



Τ. Ε. Ι. ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**‘Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία’.**

**Συντάκτριες:
Βαρκάδου Στυλιανή - Ειρήνη
Κούκου Σταυρούλα**

**Εποπτεύουσα καθηγήτρια:
κα. Κουκούλη Σοφία**

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2008

Alvan & Coler

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

*«Πρέπει να θυμόμαστε ότι τα παιδιά με αναπηρίες είναι πάνω απ’ όλα παιδιά.
Και αυτά, όπως όλα τα παιδιά, πρέπει να απολαμβάνουν το δικαίωμά να ζουν χωρίς
βία, να απολαμβάνουν σεβασμό και προστασία. Και είναι δική μας νομική υποχρέωση
να εξασφαλίσουμε ότι αυτό θα συμβεί» (Charlotte Mc Clain-Nhlaro, μέλος της
συντακτικής επιτροπής της Μελέτης του ΟΗΕ για τη Βία κατά των Παιδιών)*



ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ:

Πρόλογος.....	4
Εισαγωγή.....	6

ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ

Κεφάλαιο 1^ο: Κοινωνικός Αποκλεισμός και Αναπηρία	
1.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός: ορισμοί, πλαίσιο και σημασία	9
1.2 Κοινωνικός αποκλεισμός και αποκλεισμός των ΑμεΑ: μια ιστορική αναδρομή.....	13
1.3 Τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού αποκλεισμού	17
1.4 Τα δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία.....	20

Κεφάλαιο 2^ο: Διαστάσεις κοινωνικού αποκλεισμού των ΑμεΑ.	
Εισαγωγή.....	25
2.1 Στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία στην κοινωνία.....	27
2.2 Ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα.....	33
2.3 Παιδιά με αναπηρίες στην Ελλάδα.....	43

Κεφάλαιο 3^ο: Ένταξη: Μια διαδικασία ενσωμάτωσης στη κοινωνία	
3.1 Η ένταξη των αναπήρων ως ηθικό αξίωμα.....	45
3.2 Ορισμός ένταξης: σημασιολογική διασαφήνιση των όρων ένταξη και ενσωμάτωση.....	48
3.3 Μορφές ένταξης.....	49

Κεφάλαιο 4^ο: Πολιτικές για τον κοινωνικό αποκλεισμό και για τα άτομα με αναπηρία	
4.1. Οι υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού.....	55
4.2. Πολιτικές καταπολέμησης του αποκλεισμού των ΑμεΑ: στρατηγική της Ευρωπαϊκής Ένωσης.....	59
4.3. Πολιτική που εφαρμόζεται για τα άτομα με αναπηρία από το επίσημο κράτος.....	62

ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

Κεφάλαιο 5^ο: Στόχοι ερευνητικού μέρους	
5.1 Προβληματική.....	67
5.2. Μεθοδολογία της έρευνας.....	68

Κεφάλαιο 6^ο: Αποτελέσματα- Συζήτηση	
6.1 Περιγραφή του δείγματος	72
6.2 Αναλυτική παρουσίαση συνεντεύξεων.....	75
6.3 Παρουσίαση συμπερασμάτων	89

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	91
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	94

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Το θέμα το οποίο επιλέξαμε να μελετήσουμε και να παρουσιάσουμε μέσα από την πτυχιακή μας εργασία, αφορά στον κοινωνικό αποκλεισμό και στα προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς, αλλά και τα αδέρφια πολλές φορές, ενός παιδιού με αναπηρία, καθ’ όλη τη διάρκεια της ανατροφής του. Παράλληλα με τα προβλήματα, συναισθηματικά, πρακτικά, κοινωνικά και άλλα, τα οποία καλούνται να επιλύσουν οι γονείς, θα εστιάσουμε και στις στάσεις που οι ίδιοι διαμορφώνουν, μετά την αποκάλυψη / συνειδητοποίηση της κατάστασης του παιδιού, απέναντι στο ίδιο και την αναπηρία.

Το συγκεκριμένο θέμα, ήταν αποτέλεσμα κοινής επιλογής καθώς, η αναζήτηση και η διερεύνηση των αντιξοοτήτων, των συναισθημάτων, των διαπροσωπικών σχέσεων αλλά και του τρόπου ζωής εν γένει μιας οικογένειας που περικλείει στους κόλπους της ένα παιδί με αναπηρία, αποτελούσε πηγή ενδιαφέροντος και πρόκλησης για μελέτη και για τις δυο μας, καθ’ όλη τη διάρκεια της φοιτητικής μας ζωής. Πρόκειται για ένα θέμα, το οποίο προκαλεί τον καθένα μας να αναρωτηθεί πώς νιώθει και πώς βιώνει ένα τέτοιο πρόβλημα, το άτομο το οποίο έρχεται σε καθημερινή επαφή με το παιδί, με αποτέλεσμα να δημιουργηθεί μια ιδιαίτερη αλληλεπίδραση και επικοινωνία μεταξύ των δύο πλευρών.

Εκτός όμως από το προσωπικό μας ενδιαφέρον, η ενασχόλησή μας με το εν λόγω ζήτημα, σκοπό έχει να φωτίσει τις ιδιαίτερες εκείνες συνθήκες που δημιουργεί η γέννηση και η δύσκολη ή άλλοτε αρμονική συμβίωση ενός παιδιού με αναπηρία, με τα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού συστήματος. Η ζωή με ένα παιδί αναπηρία, αποτελεί εδώ και δεκαετίες ένα συχνό φαινόμενο της κοινωνίας μας, το οποίο προκαλεί έντονο προβληματισμό και απασχολεί διαχρονικά, τόσο τους ειδικούς, όσο και το ίδιο το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου, ορισμένες φορές μάλιστα, και ένα μεγάλο μέρος του κοινωνικού περίγυρου. Έτσι εξηγείται και το πλήθος απόψεων, αντιφατικών ορισμένων φορές μεταξύ τους, που έχουν εκφραστεί κατά καιρούς από επαγγελματίες διαφόρων ειδικοτήτων, στην προσπάθειά τους για τη δημιουργία ενός κοινού ορισμού, αλλά και διαμόρφωσης συγκεκριμένων μεθόδων αντιμετώπισης του προβλήματος, μέσα από τη συνεργασία τους πάντοτε με τους γονείς των «διαφορετικών» αυτών παιδιών.

Επιπλέον, καθώς οι Υπηρεσίες που έχουν ως αντικείμενο τους τα άτομα με αναπηρία, ολοένα και πληθαίνουν στην ελληνική κοινωνία, η οργανωμένη και εις βάθος μελέτη του φαινομένου της αναπηρίας, αλλά και των ιδιαίτερων πτυχών της ενδοοικογενειακής ζωής ενός τέτοιου ατόμου, μέσω της παρούσας εργασίας, θα μας δώσει τη δυνατότητα, κατά την πιθανή απασχόλησή μας μελλοντικά σε ανάλογο πλαίσιο, να αντιμετωπίσουμε με μεγαλύτερη γνώση και συνέπεια, επομένως περισσότερο αποτελεσματικά, τους εξυπηρετούμενους με το πρόβλημα αυτό, καθώς και το οικογενειακό τους περιβάλλον.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ακόμη όμως και στην περίπτωση που δεν μπορέσουμε να απασχοληθούμε επαγγελματικά σε ένα τέτοιο πλαίσιο εργασίας, είναι αναγκαίο να έχουμε ορισμένες βασικές γνώσεις για τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία, αφού δεν αποκλείεται κάποιο αγαπημένο μας πρόσωπο από το συγγενικό ή φιλικό περιβάλλον, ακόμη και εμείς οι ίδιες, να έρθουμε αντιμέτωπες με τη δύσκολη πραγματικότητα της γέννησης ενός παιδιού με κάποιου είδους αναπηρία. Όσο οδυνηρή και να είναι η εμπειρία αυτή, εάν έχουμε αποκτήσει μερικές χρήσιμες γνώσεις σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα και δεν "βυθιστούμε" στο "σκοτάδι" της άγνοιας, βιώνοντας κατάθλιψη ή άλλες δυσάρεστες συναισθηματικές καταστάσεις, θα είμαστε σε θέση να αναλάβουμε γρηγορότερα δράση και να ενεργήσουμε με μεγαλύτερη συνέπεια, λογική και αποτελεσματικότητα.

Κλείνοντας το μέρος αυτό του προλόγου, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε εκ βαθέων ορισμένα άτομα, τα οποία με την πολύτιμη βοήθεια που μας προσέφεραν, συνέβαλλαν καθοριστικά στη συγγραφή και διαμόρφωση της εργασίας αυτής.

Ευχαριστούμε θερμά την κα Σοφία Κουκούλη, Ph.D. Επίκουρη Καθηγήτρια Κοινωνικής Πολιτικής και Προϊστάμενο του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου, η οποία υπήρξε συνοδοιπόρος μας καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής της εργασίας, για τον πολύτιμο χρόνο που μας αφιέρωσε, μα και για τις συμβουλές και την καθοδήγηση που μας προσέφερε, όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

Δεν πρέπει επίσης, να παραλείψουμε να ευχαριστήσουμε τους γονείς των παιδιών με αναπηρία οι οποίοι αποτέλεσαν το δείγμα μας για την παρούσα έρευνα και ειδικότερα τις μητέρες των παιδιών με αναπηρίες, για την προθυμία τους να μας παραχωρήσουν τις συνεντεύξεις, την εμπιστοσύνη που μας έδειξαν και γενικά τη θετική τους διάθεση, καθ' όλη τη διάρκεια των συνεντεύξεων.

Τελειώνοντας ευχαριστούμε θερμά, την κα Σιάμπου Αθανασία, Κοινωνική Λειτουργό της Κοινωνικής Μέριμνας του Δήμου Περάματος καθώς επίσης και την κα Κρεβούρη Σοφία, Κοινωνική Λειτουργό της Δ/σης Κοινωνικής Πρόνοιας του δήμου Τρικάλων για την πολύτιμη συμβολή τους στο να μας φέρουν σε επαφή με φορείς, συλλόγους, υπηρεσίες και ειδικά σχολεία των δύο νομών.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα άτομα με αναπηρίες αποτελούν μια ειδική κατηγορία πληθυσμού η οποία περισσότερο από κάθε άλλη βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση από το στενό οικογενειακό περιβάλλον για την ενσωμάτωσή τους στο κοινωνικό σύνολο. «Λέγοντας άτομα με αναπηρίες εννοούμε τα άτομα εκείνα που παρουσιάζουν, εκ γενετής ή επίκτητα, ορισμένους περιορισμούς σωματικής ή πνευματικής προέλευσης στις δυνατότητες τους. Τα άτομα αυτά λόγω των διαφορών τους από τον τυπικό πληθυσμό, έχουν κατά καιρούς λάβει διάφορες ονομασίες όπως μη φυσιολογικά, άτομα με ειδικά προβλήματα, προβληματικά κ.α.. Παρόλο αυτά πρέπει να αναφέρουμε ότι η ανομοιογένεια και η μοναδικότητα του καθενός είναι καθορισμένη από τη φύση και για το λόγο αυτό το κάθε άτομο θεωρείται ότι είναι ένα άτομο ξεχωριστό, μοναδικό, και ειδικό. Η διαφοροποίηση λοιπόν, των ατόμων με αναπηρίες, από τον υπόλοιπο πληθυσμό, οφείλεται στον περιορισμό μιας λειτουργίας ή μιας ικανότητας και όχι στην προσωπικότητα του» (Πολεμικός, Τσιμπιδάκη, 2002: 54).

Το θέμα της παρούσας πτυχιακής εργασίας, με το οποίο ασχοληθήκαμε εκτενώς και επεξεργαστήκαμε τόσο από θεωρητικής πλευράς όσο και από ερευνητικής, αφορά στην αναπηρία γενικά και ειδικότερα στον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρίες και στο ρόλο της οικογένειας. Επικεντρώνεται κυρίως στην αναπηρία και στοχεύει να αναδείξει μέσω της ερευνητικής προσπάθειας τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια η οποία έχει άμεση εξάρτηση με το παιδί με αναπηρία, βιώνει κάποιου είδους κοινωνικό αποκλεισμό.

Σκοπό της εν λόγω ερευνητικής προσπάθειας αποτελεί η μελέτη της ύπαρξης ακόμη και στις ημέρες μας του φαινομένου που ονομάζεται κοινωνικός αποκλεισμός. Κατά πόσο υφίσταται στον 21^ο αιώνα περιθωριοποίηση, στιγματισμός ακόμη και απομόνωση ορισμένων ευπαθών κοινωνικών ομάδων και πιο συγκεκριμένα της ομάδας των ατόμων με αναπηρία. Σκοπό της εν λόγω πτυχιακής εργασίας αποτελεί επίσης, η προσέγγιση των γονέων παιδιών με αναπηρία και η καταγραφή των δικών τους προσωπικών απόψεων γύρω από το θέμα αυτό. Το μεγαλύτερο βάρος, το κυριότερο μερίδιο και την ουσιαστικότερη ευθύνη φέρουν οι γονείς και η οικογένεια γενικότερα για αυτό και επικεντρωθήκαμε στις δικές τους κρίσεις και πεποιθήσεις.

Η εν λόγω πτυχιακή εργασία περιλαμβάνει δύο κύρια μέρη: το **θεωρητικό μέρος** και το **ερευνητικό**. Το **θεωρητικό μέρος** αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια ενώ το **ερευνητικό** χωρίζεται σε τρία κεφάλαια.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Παρακάτω θα επιχειρήσουμε να παραθέσουμε περιγραφικά μια πρώτη αλλά σύντομη ανάλυση των κεφαλαίων αυτών:

Στο **πρώτο κεφάλαιο** γίνεται μια αναφορά στον όρο κοινωνικός αποκλεισμός, στα χαρακτηριστικά του αλλά και στις αιτίες που συντελούν στην εμφάνιση του. Όπως διαφαίνεται μέσα από το συγκεκριμένο κεφάλαιο ο κοινωνικός αποκλεισμός αποτελεί έναν παράγοντα ο οποίος εμποδίζει την πλήρη συμμετοχή των πολιτών στην οικονομική και κοινωνική ζωή, στην άσκηση των πολιτικών δικαιωμάτων καθώς επίσης και στην πρόσβαση τους σε εισόδημα ή άλλους πόρους (προσωπικούς, οικογενειακούς, κοινωνικούς και πολιτιστικούς) με αποτέλεσμα να είναι τόσο ανεπαρκής, ώστε κάτι τέτοιο να τους αποκλείει από την απόλαυση ενός επιπέδου διαβίωσης και ποιότητας ζωής που θεωρούνται επιτρεπτά από την κοινωνία που ζούμε. Στη συνέχεια, προβαίνουμε σε μια σύντομη ιστορική ανασκόπηση του κοινωνικού αποκλεισμού ενώ τέλος, αναφερόμαστε στα δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία.

Το **δεύτερο κεφάλαιο** παρουσιάζει εισαγωγικά τις κατηγορίες των αναπηριών. Επιπρόσθετα, επιχειρούμε να εξετάσουμε τις στάσεις της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία και στα άτομα που τυγχάνει να τη φέρουν. Στο σημείο αυτό προσπαθήσαμε να περιγράψουμε αν και πόσο τα άτομα με αναπηρία γίνονται αποδεκτά από την κοινωνία ως σύνολο και ποιες είναι οι μεταξύ τους κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Συνεχίζοντας την σύντομη αυτή ανάλυση του συγκεκριμένου κεφαλαίου αξίζει να αναφέρουμε και να επισημάνουμε τους κυριότερους τομείς στους οποίους τα άτομα με αναπηρία βιώνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση. Τέλος, θεωρήσαμε απαραίτητο να εστιάσουμε ένα κομμάτι της θεωρίας μας στα παιδιά με αναπηρίες στον ελληνικό χώρο.

Το **τρίτο κεφάλαιο** αποτελείται από τρία υποκεφάλαια τα οποία αφορούν στην ένταξη και στην ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία και στην κοινωνία. Πιο συγκεκριμένα, στην πρώτη υποενότητα δίνεται έμφαση στην ένταξη των ατόμων με αναπηρία ιδωμένη από μια πιο ηθική σκοπιά και θεώρηση. Στην συνέχεια, επιχειρείται να δοθεί με αρκετή σαφήνεια η σημασιολογική ερμηνεία της ορολογίας γύρω από την κοινωνική ένταξη και την ενσωμάτωση ενώ τελειώνοντας την ανάλυση της συγκεκριμένης ενότητας παρατίθενται οι μορφές της ένταξης.

Στο **τέταρτο** και τελευταίο **κεφάλαιο** του θεωρητικού μέρους γίνεται νύξη στις πολιτικές που εφαρμόζονται για την αποτελεσματικότερη καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού όσον αφορά στα άτομα με αναπηρία. Οι πολιτικές αυτές αποτελούν μια στρατηγική της Ε.Ε. με σκοπό την εξάλειψη του εν λόγω φαινομένου ενώ παράλληλα την ίδια στρατηγική καλείται να

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

εφαρμόσει και το ελληνικό κράτος μέσω των υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας. Τέλος, παρουσιάζουμε ευρωπαϊκά προγράμματα, κρατικές πρωτοβουλίες, συστήματα πληροφόρησης και δραστηριότητες, που απευθύνονται στα άτομα με αναπηρία, τις οικογένειές τους, αλλά και τους επαγγελματίες που ασχολούνται μαζί τους.

Προχωρώντας στο *δεύτερο μέρος* της εν λόγω πτυχιακής εργασίας έπονται τα κεφάλαια πέντε (5) και έξι (6) τα οποία αφορούν στο *ερευνητικό* μέρος και περιλαμβάνουν την ανάλυση των δώδεκα (12) συνεντεύξεων που πραγματοποιήσαμε στους νομούς Αττικής και Τρικάλων αντίστοιχα.

Πιο συγκεκριμένα, το *κεφάλαιο πέντε* περιστρέφεται γύρω από τους στόχους του ερευνητικού μέρους και αφορά στην προβληματική και στην μεθοδολογία της έρευνας ενώ παράλληλα αναλύεται η διαδικασία των συνεντεύξεων και επεξεργασία των δεδομένων.

Το *έκτο κεφάλαιο* αποτελεί την τελευταία ενότητα της ερευνητικής μας προσπάθειας και της εργασίας μας γενικότερα και περιλαμβάνει τα αποτελέσματα- συζήτηση. Για να γίνουμε πιο σαφείς, στο κεφάλαιο αυτό εντάσσεται η περιγραφή του δείγματος μας, η αναλυτική παρουσίαση των συνεντεύξεων και τέλος η παρουσίαση των συμπερασμάτων. Έτσι λοιπόν, το τελευταίο αυτό υπο-κεφάλαιο απαρτίζεται από την καταγραφή των συμπερασμάτων τα οποία είναι απόρροια της ερευνητικής αυτής διαδικασίας.

