

## εργασίες - μελέτες

### “ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΠΟΥ ΑΝΑΘΡΕΨΑΝ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ”\*

**Υπατία Ματινοπούλου - Περρή**

*Κοιν. Λειτουργός*

*Στην παρουσίαση που ακολουθεί περιοριζόμαστε, μετά από σύντομη παράθεση των αποτελεσμάτων, στα δύο τελευταία μέρη της εργασίας που αφορούν στην “Συζήτηση” των μελετηθέντων και στις “Προτάσεις” που κρίναμε σκόπιμο να γίνουν. Πιστεύουμε, ότι έτσι, μέσα από τις στήλες του περιοδικού ο αναγνώστης, θα έχει όσο το δυνατόν ολοκληρωμένη εικόνα του θέματος.*

**Σκοπός της έρευνας:** Η εργασία αφορά στο οικογενειακό πλαίσιο μέσα στο οποίο αναπτύσσεται ο νοητικά “ανώριμος” νέος. Διερευνούμε τις εμπειρίες, τις στάσεις και τις καταστάσεις που δημιουργούνται καθώς το νοητικά ανώριμο παιδί, διανύει το κάθε στάδιο της εξέλιξής του και τις κρίσεις που κάθε φορά απορρέουν απ’ αυτό.

Επιδιώξαμε την καταγραφή κι ανάλυση των δυσκολιών αυτών, με απώτερο σκοπό να αναζητηθούν τρόποι υποστήριξης των γονέων στο έργο τους.

Υποθέτουμε ότι: Εάν υπάρξουν ικανές πηγές βοήθειας έτσι ώστε οι γονείς να υποστηρίζονται και να καθοδηγούνται στην αντιμετώπιση των “αλλαγών”, που επέρχονται στα διάφορα αναπτυξιακά στάδια των παιδιών τους, οι “εξελίξεις” πιθανόν να πάρουν διαφορετική μορφή. Ίσως μέρος αυτών των δυσκολιών θα μπορούσε να μηδενισθεί.

**Περιγραφή Υλικού:** Το δείγμα αποτέλεσαν:

- α)** Ογδόντα έξι (86) οικογένειες, κάτοικοι του λεκανοπεδίου Αττικής. Περιορισθήκαμε σ’ αυτό το γεωγραφικό χώρο διότι υπήρχε η δυνατότητα προσωπικής επικοινωνίας. Θεωρήσαμε ότι η άμεση επαφή με τους γονείς, στον τόπο της κατοικίας τους, είχε ιδιαίτερη σημασία σ’ αυτή την έρευνα, η οποία αφορά κατά κύριο λόγο στον τρόπο της ζωής της οικογένειας.

Συμπεριλάβαμε στο δείγμα όλες τις περιπτώσεις που μπορέσαμε να βρούμε και πληρούσαν τις προϋποθέσεις που είχαμε θέσει: Ηλικία 17-27 ετών, Δείκτη Νοημοσύνης: 50-80 - βάσει γνωματεύσεως - και τόπο κατοικίας: Αττική.

- β)** Στο αρχικό δείγμα προστέθηκαν: Δεκαπέντε (15) περιπτώσεις που προήλθαν από τη συνεργασία μας με νυν ή τέως εκπροσώπους Συλλόγων Γονέων.

Η Συλλογή του υλικού, για τις 86 περιπτώσεις, έγινε μέσω δομημένων προσωπικών συνεντεύξεων διάρκειας 1,1/2 ώρας περίπου, ενώ στις δεκαπέντε περιπτώσεις των εκπροσώπων Συλλόγων ταχυδρομήσαμε ερωτηματολόγιο με οκτώ (8) ανοικτές ερωτήσεις, προσαρμοσμένες στους στόχους της έρευνας.

\* Η εισήγηση αυτή αποτελεί μέρος της έρευνας, που έγινε με την υποστήριξη του Ιδρύματος Ερευνών για το Παιδί και για λόγους έλλειψης χώρου δεν είναι δυνατό να δημοσιευθεί ολόκληρη.

**Τα αποτελέσματα της ανάλυσης** του υλικού που συγκεντρώθηκε, συνοψίζονται στα ακόλουθα:

1. Στα προβλήματα που προέρχονται από την έλλειψη έγκαιρης κι επαρκούς πληροφόρησης. Οι γονείς βρίσκονται σε “σύγχυση” στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού και ο λόγος, κατά την γνώμη τους, είναι ότι δεν έχουν επαρκή και κατάλληλη ενημέρωση.

Το 66% των γονιών πήραν ικανοποιητική πληροφόρηση, κατά τις προηγούμενες αναζητήσεις τους, όταν η ηλικία των παιδιών τους εκυμαίνεται μεταξύ 4-6 χρόνων. Ο χρόνος αυτός συμπίπτει με την ένταξη του παιδιού στην προσχολική εκπαίδευση οπότε η επισήμανση των δυσκολιών γίνεται και από τους εκπαιδευτικούς.

2. Στα πρώτα χρόνια της σχολικής εκπαίδευσης τα συνήθη προβλήματα των γονέων αφορούν:
  - α) Στο εάν πρέπει το παιδί τους να φοιτήσει ή όχι στην ειδική εκπαίδευση και σε ποια κριτήρια θα στηρίξουν αυτή την απόφαση.  
Δεν γνωρίζουν την ύπαρξη κέντρων αξιολόγησης των δυνατοτήτων του παιδιού. Νιώθουν την έλλειψη καθοδήγησης.
  - β) Στις δυσκολίες πρόσβασης των παιδιών στο ειδικό σχολείο λόγω μεγάλης απόστασης από τον τόπο κατοικίας και των μη επαρκών και καταλλήλων μέσων μεταφοράς.
  - γ) Στην απογοήτευση την οποία δοκιμάζουν, τόσο τα ίδια όσο και οι γονείς τους, λόγω της αρνητικής στάσης, από τους γονείς των παιδιών των συστεγασόμενων κανονικών σχολείων.
  - δ) Στις σημαντικές αλλαγές που απαιτούνται στον τρόπο ζωής της οικογένειας: κοινωνικός αποκλεισμός, οικονομικές δυσχέρειες λόγω των αυξημένων εξόδων, “θυσίες” φιλοδοξιών των γονέων λ.χ. εγκατάλειψης της επαγγελματικής σταδιοδρομίας της μητέρας.

3. Όσον αφορά στον τομέα της επαγγελματικής κατάρτισης κι εργασίας των νέων, οι γονείς επισημαίνουν:

- α) Την έλλειψη κατάλληλης αγωγής με στόχο την ανάπτυξη της ικανότητας συνδιαλλαγής των νέων στον επαγγελματικό χώρο. Το 52% των γονέων χαρακτηρίζει “ανύπαρκτη” την αγωγή αυτή, το 30% “ανεπαρκή”, το 10% “ικανοποιητική” και το 7% δεν είχε γνώμη στο θέμα.
- β) Την έλλειψη ειδικευμένων “τοποθετητών” των παιδιών στους χώρους εργασίας. Συνήθως αναλαμβάνουν οι ίδιοι οι γονείς το έργο αυτό.
- γ) Το πρόβλημα της ασφαλιστικής κάλυψης των νέων.

