένα. Για τον σκοπό αυτό δημιουργήθηκε ο πίνακας 5.3. όπου κάθε τύπος γονεϊκής εμπλοκής συγκεντρώνει βαθμολογία από το 0-5 για κάθε γονέα ενώ παρουσιάζεται και το συνολικό αποτέλεσμα. Η βαθμολογία αυτή στηρίζεται στον έμμεσο και άμεσο τρόπο αξιολόγησης κάθε τύπου εμπλοκής από τους γονείς κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων. Ενώ η βαθμολογία επηρεάζεται εξίσου και από την ενεργό συμμετοχή των γονέων σε κάθε τύπο. Απώτερος σκοπός αυτής της αριθμητικής απεικόνισης των ποιοτικών δεδομένων είναι η σύγκριση τους με τα αντίστοιχα αποτελέσματα από την περίοδο φοίτησης στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας αλλά και με επιμέρους χαρακτηριστικά γονέων και μαθητών.

Πίνακας 6: Βαθμολογία «Γονεϊκής Εμπλοκής» κατά την Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση.

ΓΟΝΕΑΣ	Ανατροφή	Επικοινωνία	Εθελοντισμό	Βοήθεια σε εργασίες	Διοίκηση σχολείου	Κοινότητα - οικογένεια -σχολείο	Συνολική βαθμολογία Γονεϊκή Εμπλοκή
Γ1	5	4	1	3	1	0	14
Γ2	5	4	1	2	1	0	13
Γ3	2	3	0	0	0	0	5
Γ4	5	5	3	5	4	4	26
Γ5	5	5	1	1	0	0	12
Γ6	4	4	5	3	5	4	25
Συνολική βαθμολογία τύπου Γ.Ε	26	25	11	14	11	8	

Κεφάλαιο 5.1.4.: Γονεϊκή εμπλοκή στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας

Στο κεφάλαιο αυτό θα παρουσιαστούν τα στοιχεία σχετικά με κάθε επιμέρους τύπο γονεϊκής εμπλοκής κατά την φοίτηση των αυτιστικών μαθητών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

Ελευσίνας. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με τον πίνακα αριθμητικής απεικόνισης της αξιολόγησης κάθε τύπου εμπλοκής από τους γονείς. Ως εισαγωγική ερώτηση χρησιμοποιήθηκε ο τρόπος επιλογής του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Ακόμα, οι γονείς ερωτήθηκαν σχετικά με τις γνώσεις τους για το έργο της εν λόγω δομής. Οι ερωτήσεις αυτές είχαν ως στόχο την διερεύνηση του βαθμού ενδιαφέροντος των γονέων για την εκπαίδευση των μαθητών στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

Αξιοσημείωτο ήταν το γεγονός ότι οι μισοί γονείς ενημερώθηκαν με άτυπους τρόπους για το πλαίσιο ενώ μόνο δύο καθοδηγήθηκαν μέσω της αξιολόγησης τους στο Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. Ακολουθούν ενδεικτικά αποσπάσματα:

«Ένας γνωστός, βλέποντας το Νίκο και βλέποντας και εμάς που στεναχωριόμασταν που ο Νίκος είναι μέσα. Δεν θεωρούσαμε σωστό ένα παιδί να μην έχει μία κοινωνική επαφή και να κάθεται μέσα. Μας είπε πως συνάντησε μία μητέρα που στέλνει το παιδί εδώ και παλαιότερα έστελνε το παιδί στον ίδιο ιδιωτικό φορέα, και αρνιόταν και εκείνο να πάει ενώ τώρα είναι ευχαριστημένη εκεί που πάει». (Γ1)

«Όχι μου το είπαν από το σχολείο όταν τελείωσε, μου έδωσαν τα τηλέφωνα, επικοινωνήσα και πήγαμε και τον γράψαμε». (Γ3)

«Μου είπαν ότι θα είναι καλύτερα για εκείνον. Τον πήγα, ήταν ιδιωτικό, δεν έμεινα καθόλου ευχαριστημένη και πήγε πολλά χρόνια πίσω η συμπεριφορά του. Άρχισε να γίνεται προβληματική και έτσι ψάχνοντας να βρω τι δυνατότητες υπήρχαν και που μπορώ να βάλω το παιδί. Επειδή δυστυχώς δεν είχα κάτι από τα Κ.Ε.Δ.Δ.Υ., ότι μπορεί να πάει σε ειδικό σχολείο με τις γνώσεις που είχε, είχα μόνο το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας, το οποίο μου το προτείνανε, ότι είναι ένα καλό σχολείο». (Γ4)

«Λοιπόν, τα 2 τελευταία χρόνια προτού ολοκληρωθεί η φοίτηση του στο Δημοτικό, άρχισα και εγώ να ψάχνω που μπορεί να πάει το παιδί μετά. Πήρα το Παίδων και μου είπαν να κοιτάζω τι σχολεία υπάρχουν γύρω» ... «θα κοιτάζουμε και εμείς και θα μιλήσουμε. Μου μιλήσανε και αυτοί για το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. εδώ στην Ελευσίνα και για το ειδικό Γυμνάσιο. Το ειδικό Γυμνάσιο ψάχνοντας είδαμε ότι θέλει και μαθήματα, έχει υποχρεώσεις. Το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., μου το σύστησε και ο δάσκαλος του τμήματος ένταξης που φοιτούσε το παιδί. Υπήρχαν πολλά Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., γύρω γύρω και αυτοί στο Παίδων είπαν ότι θα κοιτάζουν να δουν, ποιο είναι το καλύτερο. Υπήρχε και το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Κορίνθου, αλλά το Παίδων επέλεξε το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. της Ελευσίνας». (Γ5)

Σημαντικό στοιχείο αποτέλεσε η αρνητική εμπειρία από προηγούμενα ιδιωτικά μη κερδοσκοπικά πλαίσια (Γ1 και Γ4). Επιπροσθέτως, σημαντική είναι και η γνώση των γονέων σχετικά με το έργο του πλαισίου για τους αυτιστικούς μαθητές. Ιδιαίτερη εντύπωση προκαλεί ότι δύο γονείς δεν είχαν γνώση επί του θέματος και μάλιστα στην μια περίπτωση ο μαθητής φοιτά στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για τέταρτη χρονιά. Σχετικά με τους γονείς που ανέφεραν ότι γνωρίζουν για το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. σημαντικό για εκείνους ήταν η αντιστοιχία του πλαισίου με τις δυνατότητες του παιδιού. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα και για τις δύο ομάδες απαντήσεων:

«Όχι, δεν γνωρίζω» ... «Κοίτα πιστεύω κάθε παιδί με τη διάγνωση του, έχει και τις δυνατότητες του».(Γ3)

«Πήγαμε στο Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. και εκείνοι μου είπαν ποιο πλαίσιο πιστεύω ότι είναι κατάλληλο για το παιδί. Ξέρω ότι δεν θα μπορούσε να πάει σε κανονικό σχολείο και διάλεξα το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. που δεν έχει εξετάσεις και τέτοια». (Γ2)

«Εγώ πιστεύω ότι το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. είναι κάτι αντίστοιχο με το Τεχνικό Λύκειο. Σαν Τεχνικό Γυμνάσιο δηλαδή, θεωρώ ότι είναι κάτι αντίστοιχο. Έχει να κάνει περισσότερο με τα παιδιά, τα οποία μπορούν να απασχοληθούν με πράγματα, τα οποία είναι πρακτικά». (Γ5)

➤ **Ανατροφή**

Τα στοιχεία σε σχέση με τον τρόπο «ανατροφής» των εφήβων πλέον παιδιών τους συλλέχθηκαν με έμμεσους τρόπους. Για παράδειγμα, η μητέρα (Γ1) περιέγραψε χωρίς να ερωτηθεί σχετικά την σχέση με τον γιο της με τα εξής λόγια: *«Είναι το πιο καλό παιδί, ο πιο αγκαλίτσας. Έχει πάρει βέβαια και πολύ αγάπη ο Νίκος. Εμείς δεν ξέραμε τι είναι αυτισμός, καθώς πολλά παιδιά με αυτισμό δεν θέλουν να τα αγγίζουν. Ο Νίκος ήθελε χάδια από μικρός, φιλιά, στο πάτωμα παίζαμε, ο γίγαντας μου είναι ένας αγκαλίτσας. Του αρέσει να του μιλάς με ηρεμία, αγαπάει όλο τον κόσμο».* Η ανατροφή που στηρίζεται σε σχέσεις στοργής ευνοούν την σχολική επίδοση (Μπόνια, 2010).

Το χαρακτηριστικό που επικράτησε όσων αφορά τον τρόπο «ανατροφής» ήταν η καθημερινή ενασχόληση των γονέων με την φροντίδα των αυτιστικών εφήβων αλλά και το βασικό τους αίτημα προς το σχολείο που ήταν κυρίως η κοινωνικοποίηση. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Ναι και προετοιμάζαμε το Νίκο, όλο το καλοκαίρι γιατί πάλι αρνιόταν ο Νίκος μόλις άκουσε τη λέξη σχολείο, προσπαθήσαμε να πούμε διαφορετικά τη λέξη, αλλά αντιδρούσε. Εμείς κάναμε υπομονή, λέγαμε δεν το έχει γνωρίσει, είναι μία ελπίδα ότι θα έρθουμε εδώ». (Γ1)

«Στην επικοινωνία του, πως δέχεται τα άτομα, γιατί έχουμε ένα πρόβλημα με το πολύ κόσμο που φοβάται, δεν ξέρω, και πως δέχεται το κάθε άτομο. Να επικοινωνεί πιο πολύ με άτομα και να τα αποδέχεται πιο καλά.» ... «Κοίτα, μόνος του είναι το να τρώει το φαγητό ουσιαστικά, γιατί τώρα θέλει βοήθεια για να φάει». (Γ3)

«Λιγότερο γνωστικά ακριβώς. Για παράδειγμα το δικό μου παιδί δεν μπορεί να διαβάσει, δεν μπορεί να γράψει ολοκληρωμένα. Οπότε του δίνει τη δυνατότητα, να αναπτύξει άλλες δεξιότητες και βέβαια να εξελιχθεί στο κομμάτι της επικοινωνίας, στο κομμάτι της κοινωνικής ένταξης, στη συμπεριφορά» ... «Μόνο το ότι χαμογελάει όταν έρχεται και ζητάει να έρθει, για εμένα είναι ότι καλύτερο, γιατί εγώ δεν ζητούσα ένα πλαίσιο να πάω να αφήσω το παιδί για να μπορούσα να κάνω τις δουλειές. Δεν ζητούσα φύλαξη για το παιδί. Ζητούσα κάπου να αισθάνεται το παιδί μου όμορφα, να αισθάνεται άνετα και να μπορεί να μαθαίνει πράγματα. Να αναπτύξει τη φιλία που είναι πολύ δύσκολο για αυτά τα παιδιά, που έχει φίλους, μου τους λείει, έχει παραστάσεις από το σχολείο και να είναι ευτυχισμένο. Διαφορετικά θα κρατούσα το παιδί στο σπίτι». (Γ5)

Σύμφωνα με την Μπόνια (2010) η συζήτηση με το παιδί για το σχολείο, η παροχή σταθερού χώρου για εκπαιδευτικές δραστηριότητες αλλά και η έλλειψη καταπίεσης σχετίζονται θετικά με την σχολική επίδοση. Στην παρούσα έρευνα οι γονείς παρουσιάστηκαν λιγότερο πειστικοί στην απόκτηση γνώσεων από ότι ήταν οι ίδιοι στο Δημοτικό. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η μητέρα Γ4: «Όχι, έχουμε αλλάζει τελείως. Προσπαθούμε να είμαστε πιο απλοί» ... «Έχω αλλάζει τον τρόπο του, για να είναι πιο χαλαρός, να μην νιώθει πίεση».

Αντίστοιχο παράδειγμα αποτελεί η μητέρα Γ1 που υποστηρίζει: «Ναι και τον αφήνω όποτε δεν είναι καλά, όπως εχτές που δεν ήταν καλά, τον άφησα και έπαιξε». Επιπροσθέτως, παρά τις δυσκολίες επικοινωνίας μια μητέρα δήλωσε ότι συζητά για τα σχολικά δρώμενα με το παιδί της. Συγκεκριμένα αναφέρει: «Αναφέρει πάρα πολλά περιστατικά από το σχολείο. Ας πούμε, «Δημήτρης πέταξε βελάκι» και γελούσε, για κάποιο παιδάκι που είχε βελάκια και έκανε πλάκα στο σχολείο».

➤ Επικοινωνία σχολείου – οικογένειας

Οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι η επικοινωνία τους έχει διαφοροποιηθεί σημαντικά σε σχέση με την περίοδο που οι μαθητές φοιτούσαν στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Ειδικότερα, αναφέρουν μια μείωση της συχνότητας επικοινωνίας και ιδιαίτερα στις δια ζώσης επαφές ενώ ως πρόσωπα επικοινωνίας δηλώνονται ο διευθυντής, οι υποδιευθυντές, η κοινωνική υπηρεσία, το βοηθητικό προσωπικό και λιγότερο οι εκπαιδευτικοί. Ακολουθούν αποσπάσματα:

«Όταν παίρνω τηλέφωνο και ρωτάω μου απαντάνε αλλά δεν φτάνει. Δεν με παίρνουν εκείνοι και δεν στέλνουν ούτε σημειώματα για το παιδί. (Γ2)

«Έχω μιλήσει και με τον διευθυντή και με νοσηλεύτρια, με τους βοηθούς» ... «Όχι σπάνια, όποτε θέλω, δεν έχω πρόβλημα, μου μιλάνε». (Γ3)

«Το γεγονός ότι δεν μπορώ να έρχομαι, θα μου άρεσε, ας πούμε κάτι σαν ημερολόγιο, τι έκανε σήμερα ο Δημήτρης, τι έκανε σήμερα στο σχολείο». (Γ4)

«Είναι πάρα πολύ καλή, είναι άριστη. Εγώ είμαι 100% θεωρώ, αλλά αυτό είναι και υποκειμενικό, ειλικρινής απέναντι στους ανθρώπους του Ε.Ε.Ε.Κ. για να μπορούμε έτσι να βοηθήσουμε το παιδί, έχουμε έτσι μία πάρα πολύ καλή συνεργασία και έτσι θα το επαναλάβω βοηθάμε το παιδί περισσότερο» ... «Όχι βέβαια, αν είχα τη δυνατότητα να έρχομαι να τον παίρνω και να ρωτάω, θα είχα μία καθημερινή επαφή. Επειδή στο Ε.Ε.Ε.Κ., οι άνθρωποι έχουν να κάνουν με παιδιά με ειδικές ανάγκες και έχουν πολλές δυσκολίες, δεν μπορούν όλοι μέρα να είμαστε στο τηλέφωνο, μαζεύω ότι χρειάζεται και παίρνω τηλέφωνο και βέβαια και εκείνοι αντίστοιχα. Όταν προκύψει κάποιο θέμα υπάρχει μία άψογη συνεργασία, έτσι ώστε να το επιλύσουμε όσο το δυνατόν καλύτερα». (Γ5)

Στα παραπάνω αποσπάσματα είναι φανερό ότι η επικοινωνία στηρίζεται στην πρωτοβουλία των γονέων ωστόσο το πλαίσιο είναι διαθέσιμο. Βέβαια, οι παραπάνω παρατηρήσεις δεν είναι τόσο αρνητικές όσο στην έρευνα της Φτιάκα (2004) στην Κύπρο. Οι γονείς μαθητών που φοιτούσαν στην ειδική αγωγή υποστήριξαν ότι σε πολλές περιπτώσεις δεν γνώριζαν την πρόοδο του παιδιού τους και η επικοινωνία τους με το σχολείο ήταν σχεδόν απύσχα.

Ακόμα, δεν υπάρχει θεσμοθετημένος τρόπος επικοινωνίας ενώ τα πρόσωπα αναφοράς εναλλάσσονται. Ως εμπόδιο στη συχνότητα επικοινωνίας παρουσιάστηκε η διαμονή των οικογενειών σε μακρινές περιοχές αλλά και το πλήθος εργαζομένων στον φορέα, όπως και ο φόρτος εργασίας των εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή. Ωστόσο, η συχνότητα επικοινωνίας που περιγράφεται δεν πλησιάζει σε καμία περίπτωση τα ερευνητικά δεδομένα του Spann και των συνεργατών του (2016). Όπου το 50% των γονέων παιδιών ηλικίας 15-18 ετών που έχρηζαν παροχής ειδικής αγωγής επικοινωνούσαν σε εβδομαδιαία βάση με το εκπαιδευτικό προσωπικό.

Ως αντικείμενο της επαφής γονέων – σχολείου αναφέρθηκε κυρίως η πρόοδος των μαθητών και δευτερευόντως προβλήματα συμπεριφοράς. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Εμένα με αφορά στο να γνωρίζω για τη βελτίωση του, πως είναι στο σχολείο η συνεργασία του, νιώθει ικανοποίηση και εγώ ευχαριστιέμαι». (Γ3)

«Βεβαίως και έχει γίνει και έχει γίνει από εκεί και πέρα μία πολύ καλή συνεργασία, ούτως ώστε αυτό το πράγμα σχεδόν να το εκμηδενίσουμε. Να μην έχουμε θέμα συμπεριφοράς δηλαδή». (Γ5)

Επιπροσθέτως, παρατηρείται μια μείωση ενδιαφέροντος για επικοινωνία στους γονείς μαθητών που φοιτούν πολλά έτη στην ειδική αγωγή αλλά και στο ίδιο πλαίσιο, όπως η γονέας Γ6. Το στοιχείο αυτό υποστηρίζεται ερευνητικά και από τον Σούλη (2008) όπου μόνο το 5,5% των γονέων επικοινωνεί με το σχολείο με δική του πρωτοβουλία ενώ ανέφερες και μηδενικές επισκέψεις τους στο σχολείο σε εβδομαδιαία βάση.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι η επικοινωνία με τους γονείς δεν αποτελεί πρωταρχικό στόχο για το προσωπικό του Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Το συμπέρασμα αυτό πέρα από την συνολική εικόνα γίνεται έκδηλο από τα λεγόμενα του γονέα (Γ1) όπου: *«Είναι νωρίς να πω τη γνώμη μου. Αυτό που μπορώ να πω είναι ότι ο Νίκος έρχεται με χαρά. Αυτό χαροποιεί και εμένα, το ότι ο Νίκος περνάει καλά στο σχολείο. Εντάξει, δεν έχω γνωρίσει κάποιον άλλο εκπαιδευτικό και ήθελα να με καλέσει κάποιος και να μου εξηγήσει, γιατί δεν ξέρω πολλά».*

➤ **Παροχή βοήθειας στις κατοίκων εργασίες**

Σύμφωνα με τα λεγόμενα των γονέων οι εργασίες είναι λίγες και δίνονται σπάνια ενώ σε κάποιες περιπτώσεις οι εργασίες που δίνονται είναι μηδενικές. Ως αντικείμενο των εργασιών αναφέρθηκαν φιλολογικές ασκήσεις. Ωστόσο, ο τομέας της εκπαίδευσης φάνηκε να είναι αποκλειστικό σχεδόν έργο των θεραπευτών ειδικής αγωγής και των εκπαιδευτικών. Ακολουθούν ενδεικτικά παραδείγματα:

«Δεν δίνουν καθόλου. Μόνο καμιά ζωγραφιά βλέπω καμιά φορά. Δεν ξέρω τι κάνει το παιδί μέσα στη μέρα του». (Γ2)

«Στην αρχή έπαιρνε, τώρα δεν παίρνουμε εργασία και εκτός των άλλων στα τετράδια του, δεν βλέπω εργασίες, δηλαδή βλέπω λίγες. Μία - δύο εργασίες την εβδομάδα». (Γ4)

«Υπάρχει δυνατότητα να δοθούν, αλλά όπως ανέφερα έχω ενημερώσει τους εκπαιδευτικούς ότι ο Αποστόλης έχει ήδη ένα πρόγραμμα γεμάτο. Αν και κάποιες φορές έχουν δοθεί εργασίες και τις έχουμε ολοκληρώσει». (Γ5)

Μια ακόμα παρατήρηση αφορά τις μεθόδους που χρησιμοποιούν οι γονείς για να βοηθήσουν εκπαιδευτικά τους μαθητές. Καταγράφηκε ότι ακόμα και στην περίπτωση που οι γονείς ενδιαφέρονται για την μαθησιακή ανάπτυξη του παιδιού χρησιμοποιούν λιγότερο οργανωμένες μεθόδους αλλά και μικρότερης έντασης. Για παράδειγμα:

«Στο σπίτι κάνουμε μαζί με την κόρη μου διάβασμα και γράψιμο. Τώρα μαθαίνει εκείνη τα γράμματα και να διαβάζει και της αρέσει που τα κάνουμε όλοι μαζί». (Γ2)

«Όχι, έχουμε αλλάξει τελείως. Προσπαθούμε να είμαστε πιο απλοί. Έχουμε πάρει ένα λογοτεχνικό βιβλίο, όπως ο Ιβανόης για παράδειγμα, από το οποίο διαβάζει κάθε μέρα από 1 σελίδα, έτσι ώστε να έχει μία ευγλωττία και αντίληψη προτάσεων. Θα δούμε κάποια ταινία παιδική στον υπολογιστή, την οποία έχω το προνόμιο και το σταματάω και τον ρωτάω τι κατάλαβε, τι είπε» ... «Έχω αλλάξει τον τρόπο του, για να είναι πιο χαλαρός, να μην νιώθει πίεση». (Γ4)

Ως αιτία της έλλειψης εκπαιδευτικού υλικού για το σπίτι η γονέας (Γ3) ανέφερε το χαμηλό νοητικό δυναμικό του μαθητή αλλά και οι λίγες ώρες φιλολογικών μαθημάτων στο ωρολόγιο πρόγραμμα. Αντίθετα υπήρξε μητέρα (Γ1) που δήλωσε ευχαριστημένη από την ποσότητα και την ποιότητα των ασκήσεων που δίνονται για το σπίτι. Ακολουθούν τα σχετικά αποσπάσματα:

«Ναι γιατί και να μας τις δώσουνε δεν μπορεί. Το σίγουρο είναι αυτό». (Γ3)

«Ναι, περισσότερες κάνουμε εδώ, δηλαδή η φιλόλογος του θα βάλει και για το σπίτι. Βέβαια, μου έχουν εξηγήσει ότι είναι λιγότερες οι ώρες εδώ». (Γ6)

«Όταν, όμως έχει όρεξη, κάθε μέρα και μία ώρα θα την αφιερώσουμε στην επανάληψη. Δηλαδή, μία ώρα θα κάνουμε όλες τις φωτοτυπίες ζετίναγμα, θα πούμε τους μήνες, θα μάθουμε τους αριθμούς. Συνήθως παίρνει μία ώρα, κάποιες φορές και λίγο παραπάνω, ανάλογα τις φωτοτυπίες και αν το θέλει. Μόλις τελειώνει όλο το πακέτο, έχουμε έναν κόκκινο φάκελο από την αρχή, και μόλις τελειώνουμε τα σημερινά θέλει να κάνουμε επανάληψη από το φάκελο, όσα μας πάει. Οπότε κάθε μέρα απογευματάκι, κυρίως το πιάνουμε». (Γ1)

Σε αυτό τον τύπο γονεϊκής εμπλοκής ανήκουν και οι προσπάθειες των γονέων ώστε να αποκτήσουν τα παιδιά δεξιότητες που οι ίδιοι θεωρούν σημαντικές (Μπόνια, 2010). Στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών η παροχή ειδικών θεραπειών θα μπορούσε να περιληφθεί σε αυτές τις προσπάθειες. Ωστόσο, είναι φανερό ότι μετά από μακροχρόνιες παρεμβάσεις τέτοιους είδους, οι γονείς μπορεί να την πίστη τους στην αποτελεσματικότητα τους. Ενώ δεδομένης της οικονομικής κρίσης κάποιοι γονείς αδυνατούν να παρέχουν το πλήθος ειδικών θεραπειών που χρειάζεται. Ακολουθούν παραδείγματα:

«Μετά από τόσα χρόνια αυτά που έκανε με την εργοθεραπεύτρια και την λογοθεραπεύτρια τα ξέρουμε και τα κάνουμε και εμείς. Μόνο η ειδική παιδαγωγός έρχεται σπίτι». (Γ2)

«Βλέπω την διαφορά και να σου πω και κάτι, όλα τα χρόνια μέχρι πέρσι έκανε και λογοθεραπείες και εργοθεραπείες, τώρα δεν μπορεί να τις κάνει λόγω της κατάστασης αυτής με τα Κέντρα, γιατί δεν μπορώ να προπληρώσω τις θεραπείες του, και όταν – όποτε μου τα δώσει το ΙΚΑ. Δεν μπορώ να προπληρώσω. Τώρα τα Κέντρα, εντάξει άλλα έχουν κλείσει, άλλα τα έχουν κρατήσει και προπληρώνουν, αλλά δεν μπορώ να τα προπληρώσω». (Γ6)

➤ **Εθελοντική εργασία και Συμμετοχή στην διοίκηση των σχολικών μονάδων**

Οι δύο τύποι γονεϊκής εμπλοκής θα παρουσιαστούν από κοινού γιατί όπως και στην περίοδο της Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, οι γονείς φαίνεται να ταυτίζουν τον εθελοντισμό με την συμμετοχή τους στους Συλλόγους γονέων και κηδεμόνων. Ακόμα,

παρότι η εμπλοκή στη διοίκηση του σχολείου μπορεί να εκφραστεί με ποικίλους τρόπους στη παρούσα μελέτη περιορίζεται στην συμμετοχή στον Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων.

Αρχικά η μητέρα (Γ1) που εγγράφηκε μόλις δύο μήνες στο Ε.Ε.Ε.Κ., δήλωσε ότι δεν γνωρίζει τίποτα για την λειτουργία του Συλλόγου και σχετικές εθελοντικές δράσεις. Επιπροσθέτως, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς που δεν συμμετείχαν ενεργά σε αντίστοιχα όργανα στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, διατήρησαν την ίδια στάση. Οι γονείς που δήλωναν ενεργοί στο παρελθόν δήλωσαν την ίδια στάση και στο παρόν αλλά τόνισαν κάποια εμπόδια προς αυτή την κατεύθυνση. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Ναι, δεν μπορώ να είμαι ενεργό μέλος». (Γ3)

«Σας επαναλαμβάνω, ότι δεν ζω στην ίδια πόλη και έχω και μία δουλειά παράλληλα, όπου δεν μπορώ να πω, εγώ σε μισή ώρα θα είμαι εκεί». (Γ5)

«Πέρυσι έγινε μια εκδρομή του Συλλόγου και δεν το έμαθα ποτέ. Στο δημοτικό ο Σύλλογος ήταν δεμένος. Έστειλαν ενημερωτικό χαρτί τάδε μέρα και ώρα θα γίνει αυτό. Εδώ μου έστειλαν πέρυσι για εκλογές μέχρι τις 1 ώρα. Πήρα μια ώρα άδεια από τη δουλειά ήρθα 12.00 και είχαν τελειώσει. Παραπονέθηκα και στο διευθυντή». (Γ2)

«Όχι, δεν μπορώ να συμμετέχω. Θέλω να σας πω, πως εγώ σε όλους τους συλλόγους ήμουν και στα δυο μου τα παιδιά. Ήμουν πάντα παρόν, για να αντιμετωπίσω οποιαδήποτε προβλήματα έχουν τα παιδιά μου, είτε το ένα είναι με ειδικές ανάγκες, είτε το άλλο που δεν έχει, έπρεπε να ήμουν παρόν». (Γ4)

«Αντιπρόεδρος είμαι, όπως γράφουν τα χαρτιά μέχρι τώρα, αλλά εάν δεν βλέπεις ζεστασιά. Ίσως ο κόσμος έχει πέσει πολύ στα προβλήματα της οικογένειας, του σπιτιού και όλα αυτά και θεωρούν βουνό να είναι σε ένα σύλλογο και όταν τους χρειαστούν να πρέπει να τρέξουν και προσφέρουν αυτό ή εκείνο. [...] Τότε μπορούσαμε και πηγαίναμε και βρίσκαμε πιο εύκολα χρήματα, τώρα στερέψανε. Το ειδικό Δημοτικό ήταν κάπως διαφορετικό, δεν είναι όπως τώρα». (Γ6)

Στα παραπάνω αποσπάσματα παρουσιάζεται ως δικαιολογία για την μικρή συμμετοχή στον Σύλλογο αλλά και σε εθελοντικές εργασίες α) την απόσταση της κατοικίας από το σχολείο, β) τα προβλήματα λειτουργίας του Συλλόγου. Παρόλα αυτά

οι γονείς δηλώνουν πρόθυμοι να συμμετέχουν σε εθελοντικές δράσεις εφόσον δεν απαιτείται η φυσική τους παρουσία. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Πήγαμε και τετραήμερη εκδρομή τρεις χρονιές στη Σκοτίνα Πιερίας, έχουμε πάει και 2 χρονιές μονοήμερη στο Ζούμπερι και τα παιδιά και οι γονείς μαζί. Είχαμε κάνει και μία εκδήλωση στο Ελευσίνα Hotel, κάποια λαχειοφόρο αγορά».(Γ5)

«Κάποιες φορές ζητούν κάποια ρούχα, τρόφιμα, δεν ξέρω, όμως εάν αυτό είναι του συλλόγου, δεν θυμάμαι, πάντως και τρόφιμα έχουμε στείλει για να βοηθήσουμε και ρούχα». (Γ5)

Συνοψίζοντας, η εμπλοκή και στους δύο τύπους είναι είτε ίση είτε χαμηλότερης έντασης από την περίοδο που οι μαθητές φοιτούσαν στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Τα παραπάνω στοιχεία επιβεβαιώνονται και από την ερευνητική εργασία των Hamlin & Flessa (2016) όπου ο εθελοντισμός βρίσκεται στην χαμηλότερη θέση και δεν απασχολεί καθόλου γονείς παιδιών που φοιτούν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

➤ **Συμμετογή σε συνεργασίες μεταξύ σχολείου-οικογένειας και κοινότητας**

Οι γονείς φαίνεται να συγχέουν την διασύνδεση με φορείς της κοινότητας κυρίως με δράσεις του Συλλόγου Γονέων και κηδεμόνων. Με αποτέλεσμα οι τέσσερις γονείς που δήλωσαν αδυναμία να συμμετάσχουν στον Σύλλογο αλλά και η μητέρα Γ6 που δήλωσε ενεργό μέλος του Συλλόγου να έχουν τις αντίστοιχες στάσεις για την εμπλοκή τους στην συνεργασία μεταξύ σχολείου-οικογένειας και κοινότητας. Ακολουθούν τα αντίστοιχα αποσπάσματα:

«Όχι, αυτό δεν το γνωρίζω». (Γ3)

«Δεν έχω ενημερωθεί. Κάποιες φορές από την εφημερίδα του σχολείου. Δεν ξέρω εάν έχει να κάνει με το σύλλογο ή είναι ανεξάρτητη αυτή. Κάποιες φορές ζητούν κάποια ρούχα, τρόφιμα, δεν ξέρω, όμως εάν αυτό είναι του συλλόγου, δεν θυμάμαι, πάντως και τρόφιμα έχουμε στείλει για να βοηθήσουμε και ρούχα». (Γ5)

«Πήγαμε και τετραήμερη εκδρομή τρεις χρονιές στη Σκοτίνα Πιερίας, έχουμε πάει και 2 χρονιές μονοήμερη στο Ζούμπερι και τα παιδιά και οι γονείς μαζί. Είχαμε κάνει και μία εκδήλωση στο Ελευσίνα Hotel, κάποια λαχειοφόρο αγορά». (Γ6)

Ωστόσο, το σχολικό περιβάλλον φαίνεται να αξιοποιεί οικονομικούς πόρους της κοινότητας προς όφελος των μαθητών και των οικογενειών τους όπως προτείνει και η

Μπόνια (2010). Οι γονείς κατά τις συνεντεύξεις τους αναφέρουν την συλλογή την συμμετοχή σε κατασκηνωτικά προγράμματα που αποτελούν μέρος της κρατικής μέριμνας για τα παιδιά με αναπηρίες. Ακόμα, ανέφεραν ένα καλοκαιρινό πρόγραμμα απασχόλησης (Ελιξ) που παρέχεται δωρεάν στους μαθητές και φιλοξενείται στον χώρο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. αλλά και την συλλογή τροφίμων και ρούχων που δίνονται κυρίως σε μαθητές του σχολείου. Επιπροσθέτως, ανέφεραν ένα πρόγραμμα απασχόλησης που υλοποιείται μέσω ευρωπαϊκού προγράμματος στην δομή ΚΕΑ Α.μεΑ. και δόθηκε η δυνατότητα δωρεάν συμμετοχής σε μαθητές του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Η ενημέρωση των μαθητών σχετικά με προγράμματα που διοργανώνονται για τους μαθητές ως εξωσχολικές δραστηριότητες αποτελεί για την Epstein και τους συνεργάτες της (2002) πρακτική ενίσχυσης του συγκεκριμένου τύπου εμπλοκής. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Κάθε καλοκαίρι ο Δημήτρης πάει κατασκήνωση με τον απογευματινό του φορέα αλλά μου το προτείνουν από το σχολείο. Σχετικά με εκπαιδευτικά προγράμματα γίνεται κάτι κάθε χρόνο αλλά εμείς μένουμε μακριά. Το πρόγραμμα είναι δωρεάν για δύο εβδομάδες αλλά θα έπρεπε να τον φέρνουμε εμείς και δεν έχουμε τη δυνατότητα». (Γ4)

«Η κοινωνική υπηρεσία μας ενημερώνει κάθε χρόνο για τις κατασκηνώσεις στον Άγιο Ανδρέα που είναι δωρεάν αλλά νομίζω ο Αποστόλης είναι ακόμα μικρός για αυτό. Βέβαια, γνωρίζω πως κάνει το «Ελιξ» κάθε καλοκαίρι με εθελοντές αλλά εμάς δεν μας παίρνουν γιατί μένουμε σε άλλη πόλη» ... «Κοιτάζτε, έγινε πέρυσι μια συνεργασία αλλά τελικά καλύτερα να μη γινόταν. Στην αρχή ήταν όλα καλά στο ΚΕΑ- Α.μεΑ. αλλά μόλις έκανε την πρώτη κρίση τα πράγματα άλλαξαν». (Γ5)

Συνοψίζοντας τα παραπάνω παρατηρούμε ότι οι γονείς στη πλειοψηφία τους δεν εμπλέκονται συμμετέχουν ιδιαίτερα στον συγκεκριμένο τύπο γονεϊκής εμπλοκής αλλά το σχολικό περιβάλλον κάνει προσπάθειες προς αυτή την κατεύθυνση. Ακόμα, ως κύρια αιτιολογία της μη συμμετοχής αναφέρθηκε η διαμονή των γονέων σε άλλες περιοχές. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γονείς συμμετέχουν σε περίπτωση που τους ζητηθεί και βλέπουν ευνοϊκά σχετικές δράσεις ωστόσο δεν δραστηριοποιούνται ως άτομα.

Με την ολοκλήρωση του κεφαλαίου για την γονεϊκή εμπλοκή κατά την φοίτηση των μαθητών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας κρίθηκε απαραίτητη η απεικόνιση του

φαινομένου σε αριθμητικά δεδομένα. Για τον σκοπό αυτό δημιουργήθηκε ο πίνακας 5.4. όπου κάθε τύπος γονεϊκής εμπλοκής συγκεντρώνει βαθμολογία από το 0-5 για κάθε γονέα ενώ παρουσιάζεται και το συνολικό αποτέλεσμα. Ειδικότερα, η βαθμολογία απεικονίζει δύο επιμέρους παράγοντες. Αφενός στην αξιολόγηση των γονέων για κάθε τύπο εμπλοκής και αφετέρου στην προσωπική τους δράση σε σχέση με αυτόν. Απώτερος σκοπός αυτής της αριθμητικής απεικόνισης των ποιοτικών δεδομένων είναι η σύγκριση τους με τα αντίστοιχα αποτελέσματα από την περίοδο φοίτησης στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας αλλά και με επιμέρους χαρακτηριστικά γονέων και μαθητών.

Πίνακας 7: Βαθμολογία «Γονεϊκής Εμπλοκής» κατά την φοίτηση στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.

ΓΟΝΕΑΣ	Ανατροφή	Επικοινωνία	Εθελοντισμός	Βοήθεια σε εργασίες	Διοίκηση σχολείου	Κοινότητα-οικογένεια-σχολείο	Συνολική βαθμολογία Γονεϊκή Εμπλοκή
Γ1	5	2	0	3	0	0	10
Γ2	5	3	1	0	1	0	10
Γ3	3	2	0	0	0	0	5
Γ4	3	4	0	3	0	0	10
Γ5	4	5	1	1	0	0	11
Γ6	4	3	3	2	4	2	18
Συνολική βαθμολογία τύπου Γ.Ε	24	19	5	9	5	2	

Συγκρίνοντας τον αντίστοιχο πίνακα για την περίοδο φοίτησης στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση παρατηρούμε για συνολική μείωση της γονεϊκής εμπλοκής. Πιο συγκεκριμένα, τύποι όπως η ανατροφή, η επικοινωνία αλλά και η βοήθεια στις κατοίκον εργασίες έχουν υποστεί τις σημαντικότερες μειώσεις παρότι παραμένουν οι πιο επιθυμητοί τύποι. Ενώ οι τύποι «εθελοντισμός», «διοίκηση σχολείου» και συνεργασία σε επίπεδο Κοινότητας-οικογένειας-σχολείου παραμένουν εξίσου χαμηλά σε αξιολόγηση αλλά και συμμετοχή των γονέων. Μια ακόμα παρατήρηση αφορά τους γονείς (Γ4 και Γ6) που παρουσίαζαν τον υψηλότερο βαθμό εμπλοκής στην περίοδο της

Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης αλλά και εκείνους που παρουσίαζαν την χαμηλότερη (Γ3). Από την μια πλευρά οι γονείς Γ4 και Γ6 παρουσιάζουν σημαντικό βαθμό μείωσης ενώ η γονέας Γ3 διατηρεί χαμηλή εμπλοκή αλλά σταθερή.

Κεφάλαιο 5.1.5.: Στοιχεία που επηρεάζουν την «Γονεϊκή εμπλοκή»: Απόψεις των γονέων για τα χαρακτηριστικά των μαθητών και προσδοκίες για την μελλοντική τους εξέλιξη.

Στον οδηγό συνέντευξης υπήρξε το εξής ερώτημα: Περιγράψτε την σημερινή εικόνα του παιδιού σας (ενδιαφέροντα, δεξιότητες, συμπεριφορά, αυτονομία). Σκοπός με αυτό το ερώτημα ήταν δοθεί η ευκαιρία στους γονείς να αξιολογήσουν τα παιδιά τους και να αναδείξουν ποια στοιχεία θεωρούν σημαντικότερα. Ωστόσο, συμπεράσματα σχετικά με αυτό τον τομέα δίνονταν και κατά την συνολική διάρκεια της συνέντευξης. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γονείς που ενδιαφέρονταν για την σχολική επίδοση του παιδιού και την απέδιδαν στην προσωπική τους προσπάθεια παρουσίαζαν μεγαλύτερο βαθμό εμπλοκής. Η διαπίστωση αυτή τεκμηριώνεται ερευνητικά και από τον Georgiou (1999). Αντίστοιχα, γονείς που είχαν χαμηλές προσδοκίες για την εξέλιξη του παιδιού τους παρουσίαζαν μικρό βαθμό εμπλοκής. Ακολουθούν αποσπάσματα:

«Ξέρω πως το παιδί δεν θα μπορεί να σταθεί πουθενά μόνο του. Δεν περιμένω να δουλέψει. Θα χρειάζεται πάντα βοήθεια. Το θέμα είναι τι γίνεται από εκεί και πέρα. Δεν ξέρω αν υπάρχει κάτι για μετά». (Γ2)

«Ναι και ήμουν πολύ ευχαριστημένη, γιατί άλλαξε και έμαθε πολλά πράγματα. Έμαθε να λέει κάποιες λεξούλες, όχι προτάσεις φυσικά, μέχρι και τώρα δεν κάνει. Σιγά, σιγά άρχισε να αποδέχεται ορισμένα πράγματα και έμαθε και πολλά» ... «Ναι, κάθε παιδί έχει τη δική του ιδιαιτερότητα. Άλλα παιδιά μπορούν να συμμετάσχουν και να γράψουν ή να ζωγραφίσουν αλλά άλλο εκεί. Ο Αχιλλέας δεν μπορεί να τα κάνει». (Γ3)

«Του έλεγα επίσης ότι αν μάθεις από εδώ μέχρι εδώ, όρια δηλαδή, τότε είσαι ελεύθερος, δεν χρειάζεται να κάτσουμε τόσες πολλές ώρες. Έτσι άρχισε να λειτουργεί έτσι το μυαλουδάκι του για να έχει περισσότερη ώρα παιχνίδι έκανε πιο γρήγορα και ήταν πιο αποτελεσματικός στο μάθημα» ... «Στην αρχή δεν ήταν εύκολο αλλά πήραμε μεγάλες ανταμοιβές, μετά από ενάμιση χρόνο δυσκολίας». (Γ4)

Ακόμα, υπήρχε η εξής ερώτηση σχετικά με την σχολική ζωή των παιδιών: Θα ήθελα να μου διηγηθείτε τη στιγμή στη σχολική ζωή του παιδιού σας που σας προκάλεσε τα πιο θετικά συναισθήματα. Στόχος του ερωτήματος ήταν η ανάδειξη του σημαντικότερου παράγοντα στη σχολική ζωή των αυτιστικών μαθητών από την οπτική γωνία των γονέων. Ιδιαίτερα αξιοσημείωτο θεωρώ ότι όλοι οι γονείς αναφέρθηκαν σε σχολικές εορτές και σε συναισθήματα κοινωνικής αποδοχής στα σχολικά πλαίσια και όχι στην σχολική επίδοση των μαθητών. Ενώ υπήρξαν περιπτώσεις που ακόμα και η επιθυμία του παιδιού να παρακολουθήσει μαθήματα αναφέρθηκε ως το πιο χαρμόσυνο γεγονός. Ακολουθούν τα πιο χαρακτηριστικά παραδείγματα.

«Τώρα που είδαμε ότι υπάρχει ένα σχολείο που μπορεί να πάει ο Νίκος με χαρά. Διαβάζουμε και το θέλει. Ένα σχολείο, μετά από αυτό το τραγικό που δεν ήθελε να πάει και τώρα λέει χαρούμενος: «Θα πάω σχολείο». Του έχω κάνει το τεστ που μπορεί να είναι λάθος. «Μήπως παιδί μου δεν θες να πας ή δεν είσαι καλά;» για να δω την αντίδραση του και τινάζεται και μου λέει: «Σχολείο». Βρίσκεται σε ένα χώρο με χαρά και θέλει να πάει». (Γ1)

«Στο νηπιαγωγείο στη γιορτή των Χριστουγέννων που έκανε το καλικάτζαράκι. Είναι υπερκινητικός και του ταίριαζε πολύ. Είπε και ποίημα και οι άλλοι γονείς δεν το περίμεναν και τον χειροκρότησαν. Και στο δημοτικό που βραβεύτηκε από τον Σύλλογο Γονέων γιατί βγήκε τρίτος στα Special Olympics στην κολύμβηση». (Γ2)

«Σε άλλες γιορτές πηγαίναμε αλλά δεν συμμετείχε ο ίδιος. Τότε χάρηκα που τον είδα τα Χριστούγεννα, είχε ντυθεί, είχαμε φτιάξει μια στολή και συμμετείχε και μετά το Καλοκαίρι. Μετά δεν είχε ξανά συμμετάσχει». (Γ3)

«Όταν συμμετείχε σε 1 παράσταση και είπε ένα ποίημα, το είπε τέλεια, ήταν άψογος. Ένιωσα πάρα πολύ περήφανη για το παιδί μου, γιατί ήταν άψογος, ήταν σαν να μην υπάρχει πρόβλημα». (Γ4)

«Για εμένα, κάθε φορά που ο Αποστόλης γυρνάει με ένα πολύ μεγάλο χαμόγελο από το σχολείο, το λέω και συγκινούμαι, είναι για εμένα κάθε τέτοια στιγμή σημαντική. Δεν υπάρχει συγκεκριμένη στιγμή». (Γ5)

«Περισσότερο στις γιορτές τους, που συμμετείχε και στο ειδικό Δημοτικό και στα E.E.E.E.K., όταν βλέπω ότι συμμετέχει στις γιορτές για εμένα είναι μια ανάμνηση, μια καλή ανάμνηση και έχω να θυμάμαι ότι συμμετέχει. Δεν μπορώ να ξέρω μέσα τι κάνει

που διαβάξει με τους καθηγητές του και αυτά. Αλλά όταν παίρνει μέρος σε γιορτές, κυρίως τα Χριστούγεννα και στο τέλος της χρονιάς. Όταν βλέπω ότι συμμετέχει, ότι και να κάνει ο Παναγιώτης. Ας πούμε να χορέψει ή να κάνει γύρω γύρω, για εμένα είναι μία καλή ανάμνηση, συμμετέχει σε αυτό. Κάθε φορά τους λέω στο σχολείο, να τον βάζετε να συμμετέχει ο Παναγιώτης. Να συμμετέχει στη γιορτή και ότι μπορεί να κάνει». (Γ6)

Με αυτές τις παρατηρήσεις ολοκληρώθηκε η ανάλυση συνεντεύξεων των γονέων. Ακολουθεί η παρουσίαση των αποτελεσμάτων από τις συνεντεύξεις των εκπαιδευτικών.

Κεφάλαιο 5.2.: Παρουσίαση συνεντεύξεων εκπαιδευτικών.

Κεφάλαιο 5.2.1.: Δημογραφικά στοιχεία εκπαιδευτικών

Στο αρχικό ερωτηματολόγιο οι εκπαιδευτικοί συμπλήρωσαν τα δημογραφικά τους στοιχεία αλλά και χαρακτηριστικά της εκπαίδευσης και της επαγγελματικής τους δραστηριότητας. Οι συμμετέχοντες ήταν 4 άνδρες και 2 γυναίκες, αναλογία που δεν αντιστοιχεί στον Σύλλογο Διδασκόντων όπου επικρατεί το γυναικείο φύλο. Ενώ όλοι κατοικούσαν σε περιοχές της Αττικής, μόνο μια εκπαιδευτικός δήλωσε ως τόπο κατοικίας την έδρα του σχολείου δηλαδή την Ελευσίνα. Ακόμα, παρουσίασαν την ίδια ομοιομορφία σε σχέση με την εθνικότητα και το θρήσκευμα που παρουσιάστηκε και στους γονείς. Συνεπώς, οι εκπαιδευτικοί ήταν ελληνικής εθνικότητας και χριστιανοί ορθόδοξοι στο θρήσκευμα. Σχετικά με την ηλικία των συμμετεχόντων υπήρξε σχετική ανομοιογένεια. Ειδικότερα, μόνο ένας εκπαιδευτικό ήταν κάτω από 35 ετών ενώ οι υπόλοιποι βρίσκονταν μεταξύ 44- 55 ετών. Ακολουθεί ο σχετικός πίνακας.

Πίνακας 8: Δημογραφικά χαρακτηριστικά εκπαιδευτικών

Εκπαιδευτικός	Φύλο	Ηλικία	Εθνικότητα	Θρήσκευμα	Κάτοικος Δυτικής Αττικής
E7	Άνδρας	34 ετών	Ελληνική	Χριστιανός Ορθόδοξος	ΌΧΙ
E8	Άνδρας	45 ετών	Ελληνική	Χριστιανός Ορθόδοξος	ΌΧΙ
E9	Άνδρας	55 ετών	Ελληνική	Χριστιανός Ορθόδοξος	ΌΧΙ
E10	Γυναίκα	52 ετών	Ελληνική	Χριστιανή Ορθόδοξη	ΌΧΙ
E11	Άνδρας	44 ετών	Ελληνική	Χριστιανός Ορθόδοξος	ΌΧΙ
E12	Γυναίκα	48 ετών	Ελληνική	Χριστιανή Ορθόδοξη	ΝΑΙ

Τα επόμενα στοιχεία που ζητήθηκαν από τους συμμετέχοντες εκπαιδευτικούς αφορούν το μορφωτικό τους επίπεδο αλλά και την επιθυμία τους να το εμπλουτίσουν σε συγκεκριμένους τομείς. Ως βασικό προσόν διορισμού στην δημόσια εκπαίδευση υπήρξε για 3 εκπαιδευτικούς πτυχίο ειδικότητας από τεχνολογικό ίδρυμα και για 2 εκπαιδευτικούς από πανεπιστημιακό ίδρυμα. Ωστόσο, σύμφωνα με τις σχετικές εγκυκλίους δίνεται η δυνατότητα πρόσληψης και σε αποφοίτους τεχνικής δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης στις περιπτώσεις των εργαστηρίων. Συνεπώς, η καθηγήτρια του εργαστηρίου αισθητικής είχε προσληφθεί με κύριο προσόν το απολυτήριο τεχνικού λυκείου με ειδικότητα την κομμωτική.

Στη συνέχεια ζητήθηκε από τους εκπαιδευτικούς να αναφέρουν τυχόν πρόσθετους τίτλους σπουδών που κατέχουν. Αξιοσημείωτο είναι ότι κανένας εκ των συμμετεχόντων δεν κατείχε άλλο πτυχίο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ή μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών. Ωστόσο, οι μισοί εκ των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι έχουν συμμετάσχει σε προγράμματα μετεκπαίδευσης. Τα στοιχεία των μετεκπαιδύσεων ήταν τα εξής:

- **Εκπαιδευτικός (E8):** Σύστημα γραφής Braille, ετήσιο σεμινάριο «Ειδικής Αγωγής» διάρκειας 400 ωρών, ετήσια μετεκπαίδευση στις «Μαθησιακές Δυσκολίες».
- **Εκπαιδευτικός (E10):** Σύστημα γραφής Braille, ετήσιο σεμινάριο «Ειδικής Αγωγής» διάρκειας 400 ωρών, Νοηματική γλώσσα, Πιστοποίηση Παιδαγωγικής Επάρκειας.
- **Εκπαιδευτικός (E11):** Σεμινάριο διαχείρισης επιθετικών συμπεριφορών στον Αυτισμό και σεμινάριο ειδικής αγωγής.

Πίνακας 9: Μορφωτικό επίπεδο εκπαιδευτικών

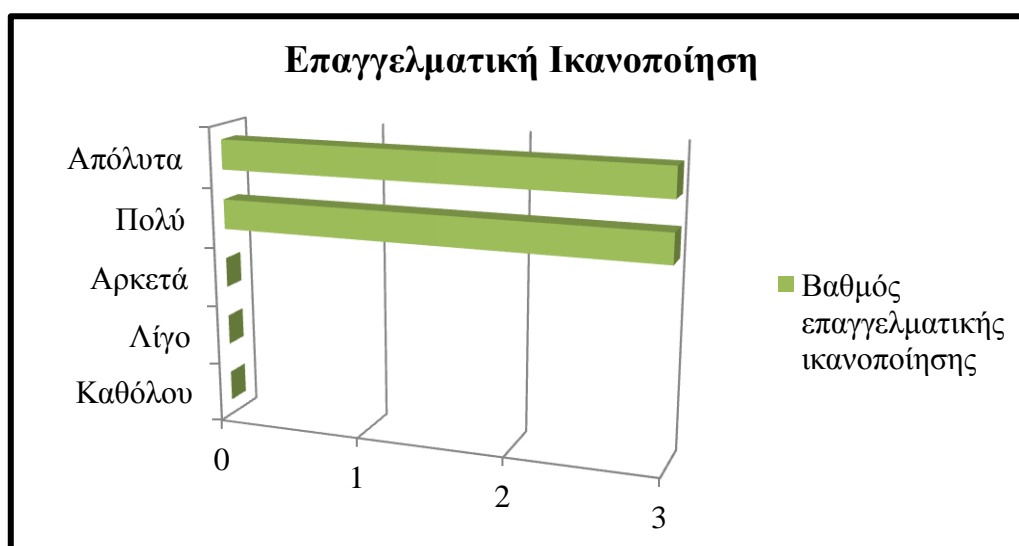
	Επίπεδο πτυχίου διορισμού	Επιπρόσθετα πτυχία	Επιθυμία μετεκπαίδευσης στην ειδική αγωγή	Επιθυμία μετεκπαίδευσης στον αυτισμό
E7	Απόφοιτος πανεπιστημιακής εκπαίδευσης	Κανένα	ΝΑΙ	ΌΧΙ
E8	Απόφοιτος τεχνολογικής εκπαίδευσης	Μετεκπαιδύσεις	ΝΑΙ	ΌΧΙ
E9	Απόφοιτος τεχνολογικής εκπαίδευσης	Κανένα	ΌΧΙ	ΌΧΙ
E10	Απόφοιτος Τεχνικού Λυκείου	Μετεκπαιδύσεις	ΝΑΙ	ΝΑΙ
E11	Απόφοιτος τεχνολογικής εκπαίδευσης	Μετεκπαιδύσεις	ΝΑΙ	ΝΑΙ

E12	Απόφοιτος πανεπιστημιακής εκπαίδευσης	Κανένα	ΝΑΙ	ΝΑΙ
------------	---------------------------------------	--------	-----	-----

Πέρα από τα προσόντα των εκπαιδευτικών εξετάστηκε και η επιθυμία τους για περαιτέρω επιμόρφωση. Αρχικά, μόνο ο καθηγητής του εργαστηρίου Κεραμικής δήλωσε αρνητικός σε οποιοδήποτε επιμορφωτικό πρόγραμμα. Οι υπόλοιποι εκπαιδευτικοί δήλωσαν επιθυμία για μετεκπαίδευση στον τομέα της Ειδικής Αγωγής. Ωστόσο, μόνο τρεις εκπαιδευτικοί δήλωσαν επιθυμία για συμμετοχή σε επιμορφωτικά προγράμματα όχι μόνο στο ευρύτερο τομέα της Ειδικής Αγωγής αλλά και στην Διαταραχή του Αυτισμού.

Ακολούθησαν ερωτήματα σχετικά με τα επαγγελματικά χαρακτηριστικά των εκπαιδευτικών όπως σχέση εργασίας με την οποία έχουν προσληφθεί στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας αλλά και η συνολικής τους προϋπηρεσία στην εκπαίδευση. Η σημαντικότερη ίσως δήλωση των εκπαιδευτικών αφορούσε τον βαθμό ικανοποίησης από το επάγγελμά τους. Στο σύνολο τους οι εκπαιδευτικοί δήλωσαν είτε πολύ είτε απόλυτα ικανοποιημένοι όπως παρουσιάζεται στο παρακάτω διάγραμμα.

Διάγραμμα 3: Μορφωτικό επίπεδο εκπαιδευτικών



Παρατηρώντας τον ακόλουθο πίνακα είναι εμφανές ότι τρεις εκπαιδευτικοί έχουν εργαστεί αποκλειστικά στην Ειδική Εκπαίδευση ενώ η συνολική τους προϋπηρεσία κυμαίνεται από 6 έως 13 χρόνια. Επιπροσθέτως, με εξαίρεση της φιλόλογου οι υπόλοιποι εκπαιδευτικοί έχουν τουλάχιστον 6 χρόνια προϋπηρεσίας στην Ειδική Αγωγή. Σχετικά με τα έτη προϋπηρεσίας στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας οι μισοί

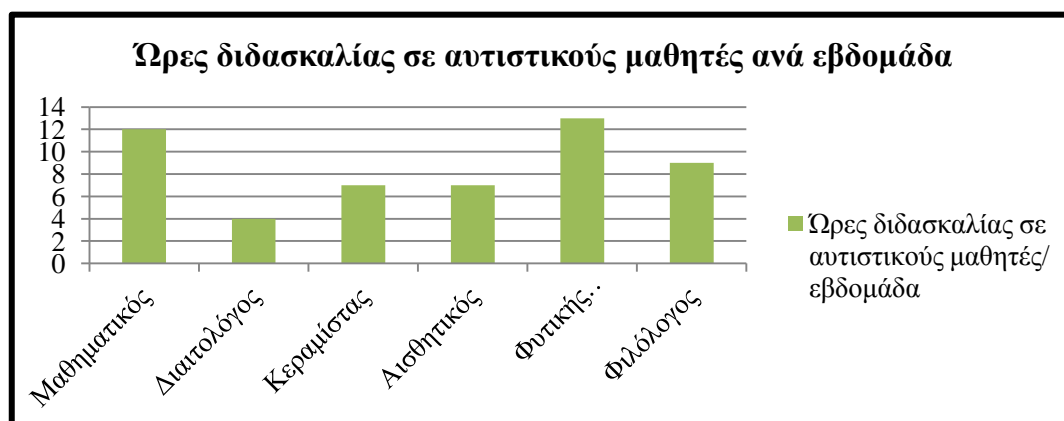
εκπαιδευτικοί δήλωσαν 2 έτη ενώ οι υπόλοιποι από 3 έως 13. Ωστόσο, τα έτη προϋπηρεσίας στην Ειδική Αγωγή και στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας αλλά και το σύνολο ωρών διδασκαλίας ανά εβδομάδα κρίθηκαν ικανοποιητικά για την διαμόρφωση άποψης σχετικά με το θέμα. Τέλος, στην έρευνα συμμετείχαν εξίσου μόνιμοι και αναπληρωτές εκπαιδευτικοί, γεγονός που δεν ταυτίζεται με την αναλογία του Συλλόγου Διδασκόντων όπου επικρατούν οι αναπληρωτές εκπαιδευτικοί.

Πίνακας 10: Σχέση εργασίας και έτη προϋπηρεσίας των εκπαιδευτικών

	Ειδικότητα	Σχέση εργασίας	Έτη προ- υπηρεσίας στην εκπαίδευση	Έτη προ- υπηρεσίας στην ειδική αγωγή	Έτη προ- υπηρεσίας στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας
E7	Π.Ε.03 Μαθηματικός	- Αναπληρωτής	7	7	2
E8	Π.Ε.18.36 Διαιτολόγος/ Διατροφολόγος	- Μόνιμος	13	13	13
E9	Π.Ε.18.38 Κεραμικής	- Αναπληρωτής	6	6	3
E10	Τ.Ε.1.20 Κομμωτικής	- Αναπληρώτρια	8	6	2
E11	Π.Ε.18.12 Φυτικής Παραγωγής	- Μόνιμος	13	8	7
E12	Π.Ε.02 Φιλολόγος	- Μόνιμη Αποσπασμένη από την Γενική εκπαίδευση	10	2	2

Στο διάγραμμα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι ώρες διδασκαλίας σε τμήματα με αυτιστικούς μαθητές. Όπως παρατηρείτε παρακάτω παρουσιάζεται μεγάλη διακύμανση από 4 έως 13 ώρες εβδομαδιαίως.

Διάγραμμα 4: Ώρες διδασκαλίας σε τμήματα αυτιστικών μαθητών την εβδομάδα.