Επαγωγικά, το έκτο κεφάλαιο ακολουθούν η *βιβλιογραφία* και το *παράρτημα*, στο οποίο περιλαμβάνονται πηγές από ιστοσελίδες στο διαδίκτυο, αποσπάσματα από εφημερίδες και άρθρα που συγκεντρώσαμε και θεωρούμε ότι αποτελούν διαφωτιστικό και χρήσιμο για κάθε αναγνώστη υλικό, καθώς επίσης και οι δώδεκα ενδιαφέρουσες συνεντεύξεις των γονέων των παιδιών με αναπηρίες, μέσα από τις οποίες αποτυπώνονται τα συναισθηματικά αλλά και τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζει κάθε γονιός με το συγκεκριμένο πρόβλημα. Περιλαμβάνονται τέλος, προσωπικές πεποιθήσεις και κρίσεις των μητέρων γύρω από το μείζον θέμα το οποίο πραγματεύεται η παρούσα εργασία και αφορά στον κοινωνικό αποκλεισμό και στην περιθωριοποίηση των ΑμεΑ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : **Κοινωνικός Αποκλεισμός και αναπηρία**

1.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός: ορισμοί, πλαίσιο και σημασία.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός, αν και είναι μια σχετικά πρόσφατη εννοιολογική κατασκευή, δεν περιγράφει τίποτε το καινούριο. Επινοήθηκε γύρω στο 1960, όταν το φαινόμενο της περιθωριοποίησης άρχισε να απασχολεί τους κοινωνικούς επιστήμονες και τους ευαίσθητους απέναντι στην αδικία ανθρώπους. Ο όρος κοινωνικός αποκλεισμός, χρησιμοποιούμενος για πρώτη φορά σε κοινοτικό κείμενο το 1989, αποτελεί, έκτοτε, βασική έννοια της ευρωπαϊκής πραγματικότητας, που χρησιμοποιείται κυρίως με τη μορφή κατηγορίας προγραμμάτων, χρηματοδοτούμενων από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο. Το περιεχόμενο της έννοιας του κοινωνικού αποκλεισμού δεν είναι ούτε σαφές ούτε αυτονόητο. Ως κοινωνικός αποκλεισμός μπορεί να νοηθεί η άρνηση ή μη-συνειδητοποίηση των κοινωνικών δικαιωμάτων των πολιτών, τα οποία αναφέρονται στη διανομή δημόσιων και κοινωνικών αγαθών όπως είναι η εργασία, η κατοικία, η υγεία, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία, οι κοινωνικές σχέσεις κ.α. (Καίλα, Πολεμικός, Φιλίππου, 1995: 883-884).

Σύμφωνα με τον «Χάρτη των Κοινωνικά αποκλεισμένων», κοινωνικά αποκλεισμένοι είναι «αυτοί που η ζωή τους οδηγεί στο περιθώριο εκεί που τα κοινωνικά δικαιώματα καταργούνται στη πράξη και η κοινωνική προκατάληψη τους στιγματίζει ανεξίτηλα – αποκλεισμένοι από κάθε είδους αγαθά και κοινωνικές υπηρεσίες, στερούνται ότι απολαμβάνει η πλειοψηφία των πολιτών» (www.eled.auth.gr).

Οι καινούργιες και πολυδιάστατες (σε ποικίλους τομείς) μορφές αποστέρησης, που παρατηρήθηκαν ότι έχουν εμφανιστεί σε πολλές χώρες της Κοινότητας, χαρακτηρίζονται με τον όρο κοινωνικός αποκλεισμός, φαινόμενο, στην καταπολέμηση του οποίου στοχεύουν συλλογικά τα κράτη-μέλη, αφού κρίθηκε πως το φαινόμενο αυτό αποτελεί απειλητικό παράγοντα της επίτευξης της οικονομικής και κοινωνικής συνοχής. Αποτέλεσμα της συσσώρευσης των αποστερήσεων είναι ότι διάφορες ομάδες του πληθυσμού έχουν μείνει εκτός ή στο περιθώριο μίας γενικότερης ευημερίας. Δεν συμμετέχουν στον οικονομικό και κοινωνικό τρόπο ζωής, που απολαμβάνουν οι πολλοί και στερούνται της πλήρους κοινωνικής τους ένταξης και απόλαυσης των κοινωνικών τους δικαιωμάτων

Το κοινωνικά αποκλεισμένο σύνολο που βρίσκεται απέναντι από τη βιώσιμη κοινωνία των 2/3, είναι η κοινωνία της καθημερινότητας, που είτε έμμεσα είτε άμεσα δεν συμμετέχει στις κοινωνικές παροχές και αποφάσεις του υπόλοιπου μέρους του κλάσματος, καθώς και στις διαδικασίες που επιτελούνται για την υποτιθέμενη επανένταξη και ενσωμάτωση της (Παπαδοπούλου, 1999: 25).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Η ένδεια και η αναπηρία μοιάζουν άρρηκτα συνδεδεμένες στις αναπτυσσόμενες χώρες. Οι φτωχοί άνθρωποι με αναπηρίες βρίσκονται σε έναν φαύλο κύκλο. Η αναπηρία αυξάνει την ένδεια, ενώ οι άνθρωποι που ζουν σε συνθήκες ένδειας τείνουν να αποκτούν αναπηρίες λόγω του υποσιτισμού, της άθλιας στέγασης, των επικίνδυνων επαγγελμαμάτων και της αυξημένης έκθεσης στη βία. Αντιθέτως τα εισοδήματα των ανθρώπων με αναπηρίες μειώνονται επειδή οι άνθρωποι αυτοί στερούνται εργασίας ή πρόσβασης σε εισόδημα, σε βασικές κοινωνικές και ιατρικές υπηρεσίες και αποκατάστασης (www.disabled.gr).

Ο κοινωνικός αποκλεισμός δεν συνδέεται μόνο με την οικονομική ένδεια. Η κοινωνική ένδεια διαδραματίζει εξίσου σημαντικό ρόλο στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες. Οι άνθρωποι με αναπηρίες εκτίθενται συχνά στα καταστρεπτικά αποτελέσματα των διακρίσεων, του αποκλεισμού, της προκατάληψης ή της δεισδαιμονίας και της άρνησης συμμετοχής και απόκτησης επιρροής στην κοινωνία. Αυτές οι αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές μπορούν να επιδεινώσουν την αναπηρία και στις χειρότερες περιπτώσεις, μπορεί να περιλαμβάνουν κακοποίηση σωματική ή ψυχολογική. Αυτή η περιθωριοποίηση των ατόμων με αναπηρίες μειώνει τις ευκαιρίες τους να συμβάλουν παραγωγικά στην κοινωνία και αυξάνει τον κίνδυνο να παγιδευτούν στην ένδεια. Η τεράστια οικονομική και συναισθηματική πίεση, με την οποία τα άτομα με αναπηρίες έρχονται αντιμέτωπα, συχνά οδηγεί σε προβληματικές προσωπικές σχέσεις (www.disabled.gr).

Ο αποκλεισμός δεν συνδέεται μόνο με την όποια αρνητική κοινωνική και οικονομική δυναμική αλλά αμφισβητεί μια ευρύτερη λογική, οικουμενικής εμβέλειας και η ανεξέλεγκτη επέκταση του απειλεί την ίδια την κοινωνία (www.pspa.uoa.gr).

Σύμφωνα με στοιχεία του Ο.Η.Ε., ένα στα είκοσι άτομα έχει κάποια αναπηρία. Περισσότερα από τα τρία στα τέσσερα από αυτά ζουν σε μια αναπτυσσόμενη χώρα. Τις περισσότερες φορές συγκαταλέγονται στις φτωχότερες τάξεις. Κατά τις πρόσφατες εκτιμήσεις της Παγκόσμιας Τράπεζας αντιπροσωπεύουν τον ένα στους πέντε φτωχότερους ανθρώπους στον κόσμο. Η προκατάληψη που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες και οι φραγμοί που συναντούν στην εκπαίδευση, την απασχόληση και την κοινωνία δείχνουν ότι είναι πολύ πιο τρωτοί στον κοινωνικό αποκλεισμό από τους πολίτες χωρίς αναπηρίες (www.disabled.gr).

Οι μελέτες επισημαίνουν ότι τα άτομα με αναπηρίες τα οποία έχουν μεγαλύτερη ηλικία, έχουν τα χαμηλότερα εισοδήματα καθώς και τα υψηλότερα ποσοστά ανεργίας. Έχουν επίσης διακεκομμένη απασχόληση ή απασχόληση σε χαμηλόμισθες εργασίες χωρίς προοπτικές. Τα άτομα με αναπηρίες επιβαρύνονται και από πρόσθετες δαπάνες όπως ιατρικά έξοδα και δαπάνες για εξοπλισμό και βοηθήματα (π.χ. ακουστικά, αναπηρικές καρέκλες κ.λ.π.). Επιβαρύνονται επίσης και από δαπάνες για την εξασφάλιση οικιακής βοήθειας και υποστήριξης.

Γενικά, το μέσο οικογενειακό εισόδημα είναι σημαντικά χαμηλότερο όταν ο επικεφαλής του νοικοκυριού έχει κάποια αναπηρία. Αυτό οφείλεται σε περιόδους ανεργίας, υποαπασχόλησης ή

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

αδυναμίας για εργασία κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης. Τα στατιστικά στοιχεία δείχνουν ότι οι αποδοχές μειώνονται ανάλογα με τη σοβαρότητα της αναπηρίας.

Στη Διάσκεψη Κορυφής για την Κοινωνική Ανάπτυξη των Ηνωμένων Εθνών, στο πλαίσιο της Διακήρυξης και του Προγράμματος Δράσης της Κοπεγχάγης, τον Μάρτιο του 1995, έγινε προσπάθεια προσδιορισμού του περιεχομένου της έννοιας της φτώχειας. Ως απόλυτη φτώχεια προσδιορίστηκε (United Nations, 1995): «Η συνθήκη υψηλού βαθμού αποστέρησης, ώστε να μην είναι δυνατόν να ικανοποιούνται βασικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένης της στέρησης της τροφής, ασφαλούς πόσιμου νερού, στέγης και άλλων αγαθών κοινής ωφέλειας, υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και πληροφόρησης, που εξαρτάται όχι μόνο από το εισόδημα, αλλά και από την πρόσβαση σε υπηρεσίες». Ως συνολική φτώχεια ορίστηκε: «Η έλλειψη εισοδήματος και παραγωγικών πηγών που διασφαλίζουν μακροπρόθεσμα ένα διατηρήσιμο επίπεδο διαβίωση στην πείνα και τον υποσιτισμό, στην κακή υγεία, στην περιορισμένη ή καθόλου πρόσβαση στην εκπαίδευση και άλλες βασικές υπηρεσίες, στην αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα λόγω ασθενειών και στις κακές συνθήκες διαβίωσης, στο επισφαλές περιβάλλον, στις κοινωνικές διακρίσεις και στον κοινωνικό αποκλεισμό. Χαρακτηρίζεται επίσης από έλλειψη συμμετοχής στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, καθώς και στη δημόσια, κοινωνική και πολιτισμική ζωή» (Οικονόμου, Φερόνας, 2006: 285-286).

Η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού συνδέεται με το περιεχόμενο της φτώχειας, αναφέρεται σε οικονομικά φαινόμενα με κοινωνικές επιπτώσεις, στην έλλειψη πόρων για την αγορά βασικών αγαθών και υπηρεσιών και στις διεργασίες που προκαλούν διαδικασίες στέρησης, με πολλαπλές διαστάσεις. Η έλλειψη αυτών των αγαθών οδηγεί συνήθως στην οικονομική ανέχεια, την ανισότητα, την αποδυνάμωση, την αποξένωση και τη περιθωριοποίηση, δηλαδή στην αδυναμία συμμετοχής, εξέλιξης και εκπλήρωσης κοινωνικών ρόλων και αρμονικής κοινωνικής λειτουργίας (Οικονόμου, Φερόνας, 2006: 288). Τα άτομα που συνήθως πλήττονται από κοινωνικό αποκλεισμό είναι τα άτομα εκείνα που έχουν ως κοινό χαρακτηριστικό την έλλειψη κοινωνικής συμμετοχής της άσκησης των πολιτικών και κοινωνικών τους δικαιωμάτων. Αυτό έχει να κάνει με κοινωνική παθογένεια, οι μειονεξίες και οι επιπτώσεις της οποίας μεταβιβάζονται σε κάποια μέλη της κοινωνίας, που αποκλίνουν από τους υπόλοιπους πολίτες, απωθούνται στο περιθώριο μερικώς ή ολικώς, αδρανοποιούνται και κατ' επέκταση στιγματίζονται. Η ανθρωπότητα καλείται να δώσει τη δική της μάχη για να εξασφαλίσει ισότιμη παρουσία και δράση στο άτομο.

Η ανθρωπότητα καλείται να δώσει τη δική της μάχη για να εξασφαλίσει ισότιμη παρουσία και δράση στο άτομο. Η προσφορά νέας γνώσης και η ενίσχυση της ήδη υπάρχουσας για τον κοινωνικό αποκλεισμό είναι ακόμα μια σημαντική ψηφίδα στην αποδυνάμωση των παραμέτρων που συνιστούν τις ομάδες του κοινωνικού αποκλεισμού.

Οι αιτίες του κοινωνικού αποκλεισμού

- Σύγκριση και ανωτερότητα

Στον άνθρωπο δεν είναι ευχάριστο να ζει μόνος του. Αντίθετα, υπάρχει έμφυτη η ανάγκη της επικοινωνίας και της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον και τους άλλους ανθρώπους. Μέσα στο περιβάλλον συντελείται η μάθηση, η απόκτηση εμπειριών και βιωμάτων, μέσα στο περιβάλλον δημιουργούνται οι συνθήκες για εξέλιξη και αυτοπραγμάτωση. Αυτές είναι και οι αιτίες που οδήγησαν στην δημιουργία οργανωμένων κοινωνιών και δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η ένταξη ενός ατόμου σε μια κοινωνία ή έστω μια κοινωνική ομάδα, που διαθέτει κύρος και δύναμη, του κάθε άτομο προσπαθεί να βρει την θέση του μέσα στην κοινωνία. Αυτό γίνεται βαθμιαία σε δυο επίπεδα www.iator.gr:

Στο *πρώτο επίπεδο* τα άτομα συγκρίνονται με τους άλλους και αποκτούν επίγνωση για το ποια και πως είναι, τι ικανότητες έχουν και σε ποια θέση του κοινωνικού πεδίου βρίσκονται. Στο *δεύτερο επίπεδο* τα άτομα, αν αυτή η θέση που κατέχουν δεν παρέχει δυνατότητες εξέλιξης και θετική αξιολόγηση του εαυτού, προσπαθούν να μετακινηθούν σε μια άλλη θέση, καλύτερη, μια θέση με περισσότερο κύρος, δύναμη και επιρροή. Σ' αυτό το δεύτερο επίπεδο, αλλαγής της θέσης, τα άτομα έχουν δυο επιλογές:

1. Να προσπαθήσουν να κατακτήσουν αξιοκρατικά και με έντιμα μέσα μια καλύτερη κοινωνική θέση.
2. Να μειώσουν τους άλλους με τέτοιο τρόπο, ώστε να εξασφαλίσουν μια καλύτερη θέση για τον εαυτό τους και με το λιγότερο κόστος ψυχικής ενέργειας.

Η γένεση και η διατήρηση των κοινωνικών διακρίσεων στηρίζεται στη μειωτική για τους άλλους ψυχολογική διαδικασία. Και επειδή σταθερά θέλουμε να βελτιώνουμε τη θέση μας, επίσης σταθερά προσπαθούμε να υποβαθμίσουμε την θέση των άλλων, κατασκευάζοντας στερεότυπα και προκαταλήψεις ή αποδίδοντας δυσμενή χαρακτηριστικά προσωπικότητας σε άτομα και σε ομάδες ατόμων, όπως π.χ. οι άνθρωποι με αναπηρία θεωρούνται δύστροποι και κακότετροποι άνθρωποι, οι Αλβανοί αναξιόπιστοι, και οι Ρουμάνοι απατεώνες. Ουσιαστικά πρόκειται για απόρριψη, άλλοτε ανοικτή και άλλοτε υποσυνείδητη.

- Ισχύς και αδυναμία

Η αίσθηση του ανήκειν σε μια ομάδα κύρους

Αυτή η ανάγκη για συνεχή διατήρηση και βελτίωση της κοινωνικής θέσης του ατόμου οδήγησε στην οργάνωση υποομάδων μέσα στην κοινωνία. Τα άτομα προσπαθούν να ενταχθούν στην καλύτερη, ισχυρότερη και μεγαλύτερη κοινωνική ομάδα, αυτή, που θεωρούν πιο αξιόπιστη και ικανή να τους προσδώσει, πέραν των ατομικών τους θετικών χαρακτηριστικών, και κάποια περισσότερα στοιχεία θετικής αυτοαξιολόγησης και κοινωνικής δύναμης. Η ανάγκη και αίσθηση του ανήκειν σε μια ισχυρή ομάδα εξηγεί τους λόγους της δημιουργίας, καλλιέργειας και διατήρησης των κοινωνικών ανισοτήτων μεταξύ των ομάδων. Η επιθυμία διάκρισης μας οδηγεί, π.χ., να προσπαθούμε τα παιδιά μας να σπουδάσουν για να γίνουν

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

διακεκριμένα, να κάνουμε παρέα με ξεχωριστούς ανθρώπους, να υπερηφανευόμαστε για την καταγωγή και τους προγόνους μας (www.iator.gr). Όμως, δεν είναι δυνατόν να είμαστε όλοι διακεκριμένοι, πλούσιοι, έξυπνοι, όμορφοι, μορφωμένοι και υγιείς. Κι έτσι, αναπτύσσουμε τον ανταγωνισμό και την επιθετικότητα, προκειμένου να αποκλεισθούν όσο γίνεται περισσότεροι από το μίρασμα του αγαθού της διάκρισης και της δύναμης.