Αυτό που επισημαίνουν είναι ότι: Αποκτώντας οι νέοι την προσωπική τους ασφάλιση από μια αθέβαιη ως προς τη μονιμότητα εργασία (ιδιωτικού δικαίου), χάνουν οριστικά την ασφαλιστική κάλυψη την οποία τους παρείχε το πατρικό ασφαλιστικό ταμείο.

Ετσι, αναγκάζονται να μην επιτρέπουν οι ίδιοι οι γονείς την τοποθέτηση των παιδιών τους σε μη “μόνιμες” εργασίες, παρόλον ότι αναγνωρίζουν την εργασία ως πηγή “στήριξης” των νέων τους.

4. Στις σχέσεις των νέων με το αντίθετο φύλο οι στάσεις των γονέων διαφέρουν, ανάλογα με το φύλο του νέου. Το 34% αποκλείει οποιαδήποτε “συζήτηση” του θέματος με τα παιδιά.

Το 29% προσπαθεί να αποφύγει το θέμα, πιστεύοντας, ότι, ίσως δεν θα χρειασθεί. Το 37% των γονέων συζητούν με τους νέους και δέχονται την ύπαρξη των σεξουαλικών σχέσεων.

Τούτο όμως, αντιστοιχεί σε 32 γονείς από τους οποίους μόνον οι 2 έχουν κορίτσια. Την ιδέα της αντισύλληψης μια μικρή μερίδα γονέων δέχεται, ενώ η στείρωση δεν αναφέρθηκε σε καμμία περίπτωση.

5. Στη στάση του ευρύτερου κοινωνικού και συγγενικού περιβάλλοντος: Το 25% των γονέων ένιωσε την απόλυτη άρνηση των γειτόνων, όταν το παιδί τους ήταν στην προσχολική ηλικία, ενώ το 53% δεν τόλμησε τη συναναστροφή διότι φοβόταν την “ταμπέλα” που θ’ αποκτούσε το παιδί τους.

Μετά τη χρονολογική ενηλικίωση των νέων η παρουσία τους σε δημόσιους χώρους προκαλεί αντιδράσεις περιέργειας, ποικίλων αρνητικών σχολίων, κοροϊδίας.

Ο κόσμος επίσης “αποφεύγει” ή “αγνοεί” την παρουσία του νέου. Μόνον το 12% των γονέων είπαν ότι ο νέος γίνεται αποδεκτός από τον κόσμο.

Η σχέση με τους συγγενείς, εξάλλου, φαίνεται να αλλάζει μορφή καθώς τα χρόνια περνούν: Η παρουσία του νέου ενοχλεί ιδιαίτερα τα νεώτερα μέλη της ευρύτερης οικογενειακής ομάδας. Αλλά κι οι ίδιοι οι γονείς “κλείνονται” στο σπίτι τους διότι, ενοχλούνται - όπως είπαν - από τις υποδείξεις, κρίσεις και συγκρίσεις του παιδιού τους με αυτά των συγγενών.

6. Στις συνέπειες που υπάρχουν στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας αναφέρονται:

α) Συγκρούσεις: Στο 59% των οικογενειών, παρατηρούνται φαινόμενα “φυγής” ή “ψυχικού κλονισμού” στα μέλη της οικογένειας, οφειλόμενα στην κόπωση και την έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης των γονέων.

Η “φυγή” παρατηρείται και στις περιπτώσεις των γονέων. Η “φυγή” παρατηρείται και στις περιπτώσεις αδελφών οι οποίοι είναι στο στάδιο της ενηλικίωσης.

Ο λόγος που τους ωθεί προς αυτήν, είναι ότι αντιλαμβάνονται τις συνέπειες του “στίγματος” στην προσωπική τους ζωή. Το 35% των οικογενειών εν τούτοις, κατόρθωσαν να εντάξουν το παιδί με τις ιδιαιτερότητές του στη λειτουργία της οικογένειας, ενώ στο 6% παρατηρήθηκε παθολογική προσκόλληση ή συμβιωτική σχέση με το παιδί τους.

7. Στη σπουδαιότητα που οι γονείς αποδίδουν στο θέμα της “αυτονομίας” των νέων τους. Είναι το κυριώτερο μέλημα των γονέων και θα αποτελούσε την απάντηση στο ερώτημα: “Πώς θα ζήσει ο νέος τους μετά τον δικό τους θάνατο”.

Η “Συζήτηση” των θεμάτων που προαναφέραμε και εν συνεχεία οι “προτάσεις” μας είναι τα κεφάλαια που ακολουθούν και πιστεύουμε ότι θα αποτελέσουν αφετηρία προβληματισμών και θετικών σκέψεων για τις περιπτώσεις των οικογενειών και των ίδιων των νέων.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ - ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο σχολιασμός με βάση τα αναλυτικά ευρήματα κάθε ενότητας, σκοπό έχει να μας παρακινήσει να λάβουμε υπόψη μας τα σοβαρά ζητήματα που απασχολούν σήμερα όσους έρχονται αντιμέτωποι με τους προβληματισμούς των οικογενειών που συνεργάστηκαν μαζί μας.



**1. Η ανακοίνωση του προβλήματος**, στους γονείς είναι το πλέον συγκλονιστικό γεγονός γι' αυτούς.

Στα σχόλιά τους (β' ερωτηματολόγιο), τονίζεται η ανάγκη τους για διευκρινήσεις, η αγωνία που τους κατέχει και η "κατανόηση" και υποστηρικτική στάση που περιμένουν οι ίδιοι από τον ειδικό επιστήμονα.

Η λεπτομερής γνώση του προβλήματος κι η ευαισθησία που δίνει η πείρα του συνεντευκτού - ειδικού (συνήθως γιατρού) προβλήθηκαν ως απαραίτητα στοιχεία. Αναφέρουν, ότι η ανακοίνωση και γνωστοποίηση του "χρόνιου προβλήματος" γίνονται μέσω μιας συνέντευξης η οποία διεξάγεται συνήθως κάτω από ακατάλληλες συνθήκες.

Ενα από τ' αποτελέσματα σχετικής έρευνας (1987) που πραγματοποίησε η Α' Παιδιατρική Κλινική του Α.Π.Θ.\* είναι ότι "το 30% των γονέων πληροφορήθηκαν την κατάσταση του παιδιού στο διάδρομο ή στο θάλαμο του νοσοκομείου".

Τις εμπειρίες των γονιών στον ελληνικό χώρο περιγράφει η Δ. Οικονόμου\*\* ως εξής: "Αντί βοήθειας προσφέρονται στους γονείς:

- α) Μπερδεμένες κι ακατανόητες γνώμες, έτοιμες φράσεις, υπεκφυγές
- β) επιστημονικά δεδομένα που επιβάλλονται ως δόγματα και το χειρότερο
- γ) αλληλοσυγκρουόμενες απόψεις..."

"Αν μπορούσαν οι γονείς να έχουν τις ιδεώδεις συνθήκες για διάγνωση και πληροφόρηση, θα λιγόστευε σημαντικά η αίσθηση του χάους και της καταστροφής".