Κεφάλαιο 5.2.2.: Γονεϊκή εμπλοκή στο Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας

Σε αυτό το κεφάλαιο θα παρουσιαστούν οι απόψεις των εκπαιδευτικών σχετικά με καθένα από τους τύπους γονεϊκής εμπλοκής που αναφέρονται στο μοντέλο της Epstein. Ακόμα,

➤ Ανατροφή

Ο τύπος της «ανατροφής» περιγράφεται από τους εκπαιδευτικούς ως βασικός παράγοντας για την σχολική επίδοση των αυτιστικών μαθητών. Οι εκπαιδευτικοί προτείνουν ως ιδανικότερο τρόπο την επανάληψη δεξιοτήτων που διδάσκονται στο σχολείο στον χώρο του σπιτιού. Την ίδια άποψη συμμαρτίζεται και η Γενά (2002). Ακόμα, οι εκπαιδευτικοί δεν αναφέρουν συγκεκριμένες πρακτικές αλλά επιζητούν οι γονείς να ακολουθούν τις οδηγίες τους αλλά και να αφιερώνουν χρόνο σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες στο σπίτι. Ενώ εξέχουσα σημασία κατέχει για τους εκπαιδευτικούς η βελτίωση της συμπεριφοράς των αυτιστικών μαθητών που δηλώνεται ως αποκλειστική ευθύνη των γονέων. Συμπερασματικά, οι εκπαιδευτικοί θεωρούν την διαμόρφωση κατάλληλων συμπεριφορών ως αποκλειστικό τομέα ευθύνης των γονέων αλλά και απαραίτητη προϋπόθεση για την μαθησιακή διαδικασία που φέρεται ως κύρια ευθύνη των εκπαιδευτικών. Οι Ματσαγγούρας και Πούλου (2007) σε έρευνα τους εντόπισαν τις ίδιες θέσεις. Πιο συγκεκριμένα γονείς και εκπαιδευτικοί όρισαν την μαθησιακή διαδικασία και την προσαρμογή της διδασκαλία στα δεδομένα της τάξης ως ευθύνη των εκπαιδευτικών. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Απαραίτητη με τον τρόπο που θέλω εγώ να εμπλακούν οι γονείς, γιατί εξηγώ στους γονείς πως είναι καλό να εμπλακούν σε αυτό». (E7)

«Ο καθένας σαν γονιός έχει τις ευθύνες του και ο καθένας σαν εκπαιδευτικός έχει τις ευθύνες του. Σίγουρα το αποκλειστικά μαθησιακό κομμάτι, είναι ευθύνη του εκπαιδευτικού αλλά για να προχωρήσει ο εκπαιδευτικός, ανάλογα και με το τι συμβαίνει στο σπίτι, το παιδί συμπεριφέρεται και στη τάξη. Δηλαδή εάν ένα παιδί δεν μάθει να κάνει στο σπίτι κάποιες δουλειές, πολύ δύσκολα θα ανταποκριθεί σε έναν εκπαιδευτικό που δίνει κάποιες οδηγίες. Σίγουρα ο εκπαιδευτικός έχει την ευθύνη να του μάθει ορισμένα πράγματα, αλλά αυτά τα ορισμένα πράγματα, έχουν να κάνουν και με τη συμπεριφορά γενικά και με άλλες ειδικότητες, με μια υποδομή του παιδιού». (E9)

«Εννοείτε, ότι ο γονιός είναι το Α και το Ω. Διότι δεν μπορείς να έχεις ένα παιδί και να λες εγώ θα του βάλω όρια ως εκπαιδευτικός. Θα το εντάξω σε ένα πλαίσιο μαθησιακό τις 5 ώρες που καθημερινά έρχεται και τον υπόλοιπο χρόνο που είναι στο σπίτι να σου χαλάει όλη τη δουλειά που έχεις κάνει ως εκπαιδευτικός. Γενικά όσα προσπαθείς να μάθεις και να είναι το παιδί άπραγο σε ένα σπίτι ή κλειδωμένο σε ένα δωμάτιο». (E10)

«Νομίζω ότι είναι το πρωταρχικό αυτό, το νούμερο 1, με την έννοια ότι είναι η βάση. Δηλαδή πολλές φορές βλέπουμε παιδιά που έχουν μια πολύ δύσκολη μορφή αυτισμού αλλά έχουν δουλευτεί στο σπίτι και έχουν το ενδιαφέρον των γονέων. Έτσι γίνεται όλο και πιο εύκολο το έργο των εκπαιδευτικών αργότερα στο σχολείο». (E11)

Ωστόσο, εκτός από τα κοινά στοιχεία που καταγράφηκαν παραπάνω, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ εκπαιδευτικών θεωρητικών μαθημάτων και εργαστηρίων. Για παράδειγμα, ο μαθηματικός και η φιλόλογος ανέφεραν την επιθυμία κάποιων γονέων να εμπλακούν στην μαθησιακή διαδικασία στον χώρο του σπιτιού. Αντίθετα, στον εκπαιδευτικό του εργαστηρίου Κεραμικής οι γονείς δεν έχουν τέτοια αιτήματα ενώ στο εργαστήριο της αισθητικής παρότι δίνονται κάποιες οδηγίες, οι γονείς φαίνεται να μην της ακολουθούν. Ωστόσο, κύριο θέμα αποτελεί η διατήρηση της ασφάλειας των μαθητών, η οποία τίθεται σε κίνδυνο με τη χρήση εργαλείων. Παρουσιάζονται τα σχετικά αποσπάσματα:

«Ουσιαστικά βλέπω μια αδιαφορία επειδή είναι εργαστήριο, δεν τους ενδιαφέρει». (E10)

«Όπως επίσης μπορώ να καταλάβω ποιοι γονείς θα θέλανε να δουλέψουν στο σπίτι. Είτε το έχουν γράψει στο τετράδιο επικοινωνίας, είτε φαίνεται ότι επιθυμούν παραπάνω δουλειά». (E12)

➤ **Επικοινωνία σχολείου – οικογένειας**

Η «επικοινωνία» αναφέρεται ως ο τύπος γονεϊκής εμπλοκής με την μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα αλλά και αποδοχή τους εμπλεκόμενους. (Epstein & Dauber, 1989, Georgiou, 1999, Γεωργίου, 2000, Πνευματικός κ.α., 2008, Σούλης, 2008, Μυλωνάκου-Κεκέ, 2009). Η επικοινωνία θεωρήθηκε από τους συμμετέχοντες ως το μέσον για την απαιτούμενη ανάπτυξη συνεργασίας μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών. Η απόλυτη ανάγκη για συνεργασία γονέων και εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή αποδεικνύεται και σε έρευνα της Πολυχρονοπούλου (2004). Σχετικά με το σχολικό πλαίσιο

υποστήριξαν ότι είναι «ανοιχτό» σε κάθε επαφή με τους γονείς χωρίς ωστόσο να ακολουθεί θεσμοθετημένο τρόπο επικοινωνίας μαζί τους. Ακόμα, ως συχνότεροι τρόποι επικοινωνίας αναφέρθηκαν οι άτυπες συναντήσεις αλλά και η τηλεφωνική επικοινωνία. Ενώ η επικοινωνία χαρακτηρίστηκε συχνότερη από τους εκπαιδευτικούς των θεωρητικών μαθημάτων από ότι από τους εκπαιδευτικούς των εργαστηρίων. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Η συνεργασία η δική μας με τους γονείς, είναι απαραίτητη 100%»... «Το περιβάλλον αυτού του σχολείου επειδή το έχω ζήσει δύο χρόνια, είναι από τα πλέον κατάλληλα και αφήνουν το γονέα να δράσει και τον προτρέπουν να δράσει προς τη κατεύθυνση του να έρθει να επικοινωνήσει με το σχολείο και με το διευθυντή, είναι ανοιχτά όλα». (E7)

«Το σχολείο μας είναι ανοιχτό για να έρχονται οι γονείς ανά πάσα στιγμή, είτε από κοντά είτε από το τηλέφωνο. Έχουν και τα προσωπικά μας τηλέφωνα και του διευθυντή και των υποδιευθυντών για οτιδήποτε χρειαστεί να λυθεί όσο το δυνατόν πιο γρήγορα για να μην έχουμε περαιτέρω προβλήματα» ... «Όχι, κάποιοι μαθητές με αυτισμό μπορούν να μεταφέρουν κάποια πράγματα. Για τους μαθητές χαμηλής λειτουργικότητας, υπάρχει το τετράδιο επικοινωνίας, με τους άλλους γονείς μιλάμε τηλεφωνικά ώστε να μάθουν για κάτι που επείγει κλπ., δεν υπάρχει κάποιος άλλος τρόπος». (E8)

«Ναι, δεν ξέρω σε άλλα μαθήματα που έχουν άμεση σχέση με τους γονείς και τα κατανοούν. Την κεραμική δεν την ξέρουνε και οι γονείς για να μπορέσουν να ρωτήσουν περισσότερα ίσως» ... «Είναι τυχαίος θα έλεγα ο τρόπος, όταν βλεπόμαστε στις γιορτές ή ενδιάμεσα σε κάποιες επισκέψεις του γονέα στο σχολείο. Με τη μία μητέρα, την άλλη δεν την ξέρω καθόλου». (E9)

«Δηλαδή, όταν ο γονέας έχει κατανοήσει το παιδί του, την μορφή αυτισμού και τις δυνατότητες που έχει, τότε μπορεί να μπει και σε κουβέντα με τον εκπαιδευτικό και να έχει ένα καλύτερο διάλογο και να βελτιωθούν και προβλήματα που τυχόν υπάρχουν». (E11)

Ως κύριο αντικείμενο των επαφών αναφέρθηκαν τα προβλήματα συμπεριφοράς των αυτιστικών μαθητών και δευτερευόντως η πρόοδος τους. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι εκπαιδευτικοί δεν θεώρησαν τη ενημέρωση σχετικά με την πρόοδο των μαθητών ως δική τους ευθύνη. Αντίθετα, σε έρευνα των Μαρσαγγούρας και Πούλου (2007) γονείς και εκπαιδευτικοί όρισαν την ενημέρωση για την πρόοδο των μαθητών ως κυρίαρχη

ευθύνη του εκπαιδευτικού. Επιπροσθέτως, οδηγίες σχετικά με την παροχή βοήθειας στο σπίτι από τους γονείς δίνονται μόνο στην περίπτωση των θεωρητικών μαθημάτων αλλά και του εργαστηρίου της μαγειρικής. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Έρχονται οι γονείς να ρωτήσουν για τα παιδιά τους, όσοι ενδιαφέρονται βέβαια και εγώ προσωπικά έτσι λειτουργώ, δίνω κατευθυντήριες γραμμές στους γονείς. Δηλαδή, θέλω το παιδί να μελετάει το συγκεκριμένο αντικείμενο κατά αυτό τον τρόπο και να βοηθάτε το παιδί έτσι. Να μην του λύνετε τις ασκήσεις γιατί εσείς ξέρετε να τις λύνετε, το παιδί πρέπει να τις λύνει, αλλά με τη βοήθεια τη δική σας. Υπάρχουν πολλοί γονείς που ρωτάνε ξέρετε, αυτοί που βοηθάνε ρωτάνε». (E7)

«Εάν πούμε σε ποσοστά, το 90% είναι το πρόβλημα της συμπεριφοράς μέσα στη τάξη και το 10% είναι το εκπαιδευτικό και κυρίως αναφέρομαι σε παιδιά που εκπαιδεύονται. Γιατί τα άλλα όταν δεν υπάρχει εκπαίδευση δεν μπορώ να έχω και απαιτήσεις». (E10)

«Δια ζώσης. Τηλεφωνικά έχει γίνει κάνα δυο φορές και μάλιστα έντονα, γιατί δεν προχωράει το παιδί, ας πούμε, γιατί δεν υπάρχουν συγκεκριμένες εργασίες, γιατί έχουμε καθυστερήσεις στην έναρξη των μαθημάτων στην αρχή της χρονιάς. Ναι υπάρχουν τέτοιου είδους παρεμβάσεις, τηλεφωνικές, κάνα δυο όμως. Κυρίως σε περίπτωση που υπάρχει η συνέντευξη και με την αφορμή αυτή θα πούμε και για το εκπαιδευτικό κομμάτι». (E12)

Η αποδοχή της διάγνωσης του αυτισμού και του δυναμικού των μαθητών θεωρήθηκε ως ρυθμιστικός παράγοντας της ποιότητας αλλά και της έντασης της επικοινωνίας γονέων – εκπαιδευτικών. Ενώ ως εμπόδιο χαρακτηρίστηκε η έλλειψη χρόνου εκ μέρους των εκπαιδευτικών αλλά και το αντικείμενο των μαθημάτων. Δηλαδή στην περίπτωση των εργαστηριακών μαθημάτων οι γονείς παρουσιάστηκαν να έχουν μειωμένη επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς σε σχέση με τους αντίστοιχους καθηγητές των μαθηματικών και των φιλολογικών μαθημάτων. Ακολουθούν αποσπάσματα:

«Εδώ υπάρχει το εξής παράδοξο. Τα παιδιά που είναι μη λειτουργικά, υπάρχουν γονείς που ενδιαφέρονται και έρχονται και ρωτάνε. Εκεί είναι δύσκολο το έργο μας γιατί πολλοί γονείς υπερεκτιμούν τα παιδιά τους, πιστεύουν ότι το παιδί τους είναι λειτουργικό. Εκείνη την ώρα δεν ξέρουμε τι να πούμε κιόλας. Στα παιδιά που είναι κάπως πιο λειτουργικά, δεν υπάρχει καμία επικοινωνία με τους γονείς, δηλαδή δεν έχω δει κανένα γονιό να

ενδιαφερθεί ή θεωρούν ότι από το εργαστήρι της αισθητικής καλύτερα να μιλήσουν με το μαθηματικό ή το φιλόλογο, δεν ενδιαφέρονται για το εργαστήριο». (E10)

«Με τη δική του προσπάθεια και σε συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς μπορεί και να τις εξελίξει σε κάποιες περιπτώσεις αλλά δεν μπορεί να αλλάξει το παιδί. Υπάρχουν γονείς, οι οποίοι δεν αποδέχονται το παιδί τους, όπως ακριβώς είναι στο θέμα των δεξιοτήτων και περιμένουν εντός εισαγωγικών θαύματα που φυσικά δεν πρόκειται να γίνουν, γιατί έχουν συγκεκριμένη μορφή αυτισμού». (E11)

«Και οι καθηγητές. Είναι πολύ συγκεκριμένο το πρόγραμμα, οπότε και κάποια στιγμή να έρθει ένας γονιός στο σχολείο. Εάν δεν είναι συγκεκριμένη ώρα που να έχεις ώρα διαθέσιμη για το γονιό, δεν έχεις τη δυνατότητα. Εάν έχεις και κάποια άλλα παιδιά εκείνη την ώρα, δεν μπορείς να συμμετάσχεις». (E9)

Ως εμπόδια στην επικοινωνία θεωρήθηκαν και το χαμηλό οικονομικό επίπεδο κάποιων οικογενειών. Δηλαδή οι οικογένειες που είχαν την δυνατότητα να παρέχουν ιδιωτική υποστήριξη στα παιδιά φαίνεται να έχουν συχνότερη επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς. Ωστόσο, υπάρχουν αντικρουόμενα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με το οικονομικό επίπεδο των οικογενειών. Από την μια πλευρά υπάρχουν έρευνες όπου η οικονομική κατάσταση της μητέρας δεν φαίνεται να επηρεάζει το επίπεδο εμπλοκής της. Από την άλλη πλευρά, σε έρευνα των Κυρίτσης και Παπαδοπούλου (2011) τα παιδιά των οικονομικά ευκατάστατων οικογενειών δήλωσαν ότι δέχονται περισσότερη βοήθεια σε ότι αφορά την εκπαίδευσή τους. Επιπροσθέτως, ως γέφυρες επικοινωνίας μπορούν να χρησιμοποιηθούν ειδικότητες του ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού όπως οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί. Ακολουθούν αποσπάσματα των συνεντεύξεων:

«Θα έλεγα ότι θα μπορούσε να γίνει γέφυρα και μας έχουν βοηθήσει για αυτό ειδικότητες όπως οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί. Κάποιες ειδικότητες που υπάρχουν στα σχολεία αυτά και βοηθούν και να γνωρίζουμε καλύτερα τα παιδιά αλλά και όταν παρουσιάζεται κάποιο πρόβλημα». (E11)

«Το οικονομικό υπόβαθρο είναι σοβαρότατο. Οι γονείς που έχουν την οικονομική δυνατότητα να στηρίζουν τα παιδιά τους, ρωτάνε πάρα πολύ έντονα τι άλλο θα μπορούσαν να κάνουν, με ποιους τρόπους θα μπορούσαν να το στηρίζουν ή σου καταθέτουν όλα όσα έχουν κάνει για να έρθει μέχρι εδώ και άρα σου ζητούν να

συνεχίσεις από εκεί και πέρα, είναι επίσης απαραίτητη η εμπλοκή τους. Σου λέει ας πούμε μέσα στο Καλοκαίρι έχει καταφέρει αυτά με ανθρώπους που τον έχουν βοηθήσει, θα μπορούσαμε από εδώ πατώντας να πάμε παραπέρα. Άρα πάλι απαραίτητο να έρθουν σε επικοινωνία με το σχολείο, άλλος ένας λόγος». (E12)

Ολοκληρώνοντας τις παρατηρήσεις στον γονεϊκό τύπο εμπλοκής της επικοινωνίας, μπορούμε να παρατηρήσουμε ότι στο σύνολο τους οι εκπαιδευτικοί επιθυμούν συχνότερη επικοινωνία από την πλευρά των γονέων ενώ προτείνουν και την θεσμοθέτηση συγκεκριμένων συναντήσεων. Ωστόσο, οι εκπαιδευτικοί των εργαστηρίων αναφέρουν ως χαρακτηριστικά της επικοινωνίας τους με τους γονείς τα εξής: σπάνιες επαφές που εναπόκεινται στο τυχαίο, η πρωτοβουλία ανήκει κυρίως στους εκπαιδευτικούς ενώ η θεματολογία περιορίζεται σε προβλήματα που προκύπτουν. Αντίθετα, οι εκπαιδευτικοί των Μαθηματικών και των φιλολογικών μαθημάτων παρουσιάζονται πολύ ευχαριστημένοι από την επικοινωνία τους με τους γονείς σχετικά με την συχνότητα αλλά και την θεματολογία. Για παράδειγμα η φιλόλογος αναφέρει ακόμα και λήψη πληροφοριών σχετικά με την διαχείριση συμπεριφοράς των αυτιστικών μαθητών ως θέμα επικοινωνίας της με τους γονείς. Ακολουθούν ενδεικτικά αποσπάσματα:

«Τώρα σε επίπεδο καθαρά προσωπικό, όταν καλέσεις έναν από αυτούς τους γονείς, έρχονται στο σχολείο, θα ήθελα να έχω πιο συχνή επικοινωνία από τη δική τους πλευρά. Δηλαδή να μην φτάσουμε στο σημείο να υπάρχει ένα πρόβλημα για να επικοινωνήσουμε. Θα ήθελα δηλαδή να υπάρχει μια πιο συχνή επαφή, με τους καθηγητές και με το σχολείο. Δεν λέω ότι αδιαφορούν αλλά θα ήθελα συχνότερη επαφή». (E11)

«Επίσης πολύ συχνά οι γονείς των αυτιστικών παιδιών δίνουν οδηγίες για το πως μπορείς να προσεγγίσεις τα παιδιά τους, εμένα δηλαδή μου έχουν δώσει οδηγίες. Άρα λοιπόν, είναι απαραίτητη η επικοινωνία και το ξέρουν και το επιδιώκουν. Δηλαδή σου δίνουν οδηγίες για το πως μπορείς να προσεγγίσεις και να πας λίγο παρακάτω, πως μπορείς να τον πείσεις την ώρα που έχει άρνηση. Εμένα μου έχουν δώσει πολύ από αυτούς οδηγίες για το τι κάνουν οι ίδιοι, ή τι τους έχουν συμβουλεύσει να κάνουν διάφοροι άλλοι. Πάντως είναι πολύ έμπειροι και είναι πολύ αποτελεσματικά αυτά που λένε. Άρα, θεωρώ ότι θα ήταν πάρα πολύ δεκτικοί σε θεσμοθετημένη επικοινωνία με το σχολείο για αυτούς τους λόγους. (E12)

Συνοψίζοντας, παρατηρούμε ότι η επικοινωνία μεταξύ εκπαιδευτικών και σχολείου πραγματοποιείται κυρίως τηλεφωνικά και δευτερευόντως δια ζώσης δεδομένο που έρχεται σε αντίθεση με τις ελληνικές έρευνες της Μπόνια (2010) και του Δοδοντσάκη (1999). Ωστόσο, παρόλο που δήλωσαν θετική στάση απέναντι στον συγκεκριμένο τύπο γονεϊκής εμπλοκής, δεν δήλωσαν προθυμία να χρησιμοποιήσουν οι ίδιοι κάποιες καλές πρακτικές. Αλλά απέδωσαν το έλλειμμα επικοινωνίας στους γονείς όπως και την ευθύνη επίλυσης του. Το στοιχείο αυτό παρουσιάζεται και σε έρευνα των Epstein και Dauber (1989) όπου ο υψηλός βαθμός θετικής στάσης απέναντι στη γονεϊκή εμπλοκή δεν ταυτιζόταν με την λήψη πρωτοβουλιών προς αυτή την κατεύθυνση από τους εκπαιδευτικούς. Τέλος, κάποιοι εκπαιδευτικοί πρότεινα ως λύση για την μειωμένη επικοινωνία με τους γονείς την θεσμοθέτηση συγκεκριμένων συναντήσεων στο σχολικό πλαίσιο. Ακολουθεί σχετικό απόσπασμα:

«Εγώ προσωπικά θεωρώ την άμεση επαφή, όχι την τηλεφωνική και μετά από 1 ημέρα ή μετά από 10 ημέρες. Τουλάχιστον μια φορά την εβδομάδα θα έπρεπε να υπάρχει μέρα συνάντησης για να βλέπει ο κάθε γονιός τους εκπαιδευτικούς, όχι μόνο εμένα αλλά όλους τους εκπαιδευτικούς. Οπότε θα ήταν πιο πρόσφατο το πρόβλημα που θα είχε δημιουργηθεί μέσα στην εβδομάδα να ειπωθεί σε ένα γονιό, παρά το να περάσει ένας μήνας ή καθόλου ή να πρέπει να έρθω εγώ σε επικοινωνία. Για εμένα σε αυτά τα παιδιά και σε όλα τα παιδιά του σχολείου, έπρεπε να υπήρχε ένα πλαίσιο, μέσα στην εβδομάδα ή στις 10 ημέρες, μια μέρα να δινόταν στους γονείς να έρχονταν να ρωτάνε για τα παιδιά».
(E10)

➤ **Παροχή βοήθειας στη μάθηση στο σπίτι**

Οι εισαγωγικές ερωτήσεις της συνέντευξης αφορούσαν την περιγραφή των αυτιστικών μαθητών σχετικά με τις δεξιότητες και τη συμπεριφορά τους. Στο σύνολο τους οι εκπαιδευτικοί ανέφεραν σημαντικές διαφορές μεταξύ των αυτιστικών μαθητών. Οι διαφορές αυτές προσδιόρισαν και σε μεγάλο βαθμό την παροχή εργασιών για το σπίτι από τους εκπαιδευτικούς. Ο εκπαιδευτικός του εργαστηρίου φυτικής παραγωγής αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Σε αυτά τα παιδιά, όχι, δεν υπάρχουν αλλά είχα δουλέψει με παιδιά που είχαν πιο ελαφριές μορφές αυτισμού και μπορούσες να τους αναθέσεις εργασία για το σπίτι. Γνώριζαν γραφή, ανάγνωση, οπότε μπορούσες να τους αναθέσεις να συμπληρώσουν

κάποια κενά σε προτάσεις, να κάνουν κάποιες αντιστοιχίες στο αντικείμενο. Για παράδειγμα χειμερινά – καλοκαιρινά φρούτα ή να κάνουν ένα σχήμα και να περιγράψουν τα μέρη του φυτού και μπορούσαν να μεταφέρουν πράγματα στο χαρτί που ήδη είχαμε κάνει στο χωράφι και στο εργαστήριο. Επίσης μπορούσαν να βρουν πράγματα σε εικόνες ή έχουν φτάσει σε σημείο να δουν κάποιο βίντεο και να περιγράψουν κάποια ασθένεια. Ήταν όμως μαθητές που είχαν μια μορφή αυτισμού αλλά ήταν λειτουργικοί σε αυτό το επίπεδο, κάτι που δεν συμβαίνει με τους τωρινούς».

Αναφορικά με τα εργαστηριακά μαθήματα της κεραμικής και της φυτικής παραγωγής οι εκπαιδευτικοί τόνισαν ότι το μαθησιακό κομμάτι ολοκληρώνεται στο σχολείο. ως αιτιολογία για αυτό έθεσαν το ίδιο το αντικείμενο της κεραμικής και το χαμηλό νοητικό δυναμικό των μαθητών που εμποδίζει την χρήση εργαλείων κηπουρικής αντίστοιχα. Ωστόσο, η επανάληψη των δεξιοτήτων που μαθαίνονται στο σχολείο κρίθηκε ιδιαίτερα απαραίτητη για το εργαστήριο της μαγειρικής αλλά και της αισθητικής. Οι συγκεκριμένοι εκπαιδευτικοί δεν έδιναν ασκήσεις για το σπίτι αλλά οδηγίες σχετικές με την εκτέλεση δραστηριοτήτων. Για παράδειγμα ο εκπαιδευτικός του εργαστηρίου μαγειρικής αναφέρει:

«Εργασίες όχι αλλά οδηγίες προς τους γονείς, τουλάχιστον μια φορά την εβδομάδα για να συνεχίζετε αυτό που κάνουμε στο σχολείο και στο σπίτι. Ας πούμε, για το καθάρισμα των φρούτων επέμεινα αρκετά. Το ίδιο και για το τοστ και για τον χυμό. Να βάζουν τα παιδιά το απόγευμα και να απασχολούνται μαζί τους κάποια ώρα της ημέρας γιατί καλό είναι να το μάθουν και να ξεκουράζουν τους ίδιους τους γονείς. Γιατί είναι ταλαιπωρημένοι άνθρωποι εδώ και χρόνια και η ταλαιπωρία τους θα διαρκέσει για πολλά ακόμα χρόνια. Οπότε, ότι μπορεί να μάθει και να το μεταφέρει και να το κάνει όσο καλά μπορεί να το κάνει, θα βοηθήσει και το παιδί και τους γονείς».

Αναφορικά με τα θεωρητικά μαθήματα η συχνότητα εργασιών για το σπίτι είναι συχνότερη ωστόσο επηρεάζεται από το ατομικό προφίλ των μαθητών. Αξίζει να σημειωθεί ότι μόνο στο μάθημα της γλώσσας οι γονείς φαίνεται να ζητούν οι ίδιοι οδηγίες και ασκήσεις για το σπίτι. Το γεγονός αυτό ερμηνεύεται από την εκπαιδευτικό ως αποτέλεσμα της ανάγκης των γονέων να μέσω των δεξιοτήτων στα φιλολογικά μαθήματα να μπορέσουν να επικοινωνήσουν καλύτερα με τα παιδιά τους. Η αξία που δίνουν οι γονείς στο μάθημα της γλώσσας σε σχέση με τα υπόλοιπα μαθήματα οδηγεί στην περαιτέρω συμμετοχή τους στην μάθηση στο σπίτι. Η Μπόνια (2010) αιτιολογεί

την ανεπτυγμένη συμμετοχή των γονέων σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες ως την προσπάθεια των γονέων για την απόκτηση δεξιοτήτων που θεωρούν σημαντικές για τα παιδιά τους. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που δίνω ασκήσεις και μου τις φέρνουν λυμένες. Ασκήσεις όχι υψηλού επιπέδου βέβαια αλλά ασκήσεις που μου τις φέρνουν λυμένες με τη βοήθεια των γονιών τους και εγώ καταλαβαίνω πότε μία άσκηση είναι λυμένη από το γονέα και πότε όχι. Επίσης, υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που δεν φέρνουν ποτέ λυμένη την άσκηση. Εγώ την ξαναβάζω και πάλι δεν μου την φέρνουν λυμένη γιατί αφενός οι γονείς τους δεν ασχολούνται με αυτή την άσκηση οπότε σταματάω να την δίνω». (E7)

«Σε κάποιες περιπτώσεις γίνεται με δική μου πρωτοβουλία, σε κάποιες άλλες περιπτώσεις όχι. Τις ζητάνε οι γονείς αλλά έχω παρατηρήσει μία πολύ έντονη ανταπόκριση από αυτούς κάθε φορά που συμβαίνει αυτό» ... «Ναι σίγουρα, τους ενδιαφέρει πολύ περισσότερο και γιατί όταν υπάρχει υψηλή λειτουργικότητα, ανταποκρίνονται σχετικά καλά στα φιλολογικά, αλλά και γιατί το μεγάλο τους πρόβλημα είναι ο λόγος. Εκεί είναι όλο τους το θέμα, πως θα μπορέσουν να επικοινωνήσουν με το παιδί τους, πως θα μπορέσει να εκφράσει συναισθήματα και αυτό το περιμένουν, αναζητούν από το φιλόλογο να τους βοηθήσει, περιμένουν τη βοήθεια του δηλαδή». (E12)

Ολοκληρώνοντας την μελέτη των απόψεων σχετικά με την παροχή βοήθειας στο σπίτι από τους γονείς παρατηρούμε ότι επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από το δυναμικό του μαθητή αλλά και από την αξιολόγηση του γονέα για κάθε μάθημα. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω οι γονείς δίνουν ιδιαίτερη σημασία στο μάθημα της γλώσσας με σκοπό την ανάπτυξη της επικοινωνίας με τα παιδιά τους. Από την πλευρά των εκπαιδευτικών η επανάληψη των δεξιοτήτων που κατακτώνται στο σχολικό πλαίσιο από τους γονείς κρίνεται απαραίτητη.

➤ **Εθελοντική εργασία, συμμετοχή στην διοίκηση των σχολικών μονάδων και ανάπτυξη συνεργασιών μεταξύ σχολείου-οικογένειας και κοινότητας.**

Ως σημαντικότεροι τύποι γονεϊκής εμπλοκής κατά τους εκπαιδευτικούς παρουσιάστηκαν η «ανατροφή», η «επικοινωνία» και η «μάθηση στο σπίτι». Αντιθέτως, παρουσίασαν ελάχιστες γνώσεις σχετικά με τους υπόλοιπους τύπους γονεϊκής εμπλοκής ενώ ταύτισαν τον τύπο της συμμετοχής «διοίκηση του σχολείου» με την λειτουργία Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Καταρχήν για αυτό ξέρει περισσότερα η διεύθυνση του σχολείου» ... «Ναι, οι εκπαιδευτικοί δεν είναι το ίδιο ενημερωμένοι αλλά από όσα μπορώ να γνωρίζω, οι γονείς είναι ενεργά μέλη σε αυτό που όλοι λέμε Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.». (E7)

«Ενήμερος δεν είμαι. Από ότι ακούω αποσπασματικά, κάποια πράγματα μαθαίνω, κάποια άλλα όχι. Ο συγκεκριμένος γονέας του μαθητή που έχω αρκετές ώρες, είναι ενεργό μέλος, Πρόεδρος κιάλας». (E9)

«Από όσο ξέρω μόνο μια γονέας αυτιστικού παιδιού συμμετέχει ενεργά. Δηλαδή την βλέπω συχνά να έρχεται για θέματα του σχολείου. Βέβαια δεν μπορώ να ξέρω με σιγουριά γιατί οι εκπαιδευτικοί δεν συμμετέχουν στον Σύλλογο». (E12)

Αντιθέτως, οι εκπαιδευτικοί με περισσότερα χρόνια προϋπηρεσίας στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας φαίνεται να γνώριζαν περισσότερα για την λειτουργία του Συλλόγου και τις εθελοντικές δράσεις των γονέων. Ειδικότερα, ανέφεραν τις εθελοντικές δράσεις μελών του Συλλόγου ως μοναδικό τρόπο εθελοντικής δράσης των γονέων. Ωστόσο, παρότι αναφέρουν την ενεργό δράση μερικών γονέων, εκφράζουν την επιθυμία για καλύτερη συνεργασία μεταξύ των μελών και ουσιαστικότερες δράσεις του Συλλόγου. Ενδεικτικά είναι τα παρακάτω αποσπάσματα:

«Πολυπληθή δεν μπορώ να το πω με τίποτα. Είναι ένας τυπικός σύλλογος θα έλεγα, ο οποίος το βλέπει λίγο επιδερμικά το θέμα. Μπορώ να τους καταλάβω μέχρι ένα σημείο» ... «Είμαι κοντά στα 13 χρόνια στο συγκεκριμένο σχολείο και παρατηρώ πάντοτε ότι αυτοί που είναι στο προεδρείο και άντε δύο άτομα ακόμα να τρέχουν κάθε χρόνο. Κάποιοι γονείς μας έχουν βρει και κάποιους ανθρώπους, για να μας δώσουν και κάποια υλικά για το bazaar ή κάποια προϊόντα, αλλά αυτοί οι άνθρωποι είναι ελάχιστοι, μετριούνται στο 1 χέρι». (E8)

«Προσωπικά θα ήθελα να είναι πιο ενεργοί στο σύλλογο δηλαδή να συζητούν περισσότερο τα θέματα που αφορούν τους μαθητές» ... «Δηλαδή, το θέμα το οποίο προκύπτει είναι το θέμα της συνεργασίας μεταξύ τους. Θα μπορούσαν τα μέλη του συλλόγου να συνεργάζονται για να πετύχει αυτό που είπα και νωρίτερα. Υπάρχουν κάποιοι που κάνουν μια προσπάθεια σε ατομικό επίπεδο, θα μπορούσαν να συνεργαστούν ομαδικά και αυτή η προσπάθεια να γίνει καλύτερη και αποτελεσματικότερη, σαν ομάδα αυτό εννοώ». (E11)

Από την μια πλευρά, ο υποδιευθυντής του σχολείου φαίνεται να δικαιολογεί την ελλιπή συμμετοχή στον Σύλλογο αλλά και σε εθελοντικές δράσεις ενώ υπάρχουν εκπαιδευτικοί που δεν συμφωνούν σε αυτό. Για παράδειγμα, η καθηγήτρια της αισθητικής περιγράφει τους γονείς ως «αδιάφορους». Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Έχουν τα παιδιά τους, ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας των παιδιών γιατί πολλοί γονείς μπορεί να έχουν και 2 παιδιά με το συγκεκριμένο θέμα. Οπότε είναι λίγο δύσκολο να τα αφήσεις και να τρέχεις για το σύλλογο». (E8)

«Προσπαθούν εδώ πάρα πολύ, να κοινωνικοποιήσουν τα παιδιά, να έχουν μία διέξοδο κλπ, όμως πάλι βλέπω, ότι πολύ λίγοι γονείς ακολουθούν. Είτε αυτό είναι μία εκδρομή, είτε θα είναι μία κατασκήνωση. Εγώ φυσικά δεν έχω εμπλακεί σε κατασκήνωση αλλά ακούω. Πολύ λίγοι είναι οι γονείς που θα στείλουν τα παιδιά τους, πόσο μάλλον να πάνε οι ίδιοι. Το θεωρούν μια γιορτή, ένα κοινωνικό γεγονός και απέχει το παιδί ή εάν πάνε να παίζουν κάπου, να απέχει το παιδί τους και φυσικά και εκείνοι το να μην έρθουν καθόλου». (E10)

Τέλος, οι εθελοντικές δράσεις που φαίνεται να συμμετάσχουν οι γονείς αποτελούν πρωτοβουλία του σχολείου και περιορίζονται σε δράσεις που δεν απαιτούν τη φυσική παρουσία των γονέων. Τα ίδια δεδομένα ισχύουν και για την εμπλοκή των γονέων στην εξεύρεση οικονομικών πόρων και υπηρεσιών από την κοινότητα. Ως υπεύθυνοι για τέτοιου είδους δράσεις παρουσιάστηκαν η διεύθυνση και η κοινωνική υπηρεσία του σχολείου. Ακολουθούν ενδεικτικά αποσπάσματα:

«Ανά διαστήματα η κοινωνική υπηρεσία αναλαμβάνει μαζί με εμένα και τον διευθυντή και βρίσκει δωρεές σε τρόφιμα και ρούχα. Γιατί στο σχολείο μας υπάρχουν πολλοί μαθητές που ζουν σε δύσκολες συνθήκες. Κάποιοι γονείς αυτιστικών παιδιών που μπορούν δίνουν σε αυτές τις περιπτώσεις. Τώρα οι κατασκηνώσεις δεν ξέρω αν ανήκουν σε αυτή την κατηγορία γιατί πληρώνονται από την περιφέρεια αλλά ο σύλλογος βοηθάει τα παιδιά να πάνε». (E8)

«Ο διευθυντής πολλές φορές έχει βρει δωρεές σε τρόφιμα και άλλα υλικά για μαθητές του σχολείου. Βέβαια και φέτος μαζέψαμε ρούχα και καθαριστικά για τους κατοίκους της Μάνδρας. Γενικά η κοινωνική υπηρεσία έχει κάνει μια συνεργασία με ένα φορέα και τα παιδιά πάνε μετά το σχολείο για απασχόληση δωρεάν. Και κάτι ακόμα γίνεται τα

καλοκαίρια. Υπάρχει ένα πρόγραμμα το «Έλιξ» που γίνεται από εθελοντές κάθε καλοκαίρι κάποια χρόνια τώρα και φιλοξενείται στο κτίριο μας». (E11)

Η έλλειψη εθελοντικής συμμετοχής που περιγράφεται από τους εκπαιδευτικούς ταυτίζεται με τα ερευνητικά δεδομένα των Hamlin & Flessa (2016) όπου ο εθελοντισμός βρίσκεται στην χαμηλότερη θέση και δεν απασχολεί καθόλου γονείς παιδιών που φοιτούν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ακόμα, η ενημέρωση σχετικά με προγράμματα που διοργανώνονται για τους μαθητές ως εξωσχολικές δραστηριότητες θεωρήθηκε από της Epstein και τους συνεργάτες της (2002) ως η πλέον κατάλληλη πρακτική ενίσχυσης της συνεργασίας μεταξύ σχολείου, οικογένειας και κοινότητας .

Κεφάλαιο 5.2.3.: Περιγραφή της σχολική επίδοσης των αυτιστικών μαθητών και προσδοκίες για την μελλοντική τους εξέλιξη.

Κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων αφιερώθηκε αρκετός χρόνος στην απεικόνιση των αυτιστικών μαθητών σχετικά με την παρουσία τους στο σχολείο. Κοινό σημείο αναφοράς αποτέλεσε η ποικιλομορφία που παρουσιάζεται σε άτομα με αυτισμό σχετικά με νοητικό δυναμικό αλλά και συμπεριφορά. Ωστόσο, η πλειοψηφία των αυτιστικών μαθητών που φοιτούν φέτος στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας περιγράφηκαν ως χαμηλότερων σχολικών επιδόσεων σε σχέση με τους μαθητές παλαιότερων ετών. Ειδικότερα στην πλειοψηφία τους φαίνεται να μην κατέχουν επαρκώς σχολικές δεξιότητες όπως η ανάγνωση και η γραφή. Σχετικά με την συμπεριφορά τους, δεν παρουσιάστηκαν επιθετικές συμπεριφορές εκτός ελαχίστων περιπτώσεων που εμφανίζονται σε σπάνιες περιπτώσεις. Ακολουθούν τα σχετικά αποσπάσματα:

«Το δυναμικό ποικίλει, όπως ποικίλουν και οι δεξιότητες των αυτιστικών παιδιών. Τα αυτιστικά παιδιά, παρότι είναι όλα αυτιστικά αυτά που υπάρχουν στα τμήματα που έχουν αυτιστικά παιδιά, δεν είναι το ίδιο» ... «Επειδή οι αυτιστικοί μαθητές, έχουν μια δεξιότητα στα μοτίβα παρά στους αριθμούς, οι αυτιστικοί μαθητές όταν τους πεις ζωγράφισε μου 9 σκυλάκια, καλύτερα να τους δώσεις μια φωτοτυπία που να έχει σκυλάκια και αυτοί να πρέπει να σου ζωγραφίσουν τα 9 από τα 10, παρά να τους πεις μέτρα μου από το 1 μέχρι το 10 ή από το 1 έως το 9». (E7)

«Τα περισσότερα παιδιά είναι στο να φτιάξουν το τoστ μόνα τους, να στύψουν μόνα το χυμό, εννοείτε σε πλαστικό στίφτη και όχι ηλεκτρικό. Βέβαια 1-2 παιδιά έχουν

εκπαιδευτεί και σε ηλεκτρικό στίφτη, αλλά πάντα με την επίβλεψη του εκπαιδευτικού, του ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού. Κάποια παιδιά με πιο υψηλή λειτουργικότητα για παράδειγμα ο Ν., μας είχε βοηθήσει στα πασχαλινά κουλουράκια πέρσι. Είχαμε προσπαθήσει και με τα άλλα παιδιά αλλά δεν μπορούσαμε να τα καταφέρουμε». (E8)

«Ο οποίος από δεξιότητες μπορεί να μεταφέρει ένα πράγμα από εδώ σε ένα άλλο σημείο, έχει κάποια αίσθηση του χώρου, αλλά όχι πολύ συγκεκριμένη. Φεύγει έξω από τις γραμμές και παρουσιάζει μια βιασύνη. Προσπαθεί να κάνει κάτι πολύ γρήγορα και του φεύγει. Του φεύγει έξω από περιθώρια, κάνει κάτι πολύ μεγάλο, ας πούμε, το σώμα σε σχέση με το κεφάλι». (E9)

«Εάν εξαιρέσουμε, από τα 10 παιδιά που έχω, το 1 παιδί που είναι πιο λειτουργικό, τα άλλα παιδιά δεν μπορώ να πω, ότι έχουν δυνατότητες σε αυτό το κομμάτι και δεν θα ήθελα και εγώ προσωπικά, σαν εργαστήρι αισθητικής, να τα εμπλέξω με εργαλεία τα οποία είναι αιχμηρά και μπορούν να τραυματιστούν, οπότε τα έχουμε ας πούμε λίγο παροπλισμένα. Μόνο ένα παιδί μπορώ να εκπαιδεύσω και αυτό επειδή έχει θέμα συμπεριφοράς έντονος, είναι άτακτο, θα σηκωθεί, θα το κυνηγήσω σε αυτό πάλι δεν θα του δώσω αντικείμενο που μπορεί να τραυματιστεί». (E10)

«Σε αυτά τα παιδιά, όχι δεν υπάρχουν. Αλλά είχα δουλέψει με παιδιά που είχαν πιο ελαφριές μορφές αυτισμού και μπορούσες να τους αναθέσεις εργασία για το σπίτι. Γνώριζαν γραφή, ανάγνωση, οπότε μπορούσες να τους αναθέσεις να συμπληρώσουν κάποια κενά σε προτάσεις, να κάνουν κάποιες αντιστοιχίες στο αντικείμενο» ... «Κάποιοι από αυτούς έχουν εμμονές, για παράδειγμα δεν θέλουν να φορέσουν γάντια, ή στους περισσότερους από αυτούς που θα μπουν στο χωράφι, ειδικά τη περίοδο του Χειμώνα, πρέπει να φορέσουν γαλότσες και δεν θέλουν. Αυτά νομίζω σε ότι έχει να κάνει με το δικό μου αντικείμενο. Γενικά, υπάρχουν μαθητές οι οποίοι επαναλαμβάνουν φράσεις, ή μπορεί να έχουν κολλήσει με κάποιο πρόσωπο και να το επαναλαμβάνουν στη διάρκεια του μαθήματος». (E11)

«Υπάρχουν μαθητές που διαβάζουν και γράφουν κανονικά, δηλαδή λύνουν ασκήσεις, διαβάζουν κανονικά κείμενο, μπορούν να φτιάξουν λέξεις και υπάρχουν κάποιοι που δεν έχουν καθόλου αυτές τις δεξιότητες, δηλαδή ούτε γραφή ούτε ανάγνωση, τίποτα απολύτως. Το μόνο που έχουν κοινό, είναι πως ακόμα και αυτοί που μπορούν να διαβάσουν, δεν έχουν καθόλου δεξιότητες κατανόησης. Δηλαδή μετά στις ερωτήσεις

κατανόησης ή στην αναδιήγηση του κειμένου, δεν ανταποκρίνεται κανένας, ακόμα και εκείνοι που είναι αρκετά ψηλά» ... «Οι υπάρχουσες περιπτώσεις δεν έχουν καθόλου επιθετικότητα, ούτε αυτοτραυματισμούς είτε τίποτα άλλο. Η συμπεριφορά τους είναι από τη πλήρη απραξία, μέχρι μια σχετικά μικρή συμμετοχή». (E12)

Επιπροσθέτως, στην διάρκεια των συνεντεύξεων υπήρξε αναφορά στο έργο της δομής απέναντι στους αυτιστικούς μαθητές αλλά και στις προσδοκίες των εκπαιδευτικών για την μελλοντική εξέλιξη των μαθητών μετά την ολοκλήρωση της φοίτησής τους. Η δομή των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. κρίθηκε ως η καταλληλότερη σε σχέση με το σύνολο των δημόσιων δομών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Ωστόσο, τονίστηκε ότι οι αυτιστικοί μαθητές δεν βοηθούνται από παράγοντες όπως η συνύπαρξη με παιδιά διαφορετικών διαγνώσεων αλλά και την χρήση εργαλείων στα εργαστήρια που μπορεί να είναι επικίνδυνα για την ασφάλειά τους. Ακολουθούν τα λεγόμενα των εκπαιδευτικών:

«Είναι λίγο δύσκολο. Ούτε μπορούμε να τα απομονώσουμε δουλεύοντας σε ένα τμήμα μόνο με αυτισμό, οπότε είναι λίγο δύσκολα τα πράγματα εκεί πέρα. Καλώς σχεδιάστηκαν αυτά τα σχολεία, καλώς υπάρχουν και τουλάχιστον μπορούμε να παρέχουμε στους μαθητές κάποια πράγματα, αλλά όχι στο 100%». (E8)

«Σαν εργαστήρι αισθητικής να τα εμπλέξω με εργαλεία τα οποία είναι αιχμηρά και μπορούν να τραυματιστούν, οπότε τα έχουμε ως πούμε λίγο παροπλισμένα. Μόνο ένα παιδί μπορώ να εκπαιδεύσω και αυτό επειδή έχει θέμα συμπεριφοράς έντονος, είναι άτακτο, θα σηκωθεί και θα το κυνηγήσω. Σε αυτό πάλι δεν θα του δώσω αντικείμενο που μπορεί να τραυματιστεί». (E10)

«Είναι καταλληλότερη σε σχέση με τις υπάρχουσες δομές, ναι είναι καταλληλότερη». (E12)

Αναφορικά με το έργο του σχολείου ως πρωταρχικός στόχος τέθηκε η κοινωνικοποίηση των μαθητών αλλά και η αυτονόμηση τους. Ενώ η επαγγελματική ένταξη παρουσιάστηκε ως αδύνατη λόγω των κοινωνικό-οικονομικών συνθηκών της χώρας. Ενδεικτικό αυτής της δυσκολίας αποτελεί η δημιουργία του Σχολικού Συνεταιρισμού ώστε να υπάρχει πλαίσιο για την πρακτική των μαθητών, εφόσον οι φορείς της κοινότητας δεν αποδέχονταν κάτι τέτοιο. Ακολουθούν σχετικά αποσπάσματα:

«Εφόσον ολοκληρωθεί η φοίτηση του εδώ, να μπορέσει να αυτονομηθεί. Αυτός είναι ο στόχος».(E7)

«Η πρακτική άρχισε να γίνεται τη τελευταία πενταετία, ιδρύοντας ένα σχολικό συνεταιρισμό, για να μπορούν τα παιδιά μας τελειώνοντας να έχουν παράταση ενός έτους και να κάνουν μέσα στα δικά μας εργαστήρια πρακτική. Ενώ βάση νόμου μπορούν να κάνουν πρακτική σε κάποια επιχείρηση ήταν πάρα πολύ δύσκολο γιατί ο επιχειρηματίας δεν μπορεί και δεν θέλει να έχει την ευθύνη ενός ατόμου με αναπηρία» ... «Αυτό είναι ένα κομμάτι που μας στεναχωρεί χρόνια, γιατί πρόλαβα την πρώτη αποφοίτηση από τα παιδιά του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.. Δυστυχώς το 90-95%, βρίσκεται στο σπίτι. Βρίσκεται στο σπίτι, εκτός αν υπάρχει κάποια οικονομική άνεση και μπορούν να δώσουν τα επιδόματα που παίρνουν για τα παιδιά σε (δεν καταλαβαίνω τι λέει). Από τη πρώτη αποφοίτηση, εργάζονται δύο παιδιά από όσο ξέρω, το ένα με το να καθαρίζει για τις δημόσιες υπηρεσίες». (E8)

«Δεν νομίζω ότι παλαιότερα υπήρχαν τόσες πολλές δυνατότητες δηλαδή να αναλαμβάνει κάποιος κρατικός φορέας ή οποιοσδήποτε άλλος μέριμνα για το κομμάτι της εργασίας. Όχι μόνο για τους ανθρώπους που έχουν αυτισμό αλλά για κανέναν. Ισχύει για αυτά τα άτομα ότι ισχύει και για όλους τους άλλους. Πόσο μάλλον στις παρούσες συνθήκες». (E12)

Κεφάλαιο 6^ο : Συμπεράσματα και προτάσεις

Στόχος της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν να διερευνηθούν οι αντιλήψεις γονέων και εκπαιδευτικών για την γονεϊκή εμπλοκή σε εφήβους με αυτισμό που φοιτούν στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας, καθώς και με ποιον τρόπο η γονεϊκή εμπλοκή επηρεάζει την σχολική επίδοση των εν λόγω μαθητών. Στο σημείο αυτό κρίθηκε σκόπιμο να παρουσιαστούν τα κυριότερα συμπεράσματα της έρευνας όπως και η συσχέτιση τους με άλλες μελέτες. Ωστόσο, το βιβλιογραφικό κενό που υπάρχει στο συγκεκριμένο θέμα θέτει και περιορισμούς στην συσχέτιση των ευρημάτων. Για την παρουσίαση των συμπερασμάτων επιλέχθηκε η ομαδοποίηση τους σύμφωνα με τα ερευνητικά ερωτήματα αλλά και η παράλληλη παράθεση των θέσεων γονέων και εκπαιδευτικών.

Το αρχικό ερευνητικό ερώτημα δεν ήταν άλλο από την διερεύνηση των αντιλήψεων για την γονεϊκή εμπλοκή στην περίπτωση των αυτιστικών εφήβων. Καταρχήν, γονείς και εκπαιδευτικοί αξιολόγησαν ως σημαντικότερους τύπους γονεϊκής εμπλοκής την «ανατροφή» και την «επικοινωνία» μεταξύ σχολείου και οικογένειας. Σε έρευνα του Brandon (2009) σε γονείς και εκπαιδευτικούς της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης παρατηρείται το ίδιο εύρημα. Ωστόσο, υπήρξαν πολλές διαφορές στο περιεχόμενο και στις πρακτικές που ανέφεραν οι εμπλεκόμενοι στην παρούσα έρευνα.

Από την μια πλευρά οι γονείς υποστήριξαν ότι σε κάθε περίπτωση η διασφάλιση ασφαλούς περιβάλλοντος και υγείας είναι ο πρωταρχικός τους σκοπός. Οι πρακτικές αυτές αναφέρονται από τις Simon και Epstein (2001) ως κύριες εστίες του τύπου της «ανατροφής» μαζί με την δημιουργία θετικού κλίματος για μάθηση. Η προσαρμογή του περιβάλλοντος ώστε να επιτευχθεί η μάθηση αποτέλεσε μέλημα μόνο δύο γονέων, μαθητών που παρουσίαζαν καλύτερες σχολικές επιδόσεις. Ενώ ως δημιουργία θετικού κλίματος για μάθηση θα μπορούσε να αναφερθεί και η παροχή ειδικών θεραπειών προς τους αυτιστικούς μαθητές που έχει ως αποτέλεσμα την βελτίωση των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων.

Από την άλλη πλευρά, οι εκπαιδευτικοί ως πυρήνα της «ανατροφής» χαρακτηρίζουν τη συνεισφορά των γονέων στην εκμάθηση κατάλληλων συμπεριφορών. Στόχος μέσω της κατάλληλης ανατροφής είναι να γίνουν οι μαθητές πιο δεκτική στην μαθησιακή διαδικασία. Σε έρευνα της Ramirez (1999) οι εκπαιδευτικοί της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης παρουσίαζαν την ίδια θετική στάση προς τον

συγκεκριμένο τύπο εμπλοκής και του απέδιδαν την πρώτη θέση. Καταληκτικά μπορούμε να παρατηρήσουμε ότι ο τύπος της «ανατροφής» παρουσιάζεται ως πρωταρχικής σημασίας από γονείς και εκπαιδευτικούς ανεξάρτητα από την ηλικία των αυτιστικών μαθητών. Η έρευνα του Hoffman (1997) σε πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση παρουσιάζει την ίδια ομοιομορφία σχετικά με τον τύπο της ανατροφής με το 99% των ερωτηθέντων να δίνει ιδιαίτερη σημασία στην εκμάθηση κανόνων συμπεριφοράς.

Ως δεύτερος σημαντικότερος τύπος αναφέρθηκε από το σύνολο των συμμετεχόντων η «επικοινωνία» μεταξύ σχολείου και οικογένειας. Η επικοινωνία θεωρήθηκε τόσο κρίσιμη εξαιτίας της επίδρασης του αυτισμού στους μαθητές. Τα ελλείμματα επικοινωνίας των μαθητών έχουν ως αποτέλεσμα να δημιουργείται μια μεγαλύτερη ανάγκη για ενημέρωση ακόμα και σε θέματα καθημερινότητας. Με συνέπεια, η επικοινωνία να διατηρήσει υψηλή αξία για γονείς και εκπαιδευτικούς σε όλη τη σχολική ζωή των αυτιστικών μαθητών. Η επικοινωνία αναφέρεται ως πρωταρχικός γονεϊκός τύπος από τους εκπαιδευτικούς σε πλήθος ερευνών (Brandon 2009, Rivera, 2003, Hoffman, 1997).

Ακόμα, παρότι γονείς και εκπαιδευτικοί δήλωσαν μεγάλη προθυμία για επικοινωνία μετέθεταν ο ένας στον άλλον την ευθύνη λήψης πρωτοβουλίας προς αυτή την κατεύθυνση. Αντίθετα, σε έρευνα των Ματσαγγούρα και Πούλου (2007), γονείς και εκπαιδευτικοί όρισαν από κοινού την ενημέρωση για την πρόοδο των μαθητών ως κυρίαρχη ευθύνη του εκπαιδευτικού. Το εύρημα αυτό θα μπορούσε να ερμηνευτεί ως αποτέλεσμα παλαιότερων εμπειριών των γονέων αλλά και του ιδιαίτερου άγχους που δημιουργεί η διαταραχή.

Ειδικότερα, η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε προσωπικές επαφές με τον εκπαιδευτικό της τάξης στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση αλλά και την τότε δυνατότητα τους για διαζώσης καθημερινή επικοινωνία. Συνεπώς, η απόσταση του τόπου κατοικίας σε συνδυασμό με την προηγούμενη τους εμπειρία οδηγούν σε υψηλότερες προσδοκίες. Ωστόσο, η μείωση της επικοινωνίας μεταξύ πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης τεκμηριώνεται και από έρευνα του Spann και των συνεργατών του (2016) σε μαθητές που έχρηζαν ειδικής αγωγής. Όπου το 50% των γονέων παιδιών ηλικίας 15-18 ετών επικοινωνούσαν σε εβδομαδιαία βάση με το εκπαιδευτικό προσωπικό ενώ το αντίστοιχο ποσοστό γονέων παιδιών 4-14 ετών δήλωσαν ότι η επικοινωνία τους με το

σχολείο πραγματοποιείται σε καθημερινή βάση. Παρόλα, αυτά το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας παρουσιάζεται από όλους τους συμμετέχοντες ως «ανοιχτό» σύστημα σε θέματα επικοινωνίας.

Στην τρίτη θέση γονείς και εκπαιδευτικοί έθεσαν τον τύπο της «βοήθειας στη μάθηση» στον χώρο του σπιτιού. Ωστόσο, παρουσιάστηκαν μεγάλες αποκλίσεις στο περιεχόμενο του συγκεκριμένου τύπου αλλά και στην ένταση εφαρμογής του μεταξύ των γονέων. Παρατηρήθηκε ότι στις περιπτώσεις παιδιών που παρουσίαζαν σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς (tantrums) οι γονείς δεν ασχολούνταν με την υποστήριξη τους σε μαθησιακό επίπεδο. Από την πλευρά των εκπαιδευτικών τονίστηκε ότι στις συγκεκριμένες περιπτώσεις και σε μαθητές με χαμηλό νοητικό δυναμικό δεν δίνονται ασκήσεις για το σπίτι. Ακόμα, ανέφεραν ότι το περιεχόμενο του εν λόγω τύπου κρίνεται απαραίτητο για δραστηριότητες αυτονόμησης που διδάσκονται στο σχολείο και μπορούν να κατακτηθούν από τους μαθητές μόνο μέσα από την επανάληψη τους στο σπίτι. Η Γενά (2002) αναφέρει σχετικά ότι η επανάληψη δεξιοτήτων που διδάσκονται σε εκπαιδευτικά προγράμματα μπορούν να κατακτηθούν από τα αυτιστικά άτομα, μόνο μέσω της γενίκευσης δηλαδή της επανάληψης τους σε συνθήκες σπιτιού και κοινότητας. Συνεπώς, η παροχή βοήθειας στο σπίτι κρίνεται απαραίτητη στην περίπτωση των αυτιστικών μαθητών.

Ωστόσο, η χαμηλή εμπλοκή που αναφέρθηκε στον τύπο της «βοήθειας στο σπίτι» μπορεί να οφείλεται σε αδυναμία που νιώθουν οι γονείς να συμμετάσχουν στην εκπαίδευση των παιδιών τους. Σχετικά η Epstein (1991) αναφέρει ότι σε σχετική έρευνα για την παροχή βοήθειας στο σπίτι οι γονείς δεν συμμετείχαν εξίσου στα μαθηματικά με την ανάγνωση επειδή ένιωθαν ανεπαρκείς στον τομέα των μαθηματικών. Αντιστοίχως, οι γονείς των αυτιστικών ατόμων μπορεί να νιώθουν ανεπαρκείς στην κατανόηση της διαταραχής αλλά και του κατάλληλου τρόπου παροχής βοήθειας στο σπίτι.

Τα ευρήματα σε σχέση με τους υπόλοιπους τύπους γονεϊκής εμπλοκής είναι περιορισμένα. Αρχικά, γονείς και εκπαιδευτικοί ανέφεραν ως μοναδικό τρόπο συμμετοχής στη «διοίκηση του σχολείου» τον Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων. Ακόμα, παρατηρήθηκε ότι μόνο δύο από τους γονείς θεώρησαν τον τύπο αυτό σημαντικό και φρόντισαν για την ενεργή συμμετοχή τους. Ωστόσο, πέρα από την επιθυμία του διαπιστώθηκε μείωση της συμμετοχής τους σε σχέση με την περίοδο που

οι μαθητές φοιτούσαν στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Το γεγονός αυτό ερμηνεύτηκε από τους γονείς ως αποτέλεσμα της απόστασης μεταξύ τόπου κατοικίας και σχολείου αλλά και ως συνέπεια της ελλειμματικής λειτουργίας του Συλλόγου στο Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Πιθανώς, το χαρακτηριστικό αυτό να οφείλεται στην κουλτούρα του ελληνικού εκπαιδευτικού συνθήματος. Για παράδειγμα, σε έρευνα του Πνευματικού και των συνεργατών του (2008) οι γονείς ανέφεραν ότι ο συγκεκριμένος τύπος δεν βοηθά στην σχολική επίδοση των παιδιών και δεν συμμετείχαν αρκετά. Σε άλλη έρευνα του Σούλη (2008) στην ειδική αγωγή μόλις το 8,5% των γονεϊκών επισκέψεων στο σχολείο αφορούσε την συμμετοχή σε δράσεις του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων.

Τα παραπάνω στοιχεία σε συνδυασμό με την μεταγενέστερη θεσμοθέτηση των Συλλόγων (Ν. 1566/1985) πιθανώς υποδεικνύουν την καθυστέρηση ένταξης τέτοιων δράσεων στην ελληνική εκπαιδευτική κουλτούρα. Αντιθέτως, οι εκπαιδευτικοί θεώρησαν την συμμετοχή στον Σύλλογο ιδιαίτερα βοηθητική για τους μαθητές με αυτισμό ως φορέα δράσεων κοινωνικοποίησης. Παρόλα αυτά παρουσίασαν κοινή άποψη με τους γονείς σχετικά με την μικρή συμμετοχή τους στο Σύλλογο. Σε διεθνές επίπεδο η συμμετοχή των γονέων αυτιστικών ατόμων στην διαμόρφωση του Ε.Ε.Π. αποτελεί βασική εκπαιδευτική πολιτική. Για παράδειγμα, η Iovannone και οι συνεργάτες της (2003) προτείνουν την από κοινού με την οικογένεια δημιουργία του Ε.Ε.Π. με γνώμονα τις δυνατότητες της οικογένειας.

Αναφορικά, με τον τύπο εμπλοκής του «εθελοντισμού» και της «συνεργασίας μεταξύ σχολείου-οικογένειας-κοινότητας» η πλειοψηφία των γονέων δηλώνει αδυναμία συμμετοχής εξαιτίας της καθημερινής τους ενασχόλησης με την φροντίδα των αυτιστικών παιδιών αλλά και την απόστασης μεταξύ σχολείου και τόπου κατοικίας. Αντίθετα, στη διεθνή βιβλιογραφία γονείς και εκπαιδευτικοί φαίνεται να εκτιμούν ιδιαίτερα την διασύνδεση με φορείς της κοινότητας. Ενδεικτικά, στην έρευνα του Brandon (2009) σε γονείς και εκπαιδευτικούς της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης το 57% χαρακτήρισε ως ιδιαίτερα σημαντικό αυτό τον τύπο εμπλοκής. Επιπροσθέτως, σε έρευνα των Hamlin και Flessa (2016) ο εθελοντισμός βρίσκεται στην χαμηλότερη θέση και δεν απασχολεί καθόλου γονείς παιδιών που φοιτούν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

Από την άλλη πλευρά, οι εκπαιδευτικοί δήλωσαν ότι το σχολικό πλαίσιο αναζητά οικονομικούς πόρους από την κοινότητα και ενημερώνει σχετικά με

εκπαιδευτικά προγράμματα του γονείς ενώ οι γονείς ανταποκρίνονται θετικά σε εθελοντικές δράσεις που δεν απαιτούν τη φυσική τους παρουσία. Ακόμα, ανέφεραν την συμμετοχή σε τέτοιου είδους δραστηριότητες ελάχιστων γονέων, οι οποίοι αποτελούν και τα ενεργά μέλη του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων. Αντιθέτως, σε έρευνα του Brandon (2009) ο τύπος της συνεργασίας με την κοινότητα κατατάχθηκε από τους εκπαιδευτικούς στη τρίτη θέση ενώ ο εθελοντισμός κρίθηκε σημαντικό μόλις από το 41% των συμμετεχόντων.

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε τον τρόπο που επηρεάζεται η γονεϊκή εμπλοκή από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Βασικό χαρακτηριστικό του σχολικού πλαισίου αποτελεί η φοίτηση μαθητών από την ευρύτερη περιοχή της Δυτικής Αττικής. Το στοιχείο αυτό αποτελεί βασικό γνώρισμα της δημόσιας ειδικής αγωγής αλλά είναι εντονότερο σε περιπτώσεις δομών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Ως γεγονός φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά την επικοινωνία με το σχολικό πλαίσιο ενώ παράλληλα μετατρέπει την δια ζώσης επικοινωνία σε τηλεφωνική. Ακόμα, το συγκεκριμένο στοιχείο παρουσιάστηκε ως αιτιολογία για την χαμηλή συμμετοχή γονέων σε εθελοντικές δράσεις, σε συναντήσεις του Συλλόγου αλλά και στην διασύνδεση με κοινοτικούς φορείς.

Επιπροσθέτως, ο τύπος εμπλοκής «επικοινωνία» φαίνεται να επηρεάζεται αρνητικά από την έλλειψη θεσμοθετημένων συναντήσεων στο σχολείο. Οι αραιές και απρογραμμάτιστες συναντήσεις αποτελούν ίσως τα σημαντικότερα εμπόδια στη συνεργασία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών ενώ η συνεργασία τους αποτελεί σημαντικό παράγοντα προόδου των παιδιών με ειδικές ανάγκες και εξασφαλίζει την ίδια την επιτυχία της σχολικής πράξης (Πολυχρονοπούλου, 2004).

Ακόμα, η ποικιλία των διαγνώσεων των μαθητών του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. σε συνδυασμό με το ωρολόγιο πρόγραμμα όπου υπερσχύουν τα εργαστηριακά μαθήματα επηρεάζει αρνητικά την εμπλοκή των γονέων στη μάθηση στο σπίτι. Αυτό συμβαίνει γιατί αντικείμενα όπως η γλώσσα και τα μαθηματικά που φαίνεται να ενδιαφέρουν περισσότερο τους γονείς, διδάσκονται υπό δύσκολες συνθήκες και για λίγες εκπαιδευτικές ώρες. Συνεπώς, δεν δίνονται οι απαραίτητες εργασίες για το σπίτι. Ωστόσο, κύριο εμπόδιο χαρακτηρίζεται από τους εκπαιδευτικούς το χαμηλό νοητικό δυναμικό των μαθητών με αυτισμό που φοιτούν φέτος στο σχολείο.

Επιπροσθέτως, παρατηρήθηκε σημαντική διακύμανση στο μορφωτικό επίπεδο των γονέων αλλά κοινή δύσκολη οικονομική κατάσταση. Τα δεδομένα αυτά μπορούν να αποτελέσουν χαρακτηριστικά του σχολείου. Συνεπώς, παρατηρήθηκε εντονότερη εμπλοκή των γονέων με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο σε τύπους όπως ο σύλλογος γονέων και κηδεμόνων και η εποπτεία των μαθημάτων. Αντίστοιχα ευρήματα επικαλείται και ο Kim (2004). Ενώ η καλή οικονομική κατάσταση κάποιων γονέων αναφέρθηκε ως πηγή βοήθειας σε εκπαιδευτικά θέματα όπως η παροχή ειδικών θεραπειών. Η επικρατούσα δύσκολη οικονομική κατάσταση των γονέων επηρέασε την γονεϊκή τους εμπλοκή δεδομένο που τεκμηριώνεται και σε έρευνα των Κυρίτσης και Παπαδοπούλου (2011). Για Συνοψίζοντας, μπορούμε να παρατηρήσουμε μια γενικότερη θετική στάση των γονέων απέναντι στο Ε.Ε.Ε.Κ. Για παράδειγμα, παρότι οι γονείς επιθυμούν συχνότερη επικοινωνία με το πλαίσιο σημειώνουν ότι οι εκπαιδευτικοί είναι πάντα διαθέσιμοι αλλά και τα παιδιά τους παρουσιάζονται ευχαριστημένα.

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα αφορά την σχέση μεταξύ γονεϊκής εμπλοκής και σχολικής επίδοσης στους αυτιστικούς μαθητές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Όπως έχει αναφερθεί παραπάνω παρουσιάζεται μια γενικότερη μείωση μεταξύ της γονεϊκής εμπλοκής στις δύο εκπαιδευτικές βαθμίδες. Συγκεκριμένα παρουσιάστηκε μείωση στους τύπους της επικοινωνίας και της βοήθειας στο σπίτι, η οποία είχε ως αποτέλεσμα την συνολική μείωση της γονεϊκής εμπλοκής. Ωστόσο, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς των μαθητών με υψηλότερες επιδόσεις σε σχολικές δεξιότητες όπως η γραφή και η ανάγνωση, παρουσίαζαν υψηλότερο βαθμό εμπλοκής. Το γεγονός αυτό μπορεί να ερμηνευτεί ως αποτέλεσμα της «αιτιακής απόδοσης της επίδοσης του μαθητή». Ο Georgiou (1999) σε σχετική έρευνα απέδειξε ότι οι γονείς εμπλέκονται περισσότερο ότι αποδίδουν την σχολική επιτυχία στις προσωπικές τους προσπάθειες.

Συνοψίζοντας, η κυριότερη ίσως παρατήρηση της παρούσας έρευνας να είναι η εξής: «Γονείς και εκπαιδευτικοί περιγράφουν ως σχολική επίδοση το άθροισμα της «καλής» συμπεριφοράς με την εκμάθηση κυρίως δεξιοτήτων αυτονομίας και λιγότερο σχολικών (ανάγνωση, γραφή)». Η άποψη αυτή ερμηνεύεται από το χαμηλό νοητικό δυναμικό που έχει περιγραφεί για τους εν λόγω μαθητές. Παράλληλα, γονείς και εκπαιδευτικοί αντιμετωπίζουν ως θετικούς παράγοντες της σχολικής επίδοσης την γονεϊκή εμπλοκή κυρίως μέσω των τύπων της «επικοινωνίας» αλλά και της

«ανατροφής». Όμοιες παρατηρήσεις έχουν γίνει από τους Epstein & Dauber (1989), Georgiou (1999) και Μπόνια (2010).

Στο σημείο αυτό, κρίνεται σκόπιμο να υπογραμμίσουμε ότι τα συμπεράσματα της παρούσας ερευνητικής μελέτης υπόκεινται σε κάποιους περιορισμούς. Παρότι, οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις παρέχουν την δυνατότητα εμβάθυνσης στα βιώματα των υποκειμένων παράλληλα δεν επιτρέπει την γενίκευση των αποτελεσμάτων (Robson, (2007). Βασικότερος περιορισμός της παρούσας έρευνας υπήρξε η διπλή ταυτότητα του ερευνητή αλλά και η διεξαγωγή της συνέντευξης στον χώρο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Η εργασία μου ως κοινωνική λειτουργός στο εν λόγω πλαίσιο πιθανώς να επηρέασε τα λεγόμενα των συμμετεχόντων αλλά και την υποκειμενικότητα μου κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Η αξιοπιστία των ευρημάτων θα ενισχυόταν με την διεξαγωγή μεικτού μοντέλου έρευνας δηλαδή με την χρήση ποσοτικών και ποιοτικών εργαλείων. Ακόμα, έχοντας εντοπίσει το βιβλιογραφικό κενό, προτείνεται η διεξαγωγή έρευνας με μεικτή μεθοδολογία και αντικείμενο την γονεϊκή εμπλοκή των γονέων αυτιστικών μαθητών που φοιτούν στα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. της ελληνικής επικράτειας. Ακόμα, απαραίτητη κρίνεται η διεξαγωγή έρευνας για τις αντιλήψεις περί γονεϊκής εμπλοκής του Ειδικού Βοηθητικού και Ειδικού Εκπαιδευτικού προσωπικού που εργάζεται σε Σ.Μ.Ε.Α.

Βιβλιογραφία

Ελληνική βιβλιογραφία

Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών εργαστηρίων Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης, http://www.pishools.gr/special_education_new/html/gr/, (Πρόσβαση 10 Μαΐου 2017)

Apple, M., (2001) Η αναδιάρθρωση της εκπαίδευσης και του αναλυτικού προγράμματος και οι νεοφιλελεύθερες και νεοσυντηρητικές θεματολογίες: Συνέντευξη με τον Michael Apple. μεταφρ. Σταυρίδη, Β., στο: Γούναρη Π. και Γρόλλιος Γ. (επιμ) Κριτική Παιδαγωγική. Μια συλλογή κειμένων. Αθήνα: Gutenberg, σ. 605- 641

Βάρβογλη, Λ. (2007) Η διάγνωση του αυτισμού: Πρακτικός οδηγός, Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη

Βογινδρούκας, Ι. και Sherratt, D. (2005) *Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*, Αθήνα : Εκδόσεις Ταξιδευτής

Βόμβα, Κ., (2012) *Η Νομοθεσία της Ειδικής Αγωγής από τον 1143\1981 έως τον 3699\2008*. Διπλωματική εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

Γενά, Α. (2002) *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση- διάγνωση- αντιμετώπιση*. Αθήνα: Έκδοση της συγγραφέως.

Γενά, Α., (2006) «Οικογένεια και παιδί με αυτισμό: Οι αντιδράσεις και η Προσαρμογή των γονέων» στο Γενά, Α., Καλογεροπούλου, Ε., Μαυροπούλου, Σ., Νικολάου, Α., Νότας, Σ., Παπαγεωργίου, Β. (2006) *Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία – σύγκλιση οικογένειας & επαγγελματιών*. Τρίκαλα : Εκδόσεις «έλλα», σελ. . 45-88

Γενά, Α., (2007) *Θεωρία και πράξη στην ανάλυση συμπεριφοράς*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg

Γενά, Α. & Γαλάνης, Π. (2007) *Εφαρμογές της ανάλυσης της συμπεριφοράς στην αξιολόγηση*, Αθήνα: εκδόσεις Συγγραφέως

Γεωργίου, Στ. (2000) *Σχέση σχολείου – οικογένειας και ανάπτυξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Γιώτσα, Άρτ., Μακρή, Ε., Κούτελου, Σ., Σταματελάτου, Α., Χαβρεδάκη, Αργ., (2011) Συστημική θεώρηση οικογένειας και ομάδες συμβουλευτικής γονέων. Επιστημονική Επετηρίδα Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών, Τόμος: 'Δ, σελ.4-24

Γκλιάου-Χριστοδούλου, Ν. (2005) «Η ανάγκη επιμόρφωσης εκπαιδευτικών στην κατεύθυνση ανάπτυξης αποτελεσματικής συνεργασίας σχολείο-οικογένειας», *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων*, Τ.10, σελ.74-83

Γκοτζαμάνης, Κ. (2015) *American Psychiatric Association. Διαγνωστικά κριτήρια από DSM-5*. Μετ. – επιμ. Γκοτζαμάνης, Κ., Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας

Γκοτζαμάνης, Κ. (1996) *American Psychiatric Association. Διαγνωστικά κριτήρια από DSM-4*. Μετ. – επιμ. και μετ. Γκοτζαμάνης, Κ., Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας

Creswell, J. W. (2011) *Η Έρευνα στην Εκπαίδευση: Σχεδιασμός, Διεξαγωγή και Αξιολόγηση της Ποσοτικής και Ποιοτικής Έρευνας*. (Επιμ. Τσορμπατζοπούδης, Χ., μτφ. Ν. Κουβαράκου), Αθήνα: Έλλην

Δαρμή, Ευγ. (2007) «Το βίωμα των γονιών ψυχικώς ασθενών», Διδακτορική διατριβή, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Edu.climaka.gr (2017) <https://edu.klimaka.gr/> (Πρόσβαση 20 Νοεμβρίου 2017)

Ελληνική Στατιστική Αρχή (2017) Δελτίο τύπου: Κίνδυνος φτώχειας. Έρευνα εισοδήματος και συνθηκών διαβίωσης των νοικοκυριών 2016.(Περίοδος αναφοράς εισοδήματος 2015), <http://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SFA10/2016> (Πρόσβαση 10 Ιουνίου 2017)

Ζαφείρης, Α., Ζαφείρη, Ε., Μουζακίτης, Χ. (1999) *Οικογενειακή Θεραπεία: Θεωρία και πρακτικές εφαρμογές*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Ζηλιασκοπούλου, Δ. (2014) Συνεργασία σχολείου – οικογένειας: Πρακτικές ενίσχυσης της επικοινωνίας και αντιμετώπισης των δυσκολιών. στο Κατσαρού, Ε. και Λιακοπούλου, Μ., επιμ. *Θέματα διδασκαλίας και Αγωγής στο Πολυπολιτισμικό Σχολείο*, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, http://diapolis.auth.gr/epimorfotiko_uliko/index.php/2014-09-06-09-18-43/2014-09-06-09-35-19/42-c5-ziliask, (Πρόσβαση 20 Δεκεμβρίου 2017)

- Heward, W.L. (2011) *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση*. μετ. Λυμπεριπούλου, Χ., επιμ. Δαβάζογλου, Α. και Κόκκινος, Κ., Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος
- Jarvis, P. (2004) *Συνεχιζόμενη Εκπαίδευση και Κατάρτιση*. Αθήνα: Μεταίχμιο
- Ίσαρη, Φ., και Πουρκός, Μ. (2015) *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας*. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών, [Ανακτήθηκε 3/1/2018 από <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/5822>]
- Κακούρος, Ε. και Μανιαδάκη, Κ. (2006) *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω
- Καραγιάννη, Γ. (2017) *Η αναπηρία στην Ελλάδα της κρίσης*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg
- Καρζής, Θ. (1997) *Η παιδεία στην αρχαιότητα*. Αθήνα: Φιλιπότη
- Κυρίτσης, Δ. & Παπαδοπούλου, Σ. (2011) Η επίδραση του κοινωνικοοικονομικού στρώματος, του επαγγέλματος και του επιπέδου εκπαίδευσης των γονέων στην εμπλοκή τους στη μορφωτική και μαθησιακή διαδικασία των παιδιών τους. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, Τ.51, σελ.121-139
- Ματσαγγούρας, Η. (2002) *Η Διαθεματικότητα στη Σχολική Γνώση*, Αθήνα: Γρηγόρης.
- Ματσαγγούρας Η. (2002, β) Η διαθεματικότητα στα αναλυτικά προγράμματα: Θεωρία και πράξη στο: Γούναρη Π. και Γρόλλιος Γ. (επιμ) *Κριτική Παιδαγωγική. Μια συλλογή κειμένων*. Αθήνα: Gutenberg, σ. 53-70
- Ματσαγγούρας, Η. (2003) *Θεωρία της διδασκαλίας*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg
- Ματσαγγούρας, Η. (2008) «Σχέσεις σχολείου και οικογένειας: Εναλλακτικές θεωρήσεις του περιεχομένου και του πλαισίου των σχέσεων». Στο Μπρούζος, Α. Μισαηλίδη, Π., Εμβαλωτής, Α. & Ευκλείδη, Α. (Επιμ.), *Σχολείο και Οικογένεια*, Τ. 6, σελ. 34-68, Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρίας Βορείου Ελλάδος. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Ματσαγγούρας, Η. & Πούλου, Μ. (2007) Σχέσεις σχολείου και οικογένειας. Συγκριτική παράθεση απόψεων εκπαιδευτικών και γονέων. *Μέντορας*, Τ.11, σελ.27-41

Μαυροπούλου, Σ. (2013) «Η ψυχική καταπόνηση μητέρων που φροντίζουν παιδιά με αυτισμό: Η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης και αποτίμηση της ποιότητας ζωής» στο Ζήση, Α., Αλεξίου, Θ., Γεωργακά, Ε., Μαυροπούλου, Σ., Μπένος, Α., (2013) *Ερευνητικό πρόγραμμα με τίτλο: «Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στην σύγχρονη Ελλάδα»*, Μυτιλήνη: Πανεπιστήμιο Αιγαίου, σελ. 83-99

Μουσούρου, Λ. (2005) *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική*. Αθήνα :Εκδόσεις Gutenberg

Μπεχράκη, Κ. (2002) *Σχολές γονέων, εμπειρίες – προοπτικές*. Αθήνα: Ελληνικά γράμματα

Μπόνια, Αικ. (2010) Η στάση των εκπαιδευτικών απέναντι στη γονεϊκή εμπλοκή στο δημοτικό σχολείο. Ιωάννινα: Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. <http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/30031#page/1/mode/2up> (Πρόσβαση 10 Οκτωβρίου 2017)

Μπόνια, Αικ., Μπρούζος, Α. & Κοσσυβάκη, Φ. (2008) «Αντιλήψεις και στάση των εκπαιδευτικών πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης για τους παράγοντες που δυσχεραίνουν τη γονεϊκή εμπλοκή στο σχολείο». Στο Μπρούζος, Α. Μισαηλίδη, Π., Εμβαλωτής, Α. & Ευκλείδη, Α. (Επιμ.), *Σχολείο και Οικογένεια*, Τ. 6, σελ. 68-92, Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρίας Βορείου Ελλάδος. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Μπρούζος, Α. (1998) *Ο εκπαιδευτικός ως λειτουργός συμβουλευτικής και προσανατολισμού. Μια ανθρωπιστική θεώρηση της εκπαίδευσης*. 2^η έκδοση, Αθήνα: Λύχνος

Μυλωνάκου - Κεκέ, Η. (2006) *Σύγχρονες Θεωρητικές Προσεγγίσεις στην Επικοινωνία Σχολείου, Οικογένειας και Κοινότητας*. Αθήνα: Ατραπός.