Για το άτομο, η αίσθηση και η ανάγκη του ανήκειν σε μια ομάδα και κατά προτίμηση σε μια μεγάλη ομάδα είναι πολύ ισχυρή. Μέσω της ομάδας αισθάνεται ότι μπορεί να διατηρήσει ακόμα και να βελτιώσει τη θέση του, να αντέξει καλύτερα τη σύγκριση και τον ανταγωνισμό. Η απόκτηση μιας ομαδικής κοινωνικής ταυτότητας είναι πιο εύκολη, πιο άκοπη θα λέγαμε, και για αυτό το λόγο, όπως προαναφέρθηκε, είναι τόσο ορατή η ανάγκη των ανθρώπων να οργανωθούν και να ανήκουν κάπου.. Κι αυτό δεν γίνεται σχεδόν ποτέ ανώδυνα και αναίμακτα για τους άλλους. Οι περισσότερες ομάδες πλειοψηφίας εκπέμπουν με ιδιαίτερα δυναμικό και παράλογο τρόπο ένα μήνυμα διεκδίκησης, αναπτύσσουν μια επίσης παράλογη επιχειρηματολογία, μόνο και μόνο για να εξασφαλίσουν μεγαλύτερο κομμάτι από τις κοινωνικές παροχές και διακρίσεις. Ένα τέτοιο παράλογο επιχείρημα, ένα αδικαιολόγητο «πάτημα» είναι και η κατάσταση αδυναμίας κάποιων συνανθρώπων μας. Με κριτήριο την φυσική, ψυχική, πνευματική και κοινωνική αδυναμία, τα κάποια άτομα αποκλείονται από τις ίσες ευκαιρίες και δεν μπορούν να εξασφαλίσουν μια ισότιμη και δίκαιη κοινωνική θέση.

- Αίσθηση του ανήκειν σε μια ομάδα ντροπής

Οι αδύναμες ή ευπαθείς ομάδες έχουν δεχθεί κατ' επανάληψη την βάνανυση μεταχείριση και το στίγμα του αποκλεισμού. Η αδυναμία, των ατόμων μιας ομάδας, εξαιτίας της φτώχειας, της χαμηλής κοινωνικής διαστρωμάτωσης ή της άσκησης κάποιου δήθεν ταπεινού επαγγέλματος ή της αρρώστιας, (καρκινοπαθείς, AIDS, χρόνιες ασθένειες κλπ..) φέρνει στην επιφάνεια την αιώνια και αρχέτυπη σύγκρουση των ανθρώπων για δύναμη και επικράτηση, «τον πόλεμο» με βασικό κίνητρο το μίρασμα των αγαθών - συμβολικών και υλικών - μεταξύ των λίγων (www.iator.gr).

1.2 Κοινωνικός αποκλεισμός και αποκλεισμός των ΑμεΑ: μια ιστορική αναδρομή

Μια διαφορετική προσέγγιση

«Τα περισσότερα από τα μεγαλύτερα κακά που έχει προκαλέσει ο άνθρωπος στον άνθρωπο, έχουν προέλθει από εκείνους που ήταν απολύτως βέβαιοι για κάτι που στην πραγματικότητα ήταν λανθασμένο»
Bertrand Russel

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ξεκινώντας την ιστορική μας αναδρομή αξίζει να αναφερθούμε ενδεικτικά σε γεγονότα που τονίζουν την στάση της κοινωνίας αλλά και των μηχανισμών εξουσίας στα άτομα αυτά που αποκαλούμε σήμερα με τον «ανώδυνο» τίτλο ΑμεΑ. Τίτλος που προσπαθεί να εξωραΐσει την εικόνα της κοινωνίας με τις υποκριτικές τάσεις και με κάθε προσποιητό συναίσθημα που εκδηλώνει, νομίζοντας ότι καλλωπίζει ή απλά αρμόζει στην εθιμοτυπία (Κατσούλης, Κοτούλας, Παπασεκαλαρίου, 1993: 7). Η αναφορά που θα γίνει υπογραμμίζει τις κατακραυγές, τους στιγματισμούς και τις διώξεις (κάθε μορφής) που υπέστησαν έως σήμερα οι συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες.

Θα ξεκινήσουμε από την Αρχαία Ελλάδα (κοιτίδα του Δυτικού πολιτισμού) και την Σπάρτη με τους Αποθέτες/ Καιάδας που έριχναν τα παιδιά που θεωρούσαν ασθενικά ή ‘‘ανάπηρα’’. Η επιλογή όπως αναφέρει ο Πλούταρχος γινόταν ως εξής: έλουζαν τα νεογέννητα με κρασί και όσα κραύγαζαν και είχανε σπασμούς επιλέγονταν για τον Καιάδα (Σακκά, 1985: 104-105). Αυτή η αποτρόπαια στάση δεν ήταν μόνο χαρακτηριστικό γνώρισμα της Σπάρτης και του τρόπου ζωής που της επέβαλαν οι συνθήκες. Ο Πλούταρχος αναφέρει και άλλα παρόμοια περιστατικά σε διάφορες πόλεις όπως τη Χαιρώνεια, γενέτειρα του, κάπως διαφορετικά όμως, δηλαδή με την τελετουργική εξόντωση του αποδιοπομπαίου τράγου για θεραπευτικούς σκοπούς (για να εξαγιστεί η πόλη από πανούκλα, πείνα, επιδημίες ή άλλες πιο μεγάλες συμφορές, διάλεγαν κάποιον για να επωμισθεί τα «κακά» ώστε να εξαγιστεί η πόλη. Στα Άβδηρα της Θράκης και στην Αθήνα γιορτή των Θαργηλίων, προς τιμήν του Απόλλωνα γινόντουσαν τέτοιου είδους ετήσιες τελετές.

Ο Πλάτωνας, κρυφός θαυμαστής της Σπάρτης, γράφει στην «Πολιτεία» 460c : «τα δε των χειρόνων και εάν τι των ετέρων, ανάπηρον γίγνηται, εν απορρήτω τε και άδηλω κατακρύψουσιν ως πρέπει» (τα παιδιά που δεν θα προέρχονται από νόμιμους γάμους και όσα θα γεννιούνται ανάπηρα θα τα κρύβουν, όπως είναι το σωστό, σε μέρος μυστικό και αφανέρωτο). Υπονοεί με έμμεσο πλην σαφή τρόπο, πως τα παιδιά αυτά πρέπει να τα «φάει το σκοτάδι» κατά μια σημερινή έννοια. (Κατσούλης, Κοτούλας, Παπασεκαλαρίου, 1993:8).

Οι βάσεις του Δυτικού κόσμου και πολιτισμού, η αρχαία Ελλάδα (Πλάτωνας, Αριστοτέλης), η Ρώμη και η Χριστιανική θρησκεία, έπαιξαν βασικό ρόλο στη στάση των ανθρώπων απέναντι στους «αρρώστους».

Στην Αρχαία Ελλάδα οι αποδιοπομπαίοι τράγοι για να μπορέσουν να διατηρήσουν την συνοχή και την υγεία της κοινωνίας, κάτι που θα συναντήσουμε και στις μετέπειτα κοινωνίες αντιμετωπίζουν με παρόμοιους τρόπους τα άτομα που ξεχωρίζουν ή διαφέρουν από το πλήθος. Η άγνοια και η θρησκεία, ο σκοταδισμός και η προκατάληψη οδήγησαν την κοινωνία να θεωρεί αμάρτημα κάθε είδος «παρέκκλισης».

Σε ολόκληρη την Ευρώπη στα μέσα του 17^{ου} αιώνα, δημιουργήθηκαν μεγάλοι οίκοι εγκλεισμού με αποστολή όχι μόνο να δέχονται ‘‘τρελούς’’ αλλά και μια ολόκληρη σειρά από άτομα που ήταν σε μεγάλο βαθμό διαφορετικά μεταξύ τους, τους φτωχούς και ανάπηρους, τους

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

εντελώς άπορους, τους ζητιάνους, τους τεμπέληδες, όσους είχαν αφροδισιακά νοσήματα. Όλους εκείνους δηλαδή που σε σχέση με τους κανόνες της λογικής και της ηθικής της κοινωνίας έδειχναν σημάδια «διανοητικής παρέκκλισης» (Κατσούλης, Κοτούλας, Παπασεκαλαρίου, 1993: 9).

Το κοινό χαρακτηριστικό που ομαδοποιούσε όλους εκείνους τους έγκλειστους σε αυτά τα ιδρύματα, ήταν η ανικανότητα τους να συμμετέχουν στην παραγωγή, κυκλοφορία και συσσώρευση πλούτου. (Κατσούλης, Κοτούλας, Παπασεκαλαρίου, 1993: 10).

Τα άσυλα που ήταν τόποι καταναγκασμού και εξυπηρετούσαν την σκοτεινή σκοπιμότητα της κοινωνίας να απαλλάσσεται από τα «βλαβερά» και ετερογενή στοιχεία της, γίνονται ιδρύματα στα οποία όμως οι μηχανισμοί εξουσίας δεν παύουν να λειτουργούν και πάλι με σκοπό να τιμωρήσουν αλλά και να επιτηρήσουν, να τιθασεύσουν και να αναμορφώσουν τα παιδιά, «τους τρελούς», τους μαθητές, τους αποικισμένους. Αυτή όμως η διαδικασία είχε ως σκοπό να διατηρήσει την συνοχή και την κανονικότητα της κοινωνίας, προβάλλοντας το αρνητικό της και πετυχαίνοντας έτσι την αποδοχή των «φυσικών ρόλων» με τον έλεγχο και την πειθαρχία (Κατσούλης, Κοτούλας, Παπασεκαλαρίου, 1993: 11).

Από τις αρχές του 19^{ου} αιώνα το ψυχιατρικό άσυλο, το σωφρονιστήριο, το αναμορφωτήριο, το ίδρυμα της επιτηρούμενης εκπαίδευσης και ως ένα βαθμό τα νοσοκομεία λειτουργούν με διπλή μορφή: *με τη μορφή του χαρακτηρισμού* (τρελός - μη τρελός, επικίνδυνος- ακίνδυνος, φυσιολογικός - μη φυσιολογικός) και *με την μορφή του καταναγκαστικού προσδιορισμού της διαφορισμένης κατανομής* (ποιος είναι, που πρέπει να βρίσκεται, πως μπορεί να χαρακτηριστεί, πως μπορεί να αναγνωριστεί, πως να ασκηθεί πάνω του μια μόνιμη – ατομικά – επιτήρηση (Foucault, 1989: 264).

Αν προσπαθήσει κανείς να βρει τις αιτίες των προκαταλήψεων των ατόμων χωρίς αναπηρία απέναντι στα άτομα με αναπηρία θα φτάσει πολύ μακριά, μέχρι την προϊστορία της ανθρωπότητας. Η ποικιλομορφία στην ανθρώπινη συμπεριφορά είναι τόσο γνωστή από παλιά, όσο και το σκεπτόμενο ανθρώπινο είδος. Στο βαθμό που η ποικιλομορφία αυτή αντιστοιχεί σε ότι θα λέγαμε «ανώδυνες» ατομικές διαφορές, χωρίς σοβαρές δυσκολίες στην προσαρμογή του ατόμου, η οργανωμένη κοινωνία δεν αντιμετωπίζει κανένα πρόβλημα (Μπεζεβέγκης, Καλαντζή-Αζίζι & Ζώνιου-Σιδέρη, 1997: 706).

Μια εξέταση των στάσεων / απόψεων απέναντι στα άτομα με ανικανότητες / αναπηρίες στους διάφορους πολιτισμούς, δείχνει ότι η κοινωνική αντίληψη και αντιμετώπιση αυτών των ατόμων δεν είναι ούτε ομοιογενής ούτε στατική. Ακόμα και η ίδια η έννοια / αντίληψη της αναπηρίας έχει μάλλον περισσότερο κοινωνικο- πολιτιστικές διαστάσεις από ότι βιολογικές. Η Ιατρική και οι σχετικοί Τομείς Υγείας άργησαν να αναγνωρίσουν ότι οι κοινωνικές συνέπειες της ανικανότητας / αναπηρίας συχνά αντιμετωπίζονται, από το ίδιο το άτομο που πάσχει, πιο δύσκολα από ότι αντιμετωπίζονται οι περιορισμοί που επιβάλει τόσο η ίδια βλάβη / πάθηση, όσο και το φυσικό περιβάλλον. Η έκταση μιας στάσης απόρριψης ή αποδοχής απέναντι στα άτομα με

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

ανικανότητες / αναπηρίες, τείνει να ποικίλλει ανάλογα με τα κοινωνικο–πολιτιστικά χαρακτηριστικά των ανθρώπων (Γκουρτζιάν, 1994: 184 – 185).

Από τη στιγμή που ο άνθρωπος κατάλαβε τον εαυτό του και άρχισε σιγά – σιγά να τον ερευνά, αντιλήφθηκε ότι μερικά άτομα διέφεραν από το γενικό σύνολο αναφορικά με τη συμπεριφορά τους, την εμφάνισή τους και τις προσδοκίες του συνόλου. Η μεταχείριση αυτών των ατόμων έχει υπάρξει μέχρι σήμερα από απάνθρωπη μέχρι κάπως ανθρώπινη. Τα άτομα που διέφεραν έχουν βασανιστεί, καταστραφεί, εξοστρακιστεί, αγνοηθεί και εξοριστεί. Τα προβλήματά τους έχουν εξηγηθεί από δεισιδαιμονικής πλευράς πρώτα και από επιστημονικής πλευράς πρόσφατα (Βασιλείου, 1998: 21).

Η ιστορική αναδρομή της ανθρώπινης συμπεριφοράς απέναντι στα αποκλίνοντα μέλη της (πνευματικά καθυστερημένοι, σωματικά μη αρτιμελείς, σπαστικοί, ψυχικά άρρωστοι και τα λοιπά) παρουσιάζει μια εικόνα της στάσης της κοινωνίας, που καλύπτει ένα φάσμα από την αδιαφορία ή το υποκριτικό ενδιαφέρον των «φυσιολογικών» ατόμων απέναντι στους «αποκλίνοντες», μέχρι τη βίαιη απομόνωσή τους σε άσυλα, ιδρύματα και φυλακές ή τη φυσική εξόντωσή τους (ευθανασία).

Θα παραθέσουμε μερικά μόνο γνωστά και χαρακτηριστικά παραδείγματα από την ιστορία, που αποδεικνύουν την αρνητική στάση του κοινωνικού συνόλου απέναντι στους πνευματικά καθυστερημένους μέχρι τις μέρες μας.

Οι αρχαίοι Σπαρτιάτες, ως γνωστόν, εξόντωναν κάθε μη αρτιμελές ή κατά κάποιο τρόπο «αποκλίνον» νεογέννητο, ρίχνοντάς το στον Καιάδα ποταμό (φυσική εξόντωση). Οι Αθηναίοι απομόνωναν έντεχνα και εξόντωναν έμμεσα τα μη επιθυμητά μέλη της κοινωνίας, χρησιμοποιώντας τα σε διάφορες βαριές εργασίες και παραδεχόμενοι ως ιδανική ψυχοσωματική κατάσταση, για δικαιολογία, τη γνωστότατη επίσης φράση «νους υγιής εν σώματι υγιή». Αλίμονο σε αυτούς που διέφεραν και δεν ταίριαζαν στο καλούπι!

Σε όλο τον Μεσαίωνα, στον αιώνα των φώτων (18^{ος} αιώνας) και της βιομηχανικής επανάστασης (19^{ος} αιώνας) η στάση της κοινωνίας παραμένει εχθρική απέναντι στους πνευματικά καθυστερημένους αδιαφορώντας για την ιδιαίτερη θέση και αντιμετώπιση της κατάστασής τους.

Ο 20^{ος} αιώνας έχει να επιδείξει τη γερμανική ναζιστική «τελική λύση» του προβλήματος των «αποκλινόντων», στέλνοντας στα κρεματόρια κατά χιλιάδες «πνευματικά καθυστερημένα άτομα, σπαστικά, σχιζοφρενείς, σωματικά ανάπηρους» (Νιτσόπουλος, 1981 : 25 – 27).

Ωστόσο, ο 18^{ος} αιώνας παραμένει η κρίσιμη μεταβατική περίοδος για όλο το ανθρώπινο γένος περιλαμβανομένων και των νοητικά καθυστερημένων ατόμων και των ατόμων με αναπηρία. Η αξιοπρέπεια των ατόμων και ιδίως των παιδιών είχε εδραιωθεί και ο φόβος, η δαιμονολογία, η δεισιδαιμονία και η εχθρότητα, σε όσα άτομα διέφεραν από το κοινωνικό σύνολο, άρχισε να παραγκωνίζεται από τα ανθρωπιστικά εγχειρήματα, τη λογική κατανόηση, τη

φροντίδα και την εκπαίδευση. Έτσι, δημιουργήθηκε το κλίμα για την εμφάνιση της ειδικής αγωγής το 18^ο αιώνα (Βασιλείου, 1998: 37).

1.3 Τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού αποκλεισμού

Στην κοινωνία αναπτύσσονται μηχανισμοί αποκλεισμού απομόνωσης που προκύπτουν από στάσεις (attitude) και κουλτούρες (culture), σύμφωνα με τις οποίες μια κοινωνική ομάδα ανθρώπων εντάσσονται στη θέση του ξένου - του περιθωριακού. Η αναπηρία ως μια κατάσταση που δεν ανταποκρίνεται στα ισχύοντα πρότυπα αντιμετωπίζεται ως πρόβλημα - ως απόκλιση. (Πάκος, 2000: 6)

Πολλές φορές για να προσεγγίσουμε την έννοια της αναπηρίας και να την κατανοήσουμε σε όλες της τις διαστάσεις, χρησιμοποιήσουμε έννοιες που συνδέονται στενά με την αναπηρία με αποτέλεσμα να την καθορίζουν ή να την επηρεάζουν.

Μέσα σε αυτές τις έννοιες είναι και ο όρος **κοινωνικός αποκλεισμός**. Το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού πρόβαλε τα τελευταία χρόνια ως ένα ξεχωριστό πεδίο τόσο έρευνας όσο και δράσης. Οι κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες ανθρώπων με αναπηρίες, πολλές φορές οδηγούνται στο περιθώριο εκεί που τα κοινωνικά δικαιώματα καταργούνται στη πράξη και η κοινωνική προκατάληψη τους στιγματίζει ανεξίτηλα.

Έννοιες που συνδέονται πολύ στενά με τον όρο κοινωνικός αποκλεισμός και έχουν χρησιμοποιηθεί κατά καιρούς από πολλούς επιστήμονες για να δείξουν την πραγματική διάσταση του προβλήματος και την στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρίες είναι αυτές όπως: της προκατάληψης, του ρατσισμού, των κοινωνικών στερεοτύπων, του στίγματος, της περιθωριοποίησης. Έννοιες συναφείς μεταξύ τους.

Η **προκατάληψη** ορίζεται από τις κοινωνικές επιστήμες ως: a priori κρίση, θετική ή αρνητική, βασισμένη σε μια πίστη όπως αυτή επιβάλλεται από το περιβάλλον, η κρίση η οποία μπορεί να αντιστέκεται στην πληροφόρηση (Sillamy, 1983: 522-523).

Η προκατάληψη αναφέρεται στις αρνητικές στάσεις μας, σε περίπτωση που ένα ή περισσότερα χαρακτηριστικά ενός στερεοτύπου έχει αρνητική φόρτιση, ενώ η διάκριση περιγράφει τις αρνητικές ενέργειες μας προς την ομάδα που είναι το αντικείμενο της προκατάληψης μας. Με την ίδια σημασία οι ψυχολόγοι και οι κοινωνιολόγοι χρησιμοποιούν αυτόν τον όρο, όταν συνήθως αναφέρονται στην αρνητική ή εχθρική συμπεριφορά ενός ατόμου ή μιας ομάδας εναντίον μιας άλλης ομάδας που δεν ανήκει στο σύνολο.