Στις περιπτώσεις που δεν παρέχονται εξηγήσεις κι υποστήριξη στους ίδιους προκειμένου να εννοήσουν ορισμένα στοιχεία του προβλήματος, τα ερωτηματικά παραμένουν και το "διαγνωστικό" στάδιο για εκείνους επιμηκώνεται.

Ο Α. Cath\*\*\* (1985) λέγει ότι η βοήθεια των ειδικών για να κατανοήσουν οι γονείς το πρόβλημα αποτελεί το πρώτο βήμα προς την απαραίτητη ηρεμία η οποία θα τους επιτρέψει να σκεφθούν και να προγραμματίσουν.

Στην αντίθετη περίπτωση δεν υποστηρίζουν έγκαιρα το παιδί και απογοτεύονται όταν σε μεγαλύτερες ηλικίες ανακαλύπτουν, ότι θα μπορούσαν να είχαν ενισχύσει την ανάπτυξη του παιδιού τους σ' ορισμένους τομείς (Pahe J., Quine E. 1984)\*\*\*\*.

Οι ερμηνείες και η συνεργασία είναι εξίσου σημαντικές και στις περιπτώσεις όπου η διαγνωστική έρευνα δεν μπορεί να ολοκληρωθεί σ' ένα πρώτο στάδιο.

Ως πρωταρχικής σημασίας, περιγράφεται από τους γονείς, το να "συνεργάζονται" με τον γιατρό. Αναφορές στην σπουδαιότητα συνεργασίας γιατρού - γονέων σε γενικότερο πλαίσιο, υπάρχουν στις εργασίες των Σ. Δοξιάδη, (1964)\*\*\*\*\* και C.M. Illingworth (1984)\*\*\*\*\*.

\* Τσίκουλας Ι., Βεγοπούλου Σ., Σκεντέρης Ν., Κωνσταντόπουλος Γ., "οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα γονιών και αδελφών των μειονεκτούντων παιδιών". Ανακοίνωση Ερευνητικής Εργασίας Α' Παιδιατρικής Κλινικής Α.Π.Θ. - Πρακτικά του Πανελληνίου Παιδιατρικού Συνεδρίου (1987) Γιάννενα.

\*\* Δ. Οικονόμου: Ομιλία στο συνέδριο της Διεθνούς Εταιρείας Εγκεφαλικής Παράλυσης (1986) MUNSTER Γερμανίας (έντυπο της Εταιρείας Σπαστικών, Αρχιμήδους 45 Παγκράτι).

\*\*\* Cath A. 1985: Parental Reactions to loss and Dissapointment the diagnosis of Down's Sydrome. Dev. Med. G.L. Neural 27, 392-400.

\*\*\*\* Pahe J., Quine E., 1984: Famillies with Mentally Hadicapped children: A study of stress and a servie Response University of Kent: Canterbury Health Services Research.

\*\*\*\*\* Δοξιάδης Σ. (1964): Ο παιδίατρος σαν παιδαγωγός της οικογένειας. Ιατρική: τόμος 5 τεύχος 1.

\*\*\*\*\* Illingworth C.M. 1984: Mothers are easily worried. Archives of Disease in Childhood 59, 380-384.

Είναι σημαντικό ότι, έχουν γίνει εργασίες οι οποίες αφορούν αποκλειστικά στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς θάπρεπε να πληροφορούνται την κατάσταση του παιδιού τους.

Οι ερευνητές J. Olson, H. Edwards, J.A. Hunter\* (1987) χωρίζουν την διαδικασία της “ενημέρωσης” σε τρία στάδια:

- α. Στην προετοιμασία των γονέων.
- β. Στην αποκάλυψη της αλήθειας και
- γ. Στην παρακολούθησή τους ώστε η προσαρμογή τους να είναι εκείνη που θ’ αποτρέψει - όσο το δυνατόν - συναισθηματικές συγκρούσεις.

Οι πρώτες πληροφορίες, είναι καθοριστικές. Τούτο προκύπτει και από τις συνεντεύξεις που είχαμε μαζί τους. Όσα τους είχαν λεχθεί πριν 20-25 χρόνια, έμοιαζαν νάναι σημερινά για κείνους και να επηρεάζουν ακόμη τη συμπεριφορά τους στην αντιμετώπιση του προβλήματος.

Η σημασία που έχει για τους γονείς, το στάδιο της πληροφόρησης και οι συναισθηματικές καταστάσεις που δημιουργούνται, φαίνονται με σαφήνεια στον πίνακα, που συναντήσαμε στην ερευνητική εργασία του C. Cunnigham\*\*.

Τον παραθέτουμε ως έχει όχι μόνο γιατί πιστεύουμε ότι εντοπίζει θαυμάσια τις διάφορες “φάσεις” που οι γονείς περνούν κατά τη διάρκεια των πρώτων αναζητήσεών τους, αλλά και διότι μπορεί να χρησιμεύσει σε όσους συνεργάζονται με τους γονείς (Πίνακας 17).

2. Κατά την περίοδο της **προσχολικής και στοιχειώδους εκπαιδευσης**, τα προβλήματα που συναντούν οι γονείς είναι πολλά. Ήδη τα αναφέραμε στην Ανάλυση. Αυτό όμως που θα πρέπει οπωσδήποτε να τονισθεί σ’ αυτό το σημείο, της μελέτης, είναι η δυσκολία που συναντούν στην αναζήτηση του κατάλληλου σχολικού πλαισίου. Νιώθουν ότι οι γνώσεις και οι δυνάμεις τους δεν επαρκούν και χρειάζονται καθοδήγηση.

Τους γονείς της έρευνας προβληματίζει ιδιαίτερα όχι μόνο η ανυπαρξία ή η ανεπάρκεια των ειδικών νηπιαγωγείων ή σχολείων αλλά ο **καθορισμός των κριτηρίων** βάσει των οποίων γίνεται η πρόταση να τοποθετηθεί σ’ αυτά το παιδί τους.

Διαφορετικές εκτιμήσεις διατυπωμένες από διαφορετικά πλαίσια περιπλέκουν τη γνώμη που οι ίδιοι προσπαθούν να σχηματίσουν για το παιδί τους.

Αλλά το θέμα έχει προεκτάσεις που αφορούν κι εμάς τους “ειδικούς”.

\* J. Olson, H. Edwards, J.A. Hunter: 1/2 The Physicians role in Delivering Sensitive Information to Families with handicapped infant: Clinical Pediatrics May 1987 231-234.

\*\* C. Cunnigham 1979: Parent Counselling in: Tredgold's Mental Retardation Ed. by Graft M. London: Baliere Tindall.