Μυλωνάκου-Κεκέ, Η. (2009) *Συνεργασία Σχολείου, Οικογένειας, Κοινότητας: Θεωρητικές προσεγγίσεις και πρακτικές εφαρμογές*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση Α.Ε.Β.Ε.

Νότας, Στ. (2006) *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό - Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Τρίκαλα: Εκδόσεις «έλλα»

Οργανισμός Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (2017), <http://www.oaed.gr/kek-amea>, (Πρόσβαση 15 Δεκεμβρίου 2017)

Παντελιάδου, Σ., Παπαδιώτη, Ε., Προκόβας, Χ. και Σανδραβέλης, Α. (1996) Μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες: Παράγοντες ισορροπίας και διαταραχής στην εκπλήρωση του ρόλου τους. Πρακτικά του Πανελληνίου Συνεδρίου «Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο», σελ.349-369. Αθήνα:Εθνικός Οργανισμός Πρόνοιας

Παπαγεωργίου, Β. (2006) «Η συνεργασία με τους γονείς» στο Γενά, Α., Καλογεροπούλου, Ε., Μαυροπούλου, Σ., Νικολάου, Α., Νότας, Σ., Παπαγεωργίου, Β. (2006) *Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία – σύγκλιση οικογένειας & επαγγελματιών*. Τρίκαλα : Εκδόσεις «έλλα», σελ. . 21-44

Παπατρέχα, Β., Σταμπολτζή, Α. και Πολυχρονοπούλου, Σ. (2013) *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, Τ.55, σελ.135-152

Παρασκευοπούλου - Κόλλια, Ε.Α. (2008) Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *Open Education-The Journal for Open and Distance Education Technology*, V.4:1. Section one. ISSN: 1791-9312.

Πεντέρη, Ε., & Πετρογιάννης, Κ. (2013). Σύνδεση σχολείου-οικογένειας και το ζήτημα της μεταξύ τους συνεργασίας: Κριτική παρουσίαση βασικών θεωρητικών μοντέλων. *Έρευνα στην Εκπαίδευση*, τ. 1, σελ. 4-29.

Περιφερειακή διεύθυνση εκπαίδευσης αττικής (2018), <http://attik.pde.sch.gr/cms/index.php/κεδδν/στοιχεία-επικοινωνίας-σχολείων-δε.html>, (Πρόσβαση 20 Δεκεμβρίου 2017)

Πνευματικός, Δ., Παπακανάκης, Π., & Γάκη, Ε. (2008) «Γονεϊκή εμπλοκή στην εκπαίδευση των παιδιών: Διερεύνηση των πεποιθήσεων των γονέων». Στο Μπρούζος, Α. Μισαηλίδη, Π., Εμβαλωτής, Α. & Ευκλείδη, Α. (Επιμ.), *Σχολείο και Οικογένεια*, Τ. 6, σελ. 193-217, Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρίας Βορείου Ελλάδος. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

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

Πυργιωτάκης, Ι. (2000) *Εισαγωγή στην Παιδαγωγική επιστήμη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Robson, C. (2007) *Η Έρευνα του πραγματικού κόσμου: Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Μτφ. Β. Νταλάκου, & Κ. Βασιλικού. Αθήνα: Gutenberg.

Simmons, H. (2003) «Επιστροφή στις αξίες: Αναλυτικά προγράμματα και αξιολόγηση για τον 21^ο αιώνα» μεταφρ. Δεληγιάννη, Μ., στο Μπαγάκης, Γ. (επιμ.) *Ο Εκπαιδευτικός και το Αναλυτικό Πρόγραμμα*, Αθήνα: Μεταίχμιο, σελ.25-37

Σούλης, Σ. (2008) «Η σχέση σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής και οικογένειας: Η περίπτωση των μαθητών με νοητική καθυστέρηση». Στο Μπρούζος, Α. Μισαηλίδη, Π., Εμβαλωτής, Α. & Ευκλείδη, Α. (Επιμ.), *Σχολείο και Οικογένεια*, Τ. 6, σελ. 247-270, *Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρίας Βορείου Ελλάδος*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Στασινός, Δ., (1991), *Ειδική Εκπαίδευση στην Ελλάδα*, Αθήνα: Gutenberg.

Στεφανής Κ., Σολδάτος, Κ., Μαυρέας Β. (1993). *Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς*. επιμ. Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής - Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών. Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις.

Στύλα, Δ. & Μιχαλοπούλου, Κ. (2016) Η εμπλοκή των σύγχρονων ελληνίδων μητέρων στη σχολική εκπαίδευση των παιδιών τους. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, Τ.61, σελ.117-132

Συμεού, Λ. (2003) «Σχέσεις σχολείου – οικογένειας: Έννοιες, μορφές και εκπαιδευτικές συνεπαγωγές», *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, Τ.36, σελ.101-113

Συμεού, Λ. (2008) «Σχέσεις εκπαιδευτικών – γονέων: Μοντέλα εκπαιδευτικών της Κύπρου. Στο Μπρούζος, Α. Μισαηλίδη, Π., Εμβαλωτής, Α. & Ευκλείδη, Α. (Επιμ.),

Σχολείο και Οικογένεια, σελ. 135-170, Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρίας Βορείου Ελλάδος. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Συριοπούλου, Χρ., Κασίμος, Δ., Ζαφειρίου, Δ., (2010) «Αναπτυξιακά Διαγνωστικά κριτήρια και μέσα αξιολόγησης του αυτισμού και άλλων διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών». Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος, Τ.22:4, σελ.357-364

Συριοπούλου-Δελλή, Χρ. (2011) *Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ψυχολογία – Παιδαγωγική – Κοινωνιολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη

Stenhouse L. (2003) *Εισαγωγή στην έρευνα και την ανάπτυξη του αναλυτικού προγράμματος*, μεταφρ. Τσάπελης Αθ., Αθήνα: Εκδόσεις Σαββάλας

Τσιμπιδάκη, Α. (2007) *Παιδί με Ειδικές Ανάγκες, Οικογένεια και Σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός

Τριδήμα, Μ.Φ., (2007) Έρευνα σε Υπηρεσίες και Φορείς Διαμόρφωσης και Εφαρμογής Κοινωνικής Πολιτικής στην Περιφέρεια Θεσσαλίας, για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία. Αθήνα: Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης

Φτιάκα, Ε. (2004) Σχέσεις σχολείου – οικογένειας στο Γενικό και στο Ειδικό σχολείο. Παιδαγωγική Επιθεώρηση, Τ.37, σελ.67-85

Χατζηδάκη, Α. (2007) «Η εμπλοκή Αλβανών μεταναστών στην εκπαίδευση των παιδιών τους: Μια εμπειρική έρευνα». Στο Γκόβαρης, Χρ., Θεοδοροπούλου, Ε. & Κοντάκος, Αν. (επιμ.) (2007) *Η παιδαγωγική πρόκληση της πολυπολιτισμικότητας: ζητήματα θεωρίας και πράξης της διαπολιτισμικής παιδαγωγικής*. Αθήνα:Ατραπός, σελ. 133-152

Ελληνική νομοθεσία

Αναγκαστικός Νόμος 453\26-1-1937 «Περί ιδρύσεως σχολείου ανωμάτων και καθυστερημένων παιδων κτλ.», ΦΕΚ 28\Α\30-1-1937

Αναγκαστικός Νόμος 1049\22-1-1938 «Περί τροποποιήσεως και συμπληρώσεως του αναγκαστικού νόμου 453\1937», ΦΕΚ 24\Α\27-1-1938.

N.963\25-8-1979 «Περί επαγγελματικής αποκαταστάσεως αναπήρων και εν γένει ατόμων μειωμένων ικανοτήτων», ΦΕΚ 202\Α\1-9-1979, http://www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/nomoi/nomoi_main.htm, (Πρόσβαση 10 Νοεμβρίου 2017)

N.1143\27-3-1981 «Περί ειδικής αγωγής, ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσως, απασχολήσεως και κοινωνικής μερίμνης των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων». ΦΕΚ 80\Α\31-3-1981 http://www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/nomoi/nomoi_main.htm, (Πρόσβαση 10 Νοεμβρίου 2017)

N.1566\26-9-1985 «Δομή και λειτουργία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης», ΦΕΚ 167\Α\30-9-1985, http://www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/nomoi/nomoi_main.htm, (Πρόσβαση 10 Νοεμβρίου 2017)

N.1836\14-3-1989 «Προώθηση της απασχόλησης και της επαγγελματικής κατάρτισης και άλλες διατάξεις», ΦΕΚ 79\Α\14-3-1989

N.2009\12-2-1992 «Εθνικό Σύστημα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης και άλλες διατάξεις», ΦΕΚ 18\Α\14-2-1992, http://www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/nomoi/nomoi_main.htm (Πρόσβαση 11 Νοεμβρίου 2017)

N.2643/1998 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών κ.ά.δ.», ΦΕΚ. 220 -Α- 28-9-1998, http://www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/nomoi/nomoi_main.htm, (Πρόσβαση 10 Νοεμβρίου 2017)

N.2817/14-3-2000, «Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις», ΦΕΚ 78\Α\14.03.2000, http://www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/nomoi/nomoi_main.htm, (Πρόσβαση 10 Νοεμβρίου 2017)

N.3699\26-9-2008 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», ΦΕΚ 199\Α\2-10-2008, http://www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/nomoi/nomoi_main.htm, (Πρόσβαση 10 Νοεμβρίου 2017)

N.4186/17-11-2013 «Αναδιάρθρωση της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης και λοιπές διατάξεις», <https://www.minedu.gov.gr/2015-12-17-11-24-52/16757-17-11-13-4186-2013>, (Πρόσβαση 13 Νοεμβρίου 2017)

Προεδρικό Διάταγμα 603/1982 «Οργάνωση και λειτουργία των μονάδων ειδικής αγωγής», ΦΕΚ. 117 -Α-21-9-1982, www.pi-schools.gr/special_education_new/html/gr/, (Πρόσβαση 10 Νοεμβρίου 2017)

Προεδρικό Διάταγμα 301\23-8-1996 «Αναλυτικό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής», ΦΕΚ 208\Α\29-8-1996»

Σύνταγμα της Ελλάδας (2008) <http://www.hellenicparliament.gr/Vouli-ton-Ellinon/To-Politevma/Syntagma/> (Πρόσβαση 18 Μαΐου 2017)

Αγγλική βιβλιογραφία

Abrahams, B.S. & Geschwind, D.H. (2008) Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature Reviews Genetics*, V. 9, p.341–355

Allik, H., Larsson, J., Smedje, H. (2006) Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, V.4: 1, p.

Bakker, J., & Denessen, E. (2007) The concept of parent involvement. Some theoretical and empirical considerations. *International Journal about Parents in Education*, V.1, p.188-199

Benson, P., Karlof, K.L., Siperstein, G.N. (2008) Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders, *Autism*, V.12: 1, p.47-63

Berger, E.H. (1991) Parent involvement: Yesterday and today. *The elementary school Journal*, V.91 (3), p.209-219

Blumberg, S.J., Bramlett, M.D., Kogan, M.D., Schieve, L.A., Jones, J.R., Michael, C.L. (2013) Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged US Children: 2007 to 2011–2012. *National Health Statistics Report*, V.65, p.1-12

Burton, D. (2000) *Research Training for Social Scientists*. UK: Sage Publications.

Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, V.3:2, p. 77-101.

Creswell, J. W., Klassen, A.C., Clark, V.L.P. & Smith, K.C., (2011) Best Practices for Mixed Methods Research in the Health Sciences. U.S.A.: The Office of Behavioral and Social Sciences Research

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

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008) Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism Developmental Disorders*, V.38, p.1278–1291

- De Giacomo, A. & Fombonne, E. (1998) Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, V.7, p.131-136
- Dettmer, S., Simpson, R.L., Myles, B.S. & Ganz, J.B., (2000) The Use of Visual Supports to Facilitate Transitions of Students with Autism, Focus on Autism and other Developmental Disabilities, V.15:3, p.163-169
- DiCicco – Bloom, B. & Crabtree, B.F. (2006) The qualitative research interview, *Journal of Medical Education*, V.40, p.314-321
- Durand, V.M. & Carr, E.G. (1991) Functional communication training to reduce challenging behavior: Maintenance and application in new settings. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, V.24:2, p. 251–264
- Eccles, J. & Harold, R. (1993) Parent-school involvement during early adolescent years. *Teachers College Record*, V.94, p.569-687
- Epstein, J. L., & Dauber, S. L. (1989) *Teacher attitudes and practices of parent involvement, in inner- city elementary and middle schools*. Baltimore, MD: Center for Research on Elementary and Middle schools. The Johns Hopkins University.
- Epstein, J., & Sanders, M. (2000) Connecting home, school and community. New directions for social research. In M. T. Hallinan (Ed.), *Handbook of the Sociology of Education*, (p.285-306). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Epstein, J.L., Sanders, M.G., Simon, B.S., Salinas, K.,C., Jansorn, N.R., Van Voorhis, F.L. (2002) *School, Family, and Community Partnerships: Your Handbook for Action*. Second edition, Corwin Press Inc, Thousand Oaks, California.
- Estrada, L. & Deris, A. (2014) Aphenomenological examination of the influence of culture on treating and caring for Hispanic children with autism. *International Journal of special education*, V.29:3, p.4-15
- European Commission, (2000) *European Report on the quality of School Education- Sixteen Quality Indicators*. Brussels.
- Fernell, E. & Gilberg, C. (2010) Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Research in Developmental Disabilities*, V.3, p.680-685

- Gantman, A., Kapp, S.K., Orenski, K. & Laugeson, E.A. (2011) Social skills Training for young Adults with High – Functioning Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, V.42:6, p.1094–1103
- Georgiou, N.S. (1997) Parental Involvement: Definition and Outcomes, *Social Psychology of Education*, V.1, p.189-209.
- Georgiou, N. S. (1999) Parental attributions as predictors of involvement and influences on child achievement, *British Journal of Educational Psychology*, V.69:3, p. 409-429
- Georgiou, N.S. & Tourva, A. (2007) Parental attributions and parental involvement. *Social Psychology of Education* V.10, p.473-482
- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E. & Chadwick, B. (2008) Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *British Dental Journal*, V. 204: 6, p.291-295.
- Griselda, J. & Tunjungsari, H. (2015) Parents and speech therapist perception of parental involvement in Kailila Therapy Center, Jakarta, Indonesia. *Journal of education and practice*, V.6:8, p.111-117.
- Grolnick, W. S., Benjet, C., Kurowski, C. O., & Apostoleris, P. H. (1997) Predictors of parental involvement in children’s schooling. *Journal of Educational Psychology*, V.89:3, p.538-548
- Hamlin, D. & Flessa, J. (2016) Parental Involvement Initiatives: An Analysis, *Educational Policy*, p.1–31
- Hebel, O. & Persitz, S. (2014) Parental involvement in the individual educational program for Israeli students with disabilities. *International Journal of special education*, V.29:3, p.58-68
- Henderson, A. T. & Berla, N. (1994) *A new generation of evidence: The family is critical to school achievement*. Washington DC: National Committee for Citizens in Education, , ERIC, ED 375 968.

- Hill, A.Pr., Zuckerman, K., Fombonne, E. (2015) Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Robinson-Agramonte, M.A., *Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder*, Switzerland: Springer, p.13-38 [access on 25th of November]
- Howlin, P. (1998) Practitioner review: Psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, V.39, p. 307–322
- Howlin, P., & Goode, S. (1998) Outcome in adult life for people with autism, asperger syndrome. In F. R. Volkmar (Eds.), *Autism and pervasive developmental disorders*. p.209–241, New York: Cambridge University Press
- Jarbrink, K. & Knapp, M. (2001) The economic impact of autism in Britain, *Autism*, V.5, p.7-22
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., Kincaid, D. (2003) Effective educational practices for students with autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, V.18:3, p.150–165
- Kim, Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., *et al.* (2011) Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*. V.168, p. 904–912.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1992). Mothers' and fathers' self-report of involvement with autistic, mentally delayed, and normal children. *Journal of Marriage and the Family*, V.54, p.153–164
- Lee, G.K., Lopata, C., Volker, M.A., Thormeer, M.L., Nida, R.E., Toomey, J.A., Chow, S.Y., & Smerback, A.M. (2009) Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, V.24, p. 227-239.
- McConachie, H., Colver, A.F., Forsyth, R.J., Jarvis, S.N., Parkinson, K.N., (2006) *Participation of disabled children: how should it be characterised and measured?* *Disabil Rehabil*, V.28, p.1157-64

Oggel, L. (2010) Autism and communication: EMP and PECS. <http://www.ttacnews.vcu.edu/2010/09/autism-and-communication-ebp-and-pecs/>, (Accessed 12 November 2017)

Palmer, R.F., Blanchard, St., Stem, Z., Mandell, D., Miller, Cl. (2006) Environmental mercury release, special education rates and autism disorder: an ecological study of Texas. *Health & Place*, V.12, p.203-209

Phellas, K.N., Bloch, A. and Seale, C. (2012) Structured methods: interviews, questionnaires and observation. In Seale, C. (ed.) *Researching society and culture*. Third edition, London: Sage Publications, p.181-205, https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=rMDSpW968o0C&oi=fnd&pg=PA181&ots=gaJE7HfWQs&sig=2ZSE5OXuDpnWtB2d_NZrB0Uyik&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false, (Accessed 27 December 2017)

Phtiaka, H. (2001) Cyprus: Special education and home school partnership. *Mediterranean Journal of Education Studies*, V6: 2, p.141-167

Ryan, B., & Adams, G. (1995) The family-school relationship model. In B. Ryan, G. Adams, Gullotta, Th., Weissberg, R. & Hampton, R. (Eds.) *The family-school connection. Theory, research and practice*, USA: Sage Publications, V.2, p.3-28.

Shepherd, K.G. & Kervick, C.T. (2015) Enhancing collaborative leadership among parents of children with disabilities. New directions for policy and practice. *Journal and disabilities Study*. V.27:1, p.32-42

Simon, B.S., & Epstein, J.L. (2001) School, Family and Community Partnerships. In Hiatt-Michael, D. *Promising Practices for Family Involvement in Schools*, Greenwich Connecticut, p. 1-24, [https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=-PgnDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=Simon,+B.S.,+%26+Epstein,+J.L.+\(2001\)+School,+Family+and+Community+Partnerships.&ots=KUEYu_BOOC&sig=THTfDxvsUsqK775OHzokYJYd-Aw&redir_esc=y#v=onepage&q=Simon%2C%20B.S.%2C](https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=-PgnDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=Simon,+B.S.,+%26+Epstein,+J.L.+(2001)+School,+Family+and+Community+Partnerships.&ots=KUEYu_BOOC&sig=THTfDxvsUsqK775OHzokYJYd-Aw&redir_esc=y#v=onepage&q=Simon%2C%20B.S.%2C), (Accessed 18 December 2017)

- Singer, G.H.S. (2006) Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, V.111, p.155-169.
- Smith, J. G. (2006) Parental involvement in education among low-income families: A case study. *School Community Journal*, V.16, p.43-56.
- Spann, S.J., Kohler, F.W. & Soenksen, D. (2003) Examining parents' involvement in and perceptions of Special Education Services: An interview with families in a parent support group, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, V.18, p. 228-237.
- Stroggilos, 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*, V.15:8, p.797-818
- Syriopoulou – Delli, C., Cassimos, D. & Polychronopoulou, S. (2016) Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. *Research in Developmental Disabilities*, V.55, p.330-345
- Tucker, V, & Schwartz, I. (2013) Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD. *School Mental Health*, V.5, p.3-14
- Weiss, M.J., & Harris, S. L. (2001) Teaching social skills to people with autism. *Behavior Modification*, 25(5), 785–802
- White, S. W., Keonig, K., & Schail, L. (2007) Social skills development in children with autism spectrum disorders: A review of the intervention research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, V. 37, p.1858–1868
- Zablotsky, B., Boswell, K. & Smith, C. (2012) An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities*, V. 117: 4, p.316-330
- Zafeiriou, D.I., Ververi, A. & Vargiami, E. (2007) Childhood autism and associated comorbidities. *Brain & Development*, V.29, p.257-272

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. Πρωτόκολλο συνέντευξης γονέων

Αρχικά οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας. Εν συνεχεία δόθηκε εγγύηση για την διασφάλιση της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας τους. Τέλος, ζητήθηκε η άδεια τους για την απομαγνητοφώνηση. Το κείμενο που ακολουθεί δόθηκε από κοινού σε γονείς και εκπαιδευτικούς πριν από την έναρξη της συνέντευξης και συνοδευόταν από σύντομο ερωτηματολόγιο.

Ενημερωτικό κείμενο

Στο ταξίδι της μάθησης κάθε μαθητής έχει ως βοηθούς τους εκπαιδευτικούς αλλά και την οικογένεια του. Συνεπώς, η συνεργασία μεταξύ των δύο είναι απαραίτητη και ωφέλιμη για κάθε εμπλεκόμενο. Κάθε δραστηριότητα των γονέων με σκοπό την υποστήριξη των παιδιών στην εκπαιδευτική διαδικασία ονομάζεται γονεϊκή εμπλοκή. Οι ενέργειες αυτές πραγματοποιούνται είτε εντός σχολείου όπως η επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς, είτε στον χώρο του σπιτιού όπως η παροχή βοήθειας στην μελέτη των μαθητών.

Σκοπός της έρευνας είναι να καταγραφούν οι αντιλήψεις των γονέων και των εκπαιδευτικών για την γονεϊκή εμπλοκή σε εφήβους με αυτισμό αλλά και στον τρόπο με τον οποίο αυτή επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά του Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Στα πλαίσια της έρευνας αυτής καλείστε να συμπληρώσετε ένα ερωτηματολόγιο αλλά και να συμμετάσχετε σε μια συνέντευξη. Για την εξυπηρέτηση των σκοπών της έρευνας η συνέντευξη θα μαγνητοφωνηθεί.

Σας γνωστοποιώ ότι τα στοιχεία που θα καταγραφούν στο ερωτηματολόγιο και στην συνέντευξη αποτελούν αποκλειστικά αντικείμενο ερευνητικής εργασίας και διέπονται από τις αρχές προστασίας ευαίσθητων δεδομένων: ανωνυμίας, εμπιστευτικότητας και επαγγελματικού απορρήτου.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την εμπιστοσύνη και την συμμετοχή σας.

Ερωτηματολόγιο Γονέων

1. Φύλο : Άνδρας Γυναίκα
2. Ηλικία:
3. Εθνικότητα:.....
4. Θρήσκευμα:.....
5. Επάγγελμα:.....
6. Εκπαίδευση: Απόφοιτος Δημοτικού Απόφοιτος υποχρεωτικής εκπαίδευσης
Απόφοιτος Λυκείου Απόφοιτος Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης
Άλλο:.....
7. Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος/η: Έγγαμος/η Διαζευγμένος/η: Χήρος/α:
8. Αριθμός Τέκνων:.....
9. Αριθμός Τέκνων με αναπηρία:.....
10. Χρονικό διάστημα φοίτησης μαθητή στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.....

Οδηγός συνέντευξης γονέων

❖ Σύντομη ιστορία της διάγνωσης

- 1) Θα ήθελα να μου διηγηθείτε την ιστορία του παιδιού σας. Ας ξεκινήσουμε από την πρώτη φορά που αποφασίσατε να επισκεφτείτε επαγγελματία υγείας;
- 2) Περιγράψτε την ανακοίνωση διάγνωσης της ασθένειας (ποιος την πραγματοποίησε, ποια συναισθήματα δημιούργησε στα μέλη της οικογένειας, πως ονομάζεται η διαταραχή).

❖ Γονεϊκή εμπλοκή στη νηπιακή ηλικία και στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση

- 1) Θα ήθελα να μου περιγράψετε τη σχολική ζωή του παιδιού σας. (ηλικία έναρξης, επιλογή/περιγραφή πλαισίου)
- 2) Δίνονταν από τους εκπαιδευτικούς εργασίες για το σπίτι και αν ναι, με ποιον τρόπο υποστηριζόταν ο μαθητής;
- 3) Υπήρχαν αλλαγές στον χώρο του σπιτιού ώστε να διευκολυνθεί ο μαθητής/τρια στην εκπαιδευτική διαδικασία; Θα μπορούσατε να μου τις περιγράψετε; (χρήση εξειδικευμένου υλικού, μείωση ηχητικών/οπτικών ερεθισμάτων)
- 4) Περιγράψτε μου την επικοινωνία σας με το σχολικό πλαίσιο (συχνότητα, αιτιολογία)
- 5) Συμμετείχατε στον Σύλλογο Γονέων και κηδεμόνων (συχνότητα και ρόλοι);

6) Σας ζητήθηκε η εθελοντική σας εργασία για την διενέργεια οποιασδήποτε σχολικής δραστηριότητας;

7) Χρειάστηκε στα χρόνια εκείνα να συνεργαστείτε με φορείς της τοπικής κοινωνίας για την στήριξη του σχολείου; (Για παράδειγμα αναζήτηση δωρεών)

❖ **Γονεϊκή εμπλοκή στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας**

1) Φτάνοντας στο σήμερα, με ποιον τρόπο επιλέχθηκε το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας;

2) Ποιο πιστεύετε ότι είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές;

Πιστεύετε ότι το έργο αυτό πραγματώνεται στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας;

3) Δίνονται από τους εκπαιδευτικούς εργασίες για το σπίτι και αν ναι, με ποιον τρόπο τις ολοκληρώνει ο μαθητής στο σπίτι;

4) Θα ήθελα να μου περιγράψετε τυχόν αλλαγές στο σπίτι που εξυπηρετούν την μαθησιακή διαδικασία.

5) Περιγράψτε μου την επικοινωνία σας με το σχολικό πλαίσιο (συχνότητα, αιτιολογία)

6) Συμμετέχετε στον Σύλλογο Γονέων και κηδεμόνων (συχνότητα και ρόλοι);

7) Σας ζητήθηκε η εθελοντική σας εργασία για την διενέργεια οποιασδήποτε σχολικής δραστηριότητας;

8) Στο διάστημα που φοιτά ο μαθητής/τρια στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. χρειάστηκε να συνεργαστείτε με φορείς της τοπικής κοινωνίας για την στήριξη του σχολείου;

❖ **Επίλογος**

1) Περιγράψτε την σημερινή εικόνα του παιδιού σας (ενδιαφέροντα, δεξιότητες, συμπεριφορά, αυτονομία)

2) Ποια πιστεύετε ότι θα είναι η εξέλιξη του μαθητή μετά την ολοκλήρωση της φοίτησης του στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.;

3) Θα ήθελα να μου διηγηθείτε τη στιγμή στη σχολική ζωή του παιδιού που σας προκάλεσε τα πιο θετικά συναισθήματα.

4) Σε αυτό το σημείο θα ολοκληρώσουμε. Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι;

2.Συνεντεύξεις γονέων

1Η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Γονέας Γ1)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Καταρχήν θα ήθελα να ξεκινήσουμε από την ιστορία του παιδιού. Να μου πείτε, τι έγινε και επισκεφτήκατε για πρώτη φορά έναν επαγγελματία υγείας.

Γονιός: Επειδή ο Νίκος ήρθε πολύ πρόωρα στο κόσμο, δεν είχα καλή εγκυμοσύνη και είχα και εγώ πολλά προβλήματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πόσο μηνών γεννήθηκε;

ΓΟΝΕΑΣ: Γεννήθηκε 7 μηνών αλλά ήταν δύσκολο να κρατηθεί και μέχρι 7 μηνών, τον περίμεναν 6. Και που ήρθε στο κόσμο πάλι έλεγαν ότι δεν θα ζήσει ο Νίκος. Μετά πήκε θερμοκοιτίδα και όταν είχε γίνει δύο χρονών περίπου και δεν μιλούσε, έλεγε μόνο τη λέξη «μαμά» στα δυόμιση. Δεν πήγαμε νωρίτερα να το ψάξουμε καθώς είχε όλο που σχετιζόταν με το ότι γεννήθηκε πρόωρα, είχε μείνει χωρίς γάλα, είχε λοιμώξεις. Αφού είδαμε ότι όλα αναπτύσσονταν κανονικά στο σπίτι, το μόνο ήταν ότι ο Νίκος δεν μιλούσε. Έτσι έφτασε στα δύο - δυόμιση και έλεγε μόνο συγκεκριμένες λέξεις (μαμά, γιαγιά), δεν έλεγε κάτι άλλο. Με αυτό αφορμή, παρόλο που μας έλεγαν για το ότι γεννήθηκε πρόωρα, ψάξαμε και το πήγαμε σε αναπτυξιολόγο και το κοιτάξαμε το θέμα. Ήταν δυόμιση περίπου χρονών όταν πήγαμε σε αναπτυξιολόγο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατευθυνθήκατε αρχικά σε κάποιον παιδίατρο;

ΓΟΝΕΑΣ: Μάλιστα, σε παιδίατρο το συζητήσαμε και μας κατεύθυνε εκείνος σε αναπτυξιολόγο. Υποψιαζόταν κάτι που δεν μας είπε και μας παρέπεμψε σε αναπτυξιολόγο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ωραία, θέλετε να μου περιγράψετε, αυτή την πρώτη επαφή;

ΓΟΝΕΑΣ: Τώρα, όπως το κρίνω μετά, γιατί τότε δεν μας είπε τη λέξη αυτισμός, ήξερε τι είχε ο Νίκος, το κατάλαβε. Εμείς δεν φύγαμε υποψιασμένοι πολύ. Μας είπε ότι κοιτάζτε ο Νίκος με μια ειδική διαπαιδαγώγηση, με κάτι που θα κάνετε εσείς, υπάρχουν πολλοί σαν το Νίκο, πολλά παιδιά που γεννιούνται έτσι αλλά με την κατάλληλη εκπαίδευση και αυτά, μπορεί να ζήσει και πιο αυτόνομα. Θέλει βοήθεια μέσα από εργοθεραπείες και λογοθεραπείες. Μας έδωσε κάποια κατεύθυνση αλλά δεν μας είπε ποτέ τη λέξη αυτισμός. Βέβαια μας είχε δώσει ένα χαρτί που έγραφε «διάχυτη διαταραχή του λόγου» νομίζω και «διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή», δεν μας είπε τη λέξη αυτισμός αλλά κατάλαβα ότι ήταν αυτό μετά. Μας είπε λοιπόν τι να κάνουμε. Αρχίσαμε να κάνουμε κάποιες εργοθεραπείες σε κέντρα που υπάρχουνε. Πήγε βέβαια παιδικό σταθμό σε ιδιωτικό γιατί δεν τον δέχονταν στο κρατικό γιατί δεν μιλούσε ο

Νίκος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τι ηλικία είχε όταν ξεκίνησε;

ΓΟΝΕΑΣ: Ξεκίνησε 3 χρόνων να πηγαίνει σε ιδιωτικό παιδικό σταθμό και στα 4 επειδή πλήρωνα στον ιδιωτικό είπαμε να πάει στο κρατικό. Δεν το δεχτήκανε γιατί μας είπαν κάποιους λόγους. Εγώ πιστεύω ότι ο Νίκος δεν μιλούσε και δεν τον πήρανε, πάντως μας ξεφορτώθηκαν άνετα λέγοντας πως θα μας ειδοποιήσουν. Ποτέ δεν πήρανε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε δηλαδή πως σας αποφεύγανε;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, επειδή δεν μιλούσε και έτσι συνέχισε στο ίδιο ιδιωτικό μέχρι την ηλικία των 6 χρονών που ήταν να πάει στη πρώτη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου είπατε ότι σας έγινε τη πρώτη φορά αυτή η ανακοίνωση που δεν έλεγε τη λέξη αυτισμός.

ΓΟΝΕΑΣ: Τη λέξη αυτή την είπαν πολλά χρόνια μετά γιατί ξαναπήγαμε σε άλλο αναπτυξιολόγο, μας έκαναν ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, κάνανε κάποιες εξετάσεις του Νίκου νευρολογικές, κάνανε γενετικές. Τα πάντα όλα, ένα πακέτο εξετάσεων. Παρόλα αυτά ούτε από τον άλλο αναπτυξιολόγο μπήκε η λέξη αυτισμός. Η λέξη αυτισμός μπήκε στα 6,5 χρόνια από το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής στο Περιστερί. Δεν υποψιάστηκα εγώ ότι είναι αυτισμός γιατί αυτισμός αν μου το έλεγαν από την αρχή ήξερα. Θα ήταν μία καρέκλα που μου έφυγε. Η καρέκλα τελικά έφυγε κάτω από το έδαφος πραγματικά, περίπου στα 7 χρόνια του Νίκου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως φτάσατε στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής;

ΓΟΝΕΑΣ: Είχαμε 2 αναπτυξιολόγους και μας είπαν ότι ο Νίκος κάθε χρόνο θα πρέπει να παίρνει κάποια διάγνωση. Ούτε εκεί έλεγε ακόμα αυτισμός για να κάνει εργοθεραπείες λογοθεραπείες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ναι, για να μπορέσει να κάνει τις θεραπείες του.

ΓΟΝΕΑΣ: Έτσι πήγαμε στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής Περιστερίου. Η κυρία Γ. κάθε χρόνο τις έγραφε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε εκεί για πρώτη φορά παίρνετε στα χέρια σας το χαρτί.

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν ο Νίκος περίπου 6,5 και η κυρία Αθ., η εργοθεραπεύτρια μας είπε ότι ο Νίκος έχει αυτισμό. Εγώ περίμενα να ακούσω τη λέξη, ήξερα τι έχει το παιδί. Παρόλο που έφυγε η καρέκλα, εγώ ήθελα να την ακούσω τη λέξη. Αυτός που δεν μιλάει μετά από μία ηλικία έχει αυτισμό, το γνώριζα ήδη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ανακοινώνουν λοιπόν επίσημα τη διάγνωση με τη λέξη αυτισμός και τι σας προτείνουν από εκεί και πέρα;

ΓΟΝΕΑΣ: Μας πρότειναν κάποιους το PEKS, μας είπαν ότι το καλύτερο που μπορεί να

κάνει ένα παιδί που δεν έχει την ομιλία είναι το PEKS. Το PEKS επειδή ο Νίκος τότε ήταν ήδη 8 χρονών μας είπαν ότι το καλύτερο που θα τον βοηθήσει και θέλει πολλές ώρες. Όχι να πηγαίνει μισή ή μία ώρα όπως κάνουν σε ένα γραφείο. Να το κάνει στο σπίτι. Κρατάει τρεις-τέσσερις ώρες αυτό τουλάχιστον στο χώρο του ώστε να είναι και οι γονείς και τον βοηθάει να γίνει πιο ανεξάρτητος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε παράλληλα με τις ειδικές θεραπείες ξεκινήσατε την μέθοδο επικοινωνίας PECS.

ΓΟΝΕΑΣ: Τις σταματήσαμε και κάναμε το PEKS. Ξεκινήσαμε να κάνουμε θεραπεία μέσα στο σπίτι. Ήταν 4 ώρες, εμείς κάναμε 3 γιατί ήταν μεγάλο κόστος. Για 4 ώρες ζητούσαν 1500 ευρώ για να σου δώσω να καταλάβεις, για τις 3 ώρες 1000 ευρώ. Επειδή ήταν πάρα πολύ μεγάλο το οικονομικό φορτίο κάναμε 3 ώρες. Παρακάτω δεν γινόταν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για να έχει και κάποιο αποτέλεσμα.

ΓΟΝΕΑΣ: Ερχόταν η κοπέλα στο σπίτι, έρχονταν οι κοπέλες που εναλλάσσονταν. Αυτό γινόταν όλη την εβδομάδα εκτός Σαββατοκύριακου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήθελα να σας ρωτήσω αν σε αυτά τα χρόνια σαν έδιναν το ολοκληρωμένο πακέτο που γράφατε για τον αυτισμό όσον αφορά τις θεραπείες που πληρώνει το ταμείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, για όλες τις θεραπείες. Το PEKS όμως δεν το κάλυπτε όλο, μέχρι 600 ευρώ. Δεν θυμάμαι ακριβώς, όχι όμως όλο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο σχολικό περιβάλλον, επειδή μου είπατε ότι από τριών μέχρι έξι ετών ήταν σε ιδιωτικό παιδικό σταθμό και νηπιαγωγείο, μετά τα έξι που σας κατεύθυναν να πάτε;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν με κατεύθυναν και θεώρησα ότι επειδή και στα ιδιωτικά δεν γνώριζαν, τον πήρα στο δικό μου το σχολείο. Είδα ότι το παιδί δεν μπορούσε να είναι σε αυτό το περιβάλλον. Το είδε και ο σύμβουλος που ήρθε, ο κανονικός όχι ειδικής αγωγής που ερχόταν και για τα άλλα παιδιά. Ρώτησε «Γιατί το παιδί είναι εδώ»; Του είπα ότι είναι δικό μου, κάλεσε το σύμβουλο της ειδικής αγωγής, το συζητήσαμε και είπε ότι το παιδί δεν μπορεί να είναι εδώ κυρίως χωρίς παράλληλη στήριξη. Κάναμε τότε για παράλληλη στήριξη αλλά δεν πήραμε έγκριση και μας είπαν ότι το παιδί πρέπει να πάει σε ειδικό σχολείο. Έτσι πήγε στο ειδικό Ζεφυρίου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποιος γνωμοδότησε για να πάει το παιδί στο ειδικό σχολείο Ζεφυρίου;

ΓΟΝΕΑΣ: Η σύμβουλος ειδικής αγωγής.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η σύμβουλος, δεν πέρασε τη διαδικασία του ΚΕΔΔΥ δηλαδή;

ΓΟΝΕΑΣ: Πήγαμε μετά, περάσαμε και από το ΚΕΔΔΥ,

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Απλά με τη διαμεσολάβηση του συμβούλου ειδικής αγωγής.

ΓΟΝΕΑΣ: Πρώτα του σύμβουλου γενικής και μετά της ειδικής αγωγής.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, ας περάσουμε στο πιο εκπαιδευτικό κομμάτι του Νίκου, πέρα από όλο το κομμάτι, το ιδιωτικό που κάνατε εσείς παράλληλα με το σχολείο. Τα χρόνια που ήταν στο νηπιαγωγείο και το παιδί μαθαίνει κάποια πράγματα που αντιστοιχούν σε αυτή την ηλικία, περιγράψτε μου λίγο, εάν στο νηπιαγωγείο, επιστρέφοντας στο σχολείο τα παιδιά έχουν κάτι να κάνουν, του έδιναν κάποιες εργασίες να τον υποστηρίζουν.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό ξεκίνησε από το Δημοτικό και έπειτα. Στο Δημοτικό ποιος ήταν ο τρόπος που ο Νίκος βοηθιόταν σε αυτό το κομμάτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Όσο και αν σας φανεί λυπηρό, η δασκάλα του έκανε προσπάθειες, αλλά δεν γνώριζαν. Μη σας φανεί περίεργο αλλά δεν γνώριζαν για τα παιδιά με αυτισμό και δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν στα παιδιά με αυτισμό. Δεν μπορούσαν να χειριστούν τα παιδιά με αυτισμό και το είδαμε μετά που άρχισε ο Νίκος να έχει κάποιες κρίσεις θυμού. Να τα σπάει. Αυτά τα 3-4 χρόνια που έπιασα πάτο, τα είδα όλα ως μητέρα. Όποιος δεν γνωρίζει τι είναι κρίση θυμού στον αυτισμό δεν έχει δει τίποτα. Και με την πρώτη κρίση που ο Νίκος έπαθε μια μέρα, φαίνεται ότι κάτι θα έγινε εκεί στο χώρο, μας είπαν να τον πάμε στο Σ. Αυτό έγινε στα 11-12 χρόνια, παρά δύο μήνες δεν πήρε το απολυτήριο, δεν πρόλαβε, ήθελε διαδικασίες. Ούτε ακόμα στο ειδικό σχολείο δεν ήξεραν για τον αυτισμό, δεν ήξεραν τρόπο αντιμετώπισης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε δεν είχε ο Νίκος, κάτι να μελετήσει ας πούμε, να προετοιμαστεί για το σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Πριν ξεσπάσουν οι κρίσεις θυμού είχε ξεκινήσει μια χαρά να μαθαίνει τα γράμματα και του τα ξαναθύμισα εγώ μετά. Έκανε στα γράμματα κάποιες ζωγραφιές, μετά από όταν ξέσπασαν εκείνες οι κρίσεις. Δεν ξέρει όποιος δεν τις έχει ζήσει, μετά καταλαγιάζουν. Στα 11 χρόνια αν είσαι αγόρι, δεν έγινε μετά τίποτα. Ο Νίκος περιφερόταν στο χώρο μια μέρα που πήγα και σε μία δεύτερη κρίση, μου είπαν ότι δεν μπορούν να το διαχειριστούν και μας παρέπεμψαν στο Σ., ειδικά για αυτισμό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το οποίο, όμως, είναι ιδιωτικό.

ΓΟΝΕΑΣ: Όταν ξεκινήσαμε μας είπαν ότι θα είναι σαν κρατικό, με χρήματα του ΕΣΠΑ θα δούλευε, με αυτή τη προοπτική πήγαμε και εμείς το παιδί, ήταν κέντρο ημερήσιας φροντίδας, αλλά μετά δεν ξέρω τι έγινε με το κράτος, δεν περίσσευαν λεφτά, εμείς πληρώναμε τότε, κάπου 600 ευρώ, και μας είπαν ότι για να μείνει ανοιχτό το κέντρο

πρέπει να δώσουμε ένα ποσό που ήταν αρκετά μεγαλύτερο. Ο Νίκος έμεινε 3 χρόνια περίπου και μετά κάποια στιγμή αρνήθηκε να πάει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Με συγχωρείτε λίγο που σας διακόπτω. Θα ήθελα να εστιάσουμε στο κομμάτι της δημόσιας εκπαίδευσης. Μου είπατε ότι δεν γνωρίζανε, οπότε δεν δίνανε υλικό για το σπίτι.

ΓΟΝΕΑΣ: Όσα ήταν καλύτερα τα πράγματα και δεν είχαν ξεσπάσει οι κρίσεις θυμού, δίνανε κάποιες φωτοτυπίες. Και εγώ σε συνεννόηση με τη δασκάλα προσπαθούσα. Από τη στιγμή που έγιναν όλα αυτά, σταμάτησαν τα πάντα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εσείς στο σπίτι, ο τρόπος που βοηθούσατε το Νίκο, ποιος ήταν;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζτε, επειδή εγώ είχα διαβάσει πολλά βιβλία για τον αυτισμό μέχρι τότε, εκεί δούλευαν με το τρόπο το κλασικό που δεν έχουν αυτισμό (π.χ γράψε τη φωτοτυπία, κάνε συλλαβισμό). Εγώ, όμως σαν εκπαιδευτικός που είμαι σε κανονικό σχολείο και παράλληλα γνωρίζω και για τον αυτισμό, ξέρω ότι είναι αλλιώς. Ας πούμε αντιδρούσε ο Νίκος, ξέρετε αυτά τα παιδιά έχουν την οπτική επαφή, ας πούμε ο Νίκος ξέρει τη λέξη μήλο, τα παιδιά αυτά γνωρίζουν ολόκληρη τη λέξη, όμως είναι τρομερά δύσκολο να συλλαβίζουν, ο Νίκος χειρίζεται άψογα το κομπιούτερ, από τεσσάρων ετών και δεν του το είχε διδάξει κανείς, εγώ δεν ξέρω να χειρίζομαι κομπιούτερ αλλά ο Νίκος χειρίζεται από τεσσάρων ετών το κομπιούτερ, ότι έχει σχέση με τη τεχνολογία. Δεν μπορούν όμως σαν τα άλλα παιδιά. Είναι λάθος που επέμεινα να μάθει ο Νίκος καθώς αντιδρούσε στο να συλλαβίζει. Τώρα που είναι ο Νίκος μεγάλος το βλέπω, μπορεί να το πει, αλλά τότε αντιδρούσε σε αυτό το τρόπο, δηλαδή να συλλαβίζει. Μπορούσε όμως αν δει οπτικά ολόκληρη τη λέξη να σου την πει ο Νίκος. Ξέρει ότι γράφει μήλο. Ο τρόπος όμως εκπαίδευσης που γίνεται στα δημοτικά με το συλλαβισμό, δεν πιάνει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εσείς στο χώρο του σπιτιού, μου είπατε ότι βοηθούσατε να κάνει τις φωτοτυπίες.

ΓΟΝΕΑΣ: Βοηθούσα να τις κάνει με το τρόπο που θέλει η δασκάλα, αλλά εγώ καταλάβαινα ότι κάπου αυτός ο τρόπος δεν ταιριάζει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Βοηθούσατε και μου αναφέρατε ότι έκανε ιδιωτικά το PEKS στο σπίτι, οπότε συνεπώς εσείς σε αυτές τις διαδικασίες συμμετείχατε;

ΓΟΝΕΑΣ: Ξεκίνησε με τη προοπτική ότι αυτό πρέπει να το μάθει ο γονέας για να έχει συνέχεια και για να μαθαίνουμε, δεν μας έβαλαν όμως σε αυτή τη διαδικασία, λυπηρό πλέον. Μας υποσχέθηκαν ότι η εκπαίδευση για να έχει αποτέλεσμα, πρέπει να είναι συνέχεια με τους γονείς, να μην διακόπτεται. Δηλαδή να μην κάνει ο εκπαιδευτής και οι γονείς να μένουν αμέτοχοι. Μας είχαν πει ότι μπαίνει σε ένα πρόγραμμα

οπτικοποιημένο, σε εμάς δεν το μάθανε ποτέ. Δηλαδή έφευγαν, έκλεινε ο φάκελος και εμείς ήμασταν οικογένεια που συνεχίζει και μετά. Δεν ξέρω ποτέ θα έμπαινε αλλά δεν μπήκε. ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επικοινωνία σας, με τη δημόσια εκπαίδευση, σε αυτά τα χρόνια τα προσχολικά, θα μπορούσατε να μου τις περιγράψετε, ποια συχνότητα είχε;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν είχε, στο ιδιωτικό από ότι είχα καταλάβει,, επειδή δεν μιλούσε ο Νίκος δεν είχε, δηλαδή πέρα από γιορτές, που ήταν κλειστές οι πόρτες περισσότερο επειδή ήταν ένα ιδιωτικό νηπιαγωγείο, δεν είχαμε επικοινωνία συχνά, ούτε το παιδί μπορούσε να σου πει πως πέρασε, δεν μπορούσες από εκεί να αντλήσεις τη πληροφορία, ούτε μπορώ να σας πω, ότι είχαμε πληροφορία από την κυρία, το μόνο που κατάλαβα ήταν όταν το Νίκο δεν τον παίρνανε ποτέ στις εκδρομές. Όταν όλα τα παιδιά πηγαίνανε, ο Νίκος έμενε μέσα και τον προσέχανε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Παρέμενε στο χώρο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ίσως η αλλαγή, ίσως για να μην δημιουργήσει προβλήματα, πάντως παρέμενε στο χώρο. Το έμαθα επειδή κάποια στιγμή πήγα τυχαία και βρήκα το Νίκο μέσα. Όλοι να λείπουν εκτός από το Νίκο, χωρίς να έχω ενημερωθεί ποτέ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μετά στο Δημοτικό που ήταν ειδικό σχολείο, η επικοινωνία σας πως ήτανε;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν καλή, με τη δασκάλα τη κυρία Γιώτα, είχαμε προσπαθήσει πριν μπου οι κρίσεις του αυτισμού, μιλούσαμε, μου είχε πει ότι ο Νίκος ήταν πολύ καλός, γιατί ο Νίκος όντως ήταν ένα παιδί που ήθελε, προσπαθούσε, είχε και εμένα, είχαμε μπει σε ένα ωραίο δρόμο, μέχρι που μετά σας είπαν έσβησαν όλα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε ποια ηλικία έγινε;

ΓΟΝΕΑΣ: 11 περίπου, 10 – 11 χρονών στα προεφηβικά συμπτώματα, εκεί το αποδώσανε. Τότε τρέχαμε σε γιατρούς και μας είπαν ότι ίσως έπρεπε να πάρουμε φαρμακευτική κάλυψη. Τρέξαμε σε ψυχίατρο, μπήκαμε στη διαδικασία της φαρμακευτικής αγωγής και εκεί αρχίζει ένας πραγματικός Γολγοθάς, γιατί δεν είναι εύκολο αυτό. Το Νίκο δεν το βοήθησαν τα φάρμακα που μας έδωσαν, το παιδί πέρασε 3-4 χρόνια που τα είδαμε όλα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε από τα 11 έως τα 14 .

ΓΟΝΕΑΣ: Από τα 11 μέχρι τα 14, 15 , τώρα ο χρόνος είναι 16 και ένα χρόνο είναι αγνώριστο παιδί. Είναι, όπως ένα τσουνάμι που πρέπει να ξεσπάσει , που ξέσπασε και μετά είπε ηρεμία. Αλλά σε αυτό το χρονικό διάστημα το έχω δει όλα, τόσα που δεν μπορεί να φανταστεί ένας άνθρωπος. Σπασμένα αντικείμενα μέσα στο σπίτι, βία, είναι σαν το τσουνάμι που δεν μπορεί κάποιος να επέμβει και να το σταματήσει. Αυτό που

έχω ζήσει εγώ ως γονέας , μπορεί να το δεις σε εξωτερικό χώρο, στη θάλασσα, στο σούπερ μάρκετ και όχι μόνο δεν σε βοηθάει κάποιος, αλλά σε κοιτάει και περίεργα, μαζεύεται και περίγυρος, αυτό που δεν θέλεις να δεις, γιατί εκείνη τη στιγμή πρέπει να αντιμετωπίσεις αυτό, να προφυλάξεις το παιδί σου, είτε θέλεις να σε αφήσουν ήσυχη είτε κάποιος πρέπει να βοηθήσει καθώς έχουν τεράστια δύναμη τα παιδιά αυτά, που πραγματικά και πέντε άντρες να χρειαστούν δεν θα καταφέρουν να το κρατήσουν. Είναι κάτι το ανεξέλεγκτο. Αυτό δηλαδή που έχω ζήσει εγώ , αν το περιέγραφα σε ένα βιβλίο ή γράφω κάποια στιγμή ένα βιβλίο για τη ζωή μου με το Νίκο θα ήταν συγκλονιστικό. Για το Νίκο ήμουν η βάση για την ηρεμία του για την ηρεμία στο σπίτι. Μπορεί ο άντρας μου να έφευγε γιατί δεν άντεχε, εγώ ήμουν η ηρεμία γιατί κάποιος πρέπει να αντέξει. Μου έχει αδυναμία ο Νίκος, εγώ είμαι αυτή που δεν υψώνει φωνή και παράλληλα δούλευα και στο σχολείο και μπορεί να είχα μήνες άυπνη, κανείς δεν το ξέρει αυτό. Δεν βοηθάει το ελληνικό κράτος, να το πω έτσι, το γονέα που πρέπει να φτάσει 25 και 50. Πιστεύω ότι ο γονέας που έχει παιδί με αυτισμό, θα πρέπει να σταματάει στα 20 χρόνια. Και εγώ δούλευα μήνες άυπνη. Δεν έλειπα από τη δουλειά μου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υποθέτω για να μπορέσετε να ανταπεξέλθετε στις ανάγκες της οικογένειας.

ΓΟΝΕΑΣ: Μετά εγώ όταν είδα ότι ο Νίκος, καθώς τα φάρμακα δεν έκαναν κάτι, άλλαξε και άρχισε να ηρεμεί, μια ηρεμία που δεν έκανα κάτι εγώ προσωπικά, ίσως ερήμην μου, δεν άλλαξε κάτι στη συμπεριφορά μου, πλέον το παιδί δεν παθαίνει συχνά κρίσεις, άρχισα εγώ μόνη μου και πάλι χωρίς βοήθεια, μου είπαν αν αντέχεις ελαττώνεις τη δόση των φαρμάκων, το έκανα μόνη μου και τώρα ο Νίκος παίρνει το ελάχιστο βασικό και όλοι λένε τι καλό παιδί είναι ο Νίκος. Με ρωτάνε αν έκανα κάτι, τους απαντάω όχι, είναι σαν το τσουνάμι που έσβησε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Από τη μεγάλη ένταση που μου περιγράψατε για αυτή τη περίοδο, να υποθέσω ότι η συμμετοχή σε συλλόγους γονέων και κηδεμόνων.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, εγώ δούλευα, τι συλλόγους. Αν ένα παιδί θα πάθει κρίση, εδώ μία ώρα λες να ξεκουραστώ και δεν την βρίσκεις. Μιλούσαμε για κρίσεις, μπορεί και κάθε μέρα, μπορεί και δύο μέσα σε μία ημέρα. Μια φορά στις διακοπές τρεις ώρες νύχτα. Τι σύλλογο, τι κουράγιο, δηλαδή μαζεύεις τα συντρίμια μετά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όλα αυτά τα περιστατικά που μπορεί να συμπεριλαμβάνονται στη σχολική ζωή, να διοργανώσουν κάτι, να συνεργαστείτε.

ΓΟΝΕΑΣ: Τότε ο Νίκος, ήταν στο Σ. όταν έγιναν αυτά, κλειστός ο χώρος.

ΓΟΝΕΑΣ – ΠΑΤΕΡΑΣ: Είχε πει τότε και ένα ποίημα ο Νίκος

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν πριν ξεκινήσει αυτή η κατάσταση, στο Ζαφείρι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ο Νίκος συμμετείχε ως πούμε σε κάποιες γιορτές, στις οποίες εσείς πηγαίνατε;

ΓΟΝΕΑΣ: Πάντα, όταν μας καλούσανε πηγαίναμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα, για να συνοψίσουμε η επαφή σας με το σχολείο ήταν όσο αφορά την επαφή με τη δασκάλα είχε..

ΓΟΝΕΑΣ: Στις γιορτές όταν μας καλούσαν, στους συλλόγους ξέρετε. Μετά όταν πήγε στο Σ., ο Νίκος ήταν εντελώς κλειστός ο χώρος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο Δημοτικό, η περαιτέρω εμπλοκή σας και η επικοινωνία με τους δασκάλους, έγινε μετά τη περίπτωση που χρειάστηκε παρέμβαση γιατί υπήρξαν οι κρίσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Πριν συμβούν όλα αυτά, όπως μας καλούσαν ήμασταν παρόντες, όποτε ήθελε η κυρία Γιώτα να μας καλέσει. Από τη στιγμή που άρχισαν αυτά, πήγα στο χώρο και είδα ένα Νίκο να περιφέρεται, τότε δεν υπήρχε κάτι άλλο μετά

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το σχολείο, το οποίο ήταν στο Δημοτικό, το δημόσιο, φαντάζομαι ένας ιδιωτικός τομέας δεν το κάνει αυτό, υπήρχε επαφή με την τοπική κοινωνία, όπου φορείς, οργάνωναν πράγματα μεταξύ τους και εσείς είχατε εμπλοκή;

ΓΟΝΕΑΣ: Στο Δημοτικό, όταν καλούσαν τον άντρα μου, να κάνει δεντροφύτευση στο χώρο του σχολείου, ή οτιδήποτε άλλο να βοηθήσουμε, ήμασταν παρόν. Όπως και στα άλλα Δημοτικά, σε καλούνε για να πας, σε καλούν συνήθως με χαρτί δεν πας από μόνος σου. Έστειλαν χαρτί και έλεγαν θέλουμε να σας δούμε και μπορούμε να σας δεχτούμε αυτές τις ώρες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε υπήρχε ένα συγκεκριμένο ωράριο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, όταν υπήρχε κάτι που θέλανε να συζητήσουμε, πάντα ήμασταν εκεί. Ότι ισχύει και σε ένα κανονικό σχολείο, καθώς είναι κρατικό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Είδα ότι ο Νίκος, έχει μόνο 2 μήνες στο καινούργιο πλαίσιο, μετά από αυτό που μου περιγράψατε.

ΓΟΝΕΑΣ: Και ενάμιση χρόνο που έμεινε μέσα γιατί δεν πήγε μετά στο Σ., πήγε τρία χρόνια και μετά άρχισε να αντιδράει και να μην θέλει να πάει. Θεωρήσαμε ότι εμείς φταίμε που δεν πάει, ότι είμαστε χαλαροί και του κάνουμε το χατίρι, μα αρνιότανε. Μετά έγινε φριχτό και είπαμε ότι κάτι πρέπει να γίνει αφού εμείς δεν μπορούμε να τα καταφέρουμε και έπρεπε να πάω και εγώ στη δουλειά μου. Πρέπει να είσαι 8, 8:10 έχεις παιδιά εκεί, δεν θα σε δικαιολογήσει κανείς αν αργήσεις, σκέψου να πάθει κάτι ένα

παιδί και είμαι εγώ υπεύθυνη. Δεν χρησιμοποίησα ποτέ το Νίκο σαν δικαιολογία, για να μην κάνω σωστά τη δουλειά μου, δεν είμαι άνθρωπος που χρησιμοποίησα τον αυτισμό του Νίκου για να αποφύγω πράγματα. Τους εξήγησα το λόγο ότι ο Νίκος δεν μπορεί να έρθει βοηθήστε με εσείς. Εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, μου είπαν δεν μπορεί να γίνει αυτό. Προσπαθήσαμε, τον βάζαμε στο αυτοκίνητο, ερχόταν με το λεωφορείο. Παιδευτήκαμε πολύ, πλήρωσα ανθρώπους να τον πάνε, έδωσα και εικοσάρικα σε παιδιά που ήταν μέσα και τον γνώριζαν για να τον πάρουν με το αμάξι, παρόλα αυτά δεν γυρνούσε ευτυχισμένος ο Νίκος. Τους είπα ότι κάτι δεν πάει καλά, το βράδυ με τρόπο ούρλιαζε, τους ρωτούσα έγινε κάτι, δεν έμαθα ποτέ.

ΓΟΝΕΑΣ ΠΑΤΕΡΑΣ: Όσο καιρό, ήταν με το ΕΣΠΑ και είχε προσωπικό ήταν καλύτερα..

ΓΟΝΕΑΣ: Υποθέτουμε τώρα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Προσπαθείτε να ερμηνεύσετε.

ΓΟΝΕΑΣ: Όταν μετά δεν μπορούσα να ανταποκριθώ οικονομικά, γιατί δεν είναι μόνο αυτά τα έξοδα για τον αυτισμό, σχολείο, θεραπείες, είπα στο τέλος δεν έχει νόημα να πληρώνω και ο Νίκος έκατσε ένα χρόνο μέσα με τη γιαγιά του. Προτιμούσα να πάω στη δουλειά και να κάτσει ο Νίκος, σε ένα χώρο, ένα καναπέ μέχρι να γυρίσω. Ένα χρόνο κάθισε μέσα στο σπίτι πριν έρθει εδώ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποιος σας καθοδήγησε μέχρι εδώ;

ΓΟΝΕΑΣ: Ένας γνωστός, βλέποντας το Νίκο και βλέποντας και εμάς που στεναχωριόμασταν που ο Νίκος είναι μέσα. Δεν θεωρούσαμε σωστό ένα παιδί να μην έχει μία κοινωνική επαφή και να κάθεται μέσα. Μας είπε πως συνάντησε μία μητέρα που στέλνει το παιδί εδώ και παλαιότερα έστειλε το παιδί στον ίδιο ιδιωτικό φορέα, και αρνιόταν και εκείνο να πάει ενώ τώρα είναι ευχαριστημένη εκεί που πάει. Αυτός, λοιπόν ο κύριος, μας είπε για το σχολείο στην Ελευσίνα και τη μητέρα με το παιδί που αντιμετώπιζε τα ίδια προβλήματα με εμάς. Το παιδί της πάει με χαρά στο σχολείο εδώ και ένα χρόνο και είναι και εκείνη ευτυχισμένη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έτσι, κάνατε εσείς την επαφή με το σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι και προετοιμάζαμε το Νίκο, όλο το καλοκαίρι γιατί πάλι αρνιόταν ο Νίκος μόλις άκουσε τη λέξη σχολείο, προσπαθήσαμε να πούμε διαφορετικά τη λέξη, αλλά αντιδρούσε. Εμείς κάναμε υπομονή, λέγαμε δεν το έχει γνωρίσει, είναι μία ελπίδα ότι θα έρθουμε εδώ. Εγώ μίλησα, στο παλικάρι, στο ψυχολόγο που ήταν εδώ και του εξήγησα, φέραμε και το Νίκο εδώ για να δει το χώρο, παρόλο που είδε παιδιά, έπαιξε στους χώρους, είχε την αγωνία του. Μετά μιλήσαμε και με τους κυρίους εδώ. Τον κύριο

Γιάννη (υποδιευθυντής), μιλήσαμε με το ψυχολόγο, του είπαμε τι έχει περάσει ο Νίκος, ότι θα προσπαθήσουμε και ελπίζουμε, αν και είμαστε απογοητευμένοι. Δύο μήνες τώρα το παιδί έρχεται με χαρά, δεν μας έχει φέρει κανένα πρόβλημα, τώρα και άρρωστος να είναι κάποια φορά θέλει θέλω να πάω, το αναζητά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεν ξέρω, εάν έχετε ενημερωθεί ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ., και ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές.

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν το ξέρω, δεν μου έχει πει κανένας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα σας ενημερώσω εγώ αργότερα σχετικά. Όπως καταλαβαίνετε αυτή τη στιγμή εκπροσωπώ δύο διαφορετικούς ρόλους. Τώρα στο σήμερα, αφού βλέπετε ότι το παιδί σας είναι θετικό και έρχεται με χαρά.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι έρχεται με χαρά, θέλει να έχει φωτοτυπίες, τρελαίνεται να κάνουμε δουλειά μαζί, να έχει εργασία και να καθόμαστε μαζί στο καναπέ και να κάνουμε επανάληψη την εργασία τη σημερινή και όλα επανάληψη, να πετυχαίνει και να λέει σωστά τις λέξεις, δεν το βάζει κάτω. Είχαμε τη λέξη παντελόνι μία ημέρα και το έλεγε «παλόνι», και τώρα που το λέει παντελόνι τον επιβραβεύουμε και χαίρεται. Καθόμαστε μαζί και κάνουμε τις προτάσεις, κάνει τις φωτοτυπίες, προσπαθεί, δίνει όλο του τον εαυτό, δεν τα παρατάει πια. Έτσι, καθόμαστε εκεί και κάνουμε δουλειά μαζί. Αισθάνεται ότι προσφέρει και τα καταφέρνει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε τις ώρες αυτές που δουλεύετε μαζί στο σπίτι, ήσαστε μόνοι σας.

ΓΟΝΕΑΣ: Εγώ και ο Νίκος σε ένα καναπέ στο σαλόνι κυρίως, που του αρέσει κομπιούτερ, ξεκουράζεται πρώτα από το σχολείο και μετά λέμε «Νίκο επανάληψη» και εκείνος δέχεται. Έτσι ξεκινάμε την ώρα της επανάληψης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε έχετε ένα πρόγραμμα μέσα στην εβδομάδα, στην καθημερινότητα του.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι και τον αφήνω όποτε δεν είναι καλά, όπως εχτές που δεν ήταν καλά, τον άφησα και έπαιξε. Όταν, όμως έχει όρεξη, κάθε μέρα και μία ώρα θα την αφιερώσουμε στην επανάληψη. Δηλαδή, μία ώρα θα κάνουμε όλες τις φωτοτυπίες ξετίναγμα, θα πούμε τους μήνες, θα μάθουμε τους αριθμούς. Συνήθως παίρνει μία ώρα, κάποιες φορές και λίγο παραπάνω, ανάλογα τις φωτοτυπίες και αν το θέλει. Μόλις τελειώνει όλο το πακέτο, έχουμε έναν κόκκινο φάκελο από την αρχή, και μόλις τελειώνουμε τα σημερινά θέλει να κάνουμε επανάληψη από το φάκελο, όσα μας πάει. Οπότε κάθε μέρα απογευματάκι, κυρίως το πιάνουμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αφού πρώτα έχει ξεκουραστεί.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, αφού έχει παίξει πρώτα στο κομπιούτερ, θα φάει, θα ακούσει μουσική

με τα ακουστικά του, μόλις τον βλέπω και έχει αρχίσει και βαριέται από εκεί, τέσσερις με πέντε η ώρα αρχίζουμε δουλειά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα περιγράφατε την επαφή σας με το συγκεκριμένο σχολικό πλαίσιο;

ΓΟΝΕΑΣ: Είναι νωρίς να πω τη γνώμη μου. Αυτό που μπορώ να πω είναι ότι ο Νίκος έρχεται με χαρά. Αυτό χαροποιεί και εμένα, το ότι ο Νίκος περνάει καλά στο σχολείο. Εντάξει, δεν έχω γνωρίσει κάποιον άλλο εκπαιδευτικό και ήθελα να με καλέσει κάποιος και να μου εξηγήσει, γιατί δεν ξέρω πολλά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Είσαστε δηλαδή ακόμα σε αναμονή, του να επικοινωνήσει το πλαίσιο μαζί σας.

ΓΟΝΕΑΣ: Να μιλήσω με τους εκπαιδευτικούς και να μου πουν τη γνώμη τους για το Νίκο, πως περνάει ο Νίκος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε ενημερωθεί εάν υπάρχει σύλλογος γονέων και κηδεμόνων σε αυτό το σχολικό πλαίσιο, έχετε συμμετάσχει;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, δεν ξέρω τίποτα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα σας ενημερώσω και για αυτό αργότερα. Οπότε μέχρι στιγμής, δεν σας έχει ζητηθεί και κάποια εθελοντική εργασία, σε σχέση με το σχολείο ή με την κοινότητα.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, ούτε τους εκπαιδευτικούς ξέρω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα επειδή σιγά σιγά, βαδίζουμε προς το τέλος, να μου περιγράψετε τη σημερινή εικόνα του παιδιού σας, που νομίζω σε μεγάλο βαθμό έχει βελτιωθεί αρκετά.