Μια από τις αιτίες δημιουργίας προκαταλήψεων και επομένως των στερεοτύπων προς μια συγκεκριμένη ομάδα ατόμων οφείλονται πολλές φορές στην κοινωνική μάθηση, όπου μέσα από την διαδικασία της κοινωνικοποίησης τα άτομα αποκτούν συγκεκριμένες στάσεις, προσδοκίες, προκαταλήψεις, στερεότυπα (Σιδέρη - Ζώνου, 2000: 190).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Οι μη λεκτικές συμπεριφορές έχουν άμεσο αντίκτυπο στις σχέσεις με τους άλλους και αυτές είναι αποτέλεσμα των εσωτερικών στάσεων. Ο σωματικά “ανάπηρος” αντιμετωπίζεται ως κάτι αρνητικό, ενώ ο βαριά σωματικά “ανάπηρος” συνήθως αντιμετωπίζεται με οίκτο, υπερβολική φροντίδα αλλά και απόρριψη.

Κατά τη Ζώνου - Σιδέρη (1991) ο “μη ανάπηρος” θα κρίνει την ελκυστικότητα του “ανάπηρου”, ανάλογα με το είδος των προκαταλήψεων και των στερεοτύπων του. Επειδή η διαπροσωπική έλξη είναι ο σημαντικότερος παράγοντας της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, ο άνθρωπος χωρίς αναπηρία που έχει αρνητικές προκαταλήψεις και στερεότυπα σε σχέση με την αναπηρία, δεν θα προσπαθήσει σχεδόν ποτέ να συνάψει σχέσεις με έναν άνθρωπο με αναπηρία (Κουρουμπλής, 2000: 56).

Η μεγαλύτερη δυσκολία ενός ατόμου με αναπηρία στην αλληλεπίδραση του με έναν «φυσιολογικό» άτομο, βρίσκεται στην εξαρτημένη επίδραση ενός στίγματος στην αρχή της αλληλεπίδρασης (Goffman, 1965: 69). Μέσα από αυτήν την αλληλεπίδραση φαίνεται αμέσως τι ρόλο παίζουν οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα. Αυτός που έχει αρνητικά στερεότυπα δεν θέλει να έρθει σε επαφή με τα άτομα αυτά.

Ένα άλλο χαρακτηριστικό του κοινωνικού αποκλεισμού είναι ο **ρατσισμός**. Ρατσισμός είναι η εναντίωση προς κάθε είδους και μορφής ιδιαιτερότητας. Δίνει έμφαση στις διαφορές και παραβλέπει την ομοιότητα. Αξιολογεί και διακρίνει τους ανθρώπους με βάση το «δικό μας» σε αντιδιαστολή με το «άλλο». «Άλλο» δε, θεωρεί ο ρατσισμός όποιον αποκλίνει από την δεδομένη ταυτότητα, την κατεστημένη πλειονότητα, την κρατούσα κανονικότητα, δηλαδή όποιον είναι διαφορετικός και αποτελεί «μειονότητα» (Κουρουμπλής, 2000: 26).

Η αιτία του ρατσισμού αποδίδεται στην υπαρκτή ή στην υποτιθέμενη διαφορετικότητα ενός ατόμου ή μιας ομάδας, η οποία συχνά αξιολογείται αρνητικά ως κατώτεροτητα. Πολλές φορές η καταγραφή στη συνείδηση μιας κοινωνικής ομάδας για έναν άνθρωπο ή μια ομάδα ανθρώπων που θεωρεί αδύνατο ή εξαρτημένο από την κοινωνία, διαμορφώνει γι’ αυτόν μια στάση υπεροχής ισχυρού προς το αδύνατο, με συνέπεια την καταρράκωση της αξιοπρέπειας και τον εκμηδενισμό της από την πρώτη ομάδα (Κουρουμπλής, 2000: 26).

Όλοι δικαιούνται ίση μεταχείριση, ώστε να επιτυγχάνουν όσο γίνεται περισσότερο, τον αυτοκαθορισμό τους. Ο κάθε ένας δικαιούται να θέλει «να είναι ο εαυτός του». Όταν όμως συμβαίνει κάποιος να χαρακτηρίζεται από μια ιδιαιτερότητα τότε έχει «δικαίωμα στη διαφορά» και αυτές οι ιδιαιτερότητες του πρέπει να είναι σεβαστές από όλους. Πρέπει να διεκδικεί τον σεβασμό και την προστασία της ετερότητας, να διεκδικεί την αναγνώριση του ως «Ομοιος».

Η Σύμβαση της Ρώμης (1950-άρθρο 14) ορίζει ότι «η χρήση των δικαιωμάτων και των ελευθεριών που αναγνωρίζονται στην παρούσα Σύμβαση, πρέπει να εξασφαλίζεται ασχέτως διακρίσεων φύλου, φυλής, χρώματος, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικών ή άλλων πεποιθήσεων, εθνικής ή κοινωνικής προέλευσης, γέννησης ή άλλης κατάστασης (Κουρουμπλής, 2000: 27).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Κάθε κρατική ή ιδιωτική συμπεριφορά που διαφοροποιείται επικαλούμενη οποιαδήποτε από τις προαναφερθείσες ιδιαιτερότητες είναι ρατσισμός.

Το Σύνταγμα της Ελλάδας, παρέχει διατάξεις που μπορούν και πρέπει να αποτελέσουν τη νομική βάση για την αποφυγή και την εξάλειψη διακρίσεων και για την αντιμετώπιση του ρατσισμού. Παρακάτω γίνεται μια αναφορά σε κάποια κείμενα: (Κουρουμπλής, 2000: 28)

- Του άρθρου 4: για την ισότητα των Ελλήνων ενώπιον του νόμου
- Του άρθρου 5 (παρ 1) : «Καθένας δικαιούται να αναπτύσσει ελεύθερα την προσωπικότητά του και να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας
- Του άρθρου 5 (παρ 2): « Όλοι όσοι βρίσκονται στην ελληνική επικράτεια απολαμβάνουν την απόλυτη προστασία της ζωής, τη τιμή της ελευθερίας τους, χωρίς διάκριση εθνικότητας, φυλής, γλώσσας, γέννησης και θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεων».

Μια άλλη έννοια που αποτελεί χαρακτηριστικό του κοινωνικού αποκλεισμού είναι τα κοινωνικά στερεότυπα. **Κοινωνικό στερεότυπο** είναι ένας άκαμptos τρόπος αντίληψης σχετικά με ένα άτομο, που δε βασίζεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του/ της, αλλά στα χαρακτηριστικά που αποδίδονται στην ομάδα ή την τάξη στην οποία ανήκει το άτομο. Από ότι φαίνεται τα στερεότυπα σηματοδοτούν μια ανθρώπινη κοινότητα που σχηματίζει κάποιες συγκεκριμένες προσδοκίες από πληροφορίες τις οποίες χαρακτηρίζει ένας μέτριος έως υψηλός βαθμός μη αξιοπιστίας. Τα στερεότυπα είναι μια μορφή κατηγοριοποίησης, μιας λειτουργίας χρήσιμης και σημαντικής, που βοηθάει τον άνθρωπο να προβλέπει και να σχηματίζει κάποιους πιθανούς τρόπους αντιμετώπισης ενός ατόμου που ανήκει σε μια ομάδα ή κατηγορία (Σιδέρη - Ζώνου, 2000: 189).

Στο βιβλίο του Erving Goffman «Στίγμα», παρουσιάζεται μια αναλυτική προσέγγιση των κοινωνικών χρήσεων του μειονεκτούντος ατόμου. Το στίγμα είναι η αναφορά που επιτρέπει να προσδίδεται σε ορισμένα ανθρώπινα όντα μια ειδική θέση. Οι άνθρωποι που θεωρούν τους εαυτούς τους ως φυσιολογικούς νομίζουν ότι είναι ανώτεροι από τους φορείς του στίγματος. Τους βλέπουν ως παρέκκλιση στο ανθρώπινο. Εάν οι σιωπηροί κανόνες του παιχνιδιού είναι σταθεροί και σεβαστοί από τη μια και από την άλλη πλευρά, εγκαθίσταται ένας *modus vivendi*: είναι αυτό που ο Goffman ονομάζει η αλληλεπιδρούσα αλλοτρίωση. Η ομάδα των κυριαρχούντων και η ομάδα των κυριαρχουμένων συνδέονται μέσα σε μια και μόνη διαδικασία που τους φυλακίζει. Στα πλαίσια της σχέσης των ομάδων φυσιολογικών και μη, αξίζει να αναφερθεί ένα πραγματικό αρνητικό παράδειγμα αυτής της σχέσης. Στη Γαλλία το 1987, το Κοινοβούλιο ψήφισε ένα νόμο που με ποινή προστίμου, προσδιόριζε ένα ποσοστό θέσεων που θα έπρεπε να προοριστούν για τα πρόσωπα με αναπηρίες. Στη συνέχεια οι εργοδότες εξάσκησαν πίεση πάνω σε ορισμένους εν δράσει εργαζόμενους, ώστε να εγγραφούν ως εργάτες με αναπηρίες, αλλά οι εργαζόμενοι αρνήθηκαν στο όνομα της ατομικής ελευθερίας. Οι εργοδότες θα μπορούσαν, εάν επιθυμούσαν, να προσλάβουν “ανάπηρους” εργαζόμενους, που είχαν εγγραφεί

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

στη λίστα αναμονής εργασίας, αλλά προτιμούσαν τόσο συχνά να πληρώνουν το πρόστιμο, ώστε το ειδικό ταμείο (Agefith) έγινε γρήγορα πλούσιο (www.chrisxx.com).

Ο Goffman (Goff man, 1961: 254) αναφέρει ότι μια σωματική αναπηρία είναι συνήθως ντροπιαστική γι' αυτόν που την έχει και, όπως και στις άλλες μορφές στίγματος, όχι μόνο το στιγματισμένο άτομο θα ντροπιαστεί στα μάτια των άλλων, αλλά και τα άλλα άτομα που θα συναναστραφούν στενά μαζί του. Έτσι το σωματικά αρτιμελές άτομο μπορεί να αποφύγει οποιαδήποτε σχέση με τους σωματικά ‘‘ανάπηρους’’.

Για να μπορέσουν τα άτομα με αναπηρία να ενσωματωθούν πλήρως στην κοινωνική και οικονομική ζωή της χώρας πρέπει να αλλάξουν ριζικά οι στάσεις των πολιτών απέναντί τους και να αρθούν οι προκαταλήψεις και τα κοινωνικά στερεότυπα. Οι νέοι θεωρούνται περισσότεροι ευέλικτοι και δεκτικοί σε νέες ιδέες και αντιλήψεις.

Για να επιτευχθεί αυτό και να δοθεί έτσι η δυνατότητα αυτά τα άτομα να νιώσουν καλά στη κοινωνία όπου είναι πολίτες θα πρέπει να σταματήσει να υπάρχει προκατάληψη. Έτσι απαραίτητη προϋπόθεση για την τροποποίηση των στερεοτύπων, αντιλήψεων ή των προκαταλήψεων είναι η αυτογνωσία του ατόμου, η συνειδητοποίηση δηλαδή των αντιλήψεων και η επαφή του με το αντικείμενο των προκαταλήψεων του.

1.4 Τα δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία

Συμφώνα με τους διεθνείς οργανισμούς οι άνθρωποι με αναπηρίες αποτελούν το 10% του συνόλου του πληθυσμού. Αυτό σημαίνει πως στην Ελλάδα υπάρχουν, ή θα έπρεπε να μπορούν να ζουν για να υπάρχουν, 1.000.000 Έλληνες και Ελληνίδες με αναπηρίες (www.disabled.gr).

Το μέγεθος του προβλήματος:

Στην Ελλάδα δεν γίνεται δεκτή η ανάπηρη κανονικότητα, ως αυτόνομη υπόσταση και ως διαφορετική αντίληψη των συνθηκών και όρων ζωής.

1. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες για αντίσταση στις αρνητικές διακρίσεις:

Όλοι/ες οι Έλληνες/ίδες με αναπηρίες ανεξαρτήτως σοβαρότητας της αναπηρίας τους, καθώς και οι οικογένειες τους, έχουν το δικαίωμα να αντισταθούν σε κάθε ένα (άτομο, ή κοινωνική - πολιτική ομάδα ατόμων, ή θεσμό κ.ο.κ.), που δημιουργεί ή ενθαρρύνει τη δημιουργία κοινωνικών και οικονομικών εμποδίων.

Ως φορολογούμενοι και ως πολίτες έχουν το δικαίωμα να αντισταθούν σε κάθε τι που τους χρεώνει αυθαίρετα το στίγμα του αρρώστου, του αναξιοπαθούντα, του ανίκανου, του επικινδύνου, του σακάτη, του ανωμάλου κ.ο.κ. και τους αντιμετωπίζει αναλόγως στην απομόνωση των ειδικών ολοκληρωτικών ιδρυμάτων, ασύλων, ειδικών "σχολείων" και κέντρων Επαγγελματικής Κατάρτισης και Αποκατάστασης (www.disabled.gr).

2. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες για αποκατάσταση:

Οι μεταρρυθμίσεις του δικτύου Πρόνοιας που επιχειρήθηκαν απέτυχαν, ή καλύτερα δε ξεκίνησαν ποτέ. Η συντριπτική πλειοψηφία των ανθρώπων με αναπηρίες που "αποκαταστάθηκαν" σ' αυτά, δεν ενσωματώθηκαν στην κοινωνία και ίσως να μην ενσωματωθούν ποτέ. Η μειοψηφία των ανθρώπων με αναπηρίες που σήμερα εργάζεται, απασχολείται σε θέσεις εργασίας διαφορετικές από αυτές για τις οποίες εκπαιδεύτηκαν.

Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να αποκατασταθούν ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και να αρνηθούν να προσαρμόσουν την αναπηρία τους στις απαιτήσεις του ανορθολογισμού της ελληνικής κοινωνίας.

Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να επανεκπαιδευτούν για να μάθουν να ζουν μαζί με την αναπηρία τους: να εκπαιδευτούν για να αποκτήσουν τις μέγιστες δυνατές ικανότητες και επιδεξιότητες για αυτοεξυπηρέτηση και ετεροεξυπηρέτηση τους (www.disabled.gr).

Για να επιτευχθεί ο σκοπός αυτός θα πρέπει να τους δοθεί κάθε δυνατή (θεραπευτική, τεχνολογική, μηχανολογική κ.ο.κ.) υποστήριξη για να αναπτύξουν τις επιδεξιότητες και τις ικανότητες που διαθέτουν αμέσως μετά την απόκτηση της αναπηρίας τους. Επειδή μόνον έτσι θα καταστούν ικανοί να διεκδικήσουν, να δημιουργήσουν και να διαχειριστούν το είδος των υποστηρικτικών υπηρεσιών, που έχουν ανάγκη. Επειδή πρέπει να επανεκπαιδευτούν στις νέες συνθήκες της ζωής μαζί με την αναπηρία τους για να μπορούν να χρησιμοποιούν τις λιγοστές υπολειπόμενες κοινωνικές υπηρεσίες και παροχές και να μάθουν πως θα συμμετέχουν ισότιμα σε όλες (ή σχεδόν όλες) τις κοινωνικές και παραγωγικές δραστηριότητες.

3. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες στην εκπαίδευση:

Στην Ελλάδα, ακόμη και σήμερα, θεωρείται πως η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία αποτελεί ένα μεγάλο... ιατρικό "πρόβλημα". Οι μαθητές με αναπηρίες θεωρούνται πως είναι άρρωστοι. Οι κατευθύνσεις και οι επιλογές της "ειδικής" εκπαιδευτικής πολιτικής προγραμματίζονται όπως ορίζει ένα ιδιόμορφο, νεοελληνικής εμπνεύσεως βιο-ιατρικό πρότυπο, το οποίο ουδεμία σχέση έχει με τις διεθνώς γνωστές εκπαιδευτικές θεωρίες και πρακτικές.

Η εκπαίδευση που δίδεται στους Έλληνες με αναπηρία είναι μη-εκπαίδευση. Αυτό δεν οφείλεται στο ότι, οι άνθρωποι με αναπηρίες είναι μη εκπαιδύσιμοι ή ανίκανοι να εκπαιδευτούν. Οφείλεται στην ανικανότητα της εκπαίδευσης, της εκπαιδευτικής διαδικασίας και των εκπαιδευτηρίων να εκπαιδεύσουν τους μαθητές με αναπηρίες (που είναι άτομα με αναπηρίες αλλά δεν έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες) και τους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες έχουν το δικαίωμα να μην υφίστανται την τυποποίηση της διαφοράς τους σε χοντρικά ταξινομημένες κατηγορίες αναπηριών και αναλόγως να εκπαιδεύονται σε "ειδικούς" χώρους. Έχουν το δικαίωμα να ζουν και να εκπαιδεύονται σε

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

όλες τις βαθμίδες και στα συνηθισμένα εκπαιδευτήρια σαν όλα τα άλλα "κανονικά" παιδιά με "γενικές" εκπαιδευτικές ανάγκες, και να δικαιούνται τους ίδιους τίτλους σπουδών, όπως όλοι/ες οι άλλοι/ες νέοι/ες.

Έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν σε προσπελάσιμη, για τις ικανότητές τους, εκπαίδευση, χωρίς να διαχωρίζονται από το σώμα των πιο ικανών συμμαθητών/τριών τους (www.disabled.gr):

- α) Πρέπει να αποκατασταθεί η προσπελασιμότητα όλων των εκπαιδευτηρίων,
- β) Οι μαθητές αναλόγως με τις ικανότητές τους θα πρέπει να χρησιμοποιούν προσπελάσιμο εποπτικό υλικό και βιβλία γραμμένα για να ικανοποιούν τις αναγνωστικές τους απαιτήσεις και ικανότητες,
- γ) Να χρησιμοποιούν εφαρμογές της νέας τεχνολογίας, λ.χ. ηλεκτρονικούς υπολογιστές.

4. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες για οικονομική αυτοδυναμία:

Οι άνθρωποι με αναπηρίες, ανεξαρτήτως από το αν είναι ικανοί ή λιγότερο ικανοί να εργασθούν, έχουν το δικαίωμα να είναι οικονομικά αυτοδύναμοι και να μην εξαρτώνται οικονομικά από γονείς, οικογένεια, φιλανθρωπικά σωματεία κ.τ.λ.