ΠΙΝΑΚΑΣ 17

ΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ “ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ”	ΤΡΟΠΟΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΤΟΥΣ	ΣΥΝΗΘΗΣ ΧΡΟΝΙΚΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ
<b>Schok</b>	Συναισθηματική αποδιοργάνωση Σύγνωση. Παράλυση στον τομέα της συνήθους δραστηριότητας, δυσπιστία παραλογισμοί.	Λίγα λεπτά έως αρκετές μέρες.
<b>Αντίδραση</b>	Εκφραση: λύπης, πίκρας, απογοήτευσης ανησυχίας, επιθετικότητας, άρνησης, ενόχης, αποτυχίας, αμυντικών μηχανισμών.	Ακαθόριστος χρόνος, άμεσα εξαρτώμενος από την “κάθαρση” μέσω των συζητήσεων και συνεντεύξεων.
<b>Απαρχή προσαρμογής</b>	Οι γονείς αρχίζουν να παρέχουν δείγματα συνεργασίας με πραγματικές λογικές βάσεις. Ερώτηση, που σημαδεύει αυτή την ετοιμότητα είναι: Πώς μπορώ να βοηθήσω το παιδί μου;”	Ξεκινά “συνεργασία”, με ακαθόριστο χρόνο διάρκειας, για τον προσανατολισμό τους στις υπάρχουσες πηγές βοήθειας.
<b>Φάση “προσανατολισμού”</b>	Οι γονείς αρχίζουν να “οργανώνονται” στα πλαίσια παροχής βοήθειας και να σχεδιάζουν τη πορεία του παιδιού.	Εξακολουθεί η “συνεργασία” που άρχισε.
<b>Τέλος της “κρίσης” του πρώτου σταδίου της ζωής του παιδιού.</b>	Παροχή καταλλήλων και επαρκών υπηρεσιών.	

Σημ.: Η επίσημη εφημερίδα των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων (Αρ. L225/47 τμήμα II) συνιστά στα Κράτη Μέλη της ΕΟΚ την σύσταση Κέντρων Πληροφόρησης και Παροχής Συμβουλών που θα καλύπτει σημαντικά θέματα των μειονεκτούντων ατόμων.

Ουσιαστικό κριτήριο προκειμένου να προταθεί η τοποθέτηση του παιδιού στο ειδικό σχολείο θεωρούμε συνήθως τον Δείκτη Νοημοσύνης του. Είναι γνωστό ότι οι “δοκιμασίες” - τα τεστ - ακόμη κι αν είναι σταθμισμένα για τη χώρα μας, έχουν κατασκευασθεί έξω από τα κοινωνικοπολιτικά και πολιτιστικά πλαίσια της Ελλάδας, και η ισχύς τους δεν είναι απόλυτη\*.

\* Κ. Κασσιμάτη: “Επιλογή Επαγγέλματος” 1989, σελ. 77-80. Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών.



Στη διεθνή βιβλιογραφία, όπου το θέμα του καθορισμού κριτηρίων έχει επαρκώς αναλυθεί, οι απόψεις διαφέρουν. Οι Sturner R.A., Green J.A., Funt S.C. (1985)\*, υποστηρίζουν ότι “η σχέση μεταξύ των scores στα tests νοημοσύνης και των μετέπειτα σχολικών επιδόσεων του παιδιού, δεν είναι τόσο καθοριστικές όπως μέχρι σήμερα.

Θα πρέπει, τονίζουν, να συνυπολογίζονται κι άλλοι παράγοντες όπως: η γενική υγεία\*\*, η κληρονομική προδιάθεση κι η ιδιοσυγκρασία του παιδιού. Ως παράγοντες που εμποδίζουν την ένταξη των παιδιών στο σχολείο, οι ερευνητές αναφέρουν ακόμη και κοινωνικούς λόγους όπως π.χ. τη ζωή στην οικογένεια ή τη συναισθηματική υποστήριξη, η οποία μπορεί να λείπει από το παιδί.

Στο 1ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο, για μαθησιακές δυσκολίες που έγινε στα Γιάννενα (1986), διατυπώθηκαν απόψεις πρωτότυπες. Ο πρόεδρος της Ειδικής Αγωγής στην Ευρώπη Ph. Lamoral, είπε ότι τη γενική εικόνα του παιδιού καθορίζουν όχι μόνο οι δυσκολίες του αλλά και το σχολικό σύστημα, στο οποίο είναι ενταγμένο”.

Στην Επίσημη Εφημερίδα των Κοινοτήτων (Αρ. C211/1-8.8.87 Παράρτημα Ι) αναφέρεται η ύπαρξη προγράμματος Ευρωπαϊκής Συνεργασίας, όπου μεταξύ άλλων προτάσεων τονίζεται ότι: “Η ένταξη των μειονεκτούντων παιδιών στα κανονικά σχολεία θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν μεγαλύτερη και τα ειδικευμένα ιδρύματα να χρησιμοποιούνται τόσο, όσο χρειάζεται”.

Αν και το πολυσύνθετο πρόβλημα που αφορά στις προϋποθέσεις ένταξης του παιδιού στην ειδική ή μη εκπαίδευση, είναι, έξω από τα όρια της μελέτης μας, η αναφορά γίνεται διότι συνδέεται με την **έλλειψη, η οποία εκφράζεται από τους γονείς ότι υπάρχει, καθοδήγησης και κατευθυντήριων γραμμών στην εκπαιδευτική πορεία** του παιδιού τους.

Η εξέλιξη των νέων στην **επαγγελματική εκπαίδευση** κι η **αναζήτηση εργασίας** απασχόλησαν τους γονείς της έρευνας, **αλλά** δεν θα “συζητηθούν”, εφόσον υπάρχει προγενέστερη **αυτοτελής** εργασία μας (1988 Ιδρυμα Ερευνών για το Παιδί).

Θα διατυπωθούν ωστόσο, στο τελευταίο μέρος της εργασίας, οι προτάσεις των γονιών για το θέμα αυτό.

3. **Η ηλικία της εφηβείας - ενηλικίωσης.** Την κούραση και τις απογοητεύσεις τις οποίες δοκιμάζουν οι γονείς, είναι εύκολο να αντιληφθεί ο αναγνώστης, αν αναλογισθεί τα εμπόδια τα οποία αντιμετωπίζουν επί σειρά ετών, και τις μεγάλες δυσκολίες.

Η οικογένεια βρίσκεται σε συνεχή κίνδυνο, τονίζουν στην εργασία τους οι Crnic, Friedrich και Greenberg (1983)\*\*\*. Περιγραφές από τους ίδιους τους γονείς συναντήσαμε στις εργασίες των Ph. Russel (1984)\*\*\*\*, Philips C. (1984)\*\*\*\*\* και Loyd J. (1986)\*\*\*\*\*.

\* Sturner R.A., Green J.A., Funt S.C. (1985): Preschool Denver Developmental Screening test as a predictor of Later school problems J. Pediat 197: 615-621.

\*\* Σημ.: Θυμίζουμε ότι τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, δεν στελεχώνονται με παιδίατρους στη χώρα μας.

\*\*\* Crunic, Friedrich, Greenberg: “Family adaption”. American Journal of mental Deficiency 1983 vol: 88, 125-138.

\*\*\*\* Russel Ph. 1983: “The parents prospective of family needs and how to meet them”. Ed. Milter P. and Mc Conach H. London Croom Hlem.

\*\*\*\*\* Philips C. (1984). Elisabeth Joy: “A mother’s story: The pain and joy of a Down’s baby”. Tring Herts Lion publishing.

\*\*\*\*\* Loyd J. 1986: Jacob’s Ladder: A parent’s view of Portage Tubridge Wells. Kent Costello Educational.