ΓΟΝΕΑΣ: Είναι το πιο καλό παιδί, ο πιο αγκαλίτσας. Έχει πάρει βέβαια και πολύ αγάπη ο Νίκος. Εμείς δεν ξέραμε τι είναι αυτισμός, καθώς πολλά παιδιά με αυτισμό δεν θέλουν να τα αγγίζουν. Ο Νίκος ήθελε χάρδια από μικρός, φιλιά, στο πάτωμα παίζαμε, ο γίγαντας μου είναι ένας αγκαλίτσας. Του αρέσει να του μιλάς με ηρεμία, αγαπάει όλο τον κόσμο. Είναι τόσο καλό παιδί, είναι ο αγκαλίτσας, ο χαδιάρης. Έχει πάρει, όμως και πολύ χάρδι. Δεν ξέραμε τι είναι αυτισμός, μιλούσα και συμπεριφερόμουν όπως και στο άλλο μου παιδί, μέχρι τα 7 και πάντα, μετά έμαθα και εγώ τι είναι αυτισμός, δεν ξεχώρισα το ένα παιδί από το άλλο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Με αφορμή αυτό που λέτε για το ότι δεν ξεχωρίζατε τα παιδιά σας, θεωρείτε ότι στο κομμάτι το μαθησιακό ήσασταν διαφορετική απέναντι στο ένα σας παιδί και στο άλλο. Για παράδειγμα όσο αφορά ας πούμε τη συχνότητα που χρειάζονταν βοήθεια.

ΓΟΝΕΑΣ: Η Μαρία ας πούμε δεν βοηθήθηκε ποτέ, κακά τα ψέματα. Όταν έχεις ένα παιδί με αυτισμό, όσο σκληρό και αν ακούγεται, σε ρουφάει. Πρέπει να είσαι 24 ώρες από πάνω του, ειδικά μικρός, μην φύγει, μην ανοίξει τη πόρτα και φύγει, να το μάθεις να ενεργείται, να βάζει το παντελόνι του που είναι δύσκολο, εάν σκουπίστηκε, μην σου φύγει και σου κάνει ζημιά, μην χτυπηθεί, αυτό που είπα και πριν, σε ρουφάει. Το άλλο παιδί πάντα μένει παραμελημένο, όχι παραμελημένο από αγάπη, αλλά η Μαρία διάβαζε μόνη της και ήταν ένα παιδί ανεξάρτητο από μικρό. Η Μαρία δεν ξέρω εάν οφείλετε και στη δουλεία μου, γιατί τίποτα δεν είναι τυχαίο, διάβαζε από τεσσάρων ετών, έμαθε να γράφει, οπότε όταν πήγε στο Δημοτικό τα ήξερε και τις ήταν βαρετά. Η Μαρία ήταν ένα ανεξάρτητο παιδί από πολύ μικρή, δεν ήμουν η υπερπροστατευτική μαμά, το παιδί ήξερε να διαβάζει και να γράφει, άντε μόνο στη πρώτη Δημοτικού να μάθει να κάνει καλά γράμματα. Οπότε αυτό το παιδί δεν το βοήθησα καθόλου στη ζωή, μόνο του διάβαζε, ανεξάρτητη ήταν, ψώνιζε από μικρό παιδί με τα ευρώ, μου έλεγαν μάλιστα δεν φοβάσαι που πάει να ψωνίσει; Έχοντας, όμως εγώ το Νίκο μωρό και μη έχοντας βοήθεια από κανέναν..

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναγκαστικά έγιναν κάποια πράγματα με άλλο τρόπο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι και γίνονται με άλλο τρόπο στον αυτισμό και στον αυτισμό επειδή οι άντρες δεν αντέχουν, δεν είναι εύκολο, είναι το πιο δύσκολο πράγμα για μια οικογένεια, συνήθως ο μπαμπάς την κάνει και μένει μόνο η μαμά. Όλοι μας ρωτάνε, γιατί είσατε δύο, συνήθως μένει μόνο η μαμά και ο άντρας φεύγει. Είναι σκληρό αυτό που σας λέω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όχι, καταλαβαίνω, ότι έτσι έχετε παρατηρήσει.

ΓΟΝΕΑΣ: Η οικογένεια διαλύεται, όλοι νοσούν και όλοι υποφέρουν. Βέβαια σου προσφέρουν και στιγμές, εγώ δεν μπορώ να φανταστώ τη ζωή μου χωρίς το Νίκο.. Όσο και να έλεγα γιατί και ότι είναι τραγικό, τον λατρεύω. Δεν περίμενα να γίνει επιστήμονας, όταν πει το παντελόνι είναι μεγαλύτερη η χαρά μας από ένα παιδί που παίρνει πτυχίο, γιατί βλέπω τη χαρά στα μάτια του και έχω μάθει και εγώ να ζω με το Νίκο, έχω μάθει να ζω με τον αυτισμό, βρίσκεις γέφυρες επικοινωνίας και βρίσκεις και πως αγαπάς. Αυτά τα παιδιά έχουν τόσο αγάπη μέσα τους, δεν έχουν κακία. Την αγκαλιά που θα μου κάνει ο Νίκος δεν μπορεί να την κάνει κανένα παιδί, χωρίς να περιμένει ανταπόδοση. Έμαθα να ζω με τον αυτισμό, δεν ήταν εύκολο και πάντα προσπαθείς. Δεν μπορώ να πάω στο σούπερ μάρκετ με το Νίκο εύκολα, όπως προχτές που δεν τον πήραμε. Ο Νίκος, αν του πεις, όχι αυτό, είναι συνεργάσιμος, παλιά μπορούσε να σου κάνει κρίσεις. Βρίσκεις κώδικες και αυτά είναι τα καλύτερα παιδιά δίπλα στους γονείς τους, δεν σας λέω για τα διαστήματα τα τραγικά, τότε δεν

μπορούσαμε να πάμε πουθενά. Να το πούμε και αυτό γιατί δεν μπορεί όλοι να είναι φιλικόι με τον αυτισμό. Οι παρατηρήσεις που δέχονται οι γονείς ενός παιδιού με αυτισμό είναι τραγικές. Έτσι ο γονέας αποφεύγει να βγάζει τα παιδιά έξω, δεν βλέπετε πολλά παιδιά έξω, κανένας δεν βοηθάει τους γονείς. Μπορεί να υπάρξει ας πούμε ο καλός πωλητής, αλλά θα πει μην αγγίζεις τα μακαρόνια, θα υπάρξει κόσμος που θα πει, μην σπρώχνεις το καρότσι για το κακομαθημένο, καθώς δεν καταλαβαίνουν όλοι τι έχει και έτσι δεν δείχνουν και καλή θέληση. Οι γονείς θέλουν να βγω έξω τα παιδιά αλλά δεν υπάρχει καμία βοήθεια στην Ελλάδα. Ούτε μία φορά να πουν πήγαινε να πιεις καφέ μητέρα και πατέρα, να έχετε μία προσωπική στιγμή, δεν πηγαίνουμε ποτέ διακοπές, εκτός αν υπάρχει ένα μέρος για αυτά τα παιδιά. Δεν θέλει κανείς ένα παιδί να φωνάζει σε ένα δωμάτιο, όπως πήγαμε εμείς διακοπές το Νίκο, δεν θυμάμαι πριν πόσα χρόνια, 6 ή 7, πρέπει να πηγαίνεις σε συγκεκριμένες δομές. Ποιος θέλει ένα παιδί να φωνάζει στο δίπλα δωμάτιο ή να του ξεφύγει κάποια σταγόνα στο στρώμα;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια πιστεύετε ότι θα είναι η εξέλιξη του παιδιού σας, μετά από τη φοίτηση εδώ; Για εσάς ποιοι είναι οι κύριοι στόχοι...

ΓΟΝΕΑΣ: Πρώτον να περνάει το παιδί μου καλά, να έρχεται σπίτι ευτυχισμένο, να δημιουργεί, δεν περιμένω, δεν περιμένω εγώ πανεπιστήμιο. Ξέρω ότι ο Νίκος, όπου φτάσει ο αυτισμός του, μπορεί να μάθει να γράφει και να διαβάζει... Τώρα παίζει άπταιστα στο κομπιούτερ, κατεβάζει ταινίες, να μπορούμε να επικοινωνούμε και να συνεργαζόμαστε που ήδη το καταφέρνουμε... Δεν βάζω μεγάλους στόχους, γιατί ξέρω ότι στον αυτισμό δεν ξέρεις που μπορεί να φτάσει... Θέλω να είναι καλά το παιδί μου, να μπορεί να γίνει ανεξάρτητο όσο γίνεται, όχι να δουλέψει, αλλά να υπάρχει μία αυτονομία.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτονομία σε θέματα τουαλέτας.

ΓΟΝΕΑΣ: Αυτά τα κάνει ο καημένος από μικρός, απλώς κάποιες φορές όταν είναι έξω μπορεί να ξεχαστεί να σκουπιστεί και να μείνει το παντελόνι και ο κόσμος καταλαβαίνετε κοιτάει, τα βλέπετε και εσείς. Δεν περιμένω μεγάλα πράγματα, περνάει το παιδί μου καλά, είναι ευτυχισμένο, απλά πράγματα ζητάω από τη ζωή. Είναι καλά ο Νίκος, περνάει καλά, δημιουργεί, έρχεται ευτυχισμένος, να του κάνω τη ζωή όσο πιο καλή γίνεται και ευτυχισμένη, αυτό θέλω στη ζωή μου. Απλά πράγματα, όχι όπως μου είπε μία μητέρα προχτές, πόσο στεναχωρήθηκε, που της είπαν ότι το παιδί της έχει αυτισμό και δεν θα γίνει επιστήμονας, δεν θα πάει σχολείο. Δεν τα είχα εγώ αυτά. Αυτή τη στιγμή που με ρωτάτε να είναι καλά ο Νίκος, να είναι γερός, να είναι ευτυχισμένος, να παίρνει αγάπη που του δίνουμε και μας δίνει, να είναι αυτόνομος, να είναι ήρεμος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Καταλαβαίνω ότι περάσατε μια μεγάλη περιπέτεια.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, ήταν εφιάλτης αυτό, κανείς δεν μπορούσε να τον χειριστεί, ενώ τώρα είναι ήρεμος ο Νίκος, κάνουμε αγκαλιτσές.

ΓΟΝΕΑΣ ΠΑΤΕΡΑΣ: Ήταν και σαράντα πόντους κοντύτερος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε ότι σε εκείνη τη περίοδο ήταν και πιο μικροκαμωμένος.

ΓΟΝΕΑΣ: Ο Νίκος έχει περάσει πολλά, έχει περάσει χειρουργεία, τον είχε χτυπήσει αυτοκίνητο στα 7 του χρόνια, έχει μείνει ολόκληρος κάτω, μετά ήταν σε αναπηρικό καροτσάκι, μετά με πατερίτσες, είναι ένας μαχητής σκληρός σε πολλά πράγματα, δεν τον είχαν καν ότι θα ζήσει, όταν ήταν στη κοιλιά. Θέλω να πω, έχει περάσει τόσα πολλά και τόσα πολλά φάρμακα όταν ήμουν έγκυος για να βελτιωθεί ο Νίκος, που λογικό ρε παιδιά, ποιο παιδί θα ερχόταν στο κόσμο καλά με μια σακούλα φάρμακα που είχα πάρει για να γεννηθεί και πάλι έλεγαν δεν θα τα καταφέρει, μία στις εκατό να ζήσει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θεωρείτε ότι η περίοδος της εγκυμοσύνης επηρέασε.

ΓΟΝΕΑΣ: Βέβαια, κάποιος άλλος γιατρός, γιατί ο δικός μου γυναικολόγος δεν ήθελε, έλεγε είναι ζωντανός, θα τον σκοτώσω εγώ, τεσσάρων μηνών είχε σπάσει ο αμνιακός σάκος, είχε κάνει μία τρύπα, ένας άλλος συνάδελφος του, σκότωσε τα δίδυμα του, γιατί υπήρξε ακριβώς το ίδιο πρόβλημα με το Νίκο. Ο γιατρός μου έλεγε, να σκοτώσω μία ψυχή. Τώρα δεν ξέρω ποιο είναι το σωστό, μην με βάζετε σε ηθικό δίλλημα. Με ρώτησε τι να κάνω και εγώ με τον άντρα μου τον θέλαμε το Νίκο. Τον κάναμε μετά από χρόνια με τη Μαρία και δεν σου βάζει στο νου ότι μπορεί να γίνουν αυτά, και απαιτήθηκε μία μεγάλη προσπάθεια από εμένα με φάρμακα, ήμουν ξαπλωμένη, δεν κουνιέσαι καθόλου, δεν πας τουαλέτα, παραλύεις από τη μέση και κάτω για να μην έχεις σπασμούς από το παιδί. Μας είχαν πει ότι αν γεννηθεί 1%, θα έρθει 6-7μηνών. Εμείς το κάναμε 7 μηνών και εγώ τα κατάφερα. Πολλά νοσοκομεία και πολύ ταλαιπωρία μετά... Παρόλα αυτά είναι μαχητής ο Νίκος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Να ολοκληρώσω, θέλοντας να μου πείτε την πιο χαρούμενη στιγμή σε επίπεδο σχολείου, δηλαδή, είτε αυτό είναι μία γιορτή που σας έκανε τόσο χαρούμενη, ήταν η πρώτη φορά που πήγε στο σχολείο, όποια στιγμή επιλέξετε, μέσα στα σχολικά χρόνια.

ΓΟΝΕΑΣ: Τώρα που είδαμε ότι υπάρχει ένα σχολείο που μπορεί να πάει ο Νίκος με χαρά. Διαβάζουμε και το θέλει. Ένα σχολείο, μετά από αυτό το τραγικό που δεν ήθελε να πάει και τώρα λέει χαρούμενος: «Θα πάω σχολείο». Του έχω κάνει το τεστ που μπορεί να είναι λάθος. «Μήπως παιδί μου δεν θες να πας ή δεν είσαι καλά;» για να δω την αντίδραση του και τινάζεται και μου λέει: «Σχολείο». Βρίσκεται σε ένα χώρο με

χαρά και θέλει να πάει.

2Η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (ΓΟΝΕΑΣ Γ2)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε με την ιστορία του Γιώργου, αρχικά με την πρώτη φορά που τον πήγατε σε επαγγελματία υγείας. Τι ήταν αυτό που σας ανησύχησε και πήγατε στον ειδικό.

ΓΟΝΕΑΣ: Στον γιατρό που διέγνωσε ότι έχει αυτισμό;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ναι.

ΓΟΝΕΑΣ: Το είπε ένας γιατρός στην Ελλάδα, ηπατολόγος που είχε κάνει τη μεταμόσχευση, να πάω να κοιτάξω μήπως έχει αυτισμό, πριν πάει στο σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πόσο χρονών ήταν, όταν σας είπαν ότι έχει αυτισμό;

ΓΟΝΕΑΣ: Γύρω στα 4-5.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε είχε κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας, από ότι μου είπατε και έκανε μεταμόσχευση.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι με το συκώτι και όταν ήταν γύρω στα 5 που πήγε σχολείο, αναγκαστικά έπρεπε να πάει να δουν πως είναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα θέλατε να μου πείτε, για την πρώτη φορά που σας λένε να πάτε να το κοιτάξετε, για την φορά εκείνη που πήγατε στο γιατρό και σας είπαν τελικά ποια είναι η διάγνωση;

ΓΟΝΕΑΣ: Τον έβλεπε ψυχολόγος και ενώ κάναμε και εργοθεραπείες και λογοθεραπείες, δεν μου είχαν διαγνώσει ότι ήταν αυτισμός. Ακόμα και ο ψυχολόγος δεν ξέρει αν είναι καθαρά αυτισμός εκ γενετής ή αν προέκυψε μετά το πρόβλημα με το συκώτι. Γιατί μου είπαν ότι αν δεν λειτουργεί το συκώτι, δεν λειτουργεί και ο εγκέφαλος. Επειδή έκανε τη μεταμόσχευση στο συκώτι, περιμέναμε ότι θα επανέλθει γενικά. Κάναμε εργοθεραπείες, λογοθεραπείες, αλλά όταν πήγε νηπιαγωγείο, έμεινε δύο φορές μήπως και έρθει στο ίδιο επίπεδο με τα άλλα παιδιά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποιες δυσκολίες είχε και πήγε δύο φορές;

ΓΟΝΕΑΣ: Πήγε μήπως επανέλθει για να βοηθηθεί, γιατί δενμίλαγε, μεγαλώνοντας μου είχαν πει, ότι θα είναι σαν τα κανονικά παιδιά, μου είχαν δώσει τέτοιες ελπίδες. Μεγαλώνοντας πίστευαν ότι θα μπορούσε να μιλήσει περισσότερο, γιατί δενμίλαγε στο νήπιο, πολύ λίγες λέξεις.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε αυτό ήταν το ανησυχητικό που διακρίνατε...

ΓΟΝΕΑΣ: Η νηπιαγωγός το πρότεινε να μείνει άλλη μία χρονιά, ο σύμβουλος δεν είπε

όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήταν δημόσιο το νηπιαγωγείο;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν κανονικό νηπιαγωγείο και κανονικό Δημοτικό, μέχρι τη τετάρτη Δημοτικού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε είχε μία γενική εκπαίδευση μέχρι εκείνο το σημείο. Οπότε πάει στο νηπιαγωγείο δύο φορές και μετά δέχεστε επίσημη γνωμάτευση, που λέει για αυτισμό. Σε ποιο πλαίσιο πήγατε;

ΓΟΝΕΑΣ: Νομίζω στο νηπιαγωγείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πήγατε σε δημόσιο φορέα;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, σε δημόσιο, εκεί που πάνε τα παιδιά για να διαγνωστούν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο ΚΕΔΔΥ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε εκεί σας έκαναν για πρώτη φορά τη διάγνωση.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, στο ΚΕΔΔΥ, αλλά και πάλι μου είπαν να πάει σε κανονικό σχολείο, με παράλληλη στήριξη που ποτέ δεν ήρθε και επειδή ήθελα και εγώ να πάει σε κανονικό σχολείο, καθώς και από την Ελλάδα μου είχαν πει ότι θα επανέλθει. Κάναμε μαγνητικές εγκεφάλου δεν βρισκανε κάτι ότι είχε και πίστευα ότι θα επανέλθει το παιδί και ότι θα είναι φυσιολογικό παιδί, χωρίς ιδιαιτερότητες. Πήγε πρώτη Δημοτικού κανονικά..

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε τελείωσε το νηπιαγωγείο κανονικά, έγινε διάγνωση πριν να πάει πρώτη Δημοτικού, πάτε στο ΚΕΔΔΥ και πρώτη φορά σας λένε, ότι αυτό που πιθανότατα έχει ο Γιώργος λέγεται αυτισμός,

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θέλω να μιλήσουμε τώρα για επιμέρους θέματα που αφορούν τη σχολική του ζωή. Ξεκινάμε από το Δημοτικό λοιπόν, μου είπατε ότι πρότειναν να πάει στο Δημοτικό με παράλληλη στήριξη, αλλά ωστόσο δεν ήρθε ποτέ αυτή. Μου είπε ότι μέχρι Τετάρτη πήγε στο γενικό Δημοτικό και δεν ήρθε ποτέ. Οπότε, πως υποστηριζόταν ο μαθητής, μέσα στην τάξη;

ΓΟΝΕΑΣ: Τον έπαιρνε η δασκάλα, τον έμαθε να γράφει και να διαβάζει. Μας έβαζε και ασκήσεις στο σπίτι που τις φτιάχναμε, τον έπαιρνε μετά ένας άλλος δάσκαλος 1-2 ώρες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το τμήμα ένταξης.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, το τμήμα ένταξης, ο Γιώργος είναι ένα παιδί που άμα μάθει το χώρο και τους ανθρώπους δεν θα έχει κανένα πρόβλημα. Στον Ασπρόπυργο πήγαινε εκείνα τα χρόνια και δεν είχαμε ιδιαίτερα προβλήματα. Απλά όταν κουραζόταν, το μόνο που έκανε, επειδή δεν καθόταν στη καρέκλα, τον άφηνε η δασκάλα να κάθεται όρθιος και να κοιτάει έξω από το παράθυρο και στα διαλείμματα πήγαινα και εγώ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μένετε κοντά στο σχολείο;

ΓΟΝΕΑΣ: Βασικά, όχι μόνο στα διαλείμματα, από το πρωί μέχρι το μεσημέρι, τις περισσότερες ώρες ήμουν στο σχολείο, απλά για να παρακολουθώ γιατί φοβόμουν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε στην ουσία κάνατε εσείς παράλληλη στήριξη, ήσασταν μέσα στη τάξη;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, δεν ήμουν μέσα, ήμουν έξω από το σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Απλά θέλατε να είστε τόσο κοντά, αν χρειαστεί κάτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Έπαιζα μαζί του στα διαλείμματα, έπαιζαν και τα άλλα παιδιά μαζί, 20 χρονών ήμουν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε κάνατε στην ουσία εσείς παράλληλη στήριξη στο Γιώργου, έστω και σε κάποια πλαίσια.

ΓΟΝΕΑΣ: Απλά δεν με άφηναν να μπω μέσα στην τάξη, το μόνο που δεν έκανα ήταν να μπαίνω μέσα στη τάξη. Ο διευθυντής με άφηνε να βρίσκομαι στο προαύλιο, γυμναστική κάναμε όλοι μαζί. Τα παιδιά τον παίζανε επειδή έβλεπαν ότι εγώ παίζω με τη μπάλα στο διάλειμμα και ασχολιόντουσαν και τα άλλα παιδιά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ακολουθούσαν και αυτά.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, ερχόντουσαν και στο σπίτι και παίζανε, τα μάζευα εγώ τα παιδιά της γειτονιάς, για να μπορέσει ο Γιώργος να μιλάει και να έχει επαφές.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρατε νωρίτερα ότι ο Γιώργος φοίτησε σε δημοτικό γενικής εκπαίδευσης μέχρι την Τετάρτη δημοτικού. Ποιο πλαίσιο ακολούθησε μετά;

ΓΟΝΕΑΣ: Ο Γιώργος παρουσίαζε πολλά προβλήματα υγείας και έλειπε για πολύ καιρό από το σχολείο. Μετά μετακομίσαμε και έμεινα έγκυος και αλλάξαμε σχολείο. Αφού δεν μπορούσα να πηγαίνω μαζί του ή να πληρώνω παράλληλη στήριξη μου είπαν από εκεί, το Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. να πάει σε ειδικό σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα περιγράφατε την φοίτηση του εκεί;

ΓΟΝΕΑΣ: Έκανε πολλές απουσίες για λόγους υγείας αλλά κατά τα άλλα όλα καλά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επικοινωνία σας με το πλαίσιο πως ήταν;

ΓΟΝΕΑΣ: Καλή όπως και με το προηγούμενο δημοτικό. Ξέρετε μιλούσα με την δασκάλα του στο τηλέφωνο όποτε χρειαζόμουν κάτι και εκείνη το ίδιο. Απλά δεν ήμουν συνέχεια εκεί όπως στο άλλο σχολείο και έτσι χρειαζόταν πιο πολλά τηλέφωνα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσων αφορά τις εργασίες, δίνονταν υλικό για το σπίτι.

ΓΟΝΕΑΣ: Έδιναν και εμείς στο σπίτι είχαμε ειδική παιδαγωγό που το έδειχνε τα πάντα. Και για τις λίγες ασκήσεις του σχολείου αλλά πιο πολύ για την συμπεριφορά και την απασχόληση. Έκανα και την κόρη μου και δεν είχα τον ίδιο χρόνο να ασχολούμαι μαζί

του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε επίπεδο δραστηριοτήτων Σύλλογου Γονέων και κηδεμόνων συμμετείχατε;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήμουν στο Σύλλογο και πήγαινα όποτε με καλούσαν. Δεν έκαναν και πολλά αλλά ότι μου ζητούσαν το έκανα. Βέβαια ήμασταν δεμένοι με τους γονείς. Μιλούσαμε και αποφασίζαμε αλλά δεν ήμουν εκεί συχνά. Αλλά με ενημέρωναν πάντα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υπήρχαν εθελοντικές δραστηριότητες στο σχολείο που συμμετείχατε;

ΓΟΝΕΑΣ: Κάποιες φορές όπως οι γιορτές.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζετε αν γίνονταν δράσεις διασύνδεσης μεταξύ σχολείου και κοινότητας;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν ξέρω. Εννοείτε bazaar και τέτοια;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οποιαδήποτε δράση. Όπως για παράδειγμα μια δράση ευαισθητοποίησης για θέματα ειδικής αγωγής.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, δεν είχα ακούσει κάτι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τώρα θα ήθελα να μιλήσουμε για την σχολική ζωή του Γιώργου στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Καταρχήν, με ποιον τρόπο έγινε η εγγραφή του παιδιού.

ΓΟΝΕΑΣ: Πήγαμε στο Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. και εκείνοι μου είπαν ποιο πλαίσιο πιστεύω ότι είναι κατάλληλο για το παιδί. Ξέρω ότι δεν θα μπορούσε να πάει σε κανονικό σχολείο και διάλεξα το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. που δεν έχει εξετάσεις και τέτοια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε ενημερωθεί για το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι αλλά όχι από εδώ. Στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ. μου εξήγησαν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσων αφορά τις εργασίες για το σπίτι στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. σας δίνονται;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν δίνουν (Ψιθυριστά).

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πείτε το δυνατά.

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν δίνουν καθόλου. Μόνο καμιά ζωγραφιά βλέπω καμιά φορά. Δεν ξέρω τι κάνει το παιδί μέσα στη μέρα του. Η μικρή μπορεί να μου πει έκανα εκείνο, το άλλο. Ο Γιώργος όχι. Δεν ξέρω. Ίσως επειδή είναι πολλοί καθηγητές. Στο δημοτικό ήταν αλλιώς. Ήξερα ανά πάσα στιγμή αν έφαγε, τι μάθημα έκανε, πως ήταν γενικά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα χαρακτηρίζατε την επικοινωνία σας με το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.; Μου αναφέρατε ήδη ότι δυσκολεύεστε σε σχέση με το δημοτικό.

ΓΟΝΕΑΣ: Όταν παίρνω τηλέφωνο και ρωτάω μου απαντάνε αλλά δεν φτάνει. Δεν με παίρνουν εκείνοι και δεν στέλνουν ούτε σημειώματα για το παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρατε ότι δεν δίνονται ασκήσεις για το σπίτι. Παρόλα αυτά η

εκπαίδευση του Γιώργου συνεχίζετε με κάποιο τρόπο;

ΓΟΝΕΑΣ: Στο σπίτι κάνουμε μαζί με την κόρη μου διάβασμα και γράψιμο. Τώρα μαθαίνει εκείνη τα γράμματα και να διαβάζει και της αρέσει που τα κάνουμε όλοι μαζί. Μετά από τόσα χρόνια αυτά που έκανε με την εργοθεραπεύτρια και την λογοθεραπεύτρια τα ξέρουμε και τα κάνουμε και εμείς. Μόνο η ειδική παιδαγωγός έρχεται σπίτι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να μιλήσουμε για την σχέση σας με τον Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων.

ΓΟΝΕΑΣ: Πέρυσι έγινε μια εκδρομή του Συλλόγου και δεν το έμαθα ποτέ. Στο δημοτικό ο Σύλλογος ήταν δεμένος. Έστειλαν ενημερωτικό χαρτί τάδε μέρα και ώρα θα γίνει αυτό. Εδώ μου έστειλαν πέρυσι για εκλογές μέχρι τις 1 ώρα. Πήρα μια ώρα άδεια από τη δουλειά ήρθα 12.00 και είχαν τελειώσει. Παραπονέθηκα και στο διευθυντή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Με βάση αυτά τα γεγονότα για τον Σύλλογο να υποθέσω ότι δεν σας έχει ζητηθεί να συμμετάσχετε σε δραστηριότητες ενδοσχολικές ή σχετικές με την κοινότητα.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, ποτέ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εσείς από την πλευρά σας έχετε αναζητήσει κοινοτικούς φορείς που θα μπορούσαν να συνεργαστούν με το σχολείο;

ΓΟΝΕΑΣ: Είπα στη δουλειά μου και έδωσαν εκπαιδευτικά κουπόνια για τους γονείς των παιδιών στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να σας ρωτήσω αν έχετε ενημερωθεί σχετικά με εκπαιδευτικές δράσεις; Για παράδειγμα προγράμματα απασχόλησης για τους καλοκαιρινούς μήνες ή κατασκηνώσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Με το πρόβλημα υγείας που έχει δεν μπορεί να πάει κατασκηνώση. Αλλά νομίζω πέρυσι μας ενημέρωσε η κοινωνική λειτουργός. Έγινε και ένα πρόγραμμα το καλοκαίρι. «Έλιξ» νομίζω λέγεται και ήταν δωρεάν εδώ στο σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να μου περιγράψετε τον Γιώργο όπως είναι σήμερα. Η συμπεριφορά του, τα ενδιαφέροντα του.

ΓΟΝΕΑΣ: Εμείς έχουμε προσαρμόσει τη ζωή μας στο παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δηλαδή;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν πάμε κάπου που δεν μπορεί ο Γιώργος. Πάμε παντού μαζί. Δηλαδή δεν πάμε σε ταβέρνες με δυνατή μουσική γιατί τον ενοχλεί και θα αρχίσει να πηγαινοέρχεται. Και ξέρετε πως είναι ο κόσμος κοιτάει παρότι ο Γιώργος δεν κάνει τίποτα το τόσο ενοχλητικό έξω. Πιο παλιά δεν δούλευα κιόλας για να μπορώ να τον

προσέχω. Τώρα που έκανα την μικρή δεν γινόταν αλλιώς και δουλεύω πάλι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια πιστεύετε ότι θα είναι η εξέλιξη του Γιώργου μετά την φοίτηση του στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.;

ΓΟΝΕΑΣ: Ξέρω πως το παιδί δεν θα μπορεί να σταθεί πουθενά μόνο του. Δεν περιμένω να δουλέψει. Θα χρειάζεται πάντα βοήθεια. Το θέμα είναι τι γίνεται από εκεί και πέρα. Δεν ξέρω αν υπάρχει κάτι για μετά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα μου διηγηθείτε τη στιγμή στη σχολική ζωή του παιδιού σας που σας έχει προκαλέσει τα πιο θετικά συναισθήματα.

ΓΟΝΕΑΣ: Στο νηπιαγωγείο στη γιορτή των Χριστουγέννων που έκανε το καλικάτσαράκι. Είναι υπερκινητικός και του ταίριαζε πολύ. Είπε και ποίημα και οι άλλοι γονείς δεν το περίμεναν και τον χειροκρότησαν. Και στο δημοτικό που βραβεύτηκε από τον Σύλλογο Γονέων γιατί βγήκε τρίτος στα Special Olympics στην κολύμβηση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο μπορούμε να ολοκληρώσουμε. Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Όπως σας είπα έχουμε προσαρμόσει τη ζωή μας με βάση τον Γιώργο. Όταν ήταν μικρός μου λέγαμε ότι είναι κακομαθημένος. Ο κόσμος δεν ξέρει γιατί ο αυτισμός δεν φαίνεται. Δεν είναι σαν το σύνδρομο Down. Και τώρα που μεγαλώνει και φαίνεται πιο πολύ πάλι δεν καταλαβαίνουν. Όταν ο Γιώργος τελειώσει από εδώ δεν θα μπορώ να πληρώσω ούτε τους λογαριασμούς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ευχαριστώ για τον χρόνο και τις προσωπικές πληροφορίες που μοιραστήκατε.

ΓΟΝΕΑΣ: Και εγώ σας ευχαριστώ.

3^Η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Γονέας Γ3)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε τη συζήτηση μας, από τη πρώτη φορά που οδηγηθήκατε σε κάποιο επαγγελματία υγείας. Τι ήταν αυτό που είδατε στον Αχιλλέα και νιώσατε για πρώτη φορά κάποια ανησυχία;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν τεσσεράμισι χρονών, περπατούσε, τα έκανε όλα, απλώς δεν μιλούσε και έβλεπα πράγματα που δεν μου αρέσανε. Ουσιαστικά δεν ήξερα που να πάω, είχαμε ρωτήσει κάποιο παιδί εδώ στα Μέγαρα, μου είπε δεν ξέρω και δεν μου έδωσε καμία απάντηση. Έτυχε μία φορά που ήμουν λαϊκή και βρήκα ένα χαρτί πεταμένο κάτω, ότι θα ανοίξει στην Ελευσίνα ένα κέντρο λογοθεραπείας-εργοθεραπείας και πήρα εκεί τηλέφωνο και έκλεισα ραντεβού, ήταν Καλοκαίρι, μου το έκλεισαν για Σεπτέμβρη,

πήγα εκεί και από εκεί ξεκίνησε. Μετά πήγαμε σε κάποιο ιατροπαιδαγωγικό στα Μέγαρα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό ήταν δημόσιου τομέα.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, του Δήμου ήταν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εκεί σας οδήγησαν από το ιδιωτικό κέντρο που πήγατε για τις ειδικές θεραπείες;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, πήγαμε μόνοι μας προς τα εκεί, εκεί πήγα μόνη μου, μετά από εκεί και πέρα το έψαχνα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Να σας κάνω μία ερώτηση, όταν πήγατε στο ιδιωτικό κέντρο για τις ειδικές θεραπείες, σας έκαναν κάποια διάγνωση αυτισμού, σας ενημέρωσαν;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, απλώς το είδαν το παιδί και μου είπαν ότι για να κάνουμε θεραπείες, πρέπει να πας να πάρεις τα χαρτιά που μου είχαν στείλει στην Ηπείρου. Τον είχα πάει και στα Μέγαρα, τον είχε δει ένας παιδονευρολόγος, εκεί μου είπε ότι το παιδί έχει αυτισμό αλλά σε πιο καλή κατάσταση, υπήρχε τότε κάποιο κέντρο στο Πειραιά, εγώ δεν μπορούσα, όμως, να πηγαίνω και μετά από εκεί και πέρα, πήγαμε Ηπείρου, το είδαν οι ψυχολόγοι, πηγαίναμε μια φορά το χρόνο..

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τι ηλικία είχε, όταν αναγνωρίστηκε επίσημα από φορέα ότι έχει αυτισμό;

ΓΟΝΕΑΣ: Τεσσεράμισι χρονών.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πόσο χρόνο σας πήρε; Μου είπατε ότι το Καλοκαίρι πήγατε, πόσο χρόνο σας πήρε μέχρι να πάρετε το χαρτί στα χέρια σας;

ΓΟΝΕΑΣ: Γύρω στους 3 μήνες

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου είπατε ότι η διάγνωση έγινε στην Ηπείρου, μιλήστε μου λίγο για τον τρόπο που σας το ανακοίνωσαν και πως αισθανθήκατε.

ΓΟΝΕΑΣ: Εντάξει, αισθάνθηκα άσχημα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τι ακριβώς σας είχαν πει τότε;

ΓΟΝΕΑΣ: Εντάξει, μου είχαν πει για το πρόβλημα του Αχιλλέα, ήταν λίγο πιο αυστηροί οι ψυχολόγοι, απότομοι..

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όταν λέτε απότομοι, εννοείτε ότι ίσως σας είπε πολύ ευθέως τη διάγνωση, χωρίς να σας εξηγήσει αρχικά;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, δεν ήξερα τι ήταν...

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποιες ήταν οι λέξεις που χρησιμοποίησε για τη διάγνωση;

ΓΟΝΕΑΣ: Μου είπε ότι πάσχει από αυτό, ότι θα είναι ένα παιδάκι με πρόβλημα και όλα αυτά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Χρησιμοποίησε τη λέξη αυτισμός ή κάτι διαφορετικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Είπε αυτισμός. Αυτό μου το είχαν πει και στα Μέγαρα επιτόπου με το που τον είδαν το είπαν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε δηλαδή το είχατε στο νου σας.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, το είχα και μετά απλά το επικύρωσαν εγγράφως. Μετά πηγαίναμε στην Ηπείρου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για τις θεραπείες.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, για τις θεραπείες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε να μιλάμε για τη σχολική ζωή του Αχιλλέα πλέον, ας ξεκινήσουμε από το Νηπιαγωγείο. Μέχρι τα τεσσεράμισι είχε πάει σχολείο;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, τότε μου είχαν πει ότι πρέπει να πάει ή σε ένα Παιδικό ή σε ένα Νηπιαγωγείο. Πήγα εγώ και έκανα ενέργειες για το παιδικό και στο δήμαρχο και σε αυτά, αλλά δεν τον παίρνανε, είχα πει έστω και μία ώρα να πηγαίνει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για ποιο λόγο δεν τον πήρανε;

ΓΟΝΕΑΣ: Απλώς δεν τον είχαν πάρει. Δεν είχαν άτομο να ασχοληθεί μόνο με το Αχιλλέα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ότι θα ήθελε δηλαδή, μια ειδική υποστήριξη που δεν μπορούσαν να προσφέρουν.

ΓΟΝΕΑΣ: Πήγα και σε ιδιωτικό παιδικό και εκεί το ίδιο μου είπαν και μετά πήγα στο Αιγινήτιο, γιατί είχαμε στη γειτονιά μας Νήπιο, όταν μας πήρανε τη πρώτη χρονιά πήγε όλη τη χρονιά. Ήταν μία πάρα πολύ καλή κοπελίτσα νηπιαγωγός, τον πρόσεχε και ήταν καλά. Τη δεύτερη χρονιά, όμως, τα Χριστούγεννα σταματήσαμε, καθώς η νηπιαγωγός ήταν μία και ήταν πολλά τα παιδιά και δεν τον πρόσεχε καθόλου. Ήταν έξω και τον έπιαναν τα παιδάκια και του έβαζαν άμμο στο παντελόνι και μετά τον σταμάτησα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για να τον προστατέψετε δηλαδή.

ΓΟΝΕΑΣ: Ε, ναι, αφού τον έβλεπα και της το είπα της νηπιαγωγού, μου απάντησε δεν μπορώ να ασχολούμαι μόνο με το Αχιλλέα. Τη προηγούμενη χρονιά η νηπιαγωγός τον είχε συνέχεια από το χέρι, αλλά αυτή δεν ασχολήθηκε. Οπότε προτιμότερο από το να έχει προβλήματα ή να τον χτυπήσουνε, μέχρι τα Χριστούγεννα πήγε. Μετά τον επόμενο χρόνο, πήγα στο σύλλογο για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υπάρχει δηλαδή στη περιοχή σας κάποιος σύλλογος. Δεν σας είχαν συμβουλεύσει, αφού τελειώσει το νηπιαγωγείο να πάει στο Δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, πήγαμε στο σύλλογο. Πήγε σχεδόν τρία χρόνια στο σύλλογο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Είναι δημόσιος αυτός ο σύλλογος ή πληρώνετε;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν πληρώναμε τίποτα, τον είχαν κάνει γονείς. Εκεί υπήρχαν και μεγάλα παιδιά και μικρά ήταν 3-4.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πόσο χρονικό διάστημα παρέμεινε εκεί;

ΓΟΝΕΑΣ: 2-3 χρόνια δεν θυμάμαι ακριβώς. Εγώ είχα κάνει αίτηση στο Δημοτικό σχολείο, δεν τον είχαν πάρει τότε γιατί δεν είχαν βοηθό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα αναφέρεστε σε ειδικό Δημοτικό σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, είχα πάει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Με δική σας πρωτοβουλία;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, μου είχαν πει ότι υπάρχει στην Ελευσίνα. Είχα έρθει και μου είπαν «Δεν έχουμε βοηθό, θα σας ενημερώσουμε». Έφυγε ο χρόνος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πλέον ο Αχιλλέας τι ηλικία είχε;

ΓΟΝΕΑΣ: Πρέπει να ήταν 8 ετών. Μετά ξαναήρθα, πάλι το ίδιο. Την επόμενη χρονιά όμως πήγα και λέω: «Δεν γίνεται το παιδί πρέπει να έρθει σχολείο». Μετά είχαν αλλάξει, είχαν έρθει στο καινούργιο σχολείο, είχαν βοηθούς και τέτοια και ξεκίνησε και προσωπικά πήγαμε πολύ καλά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για να πάει το παιδί στο Ειδικό Δημοτικό, υπήρξε γνωμάτευση από ΚΕΔΔΥ ή άλλο φορέα;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι είχαμε πάει στο ΚΕΔΔΥ στην Ελευσίνα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Παρότι δηλαδή είχατε πάει και τα προηγούμενα χρόνια δεν υπήρχε βοηθητικό προσωπικό ώστε να υποστηριχτεί το παιδί σε θέματα τουαλέτας. Πως ήταν η προσαρμογή του στο νέο πλαίσιο;

ΓΟΝΕΑΣ: Πήγε καλά, παρόλο που δεν είχε ξαναπάει σχολείο. Απλώς ήρθα μία μέρα, μου είχε πει ο διευθυντής θα έρθεις μία μέρα μαζί. Τη πρώτη μέρα έκλαιγε, τη δεύτερη μέρα πάλι. Κάθισε μία μέρα μόνο του, πήγαμε για φαγητό και μετά μου λέει έλα κάτσε πίσω για να τον βάλω εγώ μέσα στη τάξη. Τον είχε η δασκάλα συνέχεια στα διαλειμματα. Μετά έκλαιγε λίγο. Ήταν μία πάρα πολύ καλή δασκάλα και άλλαξε ο Αχιλλέας τελείως, μου έλεγαν πάντα τα καλύτερα. Δεν το περιμέναμε σε τόσο χρονικό διάστημα να έχει αυτή την αλλαγή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου είπατε ότι ήσασταν ευχαριστημένη, εάν έχω καταλάβει καλά, από τη δασκάλα, με ποιο τρόπο επικοινωνούσατε με το σχολείο;

ΓΟΝΕΑΣ: Μου είχε δώσει η δασκάλα το κινητό της και μίλαγα κατευθείαν με τη δασκάλα. Ότι ώρα ήταν και με έπαιρνε και την έπαιρνα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια ήταν τα θέματα για τα οποία μιλάγατε;

ΓΟΝΕΑΣ: Μας ρώταγε πως πήγαινε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κάνατε δηλαδή μια ενημέρωση.

ΓΟΝΕΑΣ: Να ήξεραν αν θέλαμε κάτι, αν και ποτέ δεν αντιμετωπίσαμε κανένα πρόβλημα. Πήγαινα και ρώταγα μέσα σταδιακά. Ο διευθυντής μου έλεγε το ίδιο, ότι έχει βελτίωση, η εξέλιξη του ήταν καλή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου είπατε ότι όταν ξεκίνησε το Δημοτικό ήταν 8, τότε ολοκλήρωσε τη φοίτηση του;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζετε, στο πόσα χρόνια μπερδεύομαι, τώρα τέσσερα χρόνια ήταν, τρία χρόνια, δεν θυμάμαι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Νομίζω έχει το ηλικιακό όριο, για αυτό σας ρώτησα. Οπότε στα χρόνια αυτά, σας έδινε η εκπαιδευτικός δουλειά στο σπίτι ή οδηγίες για κάποια πράγματα;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, δεν έδιναν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ότι μάθαινε ο Αχιλλέας γινόταν αποκλειστικά στο χώρο του σχολείου.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι και ήμουν πολύ ευχαριστημένη, γιατί άλλαξε και έμαθε πολλά πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα θέλατε να μου πείτε, μερικά από αυτά;

ΓΟΝΕΑΣ: Έμαθε να λέει κάποιες λεξούλες, όχι προτάσεις φυσικά, μέχρι και τώρα δεν κάνει. Σιγά, σιγά άρχισε να αποδέχεται ορισμένα πράγματα και έμαθε και πολλά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έμαθε λέξεις, άρα το κομμάτι της επικοινωνίας, ίσως ήταν που βελτιώθηκε.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, προσπαθήσανε βέβαια και εκείνοι να του κόψουν τη πάνα και τέτοια. Προσπαθούσαν πολύ αλλά δεν μπορούσαν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό είναι κάτι που δεν το έχει μάθει μέχρι σήμερα;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υπήρχε σύλλογος γονέων και κηδεμόνων στο Δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, είχε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υπήρξε κάποια συμμετοχή δική σας στο σύλλογο;

ΓΟΝΕΑΣ: Όταν υπήρχαν συναντήσεις πήγαινα, αλλά για να συμμετέχω δεν μπορούσα γιατί έχω και το άλλο παιδί και να είσαι στο σύλλογο πρέπει να διαθέτεις και ώρες και να τρέχεις.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το άλλο σας παιδί, έχει κάποια διάγνωση;

ΓΟΝΕΑΣ: Είναι παραπληγικό και επομένως δεν μπορώ να ασχοληθώ με αυτά τα πράγματα και δεν μπαίνω καν στη διαδικασία να μπω, όταν είναι για κάποια πράγματα συμμετέχω, αλλά για να είμαι ενεργό μέλος, όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε δράσεις του σχολείου, όπως ας πούμε οι γιορτές που μπορεί να γίνονται, bazaar δεν ξέρω αν γινόντουσαν στο Δημοτικό, σε αυτά μπορούσατε να συμμετέχετε;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοίτα, όταν ήταν οι γιορτές πήγαινα, το πρώτο χρόνο που είχαν κάνει γιορτή τα Χριστούγεννα ήταν και ο Αχιλλέας, μετά από εκεί και πέρα, όμως, δεν συμμετείχε, ήταν αρνητικός δηλαδή. Πηγαίναμε, απλώς παρακολουθούσαμε, τον είχε η δασκάλα, απλώς δεν συμμετείχε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζετε, αν το σχολείο συνεργαζόταν με τοπικούς φορείς για την προώθηση της ειδικής αγωγής;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοίτα, από ότι ήξερα ναι, αλλά δεν ήξερα με ποιους φορείς. Ήξερε, ότι υπήρχε κάποια συνεργασία.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Απλώς δεν ξέρετε περισσότερες λεπτομέρειες. Θα ήθελα να φτάσουμε στο σημείο, όπου ο Αχιλλέας θα έρθει στο Ε.Ε.Ε.Κ. να φοιτήσει. Με ποιο τρόπο ήρθε, έγινε εκ νέου γνωμάτευση από το Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι μου το είπαν από το σχολείο όταν τελείωσε, μου έδωσαν τα τηλέφωνα, επικοινωνήσα και πήγαμε και τον γράψαμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ήρθατε κατευθείαν εδώ.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε ενημερωθεί, γνωρίζετε, ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Νομίζετε, ότι θα είναι διαφοροποιημένο από μαθητές με άλλες διαγνώσεις;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοίτα πιστεύω κάθε παιδί με τη διάγνωση του, έχει και τις δυνατότητες του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, θεωρείτε, ότι έτσι και αλλιώς είναι εξατομικευμένο για κάθε παιδί.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, κάθε παιδί έχει τη δική του ιδιαιτερότητα. Άλλα παιδιά μπορούν να συμμετάσχουν και να γράψουν ή να ζωγραφίσουν αλλά άλλο εκεί. Ο Αχιλλέας δεν μπορεί να τα κάνει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, ούτως ή άλλως, ένα ειδικό σχολείο προσαρμόζετε στις ανάγκες κάθε παιδιού. Τώρα που βρίσκεται στο Ε.Ε.Ε.Κ., δίνονται εργασίες από τους εκπαιδευτικούς για το σπίτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν δίνονται, είναι αναλόγως τις δυνατότητες κάθε παιδιού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αρα θεωρείτε, ότι στον Αχιλλέα δεν δίνονται, γιατί δεν έχει τις ίδιες

δυνατότητες να τις κάνει.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι γιατί και να μας τις δώσουνε δεν μπορεί. Το σίγουρο είναι αυτό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υπάρχουν αλλαγές στο κομμάτι της επικοινωνίας με το σχολείο, σε σχέση με το Δημοτικό. Καταρχήν με ποια πρόσωπα, επικοινωνείτε στο σχολείο που είναι τώρα;

ΓΟΝΕΑΣ: Έχω μιλήσει και με τον διευθυντή και με νοσηλεύτρια, με τους βοηθούς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο Ε.Ε.Ε.Κ., δεν υπάρχει μόνο ένας εκπαιδευτικός μέσα στη τάξη, υπάρχουν και βοηθοί. Με τους εκπαιδευτικούς, έχετε επικοινωνία;

ΓΟΝΕΑΣ: Φέτος όχι, πέρσι είχα μιλήσει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε την επικοινωνία σας με τους εκπαιδευτικούς, θα την χαρακτηρίζατε σπάνια;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι σπάνια, όποτε θέλω, δεν έχω πρόβλημα, μου μιλάνε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εάν τους αναζητήσετε, δηλαδή, είναι διαθέσιμοι.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επικοινωνία αυτή, τι θέματα αφορά, τώρα που βρίσκεται στο Ε.Ε.Ε.Κ.;

ΓΟΝΕΑΣ: Εμένα με αφορά στο να γνωρίζω για τη βελτίωση του, πως είναι στο σχολείο η συνεργασία του, νιώθει ικανοποίηση και εγώ ευχαριστιέμαι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρεστε σε βελτίωση στη συμπεριφορά του παιδιού.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, να είμαστε χρόνο με το χρόνο, κάπως καλύτερα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θέλετε να μου εξηγήσετε, τι εννοείτε καλύτερα; Καλύτερα σε ποιο σημείο;

ΓΟΝΕΑΣ: Στην επικοινωνία του, πως δέχεται τα άτομα, γιατί έχουμε ένα πρόβλημα με το πολύ κόσμο που φοβάται. Δεν ξέρω και πως δέχεται το κάθε άτομο. Να επικοινωνεί πιο πολύ με άτομα και να τα αποδέχεται πιο καλά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σχολείο, υπάρχει σύλλογος γονέων και κηδεμόνων;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η σχέση σας με το σύλλογο, είναι αντίστοιχη με το Δημοτικό, για τους ίδιους λόγους;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Συμμετέχετε στον ίδιο βαθμό;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, δεν μπορώ να είμαι ενεργό μέλος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζετε, εάν στο Ε.Ε.Ε.Κ., υπάρχουν συνεργασίες με τη κοινότητα για θέματα προαγωγής της ειδικής αγωγής, ή κάτι αντίστοιχο ως πούμε για τα

δικαιώματα των αυτιστικών μαθητών;

GONEΑΣ: Όχι, αυτό δεν το γνωρίζω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα λίγο να μου περιγράψετε τον Αχιλλέα, όπως είναι σήμερα. Μου αναφέρατε νωρίτερα ότι χρησιμοποιεί ακόμα πάνες, δεν έχει καταφέρει να αποκτήσει τις δεξιότητες για τη χρήση της τουαλέτας. Μου αναφέρατε ακόμα, πως στο κομμάτι της επικοινωνίας, ξεκίνησε να χρησιμοποιεί κάποιες λέξεις. Σήμερα, πως είναι σε αυτό το τομέα;

GONEΑΣ: Λέει πιο πολλές λέξεις, καταλαβαίνω αυτό που θέλει να μου πει. Στο σπίτι ξέρει που υπάρχει αυτό που θέλει εκείνος, το χυμό του, τα πατατάκια του, οτιδήποτε. Θα τα πάρει και θα μου τα δώσει για να του τα βάλω να φάει, έχουμε την επικοινωνία αυτή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, είναι σε ένα βαθμό ίσως πιο αυτόνομος.

GONEΑΣ: Ναι, όταν θέλει νερό το ζητάει, όταν πεινάει το ζητάει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια πιστεύετε ότι θα είναι η εξέλιξη του μαθητή, όταν πλέον ολοκληρώσει τη φοίτηση του εδώ;

GONEΑΣ: Εντάξει, πιστεύω θα είναι η καλύτερη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δηλαδή, τι θα περιμένατε να έχει καταφέρει, μέχρι εκείνη τη στιγμή.

GONEΑΣ: Να κάνει πιο πολλά πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα θέλατε να μου δώσετε κάποιο παράδειγμα; Κάτι που να θεωρείτε πολύ σημαντικό στο να το κάνει μόνος του.

GONEΑΣ: Κοίτα, μόνος του είναι το να τρώει το φαγητό ουσιαστικά, γιατί τώρα θέλει βοήθεια για να φάει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα θέλατε να μου διηγηθείτε, από τη σχολική ζωή του παιδιού πάντα, στο σχολικό χώρο και ότι περιλαμβάνει αυτό, τη στιγμή που είχατε τα πιο όμορφα συναισθήματα, μια στιγμή που νιώσατε υπερήφανη, σε σχέση, όμως, με το κομμάτι, το σχολικό πάντα, είτε αφορά κάτι που έμαθε, είτε κάποια γιορτή, οποιαδήποτε δραστηριότητα.

GONEΑΣ: Τον Αχιλλέα τον έχω δει να συμμετέχει σε γιορτή, το πρώτο χρόνο στο Δημοτικό τα Χριστούγεννα και το Καλοκαίρι που κάνανε τη γιορτή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε φέτος;

GONEΑΣ: Όχι, στο Δημοτικό. Σε άλλες γιορτές πηγαίναμε αλλά δεν συμμετείχε ο ίδιος. Τότε χάρηκα που τον είδα τα Χριστούγεννα, είχε ντυθεί, είχαμε φτιάξει μια στολή και συμμετείχε και μετά το Καλοκαίρι. Μετά δεν είχε ξανά συμμετάσχει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε αυτό που σας ικανοποίησε περισσότερο από οτιδήποτε άλλο,

ήταν η συμμετοχή σε αυτές τις γιορτές.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, στις άλλες δεν συμμετείχε, δεν ήταν ότι δεν τον βάζανε, απλώς δεν πήγαινε ο ίδιος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατάλαβα, θα ήθελα σε αυτό το σημείο να ολοκληρώσουμε, μονάχα εάν θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο εσείς.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, δεν θέλω κάτι άλλο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

ΓΟΝΕΑΣ: Και εγώ ευχαριστώ.

4^Η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Γονέας Γ4)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Λοιπόν, θα ήθελα να ξεκινήσουμε τη συζήτηση για το παιδί σας, με τη πρώτη φορά που διαπιστώσατε ότι κάτι υπάρχει, για το οποίο θα έπρεπε να απευθυνθείτε σε έναν επαγγελματία υγείας.

ΓΟΝΕΑΣ: Λοιπόν, όταν ήταν δύο χρονών μάθαμε ότι ο Δημήτρης έχει αυτισμό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως έγινε;

ΓΟΝΕΑΣ: Βλέπαμε ότι δεν μας άκουγε, δεν μας έδινε προσοχή. Πήγαμε στο Παίδων Αγία Σοφία και μας είπαν ότι το παιδί έχει Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, αναρωτηθήκαμε τι είναι αυτό και μας είπαν αυτισμός. Δεν είχα ακούσει προσωπικά τη λέξη αυτισμός, οπότε αρχίσαμε μία μικρή έρευνα, μας έδωσαν δύο – τρία κέντρα να επικοινωνήσουμε, για να δούμε πως μπορεί το παιδί να ξεκινήσει άμεσα θεραπείες. Αυτό κάναμε, βρήκαμε ένα το οποίο είναι κοντά στη γειτονιά, κοντά στη περιοχή μας από αυτά που μας προτείνανε και ξεκινήσαμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ξεκινήσατε αμέσως, το κομμάτι των ειδικών θεραπειών;

ΓΟΝΕΑΣ: Ξεκινήσαμε εργοθεραπεία, επειδή ήταν ένα παιδάκι το οποίο φαινόταν ότι μπορούσε να μάθει. Απλά τότε ήταν ένα παιδί που χτυπούσε το κεφάλι του στο πάτωμα και ήταν δύσκολος, στο να τον πιάσουμε και να τον χειριστούμε. Αυτό ήταν το πρώτο πράγμα που ξεκινήσαμε σαν εργοθεραπεία.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για να εμποδίσετε τη συμπεριφορά αυτή δηλαδή.

ΓΟΝΕΑΣ: Και εμείς και το παιδί. Αυτή ήταν η πρώτη μας επαφή και συνεχίσαμε μέχρι να πάει το παιδί στο σχολείο, δεν σταματήσαμε ποτέ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα περιγράψετε τα συναισθήματα σας, στη πρώτη ανακοίνωση; Μου είπατε ότι σας είπαν ότι η διάγνωση είναι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, ρωτήσατε τι είναι, σας είπαν αυτισμός, στη συνέχεια σας εξήγησαν περαιτέρω;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν μπορούσαν να μας εξηγήσουν παρόλο που θέλανε οι άνθρωποι, αλλά

εμείς ταραχτήκαμε τόσο πολύ, φύγαμε γρήγορα. Δεν προλάβανε οι άνθρωποι. Μόλις ακούσαμε, προσπαθούσαν να μας εξηγήσουν τι είναι ο αυτισμός και αντιλήφθηκα ότι το παιδί έχει κάτι ψυχολογικό. Δεν είναι καλά, όχι σωματικά αλλά ψυχικά, ταραχτήκαμε. Ταραχτήκαμε πάρα πολύ, περάσαμε πάρα πολύ δύσκολα. Φύγαμε και ψάχναμε μέσω υπολογιστή να δούμε τι είναι ο αυτισμός, ψυχολογικά διαλυθήκαμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αν θα μπορούσατε να σκεφτείτε, σε πόσο χρονικό διάστημα αυτό το πρώτο σοκ είχε μπει σε δεύτερη μοίρα και πλέον εστιάσατε στο τι θα κάνετε.

ΓΟΝΕΑΣ: Ενεργήσαμε άμεσα. Αυτό το πρώτο σοκ ξεπεράστηκε μέχρι που ο Δημήτρης έγινε 6 χρονών. Αυτό το έντονο που νιώθαμε, μετά αποφασίσαμε να κάνουμε έργα περισσότερα, πέρα από το να στεναχωριόμαστε, να κλαίμε και να έχουμε αρνητικά συναισθήματα για εμάς και για το παιδί, έπρεπε να κάνουμε κάτι άλλο. Κάναμε αυτό που μας είχαν πει, ότι το παιδί πρέπει να πάει σε εργοθεραπεία και μετά να το γράψουμε στα Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. νομίζω, έτσι δεν γίνεται νομίζω;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ναι, τα παλαιότερα ΚΔΑΥ, τώρα λέγονται Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.. Όταν ήταν πλέον το παιδί να ξεκινήσει το σχολείο, επειδή μου αναφέρατε το ΚΔΑΥ ως φορείς, πήγε παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο, με ποιο τρόπο;

ΓΟΝΕΑΣ: Πήγε. Πήγε αρχικά σε ειδικό νηπιαγωγείο στη περιοχή μας και επειδή δεν ήμουν καθόλου μα καθόλου ευχαριστημένη με όλα αυτά που είδα, τον πήρα και τον πήγα σε νηπιαγωγείο, σαν προνήπιο δηλαδή, σε κανονικό σχολείο που τον δεχτήκανε. Ρώτησα, αν μπορώ να τον φέρω και είπαν ναι. Βέβαια, η αλήθεια είναι ότι είχα ρωτήσει περίπου 12 νηπιαγωγεία, έπιασα μεγάλη γκάμα περιοχών και μόνο το 1, μου είπε εντάξει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το νηπιαγωγείο που πήγατε τελικά το παιδί, είναι το δημόσιο που ήταν στη περιοχή ή κάποιο ιδιωτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, ήταν δημόσιο νηπιαγωγείο, αλλά όχι για παιδιά με ειδικές ανάγκες. Όταν μου είπαν ναι, πήγε εκεί 2 χρόνια. Ήμασταν πάρα πολύ ευχαριστημένοι, γιατί το παιδί προχωρούσε. Έτσι αποφασίσαμε να μην ξαναπάμε το παιδί σε ειδική αγωγή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Επειδή μου αναφέρατε ότι στο ειδικό νηπιαγωγείο δεν ήσασταν καθόλου ευχαριστημένοι, τι ήταν αυτό που προκάλεσε αυτά τα συναισθήματα; Παρατηρήσατε κάτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, αν και η νηπιαγωγός που είχε αναλάβει το παιδί μου, ήταν μία εξαιρετική κοπέλα και του έμαθε πάρα πολλά και μας έδειξε και εμάς πως πρέπει να λειτουργούμε για να βοηθάμε το παιδί μας, ξεκινήσαμε πάρα πολύ καλά. Όμως αργότερα, φτιάχνοντας ένα σύλλογο που μας ζήτησαν να φτιάξουμε στο ειδικό σχολείο

και μαζεύοντας χρήματα από ανθρώπους που ήταν πάμπτωχοι, οι δάσκαλοι του σχολείου πήραν τα χρήματα αυτά και αγοράσανε μοκέτες για τα γραφεία τους, θέρμανση για τα γραφεία τους και πήραν και χρήματα για πετρέλαιο. Ενώ το υπουργείο έδινε σε αυτούς τα χρήματα για να πάρουν πετρέλαιο, αυτοί δεν ξέρω πως τα χρησιμοποιούσαν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε απογοητευτήκατε από αυτό το γεγονός, όχι από το εκπαιδευτικό κομμάτι.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, από το εκπαιδευτικό, όταν όμως έφυγε η κοπέλα, γιατί ήταν έγκυος και έπρεπε να γεννήσει, την επόμενη χρονιά, είχαμε φτιάξει και το σύλλογο με τις άλλες κυρίες, αναφερθήκανε αυτά τα προβλήματα. Τότε το παιδί το έπαιρνα λερωμένο με ακαθαρσίες, μου έλεγαν ότι τα έκανε πάνω του ενώ δεν τα έκανε και ήταν σιχασιάρης, δεν μπορούσε να τα κάνει αυτά, κάθε μέρα ήταν γεμάτο με ακαθαρσίες. Οπότε λογικό ήταν να έχω χάσει τη ψυχραιμία μου, να μην τους μιλάω ωραία, αλλά ούτε αυτοί μου μιλούσαν ωραία και με κλείδωναν απέξω. Αποτέλεσμα ήταν να πάρω την αστυνομία, να μπω μέσα και να πάρω το παιδί μου. Επίσης, ήταν μία χρονιά που ήταν πολύ παγωμένα, τότε που είχε πέσει πολύ χιόνι και έσπαγαν οι σωλήνες από το πολύ κρύο. Δεν είχαν λείει χρήματα για θέρμανση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ενώ είχαν γίνει, όλες αυτές οι κινήσεις την προηγούμενη χρονιά.

ΓΟΝΕΑΣ: Είχαν γίνει όλες αυτές οι κινήσεις και πάλι δεν είπα τίποτα και αγόρασα ένα αερόθερμό για την αίθουσα του παιδιού. Την επόμενη μέρα, έλειπε το αερόθερμο, το πήραν λείει οι δάσκαλοι στο γραφείο τους για να ζεσταίνονται, γιατί το άλλο αερόθερμο δεν τους έκανε, αυτό ήταν καλύτερο. Οπότε μπαίνω, το παίρνω το αερόθερμο, το βάζω στην αίθουσα του παιδιού και μετά έγινε χαμός, κάθε μέρα φασαρία. Επίσης, υπήρχε ένα κορυφαίο και το οποίο ήταν πολύ επιθετικό και δεν μπορούσαν να το χειριστούν, το φοβόντουσαν οι ίδιοι οι δάσκαλοι, το πούλμαν ερχόταν και άφηνε τα παιδιά, όχι η πόρτα να ανοίγει προς τη πόρτα του σχολείου, αλλά προς τη πόρτα του δρόμου, όπου ήταν κεντρικός δρόμος, με αποτέλεσμα κάποια στιγμή το παιδί αυτό έφυγε και δεν το έπιασαν οι δάσκαλοι για να μην τους χτυπήσει. Αναγκάστηκα, το λέω και το θυμάμαι και στεναχωριέμαι, και πήρα το κρουασάν του παιδιού μου και της έδινα μπουκιά μπουκιά για να μπει μέσα στο σχολείο. Όταν λέω τώρα θα πάρω την αστυνομία, τότε με έπιασαν από το μανίκι, με έβγαλαν έξω από το σχολείο και κλείδωσαν με λουκέτο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε όλη αυτή η δυσάρεστη εμπειρία σας οδήγησε στο να πάτε το παιδί στη γενική εκπαίδευση.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι στη γενική εκπαίδευση, όπου βρήκα ότι οι άνθρωποι είναι πολύ πιο

εξυπηρετικοί, δεν είχαν το ύφος, γιατί το έλεγαν συχνά αυτό στο ειδικό νηπιαγωγείο, ότι κοίτα να δεις, εάν σου διώξουμε το παιδί, θα το κρατήσεις σπίτι, δεν έχεις που να το πας. Με φοβερίζανε κιόλας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το λέγανε εννοείτε, κανονικά, λεκτικά;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι λεκτικά, ξεκάθαρα πράγματα. Έλεγαν, κοίταξε μην μας αγριεύεις, γιατί θα φύγει το παιδί σου και δεν θα έχεις που να το πας, θα καταλήξει σε ένα ίδρυμα, αυτό θέλεις; Εμείς για το καλό σου το λέμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Λοιπόν, οπότε στο επόμενο νηπιαγωγείο της γενικής εκπαίδευσης ήσασταν ευχαριστημένη.

ΓΟΝΕΑΣ: Ήμουν πάρα πολύ ευχαριστημένη και έτσι ξεκίνησα να γράψω το παιδί σε ένα δημοτικό σχολείο, πάλι γενικό, όχι ειδικό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Περάσατε τη διαδικασία των ΚΔΑΥ, σήμερα Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.;

ΓΟΝΕΑΣ: Περάσαμε και ήταν πάρα πολύ αρνητικοί, είπαν ότι το παιδί δεν κάνει για κάτι τέτοιο, η κυρία αυτή ήταν υπερβολικά προσβλητική μαζί μας, γιατί ήταν ενημερωμένη από το διευθυντή του νηπιαγωγείου, οπότε είχε αποφασίσει να με βάλει στη θέση μου, να ξέρουμε ποια ήταν η δική μου θέση και ποια ήταν η δική της θέση. Αποφάσισα απλά να την αγνοήσω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Συγγνώμη, η γνωμάτευση τους ήταν ότι το παιδί έπρεπε να πάει σε Ειδικό Δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, αυτό έβγαλε και ότι δεν έχει να κάνω τίποτα άλλο. Όμως, για καλή μου τύχη, μία λογοθεραπεύτρια από ειδικό που κάναμε λογοθεραπείες ιδιωτικά, μου είπε ότι υπάρχει και ο νόμος του κράτους, το ΦΕΚ για την Ειδική Αγωγή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε ότι η απόφαση του ΚΔΑΥ δεν είναι υποχρεωτική και υπάρχουν και άλλες λύσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, έτσι το έψαξα και αυτό, πήρα την εφημερίδα της Κυβέρνησης που λέει ότι για άτομα με ειδικές ανάγκες ένας γονιός έχει το δικαίωμα να αποφασίσει που θα πάει το παιδί του και ότι οι ειδικοί έχουν άλλο δικαίωμα, το επαγγελματικό δικαίωμα, όμως μετράει ο γονιός.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το δικαίωμα του γονιού.

ΓΟΝΕΑΣ: Δικαίωμα μου είναι να τον βάλω και σε κανονικό σχολείο, εάν το επιθυμώ. Με βάση λοιπόν αυτό το νόμο, ρώτησα πάλι όλα τα Δημοτικά σχολεία, γιατί δεν ήθελα να έχω αντιπαράθεση, δυσκολίες, προβλήματα, ήθελα να είναι ένα παιδί το οποίο θα το δεχτούν. Για καλή του τύχη, μετά από ένα μήνα ψάξιμο, βρήκαμε ένα σχολείο, το οποίο ήταν κοντά μας. Ήταν το μοναδικό σχολείο που δεν σκέφτηκα να πάω κοντά. Υπήρχε

μία κοπέλα ειδικής αγωγής, η οποία ήταν εξαιρετική.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υπήρχε τμήμα ένταξης;

ΓΟΝΕΑΣ: Υπήρχε τμήμα ένταξης, αλλά τον πήρε κανονικά, είχε την πρώτη τάξη αυτή η κοπέλα. Μας βοήθησε πάρα πολύ και ψυχολογικά εμάς, μας έκανε να νιώσουμε πως δεν ήμαστε οι απόκληροι της κοινωνίας, ότι αυτό που συνέβη δεν είναι κάτι που φταίγαμε εμείς και πρέπει να νιώθουμε ένοχοι για αυτό που συνέβη στο παιδί μας. Συγκινούμαι που το λέω, γιατί αυτή είναι η αλήθεια. Δεν κάναμε κάτι, δηλαδή ήμουν τόσο προσεκτική και στις δυο μου εγκυμοσύνες, που πάντοτε αναρωτιέμαι τι ήταν το λάθος και συνέβη αυτό. Μας βοήθησε αυτή η κοπέλα, να είναι καλά, για αρκετά χρόνια, για μεγάλο διάστημα κρατήσαμε τη φιλία μας απλά έφυγε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε ποια ηλικία, ξεκίνησε το παιδί σας το Δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Εφτά χρονών πήγε πρώτη τάξη. Είπαμε επειδή κουραζότανε να κάνει τις μισές ώρες, γιατί ήταν κάτι λίγο δύσκολο για εκείνον.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όταν κουραζόταν είχε κάποια ιδιαίτερη συμπεριφορά;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, είχε μία υπερένταση και φαινόταν ότι ήταν πολύ κουρασμένος. Οπότε μου είπε και ο διευθυντής: «Μην ανησυχείτε, δεν υπάρχει πρόβλημα. Μισές ώρες, όσο μπορεί το παιδί. Αρκεί να μαθαίνει».