Θα πρέπει να δημιουργηθούν οι προϋποθέσεις για την μείωση του κόστους της ζωής των ανθρώπων με αναπηρίες και η οικονομική του ελάφρυνση από τα επιπλέον έξοδα, που οφείλονται στην αναπηρία τους:

- α) Οι άνθρωποι με αναπηρίες πρέπει να προμηθεύονται όλα τα απαραίτητα υλικά βοηθήματα και εξοπλισμό (βοηθητικές συσκευές, εργονομικές διευθετήσεις, μηχανολογικό εξοπλισμό κ.ο.κ.) σε φθηνές τιμές ή δωρεάν από τα ασφαλιστικά ταμεία.
- β) Θα πρέπει να λαμβάνουν την ανθρώπινη υποστήριξη που έχουν ανάγκη για την εκπλήρωση των καθημερινών (κοινωνικών, επαγγελματικών κ.ο.κ.) καθηκόντων τους.

5. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες στην υγεία:

Η νοσηλεία των ανθρώπων με αναπηρίες γίνεται αντικείμενο οικονομικής εκμετάλλευσης νοσοκομείων και κέντρων αποκατάστασης του εξωτερικού: Στην Ελλάδα η νοσηλεία μεγάλων ομάδων αναπήρων (λ.χ. ανθρώπων με κατώσεις νωτιαίου μυελού, κρανιοεγκεφαλικές κατώσεις κ.ο.κ.) είναι ανύπαρκτη.

Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν δικαίωμα της διαρκούς επιλογής των συνθηκών και των όρων της νοσηλείας τους. Έχουν το δικαίωμα, ενώ νοσηλεύονται, να συνεχίζουν να ζουν μαζί με την αναπηρία τους μέσα στην κοινωνία (www.disabled.gr).

- α) Θα πρέπει να καλυφθούν τα κενά του συστήματος υγείας και να παρέχεται νοσηλεία στις μειονότητες των αναπήρων που σήμερα δεν παρέχεται και γι' αυτό καταφεύγουν στα νοσοκομεία και στα κέντρα αποκατάστασης του εξωτερικού (λ.χ. παραπληγικοί, άνθρωποι με κρανιοεγκεφαλικές κατώσεις, καρδιοπαθείς κ.ο.κ.).

**“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.**

β) Η νοσηλείες ρουτίνας (λ.χ. μεταγγίσεις αίματος) είναι δυνατό να γίνονται κοντά στο χώρο κατοικίας, για να μην διαταράσσουν τη ζωή των ανθρώπων που τις έχουν ανάγκη.

γ) Ένα μεγάλο μέρος των νοσηλευτικών υπηρεσιών μπορεί να προσφέρεται έξω από τα νοσοκομεία, στην κοινότητα (λ.χ. νοσηλεία των ανθρώπων με καρκίνο, νεφροπαθών, αναπήρων της τρίτης ηλικίας κ.τ.λ.).

δ) Η νοσηλεία ρουτίνας των ανθρώπων, που δεν μπορούν να νοσηλευτούν στο σπίτι, μπορεί να γίνεται σε μικρά νοσηλευτήρια, κοντά στο χώρο της κατοικίας τους, για να μην αποξενώνονται από το φυσικό τους περιβάλλον.

ε) Είναι απαραίτητη η δημιουργία δικτύου παροχής καθημερινής υποστήριξης και νοσηλείας (λ.χ. περίθαλψη κατακλίσεων, ατομική καθαριότητα του σώματος κ.λ.π.) στο σπίτι των ατόμων με αναπηρία. Το δίκτυο μπορεί να δομηθεί για να λειτουργεί κατά συνοικία, χωριό ή γειτονιά, αναλόγως με τις ανάγκες των ανθρώπων που πρόκειται να εξυπηρετεί.

6. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες στην εργασία:

Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να εργάζονται και η αμοιβή από την εργασία τους να μπορεί να τους εξασφαλίσει (από οικονομική άποψη) ποιοτικά ανάλογη ζωή με αυτή των ικανών εργαζομένων στην ίδια εργασία (www.disabled.gr).

α) Θα πρέπει να προστατευθεί ο ελεύθερος χρόνος των εργαζομένων με αναπηρίες. Ο χρόνος που απαιτείται για την καθημερινή περίθαλψη των ειδικών αναγκών των εργαζομένων με αναπηρίες, όπως και οι επιπρόσθετες δαπάνες της μεταφοράς τους (από και προς την εργασία) θα πρέπει να συνυπολογίζονται στο χρόνο και στην αμοιβή της εργασίας.

β) Ο μηχανολογικός εξοπλισμός που απαιτείται για την πλαisiώση/ ενίσχυση των περιορισμένων ικανοτήτων των εργαζομένων με αναπηρίες θα πρέπει να είναι μέρος της επιχείρησης (ιδιωτικής ή δημόσιας).

γ) Οι ειδικές ανάγκες των εργαζομένων με αναπηρίες που ενδεχομένως να εκδηλώνονται κατά τη διάρκεια της εργασίας, θα πρέπει να ικανοποιούνται μέσα στο ίδιο το περιβάλλον.

δ) Θα πρέπει να δημιουργηθούν οι προϋποθέσεις για να μπορούν να εργάζονται οι άνθρωποι με αναπηρίες (και οι οικογένειές τους) και μέσα από το σπίτι τους ή τον προσωπικό τους χώρο.

ε) Θα πρέπει να γίνουν προσπελάσιμοι όλοι οι χώροι εργασίας και ψυχαγωγίας στις ικανότητες των ατόμων με αναπηρία. Να αναμορφωθεί η νομοθεσία, ώστε να εξασφαλίζει την ισότιμη συμμετοχή των εργαζομένων με αναπηρίες στα κλαδικά σωματεία και να συμπεριλαμβάνει και τις διεκδικήσεις των εργαζομένων με αναπηρίες.

7. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες για ανεξάρτητη ζωή:

Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να ζουν ανεξάρτητοι μέσα στην κοινωνία, σε κανονικές κατοικίες. Θα πρέπει να δημιουργηθούν όλες εκείνες οι προϋποθέσεις που να εξασφαλίσουν την ανεξάρτητη ζωή των ανθρώπων με αναπηρίες, χωρίς την κηδεμονία των

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

οικογενειών τους και τη διαχείριση των υποθέσεών τους από τις ιδιωτικές ή δημόσιες υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας (www.disabled.gr):

α) Για την καλύτερη εξυπηρέτηση των χρηστών με αναπηρίες θα πρέπει να δημιουργηθούν εκθεσιακοί χώροι, όπου οι υποψήφιοι χρήστες/ καταναλωτές θα μπορούν να δοκιμάζουν - κάτω από πραγματικές συνθήκες και κλίμακα συνηθισμένης κατοικίας - τις νέες τεχνολογικές και μηχανολογικές εφαρμογές.

β) Θα πρέπει να δημιουργηθεί ένα δίκτυο υποστήριξης όλων των καθημερινών και των έκτακτων ειδικών αναγκών των ανθρώπων με αναπηρίες μέσα στο σπίτι τους (ατομική καθαριότητα, δουλειές του σπιτιού, μαγείρεμα, ατυχήματα κατά τη διάρκεια της ημέρας κ.ο.κ.).

γ) Οι δημόσιες υπηρεσίες και οι κοινωφελείς οργανισμοί θα πρέπει να προβλέπουν την ικανοποίηση των ειδικών καταναλωτικών αναγκών του πληθυσμού με αναπηρίες και να διευκολύνουν τους πελάτες/ συνδρομητές με αναπηρίες (π.χ. συνεχή παροχή ενέργειας, πληρωμή των λογαριασμών από το σπίτι τους μέσω δικτύων Η/Υ). Ακόμη θα πρέπει να δημιουργηθεί από τη Δ.Ε.Η., Ο.Τ.Ε. και τους Οργανισμούς Ύδρευσης εναλλακτικό δίκτυο παροχής για τους χρήστες με αναπηρίες, που θα λειτουργεί σε περίπτωση βλάβης (ή απεργίας) του κυρίως δικτύου.

8. Το δικαίωμα των ανθρώπων με αναπηρίες στην προσπελασιμότητα:

Οι ελληνικές πόλεις και η ύπαιθρος είναι απροσπέλαστες στις περιορισμένες ικανότητες των ανθρώπων με αναπηρίες. Για να μπορούν να μετακινούνται ελεύθερα και με ασφάλεια οι άνθρωποι με αναπηρίες θα πρέπει να αρθούν όλα τα αρχιτεκτονικά, βιομηχανικά κ.ο.κ. εμπόδια που κάνουν αδύνατη και επικίνδυνη την κυκλοφορία των ανθρώπων με αναπηρίες (www.disabled.gr):

α) Θα πρέπει αμέσως να αποκατασταθεί η προσπελασιμότητα των δρόμων, των πεζοδρομίων, των δημόσιων και κοινόχρηστων χώρων, των καταστημάτων κ.ο.κ.

β) Για την ασφάλεια των ανθρώπων με αναπηρίες θα πρέπει να τροποποιηθεί ο αντισεισμικός και αντιτυρικός κανονισμός. Επίσης θα πρέπει να προβλεφθεί η προστασία των ανθρώπων με αναπηρίες στους δημόσιους χώρους (λ.χ. σε περίπτωση πανικού) και να δημιουργηθεί υπηρεσία για τη διάσωση και τη μεταστέγαση των ανθρώπων με αναπηρίες (λ.χ. μετά από σεισμό ή πυρκαγιά).

γ) Θα πρέπει να δημιουργηθούν οι προϋποθέσεις για την αποκατάσταση της προσπελασιμότητας των μαζικών μεταφορών: Να αποκατασταθεί η προσπελασιμότητα τους στις ικανότητες των ανθρώπων με αναπηρίες και να δημιουργηθούν νέες υπηρεσίες μεταφορών, mini - van και ευρύχωρων ταξί, προσπελάσιμων στις ικανότητες των ανθρώπων με χαρακτηριστικούς περιορισμούς στις ικανότητές τους (λ.χ. ανθρώπους εξαρτημένους από αναπνευστικές συσκευές, χειριστές αναπηρικών καθισμάτων).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο :

Διαστάσεις κοινωνικού αποκλεισμού των ΑμεΑ.

Εισαγωγή

Η αναπηρία δεν αποτελεί μόνο ατομικό ή οικογενειακό πρόβλημα αλλά και κοινωνικό. Ιδιαίτερα η αναπηρία σε ένα παιδί, είναι από τις πιο οδυνηρές καταστάσεις και εμπειρίες που μπορεί κανείς να αντιμετωπίσει, με πρώτη την ίδια την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία.

Το βαθύ και συχνό κρυφό συναίσθημα της απώλειας και της αδικίας, αποτελούν πρόκληση για την οικογένεια που νιώθει αβοήθητη και μόνη στην προσπάθεια της να αντιμετωπίσει την απρόσμενη εμφάνιση μιας αναπηρίας στο παιδί της, καθιστώντας την ίδια μέρος του προβλήματος.

Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν τη μεγαλύτερη μειονότητα στον κόσμο, περιλαμβάνοντας πάνω από 500 εκατομμύρια άτομα. Συγκεκριμένα στατιστικά στοιχεία μέσα στην Ευρωπαϊκή Ένωση, που να προσδιορίζουν τον αριθμό των παιδιών με αναπηρία καθώς και το είδος της αναπηρίας που αντιμετωπίζουν, δεν είναι διαθέσιμα (Το κοινωνικό πορτραίτο της Ελλάδας 2001, 2002: 187).

Η κατανόηση των εννοιών της βλάβης, της ανικανότητας και της αναπηρίας είναι αναγκαία για το σχεδιασμό των προσπαθειών που στοχεύουν στη πρόληψη και την αποκατάσταση. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1997) υποστηρίζει ότι η αναπηρία είναι το λειτουργικό αποτέλεσμα μιας μειονεξίας (φυσική, αισθητηριακή ή διανοητική διαφορά ή αλλαγή σ' ένα άτομο) (www.european-agency.org). Ο Π.Ο.Υ., στην κατάταξη της αναπηρίας διαφοροποιεί τη βλάβη (impairment), από την ανικανότητα (disability) και το κοινωνικό μειονέκτημα (handicap). **Η έννοια της ανικανότητας** υποδηλώνει μια απόκλιση από το «κανονικό» πλαίσιο ικανότητας του ατόμου - σωματικής ή διανοητικής. **Η βλάβη** έχει να κάνει με οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας (Το κοινωνικό πορτραίτο της Ελλάδας 2001, 2002: 187).

Ο όρος «άτομο με αναπηρία» σημαίνει κάθε ανάκανο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών και πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι (www.pasipka.gr, Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων των Αναπήρων).

Μορφές και Κατηγορίες Αναπηρίας:

Οι αναπηρίες διακρίνονται σε τέσσερα είδη: α) κινητικές ή σωματικές, β) αισθητηριακές, γ) νοητικές- γνωστικές, δ) συναισθηματικές.

1. Άτομα με προβλήματα κώφωσης ή βαρηκοΐας: τα άτομα με προβλήματα κώφωσης δεν είναι απαραίτητο να έχουν ανικανότητα ομιλίας. Για το λόγο αυτό, σήμερα, δεν χρησιμοποιείται γενικά και αόριστα ο όρος “κωφάλαλοι”. Με ειδική εκπαίδευση, άτομα τα οποία έχουν προβλήματα ακοής μπορούν να ομιλούν.

2. Άτομα με προβλήματα όρασης: άτομα με οπτική οξύτητα μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής θεωρούνται τυφλά και τυγχάνουν διαφόρων ευεργετημάτων και παροχών από το κράτος. Τα κύρια αίτια της τύφλωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά είναι κληρονομικές, μολυσματικές και λοιμώδεις ασθένειες. Στους ενήλικες, η συνήθης αιτία τύφλωσης είναι τα διάφορα ατυχήματα, ενώ οι υπερήλικες χάνουν το φως τους από εκφυλιστικές οπτικές αλλοιώσεις και ασθένειες, όπως ο διαβήτης.

3. Άτομα με κινητικά προβλήματα: στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται όσοι έχουν κάποια αναπηρία η οποία τους εμποδίζει, σε μικρό ή μεγάλο βαθμό να κινούνται.

4. Άτομα με εγκεφαλική παράλυση: η εγκεφαλική παράλυση είναι μια βλάβη του εγκεφάλου. Η κύρια αιτία της εγκεφαλικής παράλυσης είναι ο πρόωρος τοκετός.

5. Άτομα με νοητική καθυστέρηση: η νοητική καθυστέρηση μπορεί να οφείλεται σε κάποιες ανωμαλίες κατά το στάδιο της ανάπτυξης του εμβρύου ή σε εξωγενείς βλάβες, με αποτέλεσμα και στις δύο περιπτώσεις, να μην ακολουθεί η ανάπτυξη των νοητικών του ικανοτήτων τους ρυθμούς των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων ατόμων. Οργανικές βλάβες στον εγκέφαλο ή ορμονικές ανωμαλίες στη διάρκεια της κύησης, μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα την νοητική ανεπάρκεια. Άλλοι εξωγενείς παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν σε νοητική καθυστέρηση είναι ασθένειες της εγκύου όπως ερυθρά, σύφιλη, ο διαβήτης, η λήψη ναρκωτικών, το κάπνισμα κ.α.

6. Άλλες αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις: α) Επιληπτικοί, β) Χανσενικοί, γ) Άτομα πάσχοντα από νεφρική ανεπάρκεια, δ) Πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία ή συγγενή αιμορραγική διάθεση (Αιμορροφυλία), ε) Άτομα με χρόνιες παθήσεις – σωματικές βλάβες – κατάκοιτοι, στ) Άτομα με βαριές αναπηρίες ποσοστού 67% και πάνω

7. Άτομα πάσχοντα από ψυχικές ασθένειες – αναπηρίες: οι ψυχικές ασθένειες, ανάλογα με τη μορφή με την οποία εκδηλώνονται, μπορεί να έχουν σοβαρές συνέπειες στην δομή της προσωπικότητας, της συμπεριφοράς και την ψυχοκοινωνική διάθεση του ασθενούς. Οι πιο σοβαρές ψυχικές ασθένειες, ιδιαίτερα

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

εάν δεν υπάρχει η ανάλογη θεραπευτική αγωγή, οδηγούν τον πάσχοντα σε χρόνια αναπηρία (Σταθόπουλος, 1999: 330 – 348).

Ταξινόμηση αποκλίνουσας συμπεριφοράς με κριτήριο τη χρονική στιγμή που συνέβη η βλάβη (Σταύρου, 1990: 33).

Όσον αφορά τη χρονική στιγμή της εξέλιξης που συνέβη η βλάβη, οργανική ή συναισθηματική, διακρίνουμε τα αίτια σε:

A. Κληρονομικά αίτια. Η βλάβη προηγείται της γέννησης του παιδιού.

B. Εγγενή αίτια. Η βλάβη συνέβη κατά τη περίοδο από τη σύλληψη μέχρι τη γέννηση του παιδιού.

Γ. Επίκτητα αίτια. Βλάβη που συμβαίνει κατά τη περίοδο της ζωής του παιδιού, ιδιαίτερα κατά τη βρεφική και νηπιακή ηλικία.

Στην Ελλάδα από το 1981, δε χρησιμοποιείται ο όρος «ανάπηρος». Στη συνέχεια καθιερώθηκε ο όρος «άτομα με ειδικές ανάγκες». Όμως με την Αναθεώρηση του Συντάγματος το 2001 καθιερώθηκε και χρησιμοποιείται πια ο όρος «άτομα με αναπηρίες» σε αντικατάσταση του όρου «άτομα με ειδικές ανάγκες» (Το κοινωνικό πορτραίτο της Ελλάδας 2001, 2002: 187).

Κατά το παρελθόν στη χώρα μας, αλλά και στις Ευρωπαϊκές χώρες η άγνοια για το προσωπικό πρόσωπο της αναπηρίας δημιούργησε πρόσφορο έδαφος για την ανάπτυξη προλήψεων και προκαταλήψεων γύρω από αυτήν. Συνδέθηκε με αισθήματα φόβου, οίκτου δείχνοντας πολλές φορές η κοινωνία στα άτομα με αναπηρίες εχθρική στάση. Ακόμα και σήμερα ο κόσμος δεν είναι ενημερωμένος όσον αφορά στις αιτίες και τα μέσα πρόληψης της αναπηρίας καθώς και τη θεραπεία των παιδιών με αναπηρίες, γεμάτος προλήψεις και φόβος για την αναπηρία.

Το 1975, στο Σύνταγμα της Ελλάδας, στο άρθρο 21, γίνεται λόγος για πρώτη φορά, για την υποχρέωση που έχει η Πολιτεία να φροντίζει και να μεριμνά για άτομα με αναπηρίες.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Ινστιτούτο V. Project-Research Consulting, το 1997 για χάρη της Εθνικής Ομοσπονδίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (τότε χρησιμοποιούνταν αυτός ο όρος για τα άτομα με αναπηρίες) διαπιστώθηκε ότι «οι κοινωνικές στάσεις και συμπεριφορές διαμορφώνονται σε μεγάλο βαθμό από παραδοσιακά στερεότυπα προκαταλήψεων στη σημερινή κοινωνία (Το κοινωνικό πορτραίτο της Ελλάδας 2001, 2002: 190).