**Ιδιαίτερες δυσκολίες παρουσιάζονται την εποχή της εφηβείας και στα χρόνια της ενηλικίωσης.** Είναι περίοδος κρίσης για την οικογένεια, παρεμφερής μ' εκείνη που αντιμετωπίζουν την εποχή της πληροφόρησής τους σχετικά με το πρόβλημα.

Διότι σ' αυτό το στάδιο αντιλαμβάνονται ότι ενώ οι άλλοι γονείς ζουν μια περίοδο ευχάριστων αλλαγών, οι οποίες οδηγούν στην ωριμότητα του παιδιού τους, γι' αυτούς το πέρασμα του χρόνου δεν φέρνει μεγάλες αλλαγές.

Καταλαβαίνουν ότι δεν πρόκειται να αποδεσμευθούν, από τις αυξημένες ανάγκες των παιδιών τους ακόμη κι όταν αυτά ενηλικιωθούν.

**Το πρόβλημα της απομόνωσης.** Την περίοδο αυτή, προβάλλει από τους νέους το "άλυτο" πρόβλημα, όπως το αποκάλεσαν, της **απομόνωσής τους** και του **κοινωνικού αποκλεισμού τους**.

Σ' αυτή την κατάσταση, τους οδηγεί το γεγονός ότι μετά την αποφοίτησή τους, από το επαγγελματικό εργαστήριο δεν τους προσφέρεται κανενός είδους ασχολία. Χάνουν τις επαφές με τους φίλους τους, δεν μπορούν να αποκτήσουν καινούργιους και αρχίζουν να αναρωτιούνται τι τους συμβαίνει.

Η απογοήτευσή τους είναι μεγάλη στις περιπτώσεις που χάνουν την εργασία, που είχαν βρει μέσω του Ο.Α.Ε.Δ. (Παύει η ετήσια επιδότηση του εργοδότη και ο νέος απολύεται). Δεν μπορούν να κατανοήσουν τι ευθύνεται για αυτό.

Αντιλαμβάνονται πολύ καλά, ότι δεν είναι εύκολο να εργασθούν ούτε να συνεργασθούν με τους συναδέλφους τους.

Αυτό επηρεάζει την συμπεριφορά τους. Κλείνονται στον εαυτό τους, οπισθοδρομούν. Η παρουσιάζουν τάσεις φυγής από το σπίτι, ροπή σε "άτακτη" ζωή κ.α..

Σ' αυτή την περίοδο της ζωής τους δεν υπάρχει κανένα υποστηρικτικό πλαίσιο.

**Αντιμετώπιση της σεξουαλικής τους ζωής.** Άλλο μεγάλο πρόβλημα στην ηλικία αυτή, είναι εκείνο που δημιουργείται με τη **σεξουαλική ωρίμανσή τους**. Οι γονείς φοβούνται ν' αντιμετωπίσουν το θέμα και για αυτό υπάρχει η τάση να το "αγνοούν".

Αρνούνται δηλαδή, τη σεξουαλικότητα των παιδιών τους, αποφεύγοντας κάθε νύξη του θέματος, κι επιβάλλοντας δεσποτικό έλεγχο στις συναναστροφές τους.

Η δυνατότητα των νέων για πειραματισμούς στον τομέα της σεξουαλικής δραστηριότητας μηδενίζεται διότι δεν υπάρχει ευκαιρία να έχουν ιδιωτική ζωή (Α. Craft)\*. Έτσι οι νέοι, δεν βοηθούνται να αποκτήσουν εκτίμηση του εαυτού τους ως άνδρες και γυναίκες της κοινωνίας στην οποία ζουν.

Το θέμα γίνεται ιδιαίτερα περίπλοκο στην ελληνική κοινωνία. Από τους γονείς προτείνονται λύσεις ανάλογες, κατά την κρίση τους, με το φύλο του παιδιού. Ενώ λ.χ. από τα 30 αγόρια, τα 20 ενθαρρύνονται σε σχέσεις με γυναίκες, ελευθερίων ηθών τα κορίτσια επιτηρούνται με αυστηρότητα.

Η υπερπροστασία των κοριτσιών εκδηλώθηκε προσφάτως με μια "συλλογική" απόφαση γονιών: Οικοτροφείο δηλαδή που λειτουργούσε ως μεικτό, έπαψε να δέχεται αγόρια ακριβώς για ν' αποφευχθούν οι ανεπιθύμητες επιπτώσεις των σχέσεων μεταξύ αγοριών και κοριτσιών.

\* A. Craft: "Sexuality and mental Handicapped Physiotherapy April 87, Vol. 71 4 School of education Bath. England"

\*\* Nigro Giovanna: "Sexuality in the Handicapped: some observations on Human Needs and attitudes". Εκλογή Απρίλης 1981.



Όσο για “ακανθώδη” θέματα, όπως αυτό της στειρώσεως, που κατά ορισμένες απόψεις παρέχουν “λύσεις”, δεν συζητούνται ακόμη στη χώρα μας αν κι έχουν δημιουργήσει ηθικά διλήμματα σ’ άλλα κράτη.

Οι υποστηρικτές της άποψης, ισχυρίζονται, ότι η στειρώση πρέπει να γίνεται σε περιπτώσεις χαμηλής νοημοσύνης, στις οποίες η μέλλουσα μητέρα δεν θα ήταν ικανή να περιθάλψει το μωρό της.

Υπάρχει όμως η άποψη, ότι η κοπέλα με δείκτη νοημοσύνης γύρω στα 80, θα μπορούσε να αναθρέψει ένα παιδί.

Περιπτώσεις “στείρωσης” έχουν απασχολήσει τα αγγλικά δικαστήρια, επανειλημμένως. Συμφώνως με άρθρο του Cl. Dyer\* που δημοσιεύθηκε το 1975 στην Αγγλία, τουλάχιστον 36 νομικά υστερούνται κορίτσια κάτω των 18 ετών υποβλήθηκαν σε στειρώση μεταξύ των ετών 1973-74.

Οι ίδιοι οι νέοι άλλωστε, φαίνεται να ενοχλούνται, από την ανάμειξη ή τη συμβουλευτική καθοδήγηση των “ειδικών” στο θέμα τους. Θεωρούν αυτές τις παρεμβάσεις “πατερναλιστικές” τάσεις στο χειρισμό των προσωπικών προβλημάτων τους.

Τούτο αναφέρθηκε στη Συνδιάσκεψη που έγινε τον Ιούλιο, του 1979 στο Sussex της Αγγλίας, από την επιτροπή για σεξουαλικά προβλήματα των Μειονεκτούντων Ατόμων (SPOD Sex problems of the Disabled\*\*) με θέμα “Φροντίδα και Συμβουλευτική”.

#### 4. Η αποδοχή του νομικά μειονεκτούντος ατόμου από το **κοινωνικό σύνολο** είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι νέοι κι οι οικογένειές τους.

Η απόσταση μεταξύ αυτών και του υπολοίπου κόσμου, εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο ανάπτυξής τους.

Στη μελέτη μας τη συναντήσαμε: Στη στάση της γειτονιάς απέναντι στο παιδί της προσχολικής ηλικίας. Στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Στο σχολείο. Μελέτη που έγινε το 1982 στην Ελλάδα από τους εκπαιδευτικούς Ν. Παπακωνσταντίνου, και Γ. Χαντζή, έδειξε ότι η στάση των κανονικών παιδιών στο να παραμείνει ή όχι στην τάξη τους ένα “διαφορετικό” παιδί είναι απορριπτική σε ποσοστό 71%.