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για πόσο καιρό, ακολουθήσατε αυτή τη τακτική;

ΓΟΝΕΑΣ: Για 2 χρόνια. Πρώτη και Δευτέρα Δημοτικού. Στη Τρίτη, έφυγε και η κοπέλα και ο διευθυντής, αλλά ήρθε ένας άλλος χρυσός άνθρωπος, που είπε μην ανησυχείτε καθόλου, ότι λέει ο νόμος θα το κάνουμε για το συμφέρον του παιδιού. Οι δάσκαλοι δεν είχαν πρόβλημα με το παιδί, απλά επειδή έφυγε η δασκάλα της ειδικής αγωγής, δεν ήξεραν πώς να τον χειριστούν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεν είχαν εννοείτε τις απαραίτητες γνώσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Πάλι πήγαμε στα Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. να πάρουμε, εάν γίνεται, παράλληλη στήριξη. Ήταν η ίδια επιθετική κυρία και αποφασίσαμε να πληρώνουμε εμείς. Οπότε ερχόταν μία κοπέλα 4 ώρες και την πληρώναμε και τις υπόλοιπες 2 ώρες το αφήναμε για να κάνει ή γυμναστική ή ζωγραφική.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δραστηριότητες, δηλαδή, που είναι πιο εύκολες.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι. Βρήκε 2 κορίτσια των οποίων οι γονείς ήταν πολύ φιλικοί και τον προσέχανε όταν έλειπε η δασκάλα, καθόταν και έκανε πραγματικό εξάωρο ο Δημήτρης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να εστιάσουμε λίγο στο κομμάτι των εκπαιδευτικών. Μου είπατε ότι έφυγαν άνθρωποι που ήταν εξειδικευμένοι. Οι υπόλοιποι είχαν καλή διάθεση αλλά δεν είχαν τις ίδιες γνώσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Είχαν το φόβο μήπως αποτύχουν και πάρουν κάποια ευθύνη που ίσως είναι μεγάλη για εκείνους.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στα χρόνια αυτά που πήγαινε το παιδί Δημοτικό, του δίνονταν εργασίες για το σπίτι, και εάν ναι, θα μπορούσατε να μου πείτε ενδεικτικά κάποιες;

ΓΟΝΕΑΣ: Λοιπόν, αποφασίσαμε με τη δασκάλα του στη πρώτη Δημοτικού να ακολουθεί την ύλη του σχολείου. Τη μισή όμως ύλη, όχι ολόκληρη. Δηλαδή, μας έδινε μία περίληψη και ο Δημήτρης έπρεπε να μάθει τη περίληψη της περίληψης. Όμως, υπήρχε, ένα πρόβλημα με τα ρήματα, με τα επίθετα, με τα ουσιαστικά, δεν έδειχνε το παιδί ότι μπορούσε να καταλάβει. Με τη βοήθεια του γιού μου του μεγάλου, που είναι 4 χρόνια μεγαλύτερος του, κατεβάσαμε από τον υπολογιστή διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα και τον υποστηρίξαμε. Πρόσεξα, ότι του αρέσουν τα χρώματα, οπότε τα κίτρινα ήταν τα ρήματα, τα πράσινα ήταν τα ουσιαστικά, τα κόκκινα ήταν τα επίθετα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε αναπτύξατε δικές σας τεχνικές για τον τρόπο που μπορεί να μάθει την ύλη του σχολείου. Δηλαδή πρακτικές λύσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Γινόταν πάρα πολύ δουλειά μέσα στο σπίτι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Την έκανε με εσάς ή με ειδικό παιδαγωγό;

ΓΟΝΕΑΣ: Με εμένα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε είχατε το ρόλο του εκπαιδευτικού.

ΓΟΝΕΑΣ: Μέσα στο σπίτι ήμασταν πολλές ώρες. Όταν λέω πολλές ώρες, δεν έβαζα το παιδί στο τραπέζι της κουζίνας και γράφαμε. Καθόταν μισή ώρα, κάναμε ένα μικρό διάλειμμα με χρονόμετρο για να του θέσω όρια ότι αυτός ο χρόνος είναι για διάλειμμα, αυτός ο χρόνος είναι για μάθημα. Του έλεγα επίσης ότι αν μάθεις από εδώ μέχρι εδώ, όρια δηλαδή, τότε είσαι ελεύθερος, δεν χρειάζεται να κάτσουμε τόσες πολλές ώρες. Έτσι άρχισε να λειτουργεί έτσι το μυαλούδάκι του για να έχει περισσότερη ώρα παιχνίδι έκανε πιο γρήγορα και ήταν πιο αποτελεσματικός στο μάθημα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατάλαβε δηλαδή τη διαδικασία και την ακολουθούσε και αυτός για να έχει το κέρδος.

ΓΟΝΕΑΣ: Στην αρχή δεν ήταν εύκολο, αλλά πήραμε μεγάλες ανταμοιβές, μετά από ενάμιση χρόνο δυσκολίας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να μου περιγράψετε την επικοινωνία σας με το σχολείο πλέον στο Δημοτικό, δηλαδή με ποια πρόσωπα επικοινωνούσατε, πόσο συχνά και ποια ήταν τα θέματα; Δηλαδή ήταν θέματα καθημερινότητας, ήταν θέματα για προβλήματα, ήταν μόνο για προόδους, πως ήταν η επικοινωνία σας;

ΓΟΝΕΑΣ: Τα προβλήματα ήταν ελάχιστα, δηλαδή το μόνο πρόβλημα ήταν ότι δεν

ήθελε να του ρίχνει κάποιος νερό, όπως κάνουν αστεία τα παιδιά. Ήταν αυτό που φώναζε, αυτό ήταν το μόνο πρόβλημα μας. Όλα τα άλλα ήταν μπορώ να πω θετικά, γιατί και ο γυμναστής του μάθαινε μπάσκετ μαζί με όλη την ομάδα, δηλαδή ένα δεκάλεπτο ήταν αφιερωμένο στο παιδί μας. Μετά όλα τα παιδιά συμμετείχαν σε αυτό που έπρεπε να κάνουν. Τώρα εάν μπορούσε να λειτουργήσει το παιδί ή όχι, εξαρτιόταν από την όρεξη, τη διάθεση του παιδιού. Αλλά το δεκάλεπτο ήταν δικό του, αυτό είναι πολύ σπουδαίο. Μετά μέσα στη τάξη, ήξερε ο δάσκαλος ή η δασκάλα ότι εάν το παιδί καθότανε καλά, θα του έβαζε μία σφραγίδα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σαν μία ανταμοιβή.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, σαν ανταμοιβή. Την περίμενε πολύ τη σφραγίδα του. Οπότε δεν είχαμε ιδιαίτερα προβλήματα. Κάθε μέρα και το πρωί μιλούσα με όλους.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα φτάνοντας στο σχολείο επικοινωνούσατε με τους εκπαιδευτικούς, οπότε είχατε μία καθημερινή επαφή.

ΓΟΝΕΑΣ: Επίσης φανήκαμε τυχεροί, γιατί η κυρία που είχε το κυλικείο, η κόρη της ήταν δασκάλα ειδικής αγωγής, σπούδαζε. Οπότε, στο κυλικείο του μάθαινε να πληρώνει και να παίρνει ρέστα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τη διαδικασία.

ΓΟΝΕΑΣ: Αυτό ήταν πάρα πολύ καλό γιατί κράτησε όλα αυτά τα χρόνια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήταν κάτι που έκανε σταθερά και τον βοήθησε.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σχολείο υπήρχε σύλλογος γονέων και κηδεμόνων;

ΓΟΝΕΑΣ: Υπήρχε σύλλογος γονέων και κηδεμόνων, ήμουν ευχαριστημένη, μέχρι που μπήκε μία κυρία στο σύλλογο, η οποία ήταν της ειδικής αγωγής, αυτή είναι η ειρωνεία. Είπε ότι είναι αδύνατο να κρατήσετε αυτό το παιδί, υπάρχουν σχολεία ειδικής αγωγής, υπάρχει ειδική μέριμνα για αυτά τα παιδιά και όχι τυχαία. Αυτά τα παιδιά λέει, μπορεί να βιάσουν τα παιδιά σας. Αυτά τα παιδιά μπορεί να χτυπήσουν τα παιδιά σας. Αυτά τα παιδιά μπορεί να κάνουν ακρότητες και εκεί που τα βλέπετε καλά, είναι απρόβλεπτα. Ξαφνικά χάθηκε, όλη η καλή εικόνα που υπήρχε για το παιδί και άρχισαν να φοβούνται οι γονείς και να αναρωτιούνται και να απολογούνται οι δάσκαλοι εάν συνέβη κάτι στο παιδί τους κλπ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε ποια τάξη πήγαινε το παιδί σας, όταν συνέβη αυτό;

ΓΟΝΕΑΣ: Στη Πέμπτη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε είχαν περάσει ήδη πέντε καλά χρόνια, όπως μου είχατε περιγράψει στο Δημοτικό.

ΓΟΝΕΑΣ: Στο ξεκίνημα της Πέμπτης, τον Οκτώβριο, μας ήρθε πακετάκι η κυρία αυτή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η οποία παρέμεινε μέχρι την ολοκλήρωση της φοίτησης στο σχολείο;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι παραιτήθηκε τη χρονιά αυτή, γιατί έγινε μεγάλη αναστάτωση στο σχολείο και οι γονείς ήθελαν διευκρινήσεις πλέον. Οπότε αποφάσισε αυτή η κυρία δημόσια, με έβαλε στη μέση της αίθουσας, γύρω οι γονείς, όπως είμαστε τώρα εμείς αντίκρυ, αλλά φανταστείτε γύρω μια τεράστια αίθουσα, για να μου κάνουν ερωτήσεις οι γονείς για το παιδί. Ξεκίνησε με το αν τα κάνει πάνω του, αν χτυπιέται, πράγματα που ήταν ανύπαρκτα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το γνωρίζανε οι γονείς τόσα χρόνια, αφού ήταν στο ίδιο σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Όταν κατάλαβα το πνεύμα της, της εξήγησα όλη αυτή τη διαδικασία, τι είχε συμβεί με το παιδί μου, μάλιστα επικαλέστηκα και τα ονόματα κάποιων γονιών, που είχαν συναναστραφεί τα παιδιά τους με το παιδί μου, να πουν αν είχαν δει κάτι από αυτά τα προβλήματα. Είπαν όχι. Ήταν λίγο δύσκολο για εκείνη, και επειδή με πίεζε συνεχώς, αναγκάστηκα και πήρα τηλέφωνο στην εργασία της και είπα ότι με ενοχλεί και ενοχλεί και το παιδί μου. Σαν μέλος του συλλόγου, σαν γραμματέας που ήταν, λέει τέτοια πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήταν εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής ή είχε κάποια άλλη ειδικότητα;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν κοινωνική λειτουργός. Βέβαια η γραμματέας, επειδή ξέρω πως λειτουργεί, φυσικά και δεν το είπε στο διευθυντή, για αυτό και το είπα στη γραμματέα. Θα μπορούσα να μην πω τίποτα στο τηλεφωνικό κέντρο και να πω θέλω το διευθυντή ή τη διευθύντρια. Δεν ήταν σκοπός μου να την απολύσουνε. Εκείνη με το που το έμαθε, κάλεσε συμβούλιο του συλλόγου μαζί με το διευθυντή, κάλεσε επίσης και το πανελλήνιο σύλλογο γονέων..

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σύλλογο αυτιστικών ατόμων εννοείτε;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Α, της Γενικής Αγωγής εννοείτε.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, και είπε ότι ορίστε, έκανα μία παρατήρηση στη μαμά και κοιτάτε πως μου συμπεριφέρθηκε. Επάνω σε αυτό της απάντησα με αυτά που έχει κάνει και τη προσωπική επίθεση. Πήγε καλά το πράγμα γιατί όλοι με στηρίζανε, γιατί εγώ δεν επιτέθηκα σε κανένα παιδί. Γιατί, το να προσπαθεί μία μητέρα να βοηθήσει το παιδί της και μία κοινωνική λειτουργός, ειδικής αγωγής κιόλας, όχι μία κοινωνική λειτουργός που είναι σε άλλο τομέα, να λέει ψέματα, γιατί εκείνη στηριζόταν σε ψέματα, ενώ εγώ στηρίχθηκα σε γονείς που υπήρχαν στο σχολείο, σε παιδιά, στους δασκάλους που είχανε το παιδί μου, δεν είχε ποτέ τέτοιες ακραίες συμπεριφορές, όπως ψευδώς έλεγε αυτή η

κυρία και αναγκάστηκε και έφυγε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναγκάστηκε να παραιτηθεί. Αυτό το πολύ δύσκολο περιστατικό που μου περιγράψατε, επηρέασε το να εμπλέκεστε στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων και στο να συμμετέχετε σε δράσεις που έκανε;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, είχα πάντα πολύ καλές επαφές, ποτέ δεν είχα τέτοια προβλήματα, μόνο η συγκεκριμένη κυρία.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε τον εαυτό σας ενεργό μέλος του συλλόγου εκείνου;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, βέβαια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε συμμετείχατε σε οτιδήποτε οργανωνόταν από το σύλλογο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, βέβαια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεν ξέρω εάν στα χρόνια αυτά του Δημοτικού, είχε χρειαστεί να διεξαχθούν κάποιες δράσεις, μεταξύ της κοινότητας και του σχολείου, για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία ή για οτιδήποτε άλλο μπορεί να εμπλέκετε η σχολική κοινότητα με την ευρύτερη κοινότητα και εάν εσείς είχατε εμπλακεί σε αυτό. Γίνονταν τέτοιες δράσεις καταρχήν;

ΓΟΝΕΑΣ: Έγινε μία, η αλήθεια είναι ότι δεν πίστευα ότι μπορούσα να ανταπεξέλθω γιατί από τη φύση μου είμαι συνεσταλμένο άτομο. Με καλέσανε στο Δημαρχείο, έτσι όμως να κάνουμε αυτή τη συνέντευξη. Να πω τις απόψεις μου για το πώς μπορούν να βοηθηθούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες σε δημόσια σχολεία. Ήταν και η Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ. εκεί και ο πανελλήνιος σύλλογος γονέων αλλά και ο σύλλογος διδασκόντων. Αυτό πως ξεκίνησε, είδα σε ένα άρθρο στο ΑΒ που είναι ιστοσελίδα τη περίοδο που είχαν γίνει όλα αυτά με το σύλλογο και τη κοινωνική λειτουργό, ότι μια κυρία πιέζει τους ανθρώπους γύρω της πολύ έντονα, για να βάλει ένα με αυτισμό, με τεράστιες δυσκολίες, δίπλα σε άλλα παιδιά φυσιολογικά. Αυτό το είχε μεταφέρει αυτή η κοινωνική λειτουργός σε ένα δάσκαλο, ο οποίος δεν είχε δει καν το παιδί μου, δεν είχε καν μιλήσει μαζί μου. Έβγαλε ένα άρθρο, το οποίο μπορώ να πω ήταν άκρως προσβλητικό για εμένα. Έψαξα να τον βρω επειδή το άρθρο είχε όνομα και επίθετο. Τον βρήκα μέσω καταλόγου και τον πήρα τηλέφωνο στο κινητό. Του λέω είμαι η κυρία για την οποία γράψατε το άρθρο, μου λέει ξέρω μπορεί να προσβληθήκατε. Του απαντάω ξέρετε κάτι, δεν προσβλήθηκα αλλά μου κάνει εντύπωση πως ενώ δεν γνωρίζετε ούτε εμένα, ούτε το παιδί μου, στηριχθήκατε στα λόγια κάποιου κακοπροαίρετου και γράψατε ένα άρθρο το οποίο, δεν προσβάλλει μόνο εμένα ή το παιδί μου αλλά γενικά όλα τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Ο άνθρωπος ήταν πολύ ευγενικός, μου λέει, ξέρετε κάτι, δεν είναι ακόμα το γενικό σχολείο προετοιμασμένο, για κάτι τέτοιο, όπως είναι το

παιδί σας. Του απαντάω, να σας ρωτήσω κάτι και του έφερα παράδειγμα, εμένα ο άντρας μου φτιάχνει κεραμοσκεπές, εάν εσείς ζητήσετε κάτι και σας ανοίξει την κεραμοσκεπή, το δέχεστε εσείς να σας πει, περιμένετε να έρθουν τα υλικά από το εξωτερικό σε 10-20 χρόνια, για να είναι έτοιμη η κεραμοσκεπή; Αυτό δεν είναι τραγικό; Μου λέει, έχετε απόλυτο δίκιο. Του λέω, βλέπω ανθρώπους που δεν συνεργάζονται να μου λένε φύγε, ενώ ο νόμος λέει μείνε. Πως γίνεται αυτό; Ο νόμος λέει ότι έχω το δικαίωμα να το κάνω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έτσι οδηγηθήκατε στο δημαρχείο, που μου είπατε ότι σας καλέσανε να μιλήσετε;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, ο άνθρωπος βέβαια ήταν ευγενέστατος, μου είπε θα κατεβάσω το άρθρο και πράγματι το κατέβασε και οτιδήποτε με χρειαστείτε λέει, εγώ είμαι εδώ. Μετά, όμως, από αυτό επειδή έγινε κάποια συζήτηση, με καλέσανε και στο δημαρχείο, εάν γίνεται να μιλήσω και είπα αυτά που ένιωθα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να φτάσουμε στο σήμερα και να μου πείτε, πως ήρθε το παιδί σε αυτό το πλαίσιο.

ΓΟΝΕΑΣ: Λοιπόν, μετά τη κρίση, όταν έπιασε η κρίση, δεν είχαμε χρήματα να πληρώνουμε, παράλληλη στήριξη. Οπότε ήταν τότε στην έκτη τάξη ο Δημήτρης και δεν δεχτήκανε βάση νόμου να κάθεται τέσσερις ώρες, έτσι μόνος. Έτσι τον πήγα σε ειδικό Δημοτικό σχολείο. Εκεί κάθισε 2-3 χρόνια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήταν Δημόσιο;

ΓΟΝΕΑΣ: Δημόσιο ειδικό Δημοτικό σχολείο. Κάθισε 2 χρόνια οπότε τελείωσε το Δημοτικό, Μετά μου πρότειναν ένα ίδρυμα να πάω. Μου είπαν ότι θα είναι καλύτερα για εκείνον. Τον πήγα, ήταν ιδιωτικό, δεν έμεινα καθόλου ευχαριστημένη και πήγε πολλά χρόνια πίσω η συμπεριφορά του. Άρχισε να γίνεται προβληματική και έτσι ψάχνοντας να βρω τι δυνατότητες υπήρχαν και που μπορώ να βάλω το παιδί. Επειδή δυστυχώς δεν είχα κάτι από τα Κ.Ε.Δ.Δ.Υ., ότι μπορεί να πάει σε ειδικό σχολείο με τις γνώσεις που είχε, είχα μόνο το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας, το οποίο μου το προτείνανε, ότι είναι ένα καλό σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζετε ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., για τα παιδιά που έχουν αυτισμό; Αν γνωρίζετε, πιστεύετε ότι το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας εκπληρώνει αυτό το έργο απέναντι στους μαθητές;

ΓΟΝΕΑΣ: Μέχρι στιγμής, δεν έχω δει πολλά στο παιδί, δηλαδή μεγάλες αλλαγές. Επειδή η απόσταση είναι μεγάλη, δεν μπορώ να έχω άποψη πάνω σε αυτό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε ενημερωθεί, καταρχήν ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Περιγράψτε μου ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ. και τα πόσο το έργο αυτό είναι κατάλληλο για ένα άτομο με τη διάγνωση του αυτισμού.

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν είναι το μαθησιακό βασικά, από ότι έχω καταλάβει, είναι περισσότερο στο να μπορεί το παιδί να προσαρμοστεί στο κόσμο έξω. Δεν έχω δει, όμως, μεγάλη διαφορά στον Δημήτρη. Τώρα το πώς παρουσιάζετε μέσα στο σχολείο, μπορεί να έχει μία εξέλιξη αλλά μέσα στο σπίτι. Το λέω αυτό γιατί δεν είμαι συχνά εδώ, δύο φορές το χρόνο, έτσι δεν μπορεί κάποιος να έχει άποψη, ακριβώς του τι γίνεται.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το παιδί παίρνει εργασίες για το σπίτι, ώστε να μπορείτε να έχετε μία άποψη, βλέπετε στα τετράδια του τι κάνει, τις ώρες που βρίσκεται στο σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Στην αρχή έπαιρνε, τώρα δεν παίρνουμε εργασία και εκτός των άλλων στα τετράδια του, δεν βλέπω εργασίες, δηλαδή βλέπω λίγες. Μία - δύο εργασίες την εβδομάδα. Δεν βλέπω καθημερινά και ούτε στο τετράδιο ενημέρωσης, δεν βλέπω τι έκανε σήμερα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε εσείς αναζητούσατε την ίδια πυκνότητα επικοινωνίας που είχατε με το Δημοτικό που ήταν πιο κοντά σας.

ΓΟΝΕΑΣ: Το γεγονός ότι δεν μπορώ να έρχομαι, θα μου άρεσε, ας πούμε κάτι σαν ημερολόγιο. Τι έκανε σήμερα ο Δημήτρης, τι έκανε σήμερα στο σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε το τετράδιο ενημέρωσης που μου αναφέρατε δεν συμπληρώνετε σε καθημερινή βάση, είναι μόνο σε περίπτωση που θέλει να επικοινωνήσει ο εκπαιδευτικός με το γονέα. Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να σας ρωτήσω αν έχετε ενημερωθεί σχετικά με εκπαιδευτικές δράσεις ή άλλα προγράμματα; Για παράδειγμα προγράμματα απασχόλησης για τους καλοκαιρινούς μήνες ή κατασκηνώσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Κάθε καλοκαίρι ο Δημήτρης πάει κατασκήνωση με τον απογευματινό του φορέα αλλά μου το προτείνουν από το σχολείο. Σχετικά με εκπαιδευτικά προγράμματα γίνεται κάτι κάθε χρόνο αλλά εμείς μένουμε μακριά. Το πρόγραμμα είναι δωρεάν για δύο εβδομάδες αλλά θα έπρεπε να τον φέρνουμε εμείς και δεν έχουμε τη δυνατότητα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρατε ότι δεν δίνονται εργασίες από το σχολείο. Ωστόσο εσείς πως βοηθάτε εκπαιδευτικά το παιδί στο σπίτι; Κάνετε κάποια δραστηριότητα στο σπίτι, οργανώνετε κατάλληλα τον χώρο; Ακολουθείτε, εννοώ την ίδια μέθοδο με το Δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, έχουμε αλλάξει τελείως. Προσπαθούμε να είμαστε πιο απλοί. Έχουμε πάρει ένα λογοτεχνικό βιβλίο, όπως ο Ιβανός για παράδειγμα, από το οποίο διαβάζει κάθε μέρα από 1 σελίδα, έτσι ώστε να έχει μία ευγνωμία και αντίληψη προτάσεων. Θα δούμε κάποια ταινία παιδική στον υπολογιστή, την οποία έχω το προνόμιο και το

σταματάω και τον ρωτάω τι κατάλαβε, τι είπε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε κάνετε τελείως διαφορετικούς τρόπους.

ΓΟΝΕΑΣ: Έχω αλλάξει τον τρόπο του, για να είναι πιο χαλαρός, να μην νιώθει πίεση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου αναφέρατε τη προηγούμενη εμπειρία σας με το σύλλογο γονέων και κηδεμόνων, στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. υπάρχει αντίστοιχος σύλλογος;

ΓΟΝΕΑΣ: Έχει αλλά επειδή είμαι μακριά, δεν μπορώ να συμμετέχω. Είναι η απόσταση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα να υποθέσω ότι και σε σχολικές δραστηριότητες που μπορεί να γίνονται και θα χρειάζονται τη δική σας εθελοντική εργασία.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, δεν μπορώ να συμμετέχω. Θέλω να σας πω, πως εγώ σε όλους τους συλλόγους ήμουνα και στα δυο μου τα παιδιά. Ήμουν πάντα παρόν, για να αντιμετωπίσω οποιαδήποτε προβλήματα έχουν τα παιδιά μου, είτε το ένα είναι με ειδικές ανάγκες, είτε το άλλο που δεν έχει, έπρεπε να ήμουν παρόν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το θεωρούσατε υποχρέωση σας και για τα δύο παιδιά.

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως, αλλά τώρα είναι λόγω της απόστασης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Να υποθέσω ότι το ίδιο ισχύει και όσον αφορά τη συνεργασία με τη τοπική κοινότητα, εφόσον είστε τόσο μακριά.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, δεν γίνεται.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σιγά, σιγά, φτάνουμε στην ολοκλήρωση της συνέντευξης. Θα ήθελα να σας ρωτήσω ποια είναι η εικόνα του μαθητή σήμερα, για παράδειγμα τι ενδιαφέροντα έχει ή αν τις δεξιότητες που έχει αναπτύξει στο Δημοτικό τις έχει διατηρήσει. Επίσης η συμπεριφορά του σε επίπεδο αυτονομίας ποια είναι.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι δεν τις έχει διατηρήσει, διότι αυτό που συνέβη με εκείνο το ίδρυμα, δεν έχει επανέλθει ακόμα. Δεν έχει επανέλθει ακόμα δυστυχώς, δεν ξέρω γιατί, τι συμβαίνει, αλλά δεν τα έχει καταφέρει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε επίπεδο συμπεριφοράς;

ΓΟΝΕΑΣ: Σε επίπεδο συμπεριφοράς, είναι περισσότερο υπερκινητικός, από το ότι ήταν. Όχι εξαιτίας του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., αλλά από το ίδρυμα και μετά δεν έχει χαλαρώσει αυτή η υπερκινητικότητα, με το να κάθεται να περιμένει και να ακούει, κινείτε συνέχεια. Βέβαια, τώρα μπορεί να φταίνε και οι ορμόνες, η εφηβεία, αυτό δεν το ξέρω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ολοκληρώσουμε λέγοντας μου την πιο ευχάριστη στιγμή στη σχολική ζωή του παιδιού είτε εδώ είτε νωρίτερα.

ΓΟΝΕΑΣ: Όταν συμμετείχε σε 1 παράσταση και είπε ένα ποίημα, το είπε τέλεια, ήταν άψογος. Ένιωσα πάρα πολύ περήφανη για το παιδί μου, γιατί ήταν άψογος, ήταν σαν να

μην υπάρχει πρόβλημα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήταν στο Δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν και στο ειδικό Δημοτικό, όπου είχε γίνει πολύ δουλειά αλλά και στο κανονικό σχολείο, που είπε το ποίημα του και καταχειροκροτήθηκε από όλους.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αν θα θέλατε να συμπληρώσετε κάτι, αλλιώς ολοκληρώσαμε.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι,

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ευχαριστώ πολύ.

5^η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Γονέας Γ5)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Λοιπόν, θα ήθελα να ξεκινήσουμε από τη πρώτη φορά που αποφασίσατε να επισκεφτείτε ένα γιατρό, τη πρώτη φορά που ίσως είδατε κάτι διαφορετικό στο παιδί.

ΓΟΝΕΑΣ: Αυτό που εμένα με ξένισε, αν και είχα και τον Λ. που άργησε πολύ να μιλήσει, ο Αποστόλης μας είχε εκπλήξει γιατί άρχισε να μιλάει αρκετά νωρίς συγκριτικά με τον Λ. Όμως όταν έκανε, γιατί μπορεί να ευθύνεται και αυτό, ένα εμβόλιο το MMR, το παιδί άρχισε να παίρνει μία άλλη τροπή, σταμάτησε απότομα να μιλάει. Είχε ξεκινήσει πριν κλείσει το 1 έτος να μιλάει. Όταν έγινε το εμβόλιο αυτό το παιδί σταμάτησε, έγινε διαφορετική η αντίδραση του. Άρχισα και εγώ να αναρωτιέμαι γιατί σταμάτησε, εάν δεν μιλούσε από την αρχή όπως ο Λ. , θα έλεγα εντάξει είμαστε ok είναι όπως ο Λ. και από εκεί ξεκίνησα να το ψάχνω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε ποιο γιατρό απευθυνθήκατε αρχικά;

ΓΟΝΕΑΣ: Αρχικά απευθύνθηκα στη παιδίατρο μου, η οποία ωστόσο δεν ανησύχησε καθώς βλέποντας την εικόνα του Λ. , ότι κάτι αντίστοιχο θα είναι. Εγώ, όμως δεν έμεινα εκεί και γνωρίζοντας μία παιδίατρο από το Παίδων με παρέπεμψε σε αναπτυξιολόγο στη κυρία Θ., η οποία μου μίλησε για πρώτη φορά, ότι υπάρχει υποψία για Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Βρήκε ότι το παιδί ήταν ηλικιακά μικρότερο σε σχέση με αυτό που ήταν, με τη βιολογική του ηλικία δηλαδή. Οπότε έτσι ξεκινήσαμε ένα κύκλο εξετάσεων.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια ήταν η ηλικία του παιδιού όταν πήγατε σε αναπτυξιολόγο;

ΓΟΝΕΑΣ: Δυόμιση, μπορεί και λιγότερο. Α, στην αρχή προτού πάω σε αναπτυξιολόγο, του έκανα και ακουόγραμμα και δυναμικά εγκεφαλικού στελέχους, κάτι αντίστοιχο αυτό, μήπως έχει πρόβλημα με την ακοή του. Αν και εμείς βλέπαμε ότι δεν είχε. Αφού είδαμε ότι δεν υπάρχει κάτι τέτοιο απευθυνθήκαμε σε αναπτυξιολόγο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου είπατε ότι ξεκινήσατε έναν κύκλο με εξετάσεις περαιτέρω.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια ήταν η πρώτη φορά, γιατί μου είπατε ότι σας είχε πει ότι έχει μια υποψία για ΔΑΔ, που σας ανακοινώθηκε πλέον με σιγουριά ;

ΓΟΝΕΑΣ: Άργησε πάρα πολύ να γίνει. Παράλληλα πήγα και σε ένα κέντρο στα Μέγαρα, που με έστειλε η παιδιάτρος μου, αλλά μου είπαν πάρα πολύ δραματικά πράγματα, ότι το παιδί σας δεν πρόκειται να κάνει τίποτα, ούτε να φτιάξει ένα πάζλ, ότι δεν μπορεί να αντιληφθεί τίποτα. Εκείνη την ημέρα θυμάμαι ότι έφυγα τρέχοντας και πήγα σε ένα μαγαζί με παιχνίδια και του πήρα ότι πάζλ και ότι σχοινάκια υπήρχαν και ξεκινήσαμε από τότε να φτιάχνουμε πράγματα, τα οποία έκανε και ανταποκρινόταν, ξεκίνησα μόνη μου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Με συγχωρείτε, αναφέρατε κέντρο, ήταν ένας ιδιωτικός χώρος για ειδικές θεραπείες;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, ήταν ιατροπαιδαγωγική μονάδα του Δήμου Μεγάρων. Μάλιστα οι ίδιοι πρώτοι μου μιλήσανε για το εμβόλιο και ότι είναι μια περίπτωση που δεν γίνεται τίποτα. Όπως και για τον Λ. , είπαν ότι εφόσον άργησε να μιλήσει θα είναι ένας κάκιστος μαθητής, ο οποίος δεν πρόκειται ποτέ του να κάνει κάτι. Ο Λ. ξεπέρασε το 19 στο σχολείο του, έχει περάσει ηλεκτρολόγος μηχανικός στη Πάτρα, βέβαια θα ξαναδώσει γιατί δεν του αρέσει και γενικά είχε μία άλλη εξέλιξη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στον ίδιο φορέα έγιναν αυτές οι δύο διαγνώσεις;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έτσι έχουμε μία εικόνα για το πώς διαγνώσανε. Θα θέλατε λίγο να μου πείτε για τα συναισθήματα αυτά, κατάλαβα ότι αυτό που σας είπαν στο ιατροπαιδαγωγικό κέντρο σίγουρα σας αναστάτωσε.

ΓΟΝΕΑΣ: Σοκαρίστηκα, αλλά επειδή δεν το δεχόμουν σε τόσο μεγάλο βαθμό, γιατί εγώ μεγάλωνα το παιδί. Αντιλήφθηκα ότι ίσως να υπάρχει ένα πρόβλημα αλλά όχι στη διάσταση που μου λέγανε. Οπότε και εγώ ξεκίνησα να αποδείξω, όχι σε αυτούς, για το παιδί κατά κύριο λόγο ότι δεν είναι έτσι. Για αυτό ξεκίνησα να κάνω κάποια πράγματα. Αφοσιώθηκα στο παιδί, παρατηρούσα κάθε κίνηση του, προσπαθούσα να μπω μέσα στο μυαλό του να δω πως σκέφτεται για να το βοηθήσω. Από τότε δεν ξαναμάζεψα το σπίτι μου και δεν είμαι η τυπική νοικοκυρά που ξέρουν όλοι, αν και δηλώνω οικιακά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε άλλαξε ο ρόλος σας σε αυτό το κομμάτι. Θα ήθελα να πάμε στη σχολική ζωή του παιδιού, ξεκινώντας από το παιδικό σταθμό, εάν φοίτησε στα προβλεπόμενα από το δημόσιο πλαίσια.

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζτε να δείτε, εγώ τον πήγα σε ιδιωτικό παιδικό σταθμό, παρόλο που

στο δημόσιο παιδικό σταθμό ήταν πολύ θετικοί για να τον πάρουν, μόνο που έπρεπε να είναι ανεξάρτητος στη τουαλέτα, κάτι που δεν είχαμε κατακτήσει γύρω στα 2,5 χρόνια. Άργησε λίγο όχι όσο αφορά τα τσίσα αλλά τα κακά του. Αν και ήταν θετικοί άνθρωποι, εγώ το επέλεξα να μην πάει, θα το κάνανε, θα με παίρνανε τηλέφωνο, δεν μπορώ να πω, ήθελαν αμέσως να τον εντάξουνε στα Μέγαρα. Η κυρία Λ., ήταν μία πολύ καλή κυρία, μου είπε θα το πάρουμε το παιδί, γιατί υπάρχει και ένα νομικό πλαίσιο που τα παιδιά αυτά έχουν σειρά προτεραιότητας, εφόσον λένε ότι για την κοινωνικοποίηση τους και για να εξελιχθούν πρέπει να φοιτήσουν σε κάποιο παιδικό σταθμό. Δεν ήταν δηλαδή, αρνητικοί, η επιλογή ήταν τελικά δική μου, ίσως από ανασφάλεια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατάλαβα, οπότε ήταν στο παιδικό σταθμό. Μετά για να πάει στο νηπιαγωγείο συνέχισε σε ιδιωτικό πλαίσιο;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζτε να δείτε, εγώ συνεργάζομαι με μία ομάδα στο Παίδων, γιατί μετά την αναπτυξιολόγο που κάναμε ένα σωρό εξετάσεις, μας παρέπεμψαν στο Παιδοψυχιατρικό. Η ομάδα εκείνη έκρινε ότι πρέπει να επαναλάβει τουλάχιστον δύο φορές το νηπιαγωγείο. Βέβαια σκοντάψαμε στο νόμο, ο οποίος έλεγε, ότι απαγορεύεται αυτό, οπότε το παιδί εντάχθηκε άρον άρον στη πρώτη Δημοτικού. Δεν παρακολουθήσαμε ειδικό σχολείο γιατί το Παίδων έλεγε ότι ο Αποστόλης έχει πολύ καλή αντίληψη και επειδή έχει τη τάση να μιμείται συμπεριφορές. Χωρίς αυτό να σημαίνει ότι υποτιμώ τα παιδιά με ειδικές ανάγκες άλλωστε εκεί ανήκει το παιδί μου, ότι θα ήταν καλό να πάει σε ένα κανονικό σχολείο με τμήμα ένταξης ώστε να μπορεί να μιμηθεί συμπεριφορές υγιών παιδιών. Όσο μπορούμε να πούμε ότι και εκεί υπήρχαν υγιείς συμπεριφορές.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Παντού υπάρχουν παιδάκια με διαφορετικά προβλήματα. Πριν περάσουμε στο Δημοτικό, μου είπατε ότι υπάρχει η ομάδα αυτή, μέχρι τότε είχατε πάει στο ΚΕΔΔΥ, για να σας προτείνουν τη φοίτηση;

ΓΟΝΕΑΣ: Στο ΚΕΔΔΥ όταν απευθύνθηκα, μου είπαν ότι εμείς συναινούμε σε ότι πει το Παίδων, γιατί υπάρχει ομάδα που αναλαμβάνει το παιδί και μάλιστα μου είχε πει ένας κύριος, ότι εγώ είμαι ένας δάσκαλος ειδικής αγωγής και υπάρχει και μία κοινωνική λειτουργός, δεν έχουμε το κατάλληλο πλαίσιο. Τον Αποστόλη τον έβλεπε παιδοψυχολόγος, παιδοψυχίατρος, λογοπαιδικός, ειδική παιδαγωγός, δηλαδή ήταν μια ολόκληρη ομάδα, η οποία συναινούσε και υπέγραφε. Δεν το πήγα εγώ και το είπα αυθαίρετα, πήγα με χαρτί υπογεγραμμένο, μάλιστα το έστειλα με fax. Οι άνθρωποι είπαν πως ότι θα πούνε από το Παίδων, εμείς θα πούμε ναι. Δεν χρειάζεται να ταλαιπωρούμε το παιδί, αφού ήδη παρακολουθείται από εκεί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Φτάνοντας στη πρώτη Δημοτικού πλέον το παιδί, μου είπατε ότι πήγε σε ένα σχολείο γενικής εκπαίδευσης.

ΓΟΝΕΑΣ: Σε τμήμα ένταξης, όμως.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ωραία, σε τμήμα ένταξης στη περιοχή σας, στη γειτονιά σας, ήταν κοντά;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν λίγο πιο μακριά, ήταν στη γειτονιά που έμενα σαν παιδί, στο πατρικό μου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε στο σχολείο, εκεί, υποστηριζόταν μόνο από το τμήμα ένταξης ή υπήρχε και κάποια παράλληλη στήριξη.

ΓΟΝΕΑΣ: Το Παίδων είχε προτείνει παράλληλη στήριξη, αλλά τότε το 2008, το Σεπτέμβρη του 2008, που ξεκίνησε ο Αποστόλης να πηγαίνει, έδιναν παράλληλη στήριξη μόνο σε παιδιά τα οποία είχαν κάποια αναπηρία και δεν μπορούσαν να πάνε στη τουαλέτα. Αργότερα αυτό το πράγμα εξελίχθηκε, και συμπεριέλαβε παιδιά που είχαν μόνο αυτισμό, αλλά είχαν λιγότερες δυσκολίες. Όταν πια έγινε αυτό ο Αποστόλης είχε συνηθίσει και νομίζω και όταν έφτασε Τρίτη – Τετάρτη Δημοτικού, θεωρήσαμε και το συζητήσαμε με το δάσκαλο ειδικής αγωγής. Ο οποίος ήταν, είναι και θα είναι πάντα κοντά του γιατί έχουμε μία προσωπική φιλία που αναπτύχθηκε μέσω του παιδιού, ότι δεν χρειάζεται και να μην αναστατώνεται, αφού δεν δημιουργούσε πρόβλημα. Μπορούσε να λειτουργήσει μέσα στο σχολείο ο Αποστόλης στο διάλλειμα του, παρέλασε έκανε, έπαιζε και στο θεατράκι, με βάση τις δυνατότητες που είχε. Ακόμα και στη χορωδία τον είχαν βάλει, ανοιγόκλεινε το στόμα του και του άρεσε. Έλεγε τον ήχο, αλλά δεν μπορούσε να πει τις λέξεις.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτά τα χρόνια είχε τον ίδιο δάσκαλο, γιατί μου είπατε ότι υπήρχε το τμήμα ένταξης.

ΓΟΝΕΑΣ: Το τμήμα ένταξης είχε πάντα τον ίδιο αλλά είχαμε αλλαγή προσώπων. Είχαμε τύχει και σε δάσκαλο που δεν μπορούσε να διαχειριστεί το παιδί και τον έβαζε πάρα πολύ λίγη ώρα μέσα. Υπήρχε όμως και δασκάλα που είχε κάνει με αυτιστικά παιδιά και τον είχε όλη την ημέρα. Την αγαπούσε και ήταν πολύ συνεργάσιμος. Ο Αποστόλης όταν δει κάποιον ότι δεν τον αποδέχεται κρατάει και ο ίδιος κρατάει μία ανάλογη στάση. Όταν κάποιος τον αγαπάει θα είναι και ο ίδιος πιο χαλαρός, αυτό συμβαίνει και με όλα τα παιδιά, αλλά αυτά τα παιδιά έχουν κάτι παραπάνω από όλα τα υπόλοιπα παιδιά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα εννοείτε ότι αναγνωρίζει καλύτερα τα συναισθήματα, που εκπέμπουν άλλοι προς εκείνον και αντιδράει αντίστοιχα.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο κομμάτι το εκπαιδευτικό, οι δάσκαλοι που υπήρχαν μέσα σε αυτά τα χρόνια, του έδιναν εργασίες για το σπίτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάτε να δείτε, κάποιες μικρές εργασίες του έδινε το τμήμα ένταξης, τίποτα άλλο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε οι δάσκαλοι σε όλα αυτά τα χρόνια δεν έδιναν ποτέ υλικό, για να δουλεύει το παιδί στο σπίτι.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, γιατί δεν είχε και διάθεση ο Αποστόλης. Πέραν τούτου, εμείς είχαμε κανονίσει ώστε όλα τα απογεύματα του Αποστόλη να ήταν γεμάτα, όπως και είναι γεμάτα. Δηλαδή έχουμε πτηνοτροφείο και ασχολείται. Πηγαίνει εκεί, στο οποίο μπορώ να πω ότι καταφέρνει και κάνει πάρα πολλές δουλειές άψογα, χωρίς να μας ζητάει βοήθεια. Πηγαίνει λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, πηγαίνει σε μία δασκάλα ειδικής αγωγής δηλαδή όλα τα απογεύματα του ήταν καλυμμένα. Δεν ήταν ένα παιδί που περιφερόταν στο σπίτι το απόγευμα όταν τελείωνε το σχολείο και δεν ήξερε τι να κάνει. Πάντα ήταν ο χρόνος του δημιουργικός.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσον αφορά την επικοινωνία σας με το σχολικό πλαίσιο στα χρόνια του Δημοτικού, πως θα την περιγράφατε; Δηλαδή με ποια πρόσωπα γινότανε, σε τι συχνότητα και με ποια θεματολογία.

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζτε αναλόγως, εγώ πήγαινα κάθε μέρα στο σχολείο. Εάν έβρισκα το δάσκαλο ειδικής αγωγής μιλούσαμε αρκετά συχνά, γιατί μπορούσα να τον πάρω και τηλέφωνο στο σπίτι του. Με τους άλλους δασκάλους είχα επίσης καλή συνεργασία και πάντα τους ρωτούσα. Ήταν και μεγαλύτεροι συντοπίτες μου και μπορούσα να τους μιλήσω καθώς τους συναντούσα και στο δρόμο. Δεν είχα θέμα, μόνο με ένα δάσκαλο, ο οποίος, στην αρχή στεναχωριόμουν και έκλαιγα γιατί με πίεζε πολύ και έβαζε τη διευθύντρια να μου λέει ότι δεν κάθεται καλά. Όσο αντιδρούσε ο δάσκαλος, τόσο αντιδρούσε και ο Αποστόλης και συν τοις άλλοις, επειδή είμαστε κλειστή κοινωνία, ρωτούσα μαμάδες και παιδιά εάν έγινε αυτό και καταλάβαινα ότι ο άνθρωπος αυτός το μεγέθυνε. Εγώ, πάντα είχα μία κατανόηση για του παιδιού μου τη κατάσταση. Δεν έλεγα ότι δεν το δέχομαι. Συζητούσα και συνεργαζόμουν. Έλεγα, προσπαθήστε να τον μαζέψετε, να τον οριοθετήσετε μέσα στη τάξη. Δεν έλεγα ότι το παιδί μου είναι τέλειο και δεν γίνεται.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, με αυτό το δάσκαλο, περιγράψατε ότι το παιδί είχε μία άλλη συμπεριφορά, μια άλλη αναστάτωση.

ΓΟΝΕΑΣ: Βέβαια, περνώντας τα χρόνια, κατανοώ ότι ο άνθρωπος δεν μπορούσε να το

διαχειριστεί και έβγαζε αυτή τη συμπεριφορά. Αυτό πιστεύω εγώ. Όταν πέρασε η χρονιά που είχα το θυμό και άρχισε να καταλαγιάζει ο θυμός και να υπερισχύει η λογική στη σκέψη μου και όχι το συναίσθημα, κατάλαβα ότι ο άνθρωπος αυτός δεν μπορούσε να διαχειριστεί το παιδί για αυτό και δεν μπορούσε να κάνει το έργο του σωστά. Μόνο αυτό ήταν, άλλο θέμα δεν είχα με κανέναν δάσκαλο, είχε τρομερή αποδοχή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επαφή σας με το σχολείο ήταν συχνή με το δάσκαλο που είχε το παιδί;

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως, μπορεί και καθημερινή. Τον έβλεπα στο δρόμο, στη πόρτα, εκτός αν με έπαιρνε τηλέφωνο που δεν είχε συμβεί ποτέ κάτι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε κυρίως θετικές ήταν οι επαφές σας.

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως γιατί και μία χρονιά έμεινα μέσα. Μέχρι Δεκέμβρη – Γενάρη, γιατί το παιδί δεν ήξερε ούτε τι θα πει διάλλειμα, ούτε τάξη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήταν τη πρώτη χρονιά αυτό;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, από το παιδικό σταθμό έφυγε βιαστικά το Σεπτέμβρη και μεταφέρθηκε εκεί. Μάλιστα όταν πήρα τηλέφωνο στη Πρωτοβάθμια νομίζω, στην Ελευσίνα βρίσκεται, ένας κύριος με έκανε σκουπίδι, και από τότε κρατάω πάντα όνομα, μου είπε θα σε κλείσω φυλακή που δεν πήγες το παιδί. Επενέβη το Παίδων, και είπαν να μου πείτε το όνομα να έρθουμε απέξω. Αλλά δεν είχα συγκρατήσει το όνομα γιατί έβαλα τα κλάματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ανέφερε τι έλεγε ο νόμος.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, ενώ εγώ είχα χαρτί από το Παίδων, μη γνωρίζοντας τη δύναμη που είχα στα χέρια μου, γιατί το Παίδων είναι δύναμη. Όχι δύναμη για να επιβληθώ, δύναμη για να διεκδικήσω τα δικαιώματα του παιδιού μου. Δεν το λέω ότι θα επιβληθώ και θα πηγαίνω να τσακώνομαι με τον καθένα, γιατί εγώ έχω χαρτί από το Παίδων, αλλά για να διεκδικώ και να με κατευθύνει να κάνω πράγματα καλύτερα για το παιδί μου και να υπερασπίζομαι τα δικαιώματα του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε μου είπατε ότι ο Αποστόλης έφυγε αιφνιδιαστικά από το Παιδικό.

ΓΟΝΕΑΣ: Μέσα σε μία ημέρα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Α, τόσο αιφνιδιαστικά.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Συνεπώς, χρειάστηκε να τον συνοδεύεται στο σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως, γιατί δεν γνώριζε πως λειτουργεί, τι θα πει διάλλειμα, δεν γνώριζε

τα παιδιά. Έτσι, ένα παιδί με δυσκολία στην επικοινωνία, φανταστείτε εάν σε ένα φυσιολογικό παιδί είναι μία φορά δύσκολο, είχαμε μεγάλα θέματα. Ήταν και για εμένα αυτή η ανατροπή πολύ δύσκολη, πόσο μάλλον για το παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η συνοδεία που κάνατε στο παιδί, ήταν για κάποιους μήνες.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, στην αρχή μπήκα και εγώ στη τάξη. Μετά έφυγα, περίμενα απέξω. Μετά πήγαινα στα διαλλείματα και σταδιακά άρχισα να κόβω. Αλλά είχα και μία δασκάλα στη Πρώτη γιατί καμιά φορά, θα το σχολιάσω και αυτό, λένε ότι ένας εκπαιδευτικός για να έχει καλύτερη ανταπόκριση, πρέπει πρώτα να είναι μητέρα ή πατέρας. Η κυρία αυτή που ήταν στη Πρώτη, δεν έχει παντρευτεί ούτε τώρα και δεν έχει παιδιά. Θέλω να υπογραμμίσω, ότι έδειξε τόσο μεγάλο ενδιαφέρον και ευαισθησία, έκανε τόση φασαρία ο Αποστόλης το πρώτο μήνα που εγώ ντρεπόμουν. Έβγαινε έξω και της ζητούσα συγγνώμη και δεν μου είχε κάνει μια παρατήρηση, έλεγε δεν πειράζει. Ήταν Πρώτη Δημοτικού, ήταν μία βασική χρονιά και για τις άλλες μητέρες, οι οποίες έδειξαν κατανόηση για το παιδί, βέβαια δεν έμειναν όλες τις ώρες μέσα. Για φανταστείτε μία δασκάλα που δεν είχε γίνει μητέρα, τελικά η ευαισθησία δεν έχει να κάνει με τη μητρότητα, αυτό έχει να κάνει περισσότερο με το χαρακτήρα του ανθρώπου. Εκεί δηλαδή ασπάστηκα αυτό που σας λέω, γιατί το βίωσα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρατε και τους άλλους γονείς και επειδή αναφέρατε ότι στη κοινότητα έχετε τη δυνατότητα για συχνές επαφές, στο σχολείο υπήρχε σύλλογος γονέων και κηδεμόνων, στο Δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια ήταν η επαφή σας με το σύλλογο, ήσασταν ενεργό μέλος;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι, δεν ήμουν μέλος, ειδικά όταν πρωτοπήγα είχα πολλά θέματα να λύσω του Αποστόλη, αλλά ότι μου ζητούσαν συνεργαζόμουν, είτε να αγοράσουμε ημερολόγια, είτε να βάλουμε χρήματα για κάτι που χρειαζότανε, είχα μία συνεργασία, μέχρι εκεί, όμως. Δεν είχα και το χρόνο, γιατί εγώ εργάζομαι, έχουμε τη δική μας επιχείρηση και αναλαμβάνω και πολλά πράγματα από εκεί. Μπορεί να δηλώνω οικιακά, αλλά δεν είναι οικιακά ουσιαστικά. Δεν είχα λοιπόν, χρόνο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε θεωρείτε ότι το θέμα του χρόνου είναι που μείωσε την εμπλοκή στο σύλλογο.

ΓΟΝΕΑΣ: Πολύ βασικό. Συν τοις άλλοις, ειδικά τότε, είχα να επιλύσω πολλά θέματα του Αποστόλη, από το να τρέχω. Δυστυχώς ήταν πολλά τα θέματα μου, στο σχολείο κλπ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο σχολείο αυτό είχατε δει να γίνονται συνεργασίες μεταξύ της

κοινότητας και του σχολείου, είτε για την προαγωγή θεμάτων , όπως η ειδική αγωγή, είτε άλλων. Για παράδειγμα συνεργασίες εθελοντισμού, να κάνουν κάτι περιβαλλοντολογικό ή κάτι άλλο .

ΓΟΝΕΑΣ: Κάτι πρέπει να είχαμε κάνει, αλλά τώρα δεν το θυμάμαι, κάτι αναφορικά με το περιβάλλον είχαμε κάνει. Είχαμε ζητήσει συνεργασία.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως συμμετείχατε, είχατε τη δυνατότητα να συμμετάσχετε σε κάτι τέτοιο;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν θυμάμαι, είχαμε πάει να καθαρίσουμε κάτι. Δεν θυμάμαι, σε παραλία είχαμε πάει, κάτι είχαμε κάνει. Μάλιστα είχαμε πάρει και τα παιδιά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το κάνανε παράλληλα οι γονείς με τα παιδιά;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα τώρα να περάσουμε στο σήμερα του μαθητή, να πάμε στην επαφή σας με το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. της Ελευσίνας, ξεκινώντας με ποιο τρόπο επιλέξατε εσείς να έρθει στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. , εάν έγινε πάλι διαδικασία αξιολόγησης από το ΚΕΔΔΥ, ή με κάποιο άλλο τρόπο.

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζτε να δείτε, όλα αυτά τα χρόνια το παιδί παρακολουθείτε από το Παίδων , δεν το άφησα ποτέ, δεν έκανα τίποτα από μόνη μου, χωρίς τη συναίνεση από το Παίδων, γιατί τους θεωρώ ανθρώπους εμπιστοσύνης.

ΓΟΝΕΑΣ: Λοιπόν, τα 2 τελευταία χρόνια προτού ολοκληρωθεί η φοίτηση του στο Δημοτικό, άρχισα και εγώ να ψάχνω που μπορεί να πάει το παιδί μετά. Πήρα το Παίδων και μου είπαν να κοιτάξω τι σχολεία υπάρχουν γύρω. Βέβαια υπήρχαν κάποια σχολεία στην Αθήνα που ήταν ειδικά για τον αυτισμό. Δεν υπήρχε θέμα να βρω σειρά εκεί, ήταν πάρα πολλά τα παιδιά και πολύ λίγες οι θέσεις. Εντωμεταξύ και η μεταφορά ήταν πάρα πολύ δύσκολη για το παιδί, για να πηγαινοέρχεται στην Αθήνα από εκεί που έμενα εγώ, ήταν μακριά. Οπότε μου είπαν θα κοιτάξεις σχολεία της περιοχής σου, θα κοιτάξουμε και εμείς και θα μιλήσουμε. Μου μιλήσανε και αυτοί για το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. εδώ στην Ελευσίνα και για το ειδικό Γυμνάσιο. Το ειδικό Γυμνάσιο ψάχνοντας είδαμε ότι θέλει και μαθήματα, έχει υποχρεώσεις. Το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., μου το σύστησε και ο δάσκαλος του τμήματος ένταξης που φοιτούσε το παιδί. Υπήρχαν πολλά Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., γύρω γύρω και αυτοί στο Παίδων είπαν ότι θα κοιτάξουν να δουν, ποιο είναι το καλύτερο. Υπήρχε και το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Κορίνθου, αλλά το Παίδων επέλεξε το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. της Ελευσίνας. Ψάχνοντας παράλληλα με εμένα, έκανε έρευνα και το Παίδων για το ποιο είναι καλύτερο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και ψάχνοντας μου είπε όχι το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Κορίνθου, αλλά Ελευσίνας, γιατί είπαμε ποια είναι τα κοντινότερα, όχι ότι εγώ γνώριζα. Ένας

συνάδελφος του συζύγου, πήγαινε το παιδί του στη Κόρινθο και του το είχε προτείνει. Εγώ είπα ότι μου είπαν από το Παίδων όχι. Ξέχασα να πω, ότι στο Δημοτικό επενέβη και το Παίδων δύο –τρεις φορές σαν συμβουλευτική για το πώς θα συμπεριφερθούν στο παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Είχατε λοιπόν υποστήριξη από το φορέα.

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως και για ότι ήθελα μπορούσαν να επέμβουν και αν δεν προσαρμόζονταν θα παρέμβαιναν πιο έντονα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε φτάσατε στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και ήρθατε να γραφτείτε, χωρίς να έχετε περάσει διαδικασία του ΚΕΔΔΥ.

ΓΟΝΕΑΣ: Θέλω να πω ότι το παιδί επειδή δεν είχε συμπληρώσει την ηλικία ένταξης στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Παρόλο που επέμενε η σύμβουλος ειδικής αγωγής από το δημόσιο να κάνουμε μία εξαίρεση για τον Αποστόλη και να πάει ένα χρόνο νωρίτερα, εγώ δεν το δέχτηκα. Πήγα στη πρωτοβάθμια, βρήκα το διευθυντή πρωτοβάθμιας, έμεινε ξανά στην Έκτη και επανήλθε στα 14 πια. Το ΚΕΔΔΥ, πάλι δεν επενέβη, εφόσον υπήρχε άλλος φορέας που επίσημα έλεγε να πάει το παιδί εκεί. Για να κάνει επανάληψη το παιδί και να πάω εγώ μέχρι τη Πρωτοβάθμια, είχε επενέβη πάλι το Παίδων, είχε δώσει χαρτί και έλεγε ότι ο Αποστόλης έπρεπε να επαναλάβει την Έκτη, οπότε και αυτό συναίνεσε, τίποτα δεν γινόταν δηλαδή από δική μου δράση. Όπου εμφανιζόμουν και ζητούσα κάτι για το παιδί, μπροστά μου είχα και ένα επίσημο χαρτί, τους το επιδείκνυα και τους το άφηνα, λέγοντας τους, ότι αυτό και αυτό συμβαίνει. Έτσι ήταν και εκείνοι εντάξει και εγώ εντάξει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε συνεχίσατε στον δρόμο που υποδείκνυε το Παίδων. Ποιο πιστεύετε ότι είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., για τους αυτιστικούς μαθητές; Αναλογιστείτε το τίτλο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και δεν ξέρω τι γνώση έχετε για το τι προσφέρει ένα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. στους μαθητές του.

ΓΟΝΕΑΣ: Εγώ πιστεύω ότι το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. είναι κάτι αντίστοιχο με το Τεχνικό Λύκειο. Σαν Τεχνικό Γυμνάσιο δηλαδή, θεωρώ ότι είναι κάτι αντίστοιχο. Έχει να κάνει περισσότερο με τα παιδιά, τα οποία μπορούν να απασχοληθούν με πράγματα, τα οποία είναι πρακτικά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Και λιγότερο γνωστικά.

ΓΟΝΕΑΣ: Λιγότερο γνωστικά ακριβώς. Για παράδειγμα το δικό μου παιδί δεν μπορεί να διαβάσει, δεν μπορεί να γράψει ολοκληρωμένα. Οπότε του δίνει τη δυνατότητα, να αναπτύξει άλλες δεξιότητες και βέβαια να εξελιχθεί στο κομμάτι της επικοινωνίας, στο κομμάτι της κοινωνικής ένταξης, στη συμπεριφορά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε αυτά είναι τα κομμάτια που σας απασχολούν περισσότερο.

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως. Η γνώμη η δική μου και βέβαια πολλά πρακτικά κομμάτια που μπορεί να κάνει το παιδί εδώ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Που σε ένα άλλο πλαίσιο δεν θα μπορούσε.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι βέβαια, γιατί ένα άλλο πλαίσιο στηρίζεται κυρίως στη μάθηση ως γραφή, ανάγνωση, σε τέτοια κομμάτια δηλαδή, γνωστικά να το πούμε έτσι. Δεν είναι το πρακτικό κομμάτι που αυτή τη στιγμή ενδείκνυται για το δικό μου το παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό το έργο πιστεύετε ότι πραγματώνεται στο συγκεκριμένο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.?

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι. Εγώ είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη και θα σου έλεγα, ότι το παιδί μου ζητάει να έρθει και για εμένα είναι πολύ σημαντικό γιατί αν δεν του άρεσε, όπως όταν είχε εκείνο τον δάσκαλο στο Δημοτικό. Τότε δεν ήθελε να πάει σχολείο. Δηλαδή εάν εκείνου δεν του άρεσε, γιατί είναι ένα παιδί που έχει επικοινωνία και είναι πολύ κοινωνικό και επικοινωνιακό, δεν θα ερχόταν. Μόνο το ότι χαμογελάει όταν έρχεται και ζητάει να έρθει, για εμένα είναι ότι καλύτερο, γιατί εγώ δεν ζητούσα ένα πλαίσιο να πάω να αφήσω το παιδί για να μπορούσα να κάνω τις δουλειές. Δεν ζητούσα φύλαξη για το παιδί. Ζητούσα κάπου να αισθάνεται το παιδί μου όμορφα, να αισθάνεται άνετα και να μπορεί να μαθαίνει πράγματα. Να αναπτύξει τη φιλία που είναι πολύ δύσκολο για αυτά τα παιδιά, που έχει φίλους, μου τους λείπει, έχει παραστάσεις από το σχολείο και να είναι ευτυχισμένο. Διαφορετικά θα κρατούσα το παιδί στο σπίτι. Όπως είχα πει τότε, αν το πάτε αιφνιδιαστικά σε ένα άλλο πλαίσιο, έστω και στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., εγώ θα το κρατήσω στο σπίτι, γιατί είναι πάρα πολύ μικρό, γιατί για να κρίνουν την ηλικία των 14, αυτή είναι η σωστή ηλικία και μόνο 14 θα το πάω, δεν θα το αφήσω να είναι πολύ μικρό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά, για να προσαρμοστεί.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, θα το κρατούσα στο σπίτι. Δεν με πειράζει εμένα να κρατήσω το παιδί μου στο σπίτι. Δεν με ενδιαφέρει η φύλαξη, με ενδιαφέρει να αισθάνεται όμορφα και να μπορεί να δημιουργεί παράλληλα, να μαθαίνει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τώρα σε αυτό το σχολείο δίνονται εργασίες για το σπίτι από τους εκπαιδευτικούς;

ΓΟΝΕΑΣ: Υπάρχει δυνατότητα να δοθούν, αλλά όπως ανέφερα έχω ενημερώσει τους εκπαιδευτικούς ότι ο Αποστόλης έχει ήδη ένα πρόγραμμα γεμάτο. Αν και κάποιες φορές έχουν δοθεί εργασίες και τις έχουμε ολοκληρώσει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε θα δυσκόλευε, το να υπάρχουν εργασίες.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, θα τον πιάζω και έχω ενημερώσει για αυτό. Ωστόσο ανοίγοντας κάθε μέρα τα τετράδια του γιατί κάθε μέρα τα ανοίγω, βλέπω ότι γράφει και κάνει κάποιες εργασίες και το παιδί δεν πάει και έρχεται έτσι. Βλέπω, πως ότι είναι να κάνει, το ολοκληρώνει στο σχολείο, βλέπω ολοκληρωμένες εργασίες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο σπίτι, ότι έχει μάθει μέχρι στιγμής το παιδί σας, το έχει μάθει από τις σχολικές διαδικασίες, το έχει μάθει από τις θεραπείες που ακολουθεί στο απογευματινό πρόγραμμα, το έχει μάθει επειδή εσείς ακολουθείτε κάτι στο σπίτι με τον τρόπο της επαφής μαζί του;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζετε, όλα μαζί συμβάλλουν στο έργο που γίνεται πάνω στο παιδί μου, δεν μπορώ να διαχωρίσω, ο καθένας τοποθετεί το δικό του λιθαράκι, έτσι ώστε το παιδί μου να μπορέσει να βοηθηθεί. Απλά το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., αυτό που δεν μπορούσα εγώ να προσφέρω στο παιδί, ούτε το κέντρο λογοθεραπείας, ήταν η φιλία με παιδιά. Κοινωνικός είναι και μιλάει σε όλο τον κόσμο και χαιρετάει, αλλά τη προσωπική φιλία. Όλους τους φίλους μας τους χαιρετάει, βγαίνουμε έξω, τους μιλάει, αλλά άλλο να έχει ένα φίλο δικό του, όχι το γνωστό του μπαμπά ή το φίλο του αδελφού του ή δική μου φίλη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατάλαβα τι λέτε.

ΓΟΝΕΑΣ: Μια δική του γνωριμία που είναι αποκλειστικά δική του, να μπορεί να επικοινωνεί εκείνος, όπως μπορεί. Να ανταλλάξει συναισθήματα, μια κίνηση, μια αγκαλιά, από ένα πρόσωπο που είναι κοντά σε εκείνον, γιατί μπορεί να έχει τις αντίστοιχες δυσκολίες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ : Άρα εννοείτε ότι θα τον κατανοεί διαφορετικά.

ΓΟΝΕΑΣ: Για εμένα, ναι. Έχει αυτό το κάτι δικό του, το έχει κατακτήσει ο ίδιος. Δεν του το έχουμε εντάξει εμείς μέσα στη ζωή του. Αυθόρμητα από μόνος του και το έχει κατακτήσει ο ίδιος και αυτό για εμένα είναι πολύ σημαντικό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αφού αναφέρετε το κομμάτι της επικοινωνίας, η δική σας επικοινωνία με το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., ποια είναι;

ΓΟΝΕΑΣ: Είναι πάρα πολύ καλή, είναι άριστη. Εγώ είμαι 100% θεωρώ, αλλά αυτό είναι και υποκειμενικό, ειλικρινής απέναντι στους ανθρώπους του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για να μπορούμε έτσι να βοηθήσουμε το παιδί, έχουμε έτσι μία πάρα πολύ καλή συνεργασία και έτσι θα το επαναλάβω βοηθάμε το παιδί περισσότερο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επαφή σας να υποθέσω δεν είναι αντίστοιχη με του Δημοτικού, εφόσον δεν είστε στην ίδια περιοχή για να μπορείτε να έρχεστε.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι βέβαια, αν είχα τη δυνατότητα να έρχομαι να τον παίρνω και να ρωτάω,

θα είχα μία καθημερινή επαφή. Επειδή στο Ε.Ε.Ε.Κ., οι άνθρωποι έχουν να κάνουν με παιδιά με ειδικές ανάγκες και έχουν πολλές δυσκολίες, δεν μπορούν όλοι μέρα να είμαστε στο τηλέφωνο. Μαζεύω ότι χρειάζεται και παίρνω τηλέφωνο και βέβαια και εκείνοι αντίστοιχα. Όταν προκύψει κάποιο θέμα υπάρχει μία άψογη συνεργασία, έτσι ώστε να το επιλύσουμε όσο το δυνατόν καλύτερα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε τα θέματα στις επαφές σας αφορούν γενικότερα μία ενημέρωση, σε γενικούς τομείς για το πώς είναι η πρόοδος του παιδιού. Έχει χρειαστεί να γίνει ενημέρωση σε περιπτώσεις δυσκολίας διαχείρισης συμπεριφοράς;

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως και έχει γίνει και έχει γίνει από εκεί και πέρα μία πολύ καλή συνεργασία, ούτως ώστε αυτό το πράγμα σχεδόν να το εκμηδενίσουμε. Να μην έχουμε θέμα συμπεριφοράς δηλαδή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε ενημερωθεί ποτέ για προγράμματα απασχόλησης ή άλλες δράσεις από το περιβάλλον του σχολείου;

ΓΟΝΕΑΣ: Η κοινωνική υπηρεσία μας ενημερώνει κάθε χρόνο για τις κατασκηνώσεις στον Άγιο Ανδρέα που είναι δωρεάν αλλά νομίζω ο Αποστόλης είναι ακόμα μικρός για αυτό. Βέβαια, γνωρίζω πως κάνει το «Έλιξ» κάθε καλοκαίρι με εθελοντές αλλά εμάς δεν μας παίρνουν γιατί μένουμε σε άλλη πόλη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχουν πραγματοποιηθεί άλλες συνεργασίες με δομές για άτομα με αναπηρίες;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζετε, έγινε πέρυσι μια συνεργασία αλλά τελικά καλύτερα να μη γινόταν. Στην αρχή ήταν όλα καλά στο ΚΕΑ- Α.μεΑ. αλλά μόλις έκανε την πρώτη κρίση τα πράγματα άλλαξαν. Τα γνωρίζετε και εσείς.

ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ: Είμαι ενήμερη. Ωστόσο, μια συνεργασία τέτοιους είδους αλλά και η παροχή δωρεάν προγράμματος απασχόλησης δεν κρίνεται ότι είναι ευεργετική για τα παιδιά;

ΓΟΝΕΑΣ: Φυσικά και ιδιαίτερα για παιδιά που δεν απασχολούνται με κάτι το απόγευμα και δεν έχουν οι γονείς τους χρήματα για θεραπείες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να μιλήσουμε για την συμμετοχή σας στον σύλλογο. Αρχικά, υπάρχει σύλλογος γονέων και κηδεμόνων;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, υπάρχει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επαφή σας με το σύλλογο ποια είναι; Έχουν αλλάξει τα δεδομένα από τότε που ο Αποστόλης πήγαινε στο δημοτικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Είναι πάρα πολύ καλή, είμαι πολύ ευχαριστημένη και τη πρόεδρο τη γνωρίζω και έχει τύχει να μιλήσουμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η συμμετοχή σας, ποια είναι;

ΓΟΝΕΑΣ: Μέχρι στιγμής, δεν έχω δραστηριότητες. Σας επαναλαμβάνω, ότι δεν ζω στην ίδια πόλη και έχω και μία δουλειά παράλληλα, όπου δεν μπορώ να πω, εγώ σε μισή ώρα θα είμαι εκεί. Ούτε γνωρίζω διάφορους φορείς στην Ελευσίνα, όπως εκείνοι που τρέχουνε. Εγώ δεν τα γνωρίζω αυτά γιατί είμαι από άλλη πόλη. Από όσο ξέρω, όλα τα μέλη του συλλόγου είναι από την Ελευσίνα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Και έτσι θεωρείτε ότι διευκολύνεται το έργο τους;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, βεβαίως.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οργανώνονται δράσεις που να αφορούν και την κοινότητα, σε σχέση με το σχολείο της Ελευσίνας;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν κατάλαβα αυτό που είπατε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοώ, αν σε συνεργασία με το σύλλογο ή χωρίς το σύλλογο μόνο το σχολείο, γίνεται συνεργασία με κάποιο φορέα της κοινότητας, όπως αναφέραμε νωρίτερα για το περιβάλλον και για κάτι άλλο, γίνονται τέτοιες συνεργασίες;

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν έχω ενημερωθεί. Κάποιες φορές από την εφημερίδα του σχολείου, δεν ξέρω εάν έχει να κάνει με το σύλλογο ή είναι ανεξάρτητη αυτή. Κάποιες φορές ζητούν κάποια ρούχα, τρόφιμα, δεν ξέρω, όμως εάν αυτό είναι του συλλόγου, δεν θυμάμαι, πάντως και τρόφιμα έχουμε στείλει για να βοηθήσουμε και ρούχα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε η επαφή σας με το σχολείο γίνεται και με αυτό τον τρόπο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σιγά σιγά φτάνουμε στο τέλος, θα ήθελα να μου περιγράψετε τη σημερινή εικόνα του παιδιού σας, δηλαδή όσο αφορά, το επίπεδο αυτονομίας του, τα ενδιαφέροντα του, τη συμπεριφορά του.