2.1 Στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία στην κοινωνία.

Ακόμη και στις ημέρες μας η στάση της ευρύτερης κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρίες και τα προβλήματά τους είναι μάλλον αρνητική ή επιφυλακτική. Είναι ίσως μια στάση

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

συγκατάβασης και ανοχής, ενίοτε και ενοχής. Στο υπόβαθρο της συμπεριφοράς αυτής συνωθούνται δυναμικά προλήψεις, δεισιδαιμονίες, παράλογοι και συνωμοτικοί φόβοι που προξενεί η θέα του παράδοξου, της εκτροπής από το φυσιολογικό, του ακατανόητου, που πρέπει ίσως «να εξορκίσουμε» (Κρουσταλλάκης, 2005: 24).

Κάθε δυνατότητα ενός ανθρώπου είναι η συνάρτηση της σχέσης διαφοράς της με κάποιον άλλον συνάνθρωπό του. Γιατί στην περίπτωση της διαφοράς που δημιουργείται από μια αναπηρία, θα πρέπει αυτή να αποβαίνει σε αισθητική και κοινωνική διάκριση;

Μήπως αυτή η αντίληψη εκφράζει την αδυναμία της κοινωνίας να δεχθεί την αναπηρία σαν μια σχετική διαφορά; Αναπηρία, λοιπόν, μήπως δεν είναι η διαφορά στις δυνατότητες που υπάρχει ανάμεσα στα φυσιολογικά και μη φυσιολογικά άτομα, αλλά η «ανάπηρη» στάση ζωής που στηρίζεται στη συνάρτηση και διατήρηση παλαιών προτύπων.

Η γνώση πολλές φορές αποκτάται πιο γρήγορα από την αλλαγή συμπεριφοράς, νοοτροπίας και στάσης απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Όσον αφορά όμως στην περίπτωση της αντιμετώπισης αυτών των ατόμων, τις περισσότερες φορές δεν υπολογίζονται σαν ίσα ή σαν αντίπαλα, αλλά επιστρατεύονται αμέσως οι μηχανισμοί του οίκτου, της συμπόνιας, της απομάκρυνσης.

Η μεγαλύτερη ανάγκη του ατόμου με αναπηρία είναι να ζει με την ατομική, ειδική του ιδιαιτερότητα ισότιμα ως μέλος της κοινωνίας, ξεπερνώντας την «ψυχοκοινωνική κρίση» του, που οφείλεται σε κοινωνικούς λόγους. Πολλές φορές ο οίκτος και η συμπόνια που νιώθει το φυσιολογικό άτομο κάνει πιο έντονη την υπόνοια του ατόμου με αναπηρία ότι δεν ανήκει στον «κύκλο» τους και ότι δεν είναι ίδιος με αυτούς επειδή είναι διαφορετικός. Σπάνια, δίνεται η ευκαιρία στα άτομα αυτά να μεταδώσουν στους άλλους τα αισθήματά τους και η ενδεχόμενη απώθηση και απόρριψη τους έχουν ως αποτέλεσμα την καταπίεση των προσωπικών τους συναισθημάτων από τους ίδιους. Αυτό το γεγονός μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογία του ατόμου με αναπηρία και να εκδηλώσει μια συμπεριφορά άρνησης επικοινωνίας όπου συνοδεύεται πολλές φορές με επιθετική ή καταθλιπτική κατάσταση.

Ο SILLER επισημαίνει ότι οι απόψεις και οι αντιδράσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία είναι πολλές και περίπλοκες. Η ηλικία, το φύλο, και άλλες δημογραφικές ιδιαιτερότητες φαίνεται να είναι καθοριστικές για τον τρόπο με τον οποίο οι απόψεις για τους ανθρώπους με αναπηρία εκφράζονται, παρά για τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνονται (Siller, 1976: 65).

Οι CIOE και PENNINGTON υποστηρίζουν την άποψη ότι η γνώση και κατανόηση της αναπηρίας από παιδιά αυξάνεται με την ηλικία. Η προσωπική επαφή με το άτομο με αναπηρία που μπορεί περιστασιακά είτε να βελτιωθεί είτε να χειροτερέψει τις απόψεις, εξαρτάται από την ποιότητα των προηγούμενων αλληλεπιδράσεων (Cioe- Pennington, 1976: 407).

Η **ανάπτυξη θετικών απόψεων** απέναντι στα άτομα με αναπηρία είναι πολύ σημαντική για την κατοχύρωση ενός όσο το δυνατόν λιγότερο καταπιεστικού περιβάλλοντος. Τα περισσότερα παιδιά με αναπηρία εντάσσονται σε κοινές τάξεις σε περίπτωση μικρής αναπηρίας ή

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

συμμετέχουν σε ειδικές τάξεις όταν αντιμετωπίζουν κάποιο σοβαρό πρόβλημα αναπηρίας. Οι δάσκαλοι πρέπει να ενθαρρύνουν και να εντάσσουν αυτά τα παιδιά στο σύνολο αλλά και στο γενικό σχολικό πρόγραμμα ώστε στη συνέχεια να εμπνεύσουν φυσική και φυσιολογική στάση στους μαθητές με αναπηρία.

Μπορεί να υποστηρίξει κανείς με βεβαιότητα, ότι οι αρνητικές απόψεις απέναντι στους ανθρώπους με αναπηρία αντιπροσωπεύουν έναν πραγματικό φραγμό στο να εκπληρώσουν τους κοινωνικούς ρόλους που τους ταιριάζουν (Siller, 1976: 63).

Τα πρόσωπα με αναπηρίες καταβάλλουν προσπάθειες να αναιρέσουν τους κοινωνικούς φραγμούς που αποτελούν εμπόδιο στο δρόμο της συμμετοχής τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι, μετέχοντας όσο μπορούν ενεργητικά και δραστήρια σε όλους τους τομείς της ζωής, κατορθώνοντας με αγώνες να διεκδικήσουν αναφαίρετα δικαιώματα όπως στη μόρφωση, στη ζωή, στην εργασία. Έτσι παίρνουν στα χέρια τους τις τύχες τους και έχοντας σαν στόχο την διεκδίκηση της αξιοπρέπειας τους, συμβάλλουν καθοριστικά στη συγκρότηση μιας ορθής υποδομής του καθένα από αυτούς, που τους οδηγεί σε επίπεδα τέτοια ώστε να μην αφήνουν σε κανέναν περιθώριο να τους αποκλείει, όρος απαραίτητος για την πορεία τους στη ζωή και την κοινωνία. Τα άτομα με αναπηρίες πρέπει να είναι ισότιμα μέλη της κοινωνίας (Κουρουμπλής, 2000: 119 – 120).

Η ανάπτυξη μιας απελευθερωμένης κοινωνίας απαιτεί τον εκμηδενισμό των προκαταλήψεων και του αποκλεισμού που αφορούν στα πρόσωπα με αναπηρίες. Με την διαπαιδαγώγηση και ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινωνίας επιχειρείται μια αποτελεσματική κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση των ατόμων που δυσλειτουργούν και έχουν ιδιαίτερες προσωπικές ανάγκες (Κρουσταλλάκης, 2005: 23-24).

Η κοινωνική διαπαιδαγώγηση του λαού και η μεταλλαγή της κοινωνικής συνείδησης θα προέλθει μέσα από την σωστή πληροφόρηση, για το τι είναι «αναπηρία και άτομο με αναπηρία». Χρειάζεται συστηματική προσπάθεια ενημέρωσης των ευρύτερων κοινωνικών ομάδων, ώστε να διαμορφώσουν μια πιο θετική στάση έναντι στα άτομα με αναπηρία ώστε να επιτευχθεί μια καλύτερη αποδοχή και ένταξη των ατόμων αυτών στη ζωή και στις λειτουργίες του κόσμου των λεγόμενων «φυσιολογικών» ανθρώπων.

Αλλά και στις μέρες μας η αντιμετώπιση της πνευματικής καθυστέρησης, δηλαδή το αν τα άτομα με πνευματική καθυστέρηση θα απομονωθούν σε κάποιο ίδρυμα, όπου θα στερηθούν και τα τελευταία ερεθίσματα, ή το αν θα δεχθούν την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή σε σύγχρονα σχολεία – θεραπευτήρια, ή το αν θα μπορέσουν να βρουν κάποια απασχόληση, ή το αν θα γίνουν αποδεκτά από το κοινωνικό σύνολο ως άτομα με ξεχωριστά προβλήματα και συγκεκριμένα δικαιώματα στη ζωή, θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό από τη στάση της κοινωνίας στην πνευματική καθυστέρηση (Νιτσόπουλος, 1981: 27).

Στη σημερινή εποχή, για λόγους κοινωνικούς, ανθρωπιστικούς, επιστημονικούς αλλά και οικονομικούς, γίνεται προσπάθεια τα αποκλίνοντα άτομα να ενσωματώνονται και να εντάσσονται στην ομάδα νοητικά υγιών συνομηλίκων, ώστε και να έχουν την ευκαιρία να

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

επωφεληθούν από τις εμπειρίες της ομάδας, αλλά και να βελτιώσουν την αυτοεικόνα και το αυτοσυναίσθημα τους. (Μπεζεβέγκης, Καλαντζή-Αζίζι & Ζώνιου-Σιδέρη, 1997: 706).

Τα παιδιά με αναπηρία δεν ήταν παιδιά της γειτονιάς ή του σχολείου μας, απεναντίας θεωρούνταν ως το «κοινωνικό στίγμα» της οικογένειας τους και ως εκ τούτου αποτελούσαν αντικείμενα ενοχής, φόβου και στην καλύτερη περίπτωση οίκτου. Άμεση συνέπεια αυτής της κοινωνικής αντιμετώπισης, που χαρακτηριζόταν από τα φαινόμενα της απομάκρυνσης και της περιθωριοποίησης, ήταν η ανάπτυξη μιας σειράς προκαταλήψεων και «μύθων» που δυσκόλευαν και εξακολουθούν να δυσκολεύουν τόσο την κοινωνική ένταξη όσο και την εκπαιδευτική διαδικασία των ανάπηρων μαθητών, ιδιαίτερα των παιδιών με νοητική υστέρηση. Δείχνουμε αντιδράσεις αποφυγής προς τους ανθρώπους με αναπηρία, που βασίζονται σε πανάρχαιες προκαταλήψεις, αρνητικά στερεότυπα της κοινωνίας μας και ιδεολογίες που ιστορικά έχουν χρησιμοποιηθεί για κοινωνική καταπίεση (Ζώνιου – Σιδέρη, 2000: 83).

Όταν μια οικογένεια αποκτήσει στους κόλπους της ένα άτομο με αναπηρία, αρχίζει να βασανίζεται από εφιαλτικές σκέψεις, καθώς τα μέλη της γνωρίζουν τη θέση της κοινωνίας έναντι των ατόμων με αναπηρία. Οι γονείς αλλά και τα αδέρφια, αισθάνονται και ξέρουν, ότι ο ανθρώπινος περίγυρος της οικογένειας, συγγενείς, φίλοι, γείτονες και γενικά ολόκληρη η κοινωνία, από τα παλαιότερα χρόνια μέχρι και σήμερα, δεν μπορεί να δικαιολογήσει και να δεχτεί το άτομο με αναπηρία σαν άνθρωπο, ούτε σαν άτομο που χρειάζεται αγάπη, συστηματική ειδική εκπαίδευση, φροντίδα, προστασία και ανθρωπιά. Αντίθετα, τον αντιμετωπίζει σαν άτομο *ανίκανο, άχρηστο και απορριπτέο*.

Έχοντας υπ’ όψιν του όλα αυτά, ο γονιός που έχει παιδί με αναπηρία αναγκάζεται να το κλείνει μέσα στο σπίτι του και μαζί με αυτό κλείνονται όλα τα μέλη της οικογένειας. Μάλιστα πολλές οικογένειες δεν μπορούν να σηκώσουν το βαρύ φορτίο και διαλύονται (Νούτσος, 2006: 8 – 9).

Εκτός από τα παραπάνω, η κοινωνία πίστευε και ακόμη πιστεύει, ότι η ανθρώπινη αξία μετριέται με την απόδοση της εργασίας του ατόμου. Αυτός που είναι ικανός, έχει θέση μέσα της. Γαλουχημένη με τις αρχές αυτές η κοινωνία μας, επόμενο είναι να μην ανέχεται το άτομο με αναπηρία, να του δείχνει περιφρόνηση και να μην ασχολείται καθόλου μαζί του. Βέβαια, πολλοί φαινομενικά τον καλημερίζουν, δείχνουν πως ενδιαφέρονται και τέλος αναφέρουν τη γνωστή φράση «*κρίμα τον καημένο*», χωρίς να σκεφτούν ότι η στάση τους αυτή μοιάζει με μαχαιριά που δεν σκοτώνει, αλλά πονάει πολύ.

Ο σημαντικότερος παράγοντας κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι η έλξη των ανθρώπων μεταξύ τους. Θεμελιώδης όμως παράγοντας για την έλξη είναι το φυσικό πλησίασμα, η θέα ενός θετικού γεγονότος και η ομοιότητα. Για τους ανθρώπους με αναπηρία – ιδιαίτερα για αυτούς με εμφανή αναπηρία – συχνά είναι πολύ δύσκολο να γίνουν αποδεκτοί από τους ανθρώπους χωρίς αναπηρία, ως συμμετέχοντες στην αλληλεπίδραση, καθώς τα περισσότερα άτομα στη σημερινή

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

εποχή, δίνουν μεγάλη σημασία στην εξωτερική εικόνα και για το λόγο αυτό, δεν αποδέχονται τους διαφορετικούς από εκείνους.

Ο άνθρωπος χωρίς αναπηρία θα κρίνει εκείνον με την αναπηρία, ανάλογα με το είδος των προκαταλήψεων και των στερεοτύπων του (θετικά ή αρνητικά). Επειδή η διαπροσωπική έλξη, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, είναι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, ο χωρίς αναπηρία άνθρωπος που έχει αρνητικές προκαταλήψεις και στερεότυπα σε σχέση με την αναπηρία, δεν θα προσπαθήσει σχεδόν ποτέ να συνάψει σχέσεις με έναν άνθρωπο με αναπηρία (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 43).

Αναφορικά με τις εμφανείς αναπηρίες (σωματικές δηλαδή αναπηρίες), εμπειρικές έρευνες έδειξαν ότι οι άνθρωποι χωρίς αναπηρία αντιδρούν με νευρικότητα, φόβο και άγχος, απέναντι στα άτομα που παρουσιάζουν μια τέτοια ιδιαιτερότητα. Επίσης, διαπιστώθηκε μια αντίδραση αποστροφής στους ανθρώπους χωρίς αναπηρία, οι οποίοι ήρθαν σε αλληλεπίδραση με άτομα με εμφανή μειονεκτήματα. Σε αυτή την περίπτωση πρόκειται για υποσυνείδητους μηχανισμούς άμυνας που έχουν τις ρίζες τους σε αισθητή-σεξουαλική αντίδραση.

Οι βαριές αναπηρίες έλκουν την απόλυτη προσοχή του ατόμου χωρίς αναπηρία: ο άνθρωπος με αναπηρία πρέπει να δράσει με τέτοιο τρόπο, ώστε να φαίνεται ότι προσανατολίζεται ολοκληρωτικά στο άτομο. Για τον παραπάνω λόγο, δημιουργούνται ανασφάλειες και εντάσεις, οι οποίες δεν επιτρέπουν μια κανονική αλληλεπίδραση. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των ατόμων με αναπηρία, είτε με σωματικές, είτε με νοητικές, είτε με ψυχικές παθήσεις και ‘‘υγιών’’ ατόμων, χαρακτηρίζεται από αμφιθυμία και αβεβαιότητα συμπεριφοράς. Αμφιθυμία υπάρχει μεταξύ της υποχρέωσης να βοηθήσουν το άτομο με αναπηρία και του φόβου μιας αλληλεπίδρασης με αυτόν. Πολλά άτομα, δεν ξέρουν πώς να φερθούν στους ανθρώπους με αναπηρία. Αυτή η αβεβαιότητα της συμπεριφοράς, μπορεί να εξηγηθεί ως μια απειρία στη σχέση τους με τα άτομα με κάποια ‘‘ιδιαιτερότητα’’.

Από τη μια, η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στις κοινωνικές ενέργειες είναι περιορισμένη λόγω της αναπηρίας τους, και από την άλλη, στο άτομο χωρίς αναπηρία υπάρχει μια σχετική αβεβαιότητα για το πόσο πραγματικά περιορισμένες δυνατότητες έχει το άτομο με αναπηρία. Η λανθασμένη εκτίμηση των ατόμων χωρίς αναπηρία για αυτά με αναπηρία, όπως, επίσης και η πραγματική λειτουργική μειονεκτικότητα των ατόμων με αναπηρία, συμβάλλουν σημαντικά στην αποφυγή των σχέσεων ατόμων χωρίς αναπηρία με άτομα με αναπηρία.

Η αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμων με νοητική ή σωματική αναπηρία και ατόμων χωρίς αναπηρία) διανύει τρεις φάσεις (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 45):

α) Στην αρχή της επαφής, παρατηρείται ένα είδος *πλασματικής αποδοχής*, δηλαδή και οι δύο μετέχοντες της αλληλεπίδρασης παραλείπουν την αναπηρία.

β) Μετά από λίγο χρονικό διάστημα, συνειδητοποιείται η διαφορετικότητα των ρόλων, γίνεται η αναπηρία *αποδεκτή* και η σχέση πιο *φυσιολογική*.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

γ) Τέλος, γίνεται μια *ρεαλιστική εκτίμηση* της αναπηρίας, απελευθερωμένη από προκαταλήψεις.