Ακόμη κι η πολιτεία, αντιμετωπίζει με σκεπτικισμό τις δανειοδοτικές και ασφαλιστικές τους ανάγκες.

Η αρνητική αυτή στάση μας, δεν μας επιτρέπει ν’ αντιληφθούμε τις θετικές πλευρές των νέων αυτών: την απλότητα, τη φιλικότητα, την καλосύνη που τους διακρίνει. Σε Κυριακάτικο άρθρο των Times (5-10-86) - “News in Focus” - τονίζεται τούτο: ότι η κοινωνία μας θάπρεπε να εκτιμήσει και τα θετικά σημεία της προσωπικότητάς τους, ώστε να βρεθούν μονοπάτια προσέγγισής τους από το κοινωνικό σύνολο.

Εμείς σ’ αντίθεση γινόμαστε παρατηρητικοί κι αυστηροί στις κρίσεις μας, έτσι ώστε κάθε εκδήλωση του ατόμου αποτελεί μια “απόδειξη” της ανικανότητάς του. Πριν αρκετά χρόνια, το 1971, ο Κ. Yamamoto\*\*\*, έγραψε ότι η κοινωνία είναι εκείνη που επιλέγει ορισμένες όψεις του ατόμου και προσκολά σ’ αυτές ταμπέλες κι ερμηνείες.

\* Clare Dyer: “Sterilisation of mentally handicapped woman”. British Medical Journal vol: 284 March 1987.

\*\* Η Επιτροπή SP0D δημιουργήθηκε στην Αγγλία το 1972. Διαθέτει 150 Συμβούλους για την αντιμετώπιση Ειδικών Σεξουαλικών Προβλημάτων, καθώς και προβλημάτων διαπροσωπικών σχέσεων.

\*\*\* K. Yamamoto: “To be different”. Rehabilitation Counselling Bulletin 1971 (1463): 180-189.

Ασφαλώς, από τότε μέχρι σήμερα έχουν γίνει πολλές προσπάθειες στην Αμερική και σ' Ευρωπαϊκές χώρες, όπου παρατηρείται σε μεγάλο βαθμό, "η ένταξη" των ατόμων αυτών στο κοινωνικό σύνολο. Στη χώρα μας, παρά τις διακηρύξεις, δεν είδαμε ακόμη τα αποτελέσματα της πρακτικής αυτής.

Ο αποκλεισμός τους από τις κοινωνικές εκδηλώσεις στους καθημερινούς χώρους κι ο περιορισμός των συναναστροφών τους - από την παιδική ηλικία τους - σε πλαίσια όπου μόνον ομοιοπαθείς υπάρχουν, αποτελεί ένα είδος "καταδίκης".

Δεν είδαμε να υπάρχουν ευκαιρίες που θα τους δώσουν την δυνατότητα να αναμειχθούν στον τρόπο της ζωής που επικρατεί έξω από το "κύκλωμα".

Τα μηνύματα που παίρνουν οι γονείς, κάθε άλλο παρά τους ενθαρρύνουν να ωθήσουν τα παιδιά τους έξω από το προστατευτικό κλοιό του σπιτιού. Αντίθετα, απομονώνονται με κάθε τρόπο. Θέλουν να προστατευθούν από τα σχόλια και το στιγματισμό από την περιέργεια του κόσμου και από το αίσθημα της πίκρας και της μειονεξίας.

Υπάρχουν περιπτώσεις, όπου μετακομίζουν\*, σε άλλες περιοχές γιατί πιστεύουν ότι, θα παραμείνουν άγνωστοι σε τόπους που προσφέρουν δυνατότητες απομόνωσης.

Πραγματοποιεί όλη η οικογένεια μια φυγή, η οποία στην απελπισία της θεωρείται ως "λύση".

**5. Οι γονείς θα περίμεναν ύστερα από τον μακρόχρονο αγώνα τους, να έχουν τα παιδιά τους προσβάσεις στην κοινωνία, οι οποίες θα τους εξασφάλιζαν πόρους διαβίωσης.**

Η πραγματικότητα τους απογοητεύει. Αντιλαμβάνονται ότι ο προστατευτικός ρόλος τους θα πρέπει να συνεχισθεί και μετά το θάνατό τους.

Οι ανησυχίες τους εντείνονται, καθώς παρακολουθούν την αγωνία των υπολοίπων παιδιών τους που αναλαμβάνουν κι εκείνα ρόλους προστατευτικούς, γονεϊκούς, και φορτίζονται με έντονο άγχος (B. Farber 1963). Υιοθετούν "σκοπούς ζωής" που περιέχουν μηνύματα αφοσίωσης και θυσίας (C. Fowle 1968) και αγωνιούν για την εφ' όρου ζωής προστασία που αναμένεται να παρέχουν στον εξαρτημένο αδελφό (έτσι φθάνουν στις λύσεις που είδαμε στον πίνακα 16 και 17).

Για τούτο η επιδίωξη της **αυτονομίας και της αυτάρκειας** των νέων, αποτελεί τη μεγαλύτερη επιδίωξη κι ευχή των γονιών.

Τίποτα, όπως λένουν οι γονείς, δεν συνετέλεσε στο να "βγουν" τα παιδιά αυτά από τον προστατευτικό (ή απαγορευτικό;) κλοιό των "ειδικών παροχών".

Η αγωγή που πήραν, ο στενός έλεγχος που οι γονείς άσκησαν στη ζωή τους κι η κοινωνική απομόνωση, συνετέλεσαν στην μη αποτελεσματική κι επαρκή καλλιέργεια των δυνατοτήτων των νέων. (Lundstrome Roch 1983, Mc Conkey, Mc Cormak 1983).

Ερευνα που έγινε στη Σκωτία\*\* για την ικανότητα αυτοδιαχείρισης των νέων - ενοίκων μικρών ξενώνων - που παρά την αναπηρία τους αποφάσισαν με την στήριξη της πολιτείας, να ζήσουν ανεξάρτητα, από τις οικογένειές τους, έδειξε ότι όσο περισσότερα "ανοίγματα" προς τον έξω κόσμο είχαν μέσω των οικογενειών τους ή της εκπαίδευσης στην παιδική ή εφηβική τους ηλικία, τόσο η ικανότητά τους να δρουν ανεξάρτητα και να επηρεάζουν τις καταστάσεις ήταν μεγαλύτερη.

Η ελπίδα των γονέων να δουν τα παιδιά τους αυτοδύναμα, στηρίζεται στην προσδοκία να θεσπιστούν από την πολιτεία υποστηρικτικά μέτρα.

\* Κ. Χριστοπούλου - Σιμωντά (Ειδική Διαγνωστική Μονάδα): Αξιολόγηση από τους χρήστες "Αρχεία ιατρικής Δεκ. 1989".

\*\* Cattermole M., Johoba A., Markova I.: "Leaving home: The experience of people with a mental handicap". Journal of Mental Deficiency Research (1986). Univ. of Stirling Scotland.