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζτε να δείτε, το παιδί μου ήταν πάντα αυτόνομος, αλλά περνώντας τα χρόνια, έγινε ακόμα περισσότερο. Είναι σε πολύ καλό επίπεδο, δηλαδή να φανταστείτε ότι εγώ πριν από περίπου 4 χρόνια, ήταν σχεδόν 12, τον άφησα μόνο του λόγω του ότι είχα πάρα πολύ δουλειά, με την παραίνεση, μην ανοίξεις σε κανέναν και μην σηκώσεις τηλέφωνο και όντως το έκανε. Δηλαδή μπορώ να τον αφήσω μόνο του και να φτιάξει κάτι πρόχειρο να φάει και να πάει τουαλέτα, θα ντυθεί θα ξεντυθεί, δεν έχει θέμα αυτονομίας, πάντα το παιδί σε πρακτικό κομμάτι, ήταν πάρα πολύ καλά. Ήταν πάρα πολύ καλός, δηλαδή θα σηκωθεί, θα ανάψει το φως θα το κλείσει, θα κλείσει το άλλο φωτάκι, θα πάει να κλειδώσει τη πόρτα, θα βάλει συναγερμό, τα πάντα. Είναι πάρα πολύ αυτόνομος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια νομίζετε ότι θα είναι η εξέλιξη του μαθητή μετά το Ε.Ε.Ε.Κ.,

γιατί το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., φέρει στο τίτλο του το κομμάτι της επαγγελματικής κατάρτισης και εκπαίδευσης.

ΓΟΝΕΑΣ: Κοιτάζτε να δείτε, το κομμάτι της επαγγελματικής αποκατάστασης του Αποστόλη δεν με ανησυχεί τόσο, από την άποψη ότι υπάρχει η δουλειά του μπαμπά του που έχει να κάνει κυρίως με το πρακτικό κομμάτι, δεν χρειάζεται, όχι ότι θα μπορέσει να το αναλάβει απόλυτα, αλλά μπορεί να ασχοληθεί πάρα πολύ. Έχω σκεφτεί, ότι τελειώνοντας το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., θα μπορώ να κάνω και εγώ πράγματα μαζί του, δηλαδή αν πήγαινα τώρα 2-3 ώρες στην επιχείρηση, θα μπορώ να πάω και 5 για να κάθομαι με το παιδί, να κάνουμε πάρα πολλά πράγματα εάν στο σπίτι δεν μπορεί να καθίσει, γιατί καθημερινά πηγαίνω. Δεν με απασχολεί, λοιπόν, τόσο, γιατί υπάρχει αυτή η δυνατότητα, να κάνει πράγματα στην ιδιωτική επιχείρηση, τα οποία ήδη κάνει. Μπορείς να πούμε, αυτή τη στιγμή να χειριστεί ένα μηχάνημα που συλλέγει τα αυγά, ηλεκτρικό, δηλαδή που έχει τόσα κουμπιά, να κατεβάσει τις θήκες γιατί είναι πολυώροφα τα κλουβιά. Μπορεί να φορτώσει το αυτοκίνητο με τα αυγά, μπορεί να βγάλει και να βάλει στο ψυγείο τα αυγά, γιατί εμείς έχουμε μία επιχείρηση πτηνοτροφική, για εμάς είναι πάρα πολύ καλό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ούτως ή άλλως θα προσλαμβάνετε κάποιον για να κάνει αυτές τις δουλειές και έτσι θα μπορέσει και το παιδί να εργαστεί.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι που ήδη το κάνει. Ευελπιστώ ότι μεγαλώνοντας θα μπορεί να κάνει ακόμα περισσότερα πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για να ολοκληρώσουμε με τα πιο όμορφα συναισθήματα, θα ήθελα να μου διηγηθείτε την πιο ευχάριστη στιγμή σας από τη σχολική ζωή του παιδιού. Δηλαδή τη στιγμή που θυμάστε με τα πιο όμορφα χρώματα.

ΓΟΝΕΑΣ: Για εμένα, κάθε φορά που ο Αποστόλης γυρνάει με ένα πολύ μεγάλο χαμόγελο από το σχολείο, το λέω και συγκινούμαι, είναι για εμένα κάθε τέτοια στιγμή σημαντική. Δεν υπάρχει συγκεκριμένη στιγμή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το καταλαβαίνω, γιατί το κατανόησα από την περιγραφή σας στο σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Να αναφέρω και συγκεκριμένα ότι έχει εξελιχθεί πάρα πολύ στο λόγο και όταν πήγαμε προχτές στο Λουτράκι, γύρισε και μου είπε, «πήγα Λουτράκι, θέλω πάμε ποτό». Αναφέρει πάρα πολλά περιστατικά από το σχολείο. Ας πούμε, «Δημήτρης πέταξε βελάκι» και γελούσε, για κάποιο παιδάκι που είχε βελάκια και έκανε πλάκα στο σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ένα γεγονός που του φάνηκε αστείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, ναι. Αλλά κάθε φορά χαμογελάει και κάθε φορά που θέλω να συνετίσω τον Αποστόλη του λέω ότι δεν έχει σχολείο που δεν κάθεται καλά. Φωνάζει και ασ πούμε θα πάει να κοιμηθεί αμέσως. Πολλές φορές του κάνω πλάκα, όταν περιμένουμε το σχολικό, τον ρωτάω μήπως δεν θέλεις να πας, να καθίσεις με τη μαμά και να πάμε στο πτηνοτροφείο. Μου λέει όχι, όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ανυπομονεί για αυτό.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο ολοκληρώνουμε, θα θέλατε να προσθέσετε κάτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Αυτό που θέλω ειλικρινά να πω, ότι είμαι υπερβολικά ευχαριστημένη, τι να πω πια, το μόνο που θα μπορούσα, αν γινότανε αλλά δεν γίνεται, να σας έβγαζα μία φωτογραφία το παιδί την ώρα που πάει σχολείο, τίποτα άλλο. Θα πω, μία εικόνα ίσον όχι με χίλιες λέξεις, αλλά με άπειρες λέξεις. Αυτό μπορώ να βάλω σαν τέλος, μία φωτογραφία του παιδιού, την ώρα που μπαίνει στο σχολικό, τίποτα άλλο, αυτό. Εμένα με νοιάζει το παιδί, σε πιο πλαίσιο είναι εκείνο χαρούμενο, γιατί άκουσα και διάφορα, ότι μήπως το παιδί θα έπρεπε να πάει σε ένα κανονικό Γυμνάσιο με συνοδό και είπα όχι θα είναι δυστυχημένο το παιδί. Έτσι είπα ότι θα το πάω στο Ε.Ε.Ε.Κ. και θα δω τι θα κάνω, και όντως το παιδί είναι πάρα πολύ χαρούμενο. Στη πορεία και ο ίδιος ο σύζυγος πείστηκε, γιατί στην αρχή ήταν πάρα πολύ μαζεμένος, γιατί εντάξει υπάρχουν και κάποιες πολύ βαριές περιπτώσεις, που πολλές φορές φοβίζονται. Οι άντρες, έχουν μία τελείως διαφορετική σκέψη, ένα διαφορετικό τρόπο σκέψης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεν είχατε και την επαφή με ειδικό σχολείο νωρίτερα.

ΓΟΝΕΑΣ: Βεβαίως, λίγο σοκαρίστηκε, όταν ήρθαμε τη πρώτη φορά, ωστόσο εγώ, πάλι με παρότρυνση από το Παιδών, είχα πια πειστεί και όντως είδα ότι έχει αποτέλεσμα.

6^Η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Γονέας Γ6)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να συζητήσουμε αρχικά, τα πρώτα σημάδια που είδατε στο Παναγιώτη και σας έκαναν να ανησυχήσετε.

ΓΟΝΕΑΣ: Επειδή ο Παναγιώτης έχει δίδυμο αδερφό, στην ηλικία γύρω στα 2, μεταξύ 1,5 και 2 χρονών, είδαμε ένα πισωγύρισμα, καθώς ενώ μπορούσε και μασούσε και το μπισκότο και το ψωμάκι και το φαγάκι του, κάποια στιγμή δεν το έκανε αυτό, δηλαδή σταμάτησε να μασάει. Ενώ είπε το μαμά, το μπαμπά, κάποιες δηλαδή αρχικές λεξούλες, βάδιζε μέχρι τα 2 χρόνια με τον αδερφό του, από εκεί και πέρα είδαμε ένα σταμάτημα. Ούτε έλεγε μαμά και μπαμπά. Δηλαδή του μιλούσαμε και νομίζαμε ότι το παιδί κουφάθηκε και δεν μασούσε, τα ήθελε όλα αλεσμένα για να τα φάει. Πίεσα τη

παθολόγο, γιατί μου είπε ότι θα πρέπει να περιμένουμε να πάει 3 χρονών για να μιλήσει και μετά να κάνουμε γενικές εξετάσεις. Την πίεσα εγώ στα δύο χρόνια και μου σύστησε γιατρούς και πήγα στο Αγία Σοφία, γιατί φοβήθηκα ότι το παιδί έχει κουφαθεί, δηλαδή πήγε εκεί το μυαλό μου γιατί και τα δύο, ήταν ζωνηρά παιδιά, από το ένα πάρκο στο άλλο πηδούσανε, παίζανε, χοροπηδούσανε και λέω θα έφαγε καμιά τούμπα και αυτό να επηρέασε. Ξεκινήσαμε πρώτα με τα αυτιά, με τυμπανομετρία και όλα αυτά τα σχετικά που κάνουν για να δούνε. Το παιδί ακούει πάρα πολύ τελικά, δηλαδή ακόμη και τους πιο μικρούς ήχους. Μετά ξεκινήσαμε μια σειρά από εξετάσεις, μέχρι και καρύοτυπο, όλα από θέμα γενετικής, βιοχημικές, τα πάντα. Στο τέλος αφήσαμε και κάναμε μαγνητική στο κεφάλι, στο ιατρικό κέντρο, εκεί το κάναμε αυτό και ήμασταν τυχεροί εκείνη την ημέρα, γιατί είχαν έρθει μια ομάδα από Γερμανούς, και μπήκαν μέσα, και θα μπορούσε το παιδί σε ένα τέταρτο να είχε τελειώσει, μέσα στη μαγνητική γιατί του βάλανε αναισθητικό γιατί δεν μπορούσε να αφεθεί, ήταν 2,5 χρονών στα τρία. Τον κρατήσανε μέσα γύρω στα τρία τέταρτα. Αγωνία μεγάλη απέξω, ότι κάτι συμβαίνει γιατί έπρεπε στο τέταρτο να τον είχαν βγάλει. Τέλος πάντως, μας εξήγησαν, ότι υπάρχουν οι Γερμανοί μέσα και παρακολουθούσαν το κομμάτι αυτό, εν τέλει τίποτα δεν έδειξε, ψάξαμε με το κύριο Γ. μήπως ήταν θέμα νευρολογικής φύσεως και είχε κάτι με τα νεύρα του οργανικό. Όταν πήγαμε όλα τα αποτελέσματα στο κύριο Γ. μας είπε ότι δεν μπορεί να κάνει κάτι, πρέπει να απευθυνθείτε σε ψυχίατρο, το παιδί χρειάζεται θεραπείες, λογοθεραπείες, εργοθεραπείες κλπ, ότι η πάθηση του είναι αυτισμός και νοητική στέρηση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Είπατε ότι ο γιατρός που σας το είπε, ήταν αναπτυξιολόγος;

ΓΟΝΕΑΣ: Ο κύριος Γ. ήταν καθηγητής τότε στο Αγία Σοφία, στο κομμάτι των παιδιών.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήταν παιδίατρος;

ΓΟΝΕΑΣ: Ήταν παιδονευρολόγος. Μου είπε, ότι δεν μπορεί να βοηθήσει καθώς οι εξετάσεις βγήκαν καθαρές, από θέμα οργανικό. Πρέπει να απευθυνθείτε σε άλλες ειδικότητες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η διαδικασία που μου περιγράψατε πόσο καιρό διήρκησε; Όλες οι εξετάσεις δηλαδή, από τη πρώτη μέχρι τη τελευταία που σας γίνεται η ανακοίνωση.

ΓΟΝΕΑΣ: Ένα τρίμηνο, γιατί τότε καιγόμασταν και έπρεπε άμεσα να δούμε τι συμβαίνει, τι συμβαίνει στο παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτή τη πρώτη ανακοίνωση, που σας είπαν ότι το παιδί έχει αυτισμό και νοητική στέρηση, ποια ήταν τα συναισθήματα σας και η άμεση αντίδραση σας;

ΓΟΝΕΑΣ: Εντάξει, στεναχωρηθήκαμε εγώ και ο σύζυγος, αλλά είπαμε πως οτιδήποτε

είναι και οτιδήποτε χρειαστεί, θα το πολεμήσουμε, για το καλό του παιδιού θα το πολεμήσουμε. Να σου πω κάτι, δεν είχα και κανένα κόμπλεξ να το πω, το έμαθαν όλοι και το ήξεραν όλοι και από το σόι μας και οι γονείς μου και η γειτονιά, όλοι, δεν είχα σκοπό να το κρύψω, να το κρύψω το παιδί μέσα ή οτιδήποτε. Το έβγαζα μαζί μου παντού. Ο Παναγιώτης είχε και το κόλλημα αυτό, δηλαδή το θέμα επικοινωνίας. Δηλαδή ο Παναγιώτης θα μπορούσε εάν τον πάρω και του αλλάξω περιβάλλον και τον πάω κάπου αλλού, πέρα από τις γιαγιάδες, μπορούσε να αντιδράσει. Δηλαδή να γκρίνιαζε, να έκλαιγε για να φύγει από εκεί. Έπρεπε από μικρό, να τον μάθω να πηγαίνει παντού, να τον βγάζω παντού για να μάθει, να συνηθίσει. Με στείλανε στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής που ήταν στην Αραχόβης. Εκεί με ξεκίνησε η ψυχολόγος η κυρία Σ., η οποία όλα τα χρόνια μέχρι και που ενηλικιώθηκε ο Παναγιώτης και φύγαμε από εκεί. Αυτή τον παρακολουθούσε και έδινε τις θεραπείες, όλο το πακέτο κομπλέ. Αυτή παρατηρούσε κάθε χρόνο πριν μου δώσει τις θεραπείες, παρατηρούσε την εξέλιξη του παιδιού. Ξέρεις, τι καλά αισθανόμασταν, που αυτή η γυναίκα, καταλάβαινε όταν μας έλεγε, ότι το παιδί πάει καλά και έχει δουλευτεί και το παιδί έχει αλλάξει και όλα αυτά, ξέρεις τι καλά αισθανόμασταν;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής που μου είπατε..

ΓΟΝΕΑΣ: Από εκεί έπαιρνα τις λογοθεραπείες και το παρατηρούσε αυτή. Λοιπόν, ξεκινήσαμε λογοθεραπείες στο Περιστερί, στο κέντρο της κυρίας Γ. Από εκεί ξεκινήσαμε από το Περιστερί και μετά έκανε αυτή παράρτημα στην Ελευσίνα. Τον πηγαίναμε και 4 φορές την ημέρα. Τότε το ΙΚΑ, έδινε στο μεγάλο πακέτο, 241 ευρώ. Εγώ έδινα άλλα τόσα, για να του κάνω περισσότερες, γιατί τα 241 δεν καλύπτανε τα περισσότερα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε το παιδί, όλα τα χρόνια και πριν ξεκινήσει σχολείο έκανε ειδικές θεραπείες .

ΓΟΝΕΑΣ: Από τριών χρονών. Στο μεταξύ, η κυρία Σ. μου είπε ότι πρέπει να τον βάλουμε σε παιδικό σταθμό, στην αρχή βρεφονηπιακό. Μου έδινε χαρτί, δηλαδή ο Παναγιώτης από τριών χρονών, τον πήγα στην Ελευσίνα, κάτω στη παραλία, στο Βρεφονηπιακό, έκαστε εκεί, ξεκίνησε εκεί μέχρι το μεσημέρι και είχαμε συνάμα και τις θεραπείες που είχαμε εμείς. Λοιπόν, μετά τον άλλο χρόνο από το Βρεφονηπιακό, επειδή μεγάλωσε λιγάκι, τον πήγαμε σε παιδικό σταθμό, πάλι στην Ελευσίνα. Το παιδί μου το πήρανε, θέλω να πω καταλάβαινε το θέμα και ότι μας το πρότειναν από το Ι.Κ.Α. και το πήραν το παιδί, δηλαδή είχαν σκοπό το παιδί να μαθαίνει και να κοινωνικοποιείται. Το βοήθησε πάρα πολύ και εκεί πέρα. Συνάμα ο άλλος μου γιος, πήγαινε νηπιαγωγείο και

προνήπιο, εκεί κοντά παράλληλα. Όταν φτάσαμε στη Πρώτη τάξη του Δημοτικού και έπρεπε να πάει και ο άλλος στη Πρώτη, έλεγα τώρα εδώ τι να κάνουμε. Εντωμεταξύ, μου είχαν πει για το ειδικό Δημοτικό και ήθελα να ενημερωθώ πάνω σε αυτό, να δω τι πρέπει να γίνει, εκεί αναρωτιόμουν πώς να είναι το παιδί σε ειδικό σχολείο. Στη Πρώτη Δημοτικού με βοήθησε πολύ ο διευθυντής του Κ.Ε.Δ.Δ.Υ. Κάθισα και του μίλησα και του εξήγησα ότι το παιδί πρέπει να βρίσκεται μέσα στο σχολείο, αυτό μου το τόνισαν και από το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και ο παιδοψυχίατρος που τον παρακολουθούσε τότε στο Περιστερί, μου είπε ότι στην Ελευσίνα υπάρχει ειδικό Δημοτικό και μου είπε ότι εγώ για αυτή τη χρονιά θα στον κρατήσω, θα στον βάλω μέσα στη Πρώτη τάξη του κανονικού σχολείου μαζί με τον αδερφό του, θα μιλήσουμε με τη δασκάλα, θα τον βάλουμε μέσα μόνο και μόνο για να μπορέσει να δεθεί με τα άλλα παιδιά και όλα αυτά. Θα μιλήσουμε και θα τον προστατεύουν, δεν πρόκειται το παιδί να έχει θέμα. Εντωμεταξύ, είχε και την πάνα ο Παναγιώτης, το οποίο με χίλια βάσανα το βγάλαμε στα έξι του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε όλα αυτά τα χρόνια τον δέχονταν παρόλο που φορούσε.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, υπήρχε και εκεί δυσκολία, όχι μόνο στο μάθημα, στην ομιλία κλπ. Του έκανε, όμως καλό. Συνάμα, όταν τελείωσε τη Πρώτη τάξη, ήρθαν κάποια άτομα από το ΚΕΔΔΥ, για να δούνε τον Παναγιώτη. Τον είδαν, τον παρακολούθησαν και μου είπαν στο τέλος, ότι εντάξει για αυτή τη χρονιά, αλλά πρέπει οπωσδήποτε, την άλλη χρονιά να πάει στο ειδικό Δημοτικό. Θα πάτε να μιλήσετε εκεί με το Διευθυντή, ο κύριος Μ. ήταν τότε, και μάλιστα τα ειδικό Δημοτικό, στεγαζόταν στο 4^ο Δημοτικό τότε, δεν ήταν το καινούργιο το σχολείο. Ο Παναγιώτης βοηθήθηκε και έμαθε τους αριθμούς και το αλφάβητο, από τη Πρώτη Δημοτικού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Από τη Γενική Εκπαίδευση, δηλαδή.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι και όταν πήγε στο Ειδικό Δημοτικό, είπε η δασκάλα που τον ξεκίνησε, η οποία ήταν αυτή που τον ξεκίνησε και ήταν και στη τελευταία τάξη του ειδικού Δημοτικού. Μου είπε λοιπόν, ότι το παιδί ξέρει τους αριθμούς, το παιδί ξέρει το αλφάβητο. Συνάμα κάνοντας πολλές λογοθεραπείες και εργοθεραπείες και ειδικό παιδαγωγικό στο Κέντρο και του έκαναν και μαθητικές, Μετά όταν σιγά σιγά ξεκίνησε να πει τις πρώτες λεξούλες, όταν ξεκίνησε να μασήσει, όπως μου το είχαν πει, θα ξεκινήσει πρώτα να μασήσει και μετά θα πει λεξούλες,. Από λεξούλες, πάμε στις μικρές προτασούλες κλπ. Έλεγε τότε η κυρία Σ. που τον πηγαίναμε κάθε χρόνο για να τον δει, ότι το παιδί έχει ξεκινήσει να μιλάει η ψυχή του, όσο μιλάει η ψυχή του θα δείτε ότι θα βγάλει και τις πρώτες λεξούλες και θα μιλήσει. Καταλάβαινε πολλά

πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτά τα επιτεύγματα που μου αναφέρατε, δηλαδή πως έμαθε να τρώει, να μιλάει, τα κατάφερε από την συνεργασία σας με ιδιωτικούς ή δημόσιους φορείς;

ΓΟΝΕΑΣ: Συνάμα με το κέντρο και το ιδιωτικό και το δημόσιο από την άλλη, δουλεύανε μαζί, γινόταν μια συνεργασία. Έκανε ειδικό παιδαγωγικό στο σχολείο, κάναμε και λογοθεραπεία και επίσης ο Παναγιώτης είχε κάνει πολλές εργοθεραπείες, Επανερχόμενη στο θέμα του ειδικού Δημοτικού, πήγα και μίλησα με το ειδικό Δημοτικό, τον πήραν και ξεκίνησε. Τον βοήθησαν πάρα πολύ μπορώ να πω, και με την επικοινωνία γιατί είχε θέμα με την επικοινωνία, δηλαδή βλέπαμε κάθε χρόνο την εξέλιξη του. Και εμείς και στο ΙΚΑ που τον πηγαίναμε και στο Κέντρο και στο σχολείο, δηλαδή από εκεί και πέρα ο Παναγιώτης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έκανε συνεχώς βήματα.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, τώρα αυτή τη στιγμή τον βλέπουμε με το σύζυγο μου και λέμε, πως ήταν αυτό το παιδί που αναρωτιόμασταν πως θα γίνει παιδί κανονικό, του μιλάγαμε και δεν είχε βλεμματική επαφή, ήταν στο κόσμο του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρεστε στην αρχή.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σήμερα η εικόνα του, όμως, είναι τελείως διαφορετική.

ΓΟΝΕΑΣ: Τελείως διαφορετική. Τώρα μιλάμε στο σπίτι, δηλαδή ότι θέλει μου το ζητάει. Ήμασταν κάτω στο πατέρα μου προχτές και όταν έκατσε και βαρέθηκε μου είπε ότι θέλει να πάει επάνω, ή θέλω να φάω ή θέλω νερό. Του λέω έχεις εκεί το μπουκάλι σου, βάλε νερό να πεις, ή βάλε χυμό να πιείς

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε εκφράζει αυτά που επιθυμεί.

ΓΟΝΕΑΣ: Θα φάει, θα πάρει το πιάτο του και θα το βάλει στο νεροχύτη. Κάναμε και ντύσιμο, γδύσιμο, τα κάναμε και αυτά, δηλαδή κάναμε ένα πακέτο από δεξιότητες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να επανέλθουμε λίγο στο ειδικό Δημοτικό και στα πράγματα που γίνονταν εκεί, και να περιγράψουμε πιο πολύ κομμάτια σχολικά. Μου έχετε αναφέρει τις ειδικές θεραπείες που έκανε ο Παναγιώτης και πόσο τον βοήθησαν, οι εκπαιδευτικοί στο σχολείο του έδιναν κάποιες εργασίες για το σπίτι, όπως υποθέτω ότι σας έδιναν για το άλλο σας παιδί.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, δίνανε και εργασίες, ήμουν κοντά του και τις κάναμε μαζί. Μου εξηγούσαν οι δασκάλες τι έπρεπε να κάνουμε και τα κάναμε μαζί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο σπίτι όταν έπρεπε να κάνετε τις δραστηριότητες αυτές ή όταν έπρεπε να μάθει κάτι.

ΓΟΝΕΑΣ: Δεν έφερνε αντίρρηση, ήταν συνεργάσιμος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε στο σπίτι δεν χρειάστηκε να κάνετε κάποιες τροποποιήσεις για να μπορέσετε να τον βοηθήσετε;

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι τίποτα, ήταν συνεργάσιμος, μέχρι τώρα συνεργάσιμος είναι. Καταλάβαινε, ότι αυτές τις εργασίες έπρεπε να τις κάνει στο σπίτι και μέχρι τώρα όταν του βάζουν κάποιες εργασίες κάθεται και τις κάνει. Έβλεπε και τον αδερφό του στο δωμάτιο, ότι και αυτός διαβάζει, οπότε τον μιμούταν ο Παναγιώτης Σε πολλά τον μιμείται μέχρι και σήμερα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα περιγράφετε την επικοινωνία σας με το σχολικό πλαίσιο, το ειδικό Δημοτικό τότε.

ΓΟΝΕΑΣ: Είχαμε καλή επικοινωνία, δεν είχα θέμα. Καταρχήν ήμουν και μέσα στο σύλλογο και υπήρξα γύρω στα τέσσερα χρόνια και πρόεδρος του συλλόγου. Είχαμε πολύ καλή συνεργασία και με τον κύριο Μ. και με το κύριο Λ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επαφή σας με το σχολείο, η επικοινωνία σας, ήταν σε επίπεδο καθημερινό;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοίταξε, κάθε μέρα δεν μπορούσα να πήγαινα. Όταν χρειαζόταν για το σύλλογο πήγαινα και εγώ από μόνη μου πήγαινα και ρώταγα τους δασκάλους, δεν είχα θέμα και από το σχολείο να μου πούνε πως ήρθα σήμερα και είναι Τετάρτη, ότι δεν με δέχονται. Όποτε ήθελα να ρωτήσω, υπήρχαν απορίες, ήθελα να μάθω για τον Παναγιώτη ή οτιδήποτε, πήγαινα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Από την πλευρά των εκπαιδευτικών προς εσάς υπήρχε τέτοια επικοινωνία, δηλαδή να σας καλέσουν για κάποιο θέμα;

ΓΟΝΕΑΣ: Για ενημέρωση, αλλά αφού πήγαινα και μόνη μου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεν χρειαζόταν να καλέσουν εκείνοι. Μου αναφέρατε ότι ήσασταν στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων και μάλιστα ότι είχατε ρόλο προέδρου για 4 χρόνια. Συμμετείχατε πέρα από το ρόλο του προέδρου στις δραστηριότητες που έκανε ο σύλλογος εκείνη τη περίοδο;

ΓΟΝΕΑΣ: Εκεί στο ειδικό Δημοτικό, ήταν τελείως διαφορετικά, από ότι είναι εδώ, άλλη βαθμίδα. Απλά τρέχαμε παντού, τότε ήταν πιο εύκολά, βρίσκαμε χρήματα. Μία χρονιά πριν φύγει το παιδί μου, μπορέσαμε και βρήκαμε χρήματα και φτιάξαμε με το σύλλογο. Μία αίθουσα, ένα παιδότοπο με φουσκωτά παιχνίδια, το οποίο από ότι μου είπαν υπάρχει μέχρι σήμερα. Δηλαδή υπήρχε μία συνεννόηση, ακόμα και με το Νηπιαγωγείο που υπήρχε εκεί. Μπορεί να χρειαζόντουσαν κάποια πράγματα υλικά, που κάνανε εργοθεραπεία και άλλα. Ο σύλλογος μπορούσε και βοηθούσε για κάποια υλικά

που έπρεπε να υπάρχουν. Κάνανε ας πούμε Χριστουγεννιάτικη γιορτή και ο σύλλογος αναλάμβανε τις φορεσιές τους, να τις ράψουν. Ο κύριος Λ. με είδε την άλλη φορά στην παρέλαση κάτω και μου είπε: «Δεν θα ξεχάσω που τρέχατε ακόμα και τις στολές να ράψετε, ακόμα και για τα υλικά που θέλαμε». Τότε μπορούσαμε και πηγαίναμε και βρίσκαμε πιο εύκολα χρήματα, τώρα στερέψανε. Το ειδικό Δημοτικό ήταν κάπως διαφορετικό, δεν είναι όπως τώρα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα επανέλθουμε αργότερα σε αυτό το θέμα όταν αναφερθούμε στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. της Ελευσίνας με λεπτομέρειες. Για να ολοκληρώσουμε με τη περίοδο της Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, θα ήθελα να μου πείτε, εάν χρειάστηκε στα χρόνια αυτά που ήταν ο Παναγιώτης στο ειδικό Δημοτικό, να κάνετε κάποια ενημέρωση στη τοπική κοινωνία, δράσεις ευαισθητοποίησης, πέρα από το κομμάτι της αναζήτησης δωρεών που μου είπατε, που γνώριζαν οι άνθρωποι για πιο σκοπό δίνονταν τα χρήματα, ο σύλλογος δηλαδή ως γονείς. Μια συνεργασία της τοπικής κοινωνίας με το σχολείο.

ΓΟΝΕΑΣ: Κοίταξε να δεις, συνήθως όταν γινόντουσαν γιορτές, καλούσαμε κόσμο. Δηλαδή από τη μια ο διευθυντής, από την άλλη εμείς, όσοι μας βοηθούσαν, ερχόντουσαν. Από τα Ελληνικά Πετρέλαια, από τη Νομαρχία και είχαν βοηθήσει. Κάναμε δύο φορές χοροεσπερίδα για να μαζέψουμε χρήματα και καλούσαμε κόσμο στο σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα τώρα να πάμε στη σχολική ζωή του Νίκου στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας. Καταρχήν με ποιο τρόπο ενημερωθήκατε για το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., μεσολάβησε το ΚΕΔΔΥ για να έρθετε;

ΓΟΝΕΑΣ: Μεσολάβησε και το ΚΕΔΔΥ, αλλά ενημερώθηκα και από το ειδικό Δημοτικό, από το διευθυντή. Καταρχήν, η δασκάλα εκεί, η κυρία Λ. , έλεγε ότι το παιδί μπορεί να πάει και ειδικό Γυμνάσιο. Επειδή ο Παναγιώτης ήξερε να γράφει και κατανοεί κάποια πράγματα, εκείνη το έβλεπε για ειδικό Γυμνάσιο, ο διευθυντής πάλι ήταν λίγο πιο μαζεμένος και είπε δεν είμαστε τόσο σίγουροι για το ειδικό Γυμνάσιο, θα πρέπει το ΚΕΔΔΥ να αποφασίσει. Εγώ είπα ότι δεν έχω θέμα να πάμε στο ΚΕΔΔΥ. Οτιδήποτε είναι καλό για το Παναγιώτης , δηλαδή εάν πάει στο ειδικό Γυμνάσιο και το παιδί το δω ότι πιεστεί και ότι έχει θέμα και δεν θέλει ούτε να πατήσει, τότε θα βρεθούμε σε ένα αδιέξοδο, σε μία δύσκολη κατάσταση και θα πρέπει μετά να το πάρω από εκεί και να το φέρω στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.. Οπότε είναι καλύτερα να το δουν οι ειδικοί στο ΚΕΔΔΥ. Το είδαν οι ειδικοί στο ΚΕΔΔΥ και βγάλανε την απόφαση ότι πρέπει να έρθει στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ναι μεν ήταν δουλεμένο και μπράβο σας, αλλά το παιδί θα πιεστεί στο ειδικό Γυμνάσιο γιατί είναι άλλες οι απαιτήσεις εκεί. Καλύτερα να πάει στο

Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και να είμαστε πιο σίγουροι για το παιδί. Έτσι ήρθαμε εδώ, μίλησα τότε με το κύριο Κ. δεν είχα θέμα και το παιδί ήρθε εδώ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποιο θεωρείτε ότι είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., για τους μαθητές με αυτισμό; Το αναφέρω γιατί έχει αυτή τη διπλή ιδιότητα το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., και το κομμάτι της ειδικής αγωγής και το κομμάτι της επαγγελματικής εκπαίδευσης.

ΓΟΝΕΑΣ: Κοίταξε να δεις, στο κομμάτι της επαγγελματικής εκπαίδευσης, δεν περιμένω από τον Παναγιώτη πολλά, δεν μπορεί να δώσει το κομμάτι αυτό, δηλαδή ο Παναγιώτης και μαγειρική που κάνει, δεν μπορεί να ανταπεξέλθει ούτε στη μαγειρική, ούτε στην κηπουρική. Να πιάσει μαχαίρι; Δεν μπορείς να του το δώσεις, δεν μπορείς. Ούτε στο σπίτι δεν το κάνω για να πάρει το μαχαίρι, προτιμώ να κόβω μόνη μου κλπ. Ούτε στην κηπουρική. Τώρα όσον αφορά τα καλλιτεχνικά και αυτά που κάνει το παιδί και από τα κεραμικά που κάνουνε, ότι μπορεί καλό του κάνει. Θέλω να πω, από θέμα εργαστηρίων εκπαίδευσης δεν περιμένω. Δηλαδή, η πάθηση του είναι αυτισμός και νοητική στέρηση, δεν είναι μόνο αυτισμός, δεν περιμένω και το βλέπω ότι δεν τραβάει εκεί. Από το θέμα της ειδικής εκπαίδευσης, δηλαδή το κομμάτι να μπορεί να γράφει, να κάνει γλώσσα, να κάνει μαθηματικά, μπορεί και μαθαίνει. Τον βλέπω που κάνει κάποιες εργασίες, εκεί προχωράει. Αλλά για μαγειρική και κηπουρική το παιδί δεν είναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εδώ στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., δίνονται αντίστοιχα με το Δημοτικό εργασίες από τους εκπαιδευτικούς για το σπίτι;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, περισσότερες κάνουμε εδώ, δηλαδή η φιλόλογος του θα βάλει και για το σπίτι. Βέβαια, μου έχουν εξηγήσει ότι είναι λιγότερες οι ώρες εδώ. Εγώ τι θα ήθελα τώρα, στο κομμάτι αυτό του αυτισμού, από τη στιγμή που τα Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. παίρνουν παιδιά με αυτισμό, τα παιδιά με αυτισμό πόσα είναι εδώ πέρα; 15-20, δεν ξέρω πόσα είναι στο κομμάτι του αυτισμού. Θέλουν λογοθεραπεία, θέλουν περισσότερες ώρες ειδικής εκπαίδευσης, να κάνει ειδικό παιδαγωγικό, θέλουν περισσότερες ώρες, τα παιδιά που έχουν αυτισμό και δεν τραβάνε, στη μαγειρική, στη κηπουρική, να μπορούν να κάνουν τα υπόλοιπα. Μέχρι τώρα δεν έχει έρθει και λογοθεραπεύτρια, ας πούμε, θα μπορούσαν να κάνουν, τα παιδιά αυτά να είναι πρώτα στη λίστα για λογοθεραπεία. Δηλαδή ο Παναγιώτης στο κομμάτι αυτό, στο άλλο το ξέρω δεν μπορεί να τον βάλεις να σκάψει, ούτε να φυτέψει, δεν του έχεις και εμπιστοσύνη να του δώσεις εργαλεία, αλλά ούτε στη μαγειρική δεν μπορείς να του έχεις εμπιστοσύνη να πάρει το μαχαίρι ή τη κατσαρόλα να σου μαγειρέψει εξ' ολοκλήρου, δηλαδή αν του πεις πάρε αυτό και φέρτο εδώ ή κάνε αυτό και εκείνο, μπορεί να το κάνει, ας πούμε φέρε μου τη ζάχαρη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αλλά θεωρείτε επικίνδυνο το μαχαίρι ή τη φωτιά.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να μου πείτε, τώρα η επικοινωνία σας με το σχολικό πλαίσιο πως είναι; Είναι αντίστοιχη με του Δημοτικού, έρχεστε σε συχνή επαφή τηλεφωνικά και για ποια θέματα;

ΓΟΝΕΑΣ: Κοίταξε να δεις, τηλεφωνικά όχι με τις καθηγήτριες και τους καθηγητές αλλά όταν έρχομαι τις ρωτάω. Ξέρω ποια είναι τα πρόσωπα που πρέπει να ρωτήσω και όταν ξεκινάει η σχολική περίοδος κάθε φορά, πάλι έρχομαι εδώ και ρωτάω, το παιδί με ποιους κάνει για να ξέρω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σύλλογο, συμμετέχετε επίσης, όπως στο σύλλογο του Δημοτικού, στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων εννοώ.

ΓΟΝΕΑΣ: Εντάξει, δεν είμαι όπως τότε πρόεδρος, είναι αλλιώς, η πρόεδρος αυτή που ήταν τόσα χρόνια εδώ μπορούσε κάποια πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα εννοείτε, ότι υπάρχει χαμηλή συμμετοχή στο σύλλογο γονέων;

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι, χαμηλή συμμετοχή, ακόμα και στο σύλλογο γονέων. Ακόμα και στο σύλλογο γονέων που είμαστε τόσα άτομα, δεν βλέπεις ότι είναι ζεστό το κλίμα και να πεις ότι πρέπει να πάμε εκεί ή πρέπει να κάνουμε αυτό, θα σου πουν ναι, μετά θα το παρατήσουν και τρέχα εσύ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε το επωμίζεστε εσείς.

ΓΟΝΕΑΣ: Κατάλαβες, δεν το βλέπει ζεστά. Όταν ήμουν στο Δημοτικό, χωρίζαμε τις δουλειές, δεν θα μπορούσα μόνη μου. Η Β. πως μπόρεσε τόσα χρόνια μόνη της δεν ξέρω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τώρα είστε εσείς πρόεδρος στο σύλλογο;

ΓΟΝΕΑΣ: Αντιπρόεδρος είμαι, όπως γράφουν τα χαρτιά μέχρι τώρα, αλλά εάν δεν βλέπεις ζεστασιά. Ίσως ο κόσμος έχει πέσει πολύ στα προβλήματα της οικογένειας, του σπιτιού και όλα αυτά και θεωρούν βουνό να είναι σε ένα σύλλογο και όταν τους χρειαστούν να πρέπει να τρέξουν και προσφέρουν αυτό ή εκείνο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι αυτό είναι αποτέλεσμα της κρίσης, αυτό δηλαδή είναι αποτέλεσμα της κρίσης;

ΓΟΝΕΑΣ: Βέβαια, όλο και περισσότερο γιατί κάποτε ασχολιόντουσαν περισσότερο. Τώρα ο κόσμος έχει πέσει πολύ με τη κρίση και τα προβλήματα και δεν μπορεί να το κάνει. Όταν βλέπεις ότι είναι ένα άτομο που το θέλει και δεν έχει πίσω του άλλα, δεν μπορεί να λειτουργήσει ένα άτομο. Όλοι μας έχουμε τα προβλήματα μας μέσα στο σπίτι. Εγώ δεν εργάζομαι, εργάζεται ο σύζυγος μου και 7 χρόνια με τα προβλήματα της δουλειάς του με τα ναυπηγεία, και πως έτρεχα εδώ με το κομμάτι αυτό, πως το έκανα

δηλαδή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε επίπεδο κοινότητας το Ε.Ε.Ε.Κ., οργανώνει δράσεις, ή λόγω χαμηλής συμμετοχής από τους γονείς τι δράσεις θα μπορούσαν να γίνουν;

ΓΟΝΕΑΣ: Πήγαμε και τετραήμερη εκδρομή τρεις χρονιές στη Σκοτίνα Πιερίας, έχουμε πάει και 2 χρονιές μονοήμερη στο Ζούμπερι και τα παιδιά και οι γονείς μαζί. Είχαμε κάνει και μία εκδήλωση στο Ελευσίνα Hotel, κάποια λαχειοφόρο αγορά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, όταν γίνονται τέτοιες δράσεις, εσείς συμμετέχετε.

ΓΟΝΕΑΣ: Βέβαια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να μου περιγράψετε τη σημερινή εικόνα του Παναγιώτη, όσο αφορά τη συμπεριφορά του, γιατί κατάλαβα ήδη, πως όσο αφορά τις δεξιότητες, είναι σε εξαιρετικό επίπεδο σε σχέση με όταν ξεκίνησε όσον αφορά την αυτονομία του.

ΓΟΝΕΑΣ: Λοιπόν, στο κομμάτι της αυτονομίας ο Παναγιώτης τρώει και μασάει μόνος του κλπ, μπορεί να γδυθεί και να ντυθεί, δεν θα μπορέσει, όμως, να δέσει τα παπούτσια του, θα τα βάλει αλλά δεν μπορεί να το δέσει, ενώ δεν μπορεί ολομόναχος να κάνει μπάνιο, δηλαδή να φτιάξει το νερό στη ντουζιέρα, αυτό δεν το μπορεί να το βάλει στη σωστή θερμοκρασία. Εγώ θα του το φτιάξω στη θερμοκρασία και θα του ρίχνω το νεράκι και εκείνος θα πολεμάει μόνος του και θα πλένεται με το σφουγγάρι, αλλά το νερό δεν μπορεί να το φτιάξει ή θα καεί ή θα είναι κρύο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε επίπεδο συμπεριφοράς, δηλαδή δεν ξέρω εάν μέχρι σήμερα είχε παρουσιάσει προβλήματα σε αυτό το τομέα. Μου αναφέρατε στην αρχή ότι στις αλλαγές του περιβάλλοντος και με τα πρόσωπα, είχε κάποιες ήπιες αντιδράσεις.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι στην αρχή, μετά σιγά σιγά, τον βοήθησε πολύ ο βρεφονηπιακός, ο παιδικός σταθμός και στα σχολεία μέσα, για να μπορέσει να μάθει, μετά από εκεί και πέρα δεν είχε πρόβλημα. Προσαρμοζόταν και δεν είχε θέμα στα σχολεία που πήγαινε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, έντονα προβλήματα συμπεριφοράς μέχρι σήμερα δεν έχουν παρουσιαστεί.

ΓΟΝΕΑΣ: Όχι. Ήταν ένα παιδί ήσυχο, ήρεμο, που αυτό από ότι μου λέγανε τον βοηθούσε πάρα πολύ και στην πορεία θα τον βοηθήσει. Ήταν ήρεμο και συνεργαζόταν σε ότι και να του κάνανε. Δηλαδή τον έβαζαν στα τραπέζια με τις καρεκλίτσες και τον στριμώχνανε, από δίπλα η εργοθεραπεύτρια τον βοήθαγε και δεν έβγαζε αντιδράσεις. Έκανε τα πάντα, δηλαδή δεν έλεγε ποτέ σε καμία όχι, να αντιδράσει ή να σηκωθεί να τρέξει και να χοροπηδήσει. Ήταν ήρεμος ο ΠΑΝΑΓΙΩΤΗ, ήταν ήρεμος ο χαρακτήρας του από μικρό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ολοκληρώσουμε, με το να μου διηγηθείτε την πιο ωραία

ανάμνηση από τη σχολική ζωή του Νίκου, είτε τώρα στο Ε.Ε.Ε.Κ., είτε στο παρελθόν.

ΓΟΝΕΑΣ: Περισσότερο στις γιορτές τους, που συμμετείχε και στο ειδικό Δημοτικό και στα Ε.Ε.Ε.Κ., όταν βλέπω ότι συμμετέχει στις γιορτές για εμένα είναι μια ανάμνηση, μια καλή ανάμνηση και έχω να θυμάμαι ότι συμμετέχει. Δεν μπορώ να ξέρω μέσα τι κάνει που διαβάζει με τους καθηγητές του και αυτά. Αλλά όταν παίρνει μέρος σε γιορτές, κυρίως τα Χριστούγεννα και στο τέλος της χρονιάς. Όταν βλέπω ότι συμμετέχει, ότι και να κάνει ο Παναγιώτης. Ας πούμε να χορέψει ή να κάνει γύρω γύρω, για εμένα είναι μία καλή ανάμνηση, συμμετέχει σε αυτό. Κάθε φορά τους λέω στο σχολείο, να τον βάζετε να συμμετέχει ο Παναγιώτης. Να συμμετέχει στη γιορτή και ότι μπορεί να κάνει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο μικρό ή μεγάλο και αν είναι δεν έχει καμία σημασία.

ΓΟΝΕΑΣ: Ότι μπορεί να κάνει, θέλω να τον βλέπω να συμμετέχει με τα άλλα παιδιά, ότι μπορεί να κάνει με τις δυνατότητες του, άλλα παιδιά έχουν μεγαλύτερες δυνατότητες, άλλα παιδιά όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Απλά η παρουσία του δηλαδή.

ΓΟΝΕΑΣ: Και η παρουσία του, να χορέψει, να τραγουδήσει κλπ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να ολοκληρώσουμε, εκτός αν θέλετε εσείς κάτι να προσθέσετε.

ΓΟΝΕΑΣ: Θα ήθελα να προσθέσω και το λέω τώρα, γιατί και εσύ είσαι εκπαιδευτικός, πως ευχαριστώ όλους τους εκπαιδευτικούς, είτε στο ιδιωτικό είτε και στο δημόσιο, καθώς μέχρι τώρα έχουν βοηθήσει τον Παναγιώτη πάρα πολύ. Αυτό που αναρωτιόμασταν με το σύζυγο εάν αυτό το παιδί θα γίνει παιδί, φτάσαμε σε ένα σημείο που από τα τρία του χρόνια μέχρι αύριο που θα κλείσει τα εικοσιένα, αυτό το παιδί έχει γίνει παιδί. Βλέπω την διαφορά και να σου πω και κάτι, όλα τα χρόνια μέχρι πέρσι έκανε και λογοθεραπείες και εργοθεραπείες, τώρα δεν μπορεί να τις κάνει λόγω της κατάστασης αυτής με τα Κέντρα, γιατί δεν μπορώ να προπληρώσω τις θεραπείες του, και όταν – όποτε μου τα δώσει το ΙΚΑ. Δεν μπορώ να προπληρώσω. Τώρα τα Κέντρα, εντάξει άλλα έχουν κλείσει, άλλα τα έχουν κρατήσει και προπληρώνουν, αλλά δεν μπορώ να τα προπληρώσω. Δηλαδή ο Παναγιώτης τώρα που έφτασε στα 340 ευρώ από τα 240, δεν μπορώ να τα προπληρώσω. Έχουν κόψει πολλά παιδιά και με γονείς που έχω μιλήσει, έχουν θέμα γιατί πρέπει να πληρώσουνε. Υπάρχει θέμα με το ταμείο και έχουμε μείνει έτσι. Δεν έχει παρθεί μία απόφαση, δεν έχει παρθεί τίποτα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ενώ εσείς θα θέλατε να συνεχίσετε γιατί έχετε δει όλη αυτή τη

βελτίωση.

ΓΟΝΕΑΣ: Βέβαια θα ήθελα να συνεχίσει, από την άλλη βέβαια και το σχολείο αν και τελειώνει φέτος ο Νίκος και δεν ξέρω τι θα γίνει. Το ψάχνω, θα κοιτάξω να βρω κάποια δομή ημερήσιας φροντίδας, να το βγάλω το παιδί και ότι μπορεί να κάνει μέχρι το μεσημέρι. Να μπορεί να δουλεύεται, να μην μείνει μέσα στο σπίτι. Να μπορεί να πηγαίνει κάπου και να ασχολείται.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οι καθαρά δημόσιες δομές ολοκληρώνονται για την ηλικία του Παναγιώτη;

ΓΟΝΕΑΣ: Υπάρχει και το ταμείο, γιατί πλέον δέχονται παιδιά στις δομές μονάχα αν είναι ασφαλισμένα, όπου μας έχει ο σύζυγος μου. Θα κοιτάξω έτσι, το παιδί να μπορεί να πάει κάπου, να μην το έχω στο σπίτι. Θα ήθελα σαν Ε.Ε.Ε.Κ. τώρα, τα παιδιά αυτά που έχουν αυτισμό, ακόμα και αν είναι σε διαφορετική βαθμίδα, άλλα λιγότερο, άλλα περισσότερα, τα παιδιά αυτά που δεν μπορούν να κάνουν εργαστήρια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Να μπορούν να κάνουν τις θεραπείες.

ΓΟΝΕΑΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρεστε στο σύνολο των ειδικών θεραπειών που προσφέρονται στα ειδικά σχολεία που το Ειδικό Εκπαιδευτικό Προσωπικό;

ΓΟΝΕΑΣ: Να κάνει περισσότερες ώρες ειδικό παιδαγωγικό, όταν βλέπουν ότι τα παιδιά τραβάνε και θέλουν και μπορούνε, τόσο περισσότερο. Εμάς φέτος μειώθηκαν οι ώρες. Δύο ώρες νομίζω κάνει τώρα;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Καταλαβαίνω το αίτημα σας. Σε αυτό το σημείο μπορούμε να ολοκληρώσουμε. Σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

ΓΟΝΕΑΣ: Να είστε καλά.

2. Πρωτόκολλο συνέντευξης εκπαιδευτικών

Αρχικά, οι εκπαιδευτικοί ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας. Εν συνεχεία δόθηκε εγγύηση για την διασφάλιση της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας τους. Τέλος, ζητήθηκε η άδεια τους για την απομαγνητοφώνηση. Όλα τα παραπάνω συζητήθηκαν δια ζώσης με τους εκπαιδευτικούς αλλά τους δόθηκαν και σε έντυπη μορφή πριν την έναρξη της συνέντευξης. Το κείμενο ήταν κοινό για γονείς και εκπαιδευτικούς και παρατέθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο. Ακολούθησε η συμπλήρωση ερωτηματολογίου. Το έντυπο αυτό παρατίθεται ακολούθως.

➤ **Ερωτηματολόγιο**

1. Φύλο : Άνδρας Γυναίκα
2. Ηλικία:
3. Εθνικότητα:.....
4. Θρήσκευμα:.....
5. Κάτοικος Δυτικής Αττικής: ΝΑΙ ΟΧΙ
6. Βασικές Σπουδές (βάσει των οποίων διοριστήκατε στην εκπαίδευση):.....
.....
7. Επιπρόσθετα πτυχία: Α.Τ.Ε.Ι./ Πανεπιστήμιο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα
Μετεκπαίδευση Κανένα
8. Αν ναι, αναφέρατε τους τίτλους σπουδών ή το αντικείμενο της μετεκπαίδευσης
.....**9.**
- Θα επιθυμούσατε να μετεκπαιδευτείτε στον τομέα της Ειδικής Αγωγής;
ΝΑΙ ΟΧΙ
10. Θα επιθυμούσατε να μετεκπαιδευτείτε στον τομέα του αυτισμού;
ΝΑΙ ΟΧΙ
11. Θέση που υπηρετείτε στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας: Αναπληρωτής/ρια:
Μόνιμος/η: Αποσπασμένος/η από την Γενική Αγωγή
Αποσπασμένος/η από την Ειδική Αγωγή
12. Ειδικότητα εκπαιδευτικού:.....
13. Ώρες διδασκαλίας σε τμήματα με αυτιστικούς μαθητές εβδομαδιαίως.....
14. Έτη προϋπηρεσίας στην εκπαίδευση (Γενική και ειδική):.....
15. Έτη προϋπηρεσίας στην Ειδική Αγωγή:.....
16. Έτη προϋπηρεσίας στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας:.....
17. Είστε ικανοποιημένοι από το επάγγελμά σας;
Καθόλου Λίγο Αρκετά Πολύ Απόλυτα

Ευχαριστώ θερμά για την βοήθεια σας!

➤ **Οδηγός συνέντευξης εκπαιδευτικών**

❖ **Περιγραφή αυτιστικών μαθητών**

1)Θα ήθελα να μου μιλήσετε για τους αυτιστικούς μαθητές σας (δεξιότητες, συμπεριφορές).

2)Περιγράψτε τις δραστηριότητες που υλοποιούνται στις τάξεις των αυτιστικών μαθητών.

❖ **Γονεϊκή εμπλοκή**

1)Δίνονται εργασίες για το σπίτι και αν ναι, ποιο είναι το περιεχόμενο τους; Με ποιον τρόπο εμπλέκονται οι γονείς στην μαθησιακή διαδικασία;

2)Περιγράψτε μου την επικοινωνία σας με τους γονείς των αυτιστικών παιδιών (συχρότητα, αιτιολογία). Ποιους παράγοντες θεωρείται ως εμπόδια και ποιους ως γέφυρες για την επικοινωνία αυτή;

3)Γνωρίζετε τον βαθμός συμμετοχής των γονέων στον Σύλλογο Γονέων και κηδεμόνων και στις δραστηριότητες του;

4)Έχετε ενημερωθεί για δραστηριότητες που προωθούν την συνεργασία μεταξύ της κοινότητας και του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας; Γνωρίζετε σε ποιον βαθμό συμμετείχαν σε τέτοιες δράσεις οι γονείς των αυτιστικών μαθητών;

5)Σε αυτό το σημείο θα ήθελα την άποψη σας σχετικά με την σημασία της γονεϊκής εμπλοκής σε μαθητές με και χωρίς αυτισμό.

6)Θεωρείται ότι η γονεϊκή εμπλοκή διαφοροποιείται με την ηλικιακή ανάπτυξη των παιδιών;

❖ **Επίλογος**

1)Ποιο πιστεύετε ότι είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές; Πιστεύετε ότι το έργο αυτό πραγματώνεται στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας;

2)Ποια πιστεύετε ότι θα είναι η εξέλιξη του μαθητή μετά την ολοκλήρωση της φοίτησης του στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.;

3) Σε αυτό το σημείο θα ολοκληρώσουμε. Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι;

3. Συνεντεύξεις εκπαιδευτικών

7^η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Εκπαιδευτικός Ε7)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε από κάποιες γενικές πληροφορίες, για τους μαθητές του Ε.Ε.Ε.Κ., που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Στο ερωτηματολόγιο είδα ότι γράφετε ότι τα τμήματα με αυτιστικούς μαθητές τα έχετε 12 ώρες.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Μάλιστα

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να μου περιγράψετε το δυναμικό που υπάρχει σε αυτά τα τμήματα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Το δυναμικό ποικίλει, όπως ποικίλουν και οι δεξιότητες των αυτιστικών παιδιών. Τα αυτιστικά παιδιά, παρότι είναι όλα αυτιστικά αυτά που υπάρχουν στα τμήματα που έχουν αυτιστικά παιδιά, δεν είναι το ίδιο. Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που δίνω ασκήσεις και μου τις φέρνουν λυμένες. Ασκήσεις όχι υψηλού επιπέδου βέβαια αλλά ασκήσεις που μου τις φέρνουν λυμένες με τη βοήθεια των γονιών τους και εγώ καταλαβαίνω πότε μία άσκηση είναι λυμένη από το γονέα και πότε όχι. Επίσης, υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που δεν φέρνουν ποτέ λυμένη την άσκηση. Εγώ την ξαναβάζω και πάλι δεν μου την φέρνουν λυμένη γιατί αφενός οι γονείς τους δεν ασχολούνται με αυτή την άσκηση οπότε σταματάω να την δίνω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα ερμηνεύατε, το γεγονός ότι σε κάποια παιδιά θα βάλετε ασκήσεις και δεν θα έρθουν ποτέ πίσω λυμένες, δηλαδή το γεγονός ότι οι γονείς τους δεν θα τους βοηθήσουν σε αυτό. Τι νομίζετε ότι ευθύνεται;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αποκλειστικά και μόνο οι γονείς, γιατί υπάρχουν γονείς οι οποίοι έχουν αποδεχτεί το γεγονός ότι το παιδί τους είναι ένα παιδί με αυτισμό, με κάποια ιδιαιτερότητα γιατί ο αυτισμός υπάρχει, τους έχουν πει ειδικοί ότι το παιδί τους έχει αυτισμό, αρκεί να το αποδεχτούν. Υπάρχουν γονείς που έχουν αποδεχτεί ότι το παιδί τους έχει αυτισμό και έχουν έγνοια να το βοηθήσουν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θεωρείτε πως ένας γονέας που θα έχει αποδεχτεί το γεγονός της διάγνωσης, πολύ πιο εύκολα θα εμπλακεί στο κομμάτι της βοήθειας σε μια εργασία, σε σχέση με κάποιον που δεν θα το έχει αποδεχτεί.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Απόλυτα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά τις συμπεριφορές των μαθητών με αυτισμό, να υποθέσω ότι είναι εξίσου ατομικά τα χαρακτηριστικά.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι απόλυτως εξατομικευμένα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υπάρχουν παιδιά που έχουν ιδιαίτερα διασπαστικές ή προκλητικές συμπεριφορές;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Υπάρχουν αλλά είναι στο χέρι των καθηγητών πλέον, με

μικρότερη ή μεγαλύτερη εμπειρία από εμένα, να συνεργαστούμε έτσι ώστε να μπορέσουμε να τις εξαλείψουμε κατά ένα σημαντικό κομμάτι, όχι τελείως, γιατί τελείως δεν γίνεται. Δηλαδή εγώ απευθύνομαι στη κοινωνική λειτουργό ή στην ειδική βοηθό που μπορεί να έχει κάποια παραπάνω γνώση από εμένα, έτσι ώστε να μπορώ να έχω την κατάλληλη αντιμετώπιση σε ένα πρόβλημα που θα προκύψει με ένα παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θεωρείτε, ότι για την αντιμετώπιση των συμπεριφορών των αυτιστικών μαθητών, χρειάζεται κάποια εξειδίκευση, οπότε το προσωπικό σε ένα σχολείο είτε είναι το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό, είτε το ειδικό βοηθητικό που θα είναι πιο εκπαιδευμένοι στο αντικείμενο, θα μπορέσουν να βοηθήσουν τον εκπαιδευτικό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όλοι βοηθάνε. Βοηθάνε και οι διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ καθηγητών και μαθητών, γιατί υπάρχουν μαθητές που έχουν καλύτερη διαπροσωπική σχέση με κάποιον καθηγητή, υπάρχουν και μαθητές που έχουν καλύτερη διαπροσωπική σχέση με κάποιον άλλο καθηγητή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό ισχύει και στα παιδιά που έχουν αυτισμό;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε αυτή η διαπροσωπική σχέση, θα βοηθούσε να μεταδοθεί μία συγκεκριμένη γνώση σε ένα παιδί.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Πολύ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να μου περιγράψετε δραστηριότητες μαθηματικών, που υλοποιείται με τους μαθητές που έχουν αυτισμό μέσα στη τάξη.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Επειδή οι αυτιστικοί μαθητές, έχουν μια δεξιότητα στα μοτίβα παρά στους αριθμούς, οι αυτιστικοί μαθητές όταν τους πεις ζωγράφισε μου 9 σκυλάκια, καλύτερα να τους δώσεις μια φωτοτυπία που να έχει σκυλάκια και αυτοί να πρέπει να σου ζωγραφίσουν τα 9 από τα 10, παρά να τους πεις μέτρα μου από το 1 μέχρι το 10 ή από το 1 έως το 9.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε χρησιμοποιείτε, οπτικά ερεθίσματα, για να μπορέσουν.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι αυτά τα μοτίβα που σας έλεγα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Με αυτό τον τρόπο επικοινωνείτε καλύτερα και τα παιδιά συνεργάζονται.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ή θέλω να μου δώσεις, πέντε μαρκαδόρους από μία στοίβα που έχω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να περάσουμε στο κυρίως θέμα μας, που όπως σας έχω εξηγήσει εισαγωγικά είναι η γονεϊκή εμπλοκή, των γονέων που έχουν παιδιά με

αυτισμό, ξεκινώντας από ένα κομμάτι που ήδη έχουμε συζητήσει σε ένα βαθμό, τις εργασίες για το σπίτι. Μου αναφέρατε πως υπάρχουν γονείς που βοηθάνε τα παιδιά να τις ολοκληρώσουν, γονείς που δεν το κάνουν.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς αυτό που είπατε, βοηθάνε τα παιδιά να τις ολοκληρώσουν, δεν ολοκληρώνουν οι γονείς την εργασία.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου εξηγήσατε επίσης και πότε αυτό θα το σταματήσετε, το θεωρείτε σημαντικό, αυτή τη βοήθεια που μπορούν να δώσουν οι γονείς για τα αυτιστικά παιδιά, τη θεωρείτε απαραίτητη;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Απαραίτητη με τον τρόπο που θέλω εγώ να εμπλακούν οι γονείς, γιατί εξηγώ στους γονείς πως είναι καλό να εμπλακούν σε αυτό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δηλαδή θεωρείτε ότι ο γονέας είναι απαραίτητος και ότι ο εκπαιδευτικός είναι αυτός που θα δώσει την κατεύθυνση, ώστε ο γονέας να βοηθήσει με το κατάλληλο τρόπο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Η συνεργασία η δική μας με τους γονείς, είναι απαραίτητη 100%.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά την επικοινωνία σας με τους γονείς, με ποιο τρόπο γίνεται, δεδομένου ότι εδώ είναι ένα Ε.Ε.Ε.Κ., οι καθηγητές είναι πολλοί, υπάρχει μία τυπική συνάντηση το μήνα για ενημέρωση ή γίνεται με άλλο τρόπο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Έρχονται οι γονείς να ρωτήσουν για τα παιδιά τους, όσοι ενδιαφέρονται βέβαια. Εγώ προσωπικά έτσι λειτουργώ, δίνω κατευθυντήριες γραμμές στους γονείς. Δηλαδή θέλω το παιδί να μελετάει το συγκεκριμένο αντικείμενο κατά αυτό τον τρόπο και να βοηθάτε το παιδί έτσι. Να μην του λύνετε τις ασκήσεις γιατί εσείς ξέρετε να τις λύνετε, το παιδί πρέπει να τις λύνει αλλά με τη βοήθεια τη δική σας. Υπάρχουν πολλοί γονείς που ρωτάνε ξέρετε. Αυτοί που βοηθάνε ρωτάνε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στους γονείς των αυτιστικών μαθητών, σε τι βαθμό έχετε αυτή την επικοινωνία που λέτε, δηλαδή είναι ας πούμε οι μισοί γονείς;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Και παραπάνω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε έχετε μικρό αριθμό γονέων που δεν έχετε αυτή την επικοινωνία.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, μικρό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επικοινωνία αυτή μου είπατε ότι γίνεται από την πλευρά των γονέων προς εσάς σε μεγάλο βαθμό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Είναι ενημερωτική και καθοδηγητική για τη διαδικασία στο σπίτι. Θα ήθελα τώρα να συζητήσουμε, τι θα θεωρούσατε εσείς, ως παράγοντα που θα εμπόδιζε αυτή την επαφή, δηλαδή, οι γονείς που δεν επικοινωνούν μαζί σας, τι είναι αυτό που

τους εμποδίζει και τι θεωρείτε ότι ευνοεί τους υπόλοιπους που επικοινωνούν μαζί σας.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αυτό που είπα στην αρχή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η αποδοχή των ίδιων για τα παιδιά τους είναι το βασικό εμπόδιο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Από το περιβάλλον του σχολείου, θεωρείτε ότι υπάρχει κάτι που θα είναι προτρεπτικό ή αποτρεπτικό για κάποιο γονέα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Το περιβάλλον αυτού του σχολείου επειδή το έχω ζήσει δύο χρόνια, είναι από τα πλέον κατάλληλα και αφήνουν το γονέα να δράσει και τον προτρέπουν να δράσει προς τη κατεύθυνση του να έρθει να επικοινωνήσει με το σχολείο και με το διευθυντή, είναι ανοιχτά όλα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Προς όλες τις ειδικότητες δηλαδή, είναι ένα σχολείο ανοιχτό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Προς όλες τις ειδικότητες είναι σχολείο ανοιχτό, έτσι ώστε να πάρει ένα τηλέφωνο και να πει θέλω να μιλήσω με το μαθηματικό, με το φιλόλογο, θέλω να μου δώσει κατευθυντήριες γραμμές ο μαθηματικός, ο φιλόλογος, ο καθηγητής της κηπουρικής, να μου πει τι πρέπει να κάνω και εγώ θα του πω ή η κοινωνική υπηρεσία θα του πει τι πρέπει να κάνει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε το περιβάλλον είναι ευνοϊκό για τέτοιες επαφές.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ευνοϊκότατο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι η γονεϊκή εμπλοκή έχει διαφοροποιηθεί, θα μπορούσε για αυτό να είναι ένας παράγοντας ότι τα παιδιά είναι μεγαλύτερα σε ηλικία, θεωρείτε δηλαδή ότι οι γονείς παλαιότερα θα ήταν περισσότερο ενεργοί σε αυτό το ρόλο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όσο μεγαλώνουν τα παιδιά, όσο μπαίνουν στην εφηβεία μάλλον, έχουν μεγαλύτερη ανάγκη την παρουσία των γονιών.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρεστε στους αυτιστικούς μαθητές ή γενικότερα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Στους αυτιστικούς. Φυσικά και στους μαθητές γενικότερα αλλά περισσότερο στους αυτιστικούς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για ποιο λόγο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Για το λόγο, ότι ανακαλύπτουν τον εαυτό τους, όταν μπαίνουν στην εφηβεία, όπως όλα τα παιδιά. Αλλά περισσότερο οι αυτιστικοί μαθητές οι οποίοι χάνονται στο μεταίχμιο μεταξύ παιδιού και ενήλικα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε χρειάζονται περισσότερη καθοδήγηση, ένα ρόλο του γονέα ως καθοδηγητή, στο τι πρέπει να μάθει.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, εκεί πρέπει να εμπλακεί η κοινωνική υπηρεσία του σχολείου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ως διαμεσολάβηση, ως γέφυρα η κοινωνική υπηρεσία, για να

μπορέσει να προτρέψει τους γονείς τη κατεύθυνση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εκεί δεν ξέρω εγώ, εκεί δεν ξέρει ο καθηγητής.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε εννοείτε ότι φεύγει πλέον από τα χέρια των εκπαιδευτικών, και θεωρείτε ότι θα έπρεπε πλέον να προτείνεται από τις ειδικότητες που ασχολούνται περισσότερο με αυτό το τομέα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, γιατί εκεί φεύγω από το μαθησιακό καθαρά και πάμε στα ζητήματα ζωής. Πάμε στα ζητήματα ότι το παιδί φεύγει από την παιδικότητα και πάει προς την ενηλικίωση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι το αντίστοιχο ισχύει και για μαθητές που δεν έχουν κάποια διάγνωση;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, με λιγότερη καθοδήγηση από τις κοινωνικές υπηρεσίες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οι γονείς δηλαδή των παιδιών που δεν έχουν κάποια διάγνωση, οφείλουν να εμπλέκονται το ίδιο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Να εμπλέκονται περισσότερο διακριτικά. Όταν ένα παιδί είναι αυτιστικό περισσότερο ενεργά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Και με πιο εμφανή τρόπο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, με πιο εμφανή τρόπο, γιατί πρέπει να είναι περισσότερο καθοδηγητικός ο ρόλος τους.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. το συγκεκριμένο, της Ελευσίνας, ποιο είναι το έργο των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. γενικότερα για τους αυτιστικούς μαθητές και αν θεωρείτε ότι εδώ στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., αυτό μπορεί να πραγματώνεται.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. είναι να βοηθήσει τους αυτιστικούς να κοινωνικοποιηθούν. ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε δηλαδή ότι το κομμάτι που αναφέρεται και στο τίτλο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., της επαγγελματικής εκπαίδευσης, δεν εφαρμόζεται σε άτομα με αυτισμό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Το να βγει έξω ένα παιδί με αυτισμό και να μην το κλέψουνε, δηλαδή στα πέστα ας πούμε, είναι μεγάλη κατάκτηση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα αναφερόμαστε στο έργο των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές σε πρακτικές δεξιότητες της καθημερινής ζωής και όχι τόσο σε προεπαγγελματική εκπαίδευση, κατάρτιση επιμέρους δεξιοτήτων για το πώς θα είναι όταν θα είσαι σε μία δουλειά.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, κακά τα ψέματα, είμαστε σε μια κοινωνία που είναι πολύ, ας μου επιτραπεί η έκφραση, κακή. Έξω στη κοινωνία γίνεται ο κλέψας του κλεψαντος που λέμε στην καθομιλουμένη. Τα παιδιά αυτά πρέπει να έχουν πολεμοφόδια όταν

βγουν εκεί, γιατί αυτά τα παιδιά πρέπει να γίνουν ενεργοί πολίτες. Βέβαια πάντα θα έχουν την εποπτεία των γονιών τους, αλλά πρέπει και εμείς να τους δώσουμε τα εφόδια.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. της Ελευσίνας αυτό εφαρμόζεται, είναι στόχος;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι στόχος, γιατί αν θέλετε θα σας πω και το ξέρετε καλά και εσείς, φέτος στην Ελευσίνα έχουμε ένα σούπερ μάρκετ, μια μικρογραφία μιας επιχείρησης σούπερ μάρκετ, που χάρη στη δική σας επιμονή και τη δική μου συνεπικούρηση, όπως και της κυρίας Χ., έγινε πραγματικότητα και τα παιδιά μπορούν να πραγματεύονται και να έχουν μια μεγαλύτερη ευχέρεια στη συναλλαγή με ευρώ, με χρήματα και να μπορούν να συναλλάσσονται με χρήματα και να μπορούν να αγοράζουν τα καθημερινά τους ψώνια, να μπορούν να κάνουν πράξη αυτά που τους μαθαίνω εγώ με αριθμούς, γιατί αυτός είναι ο λόγος που υπάρχει το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., δηλαδή να βγούνε στη κοινωνία και να μπορέσουν να αγοράσουν τα ψώνια της εβδομάδας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ο χώρος προσομοίωσης του σουπερ μάρκετ, χρησιμοποιείται για να αναπτύξει αυτό το κομμάτι αυτονομίας, όσον αφορά αυτή τη διαδικασία.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αυτό ο ξέρετε καλύτερα από εμένα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα σε αυτό το σημείο, να μου πείτε ποια πιστεύετε ότι θα είναι η εξέλιξη ενός μαθητή με αυτισμό, μετά τη φοίτηση του στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ποιο είναι το μέγιστο σημείο, στο οποίο θα μπορούσε να φτάσει, με βάση τις διαδικασίες που ακολουθούνται στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., εφόσον ολοκληρωθεί η φοίτηση του εδώ.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εφόσον ολοκληρωθεί η φοίτηση του εδώ, να μπορέσει να αυτονομηθεί. Αυτός είναι ο στόχος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτός είναι ο στόχος και εννοείται ότι θα είναι διαφορετικό για κάθε αυτιστικό μαθητή.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, γιατί κάθε αυτιστικός μαθητής, το είπαμε και στην αρχή, ότι όπως κάθε ταυτότητα έχει διαφορετικό δαχτυλικό αποτύπωμα, έτσι κάθε αυτιστικός μαθητής, έχει διαφορετική μορφή αυτισμού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε το δυναμικό του θα είναι διαφορετικό και θα ανταποκριθεί διαφορετικά.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς, όπως και η διδασκαλία μου είναι διαφορετική σε κάθε μαθητή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Προσαρμόζεται στον κάθε μαθητή. Νωρίτερα μου αναφέρατε το βαθμό με τον οποίο οι γονείς εμπλέκονται στη μελέτη των παιδιών και στην επικοινωνία με εσάς και χρησιμοποιήσατε ως ειδοποιό διαφορά την ίδια την αποδοχή τους στον αυτισμό. Ωστόσο, ήθελα να μου πείτε εάν γνωρίζετε, την εμπλοκή των γονέων ως μέλη

στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Καταρχήν για αυτό ξέρει περισσότερα η διεύθυνση του σχολείου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οι εκπαιδευτικοί δεν είναι το ίδιο ενημερωμένοι.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, οι εκπαιδευτικοί δεν είναι το ίδιο ενημερωμένοι αλλά από όσα μπορώ να γνωρίζω, οι γονείς είναι ενεργά μέλη σε αυτό που όλοι λέμε Ε.Ε.Ε.Ε.Κ..