Σε σχέση με τα άτομα με αναπηρία, μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι η ίδια τους η συμπεριφορά, μπορεί να επηρεάσει το άτομο χωρίς αναπηρία που έρχεται σε αλληλεπίδραση με το άτομο με αναπηρία. Συχνά τα άτομα με αναπηρία τραβούν την προσοχή των άλλων λόγω της αναπηρίας τους ή εκτίθενται σε μια σειρά από ερωτήσεις. Οι αντιδράσεις των ατόμων αυτών σε αυτή την περίπτωση είναι διαφορετικές και εξαρτώνται βασικά από την αυτοπεποίθησή τους. Αυτές είναι συνήθως σαρκαστικές, χιουμοριστικές, δραματικές, κυνικές, και άλλα. *Οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν συχνά την εντύπωση ότι οι άνθρωποι χωρίς αναπηρία τους αποδέχονται μόνο από συμπόνια (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 45).*

Όταν ήδη υπάρχουν επαφές, δημιουργείται μια ηθική σχέση και μια θετική στάση των ατόμων χωρίς αναπηρία απέναντι σε αυτά με αναπηρία. Βέβαια, ένα άτομο χωρίς αναπηρία αποφεύγει μιαν αλληλεπίδραση με ένα (άτομο) με αναπηρία, επειδή νιώθει μια τέτοια σχέση (επαφή) ως δυσάρεστη και απειλητική. Οι άνθρωποι με αναπηρία νιώθουν πολύ συχνά τους ανθρώπους χωρίς αναπηρία να κάνουν ότι «κοιτάνε αλλού» ή «ότι δεν τους βλέπουν», ώστε να αποφύγουν την επικοινωνία μαζί τους. Αυτή η συμπεριφορά οδηγεί σε μια ορισμένη απομόνωση των ατόμων με αναπηρία, ιδιαίτερα αυτών οι οποίοι αντιμετωπίζουν σωματικές αναπηρίες (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 46).

Κατά τη θεωρία του στίγματος, δεν αποφεύγεται μόνο η σχέση με τα ίδια τα άτομα με αναπηρία, αλλά και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους. Η αποφυγή της αλληλεπίδρασης με τα άτομα με αναπηρία εξαρτάται σίγουρα από τις εκάστοτε κοινωνικο-πολιτιστικές συνθήκες. Οι ανθρωπολόγοι μας αναφέρουν συχνά παραδείγματα πολύ θετικής αξιολόγησης ορισμένων μειονεκτημάτων σε μη ευρωπαϊκούς πολιτισμούς. Μερικές προσπάθειες δημιουργίας μιας σχέσης που έγιναν από την πλευρά των ατόμων χωρίς αναπηρία με άτομα με αναπηρία αξιολογήθηκαν αρνητικά από τον κοινωνικό περίγυρο. Γιατί από τη στιγμή της συνάντησης με έναν άγνωστο, για τον οποίο ανακαλύπτουμε ότι είναι άτομο με αναπηρία, έχουμε να κάνουμε συγχρόνως με αυτό το συγκεκριμένο άτομο και με την κοινωνική αναπαράσταση του μειονεκτήματος, την οποία φέρουμε μέσα μας, ήδη πριν από τη συνάντηση. Η αποφυγή αλληλεπίδρασης μπορεί να οδηγήσει σε διάκριση. Μερικοί άνθρωποι χωρίς αναπηρία αντιδρούν ιδιαίτερα σκληρά όταν έρχονται αντιμέτωποι με ανθρώπους με αναπηρία που τους προκαλούν αρνητικά συναισθήματα και νιώθουν «ενοχλημένοι», π.χ. στις διακοπές τους, στο θέατρο ή στον ελεύθερο χρόνο.

Μια άλλη ακραία μορφή αποφυγής αλληλεπίδρασης με τα άτομα με αναπηρία, είναι η αποφυγή προσφοράς βοήθειας, η οποία μπορεί συχνά να έχει δυσάρεστα αποτελέσματα. Η παροχή βοήθειας παραλείπεται συχνά, επειδή η υπευθυνότητα μοιράζεται συλλογικά.

Συμπερασματικά, μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι: οι άνθρωποι χωρίς αναπηρία δείχνουν ισχυρή τάση αποφυγής της αλληλεπίδρασης με άτομα που έχουν εμφανή αναπηρία, κάτι που μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες για το ίδιο το άτομο με αναπηρία, όπως π.χ. αφ' ενός μεγάλη

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

απομόνωση και αφ' ετέρου δυσκολίες στο σχηματισμό της ταυτότητάς του, που είναι απαραίτητη για την αλληλεπίδραση (Ζώνιου – Σιδέρη, 1998: 47).

2.2 Ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα

Ο κοινωνικός περίγυρος οχρωμένος στον κόσμο του ταράζεται πρόσκαιρα και ξαναπέφτει στην λήθη της απόλαυσης της ζωής χωρίς κριτήρια, ενοχές, χωρίς κανείς να σκέπτεται ότι κάποιο άτομο με αναπηρία μπορεί να γεννηθεί και στην δική του οικογένεια ή να γίνει μετά, μια που αρρώστιες ή ατυχήματα έχουν δημιουργήσει πολλά άτομα με αναπηρία όχι αποκλειστικά εκ γενετής.

“Η ανθρώπινη κοινωνία πρέπει να παραδεχτεί το σφάλμα της. Έως τώρα τουλάχιστον αποδεχτήκαμε ανίκανοι να τα βοηθήσουμε, δεν καταφέραμε να τα διδάξουμε, δεν μπορέσαμε να τα θεραπεύσουμε. Έτσι λοιπόν τα παρατήσαμε στην ατελείωτη μοναξιά τους, τους φορτώσαμε τον κατατρεγμό και σαν θεατές παρακολουθούσαμε να ανεβαίνουν τον Γολγοθά τους. Η κοινωνία μας κουτσαίνει ακόμη και βαδίζει με πατερίτσες. Το πρόβλημα δεν το έχουν τα παιδιά με αναπηρία, τα άτομα με αναπηρία, το έχουμε εμείς. Ποτέ δεν μάθαμε στα παιδιά μας πώς να συμπεριφερθούν σε ένα παιδί που δεν βλέπει ή δεν ακούει ή μιλάει δύσκολα ή είναι σε αναπηρική καρέκλα. Η ίδια η κοινωνία τα απομονώνει, τα καταδικάζει με τους δικούς της άνομους νόμους”.

Η Εθνική Συνομοσπονδία επισημαίνει πως τα άτομα με αναπηρία βιώνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό:

στον τομέα της εκπαίδευσης είτε ως αποστέρηση της εισόδου στην εκπαιδευτική διαδικασία, είτε ως έξοδο προκαλούμενη από τις ίδιες τις ισχύουσες διαδικασίες.

στον τομέα της προσβασιμότητας, πολύ συχνά τα άτομα με αναπηρία αποκλείονται από υπηρεσίες και αγαθά λόγω εμποδίων στο φυσικό περιβάλλον και στα μέσα μαζικής μεταφοράς.

στον τομέα του πολιτισμού και της ψυχαγωγίας, τα εμπόδια πρόσβασης σε συνδυασμό με τις οικονομικές δυσκολίες που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία, λειτουργούν περιοριστικά στο να αναπτυχθούν ευκαιρίες συμμετοχής σε τέτοιου είδους δραστηριότητες.

στον τομέα της υγείας, τα άτομα με χρόνια πάθηση ως καθημερινοί χρήστες των υπηρεσιών υγείας αντιμετωπίζουν προβλήματα πρόσβασης και ισότιμης κοινωνικής προστασίας και ασφάλισης, καθώς και προβλήματα λόγω έλλειψης εξειδικευμένου προσωπικού και ποιοτικών υπηρεσιών.

στον τομέα της πρόνοιας και της κοινωνικής φροντίδας, η έλλειψη παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών οδηγεί στον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, και σε

αρκετές περιπτώσεις στον εγκλεισμό των ατόμων στα σπίτια τους και σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης.

Παρακάτω θα γίνει μια εκτενέστερη αναφορά σε κάθε τομέα ξεχωριστά.

1. Φραγμοί στην εκπαίδευση και την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία

Είναι γνωστό ότι οι συμπολίτες μας με αναπηρία είναι μια ομάδα με ιδιαίτερες ανάγκες, η οποία αποτελεί ένα μεγάλο κομμάτι της ελληνικής κοινωνίας. Σήμερα, τα άτομα με αναπηρία υπολογίζονται πάνω από το 10% του ελληνικού πληθυσμού, χωρίς να συνυπολογίζονται τα μέλη των οικογενειών τους.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η πρόταση, που αφορά στη διαπαιδαγώγηση των εκπαιδευτικών και των μαθητών (με ή χωρίς αναπηρία), οι οποίοι συμμετέχουν σε μια προσπάθεια συνεκπαίδευσης, που στόχο έχει την πραγματική ένταξη των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (<http://www.minpress.gr>).

Αποτελεί υποχρέωση της πολιτείας, οι σημερινοί μαθητές, ως μελλοντικοί ενεργοί πολίτες της χώρας μας, μέσω της εκπαίδευσης και της σωστής ενημέρωσης, να ενστερνισθούν τις αρχές της ισότητας, της συμμετοχής στα κοινά, της ανεκτικότητας, του σεβασμού του άλλου και της αναγνώρισης της διαφορετικότητας.

Η ευαισθητοποίηση της μαθητικής κοινότητας, μέσω της εκπαιδευτικής διαδικασίας, μπορεί να συμβάλει καθοριστικά στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής, στο πλαίσιο του οποίου, οι πολίτες με αναπηρία θα αντιμετωπίζονται ως ισότιμοι πολίτες.

Είναι καιρός να περάσει η πατρίδα μας σε μια νέα εποχή δικαιωμάτων, με αξιοπρέπεια για όλους τους πολίτες. Με κατάλληλα προγράμματα συμβουλευτικής και άλλων παρεμβάσεων μπορεί να αρθούν οι διακρίσεις και να επιτευχθεί το μεγάλο ζητούμενο, που είναι η πραγματική ένταξη, πρώτα στο σχολείο και κατόπιν στην κοινωνία. Μια τέτοια θεώρηση βοηθά στην ουσιαστική συνεκπαίδευση των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και των συμμαθητών τους.

Μια ευνομούμενη και σώφρων πολιτεία έχει την υποχρέωση να εκπαιδεύσει τους πολίτες της να αποκτήσουν συνείδηση ότι ο λιγότερο τυχερός συνάνθρωπος έχει ίσα δικαιώματα και πρέπει να έχει πρόσβαση σε ίσες ευκαιρίες, προπαντός στην εκπαίδευση.

Η επιτομή του αρχαίου ελληνικού πολιτισμού είναι η αναγνώριση ότι «η τύχη αλλάζει», η μοίρα είναι κοινή και «το μέλλον αβέβαιο». Το «αγαπάτε αλλήλους» πρέπει να μετουσιωθεί σε κατανόηση και συμπαράσταση για το συνάνθρωπο μας.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Τα τελευταία χρόνια, η σύγχρονη εκπαιδευτική πολιτική σε θέματα ειδικής αγωγής μετουσιώνεται στην προσπάθεια ενσωμάτωσης των μαθητών, με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στον κύριο κορμό της εκπαίδευσης. Ο θεσμός της συνεκπαίδευσης αποτελεί πλέον τον βασικό άξονα πολιτικής σε θέματα ειδικής αγωγής στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, άλλα και στις αναπτυγμένες χώρες, γενικότερα.

Παρά το γεγονός ότι το πολύτιμο αγαθό της παιδείας αποτελεί τη βάση και το σημαντικότερο εφόδιο κάθε ανθρώπου, τόσο για την επαγγελματική του σταδιοδρομία, όσο και για την πνευματική του καλλιέργεια, παρατηρείται ότι οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες έχουν περιορισμένη πρόσβαση στην εκπαίδευση.

Το εθνικό αναπηρικό κίνημα, θεωρώντας ότι η εκπαίδευση αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα και παράγοντα – κλειδί για την εργασιακή και κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία, διεκδικεί την ποσοτική και ποιοτική αναβάθμιση της εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία.

Τα άτομα με αναπηρία βιώνουν καθημερινά σε όλες τις βαθμίδες του εκπαιδευτικού συστήματος διακρίσεις και αποκλεισμούς, για την άρση των οποίων απαιτείται μια ουσιαστική μεταρρύθμιση της εκπαίδευσης τους. Η διαχρονικότητα δε, αυτών των θεμάτων είναι δεδομένη γιατί αναντίρρητη αλήθεια είναι ότι η δυσμενής μεταχείριση και ο αποκλεισμός είναι θεμελιακές συμπεριφορές του εκπαιδευτικού μας συστήματος από τη γέννησή του.

Η κατάσταση που επικρατεί στον τομέα της εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας μπορεί να συνοψιστεί ως ακολούθως: (<http://www.esaea.gr>)

- Βασική άμεση αρνητική διάκριση η μη υποχρεωτικότητα της εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία (Ν. 1566/ 85) σε αντίθεση με την εκπαίδευση των άλλων παιδιών, αφού η εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία καθίστανται υποχρεωτική με απόφαση Υπουργού Παιδείας μόνο όταν το κράτος έχει τη δυνατότητα να την παρέχει.
- Βασική έμμεση διάκριση σε βάρος των ατόμων με αναπηρία που συμμετέχουν στην πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια γενική και τεχνική εκπαίδευση, χωρίς καμία όμως υποστήριξη, όπως παροχή τεχνολογικών βοηθημάτων, διασφάλιση της ψηφιακής προσβασιμότητας, προσαρμοσμένο εκπαιδευτικό υλικό στην κατηγορία της αναπηρίας τους (π.χ. σε μορφή Braille για τους τυφλούς μαθητές), κλπ.
- Έλλειψη κτιριακής προσβασιμότητας των σχολικών κτιρίων γενικής και τεχνικής εκπαίδευσης και ακαταλληλότητα των κτιρίων όπου στεγάζονται οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής.
- Παροχή εκπαίδευσης χαμηλής ποιότητας στα ειδικά σχολεία, τις ειδικές τάξεις και τα τμήματα ένταξης, δεδομένου ότι δεν είναι εξοπλισμένα επαρκώς με την απαιτούμενη

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

υλικοτεχνική υποδομή, δεν υποστηρίζονται με τα απαιτούμενα ειδικά αναλυτικά προγράμματα, και δεν είναι στελεχωμένα επαρκώς με εξειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό σε κάθε κατηγορία αναπηρίας.

- Διάθεση ενός πολύ μικρού ποσοστού τόσο από τον τακτικό κρατικό προϋπολογισμό όσο και από το Κοινωνικό Πλαίσιο Στήριξης, παρά το γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρία αποτελούν το 10% του μαθητικού πληθυσμού της χώρας και η εκπαίδευσή τους είναι πιο περίπλοκη, πιο δύσκολη και πιο δαπανηρή.

Είναι φανερό ότι το υπάρχον εκπαιδευτικό σύστημα είναι ένα σύστημα διακρίσεων και αποκλεισμού που παράγει πολίτες Β΄ και Γ΄ κατηγορίας, αφού, όπως περιγράψαμε παραπάνω, τα άτομα με αναπηρία είτε στερούνται του δικαιώματός τους να εισαχθούν στο εκπαιδευτικό σύστημα (όπως τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης), είτε αναγκάζονται να το εγκαταλείψουν (π.χ. λόγω έλλειψης προσβασιμότητας), είτε είναι αποδέκτες μιας υποδεέστερης και υποβαθμισμένης εκπαίδευσης σε σχέση με τους άλλους μαθητές.

Είναι αδήριτη ανάγκη η ανατροπή αυτής της κατάστασης, που διαιωνίζει την αδυναμία του ατόμου με αναπηρία να ασκήσει ανεμπόδιστα και με ίσους όρους το θεμελιώδες συνταγματικό του δικαίωμα στην εκπαίδευση και συνακόλουθα το δικαίωμά του στην εργασία και τη ζωή.

Επαγγελματική αποκατάσταση – απασχόληση

Η πολιτική ή οι πολιτικές για την εργασία και την απασχόληση ή αλλιώς, η καταπολέμηση της ανεργίας και του κοινωνικού αποκλεισμού, αποκτούν ξεχωριστή σημασία, όταν πρόκειται για πολίτες, που ανήκουν στην κατηγορία των Ατόμων με Αναπηρία.

Στις περιπτώσεις αυτές, εμφανίζεται μεγάλος αριθμός πολυσύνθετων προβλημάτων, όπως, επίσης, πολλαπλασιάζεται και η ευθύνη του κράτους, αλλά και ολόκληρης της κοινωνίας απέναντι σ’ αυτούς τους συνανθρώπους μας, που σύμφωνα με τις εκτιμήσεις φθάνουν στο 10% περίπου του συνολικού πληθυσμού της χώρας (www.minipress.gr).

Τα γενικά στοιχεία και οι δείκτες, που αφορούν στην απασχόληση και στην ανεργία είναι γνωστά, συζητήθηκαν και συζητούνται καθημερινά, αναλύθηκαν πολιτικά, για μια ακόμη φορά, στην πρόσφατη συζήτηση στη Βουλή για τον προϋπολογισμό και αποτελούν το πιο μεγάλο και το πιο σημαντικό σημείο αναφοράς των περισσότερων κοινωνικών προβλημάτων που απασχολούν τη χώρα και τους πολίτες.

Η όσο το δυνατόν καλύτερη και σαφέστερη εικόνα της πραγματικής κατάστασης των ΑμεΑ σε σχέση με την εργασία και την απασχόληση, κατά κατηγορίες (ηλικία, φύλλο κ.λ.π.),θα αποτελούσε ένα επιπλέον σημαντικό εργαλείο για τη χάραξη και εφαρμογή πολιτικής για την

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

επαγγελματική αποκατάσταση των ανθρώπων αυτών και θα βοηθούσε καθοριστικά στην αποτελεσματικότητα των μέτρων, που πρέπει να υλοποιηθούν.

Η απασχόληση των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα

Ένα από τα σημαντικότερα εργαλεία για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία είναι η απασχόληση. Η απασχόληση, σε συνδυασμό με την εκπαίδευση, αποτελούν τους κύριους μοχλούς για την ενσωμάτωση των αναπήρων στην κοινωνία, ενώ, ταυτόχρονα, η έλλειψη ολοκληρωμένων πολιτικών παρέμβασης στους συγκεκριμένους τομείς αποτελεί μία από τις κύριες αιτίες του κοινωνικού αποκλεισμού.

Από αυτή την άποψη, αποτελεί ζήτημα κεφαλαιώδους σημασίας η πολιτεία να εκπονήσει και να υλοποιήσει σχεδιασμένες πολιτικές απασχόλησης, που να στοχεύουν στην καθολική ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας.

Οι παρεμβάσεις της Πολιτείας

Στον τομέα της απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία, μόλις κατά τα 30 τελευταία χρόνια, άρχισαν να διαμορφώνονται οι παρεμβάσεις της Πολιτείας. Το 1979, με τον ν. 963, το 1986 με τον ν. 1648 και το 1998 με τον ν. 2643 (www.minipress.gr).

Με την τελευταία αναθεώρηση του Συντάγματος (άρθρο 21, παρ.5) γίνεται μια γενική αναφορά στα δικαιώματα των αναπήρων για ίσες ευκαιρίες και το 2004 ενσωματώνεται στο Ελληνικό Δίκαιο η Κοινοτική Οδηγία 78/2000 περί καταπολέμησης των διακρίσεων, όπου γίνεται σαφής αναφορά σε λήψη μέτρων για την εξάλειψη των διακρίσεων κατά των ατόμων με αναπηρία.