Αν θεωρήσουμε ότι το αυτοδύναμο άτομο έχει:

- α. αποδοτική και μακρόχρονη εργασία
- β. τη δυνατότητα ρύθμισης του “ελεύθερου χρόνου” του (στις περιπτώσεις μας δεν υπάρχουν διέξοδοι σ’ αυτή την κατεύθυνση) και
- γ. ανεξάρτητη κατοικία, οι γονείς περιμένουν οι ενέργειες της πολιτείας να στραφούν προς αυτές τις κατευθύνσεις. (Ομάδα γονέων ήδη βρίσκεται στο στάδιο της συγκρότησης μικρού “ξενώνα” όπου οι νέοι τους θα ζουν “ανεξάρτητα”).

Η θέσπιση νομοθετικών μέτρων γι’ ανάλογες παροχές (κατάλληλης κατοικίας, καταλλήλων μέτρων μεταφοράς, προσδιορισμό τομέων εργασίας, πρόβλεψη μερικής απασχόλησης, προσωρινή ασφαλιστική κάλυψη), απασχόλησαν τις αρμόδιες υπηρεσίες της Ε.Ο.Κ\*.

Ο J. Fish\*\* αναφέρει ότι οι επιτεύξεις των νέων κάτω από συνθήκες σωστής υποστήριξης, μπορούν να φθάσουν σε πολύ υψηλότερα επίπεδα από εκείνα τα οποία οι εκπαιδευτές ή οι γονείς ανέμεναν.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Οι προτάσεις συνδέονται άμεσα με τ’ αποτελέσματα της έρευνας. Αφορούν:

1. Στην κάλυψη της ανάγκης των γονέων για πληροφόρηση κατά την πρώτη τριετία της ζωής των παιδιών τους. Συμφώνως με τ’ αποτελέσματα, ικανοποιητική πληροφόρηση πήρε μόνο το 1/3 από τους γονείς, τότε που τη ζήτησαν.

Η πρότασή μας αφορά στη σύσταση - όχι μόνο στην Αθήνα - **Επαρκών Κέντρων Διαγνωστικών - Συμβουλευτικών** στελεχωμένων από ομάδα ειδικών επιστημόνων (παιδίατρο, παιδοψυχίατρο, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικούς παιδαγωγούς κ.α.) των οποίων η εργασία θα συντονίζεται έτσι ώστε οι γονείς να παίρνουν ολοκληρωμένη απάντηση στα ερωτήματά τους και να καθοδηγούνται στους σωστούς χειρισμούς που η αγωγή των παιδιών απαιτεί.

Στον κύκλο των προσφορών των Κέντρων θα μπορούσαν να περιληφθούν (εκπαιδευτικά προγράμματα ειδικής εκπαίδευσης για τη συμβολή των ιδίων στην αγωγή των παιδιών τους.

Η μέθοδος Portage\*\*\* λ.χ. ανταποκρίνεται στην κάλυψη αυτής της ανάγκης, (εφαρμόζεται σε 77 χώρες).

Η συμμετοχή των γονιών στο πρόγραμμα δεν εξασφαλίζει μόνο την καθημερινή - όπως διδάσκονται από τους ειδικούς - άσκηση του παιδιού τους στους διάφορους τομείς ανάπτυξης, αλλά συντελεί στο να αισθάνονται οι ίδιοι περισσότερο “ασφαλείς” διότι η συμμετοχή τους

\* Αναφέρονται στην υπ’ αριθμ. L.225/45/12.8.86 Επίσημη Εφημερίδα των Κοινοτήτων με τίτλο: “Κατευθυντήριες γραμμές θετικών ενεργειών για την προώθηση της απασχόλησης κι επαγγελματικής κατάρτισης των μειονεκτούντων ατόμων”.

\*\* John Fish: “Disability and Social Policy: An international perspective”. Children and Society (1987) 2, 114-122. Ed. Center for educational Research and Innovation England.

\*\*\* Για το σύστημα Portage υπάρχει σειρά βιβλίων (Εκδ. R.J. Cameron NFER - NELSON Darville House 2 Oxford Road, East, Windsor, Berkshire SL 41 DF England. (Το πλήρες εκπαιδευτικό πρόγραμμα Portage, υπάρχει κι εφαρμόζεται πειραματικά στην Ειδική Διαγνωστική Μονάδα του Ιδρύματος Ερευνών για το Παιδί.)



οδηγεί στην απομυθοποίηση των “τεράστιων” δυσκολιών που πιστεύουν ότι ορθώνονται εμπρός τους.

Στην έγκαιρη παρέμβαση, θα μπορούσε να συμβάλει η υποχρεωτική αξιολόγηση των παιδιών στην διάρκεια της προσχολικής τους ηλικίας (3-5 χρονών). Εφαρμόστηκε επιτυχώς σ’ ορισμένες πολιτείες των ΗΠΑ. Public Law 94-102)\*.

2. **Στην ανάγκη σαφών κατευθυντηρίων γραμμών προκειμένου το παιδί να ενταχθεί στο σύστημα εκπαίδευσης.** Η συνεργασία σχολείου - γονέων είναι απαραίτητη λόγω των αυξημένων προβληματικών καταστάσεων που δημιουργούνται στο ξεκίνημα του παιδιού σ’ ένα ειδικό - ξεχωριστό από τα άλλα - σχολείο, το οποίο δεν γίνεται εύκολα αποδεκτό ούτε από τους ίδιους τους γονείς ούτε από το κοινωνικό τους περιβάλλον.

Η στελέχωση των ειδικών σχολείων με ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς θα βοηθούσαν τους γονείς στην αντιμετώπιση των δυσκολιών τους και θα συμπλήρωναν το έργο του ειδικού παιδαγωγού. Ήδη, έχουν αρχίσει να τοποθετούνται σε λιγοστά σχολεία, αλλά τα ποικιλόμορφα προβλήματα - όπως οι γονείς τα αναφέρουν στο κεφάλαιο της Ανάλυσης - δεν είναι δυνατόν να καλυφθούν με περιορισμένο αριθμό ειδικών.

3. **Στον τομέα που αφορά στην επαγγελματική εκπαίδευση και αποκατάστασή τους,** μεταφέρουμε αυτούσιες τις προτάσεις όπως τις διατύπωσαν στα ερωτηματολόγια που μας έστειλαν οι δεκαπέντε γονείς - στελέχη των Συλλόγων (το θέμα έχει αναλυθεί από μας σε προηγούμενη εργασία του 1988). Οι προτάσεις αφορούν:

- Στην ενσωμάτωση του **επαγγελματικού προσανατολισμού** στον τριετή κύκλο εκπαίδευσης των ειδικών επαγγελματικών εργαστηρίων, ώστε οι νέοι να βοηθούνται να επιλέξουν συμφώνως με τις ικανότητες και το ενδιαφέρον τους, ορισμένους “τομείς” με τους οποίους θα μπορούσαν ν’ ασχοληθούν επιτυχώς\*\*.
- Στην κατά τόπους **έρευνα αγοράς** ώστε να εντοπισθούν τα επαγγέλματα, που θα μπορούσαν να ασκήσουν.
- Στην παροχή ευκαιρίας στους εργαζόμενους ή μη νέους, να “επανατροφοδοτούν” τις **γνώσεις τους στα εργαστήρια ή να προσαρμόζονται σε καινούργιους τομείς εργασίας** και
- Στη μέριμνα για την τοποθέτηση των νέων σε εργασία από ειδικούς (συνήθως κοινωνικούς λειτουργούς) οι οποίοι θα προβαίνουν σε ενέργειες όπως η συνεργασία με τον εργοδότη ή η παρακολούθηση της προσαρμογής του νέου στον τόπο της εργασίας. (Σήμερα το έργο της τοποθέτησης σε εργασία, ασκούν κυρίως οι γονείς.)