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε παρατηρήσει, μεταξύ των γονέων των αυτιστικών μαθητών, εάν από ένα σύνολο του 100%, το ποσοστό των γονέων που συμμετέχει στο σύλλογο; Είναι ας πούμε από τους 20 γονείς οι 2 ή είναι το σύνολο των 20;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, είναι οι μισοί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζεται αν υπάρχουν άλλοι τρόποι εμπλοκής των γονέων στη διοίκηση του σχολείου; Θεωρείται κάτι τέτοιο απαραίτητο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: δεν νομίζω ότι υπάρχει άλλος τρόπος βέβαια δεν μπορώ να πω με σιγουριά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να σας ρωτήσω για να ολοκληρώσουμε τη μελέτη της γονεϊκής εμπλοκής, καταρχήν αν θεωρείτε σημαντικό οι γονείς να συμμετέχουν στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων και αν αυτό αποκτά ακόμα μεγαλύτερη αξία όταν οι γονείς αυτοί έχουν ένα παιδί με αυτισμό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι σημαντικό να βοηθάμε οποιοδήποτε παιδί πρώτα από όλα, και οποιαδήποτε παιδί έχει αυτισμό ειδικότερα. Μου κάνετε τώρα μια ερώτηση όχι σε εμένα, στην καρδιά μου. Αυτά τα 8 χρόνια που εγώ υπηρετώ στην ειδική αγωγή, έχουν δει τα μάτια πολλά τέτοια παιδιά, τα οποία δεν επιλέξαν να έχουν αυτισμό. Ο αυτισμός έτυχε στα παιδιά αυτά, τα παιδιά αυτά δεν πρέπει να αποκλείονται.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι η δραστηριοποίηση των γονέων στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων είναι απαραίτητη;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι απαραίτητη και πρέπει να είναι σίγουρα γιατί ο αποκλεισμός ενός παιδιού από τη κοινωνία είναι πολύ βάνανσο πράγμα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτή την κοινωνική ένταξη που αναφέρετε, υπάρχουν δράσεις που γίνονται από το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. σε σχέση με τη κοινότητα, ώστε να μπορέσουν οι γονείς των αυτιστικών παιδιών να συμμετάσχουν σε αυτές; Για παράδειγμα μια τέτοια δράση, θα μπορούσε να είναι περιβαλλοντολογικού ενδιαφέροντος, μία δεντροφύτευση, ή μια δράση ευαισθητοποίησης για τον αυτισμό, μία ενημέρωση της κοινότητας που βρίσκεται το σχολείο για το τι σημαίνει να έχει κάποιος αυτισμό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Υπάρχουν τέτοιες δράσεις.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υλοποιούνται τέτοιες δράσεις στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Στο Ε.Ε.Ε.Κ., από όσα ξέρω δεν έχει γίνει μέχρι στιγμής.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα τις θεωρούσατε απαραίτητες;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε αντιληφθεί ή θα επιθυμούσατε τη συμμετοχή των γονέων σε εθελοντικές δράσεις όπως συλλογή τροφίμων και ρούχων για ευπαθείς ομάδες;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Τέτοιες δράσεις γίνονται από την κοινωνική υπηρεσία και δεν ξέρω αν συγκεκριμένα οι γονείς των αυτιστικών παιδιών συμμετέχουν. Βέβαια βλέπω συμμετέχουν γενικότερα κάποιοι γονείς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Υποθέτω ότι η γενικότερη εμπλοκή των γονέων θεωρείται απαραίτητη στους μαθητές με αυτισμό;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Την εμπλοκή των γονέων θεωρώ απαραίτητη αλλά μέχρι στιγμής δεν την έχω δει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ολοκληρώσουμε, εάν θέλετε να προσθέσετε κάτι.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Θα ήθελα να προσθέσω αυτό που είπα και πριν, ότι τα παιδιά με αυτισμό είναι παιδιά με ιδιαίτερα χαρίσματα, δεν είναι παιδιά άρρωστα. Οπότε, όπως όλα τα παιδιά που δεν έχουν αυτισμό, ας τους δώσουμε μια ευκαιρία να μας δείξουν πόσα χαρίσματα έχουν και ας μην τα περιθωριοποιούμε. Σας ευχαριστώ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ως κοινωνία εννοείτε στο σύνολο. Εγώ σας ευχαριστώ.

8^η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Εκπαιδευτικός Ε8)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε τη συζήτηση μας, περιγράφοντας τους αυτιστικούς μαθητές που φοιτούν αυτή τη στιγμή στο Ε.Ε.Ε.Κ., δηλαδή αναφέρετε μου περισσότερο τις συμπεριφορές τους και τι δεξιότητες έχουν.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Έχουμε κάποια παιδιά με αυτισμό τα οποία είναι εκπαιδευμένα από το σπίτι και από εκεί συνέχισαν στο ειδικό Δημοτικό. Δηλαδή υψηλής λειτουργικότητας που είναι εύκολο να μπουν στα δικά μας εργαστήρια, γιατί το σχολείο μας κυρίως είναι εργαστηριακό. Όχι ότι δεν γίνονται και θεωρητικά μαθήματα για να κρατήσουν τις γνώσεις που απέκτησαν από το Δημοτικό, αλλά κυρίως είναι τα εργαστήρια, δουλεύουν τα παιδιά στα εργαστήρια. Δεν μπορούν όλα τα αυτιστικά παιδιά του σχολείου μας, να μπουν στα εργαστήρια. Περίπου ένα 50%, πολλές φορές και λιγότερο, ανάλογα με τη χρονιά που έρχονται σε εμάς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά τη συμπεριφορά τους, έχετε παιδιά που έχουν έντονες διασπαστικές ή προκλητικές συμπεριφορές, ετεροτραυματικές ή αυτοτραυματικές;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, έχουμε 2-3 περιπτώσεις που έχουν έντονα θέματα και με συμπεριφορά και με συμμαθητές και με συμπεριφορά προς τον ίδιο τους τον εαυτό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Να υποθέσω ότι για αυτά τα παιδιά είναι πιο δύσκολη η ένταξη σε εργαστηριακούς χώρους.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σίγουρα ναι γιατί στους εργαστηριακούς χώρους χρησιμοποιούνται αιχμηρά αντικείμενα, οπότε είναι λίγο δύσκολα τα πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου αναφέρατε τις δραστηριότητες, εσείς είστε παράλληλα υποδιευθυντής και ειδικότητα διαιτολόγος – διατροφολόγος.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Μάλιστα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το εργαστήριο που έχετε αναλάβει;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι το εργαστήριο της μαγειρικής, όπου τα παιδιά εκπαιδεύονται σε προεπαγγελματικές δεξιότητες, να μπορούν να φτιάξουν μόνα τους το τοστ τους, να καθαρίσουν ένα φρούτο. Σε πρώτη φάση ένα μανταρίνι ή ένα πορτοκάλι που είναι τα πιο εύκολα, να μην πούμε για τη μπανάνα. Και ανάλογα με τις δυνατότητες του παιδιού μπορούμε να πάμε και σε ένα πλαστικό μαχαιράκι στην αρχή για το μήλο. Και αν δούμε ότι το παιδί μπορεί να ανταπεξέλθει, μπορούμε να πάμε και σε κανονικό μαχαίρι, όπως έχει γίνει με μαθητές μας στο παρελθόν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτή τη περίοδο στους αυτιστικούς μαθητές, τι δραστηριότητες χρησιμοποιούνται;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Τα περισσότερα παιδιά είναι στο να φτιάξουν το τοστ μόνα τους, να στύψουν μόνα το χυμό, εννοείτε σε πλαστικό στίφτη και όχι ηλεκτρικό. Βέβαια 1-2 παιδιά έχουν εκπαιδευτεί και σε ηλεκτρικό στίφτη, αλλά πάντα με την επίβλεψη του εκπαιδευτικού, του ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού. Κάποια παιδιά με πιο υψηλή λειτουργικότητα για παράδειγμα ο Ν., μας είχε βοηθήσει στα πασχαλινά κουλουράκια πέρσι. Είχαμε προσπαθήσει και με τα άλλα παιδιά αλλά δεν μπορούσαμε να τα καταφέρουμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε από ένα σύνολο 10 μαθητών με την ίδια διάγνωση, μόνο ο ένας ήταν σε θέση συμμετάσχει σε τέτοιες δραστηριότητες.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, μόνο ο ένας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου περιγράψετε πως γίνεται η δουλειά σας στα εργαστήρια, θα ήθελα να σας ρωτήσω αν δίνονται εργασίες στα παιδιά για το σπίτι, είτε οδηγίες προς τους γονείς για το πώς μπορούν να κάνουν κάποια πράγματα από αυτά τα οποία εφαρμόζετε στο μάθημα σας.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εργασίες όχι αλλά οδηγίες προς τους γονείς, τουλάχιστον μια

φορά την εβδομάδα για να συνεχίζετε αυτό που κάνουμε στο σχολείο και στο σπίτι. Ας πούμε, για το καθάρισμα των φρούτων επέμεινα αρκετά. Το ίδιο και για το τoστ και για τον χυμό. Να βάζουν τα παιδιά το απόγευμα και να απασχολούνται μαζί τους κάποια ώρα της ημέρας γιατί καλό είναι να το μάθουν και να ξεκουράζουν τους ίδιους τους γονείς. Γιατί είναι ταλαιπωρημένοι άνθρωποι εδώ και χρόνια και η ταλαιπωρία τους θα διαρκέσει για πολλά ακόμα χρόνια. Οπότε, ότι μπορεί να μάθει και να το μεταφέρει και να το κάνει όσο καλά μπορεί να το κάνει, θα βοηθήσει και το παιδί και τους γονείς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφερθήκατε στην επικοινωνία εβδομαδιαίως, γίνεται με δική σας πρωτοβουλία και με ποιο μέσο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Συνήθως τηλεφωνικά ή πολλές φορές φέρνουν κάποιοι γονείς τα παιδιά τους στο σχολείο και τους βλέπω το πρωί στη πόρτα και να τα λέμε τετ ατ τετ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επικοινωνία γενικότερα μεταξύ των εκπαιδευτικών και των γονέων των αυτιστικών παιδιών με ποιο τρόπο γίνεται στο Ε.Ε.Ε.Κ., υπάρχει συγκεκριμένος τρόπος;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Για τα υψηλής λειτουργικότητας, μπορούν να μεταφέρουν τα ίδια τα παιδιά κάποια πράγματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Με συγχωρείτε, να υποθέσω ότι σε αυτή τη περίπτωση δεν αναφερόμαστε σε μαθητές με αυτισμό αλλά στους υπόλοιπους μαθητές.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, κάποιοι μαθητές με αυτισμό μπορούν να μεταφέρουν κάποια πράγματα. Για τους μαθητές χαμηλής λειτουργικότητας υπάρχει το τετράδιο επικοινωνίας. Με τους άλλους γονείς μιλάμε τηλεφωνικά ώστε να μάθουν για κάτι που επείγει, δεν υπάρχει κάποιος άλλος τρόπος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δηλαδή δεν είναι μία θεσμοθετημένη συνάντηση μια φορά την εβδομάδα ή κάτι τέτοιο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι. Πέρα από κάποιες μέρες που είναι συγκεκριμένες μέσα στο χρόνο και δεχόμαστε όλους τους γονείς. Το σχολείο μας είναι ανοιχτό για να έρχονται οι γονείς ανά πάσα στιγμή, είτε από κοντά είτε από το τηλέφωνο. Έχουν και τα προσωπικά μας τηλέφωνα και του διευθυντή και των υποδιευθυντών για οτιδήποτε χρειαστεί να λυθεί όσο το δυνατόν πιο γρήγορα για να μην έχουμε περαιτέρω προβλήματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο Ε.Ε.Ε.Κ., υπάρχει σύλλογος γονέων και κηδεμόνων;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Υπάρχει σύλλογος γονέων και κηδεμόνων.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η θέση των γονέων αυτιστικών ατόμων σε αυτό το σύλλογο, ποια είναι αυτή τη στιγμή, πως θα περιγράφατε το σύλλογο, πολυπληθή ή κάτι άλλο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Πολυπληθή δεν μπορώ να το πω με τίποτα. Είναι ένας τυπικός

σύλλογος θα έλεγα, ο οποίος το βλέπει λίγο επιδερμικά το θέμα. Μπορώ να τους καταλάβω μέχρι ένα σημείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τι εννοείτε ακριβώς;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Έχουν τα παιδιά τους, ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας των παιδιών γιατί πολλοί γονείς μπορεί να έχουν και 2 παιδιά με το συγκεκριμένο θέμα. Οπότε είναι λίγο δύσκολο να τα αφήσεις και να τρέχεις για το σύλλογο. Ως συνήθως από το σύλλογο τρέχουν ελάχιστα άτομα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό είναι κάτι που έχετε παρατηρήσει σε βάθος χρόνου, δεν είναι δηλαδή ένα φαινόμενο φετινό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, δεν είναι φετινό φαινόμενο. Είμαι κοντά στα 13 χρόνια στο συγκεκριμένο σχολείο και παρατηρώ πάντοτε ότι αυτοί που είναι στο προεδρείο και άντε δύο άτομα ακόμα να τρέχουν κάθε χρόνο. Πάνω προσπαθούμε εμείς να τους βοηθήσουμε με διάφορες εκδηλώσεις που γίνονται, Χριστούγεννα, Πάσχα, Καλοκαίρι κλπ και μιλάω για το συνεταιρισμό του σχολείου, που κάνει και διάφορα bazaar, εκεί εμπλέκεται και ο σύλλογος. Κάποιοι γονείς μας έχουν βρει και κάποιους ανθρώπους, για να μας δώσουν και κάποια υλικά για το bazaar ή κάποια προϊόντα, αλλά αυτοί οι άνθρωποι είναι ελάχιστοι, μετριούνται στο 1 χέρι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Στο σχολείο πραγματοποιούνται δράσεις που εμπλέκουν τη κοινότητα πέρα από αυτές του bazaar που μου αναφέρατε; Εάν γίνονται άλλες δράσεις που να εμπλέκουν τη κοινότητα με το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., όπως για παράδειγμα μία περιβαλλοντολογική δράση ή κάποια δράση ευαισθητοποίησης σε κάποιο θέμα ειδική αγωγής, την τρέχουσα χρονιά συμβαίνει κάτι τέτοιο και πόσοι γονείς συμμετέχουν σε αυτό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Έχουν γίνει διάφορα προγράμματα στο σχολείο, που έχουν σχέση με το εργαστήριο της μαγειρικής και με το εργαστήριο των καλλιτεχνικών. Σε αυτό πάλι οι ίδιοι άνθρωποι φέρνουν τα παιδιά τους, οι άνθρωποι του προεδρείου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα τα εκπαιδευτικά προγράμματα εντός της σχολικής κοινότητας, πάλι βλέπετε ότι συμμετέχουν περισσότερο τα παιδιά των ατόμων που είναι πιο ενεργά σε άλλους ρόλους.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι. Οι υπόλοιποι γονείς καλώς ή κακώς, μένουν στο να ψηφίσουν κάποιους ανθρώπους, να υπάρχει τυπικά ο σύλλογος και από εκεί και πέρα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχουν πραγματοποιηθεί δράσεις όπου το σχολείο ή οι ίδιοι οι γονείς διασφάλισαν οικονομικούς πόρους προς όφελος των μαθητών;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ανά διαστήματα η κοινωνική υπηρεσία αναλαμβάνει μαζί με

εμένα και τον διευθυντή και βρίσκει δωρεές σε τρόφιμα και ρούχα. Γιατί στο σχολείο μας υπάρχουν πολλοί μαθητές που ζουν σε δύσκολες συνθήκες. Κάποιοι γονείς αυτιστικών παιδιών που μπορούν δίνουν σε αυτές τις περιπτώσεις. Τώρα οι κατασκηνώσεις δεν ξέρω αν ανήκουν σε αυτή την κατηγορία γιατί πληρώνονται από την περιφέρεια αλλά ο σύλλογος βοηθάει τα παιδιά να πάνε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι η γονεϊκή εμπλοκή διαφοροποιείται με βάση την ηλικία; Πιστεύετε ότι η εμπλοκή είναι μικρότερη επειδή τα παιδιά είναι ήδη στην εφηβεία και ότι σε προηγούμενα χρόνια θα ήταν περισσότερο ενεργή;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Πιστεύω ότι στο Δημοτικό είναι πιο ενεργή, γιατί εκεί πιστεύουν ότι είναι μικρό το παιδί και θα αλλάξει και θα έχουν περισσότερες ελπίδες. Εδώ έχουν συνειδητοποιήσει πλέον, ότι το παιδί ότι ήταν να πάρει από την εκπαίδευση του, το έχει ήδη πάρει και ότι εδώ γίνεται πλέον μία συντήρηση και τους βοηθάει με το να έχουν το παιδί τους κάπου για κάποιες ώρες, ώστε να μπορούν να κάνουν κάποιες δουλειές ή να ησυχάσουν και απλά να βρίσκεται στο συγκεκριμένο σχολείο για την κοινωνικοποίηση και ότι μπορεί να πάρει, καλό είναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε σχέση με την γονεϊκή εμπλοκή, θεωρείτε ότι για τους γονείς πάντα των αυτιστικών ατόμων, ότι η εμπλοκή τους είναι διαφορετική, στο παιδί που έχει αυτισμό και στο παιδί που δεν έχει κάποια διάγνωση; Εάν είναι περισσότερο ή λιγότερο έντονη. Δεν θα διαφοροποιείται δηλαδή εξαιτίας και μόνο του γεγονός της διάγνωσης.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Πιο πολύ σε ένα διαγνωσμένο παιδί, παρόλο που δεν το δέχονται εύκολα. Έχουν έρθει γονείς που ενώ κάνουν την εγγραφή και υπάρχει διάγνωση από τους αντίστοιχους φορείς, δεν είναι συνειδητοποιημένοι στο τι συμβαίνει. Πρόσφατο παράδειγμα, έλεγε πως εγώ δεν έχω καταλάβει τι έχει το παιδί μου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Παρότι έχουν περάσει οι διαγνωστικές διαδικασίες.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, γιατί ένα παιδί που έρχεται σε εμάς από τα 14 και μετά, πιστεύω πως έχοντας 14 χρόνια αυτό το παιδί, το συνειδητοποιείς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα έχεις παρατηρήσει και ο ίδιος κάτι.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Κάπως το χωνεύεις. Είναι πάρα πολύ δύσκολο, ακόμα και για εμάς που μπορεί να έχουμε κάτι απλό αλλά πρέπει. Γιατί αν δεν συνειδητοποιήσεις ότι το παιδί έχει αυτό το θέμα, δεν μπορείς ούτε εσύ να βοηθήσεις τον εαυτό σου, ούτε να βοηθήσεις το ίδιο το παιδί σου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ολοκληρώνοντας τη συζήτηση για τη γονεϊκή εμπλοκή, ήθελα να σας ρωτήσω όσο αφορά το κομμάτι του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. που αναφέρατε στην πρακτική, επειδή μου αναφέρατε τα εργαστήρια που αφορούν την πρακτική και για αυτό έχετε και λίγες

ώρες με τα παιδιά με αυτισμό που λόγω ηλικίας δεν έχουν φτάσει ακόμα σε αυτό το σημείο. Η πρακτική με ποιο τρόπο γίνεται στο Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Η πρακτική άρχισε να γίνεται τη τελευταία πενταετία, ιδρύοντας ένα σχολικό συνεταιρισμό, για να μπορούν τα παιδιά μας τελειώνοντας να έχουν παράταση ενός έτους και να κάνουν μέσα στα δικά μας εργαστήρια πρακτική. Ενώ βάση νόμου μπορούν να κάνουν πρακτική σε κάποια επιχείρηση ήταν πάρα πολύ δύσκολο γιατί ο επιχειρηματίας δεν μπορεί και δεν θέλει να έχει την ευθύνη ενός ατόμου με αναπηρία. Ο επιχειρηματίας δεν είναι εύκολο να πάρει ένα τέτοιο παιδί, γιατί πρέπει να έχει και έναν εργαζόμενο για να φυλάει αυτό το παιδί. Μπορούν να κάνουν πρακτική σε ένα προστατευόμενο περιβάλλον. Αυτό θα το δεχόταν μόνο ένας γονιός που έχει δική του επιχείρηση, άντε να κάνει το παιδί του, άντε να κάνει και ένα άλλο παιδάκι, μέχρι εκεί. Ενώ κάνοντας τα εργαστήρια τους παρέχουμε και την ασφάλεια, ότι υπάρχουν και εκπαιδευτικοί και βοηθοί, οπότε ένα τέτοιο παιδί κάνει μόνο σε ένα προστατευμένο περιβάλλον, το οποίο το παρέχει το σχολείο μας στο έπακρον και έτσι καλύπτουμε και το θέμα της πρακτικής.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εφόσον μου αναφέρατε ότι το θέμα της πρακτικής καλύπτετε εσωτερικά, εντός του σχολείου, ποιο πιστεύετε ότι είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ., για τους αυτιστικούς μαθητές και εάν σε αυτό το Ε.Ε.Ε.Κ. είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί αυτό. Από το σχεδιασμό του πιθανότατα που μπορεί να είναι διαφορετικός, μέχρι τη πραγματική του εφαρμογή στο σήμερα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Καλώς ή κακώς δεν μπορούμε να τους καλύψουμε εντελώς, γιατί το αυτιστικό φάσμα είναι τόσο μεγάλο, οπότε κάθε παιδί είναι διαφορετικό. Δηλαδή με άλλο παιδί μπορείς να δουλέψεις κάποια πράγματα, κάθε παιδί έχει άλλες ικανότητες. Τα σχολεία μας εκτός από αυτιστικούς, έχουν και παιδιά με άλλες ιδιαιτερότητες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε η συνύπαρξη δεν ευνοεί τη μάθηση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι λίγο δύσκολο. Ούτε μπορούμε να τα απομονώσουμε δουλεύοντας σε ένα τμήμα μόνο με αυτισμό, οπότε είναι λίγο δύσκολα τα πράγματα εκεί πέρα. Καλώς σχεδιάστηκαν αυτά τα σχολεία, καλώς υπάρχουν και τουλάχιστον μπορούμε να παρέχουμε στους μαθητές κάποια πράγματα, αλλά όχι στο 100%.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πιστεύετε ότι για τους μαθητές με αυτισμό, θα ήταν εφικτή μια πραγματική πλήρης, προεπαγγελματική εκπαίδευση; Αλλάζοντας εννοώ κάποιους παράγοντες που μπορεί να ισχύουν τώρα στο Ε.Ε.Ε.Κ..

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αν αλλάζαμε κάπου στη δομή θα μπορούσαμε να το κάνουμε, αλλά και πάλι για ένα ποσοστό των παιδιών.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε σε σχέση με τη φύση των δυνατοτήτων του καθενός, δηλαδή υπάρχει ένα ποσοστό που θα μπορούσε να το κάνει, αλλά δεν υπάρχουν οι κατάλληλοι παράγοντες αυτή τη στιγμή. Ποια πιστεύετε ότι θα είναι η εξέλιξη των μαθητών με αυτισμό, μετά τη φοίτηση τους στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αυτό είναι ένα κομμάτι που μας στεναχωρεί χρόνια, γιατί πρόλαβα την πρώτη αποφοίτηση από τα παιδιά του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.. Δυστυχώς το 90-95%, βρίσκεται στο σπίτι. Βρίσκεται στο σπίτι, εκτός αν υπάρχει κάποια οικονομική άνεση και μπορούν να δώσουν τα επιδόματα που παίρνουν για τα παιδιά. Από τη πρώτη αποφοίτηση, εργάζονται δύο παιδιά από όσο ξέρω, το ένα με το να καθαρίζει για τις δημόσιες υπηρεσίες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η διάγνωση του είναι αυτισμός ή κάτι άλλο, σε περίπτωση που θυμάστε;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι αυτισμός και το άλλο παιδί βρίσκεται σε ενός γνωστού του μαγαζί, εννοείται ως βοηθητικό χέρι κλπ. Θεωρώ πολύ μικρό το ποσοστό είναι που εργάζεται και βρίσκεται έξω από το σπίτι. Το μεγαλύτερο ποσοστό ή βρίσκεται σε κάποιο κέντρο ημέρας για κάποιες ώρες ή βρίσκεται στο σπίτι μαζί με τους γονείς, οπότε η κοινωνικοποίηση του, δεν υπάρχει πια και σίγουρα ένας άνθρωπος που είναι κλεισμένος μέσα σε 4 τοίχους δεν είναι ότι καλύτερο για τον ίδιο και για τους συγγενείς του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να ολοκληρώσουμε εκτός αν θέλετε κάτι να προσθέσετε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, πιστεύω ότι τα είπαμε σχεδόν όλα. Σας ευχαριστώ πολύ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Και εγώ σας ευχαριστώ πολύ.

9^η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Εκπαιδευτικός Ε9)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε τη συνέντευξη αυτή με το να μου μιλήσετε λίγο για τους αυτιστικούς μαθητές που έχετε. Ας ξεκινήσουμε από τις δεξιότητες που έχουν οι μαθητές που έχετε στα εργαστήρια σας.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Έχουμε δύο μαθητές, εκ των οποίων τον ένα τον έχω τρία χρόνια και αρκετές ώρες την εβδομάδα. Ο οποίος από δεξιότητες μπορεί να μεταφέρει ένα πράγμα από εδώ σε ένα άλλο σημείο, έχει κάποια αίσθηση του χώρου, αλλά όχι πολύ συγκεκριμένη. Φεύγει έξω από τις γραμμές και παρουσιάζει μια βιασύνη. Προσπαθεί να κάνει κάτι πολύ γρήγορα και του φεύγει. Του φεύγει έξω από περιθώρια, κάνει κάτι

πολύ μεγάλο, ας πούμε, το σώμα σε σχέση με το κεφάλι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε δεν έχει την αίσθηση των μεγεθών.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αυτό ισχύει για το συγκεκριμένο μαθητή, γιατί έχω συναντήσει παιδιά με αυτισμό, τα οποία έχουν πολύ συγκεκριμένη αίσθηση του χώρου, των αποστάσεων, είναι πολύ καλοί στα παζλ για το που μπαίνει το κάθε κομμάτι. Στο συγκεκριμένο μάθημα, παρουσιάζει αυτά τα στοιχεία, της βιασύνης, προσπαθεί να τελειώσει το κάθε πράγμα γρήγορα, αμέσως δηλαδή με μία βιαστική γραμμή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το ενδιαφέρον του σε σχέση με τις δραστηριότητες που εκτελεί, δηλαδή αυθόρμητα θα κινηθεί προς κάτι που θέλει να κάνει, ή χρειάζεται οδηγίες για τις δραστηριότητες που γίνονται;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Χρειάζεται οδηγίες ο συγκεκριμένος, δείχνει προθυμία, παίρνει ένα πινέλο, ένα εργαλείο, αλλά εάν δεν του δώσεις συγκεκριμένες οδηγίες και δεν τον οριοθετήσεις, μουντζουρώνει μόνο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεν γνωρίζει την απαραίτητη χρήση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν οριοθετείται στο ότι πρέπει να κάνει αυτό, δηλαδή νομίζω ότι δεν έχει την αίσθηση της συνέχειας, ότι αρχίζω από εδώ και φτάνω εκεί. Οπότε χρειάζεται σε κάθε κίνηση, μιλώντας για το συγκεκριμένο πάντα μαθητή, καθώς πηγαίνει από το ένα σημείο στο άλλο, να του πεις άσε το μολύβι, πιάσε το μαρκαδόρο για να βάλεις χρώμα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα πολύ συγκεκριμένες οδηγίες και συνεχή καθοδήγηση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ο άλλος μαθητής δεν είναι έτσι, συνεχίζει κάτι που αρχίζει και σε περαιτέρω στάδια. Δηλαδή παίρνει 3 μπάλες να φτιάξει έναν χιονάνθρωπο, θα τις κολλήσει μεταξύ τους. Βέβαια και αυτός σε ένα σημείο θέλει μία καθοδήγηση στην αλλαγή της δραστηριότητας. Φτιάχνουμε ας πούμε 3 μπάλες και μετά τις κολλάμε. Θέλει και αυτός κάποια καθοδήγηση, αλλά όχι σε τόσο έντονο βαθμό. Ο άλλος μαθητής σε κάθε κίνηση το θέλει αυτό. Μπορεί να φτιάξει πολύ συγκεκριμένα πράγματα, με την έννοια ότι φτιάχνουμε ένα δέντρο και μετά κάνουμε από πάνω κάποιες γραμμές για διακόσμηση. Μπορεί να πάρει ένα εργαλείο και να τραβάει γραμμές αλλά και εκεί σε κομμάτια που δεν μας ενδιαφέρει που ακριβώς θα είναι η γραμμή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατάλαβα. Όσον αφορά τις συμπεριφορές των μαθητών που έχουν αυτισμό, έχετε παρατηρήσει κάτι ιδιαίτερο; Μου αναφέρατε ότι χρειάζονται κάποιες περαιτέρω οδηγίες για να διεκπεραιώσουν τις δραστηριότητες, όσον αφορά ίσως τη συγκέντρωσή τους, ή συμπεριφορές διασπαστικές ή επιθετικές;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Οι συγκεκριμένοι μαθητές που έχω σε αυτό το σχολείο όχι. Έχω

δει παιδιά με αυτισμό που είχαν κάποιες επιθετικές συμπεριφορές, στο συγκεκριμένο σχολείο δεν το έχω δει για τα παιδιά που μιλάμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πέρα από τις επιθετικές συμπεριφορές, υπάρχουν συμπεριφορές όπως η ηχολαλία, δηλαδή να επαναλαμβάνει από μόνο του ένα πρόσωπο, πράγματα που έχει ακούσει ή τον ενδιαφέρουνε, μία εμμονή χωρίς να κάνει διάλογο δηλαδή, δεν ξέρω εάν αυτό το συναντάτε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Στη συγκεκριμένες, είναι κάποιες επαναλαμβανόμενες φράσεις από το συγκεκριμένο μαθητή που έχω πολλές ώρες, που τις λέει, ας πούμε μία φράση από ένα τραγούδι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Και μπορεί να την επαναλάβει.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Να την επαναλάβει κάποια στιγμή, η οποία δεν είναι στο κλίμα της υπόλοιπης τάξης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε οι συμπεριφορές αυτές δεν εμποδίζουν τις διαδικασίες.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι. Επίσης, για το δεύτερο μαθητή που τον έχω πιο λίγο, μιλάει για κάποιους φίλους του, για κάποιες φοβίες που ίσως έχει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε στα πλαίσια συζήτησης;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, ξαφνικά και έξω από το κλίμα της υπόλοιπης τάξης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό είναι ιδιαίτερα διαταρακτικό για τις διαδικασίες, ή είναι κάτι που το αντιμετωπίζετε εύκολα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Τους συγκεκριμένους μαθητές εύκολα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα λίγο να μου περιγράψετε περισσότερο, τις δραστηριότητες που υλοποιούνται στο εργαστήριο της κεραμικής, αναφέρετε μου μερικές.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Από τους συγκεκριμένους μαθητές;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Από τους συγκεκριμένους.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ας πούμε, φτιάξαμε κάποιους κώνους και τους χαράξαμε κάποιες γραμμές επάνω σαν χριστουγεννιάτικα δέντρα. Επίσης φτιάξαμε με λευκό πυλό κάποιες μπάλες και τις κολλήσαμε για να φτιάξουμε χιονάνθρωπους. Προσπαθούμε με κάποια οριοθέτηση, να σχεδιάσουμε κάποια πράγματα. Από τους συγκεκριμένους μαθητές αυτά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα τώρα να μιλήσουμε λίγο περισσότερο, για τη γονεϊκή εμπλοκή. Υπάρχουν δραστηριότητες που δίνονται από εσάς, όσο αφορά το κομμάτι της κεραμικής, στους μαθητές για το σπίτι, δηλαδή κάτι που θα ολοκληρώσουν στο σπίτι και θα το φέρουν στο σχολείο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, η κεραμική είναι ένα εργαστήριο στο οποίο δουλεύεις εκεί.

Δεν παίρνεις τον πυλό σπίτι σου ή κάτι τέτοιο, οπότε δεν έχουμε κάτι τέτοιο. Σε επίπεδο του να ρωτήσουνε, η μητέρα του ενός μαθητή που έχω αρκετές ώρες ρωτάει πως πάει το παιδί και εκφράζει την επιθυμία να συμμετέχει. Ας πούμε λέει, όπου πάνε τα υπόλοιπα παιδιά πάρτε και το γιο μου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε οποιαδήποτε δραστηριότητα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι. Από εκεί και πέρα καθαρά στο κομμάτι της δουλειάς, δεν έχουμε να πούμε πολλά πράγματα, εκτός αν της πω κάποια πράγματα που έκανε ο γιος της, έκανε αυτό, έκανε εκείνο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, την επικοινωνία με τους γονείς των αυτιστικών μαθητών θα την περιγράφατε ως συχνή και με ποιο τρόπο γίνεται; Είναι τυχαία, είναι με συγκεκριμένες συναντήσεις τον μήνα ή την εβδομάδα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι. Είναι τυχαίος θα έλεγα ο τρόπος. Όταν βλέπουμε στις γιορτές ή ενδιάμεσα σε κάποιες επισκέψεις του γονέα στο σχολείο. Με τη μία μητέρα, την άλλη δεν την ξέρω καθόλου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε του παιδιού που έχει έρθει πρόσφατα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, του παιδιού που έχει έρθει πρόσφατα, δεν την έχω γνωρίσει ακόμα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά την επικοινωνία σας με τους γονείς, μου περιγράψατε ότι η συζήτηση αφορά στο ποια είναι τα κομμάτια του εργαστηρίου που δουλεύει το παιδί, η επιθυμία της μαμάς είναι η συμμετοχή του και αυτό της είναι αρκετό, πέρα από το αν καταφέρνει κάτι συγκεκριμένα ή όχι.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, δεν ξέρω σε άλλα μαθήματα που έχουν άμεση σχέση με τους γονείς και τα κατανοούν. Την κεραμική δεν την ξέρουνε και οι γονείς για να μπορέσουν να ρωτήσουν περισσότερα ίσως.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να σας ρωτήσω, αν αυτό το παράδειγμα που μου φέρατε, είναι ένα παράδειγμα που ίσως είναι εμπόδιο, δηλαδή το ότι οι γονείς δεν κατανοούν ένα συγκεκριμένο μάθημα, ίσως αποτελεί εμπόδιο για να επικοινωνήσουν με έναν καθηγητή για την εξέλιξη του παιδιού. Θεωρείτε ότι θα μπορούσαν να υπάρχουν και άλλα εμπόδια, σε αυτή την επικοινωνία με τους γονείς των αυτιστικών μαθητών;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν νομίζω, επειδή οι γονείς δεν κατανοούν το μάθημα, αυτό είναι ένα εμπόδιο. Ξαναπροσπαθούμε να απλοποιήσουμε τα θέματα, να τα φέρουμε πιο κοντά το ένα στο άλλο. Το μόνο εμπόδιο είναι ο χρόνος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε ο χρόνος που μπορούν να διαθέσουν οι γονείς για επικοινωνία.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Και οι καθηγητές. Είναι πολύ συγκεκριμένο το πρόγραμμα, οπότε

και κάποια στιγμή να έρθει ένας γονιός στο σχολείο. Εάν δεν είναι συγκεκριμένη ώρα που να έχεις ώρα διαθέσιμη για το γονιό, δεν έχεις τη δυνατότητα. Εάν έχεις και κάποια άλλα παιδιά εκείνη την ώρα, δεν μπορείς να συμμετάσχεις.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε, ότι μία θεσμοθέτηση συναντήσεων, θα βοηθούσε προς αυτή τη κατεύθυνση;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, σαφέστατα ναι. Συγκεκριμένα ραντεβού που να έχεις κάποιο χρόνο να μιλήσεις και να μελετήσεις κιόλας. Δηλαδή με βάση το τι θα σου πει ο γονιός, τι κάνει το παιδί στο σπίτι, πως συμπεριφέρεται στο σπίτι, αν κάνει δουλειές, να σκεφτείς και διάφορα πράγματα, να σκεφτείς και πως μπορείς να το προσαρμόσεις αυτό στο εργαστήριο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θα είχατε και μια δυνατότητα, για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ανατροφή των παιδιών, για τη συμπεριφορά τους στο χώρο του σπιτιού, ώστε να εφαρμοστούν αυτές στο μάθημα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι το μαθησιακό κομμάτι, στα άτομα με αυτισμό, είναι περισσότερο ευθύνη των γονέων ή των εκπαιδευτικών ή ίσως και των δύο; Αναφέρομαι στο μαθησιακό κομμάτι στο δικό σας αντικείμενο και όσο αφορά στο πως θα μπορούσε η μία πλευρά να βοηθάει την άλλη, εάν αυτό είναι απαραίτητο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν θέλω να το δω συγκριτικά. Δεν αναιρεί η ευθύνη του ενός την ευθύνη του άλλου. Ο καθένας σαν γονιός έχει τις ευθύνες του και ο καθένας σαν εκπαιδευτικός έχει τις ευθύνες του. Σίγουρα το αποκλειστικά μαθησιακό κομμάτι, είναι ευθύνη του εκπαιδευτικού αλλά για να προχωρήσει ο εκπαιδευτικός, ανάλογα και με το τι συμβαίνει στο σπίτι, το παιδί συμπεριφέρεται και στη τάξη. Δηλαδή εάν ένα παιδί δεν μάθει να κάνει στο σπίτι κάποιες δουλειές, πολύ δύσκολα θα ανταποκριθεί σε έναν εκπαιδευτικό που δίνει κάποιες οδηγίες. Σίγουρα ο εκπαιδευτικός έχει την ευθύνη να του μάθει ορισμένα πράγματα, αλλά αυτά τα ορισμένα πράγματα, έχουν να κάνουν και με τη συμπεριφορά γενικά και με άλλες ειδικότητες, με μια υποδομή του παιδιού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Συνδέονται μεταξύ τους.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Συνδέονται, καθένας έχει τις ευθύνες του βέβαια. Αποκλειστικά πάντως το αντικείμενο είναι του εκπαιδευτικού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το αντικείμενο καθαρά μαθησιακά εννοείτε. Γνωρίζω ότι στο σχολείο υπάρχει σύλλογος γονέων και κηδεμόνων και θα ήθελα να μου πείτε, εάν είστε ενήμερος για τις δράσεις που γίνονται και εάν θεωρείτε ότι οι γονείς των αυτιστικών μαθητών συμμετέχουν.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ενήμερος δεν είμαι. Από ότι ακούω αποσπασματικά, κάποια πράγματα μαθαίνω, κάποια άλλα όχι. Ο συγκεκριμένος γονέας του μαθητή που έχω αρκετές ώρες, είναι ενεργό μέλος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι η συμμετοχή των γονέων των αυτιστικών παιδιών συγκεκριμένα, στο σύλλογο γονέων θα μπορούσε να είναι επικερδής για τους ίδιους και τα παιδιά τους;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σίγουρα, γιατί και τα αυτιστικά παιδιά δικαιούνται τη ζωή, όπως όλοι μας. Η συμμετοχή στους συλλόγους, σίγουρα είναι ένα κομμάτι της ζωής πόσο μάλλον, για παιδιά που δυσκολεύονται σε άλλες κοινωνικές δραστηριότητες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θεωρείτε, ότι η συμμετοχή στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων, εξασφαλίζει κάπως την ισότητα, μεταξύ παιδιών που είτε έχουν αυτισμό είτε δεν έχουν, ώστε να έχουν αυτή την εκπροσώπηση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζετε αν στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. της Ελευσίνας γίνονται κάποιες συνεργασίες με την ευρύτερη κοινότητα που βρίσκεται το σχολείο, και αν σε αυτές συμμετέχουν οι γονείς των μαθητών που ήδη έχουμε αναφέρει;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν γνωρίζω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ολοκληρώνοντας τη συζήτηση για τη γονεϊκή εμπλοκή, θα ήθελα να μου πείτε, αν πιστεύετε ότι η γονεϊκή εμπλοκή, όπως την έχουμε περιγράψει μέχρι στιγμής, διαφοροποιείται, αν ένα παιδί έχει μία διάγνωση με αυτισμό ή εάν δεν έχει. Δηλαδή από την πλευρά των γονέων εάν αυτό διαφοροποιείτε σε σχέση με τη διάγνωση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Υποθέτω ναι, γιατί ένα παιδί με αυτισμό, έχει περισσότερη ανάγκη από κάποια διαμεσολάβηση στην επικοινωνία, το πρόβλημα στον αυτισμό είναι η επικοινωνία. Οπότε οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, σίγουρα καλούνται να έχουν το ρόλο του διαμεσολαβητή του παιδιού με την κοινωνία, ενώ σε ένα άλλο παιδί μπορεί να προχωράει μόνο του μια χαρά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε θα είναι πιο έντονη η γονεϊκή εμπλοκή, στα παιδιά με αυτισμό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι σίγουρα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά τους επιμέρους στόχους, για παράδειγμα τη γονεϊκή εμπλοκή για παιδιά με ή χωρίς αυτισμό σε συγκεκριμένες κατηγορίες, αρχικά με τις δραστηριότητες που μπορούν να έχουν στο σπίτι. Μου είπατε ότι στο δικό σας εργαστήριο δεν δίνεται, φαντάζομαι σε άλλο θα δίνεται. Θα έπρεπε να είναι εκεί μεγαλύτερη η εμπλοκή των γονέων στους μαθητές με αυτισμό;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν το ξέρω καλά το θέμα, μεγαλύτερη ίσως όχι, αλλά πιο στοχευμένη σε συγκεκριμένα σημεία δηλαδή. Επειδή έχουν μεγαλύτερη επαφή με το παιδί, πολλές ώρες και σίγουρα κάποιους κώδικες επικοινωνίας που ξεφεύγουν σε εμάς τους εκπαιδευτικούς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε θα μπορούσαν να βοηθάνε περισσότερο, ως πιο κατάλληλη ασ πούμε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά την ηλικιακή ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό, θεωρείτε ότι η γονεϊκή εμπλοκή, θα διαφοροποιείτε μεταξύ ασ πούμε παιδιών που βρίσκονται στο Δημοτικό σε σχέση με τα παιδιά που είναι στο Ε.Ε.Ε.Κ., που είναι από 14 ετών και πάνω;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν μπορώ να το ξέρω αυτό, δεν έχω την εμπειρία. Δηλαδή, ασ πούμε για το συγκεκριμένο μαθητή που είναι ο τρίτος χρόνος που τον έχω, γιατί τους άλλους τους είχα 1 χρόνο και δεν είχα την εμπειρία να δω τη διαφορά. Σίγουρα με το πέρασμα του χρόνου ορισμένα πράγματα παγιώνονται, δεν υπάρχει η ίδια ένταση, οι ίδιες απαιτήσεις.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θα μπορούσε η γονεϊκή εμπλοκή να είναι μικρότερη με το πέρασμα του χρόνου, εφόσον κατακτούνται κάποια πράγματα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να σας ρωτήσω, αν γνωρίζετε ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές, αναφέρομαι στις προεπαγγελματικές δεξιότητες που αναφέρονται στο αναλυτικό πρόγραμμα, και αν αυτό το έργο πραγματώνεται στο Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ. ποιο είναι, να σας πω την αλήθεια δεν το ξέρω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε δεν έχετε διαβάσει αναλυτικά το γραφειοκρατικό κομμάτι που περιγράφει.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι. Τώρα πρακτικά, το έργο είναι αυτά τα παιδιά να μπορέσουν να αποκτήσουν κάποιες δεξιότητες για να μπορούν να βγάλουν ένα μεροκάματο κάνοντας δύο – τρία πράγματα, τα οποία θα μπορέσουν να τα πουλήσουν στην αγορά ασ πούμε, όσο αφορά τη δική μου ειδικότητα. Σε ένα βαθμό πραγματώνεται αλλά και πάλι δεν υπάρχει και καμία προοπτική να το συνεχίσουν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αναφέρεστε στην ελληνική κοινωνία, στην επαγγελματική απορρόφηση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, ακριβώς. Δηλαδή, όταν ένα παιδί, μιλάμε για τα συγκεκριμένα παιδιά, μπορεί να κάνει πέντε συγκεκριμένα πράγματα, πολύ καλά αλλά έχει κάποια δυσκολία στην επαφή, το να συλλάβει το πώς λειτουργεί το εμπόριο, η αγορά, οτιδήποτε άλλο, και αν δεν έχει όλα τα υπόλοιπα κομμάτια για να φτιάξει τρία πράγματα, για να πεις ότι θα φτιαχτούν αυτά και ότι όντως κάτι θα παρέχει, νομίζω ότι δεν υπάρχει κάποια...

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε σε όποιο επίπεδο και να έφτανε, δεν θα ήταν εφικτό να εφαρμόσει

αυτά που ήδη έχει μάθει.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Έχω γνωρίσει μαθητές σε άλλα σχολεία, οι οποίοι ήταν πάρα πολύ ικανοί, στο να αντιγράψουν κάτι. Ενώ δυσκολεύοσταν στην επικοινωνία επειδή ήταν παιδιά με αυτισμό, να τους πεις κάνε μου ένα ανθρωπάκι και να το φτιάξει, εάν έφτιαχνα εγώ το ανθρωπάκι, το έφτιαχνε τέλειο. Έβλεπε πως το έφτιαχνα εγώ και το έφτιαχνε τέλειο. Αυτό το παιδί, θα μπορούσε να δουλέψει σε κάποιο τυποποιημένο εργαστήριο προφανώς. Αλλά χωρίς να υπάρχει η δυνατότητα να κάνει κάτι πέρα από το σχολείο, νομίζω ότι αυτό το παιδί δεν έχει κάποια προοπτική να μπορέσει να φτιάξει κάτι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ανεξάρτητα από τις ικανότητες που έχει και τις δεξιότητες που θα αποκτήσει, δεν θα είναι εφικτό. Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να ολοκληρώσουμε, μονάχα εάν θα θέλατε εσείς να προσθέσετε κάτι.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Τι να πω, από την εμπειρία τη δικιά μου, τα παιδιά με αυτισμό, μιλάμε για το εργαστήριο, αυτό που δουλεύει, δεν είναι τόσο η λεκτική επικοινωνία, όσο το ότι φτιάχνω κάτι εγώ και φτιάχνεις και εσύ δίπλα το ίδιο. Αλλά και εκεί το φτιάχνω βήμα βήμα, δεν το ολοκληρώνω και λέω φτιάξε και εσύ ένα ίδιο. Φτιάχνω το κύκλο, περιμένω να φτιάξεις και εσύ το κύκλο. Προσθέτω ένα χεράκι, περιμένω να προσθέσεις και εσύ το χεράκι, κάπως έτσι δουλεύει το εργαστήριο με τα παιδιά με αυτισμό. Αυτά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ευχαριστώ πολύ.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εγώ ευχαριστώ.

10η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Εκπαιδευτικός E10)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε τη συνέντευξη με μία περιγραφή των αυτιστικών μαθητών. Ας ξεκινήσουμε από τις δεξιότητες που παρουσιάζονται στο δικό

σας εργαστήριο, κάνετε το εργαστήριο της αισθητικής. Καταρχήν βλέπω ότι διδάσκετε σχεδόν σε όλους τους μαθητές με αυτισμό που υπάρχουν στο σχολείο. Περιγράψτε μου παρακαλώ τις δεξιότητες τους στο εργαστήριο της αισθητικής.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εάν εξαιρέσουμε, από τα 10 παιδιά που έχω, το 1 παιδί που είναι πιο λειτουργικό, τα άλλα παιδιά δεν μπορώ να πω ότι έχουν δυνατότητες σε αυτό το κομμάτι και δεν θα ήθελα και εγώ προσωπικά. Σαν εργαστήριο αισθητικής να τα εμπλέξω με εργαλεία τα οποία είναι αιχμηρά και μπορούν να τραυματιστούν, οπότε τα έχουμε ως πούμε λίγο παροπλισμένα. Μόνο ένα παιδί μπορώ να εκπαιδεύσω και αυτό επειδή έχει θέμα συμπεριφοράς έντονου, είναι άτακτο, θα σηκωθεί και θα το κυνηγήσω. Σε αυτό πάλι δεν θα του δώσω αντικείμενο που μπορεί να τραυματιστεί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι δεν είναι ασφαλές.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου είπατε ότι ο συγκεκριμένος μαθητής, είναι πιο λειτουργικός από τους υπολοίπους, μπορείτε να μου μιλήσετε περισσότερο για αυτό;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι ένα παιδί που μπορεί να εκπαιδευτεί σε κάποια πράγματα, δηλαδή, σε πιο απλά πράγματα, όπως γενική καθαριότητα, η καθαριότητα των χεριών, το πως να πλένει τα χέρια του, το στόμα του, κλπ., αλλά δεν μπορεί να εκπαιδευτεί σε θέματα που έχουν να κάνουν με την ασφάλεια της ζωής του, τον αυτοτραυματισμό, γιατί στην προσπάθεια να μπει στο πλαίσιο ενός μαθήματος, μπορεί να σηκωθεί να βγει ή να σηκώσει ένα εργαλείο να πάει να παίξει υποτίθεται με τους άλλους, να τους το δείξει, αλλά το εργαλείο αυτό μπορεί να είναι αιχμηρό, εγώ φοβάμαι να το να έρθει στα χέρια του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τα εργαλεία που υπάρχουν στην αισθητική ποια είναι;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Υπάρχουν τα εργαλεία που δεν αφορούν το θέμα του μακιγιάζ που δεν αφορά αυτά τα παιδιά γιατί είναι αγόρια, μπορούμε να κάνουμε τα νύχια ή ένα κομμάτι των μαλλιών και θέματα υγιεινής βέβαια, αλλά επειδή τα αγόρια δεν τους αφορά αυτό το κομμάτι της αισθητικής καθαρά, έχουμε να κάνουμε μόνο με το θέμα της υγιεινής. Μπορούμε να τους δείξουμε πως μπορούν να ξυριστούν, να κόψουν τα νύχια ή να τα περιποιηθούν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Που είναι αρκετά αιχμηρά τα εργαλεία, έτσι και αλλιώς

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς. Είναι οι λύμες, είναι τα πετσάκια που είναι αιχμηρά αντικείμενα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα θέλατε να μου περιγράψετε μια δραστηριότητα που είναι σε θέση να υλοποιήσει, ένας μαθητής με αυτισμό στο εργαστήριο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Από τη στιγμή που έχουμε μόνο αγόρια αυτιστικά, μόνο τα θέματα υγιεινής, δηλαδή εγώ είχα μάθει ένα σωστό τρόπο καθαριότητας και υγιεινής των χεριών για αποφυγή μετάδοσης νοσημάτων, μπορούμε επίσης να κάνουμε μία σωστή υγιεινή του στόματος. Μπορούμε να το μάθουμε να ξυρίζεται ή να μάθει να περιποιείται τα χέρια του, να τα καθαρίζει, να κόβει τα νύχια κλπ. Πάντα για αγόρια μιλάμε. Με τα κορίτσια έχουμε πολύ περισσότερα να κάνουμε σε ένα εργαστήριο αισθητικής.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεν γνωρίζω εάν στο εργαστήρι της αισθητικής δίνετε εργασίες για το σπίτι και ως εργασίες προσδιορίζω εργασίες μια διαδικασία που κάνετε εσείς στο σχολείο, αν δίνετε τα βήματα και στο σπίτι για να το κάνουν με τους γονείς τους.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Λογικά, όπως κάθε εργασία αφού ξεκινάει στο σχολείο, θα έπρεπε να υπάρχει εκπαίδευση και στο σπίτι. Όστε και ο γονιός να βοηθιόταν και εμείς εφόσον κάνουμε κάποια πράγματα μέσα στο εργαστήριο και έχουμε να κάνουμε με ένα αυτιστικό άτομο. Εάν υπήρχε συνέχεια ή συμπλήρωση στο σπίτι, θα μας βοηθούσε και εμάς στο έργο μας την επόμενη μέρα. Καθώς αυτά τα παιδιά ξέρουμε, κάτι μπορεί να τους κάνουν και την επόμενη μέρα να το έχουν ξεχάσει. Οπότε, αυτό αν συνεχιζόταν στο σπίτι θα ήταν και για εμάς καλύτερο. Δυστυχώς, υπάρχουν παιδιά που δεν μπορούν να εκπαιδευτούν. Βέβαια, δεν ζητάμε και παράλογα πράγματα αλλά και τα παιδιά που εκπαιδεύονται, δυστυχώς βλέπουμε ότι στο σπίτι δεν υπάρχει καμία βοήθεια στο έργο το δικό μας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Έχετε δοκιμάσει να επικοινωνήσετε τις δραστηριότητες στους γονείς ή ρωτάνε οι ίδιοι, για τις διαδικασίες που ακολουθείτε στο δικό σας μάθημα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εδώ υπάρχει το εξής παράδοξο. Τα παιδιά που είναι μη λειτουργικά, υπάρχουν γονείς που ενδιαφέρονται και έρχονται και ρωτάνε. Εκεί είναι δύσκολο το έργο μας γιατί πολλοί γονείς υπερεκτιμούν τα παιδιά τους, πιστεύουν ότι το παιδί τους είναι λειτουργικό. Εκείνη την ώρα δεν ξέρουμε τι να πούμε κιόλας. Στα παιδιά που είναι κάπως πιο λειτουργικά, δεν υπάρχει καμία επικοινωνία με τους γονείς, δηλαδή δεν έχω δει κανένα γονιό να ενδιαφερθεί ή θεωρούν ότι από το εργαστήρι της αισθητικής καλύτερα να μιλήσουν με το μαθηματικό ή το φιλόλογο, δεν ενδιαφέρονται για το εργαστήριο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε εστιάζουν στα βασικά μαθήματα, όπως λέγονται.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, που για εμένα ουσιαστικά αυτά τα παιδιά, πέρα από το να κάνουν φιλολογικά ή τα μαθηματικά που οι γονείς τα υπερεκτιμούν και νομίζουν ότι τα

παιδιά κάνουν πολλά πράγματα. Ένα εργαστήριο θα τα βοηθούσε περισσότερο στην αυτονόμηση τους.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επικοινωνία με τους γονείς στο Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας με ποιο τρόπο γίνεται;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εγώ προσωπικά, έχω δει μόνο προσωπική επαφή, από κάποιους γονείς που θα ενδιαφερθούν προσωπικά για τα παιδιά τους.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε δεν υπάρχει κάποια θεσμοθετημένη συνάντηση ή οποιασδήποτε άλλος τρόπος.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, όταν έρθουν για τα παιδιά τους για κάποιο άλλο λόγο, θα θυμηθούν ότι υπάρχει και ένα εργαστήριο ή αν θα με δούνε θα μου πουν για το παιδί τους. Ουσιαστικά βλέπω μια αδιαφορία επειδή είναι εργαστήριο, δεν τους ενδιαφέρει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εσείς προς τους γονείς έχετε άλλο τρόπο επικοινωνίας, κάποιο τετράδιο επικοινωνίας που χρησιμοποιούν οι μαθητές με αυτισμό εδώ;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, εάν θέλω κάτι μόνο με το τετράδιο επικοινωνίας και σε αυτό έχω δει πως ενώ έχω γράψει σε αρκετά παιδιά για κάποια προβλήματα συμπεριφοράς που έχουν παρουσιαστεί και τι θα ήθελα, δεν έχουν ενδιαφερθεί οι γονείς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εννοείτε πως είχατε δώσει κάποιες οδηγίες και δεν έγιναν ή ζητήσατε κάτι;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ζήτησα τη βοήθεια τους, την επικοινωνία τους σε κάποιο πρόβλημα που παρουσιάστηκε ή κάτι που θα ήθελα τη βοήθεια τους, αλλά δεν έλαβα καμία απάντηση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τα προβλήματα που αναφέρετε, ποια είναι, ποια θα μπορούσαν να είναι; Δηλαδή το πρόβλημα που θα γράψετε στο τετράδιο επικοινωνίας και θα ζητήσετε τη βοήθεια, είναι αμιγώς εκπαιδευτικό ή αφορά το κομμάτι της συμπεριφοράς;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εάν πούμε σε ποσοστά, το 90% είναι το πρόβλημα της συμπεριφοράς μέσα στη τάξη και το 10% είναι το εκπαιδευτικό και κυρίως αναφέρομαι σε παιδιά που εκπαιδεύονται. Γιατί τα άλλα όταν δεν υπάρχει εκπαίδευση δεν μπορώ να έχω και απαιτήσεις.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ωστόσο τετράδιο επικοινωνίας έχουν και οι αυτιστικοί μαθητές;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε η επικοινωνία διαφέρει από γονέα σε γονέα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όπως μου είπατε και προηγουμένως, δεν υπάρχει θεσμοθετημένη συνάντηση. Τι θα θεωρούσατε, ως γέφυρα επικοινωνίας για να μπορέσει να γίνει η επικοινωνία με τους γονείς καλύτερη, τι θεωρείτε ότι θα βοηθούσε σε αυτό το τομέα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εγώ προσωπικά θεωρώ την άμεση επαφή, όχι την τηλεφωνική και μετά από 1 ημέρα ή μετά από 10 ημέρες. Τουλάχιστον μια φορά την εβδομάδα θα έπρεπε να υπάρχει μέρα συνάντησης για να βλέπει ο κάθε γονιός τους εκπαιδευτικούς, όχι μόνο εμένα αλλά όλους τους εκπαιδευτικούς. Οπότε θα ήταν πιο πρόσφατο το πρόβλημα που θα είχε δημιουργηθεί μέσα στην εβδομάδα να ειπωθεί σε ένα γονιό, παρά το να περάσει ένας μήνας ή καθόλου ή να πρέπει να έρθω εγώ σε επικοινωνία. Για εμένα σε αυτά τα παιδιά και σε όλα τα παιδιά του σχολείου, έπρεπε να υπήρχε ένα πλαίσιο, μέσα στην εβδομάδα ή στις 10 ημέρες, μια μέρα να δινόταν στους γονείς να έρχονταν να ρωτάνε για τα παιδιά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Να είναι αποκλειστικά για αυτή την επικοινωνία. Ως εμπόδιο για την επικοινωνία, μου αναφέρατε ότι κάποιοι γονείς επειδή δεν ενδιαφέρονται οι ίδιοι, όσο αφορά το αντικείμενο του εργαστηρίου, θεωρούν ότι είναι ένα εργαστήρι και δεν χρειάζεται, θεωρείτε ότι υπάρχουν και άλλα εμπόδια, ας πούμε το ότι δεν μένουν όλοι οι γονείς στην Ελευσίνα, ή οτιδήποτε άλλο θα μπορούσε να είναι εμπόδιο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Το εμπόδιο του ότι είναι μακριά, για εμένα δεν λείπει τίποτα. Όταν έχεις ένα παιδί και το έχεις σε ένα σχολικό πλαίσιο, σαν γονιός οφείλεις όσο μακριά και να είσαι, να υπάρχει επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς και με το σχολείο. Άρα η απόσταση για εμένα δεν είναι κάτι. Επίσης, εμπόδιο εγώ θεωρώ στη δουλειά μου, το να μην αποδέχονται οι γονείς το πρόβλημα του παιδιού τους. Από εκεί ξεκινάνε πάρα πολλά πράγματα, πάρα πολλά προβλήματα. Γιατί αν δεχόντουσαν το πρόβλημα που έχει το παιδί τους και δεν υπερεκτιμούσαν το παιδί τους, ή κάποιοι να αδιαφορούν επειδή ακριβώς ξέρουν το πρόβλημα του, θα είχαμε και εμείς περισσότερη βοήθεια, σαν εκπαιδευτικοί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, το πως οι ίδιοι οι γονείς αντιλαμβάνονται το παιδί τους, είναι κάτι που μπορεί να βοηθήσει ή να εμποδίσει την επικοινωνία και την περαιτέρω εμπλοκή των γονέων στις διαδικασίες.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Φυσικά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζω ότι στο σχολείο υπάρχει σύλλογος γονέων και κηδεμόνων, έχετε άποψη σχετικά με τις δραστηριότητες του και κατά πόσο εμπλέκονται οι γονείς των αυτιστικών ατόμων σε αυτές.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ο σύλλογος γονέων και κηδεμόνων, επειδή τον ξέρω από πιο παλιά που ήμουν σε αυτό το σχολείο, νομίζω ότι είναι αρκετά δραστήριος σύλλογος, και οι γονείς που εμπλέκονται, στο προεδρείο, σαν ταμίας κλπ, τις βλέπω αυτές τις κυρίες που εμπλέκονται, προσπαθούν να προσφέρουν με το τρόπο τους, όμως ένας σύλλογος δεν μπορεί να είναι αυτά τα τρία - τέσσερα άτομα, πρόεδρος, αντιπρόεδρος, γραμματέας, ταμίας, που και αυτές δεν σποραδικά. Ο σύλλογος γονέων αυτό λέει και η λέξη γονέων, δεν λέει προέδρου, αυτό είναι το παράπονο από εμένα, ότι δηλαδή δεν ενδιαφέρονται. Δεν είναι ένας γονέας, αλλά 60 παιδιών, με τους άλλους 55 τι γίνεται;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε, ότι η εμπλοκή των γονέων των παιδιών που έχουν τη διάγνωση του αυτισμού, είναι απαραίτητη στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων, είναι ίσως πιο απαραίτητη από ένα παιδί με κάποια άλλη διάγνωση;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εννοείτε, ότι ο γονιός είναι το Α και το Ω. Διότι δεν μπορείς να έχεις ένα παιδί και να λες εγώ θα του βάλω όρια ως εκπαιδευτικός. Θα το εντάξω σε ένα πλαίσιο μαθησιακό τις 5 ώρες που καθημερινά έρχεται και τον υπόλοιπο χρόνο που είναι στο σπίτι να σου χαλάει όλη τη δουλειά που έχεις κάνει ως εκπαιδευτικός. Γενικά όσα προσπαθείς να μάθεις και να είναι το παιδί άπραγο σε ένα σπίτι ή κλειδωμένο σε ένα δωμάτιο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θεωρείτε ότι η γονεϊκή εμπλοκή σε παιδιά που έχουν αυτισμό είναι πιο απαραίτητη από παιδιά που δεν έχουν;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Γενικά, επειδή πέρα από εκπαιδευτικός είμαι και μητέρα, γενικά είτε έχεις ένα φυσιολογικό παιδί, φυσιολογικό με τα τυπικά πλαίσια του φυσιολογικού, είτε σε ένα αυτιστικό παιδί που έχει τέτοιες ιδιαιτερότητες, είναι απαραίτητη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ίσως η γονεϊκή εμπλοκή θα μπορούσε να διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, δηλαδή, σε μικρότερη ηλικία από την ηλικία που έρχονται εδώ που είναι ήδη 14, θα είναι μικρότερη, μεγαλύτερη, άλλης ποιότητας;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Κοιτάζτε να δείτε, δεν έχω δουλέψει με παιδιά πρωτοβάθμιας, αλλά άποψη μου είναι ότι όσο πιο μικρό είναι το παιδί, εμπλέκονται περισσότερο. Αντίθετα, εδώ που δουλεύουμε με παιδιά εφηβείας, θα έπρεπε να είναι περισσότερο. Δηλαδή το αυτιστικό παιδί που θα είναι ζωντανό, που θα κάνει τα δικά του ας πούμε και θα τρέξουμε από πίσω και θα δείξουμε κάποιο ενδιαφέρον, εδώ για εμένα θα έπρεπε να είναι ακόμα μεγαλύτερη η εμπλοκή, γιατί έχουμε ένα παιδί έφηβο. Ο έφηβος, από μόνη της σαν λέξη, σημαίνει πολλά, σημαίνει παρορμητικότητα, επιθετικότητα, έναν εγωκεντρισμό, από μόνο του, χωρίς να έχουμε τα προβλήματα του αυτισμού. Φανταστείτε ότι έχουμε τα ορμονικά προβλήματα, τα προβλήματα της ηλικίας του συν

το πρόβλημα του αυτισμού. Οπότε αυτός ο γονέας έπρεπε να είναι περισσότερο κοντά μας και στο παιδί αυτό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Λόγω του συνδυασμού όπως είπατε της εφηβείας και του αυτισμού.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς, εφηβεία με ορμόνες στα ύψη και ιδιαιτερότητα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Ελευσίνας, προωθούνται δραστηριότητες που να εμπλέκουν την κοινότητα και αν σε αυτές τις δραστηριότητες, εμπλέκονται και οι γονείς των αυτιστικών μαθητών.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Προσπαθούν εδώ πάρα πολύ, να κοινωνικοποιήσουν τα παιδιά, να έχουν μία διέξοδο κλπ, όμως πάλι βλέπω, ότι πολύ λίγοι γονείς ακολουθούν. Είτε αυτό είναι μία εκδρομή, είτε θα είναι μία κατασκήνωση. Εγώ φυσικά δεν έχω εμπλακεί σε κατασκήνωση αλλά ακούω. Πολύ λίγοι είναι οι γονείς που θα στείλουν τα παιδιά τους, πόσο μάλλον να πάνε οι ίδιοι. Το θεωρούν μια γιορτή, ένα κοινωνικό γεγονός και απέχει το παιδί ή εάν πάνε να παίξουν κάπου, να απέχει το παιδί τους και φυσικά και εκείνοι το να μην έρθουν καθόλου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε δεν συμμετέχουν επαρκώς.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Πολύ λίγοι, πάρα πολύ λίγοι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ολοκληρώνουμε το κυρίως κομμάτι της γονεϊκής εμπλοκής και θα ήθελα να μιλήσουμε για το έργο του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., για τους αυτιστικούς μαθητές. Το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., έχει μία κατεύθυνση προεπαγγελματικών δεξιοτήτων, προεπαγγελματικής εκπαίδευσης. Θεωρείτε ότι αυτό είναι εφικτό για τους αυτιστικούς μαθητές, που φοιτούν αυτή τη στιγμή;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Θεωρώ ότι είναι απαραίτητο, γιατί ένα παιδί που είναι αυτιστικό, δεν μπορούμε να το κλείσουμε σε ένα σπίτι και να το απομονώσουμε από την κοινωνία. Συνεπώς σε ένα σχολείο κοινωνικοποιείτε, μαθαίνει να ζει σε ένα περιβάλλον με άλλα παιδιά, στα πλαίσια των δυνατοτήτων του κάθε παιδιού. Από εκεί και πέρα, έχει τις κοινωνικές εκδηλώσεις, που εκεί το παιδί μαθαίνει να ζει σε μια κοινωνία, να ζει στο σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά το κομμάτι των προεπαγγελματικών δεξιοτήτων, δηλαδή αν θα μπορέσει κάποιος μαθητής να έχει μια θέση εργασίας, αν εκπαιδεύεται για αυτό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Κοιτάζτε, από τους 10 μαθητές που έχω, ένα παιδί θεωρώ ότι εκπαιδεύεται, όμως έχει μεγάλο θέμα συμπεριφοράς. Δηλαδή μπορεί να εκπαιδευτεί και να εκτελέσει άριστα αυτό το κομμάτι που έχει διδαχτεί, βέβαια σαν βοηθός μιλάω πάντα, γιατί μιλάμε για ένα επάγγελμα που είσαι εσύ ο ιδιοκτήτης. Δεν μπορεί ένα τέτοιο παιδί να είναι ιδιοκτήτης ενός καταστήματος, μιας εταιρείας ή οτιδήποτε.