4. **Στην ανάγκη που υπάρχει για την ίδρυση Ειδικών Συμβουλευτικών Κέντρων, ώστε να υποστηριχθούν οι γονείς και ν’ αντιμετωπίσουν όσο το δυνατόν καλύτερα:**
  - α. Τις **δυσκολίες που προέρχονται** από το κοινωνικό κι ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον όχι μόνο στα αρχικά στάδια αλλά κυρίως στην **περίοδο της εφηβείας ή της ενηλικίωσης** του νοητικά υστερούντος παιδιού.
  - β. Τις **ενστάσεις που δημιουργούνται στην οικογένεια και φθάνουν μέχρι την εκδήλωση** ψυχικού κλονισμού ή τη φυγή των μελών (πίνακας 14 και 15).

\* Paul H. Dworkin (1986): The Educational Readiness: Pediatrician 13: 62-69.

\*\* Μ. Πεπονή (2-3-89): Συζήτηση Στρογγυλού τραπεζιού με θέμα: “Προστατευόμενη Εργασία για άτομα, με ειδικές ανάγκες”. Μ. Βαρελτζίδου, Μ. Κωνσταντινίδου, Μ. Πεπονή, ΚΨΥ Αθήνα.

- γ. Την έλλειψη δυνατότητας να συζητούν και να ενημερώνονται σε θέματα που ανακύπτουν καθώς τα χρόνια περνούν (κοινωνικές συναναστροφές των νέων, σεξουαλικότητα, γνωριμία με το άλλο φύλο κ.α.).
- δ. Το πρόβλημα το οποίο δημιουργείται μετά την αποφοίτηση των νέων από τα επαγγελματικά εργαστήρια με την "απομόνωσή" τους στο σπίτι, ή τις άσκοπες κι ανεξέλεγκτες περιπλανήσεις τους.

**5. Στην ανάγκη να αμβλυνθεί η "απορριπτική" στάση της κοινωνίας.**

Η προσφορά ευκαιριών για την συμμετοχή τους στον κόσμο των φυσιολογικών - που σήμερα δεν υπάρχουν - θα ήταν απαραίτητο να γίνει αντικείμενο μελέτης των "ειδικών".

Η συμμετοχή τους στις εκδηλώσεις της κοινωνίας θα ήταν ένας τρόπος να γνωρίσουν και οι "φυσιολογικοί" τις ιδιαιτερότητες των συνανθρώπων μας.

Η ανάμειξη των νέων αυτών στην καθημερινή μας ζωή δεν μπορεί να επιτευχθεί μόνο με την ενημέρωσή μας από τα μαζικά μέσα πληροφόρησης (Τ.Β. - ομιλίες - παρουσιάσεις κ.α.) αλλά κυρίως μέσω της άμεσης γνώσης που δίνει η απευθείας επαφή μας μαζί τους.

**6. Στην ανάγκη να αισθανθούν οι γονείς κάποια ασφάλεια σχετικά με την πορεία των παιδιών τους στη ζωή, μετά το δικό τους θάνατο.** Η ανάγκη αυτή γεννά τις πλέον τυραννικές σκέψεις. Η αυτοδυναμία των νέων θα ήταν η επιθυμητή διέξοδος.

Τα μέτρα με τα οποία η πολιτεία θα μπορούσε να φανεί χρήσιμη στο θέμα αυτό είναι:

- α. Η παροχή **μόνιμης απασχόλησης** σε βοηθητικές εργασίες (τουρισμό, υπηρεσίες δημοσίου, αγροτικές δουλειές κ.α.) ή η θέσπιση της μερικής απασχόλησης, που θα ταίριαζε σε **πολλές από τις περιπτώσεις** των νέων που συναντήσαμε.
- β. **Πλήρη ασφαλιστική κάλυψη** και
- γ. **Παροχή στέγης.** Η πρόταση αφορά στη δημιουργία ή ενοικίαση από το κράτος, μικρών ξενώνων, κατά τα πρότυπα που λειτουργούν σε χώρες της Ε.Ο.Κ.

Η ομάδα των νέων που εγκαθίστανται στον ξενώνα, αναλαμβάνει την συντήρησή του με τη συμβολή χρημάτων από μισθό που ως εργαζόμενοι έχουν. Εμμισθος "υπεύθυνος" πιθανώς να υπάρχει.

Οι ειδικοί αλλά και οι γονείς που κινούνται στο χώρο έχουν αγωνισθεί για τη διευθέτηση πολλών από τα προαναφερθέντα σημεία. Θετικά αποτελέσματα όμως δεν υπήρξαν.

Η ουσιαστική συμβολή της πολιτείας είναι πρωταρχικής σημασίας.

**7. Η πολιτεία, εξομειώνει - θα λέγαμε - τους νοητικά υστερούντες νέους με εκείνους των οποίων, η νοημοσύνη είναι φυσιολογική στο ακόλουθο σημείο:** Τους καλεί να υπηρετήσουν τη στρατιωτική τους θητεία.

Ενα ποσοστό 36% (19:53 στο δείγμα μας) νέων που αποφοίτησαν από ειδικά σχολεία (πλαίσια δηλαδή που απευθύνονται αποκλειστικά σε παιδιά με αποδεδειγμένα μειωμένη νοημοσύνη), υπηρέτησαν πλήρη ή μειωμένη θητεία ως "βοηθητικοί".

Οι γονείς αντιτάσσονται στην πλειοψηφία τους αν και υπάρχουν περιπτώσεις, όπου ενθαρρύνουν την ένταξη του νέου στο στρατό. Σχεδόν πάντοτε δημιουργούνται σοβαρά προβλήματα. Τελευταία πρότασή μας είναι η διερεύνηση του θέματος.

Υποσημείωση: Το πλήρες κείμενο της έρευνας οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να το ζητούν από το Ίδρυμα Ερευνών για το Παιδί, Αμαλίας 42, τηλ. 32.36.783 (με την υποστήριξη του οποίου πραγματοποιήθηκε η έρευνα).

*Η έκδοση της "κοινωνικής εργασίας" πραγματοποιείται με τη δική σας καλή συνεργασία. Ανανεώστε τη συνδρομή σας και στέλνετε τις εργασίες σας για δημοσίευση έγκαιρα.*

***Κυκλοφόρησαν***

*Τρεις πανόδετοι τόμοι του περιοδικού "ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ"*

*κάθε τόμος αντιστοιχεί σε κάθε έτος κυκλοφορίας του.*

*Ενα χρήσιμο εφόδιο για τους επαγγελματίες κοινωνικών επιστημών.*