Μπορεί, όμως σε ένα βοηθητικό κομμάτι, ακόμα και στο θέμα των πωλήσεων να το βάλεις ένα τέτοιο παιδί. Όμως, έχει θέμα συμπεριφοράς, δηλαδή θέλω να πω ότι η συμπεριφορά του είναι εκείνη, που δεν θα το βοηθήσει ούτε σαν βοηθός να πάει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ακόμα δηλαδή και στη περίπτωση που ένα αυτιστικό άτομο έχει τις δεξιότητες, όσο αφορά το πρακτικό κομμάτι μιας εργασίας, δεν έχει το κομμάτι της συμπεριφοράς.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς. Σε όλα τα επαγγέλματα, πρώτα πρέπει να έχεις καλή συμπεριφορά και μετά να είσαι καλός επαγγελματίας. Δηλαδή, όταν κάποιος έχει καλή συμπεριφορά, μπορεί να καλύψει το κομμάτι του μη καλού επαγγελματία, όταν έχεις το τρόπο να το χειριστείς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ενώ το αντίθετο δεν γίνεται.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αυτό συμβαίνει και σε ένα φυσιολογικό άτομο. Μπορεί να είσαι τέλειος επαγγελματίας, αλλά εάν έχεις κακή συμπεριφορά, δεν θα κάνεις κάτι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι οι μαθητές, ολοκληρώνοντας τη φοίτηση τους στο Ε.Ε.Ε.Κ., μου αναφέρατε και συγκεκριμένο παράδειγμα που ίσως θα μπορούσε, από αυτό που μου είπατε καταλαβαίνω ότι δεν θεωρείτε ότι κάποιος θα μπορούσε να ενταχτεί στην ελληνική κοινωνία σε μία θέση εργασίας. Με τα δεδομένα που μου έχετε περιγράψει μέχρι στιγμής.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Το συγκεκριμένο άτομο, γιατί για ένα άτομο τώρα μιλάμε, θεωρώ πως με τη συμπεριφορά που έχει όχι δεν θα μπορέσει. Πρέπει να αλλάξει τη συμπεριφορά του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσα στο σχολικό πλαίσιο; Δηλαδή μια διαχείριση συμπεριφοράς και μια εκπαίδευση σε αυτό το κομμάτι.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όπως είπα και προηγουμένως, θεωρώ ότι το σχολείο δίνει τα μέγιστα σε αυτά τα παιδιά. Όμως αν δεν υπάρχει η συμμετοχή και η εμπλοκή των γονέων δεν γίνεται. Η συμπεριφορά ξεκινάει από τη μικρή ηλικία και όταν φτάσουν στα 16-17 για εμένα το έχεις χάσει το παιχνίδι. Δηλαδή δεν μπορείς σε έναν έφηβο 16-17 ετών, να του ορίσεις μια συμπεριφορά σε ένα σχολικό πλαίσιο των 5-6 ωρών, και στο σπίτι να μην υπάρχει. Η συμπεριφορά που δείχνουν συγκεκριμένα σε εμένα αυτά τα άτομα, είναι από το σπίτι, την φέρνουν, την κουβαλάνε από το σπίτι τους. Είναι επίκτητη, δεν είναι κληρονομική.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα είναι το κομμάτι της ανατροφής το οποίο θα μπορούσε να διασφαλίσει, καλύτερες συνθήκες για το ίδιο το παιδί, για να έχει τη δυνατότητα της εργασίας.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς. Το σχολείο προσφέρει τα μέγιστα και μέσα σε αυτό όλοι οι συνάδελφοι, προσπαθούμε να έχουμε τα παιδιά σε ένα πλαίσιο πολύ σωστό και να τα εκπαιδεύουμε σωστά. Όμως το έργο μας ακυρώνεται, και αυτό το βλέπουμε πολύ εύκολα μέσα σε ένα Σαββατοκύριακο, τη Παρασκευή δίνουμε άλλα παιδιά και την Δευτέρα παραλαμβάνουμε άλλα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να ολοκληρώσουμε, εκτός αν θα θέλατε εσείς κάτι να προσθέσετε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εγώ αυτό που είπα σε όλη τη συνέντευξη μου, ήταν ότι θα ήθελα περισσότερη συμμετοχή των γονιών και περισσότερο να ενδιαφέρονται για τα παιδιά τους. Είμαι σε αυτό το σχολείο δύο χρόνια, είναι συνολικά 60 μαθητές και εάν έχω δει τους γονείς 5-6 μαθητών. Σε κάποιες γιορτές του βλέπω και εκεί αποστασιοποιημένα παρακολουθούν τη γιορτή και φεύγουν χωρίς να νοιάζονται για τα παιδιά τους. Δεν έχω κάτι άλλο να συμπληρώσω.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ευχαριστώ πολύ.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Να είστε καλά.

11^η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Εκπαιδευτικός Ε11)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα αρχικά να μιλήσουμε για τους αυτιστικούς μαθητές, που φοιτούν στο Ε.Ε.Ε.Κ. της Ελευσίνας. Ας ξεκινήσουμε περιγράφοντας τις δεξιότητες που έχουν.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Οι μαθητές οι οποίοι έχουν τη διάγνωση, έχουν περιορισμένες δεξιότητες αλλά περιορίζονται σε πράγματα που έχουν να κάνουν με πρακτική στο χωράφι. Πάντα όμως με την επίβλεψη των εκπαιδευτικών. Δηλαδή δεν αφήνουμε κανένα από αυτούς τους μαθητές, να λειτουργήσει ανεξάρτητα και χωρίς επίβλεψη. Οι περισσότεροι από αυτούς μπορούν να προσαρμοστούν μέσα σε μια ομάδα, μπορούν να δουλέψουν ομαδικά, κάποιιοι από αυτούς δεν μπορούν, οπότε έχουν πιο αυστηρή επίβλεψη, δηλαδή μπορεί να τους αναθέσουμε μία δουλειά, όπως το να σκάψουν για παράδειγμα, η οποία απαιτεί το χειρισμό ενός δύσκολου εργαλείου για αυτούς, ένα εργαλείο που χρειάζεται επίβλεψη, μπορούμε να το κάνουμε αλλά χωρίς να είναι μέσα στην ομάδα, δεν μπορούν να συνεργαστούν με άλλο παιδί.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα χρειάζεται να είναι ένας εκπαιδευτικός προς έναν μαθητή.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σε κάποιες περιπτώσεις ναι, γιατί είναι δύσκολοι μαθητές.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Δεξιότητες που αφορούν αμιγώς το σχολικό χώρο, όπως η ανάγνωση και η γραφή, υπάρχουν σε αυτά τα παιδιά;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σε αυτά τα παιδιά, όχι δεν υπάρχουν. Αλλά είχα δουλέψει με παιδιά που είχαν πιο ελαφριές μορφές αυτισμού και μπορούσες να τους αναθέσεις εργασία για το σπίτι. Γνώριζαν γραφή, ανάγνωση, οπότε μπορούσες να τους αναθέσεις να συμπληρώσουν κάποια κενά σε προτάσεις, να κάνουν κάποιες αντιστοιχίες στο αντικείμενο. Για παράδειγμα χειμερινά – καλοκαιρινά φρούτα ή να κάνεις ένα σχήμα και να περιγράψουν τα μέρη του φυτού και μπορούσαν να μεταφέρουν πράγματα στο χαρτί που ήδη είχαμε κάνει στο χωράφι και στο εργαστήριο. Επίσης μπορούσαν να βρουν πράγματα σε εικόνες ή έχουν φτάσει σε σημείο να δουν κάποιο βίντεο και να περιγράψουν κάποια ασθένεια. Ήταν όμως μαθητές που είχαν μια μορφή αυτισμού αλλά ήταν λειτουργικοί σε αυτό το επίπεδο, κάτι που δεν συμβαίνει με τους τωρινούς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αναφορά τη συμπεριφορά των αυτιστικών μαθητών, παρουσιάζουν κάτι το ιδιαίτερο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Κάποιοι από αυτούς έχουν εμμονές, για παράδειγμα δεν θέλουν να φορέσουν γάντια, ή στους περισσότερους από αυτούς που θα μπου στο χωράφι, ειδικά τη περίοδο του Χειμώνα, πρέπει να φορέσουν γαλότσες και δεν θέλουν. Αυτά νομίζω σε ότι έχει να κάνει με το δικό μου αντικείμενο. Γενικά, υπάρχουν μαθητές οι οποίοι επαναλαμβάνουν φράσεις, ή μπορεί να έχουν κολλήσει με κάποιο πρόσωπο και να το επαναλαμβάνουν στη διάρκεια του μαθήματος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά, ετεροεπιθετικές ή αυτοτραυματικές συμπεριφορές;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Αυτοτραυματικές από τους συγκεκριμένους μαθητές που έχω φέτος, όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ήδη μου περιγράψατε σε κάποιο βαθμό δραστηριότητες που μπορούν να υλοποιήσουν οι μαθητές που έχουν αυτισμό, ωστόσο, μου αναφέρατε πως για τη φετινή χρονιά αυτό δεν είναι εφικτό, όσο αφορά τους συγκεκριμένους μαθητές. Οι δραστηριότητες που μου είπατε ότι θα μπορούσαν να τεθούν, ώστε να γίνουν στο σπίτι, είχατε ζητήσει στο παρελθόν, τη βοήθεια των γονέων για να εκτελεστούν αυτές, είχατε δώσει οδηγίες;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Στους μαθητές που είχα στο παρελθόν και έκαναν αυτές τις δραστηριότητες, δεν χρειάστηκε καν, γιατί ήταν μαθητές με τους οποίους δουλεύαμε αυτές τις δραστηριότητες και μέσα στη τάξη, δηλαδή πέρα από το χωράφι και γενικά το εξωτερικό περιβάλλον, δηλαδή ήδη ήμασταν μέσα στη τάξη και τους είχα δει ότι μπορούσαν να εκτελέσουν αυτές τις δραστηριότητες, οπότε και στο σπίτι έκαναν

παρόμοια πράγματα, δηλαδή δεν χρειάστηκαν καν τη βοήθεια των γονέων, αυτοί οι μαθητές ήταν σε υψηλό επίπεδο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα περιγράφατε την επικοινωνία σας, με τους γονείς των αυτιστικών παιδιών. Για παράδειγμα πόσο συχνή μπορεί να είναι αυτή ή με ποιο τρόπο γίνεται. Ακόμα, γίνεται με συγκεκριμένα ραντεβού, τηλεφωνικά ή δια ζώσης.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Γίνεται με συγκεκριμένα ραντεβού. Προσωπικά θα ήθελα να είναι πιο ενεργοί στο σύλλογο, δηλαδή να συζητούν περισσότερο τα θέματα που αφορούν τους μαθητές. Τώρα σε επίπεδο καθαρά προσωπικό, όταν καλέσεις έναν από αυτούς τους γονείς, έρχονται στο σχολείο, θα ήθελα να έχω πιο συχνή επικοινωνία από τη δική τους πλευρά. Δηλαδή να μην φτάσουμε στο σημείο να υπάρχει ένα πρόβλημα για να επικοινωνήσουμε. Θα ήθελα δηλαδή να υπάρχει μια πιο συχνή επαφή, με τους καθηγητές και με το σχολείο. Δεν λέω ότι αδιαφορούν αλλά θα ήθελα συχνότερη επαφή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα η αιτιολογία συνήθως που γίνεται η επικοινωνία σας με τους γονείς των αυτιστικών μαθητών, είναι η ενημέρωση για κάποιο πρόβλημα που έχει προκύψει.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αφορά τη συμπεριφορά δηλαδή;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, το κομμάτι της συμπεριφοράς περισσότερο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όχι τόσο το γνωστικό δηλαδή.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι τόσο το γνωστικό, το κομμάτι της συμπεριφοράς περισσότερο. Το γνωστικό είναι περιορισμένο σε αυτούς τους μαθητές δηλαδή και οι γονείς γνωρίζουν ότι φτάνουν μέχρι ένα σημείο, περιμένουν κάποια πράγματα. Αυτό που περιμένουν περισσότερο είναι να λειτουργήσουν μέσα σε μία ομάδα, να κοινωνικοποιηθούν περισσότερο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θεωρείτε ότι η επικοινωνία που έχουν με εσάς οι γονείς, από ποιους παράγοντες επηρεάζεται. Ήδη μου αναφέρατε ότι επειδή γνωρίζουν ότι το παιδί μαθησιακά δεν θα μπορέσει να ανταπεξέλθει σε μεγαλύτερο βαθμό, δεν εστιάζουν σε αυτό το κομμάτι. Έχει να κάνει και με το αντικείμενο, ότι είναι εργαστηριακό το μάθημα και δεν είναι ένα τυπικό μάθημα σχολείου;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σίγουρα, γιατί το 80% του μαθήματος γίνεται σε εξωτερικό περιβάλλον, αφορά στη πρακτική άσκηση που γίνεται αποκλειστικά στο σχολείο, και από τη στιγμή που οι μαθητές αυτοί, ούτε μπορούν να γράψουν, ούτε να διαβάσουν, άρα δεν μπορώ, όπως στο παρελθόν, να δώσω ασκήσεις για το σπίτι όπου τους

προετοιμάζα στη τάξη. Άρα περιοριζόμαστε στο τι βλέπουμε οι εκπαιδευτικοί μέσα στο σχολικό περιβάλλον, δηλαδή τους μεταφέρω εντυπώσεις από το σχολικό περιβάλλον.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Εφόσον οι ίδιοι οι μαθητές δεν μπορούν να περιγράψουν το ίδιο καλά την καθημερινότητα τους.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποιος θεωρείτε, ότι θα ήταν ο καταλληλότερος τρόπος για να γίνει η επικοινωνία με τους γονείς πιο συχνή, όπως περιγράψατε, τι θα ήταν αυτό που θα γινόταν γέφυρα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Θα έλεγα ότι θα μπορούσε να γίνει γέφυρα και μας έχουν βοηθήσει για αυτό ειδικότητες όπως οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί. Κάποιες ειδικότητες που υπάρχουν στα σχολεία αυτά και βοηθούν και να γνωρίζουμε καλύτερα τα παιδιά αλλά και όταν παρουσιάζεται κάποιο πρόβλημα. Πολλές φορές μας βοηθούν να επικοινωνήσουμε καλύτερα και με τους μαθητές. Τώρα αυτό που θα μπορούσαμε να βοηθηθούμε περισσότερο είναι πιστεύω σε ατομικό επίπεδο. Δηλαδή, όταν ο γονέας έχει κατανοήσει το παιδί του, την μορφή αυτισμού και τις δυνατότητες που έχει, τότε μπορεί να μπει και σε κουβέντα με τον εκπαιδευτικό και να έχει ένα καλύτερο διάλογο και να βελτιωθούν και προβλήματα που τυχόν υπάρχουν. Δηλαδή, περισσότερο πιστεύω είναι θέμα του ίδιου του γονέα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Μου αναφέρατε νωρίτερα, ότι ο βαθμός συμμετοχής στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων είναι πολύ χαμηλός και θα επιθυμούσατε να είναι και περισσότερο ενεργός. Όσο αφορά τους γονείς των αυτιστικών μαθητών, αυτό θα ήταν πιο χρήσιμο σε σχέση με άλλους;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, σίγουρα, γιατί είναι από τα δυσκολότερα παιδιά του σχολείου, με την έννοια ότι είναι τα παιδιά τα οποία, έχουν περιορισμένες δυνατότητες, άρα αυτό δεν τα βοηθάει να λειτουργήσουν, ούτε και σε ένα κοινωνικό επίπεδο, δεν είναι μόνο το κομμάτι του σχολείου, είναι ότι γενικότερα αυτά τα παιδιά αντιμετωπίζουν προβλήματα και σε δεξιότητες έξω από το σχολικό περιβάλλον.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα ο σύλλογος θα βοηθούσε στο κομμάτι της κοινωνικοποίησης περισσότερο των αυτιστικών μαθητών.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζετε κατά πόσο, οι γονείς των αυτιστικών μαθητών που φοιτούν φέτος στο σχολείο, έχουν αναζητήσει συνεργασία με κάποιους φορείς της κοινότητας και αυτό το έχουν επιτύχει; Αν είναι ένα κομμάτι που τους ενδιαφέρει καταρχήν.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Από όσο ξέρω, ελάχιστοι, είναι κάποιοι που ενδιαφέρονται, αλλά είναι σε ατομικό επίπεδο. Δηλαδή, το θέμα το οποίο προκύπτει είναι το θέμα της συνεργασίας μεταξύ τους. Θα μπορούσε ο σύλλογος να συνεργάζεται καλύτερα όσο αφορά τα μέλη του, για να πετύχει, αυτό που είπα και νωρίτερα. Υπάρχουν κάποιοι που κάνουν μια προσπάθεια σε ατομικό επίπεδο, θα μπορούσαν να συνεργαστούν ομαδικά και αυτή η προσπάθεια να γίνει καλύτερη και αποτελεσματικότερη, σαν ομάδα αυτό εννοώ.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα, σαν ομάδα, ο σύλλογος γονέων θα μπορούσε να έχει καλύτερες επαφές με φορείς της κοινότητας.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Και τα μέλη μεταξύ τους. Πρώτα από όλα μεταξύ τους και μετά με την κοινότητα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το σχολικό πλαίσιο έχει κινηθεί προς αυτή την κατεύθυνση. Δηλαδή έχει αναζητήσει οικονομική ενίσχυση από κοινοτικούς φορείς; Ακόμα, έχει ενημερώσει τους γονείς για εξωσχολικές εκπαιδευτικές δραστηριότητες;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ο διευθυντής πολλές φορές έχει βρει δωρεές σε τρόφιμα και άλλα υλικά για μαθητές του σχολείου. Βέβαια και φέτος μαζέψαμε ρούχα και καθαριστικά για τους κατοίκους της Μάνδρας. Γενικά η κοινωνική υπηρεσία έχει κάνει μια συνεργασία με ένα φορέα και τα παιδιά πάνε μετά το σχολείο για απασχόληση δωρεάν. Και κάτι ακόμα γίνεται τα καλοκαίρια. Υπάρχει ένα πρόγραμμα το «Ελιξ» που γίνεται από εθελοντές κάθε καλοκαίρι κάποια χρόνια τώρα και φιλοξενείται στο κτίριο μας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να σας ρωτήσω αν πιστεύετε ότι, η γονεϊκή εμπλοκή, όπως την έχουμε περιγράψει μέχρι τώρα σχετικά με την επικοινωνία, τη βοήθεια στο σπίτι, την ανατροφή των παιδιών, την εμπλοκή στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων και σε άλλες εθελοντικές δραστηριότητες. Αν αυτή η γονεϊκή εμπλοκή διαφοροποιείται από την ηλικιακή ανάπτυξη των παιδιών δηλαδή αν επειδή τα παιδιά στο Ε.Ε.Ε.Κ. είναι μεγαλύτερα αυτό επηρεάζει το βαθμό και την ποιότητα της γονεϊκής εμπλοκής σε αυτούς τους τομείς που αναφέραμε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Νομίζω ότι την επηρεάζει με την έννοια ότι τα παιδιά όσο πλησιάζουν στην εφηβεία, γίνεται όλο και δυσκολότερη η επαφή τους με το αντικείμενο. Μιλώντας για το δικό μου αντικείμενο, για παράδειγμα αν ένα παιδί στη Πρώτη τάξη έχει μια μορφή αυτισμού και βλέπουμε ότι δεν μπορεί να κάνει κάποια πράγματα που έχουν σχέση με το εργαστήριο της φυτικής, καθώς συνεχίζει τη φοίτηση στο σχολείο, αυτό το πράγμα γίνεται όλο και πιο έντονο, με αποτέλεσμα να αυξάνονται και οι δυσκολίες. Άρα, θα έπρεπε οι γονείς, να εμπλέκονται όλο και περισσότερο καθώς

διαρκεί η φοίτηση του παιδιού στο σχολείο. Για παράδειγμα έχω παιδί, το οποίο στη Πρώτη τάξη της φοίτησης του στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., ήταν μία δύσκολη περίπτωση, να γίνεται όλο και δυσκολότερη καθώς εξελισσόταν, με αποτέλεσμα στο τέλος της φοίτησης του, να έχει και επιθετική συμπεριφορά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ενώ θεωρείτε, ότι αν η γονεϊκή εμπλοκή ήταν μεγαλύτερη, θα μπορούσε...

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, να ήταν μεγαλύτερη από τη πρώτη τάξη φοίτησης του παιδιού στο σχολείο, δηλαδή όχι με το να φτάσει στη τελευταία χρονιά φοίτησης του, ξαφνικά να αρχίσουν να ενδιαφέρονται. Το ενδιαφέρον πρέπει να υπάρχει από τη Πρώτη τάξη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πρέπει να είναι σταθερό και αυξανόμενο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακόμα και από το ειδικό Δημοτικό, δηλαδή την αρχή του σχολείου.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι η γονεϊκή εμπλοκή, υπάρχει λόγος να διαφοροποιείται σε σχέση με μαθητές που έχουν αυτισμό και μαθητές που δεν έχουν;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σίγουρα γιατί νομίζω είναι το δυσκολότερο κομμάτι, οι μαθητές που έχουν αυτισμό, και αυτό που σας είπα για τη συμπεριφορά στο εργαστηριακό μάθημα, αλλά και στο ότι αυτοί οι μαθητές δεν μπορούν να επικοινωνήσουν ούτε με το γραπτό, αλλά πολλές φορές ούτε με το προφορικό λόγο. Οπότε είναι δυσκολότερη η περίπτωση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα θα χρειαζόταν, μεγαλύτερη γονεϊκή εμπλοκή για να καλυφθούν τα κενά των δυνατοτήτων.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ακριβώς, ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Και της συμπεριφοράς που μου αναφέρατε νωρίτερα ίσως. Σε αυτό το σημείο, θα ήθελα να σας ρωτήσω, πόσο πιστεύετε ότι ο τομέας της γονεϊκής εμπλοκής που αφορά την ανατροφή των παιδιών στο σπίτι, δηλαδή τις δραστηριότητες που γίνονται εντός του σπιτιού και βοηθούν το παιδί μετά να ενταχθεί στις σχολικές δραστηριότητες, ποια είναι η σημασία του για την εξέλιξη των αυτιστικών μαθητών. Ως ανατροφή θα εμπλέξουμε παράγοντες, όπως την εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων που θα είναι χρήσιμοι για να ενταχθεί ένα παιδί σε ένα σχολικό πλαίσιο, την εκμάθηση κανόνων συμπεριφοράς, που να επιτρέπει το να εμπλακούν τα άτομα μεταξύ τους αλλά και τη βοήθεια σε εργασίες στο σπίτι, όπως είπαμε νωρίτερα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Νομίζω ότι είναι το πρωταρχικό αυτό, το νούμερο 1, με την έννοια ότι είναι η βάση. Δηλαδή πολλές φορές βλέπουμε παιδιά που έχουν μια πολύ δύσκολη

μορφή αυτισμού αλλά έχουν δουλευτεί στο σπίτι και έχουν το ενδιαφέρον των γονέων. Έτσι γίνεται όλο και πιο εύκολο το έργο των εκπαιδευτικών αργότερα στο σχολείο. Το ζήτημα είναι, ότι αυτοί οι γονείς είναι και οι περισσότερο συνεργάσιμοι και πιο ενεργοί στο θέμα του συλλόγου. Είναι γονείς που ήδη έχουν κατανοήσει το πρόβλημα του παιδιού τους, δεν περιμένουν ότι το παιδί τους θα αλλάξει συμπεριφορά, αλλά με την ήδη υπάρχουσα συμπεριφορά το βοηθάνε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα αναφέρατε ότι γονείς, οι οποίοι έχουν αποδεχτεί τη διάγνωση του παιδιού και βλέπουν πραγματικά το παιδί τους, όπως είναι, αυτό τους διασφαλίζει το μεγαλύτερο βαθμό γονεϊκής εμπλοκής και το ποιοτικότερο, όσο αφορά και το κομμάτι στο σπίτι, αλλά και την επικοινωνία με το σχολείο, το σύλλογο γονέων και τις άλλες δραστηριότητες.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σε ένα ποσοστό 80-90% αυτό είναι. Δηλαδή ένας γονιός, ο οποίος συνεργάζεται καλύτερα είναι ένας γονιός, ο οποίος έχει αποδεχτεί το παιδί του και τις δεξιότητες του και περιμένει σε συνεργασία με το σχολικό περιβάλλον να το βοηθήσει. Είναι, όμως και ο γονιός, που έχει δουλέψει περισσότερο με το παιδί του. Ίσως κάποιοι έχουν τη δυνατότητα να το δουλέψουν και πέρα από τη δημόσια εκπαίδευση, σε ένα ιδιωτικό πλαίσιο. Επίσης όλο αυτό δεν γίνεται απευθείας στο Ε.Ε.Ε.Κ., αλλά από μικρή ηλικία, έχει προϋπάρξει το ειδικό Δημοτικό και οι γονείς έχουν βοηθήσει ήδη από πολύ μικρή ηλικία.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε, θεωρείτε ότι ένα καλό οικονομικό επίπεδο της οικογένειας και η έναρξη σε πρώιμο στάδιο μιας βοήθειας, μπορεί να εξασφαλίσει και περαιτέρω τη γονεϊκή εμπλοκή μακροπρόθεσμα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, αυτό όμως είναι το δεύτερο. Νομίζω όμως ότι το σημαντικότερο είναι ο γονέας να έχει αποδεχτεί το παιδί του, όπως είναι, και να έχει καταλάβει ότι έχει κάποιες συγκεκριμένες δεξιότητες. Με τη δική του προσπάθεια και σε συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς μπορεί και να τις εξελίξει σε κάποιες περιπτώσεις αλλά δεν μπορεί να αλλάξει το παιδί. Υπάρχουν γονείς, οι οποίοι δεν αποδέχονται το παιδί τους, όπως ακριβώς είναι στο θέμα των δεξιοτήτων και περιμένουν εντός εισαγωγικών θαύματα που φυσικά δεν πρόκειται να γίνουν, γιατί έχουν συγκεκριμένη μορφή αυτισμού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τα θαύματα αυτά, τα αναμένουν από τη φοίτηση τους στο Ε.Ε.Ε.Κ. και θεωρούν υπεύθυνους αποκλειστικά τους εκπαιδευτικούς, αν επιτευχθούν ή όχι;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι και πολλές φορές, αγνοώντας ότι το Ε.Ε.Ε.Κ. είναι ένα στάδιο μετά το ειδικό Δημοτικό, δηλαδή τα παιδιά έρχονται εδώ έχοντας περάσει ήδη

κάποια χρόνια στην ειδική αγωγή. Τα παιδιά μπορεί να μην έχουν δουλευτεί ή μπορεί οι γονείς να μην έχουν συνεργαστεί με άλλους ανθρώπους στο ειδικό Δημοτικό. Περιμένουν σε κάποιες περιπτώσεις στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., ότι θα γίνει ένα μικρό θαύμα και τα παιδιά τους ξαφνικά θα πάρουν κάποιες δεξιότητες, ενώ πολλές φορές δεν υπάρχει η βάση, η οποία θα έπρεπε να προϋπάρχει στο ειδικό Δημοτικό, ή θα έπρεπε να έχει ξεκινήσει πριν το ειδικό Δημοτικό, από πολύ μικρή ηλικία με τη βοήθεια των γονιών. Πιστεύω ότι το νούμερο 1 είναι να έχουν κατανοήσει οι γονείς ότι το παιδί έχει συγκεκριμένες δεξιότητες, να έχουν αναγνωρίσει το πρόβλημα, να έχουν βοηθήσει το παιδί τους σε συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς από το ειδικό Δημοτικό και μετά φυσικά να έχουν μία συνεχή συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. ή στις άλλες βαθμίδες της ειδικής αγωγής. Έτσι μόνο πιστεύω ότι θα μπορούσε το παιδί και να εξελιχθεί και να ενσωματωθεί καλύτερα στο κοινωνικό σύνολο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να μου αναφέρετε, αν γνωρίζετε ποιο είναι το έργο των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. για τους αυτιστικούς μαθητές, και πιο συγκεκριμένα αναφέρομαι στο κομμάτι της εκμάθησης προεπαγγελματικών δεξιοτήτων, με απώτερο στόχο την ένταξη στο εργασιακό περιβάλλον.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Τα παιδιά παίρνουν κάποιες δεξιότητες, συγκεκριμένα για το δικό μου αντικείμενο, παίρνουν κάποιες δεξιότητες, να κάνουμε όλα τα στάδια της γεωπονίας, της φυτικής παραγωγής. Προσπαθούμε να τους δώσουμε και ερεθίσματα που είναι έξω από το σχολικό περιβάλλον, για παράδειγμα μία επίσκεψη σε ένα ελαιοτριβείο ή μια επίσκεψη σε ένα θερμοκήπιο, αυτά είναι ερεθίσματα τα οποία τα βοηθούν να κατανοήσουν το αντικείμενο, αλλά πέρα από αυτά, είναι και μία αφορμή για να έρθουν σε επαφή με το κοινωνικό περιβάλλον έξω από το σχολείο, γιατί πολλά από αυτά τα παιδιά, δεν έχουν παραστάσεις που αφορούν κοινωνικές δραστηριότητες, δηλαδή ίσως να ζουν σε κάποια απομονωμένα μέρη, ή οι γονείς να μην είναι τόσο κοινωνικοί. Το σχολείο τα βοηθάει και σε αυτές τις περιπτώσεις, να βγουν έξω από το σχολικό περιβάλλον. Τώρα, το ότι μαθαίνουν κάποιες δεξιότητες, δεν σημαίνει ότι μετά το σχολείο μπορούν να χρησιμοποιήσουν αυτές τις δεξιότητες έξω από το σχολικό περιβάλλον τελειώνοντας, γιατί δεν υπάρχουν και οι κατάλληλες υποδομές από το κράτος. Δηλαδή πιστεύω ότι θα έπρεπε να δοθεί και χρηματοδότηση και ένα σοβαρό πρόγραμμα για αυτά τα παιδιά, που να έχει να κάνει με το τι συμβαίνει με την εξέλιξη τους μετά το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτό το οποίο συμβαίνει είναι να τελειώνουν τα παιδιά το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και μετά να ψάχνουν μία αντίστοιχη βαθμίδα, απλά για να συνεχίσουν κάτι παρόμοιο που έκαναν στο σχολείο, αλλά χωρίς να τους

δίνεται η δυνατότητα ακόμα και να δουλέψουν κάποια από αυτά σε κάποιο εργασιακό χώρο, μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων που έχουν. Μοιάζει τις περισσότερες φορές από αυτά που έχω δει με συνομιλίες με γονείς, ότι η κατάσταση τους παραμένει στάσιμη, δηλαδή το Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. μοιάζει να είναι η τελευταία τους ελπίδα εντός εισαγωγικών.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Συνεπώς θεωρείτε ότι, ούτε οι ίδιοι οι γονείς δεν αναζητούν με πιο συγκεκριμένους τρόπους την εύρεση εργασίας για τα παιδιά τους, γιατί μου αναφέρατε ότι αναζητούν δομές με παρόμοιες υπηρεσίες, από τη στιγμή που θα λήξει η φοίτηση εδώ.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, αλλά την αναζητήσουν δεν την αναζητήσουν πιστεύω ότι δεν υπάρχει έτσι και αλλιώς, το κράτος είναι υπεύθυνο για αυτό. Βλέπω γονείς, οι οποίοι θέλουν να δουλέψουν τα παιδιά τους, εντάξει δεν μπορούν να δουλέψουν όλα τα παιδιά με όλες τις μορφές αυτισμού.. Θεωρώ λογικό γονείς να αναζητούν μία αντίστοιχη βαθμίδα για τα παιδιά που έχουν μια βαριά μορφή αυτισμού, αλλά σε άλλες περιπτώσεις το κράτος θα μπορούσε να βοηθήσει, παιδιά με πιο ήπιες μορφές αυτισμού να δουλέψουν σε ένα αντίστοιχο αντικείμενο, για παράδειγμα στους Δήμους. Δηλαδή θα μπορούσαν να υπάρχουν κάποιες θέσεις στους Δήμους για αυτά τα παιδιά, όπου πιστεύω θα μπορούσαν να προσφέρουν. Ιδιαίτερα τους μαθητές που σας προανέφερα, οι οποίοι ξέρουν να γράφουν και να διαβάζουν, αυτοί είναι πολύ λειτουργικοί μαθητές, οι οποίοι θα μπορούσαν να δουλέψουν σε ένα περιβάλλον σχετικά προστατευμένο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο, θα ήθελα να ολοκληρώσουμε, μονάχα αν θα θέλατε εσείς να προσθέσετε κάτι.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι δεν θέλω να προσθέσω κάτι, ευχαριστώ για τη συνάντηση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ευχαριστώ πολύ.

12^η ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ (Εκπαιδευτικός Ε12)

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να ξεκινήσουμε τη συζήτηση μας, με μία περιγραφή των μαθητών που έχετε στα τμήματα σας και έχουν τη διάγνωση του αυτισμού. Ας εστιάσουμε αρχικά στις δεξιότητες που έχουν αυτά τα παιδιά.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Έχουν πολύ διαφορετικές δεξιότητες αυτοί οι μαθητές, έχουν μεγάλες αποκλίσεις. Υπάρχουν μαθητές που διαβάζουν και γράφουν κανονικά, δηλαδή λύνουν ασκήσεις, διαβάζουν κανονικά κείμενο, μπορούν να φτιάξουν λέξεις και υπάρχουν κάποιοι που δεν έχουν καθόλου αυτές τις δεξιότητες, δηλαδή ούτε γραφή

ούτε ανάγνωση, τίποτα απολύτως. Το μόνο που έχουν κοινό, είναι πως ακόμα και αυτοί που μπορούν να διαβάσουν, δεν έχουν καθόλου δεξιότητες κατανόησης. Δηλαδή μετά στις ερωτήσεις κατανόησης ή στην αναδιήγηση του κειμένου, δεν ανταποκρίνεται κανένας, ακόμα και εκείνοι που είναι αρκετά ψηλά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατάλαβα. Όσο αφορά τις συμπεριφορές που εκδηλώνουν στη τάξη, είτε αυτές είναι διασπαστικές, όπως η ηχολαλία κάποιου μαθητή, είτε αν παρουσιάζουν συμπεριφορές ετεροτραυματικές ή αυτοτραυματικές.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Οι υπάρχουσες περιπτώσεις δεν έχουν καθόλου επιθετικότητα, ούτε αυτοτραυματισμούς είτε τίποτα άλλο. Η συμπεριφορά τους είναι από τη πλήρη απραξία, μέχρι μια σχετικά μικρή συμμετοχή. Γενικά δεν είναι ούτε άγρια η συμπεριφορά, ούτε αντιδραστική, ίσα ίσα που οι αυτιστικοί μαθητές είναι ιδιαίτερα συνεργάσιμοι. Τις περισσότερες φορές δεν ανταποκρίνονται, γιατί δεν μπορούν να συνεργαστούν, δεν έχουμε επικοινωνήσει εκείνη την ώρα. Αλλά δεν έχουν καθόλου αντίδραση γενικά είναι συνεργάσιμοι και υπάκουοι θα τους έλεγα εγώ, εκτός από περιπτώσεις ή στιγμές που δεν είναι καλά, γιατί ας πούμε θα έχουμε κάποιο πρόβλημα με τη φαρμακευτική τους αγωγή. Μπορώ να πω ένα παράδειγμα;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ναι μπορείτε, απλώς δεν θα χρησιμοποιείτε όνομα, μια περιγραφή μιας συγκεκριμένης κατάστασης.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Την προηγούμενη βδομάδα ο Κ. ήταν πολύ επιθετικός και δεν μπορούσαμε καθόλου να έρθουμε σε επαφή μαζί του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επιθετικότητα αυτή πως ακριβώς εκφραζόταν;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εκφραζόταν με κινήσεις άστοχες χεριών και ποδιών προς οποιονδήποτε, τράβηγμα μαλλιών, πολύ έντονο σπρώξιμο, αυτά. Επίσης άλλη περίπτωση που δεν μπορεί καθόλου να συνεργαστεί και χτυπάει το κεφάλι του, χτυπάει τα πόδια του, θέλει έντονα να πονέσει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτές οι περιπτώσεις, όμως, είναι σπάνιες, όπως αναφέρατε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι σπάνιες, και συμβαίνουν όταν έχει γίνει κάποια αποδόμηση, κάτι δεν λειτουργεί σωστά. Δηλαδή, η φαρμακευτική αγωγή δεν είναι αυτή που πρέπει, ή έχει σταματήσει για κάποιο λόγο, τότε έχουμε τέτοια φαινόμενα, κατά τα άλλα είναι πάρα πολύ συνεργάσιμοι. Όταν δεν συνεργάζονται είναι γιατί εκείνη την ώρα δεν έχουμε καταφέρει να επικοινωνήσουμε.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Κατάλαβα. Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε δραστηριότητες, που υλοποιούνται στις τάξεις με τους αυτιστικούς μαθητές στο μάθημα των φιλολογικών;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Λοιπόν, στο μάθημα των φιλολογικών, κυρίως έχουμε να κάνουμε με μεμονωμένες ασκήσεις που αφορούν τη γλώσσα, με σύνδεση εικόνων και μια ιστορία, το οποίο μπορούν σχετικά εύκολα να το κάνουν, είπαμε όχι ερωτήσεις κατανόησης και γενικά κείμενα τα οποία είναι μικρά και πολύ συγκεκριμένα σε περιεχόμενο, καθόλου αφηρημένα. Μεμονωμένες μικρές ασκήσεις που είναι κυρίως συμπλήρωσης, όχι εντάζει με κάποιους μπορούμε να προχωρήσουμε και σε άλλα πράγματα που έχουν να κάνουν περισσότερο με τη γραμματική και το συντακτικό, αλλά στις 10 περιπτώσεις, είναι οι 3 που μπορούν να προχωρήσουν σε κανονικές γραμματικές και συντακτικές ασκήσεις με παρατηρήσεις και κατανόηση τέτοιων φαινομένων.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οι δραστηριότητες αυτές που χρησιμοποιούνται, έχουν στόχο την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων ή τη διατήρηση παλαιότερων;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Κυρίως τη διατήρηση παλαιότερων. Η απόκτηση νέων έχει να κάνει με κάποιες πειραματικές διαδικασίες, δηλαδή θα ξεκινήσουμε να το πούμε λίγο το φαινόμενο και ανάλογα με την ανταπόκριση θα δούμε εάν θα επαναληφθεί ή όχι, ή αν θα επαναληφθεί θα επαναληφθεί μετά με άλλη μορφή, δηλαδή με σκέτη εικόνα ή συμπλήρωση μόνο, με τέτοια πράγματα που να μην έχει έντονη δραστηριότητα από το μαθητή. Να είναι περισσότερο ένας απλός συνδυασμός, κυρίως με τη διατήρηση των παλιών.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οι δραστηριότητες αυτές που γίνονται εδώ με τη μορφή εργασιών όπως μου περιγράψατε, δίνεται παράλληλα και εργασίες για το σπίτι στους μαθητές αυτούς;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σε εκείνους που μπορούν να λειτουργήσουν και μπορούν, ας πούμε, να σχηματίσουν μια παράγραφο για συγκεκριμένο θέμα. Υπάρχουν μαθητές δηλαδή που μετά από μία συζήτηση μέσα στη τάξη, αυτό το ίδιο θέμα με τη μορφή ερωτήσεων, το παίρνουν στο σπίτι τους για να το φτιάξουν και να το μετασχηματίσουν σε κείμενο. Κυρίως τέτοιου είδους ασκήσεις, ασκήσεις σαν τις άλλες που έλεγα προηγουμένως, με γραμματικά – γλωσσικά φαινόμενα, ή οτιδήποτε έχει σχέση με τα φιλολογικά, κυρίως μέσα στη τάξη. Μόνο αν είναι να σχηματιστεί κείμενο, που είναι δύσκολο να γίνει μέσα στη τάξη αλλά και πάλι με καθοδήγηση στο σπίτι. Δηλαδή έχουμε να μιλήσουμε για αυτό και έχουμε 10 ερωτήσεις που απαντάμε σε αυτές και απαντώντας φτιάχνουμε κείμενο. Μια μορφή, δηλαδή, καθοδηγούμενης έκθεσης.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτές οι καθοδηγούμενες εκθέσεις που μου περιγράψατε, δίνετε οδηγίες στους γονείς συγκεκριμένων παιδιών, για το πως θα τις κάνουν;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Μερικές φορές ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τις ζητάνε οι ίδιοι οι γονείς, ή γίνεται αυτό με δική σας πρωτοβουλία;
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σε κάποιες περιπτώσεις γίνεται με δική μου πρωτοβουλία, σε κάποιες άλλες περιπτώσεις όχι. Τις ζητάνε οι γονείς αλλά έχω παρατηρήσει μία πολύ έντονη ανταπόκριση από αυτούς κάθε φορά που συμβαίνει αυτό. Όπως επίσης μπορώ να καταλάβω ποιοι γονείς θα θέλανε να δουλέψουν στο σπίτι. Είτε το έχουν γράψει στο τετράδιο επικοινωνίας, είτε φαίνεται ότι επιθυμούν παραπάνω δουλειά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα θέλατε λίγο να μου περιγράψετε, την επικοινωνία σας με τις οικογένειες, από την οποία, υποθέτω ότι κατανοείτε και αυτό που μου λέτε τώρα, δηλαδή, ότι υπάρχουν γονείς που έχουν περισσότερο ενδιαφέρον για το μαθησιακό κομμάτι στο μάθημα των φιλολογικών.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Μου κάνουν πάρα πολλές συχνές ερωτήσεις, ας πούμε, σχετικά με το τι γίνεται μέσα στη τάξη, αν ανταποκρίνεται, αν απαντάει στις ερωτήσεις, πόσα από αυτά που βλέπουν στο τετράδιο το κάνουν μόνα τους και πόσα είναι με δική μου καθοδήγηση. Έχουν πολύ έντονες τέτοιου είδους ερωτήσεις. Επίσης και στο τετράδιο έχω δει, μερικές φορές γραμμένο, όταν βλέπουν κάτι που τους φαίνεται παραπάνω από τις δυνατότητες του παιδιού. Με ρωτούν από κάτω αν αυτό απαντήθηκε τελείως αυτόνομα ή ήταν καθοδηγούμενο. Έχω δηλαδή μέχρι και στο τετράδιο τέτοιες ερωτήσεις αλλά και στην επικοινωνία ρωτάνε πάρα πολύ έντονα: «Πως πάει στα μαθήματα; Τι κάνει μέσα στη τάξη γιατί τις τελευταίες βδομάδες δεν είναι πολύ έντονη η παρουσία του μαθήματος με εργασίες;»

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Η επικοινωνία που μόλις μου περιγράψατε, γίνεται τηλεφωνικά, γίνεται δια ζώσης;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δια ζώσης. Τηλεφωνικά έχει γίνει κάνα δυο φορές και μάλιστα έντονα, γιατί δεν προχωράει το παιδί, ας πούμε, γιατί δεν υπάρχουν συγκεκριμένες εργασίες, γιατί έχουμε καθυστερήσεις στην έναρξη των μαθημάτων στην αρχή της χρονιάς. Ναι υπάρχουν τέτοιου είδους παρεμβάσεις, τηλεφωνικές, κάνα δυο όμως. Κυρίως σε περίπτωση που υπάρχει η συνεύρεση και με την αφορμή αυτή θα πούμε και για το εκπαιδευτικό κομμάτι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Συνεπώς, εάν έχω κατανοήσει καλά, μαθητές που έχουν περισσότερες δυνατότητες να εκτελέσουν ασκήσεις φιλολογικών, έχουν παράλληλα και γονείς που εμπλέκονται περισσότερο στο να τους βοηθήσουν να εκτελέσουν εργασίες στο σπίτι, αλλά επικοινωνούν και σε πιο έντονο βαθμό με τη δική σας ειδικότητα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Σαφέστατα δεν υπάρχει αμφιβολία για αυτό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποιους παράγοντες θα θεωρούσατε εμπόδιο για αυτή την επικοινωνία και ποιους παράγοντες θα θεωρούσατε ως μια γέφυρα; Για παράδειγμα αναφέρατε ήδη, πως εφόσον ένα παιδί έχει υψηλότερες δυνατότητες, ένας γονέας θα ασχοληθεί περαιτέρω και θα επικοινωνήσει πιο συχνά, άρα οι δυνατότητες του παιδιού αποτελούν μια γέφυρα για αυτή την επικοινωνία.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Η απόσταση από το σχολικό πλαίσιο είναι ένα εμπόδιο. Σε αυτές τις περιπτώσεις έχουμε και τα περισσότερα τηλεφωνήματα. Όταν το σχολείο είναι κοντά, οι συγκεκριμένοι γονείς θα φροντίσουν να έρθουν σε επαφή είτε μόνο για το καθαρά μαθησιακό είτε για οποιαδήποτε άλλη αφορμή. Η απόσταση είναι ένα ζήτημα, τώρα τι άλλο είπαμε γιατί ξέχασα, θέλουμε και άλλους παράγοντες;

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ναι, κάτι που θα μπορούσε να είναι εμπόδιο για αυτή την επικοινωνία, ίσως κάτι που να σχετίζεται με την ίδια τη δομή του σχολικού πλαισίου, πέρα από το τόπο της έδρας του σχολείου.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν ξέρω αν η εργασία αυτών των γονέων είναι εμπόδιο, γιατί έχω την εντύπωση ότι πολλοί από αυτούς, έχουν αναγκαστεί να σταματήσουν να εργάζονται. Παρατηρώ ότι δεν υπάρχει έντονη επαγγελματική δραστηριοποίηση, στις μητέρες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πάντως σε περίπτωση που κάποιος εργαζόταν, θεωρείτε ότι θα ήταν εμπόδιο στο να επικοινωνεί πιο συχνά.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, θα ήταν εμπόδιο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όσο αφορά αμιγώς τη δομή του σχολικού πλαισίου, δηλαδή το τρόπο που είναι φτιαγμένο το πρόγραμμα το αναλυτικό, ο κορμός με τα μαθήματα πιθανότατα ή το γεγονός, ότι μου αναφέρατε για παράδειγμα, ως μέσο επικοινωνίας το τετράδιο επικοινωνίας, που είναι κάτι μεταξύ των εκπαιδευτικών και του γονέα απευθείας, για παράδειγμα η θεσμοθέτηση κάποιων συναντήσεων, θα μπορούσε να αποτελέσει γέφυρα ή θεωρείτε πως δεν θα είχε ιδιαίτερο αποτέλεσμα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Στους συγκεκριμένους γονείς και ειδικά των αυτιστικών θα είχε ένα αποτέλεσμα, νομίζω θα ανταποκρίνονταν. Όχι νομίζω, είμαι σχεδόν σίγουρη ότι θα ανταποκρίνονταν οι γονείς των αυτιστικών παιδιών.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε μια συγκεκριμένη δομημένη συνάντηση.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Θεωρώ ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών, πολλές φορές και οι ίδιοι βρίσκονται πολλές φορές μπροστά σε ζητήματα και έχουν την ανάγκη να επικοινωνήσουν με τον εκπαιδευτικό που επίσης έρχεται αντιμέτωπος με τα ίδια ζητήματα. Επίσης πολύ συχνά οι γονείς των αυτιστικών παιδιών δίνουν οδηγίες για το

πως μπορείς να προσεγγίσεις τα παιδιά τους, εμένα δηλαδή μου έχουν δώσει οδηγίες. Άρα λοιπόν, είναι απαραίτητη η επικοινωνία και το ξέρουν και το επιδιώκουν. Δηλαδή σου δίνουν οδηγίες για το πως μπορείς να προσεγγίσεις και να πας λίγο παρακάτω, πως μπορείς να τον πείσεις την ώρα που έχει άρνηση. Εμένα μου έχουν δώσει πολύ από αυτούς οδηγίες για το τι κάνουν οι ίδιοι, ή τι τους έχουν συμβουλεύσει να κάνουν διάφοροι άλλοι. Πάντως είναι πολύ έμπειροι και είναι πολύ αποτελεσματικά αυτά που λένε. Άρα, θεωρώ ότι θα ήταν πάρα πολύ δεκτικοί σε θεσμοθετημένη επικοινωνία με το σχολείο για αυτούς τους λόγους. Τους παιδεύει η επικοινωνία με το παιδί και ψάχνουν να βρουν τρόπους, όπως αντίστοιχα και οι εκπαιδευτικοί. Τον εκπαιδευτικό τον παιδεύει η επικοινωνία με αυτούς τους μαθητές και ζητάει βοήθεια, δηλαδή είναι δύο πλευρές που θα την επιζητούσαν την επικοινωνία στη περίπτωση του αυτισμού.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για να μπορέσουν να συνεργαστούν με καλύτερο τρόπο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, για να έχουν και πιο γρήγορα αποτελέσματα, γιατί μόλις έχεις το σκαλοπάτι που σε βοηθάει να πας λίγο πιο κοντά, αμέσως προχωράει όλο αυτό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε, ότι η επικοινωνία που μου έχετε περιγράψει με τους γονείς, είναι μεγαλύτερη σε εσάς σε σχέση με το αντικείμενο σας, δηλαδή τα φιλολογικά είναι ένα μάθημα, το οποίο ενδιαφέρει περισσότερο τους γονείς των αυτιστικών μαθητών, από ένα εργαστηριακό μάθημα, για παράδειγμα; Έχετε παρατηρήσει κάτι τέτοιο;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι σίγουρα, τους ενδιαφέρει πολύ περισσότερο και γιατί όταν υπάρχει υψηλή λειτουργικότητα, ανταποκρίνονται σχετικά καλά στα φιλολογικά, αλλά και γιατί το μεγάλο τους πρόβλημα είναι ο λόγος. Εκεί είναι όλο τους το θέμα, πως θα μπορέσουν να επικοινωνήσουν με το παιδί τους, πως θα μπορέσει να εκφράσει συναισθήματα και αυτό το περιμένουν, αναζητούν από το φιλόλογο να τους βοηθήσει, περιμένουν τη βοήθεια του δηλαδή.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε θεωρούν το φιλόλογο ως τη κατάλληλη ειδικότητα, ώστε να ενισχύσουν την επικοινωνία με το παιδί τους, που είναι και το βασικό τους πρόβλημα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι βέβαια. Περιμένουν ας πούμε να δουν την ταινία και να συζητήσουμε μαζί τους, όλα αυτά τα ζητήματα που ο αυτιστικός δυσκολεύεται να τα κάνει, τα περιμένουν δικαίως και από το σχολείο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε, ότι η γονεϊκή εμπλοκή στις περιπτώσεις των μαθητών που έχουν αυτισμό, είναι πιο απαραίτητη σε σχέση με έναν μαθητή που δεν θα έχει αυτή τη διάγνωση;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε δηλαδή πως δεν επηρεάζεται από τη διάγνωση αυτή; Μου αναφέρατε ήδη ότι ακριβώς επειδή οι γονείς έχουν το θέμα της επικοινωνίας με τα παιδιά τους, αναζητούν τη βοήθεια της δική σας ειδικότητας για να πετύχουν αυτό το σκοπό. Συνεπώς με ένα παιδί που δεν θα είχε τη διάγνωση του αυτισμού, άρα η επικοινωνία να ήταν στα τυπικά πλαίσια, ίσως να μην υπήρχε αυτή η ανάγκη. Άρα, θα επηρεαζόταν από τη διάγνωση;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, έτσι όπως το λέμε τώρα, πολύ πιθανόν να επηρεαζόταν η στάση τους, αλλά από την άλλη μεριά, καταρχήν ο γονέας που έχει επικοινωνία με το παιδί του, δεν χρειάζεται τόσο πολύ την επικοινωνία με το σχολείο, γιατί το παιδί του μεταδίδει πληροφορίες, με έναν ή άλλο τρόπο, σωστό ή λανθασμένο, αλλά ενδεχομένως εάν παρατηρήσει μπορεί να βγάλει συμπεράσματα, ενώ ο αυτιστικός μαθητής δεν μεταφέρει τίποτα στο σπίτι του, ο γονιός στο σπίτι βρίσκεται σε ένα απόλυτο κενό για το τι συμβαίνει στο σχολείο και έχει πολύ μεγάλη τάση να έρθει σε επικοινωνία μαζί σου. Το ένα ζήτημα είναι αυτό και το άλλο είναι ότι εάν πρόκειται για οποιαδήποτε άλλο μαθησιακό πρόβλημα, αυτό μπορεί να προέρχεται από ένα περιβάλλον που είναι σχετικά φτωχό, άρα το περιβάλλον να μην έχει καμία γνώση για το ότι πρέπει να επικοινωνήσει με το σχολείο, να μην το θέλει, να μην το αναζητά. Εάν πρόκειται, δηλαδή, για νοητική στέρηση, πολύ πιθανόν η εικόνα της νοητικής στέρησης να είναι παραπλήσια και στο σπίτι. Άρα, λοιπόν, δεν θα το επιδιώξει ένας τέτοιος γονιός.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα το φτωχό οικογενειακό περιβάλλον, το περιγράφετε σε σχέση με τις νοητικές δυνατότητες των γονέων, όχι με το οικονομικό υπόβαθρο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, αλλά σαφώς και με το οικονομικό υπόβαθρο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα και το οικονομικό υπόβαθρο, θα μπορούσε να είναι ένα εμπόδιο για τη γονεϊκή εμπλοκή.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Το οικονομικό υπόβαθρο είναι σοβαρότατο. Οι γονείς που έχουν την οικονομική δυνατότητα να στηρίζουν τα παιδιά τους, ρωτάνε πάρα πολύ έντονα τι άλλο θα μπορούσαν να κάνουν, με ποιους τρόπους θα μπορούσαν να το στηρίξουν ή σου καταθέτουν όλα όσα έχουν κάνει για να έρθει μέχρι εδώ και άρα σου ζητούν να συνεχίσεις από εκεί και πέρα, είναι επίσης απαραίτητη η εμπλοκή τους. Σου λέει ας πούμε μέσα στο Καλοκαίρι έχει καταφέρει αυτά με ανθρώπους που τον έχουν βοηθήσει, θα μπορούσαμε από εδώ πατώντας να πάμε παραπέρα. Άρα πάλι απαραίτητο να έρθουν σε επικοινωνία με το σχολείο, άλλος ένας λόγος.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε την ηλικία του μαθητή, ως ένα παράγοντα που επηρεάζει τη γονεϊκή εμπλοκή, δηλαδή, ένα παιδί στο Δημοτικό έχει μεγαλύτερη ανάγκη από τη γονεϊκή εμπλοκή είτε αυτή αφορά το κομμάτι της ανατροφής και των διαδικασιών που γίνονται εντός σπιτιού, είτε την επικοινωνία με το σχολείο, όλους τους παράγοντες.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Εγώ θεωρώ ότι μάλλον πρέπει να είναι ακριβώς ίδια, δεν αλλάζει τίποτα στη περίπτωση του αυτισμού. Νομίζω ότι η συμπεριφορά τους είναι ίδια και νομίζω ότι είναι ίδια η ανάγκη, δύσκολα αλλάζει όλο αυτό, χρειάζεται δηλαδή τη γονεϊκή εμπλοκή το ίδιο ακριβώς.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Οπότε ακριβώς εξαιτίας της διάγνωσης και της φύσης του αυτισμού, η ηλικία δεν θα παίζει ρόλο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το αναφέρω γιατί τα παιδιά στο Ε.Ε.Ε.Κ., είναι από 14 ετών και πάνω, οπότε έχουν ήδη μια διαδρομή σχολική, οι γονείς έχουν ήδη κάποια εμπειρία στη γονεϊκή εμπλοκή και στο ρόλο τους και κατά πόσο θα διαφοροποιούταν ερχόμενοι εδώ.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι και ο κύριος λόγος είναι γιατί δεν μεταφέρει μόνο του το παιδί τις σχολικές του εμπειρίες ή τις δραστηριότητες του.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το πρόβλημα είναι σταθερό στα χρόνια και για αυτό διατηρείται η γονεϊκή εμπλοκή στον ίδιο βαθμό.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θα ήθελα να μιλήσουμε για έναν άλλο τομέα που εκφράζεται η γονεϊκή εμπλοκή, όσο αφορά την εθελοντική εργασία των γονέων σε δραστηριότητες που γίνονται στο σχολείο. Στις περιπτώσεις των μαθητών με αυτισμό έχετε παρατηρήσει να εμπλέκονται σε αυτές τις διαδικασίες;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, για αυτούς τους λόγους ακριβώς, για τους ίδιους λόγους, για την ανάγκη που έχουν να επικοινωνήσουν με το σχολικό πλαίσιο. Είναι μεγαλύτερη η εμπλοκή τους, πολύ μεγαλύτερη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Από το σύνολο των 10 μαθητών που φοιτούν στο Ε.Ε.Ε.Κ., η εμπλοκή και των 10 γονέων είναι σε τόσο μεγάλο βαθμό;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι και των 10.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Για τι ποσοστό θα μπορούσαμε να μιλήσουμε;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Στη συγκεκριμένη περίπτωση στα φετινά δεδομένα είναι πολύ μικρή, αλλά και όλοι οι άλλοι ανταποκρίνονται σε άλλες κλήσεις του σχολείου. Πολλοί από αυτούς ανταποκρίνονται, σε όλες τις σχολικές εορτές. Κάθε φορά που το σχολείο τους καλεί ανταποκρίνονται σε οτιδήποτε, είτε πρόκειται για κάτι που αφορά μια

καθημερινή τους δραστηριότητα, είτε κάτι που είναι υπόθεση όλου του σχολείου. Δηλαδή και ρούχα και τρόφιμα που μαζεύονται φέρνουν.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Πως θα περιγράφατε τη συμμετοχή των γονέων των αυτιστικών μαθητών στον Σύλλογο γονέων και κηδεμόνων;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Από όσο ξέρω μόνο μια γονέας αυτιστικού παιδιού συμμετέχει ενεργά. Δηλαδή την βλέπω συχνά να έρχεται για θέματα του σχολείου. Βέβαια δεν μπορώ να ξέρω με σιγουριά γιατί οι εκπαιδευτικοί δεν συμμετέχουν στον Σύλλογο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Γνωρίζετε αν οι γονείς των συγκεκριμένων παιδιών, έχουν αναζητήσει κοινοτικούς φορείς ώστε να διασύνδεουν το σχολείο με την κοινότητα, ίσως να δημιουργήσουν κάποιο πρόγραμμα ευαισθητοποίησης για την ειδική αγωγή ή κάποια άλλη συνεργασία. Ακόμα, μήπως έχουν αναζητήσει οικονομική ενίσχυση από την κοινότητα;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Πολύ πιθανόν κάποιος από αυτούς να έχει κινηθεί σε αυτό το επίπεδο, ένας από τους δέκα μπορεί και δύο, μπορεί. Αλλά δεν μπορώ να γνωρίζω λεπτομέρειες. Με αυτό τον τομέα ασχολείται η κοινωνική υπηρεσία και η διεύθυνση.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να σας ρωτήσω, αν γνωρίζετε ποιο είναι το έργο του Ε.Ε.Ε.Κ., απέναντι στους αυτιστικούς μαθητές και αναφέρομαι στο γεγονός ότι σαν πλαίσιο ανήκει στην ειδική εκπαίδευση, στη δευτεροβάθμια ειδική εκπαίδευση, αλλά παράλληλα έχει και ένα άλλο ρόλο αυτό της εκπαίδευσης σε προεπαγγελματικές δεξιότητες και κατά πόσο θεωρείτε ότι αυτό ο ρόλος, μπορεί να επιτευχθεί για μαθητές που έχουν τη διάγνωση του αυτισμού και φυσικά αν μπορεί να επιτευχθεί στο συγκεκριμένο σχολικό πλαίσιο.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Στο συγκεκριμένο πλαίσιο είναι πολύ δύσκολο να απαντήσω, γιατί είναι πολύ μικρή η εμπειρία μου, αλλά νομίζω ότι οι αυτιστικοί μαθητές, έτσι όπως τους έχω γνωρίσει και έχω δει το τρόπο που λειτουργούν, θεωρώ ότι είναι πολύ κατάλληλο, ένα τέτοιο επαγγελματικό σχολείο. Δηλαδή η εκμάθηση δραστηριοτήτων είναι πάρα πολύ αποτελεσματική, μπορούν να επαναλαμβάνουν κινήσεις με πολύ μεγάλη ακρίβεια, μερικές φορές και με ικανότητα και αν κάτι το μάθουν, μπορούν να ανταποκριθούν. Άρα, όλο αυτό το προεπαγγελματικό, αν γίνει, αν επιτύχει, θα έχει αποτελέσματα.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τι είναι αυτό που θα επηρεάσει την επιτυχία ή όχι; Έγκειται στις δεξιότητες που έχει ένα παιδί,

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, ένας παράγοντας είναι αυτός, οι δυνατότητες που έχει και το άλλο είναι η επιμονή του σχολείου, σε μία συγκεκριμένη δεξιότητα. Θέλει πολύ

επιμονή και μακροχρόνια προσπάθεια για να επιτευχθεί, αλλά και πάλι πρέπει να πατάει κάπου, στον ίδιο το μαθητή, πρέπει δηλαδή να υπάρχει η δυνατότητα να εξελιχθεί αυτή η δεξιότητα. Αν δεν υπάρχει το θεωρώ πολύ δύσκολο.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Άρα στους μαθητές που έχουν αυτισμό, βασικός τομέας για αυτή την επιτυχία, τη σχολική επιτυχία στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., είναι το ίδιο τους το δυναμικό, το οποίο θα μπορούσε να είναι αξιοποιήσιμο στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. ή να μην μπορεί.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Τώρα όπως το σκέφτομαι, μπορεί για έναν αυτιστικό μαθητή να του δίνονται πάρα πολλές ευκαιρίες να δοκιμάσει τις δυνατότητες του, γιατί πολλές φορές φαίνεται να μην υπάρχει δυνατότητα, αλλά δεν ξέρουμε κατά πόσο πραγματική είναι αυτή

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αν δεν το δοκιμάσει δεν θα μπορούμε να το γνωρίζουμε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Μέσα στο πλαίσιο, όπως είναι τώρα, μπορούμε να το δοκιμάσουμε το παιδί μόνο σε συγκεκριμένες δεξιότητες, θα έπρεπε και να επιμείνουμε περισσότερο από την άποψη των ωρών, της ενασχόλησης, αλλά και να δούμε άλλες δεξιότητες, γιατί σε αυτές τις συγκεκριμένες που του προσφέρουμε, μπορεί να μην μπορεί να αποδώσει.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Το αναλυτικό πρόγραμμα σπουδών του Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., που σε μία γενική του εικόνα, έχει ως βασικά μαθήματα τη Γλώσσα, τα Φιλολογικά και τα Μαθηματικά, τη Γυμναστική, Μουσική και τα Καλλιτεχνικά εργαστήρια, θεωρείτε ότι είναι κατάλληλη η δομή τους για τους αυτιστικούς μαθητές;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Είναι καταλληλότερη σε σχέση με τις υπάρχουσες δομές, ναι είναι καταλληλότερη.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ποια πιστεύετε ότι θα μπορούσε να είναι η εξέλιξη ενός μαθητή, μετά την ολοκλήρωση της φοίτησης του στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Πολύ δύσκολη είναι αυτή η ερώτηση. Πάλι εξαρτάται από τις περιπτώσεις και πάλι έχει να κάνει με τη γονεϊκή στήριξη και τη γονεϊκή εμπλοκή. Κάποιοι από αυτούς, το οικογενειακό τους περιβάλλον θα τους βοηθήσει ιδιαίτερα και θα τους εντάξει σε ένα πλαίσιο, όχι τόσο κοινωνικό όσο εργασιακό πιθανότατα. Κάποιοι από αυτούς, θεωρώ ότι δεν θα μπορέσουν να κάνουν τίποτε άλλο εκτός σχολείου. Θα ζουν μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον χωρίς δραστηριοποίηση, χωρίς εξέλιξη. Κάποιοι από αυτούς και ειδικά όσοι έχουν οικονομικές δυνατότητες, θα ενταχθούν σε ένα εργασιακό πλαίσιο, έστω και τυπικό.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Αυτό έγκειται στις δυνατότητες καθαρά της οικογένειας.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Ναι, καθαρά της οικογένειας. Κάποιοι από αυτούς ήδη γίνεται προσπάθεια να ενταχθούν, μέσα σε μια οικογενειακή επιχείρηση για παράδειγμα. Προσπαθούν, δηλαδή, οι γονείς από αυτή την ηλικία σιγά σιγά, να τα φέρουν σε επαφή με κάποιο αντικείμενο εργασίας.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Θεωρείτε ότι αυτή η ευθύνη, μου είπατε καταρχήν ότι την έχουν αναλάβει οι γονείς, θεωρείτε ότι ανήκει στους γονείς αυτή η ευθύνη, του να ενταχθούν όντως τα παιδιά σε ένα εργασιακό περιβάλλον;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι βέβαια, σε κανένα άνθρωπο δεν ανήκει στο γονιό του, αλλά στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι αναγκαίο κακό. Όχι δεν ανήκει στο γονιό αυτό, εννοείτε, στις υπάρχουσες συνθήκες όμως δεν γίνεται διαφορετικά.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Όταν λέτε υπάρχουσες συνθήκες, τι ακριβώς εννοείτε;

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Τις ευρύτερες κοινωνικοπολιτικές.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Τη περίοδο αυτή δηλαδή, που διανύουμε ως χώρα.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Δεν νομίζω ότι παλαιότερα υπήρχαν τόσες πολλές δυνατότητες δηλαδή να αναλαμβάνει κάποιος κρατικός φορέας ή οποιοσδήποτε άλλος μέριμνα για το κομμάτι της εργασίας. Όχι μόνο για τους ανθρώπους που έχουν αυτισμό αλλά για κανέναν. Ισχύει για αυτά τα άτομα ότι ισχύει και για όλους τους άλλους. Πόσο μάλλον στις παρούσες συνθήκες.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Ισότητα. Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να σας ευχαριστήσω και μπορούμε να ολοκληρώσουμε, εκτός αν θα θέλατε εσείς κάτι να προσθέσετε.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Όχι, για το συγκεκριμένο θέμα, όχι.

ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ: Σας ευχαριστώ πολύ.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ: Και εγώ.