Ωστόσο, επισημαίνουμε, πως όλες οι νομοθετικές παρεμβάσεις της Πολιτείας, οι σχετικές με την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία εντάσσονται στα μέτρα κοινωνικής προστασίας και για άλλες ομάδες πληθυσμού, με συνέπεια να διαχέονται οι θετικές δράσεις υπέρ των ατόμων με αναπηρία.

Βασικά αίτια της ανεργίας των ατόμων με αναπηρία

Θεωρούμε χρήσιμο, κατ' αρχήν, να συνοψίσουμε τις κύριες αιτίες, που προκαλούν τον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία από την αγορά εργασίας:

- I. Η κοινωνική προκατάληψη, με τον κοινωνικό ρατσισμό, που, ως νοοτροπία, εξακολουθούν να αποτελούν δομικό χαρακτηριστικό της κοινωνίας μας.
- II. Η έλλειψη, από πλευράς Πολιτείας, ολοκληρωμένου κεντρικού σχεδιασμού, που να συνδυάζει τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία με την εκπαίδευση, την επαγγελματική κατάρτιση και τον επαγγελματικό προσανατολισμό.
- III. Οι αλλαγές, που συντελούνται στην αγορά εργασίας, στις νέες τεχνολογίες και στο οικονομικό περιβάλλον γενικότερα, χωρίς τα άτομα με αναπηρία να υποβοηθούνται με

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

την δημιουργία των αναγκαίων υποστηρικτικών δομών, ώστε να είναι σε θέση να ενταχθούν στην αγορά εργασίας.

- IV. Δ. Η διοικητική γραφειοκρατία σε σχέση με την λειτουργία του μηχανισμού των αναγκαστικών τοποθετήσεων σε θέσεις εργασίας. (Π.χ. από την ψήφιση του ν.2643/98 μέχρι σήμερα έπρεπε να έχουν γίνει 6 προκηρύξεις θέσεων και έχουν γίνει μόνο 2).
- V. Η έλλειψη υποδομών πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία, όπως προσβάσιμα κτήρια, μεταφορές και άλλα, με συνέπεια τα άτομα με αναπηρία να μη διευκολύνονται να συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή.

Συνοπτικά η σημερινή πραγματικότητα έχει ως εξής:

Ο αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία από την αγορά εργασίας, ιδιαίτερα κατά τα τελευταία χρόνια, έχει προσλάβει εκρηκτικές διαστάσεις.

Σύμφωνα με εκτιμήσεις του Ο.Α.Ε.Δ., το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 80%, ενώ στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης των 15, κυμαίνεται, κατά μέσο όρο, στο 50% (www.minipress.gr).

Το γεγονός της έλλειψης μητρώου αναπήρων και η επί μέρους βάσεων δεδομένων για επεξεργασία ειδικότερων ποιοτικών και ποσοτικών στοιχείων, έχει, ως αποτέλεσμα, όλα τα μέτρα που έχουν παρθεί, κατά καιρούς, να έχουν αποσπασματικό χαρακτήρα.

Η Έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη (Ιούνιος 2005) περιγράφει, με σαφήνεια, την κατάσταση, που επικρατεί στον τομέα της απασχόλησης ως προς την εφαρμογή του ν. 2643/1998 και τις διοικητικές διαδικασίες, γενικότερα.

Παράλληλα δε, όλο αυτό το διάστημα έχουν εκπονηθεί και υλοποιηθεί προγράμματα, χρηματοδοτούμενα από την Ευρωπαϊκή Ένωση και το Ελληνικό Δημόσιο για την επαγγελματική κατάρτιση και εκπαίδευση, μέσω των τριών Κοινοτικών Πλαισίων Στήριξης.

Όμως δεν φαίνεται μέχρι σήμερα αυτά να έχουν συμβάλει στον βασικό τους στόχο, που είναι η μείωση της ανεργίας.

Η έλλειψη δεικτών αξιολόγησης των συγκεκριμένων προγραμμάτων, ως προς τα αποτελέσματα που παράγουν, έχει ως άμεση συνέπεια, αφ' ενός την κατασπατάληση των πόρων και αφ' ετέρου κατάρτιση, με αμφίβολη ποιότητα και αποτελεσματικότητα.

Ο επαγγελματικός προσανατολισμός, απουσιάζει, ουσιαστικά, από την δράση των φορέων, που έχουν την ευθύνη για την αποκατάσταση των αναπήρων και τα προγράμματα κατάρτισης, που εφαρμόζονται, δεν ανταποκρίνονται στα απαραίτητα ποιοτικά στοιχεία, ώστε να προσφέρεται στα άτομα με αναπηρία, που συμμετέχουν σε αυτά, επάρκεια κατάρτισης, που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες της αγοράς εργασίας.

Για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας, η χώρα μας υιοθέτησε το μοντέλο των αναγκαστικών τοποθετήσεων σε θέσεις εργασίας. Ωστόσο, είναι σύνθηρες φαινόμενοι οι κοινωνικές διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με αναπηρία, από επιχειρήσεις του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ιδιαίτερα, οι επιχειρήσεις του ιδιωτικού τομέα αρνούνται συστηματικά να προσλαμβάνουν άτομα με αναπηρία σε θέσεις εργασίας.

Οι κοινωνικές προκαταλήψεις, αλλά και η μη επαρκής επαγγελματική κατάρτιση, αποτελούν τους βασικούς λόγους άρνησης για προσλήψεις εργαζομένων με αναπηρία.

Όπως επισημαίνεται και στην Έκθεση του Συνηγόρου του Πολίτη, ένας μεγάλος αριθμός αναπήρων εργαζομένων δεν έχει επαρκή ενημέρωση για τα δικαιολογητικά, που απαιτούνται για την πρόσληψη του, με αποτέλεσμα οι αιτήσεις να απορρίπτονται λόγω έλλειψης των απαραίτητων δικαιολογητικών.

Ορισμένες ακόμα παρατηρήσεις που πρέπει να γίνουν για τα ζητήματα εργασιακής ένταξης και απασχόλησης των ΑμεΑ είναι και οι εξής (www.minipress.gr):

- Τα ΑμεΑ, ως ιδιαίτερη ομάδα, παρουσιάζουν στο εσωτερικό τους πολλά στοιχεία ανομοιογένειας. Οι εμπειρίες τους στην απασχόληση ποικίλουν, λόγω κυρίως μιας ευρείας κλίμακας διαφορετικών δεξιοτήτων, δυνατοτήτων, αλλά και αναγκών. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας της διαφορετικότητας της αναπηρίας, που έχουν τα άτομα αυτά και κάθε μια κατηγορία πρέπει να εξετάζεται εξειδικευμένα και συγκεκριμένα.

- Εκτός από τις अपαράδεκτες διακρίσεις, που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ, σε πολλές περιπτώσεις, λόγω ακριβώς της αναπηρίας τους, υπάρχουν και διακρίσεις, που οφείλονται και σε άλλα χαρακτηριστικά, όπως το φύλο, η ηλικία, η εθνικότητα κ.λπ.. Διακρίσεις επί διακρίσεων, δηλαδή, που εντείνουν τα πρωτογενή προβλήματα και καθιστούν ακόμη πιο δύσκολη και περίπλοκη την επίλυση του εργασιακού ζητήματος και επιβάλλουν στο κράτος να είναι περισσότερο υπεύθυνο στην χάραξη και υλοποίηση πολιτικών κατά της ανεργίας και του αποκλεισμού.

- Η διασφάλιση της πρόσβασης των ΑμεΑ στα γενικά μέτρα για την απασχόληση και την ένταξη στην αγορά εργασίας, πρέπει να γίνεται χωρίς την κατάργηση της λήψης ειδικών μέτρων.

- Η εξάλειψη εμποδίων για την ένταξη των ΑμεΑ στην αγορά εργασίας, προϋποθέτει την άρση εμποδίων και σε άλλους τομείς (υποχρεωτική εκπαίδευση, κατάρτιση, προσπέλαση στην κοινωνία της πληροφορίας, μεταφορές, τεχνικά βοηθήματα, δομημένο περιβάλλον, κ.λπ.).

Σύμφωνα με τις πιο πάνω γενικές παρατηρήσεις, καθίσταται σαφές, ότι για την ουσιαστική αντιμετώπιση του θέματος της απασχόλησης και της εργασίας των ΑμεΑ, χρειάζεται μια συνολική προσέγγιση του ζητήματος, με συντονισμένα μέτρα, που θα αφορούν σε όλες τις πτυχές και τους παράγοντες, που υπεισέρχονται στη ζωή αυτών των συνανθρώπων μας και που σχετίζονται με την προσπάθεια για την επαγγελματική τους αποκατάσταση.

Οι άξονες των μέτρων, πάνω στους οποίους θα πρέπει να κινηθεί η Πολιτεία, για να διασφαλισθούν, στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό, τα δικαιώματα των ΑμεΑ, όσον αφορά στην απασχόληση και την εργασία, είναι οι παρακάτω:

1. Κεντρικός σχεδιασμός, από πλευράς Πολιτείας, για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία, που θα αποβλέπει στην μελέτη της αγοράς εργασίας, στις δυνατότητες αποκατάστασης των

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

αναπήρων σε επαγγέλματα που μπορούν αποτελεσματικά να ασκήσουν, με την καθιέρωση του μητρώου αναπηρίας και την δημιουργία παράλληλων βάσεων δεδομένων.

2. Ψήφιση νόμου αποκλειστικά για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία. Αξιολόγηση των τυπικών και ουσιαστικών προσόντων τους και διαφάνεια στο σύστημα προσλήψεων. Αυξημένη προστασία έναντι των απολύσεων.
3. Επαρκής επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση, που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες της οικονομίας και της αγοράς εργασίας, με την θέσπιση του επαγγελματικού προσανατολισμού.
4. Ανάδειξη των δυνατοτήτων των ατόμων με αναπηρία ως επαγγελματιών, με την παράλληλη δημιουργία όλων των αναγκαίων υποστηρικτικών και τεχνολογικών υποδομών, ώστε να μπορούν ισότιμα να ενταχθούν στην αγορά εργασίας. Απαραίτητη κρίνεται, η απρόσκοπτη προσπέλαση των ΑμεΑ στην Κοινωνία της Πληροφορίας. Παραδοχή της αρχής, ότι τα άτομα με αναπηρία, με την απαραίτητη στήριξη, αποτελούν μέρος του παραγωγικού δυναμικού της κοινωνίας.
5. Συνδυασμός του μοντέλου αναγκαστικής πρόσληψης με αντίστοιχες εναλλακτικές μορφές τοποθέτησης, μέσα από την συνεχή ενημέρωση εργοδοτών και φορέων.
6. Ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για την καταπολέμηση των διακρίσεων και την διασφάλιση, από την Πολιτεία, ίσων ευκαιριών.
7. Θέσπιση κινήτρων, με διάφορες εναλλακτικές μορφές, σε επιχειρήσεις που απασχολούν άτομα με αναπηρία.
8. Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για όλα τα ζητήματα που αφορούν τα ΑμεΑ.
9. Επαρκής ενημέρωση των ατόμων με αναπηρία για τα δικαιώματα, που τους παρέχει το σύστημα και συνεχής στήριξη στην άσκηση τους.

2. Προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρίες στον ελληνικό αστικό χώρο

Ως προς την οριοθέτηση της έννοιας, προσβασιμότητα νοείται το χαρακτηριστικό του περιβάλλοντος, που επιτρέπει σε όλα τα μέλη της κοινωνίας, χωρίς διακρίσεις φύλου, ηλικίας και λοιπών χαρακτηριστικών, να μπορούν αυτόνομα, με ασφάλεια και άνεση, να προσεγγίζουν και να χρησιμοποιούν τις προσφερόμενες υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά.

Το ερώτημα είναι, κατά πόσο το χαρακτηριστικό αυτό ισχύει στη χώρα μας. Παρέχεται στα άτομα με αναπηρία η δυνατότητα πρόσβασης, όπως στα υγιή άτομα; Η σκληρή πραγματικότητα στοιχειοθετεί αρνητική απάντηση. Πολλοί από αυτούς, λόγω της έλλειψης σύγχρονης υποδομής, δεν τολμούν να βγουν από το σπίτι τους, γιατί δυσκολεύονται να κυκλοφορήσουν άνετα. Επομένως, δεν έχουν φυσιολογική ζωή και ζουν στις παρυφές της καθημερινότητας και της κοινωνίας, με πολύ μεγάλο κόστος για την ποιότητα της ζωής τους.

Πριν μερικά χρόνια, η κατάσταση θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως πολύ χειρότερη. Τα τελευταία χρόνια, έχει σημειωθεί πρόοδος και έχουν δημιουργηθεί υποδομές, αλλά δεν έχουμε προσεγγίσει, ακόμη, το επίπεδο άλλων προηγμένων κρατών. Ενώ διανύουμε τον εικοστό πρώτο

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

αιώνα, δεν παρέχονται οι υπηρεσίες, που θα επέτρεπαν στα άτομα με κινητικά προβλήματα ή έλλειψη όρασης, την άνετη πρόσβαση στους χώρους, που επιθυμούν. Ως κυριότερα αίτια θεωρούνται η έλλειψη υποδομών, η νοοτροπία του Έλληνα, η έλλειψη ενημέρωσης, η πλημμελής αστυνόμευση και η ανυπαρξία νέων νομοθετικών ρυθμίσεων (<http://www.minpress.gr>).

Κατόπιν τούτων, κρίνεται αναγκαία η δημιουργία υποδομών σε πεζοδρόμια, και σε κοινόχρηστους, δημόσιους και ιδιωτικούς χώρους, ώστε να πληρούνται οι προϋποθέσεις προσβασιμότητας. Παράλληλα, τις αναγκαίες προϋποθέσεις επιβάλλεται να πληρούν τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς, ώστε να διευκολυνθούν τα άτομα αυτά να βγουν από τη απομόνωση. Απαραίτητη, επίσης, κρίνεται η αλλαγή της συμπεριφοράς των πολιτών. Η σωστή συμπεριφορά πρέπει να αποτελεί μέρος της καθημερινότητας, με στόχο να μη δημιουργούνται προβλήματα στα άτομα με αναπηρία.

Επιβάλλεται, ακόμη, ευρεία ενημέρωση του κοινού για τις ιδιαιτερότητες των ατόμων με αναπηρία, ώστε η ευαισθησία να μεταβληθεί σε καθημερινή πράξη. Το έργο της ενημέρωσης πρέπει να αναλάβουν οι βασικοί πυρήνες της κοινωνίας μας, δηλαδή, η οικογένεια, το Σχολείο και η Τοπική Αυτοδιοίκηση, σε συνδυασμό με τη μεγάλη δύναμη ενημέρωσης, που διαθέτουν τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης.

Για τους λόγους αυτούς, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να κυκλοφορούν, αντιμετωπίζοντας τις φοβίες και τις αναστολές τους. Φυσικά, η ενημερωτική εκστρατεία, για να αποφέρει τα ζητούμενα αποτελέσματα, θα πρέπει να συνοδεύεται από εντατικούς ελέγχους και αυστηρά πρόστιμα, που θα επιβάλουν τα όργανα της πολιτείας και, συγκεκριμένα, της Ελληνικής και Δημοτικής Αστυνομίας. Επιβάλλεται, ιδιαίτερα, η διαφύλαξη των «οδηγών» των τυφλών και η εξασφάλιση της πρόσβασης των αναπηρικών αμαξιδίων στα πεζοδρόμια.

Το σημαντικότερο, όμως, ζήτημα είναι η εφαρμογή της ισχύουσας νομοθεσίας, την οποία πρέπει να σεβόμαστε και να τηρούμε. Επομένως, θέμα άμεσης προτεραιότητας είναι η βελτίωση της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία, μέχρι να επιτύχουν αυτόνομη διαβίωση. Αυτό είναι το ζητούμενο και είναι απαραίτητο τα άτομα με αναπηρία να κυκλοφορούν, χωρίς τη βοήθεια κανενός, όπως συμβαίνει σε άλλες προηγμένες και πολιτισμένες χώρες. Για να επιτύχουμε αυτόν τον στόχο, δεν θα πρέπει να παραμείνουμε, μόνον, στα ωραία λόγια. Με αυτά τα μέτρα, θα βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία και θα αποδείξουμε ότι συγκαταλεγόμαστε στις πολιτισμένες χώρες. Αυτό που χρειάζεται, πέρα από νόμους και έργα, είναι η αλλαγή της νοοτροπίας του Έλληνα. Για να επιτύχουμε αυτό τον στόχο, χρειάζονται συντονισμένες και παράλληλες ενέργειες. Έχει διαπιστωθεί ότι η έλλειψη ειδικής υποδομής στους δημόσιους και κοινόχρηστους χώρους δημιουργεί μεγάλα προβλήματα στα άτομα με αναπηρία. Όσον αφορά στους ιδιωτικούς χώρους, ο νόμος θα πρέπει να υποχρεώνει τους κατασκευαστές, με παράλληλη θέσπιση κινήτρων, να δημιουργούν υποδομές (ράμπες, ανελκυστήρες), ώστε να μπορεί το άτομο με αναπηρία να επισκεφθεί συγγενείς, συνεργάτες και

φίλους στο σπίτι, ή στην εργασία τους. Η αρχή της επισκεψιμότητας έχει αρχίσει να εφαρμόζεται σε άλλες χώρες της Ευρώπης (<http://www.minpress.gr>).

Άλλες διαστάσεις κοινωνικού αποκλεισμού των ΑμεΑ:

3. Πολιτισμός και ψυχαγωγία

Ολόκληρη η πόλη γίνεται για τα άτομα με αναπηρία απόρθητο φρούριο. Γήπεδα, πανεπιστήμια, θέατρα, κινηματογράφοι, βιβλιοθήκες όλοι οι δημόσιοι χώροι φτιάχτηκαν για όλους τους ανθρώπους, αλλά όχι για τα άτομα με αναπηρία. Οι τελευταίοι μπορούν κάλλιστα να απολαμβάνουν ακίνητοι στο καροτσάκι τους την συντροφιά της τηλεόρασης, μακριά από τον κόσμο και τη ζωή, αθέατοι πίσω από τις κουρτίνες των διαμερισμάτων ή πίσω από τα κάγκελα των υγειονομικών σταθμών.

Πρόοδο στην κοινωνία μας θα αποτελούσε επίσης, οι συχνές επισκέψεις σε ιδρύματα, όπου θα μπορούσαμε να πάρουμε ένα παιδί και ισότιμα μαζί του να διασκεδάσουμε, βλέποντας ένα θεατρικό έργο ή ένα αθλητικό θέαμα ή να φάμε μαζί του σε ένα εστιατόριο.

4. Υγεία – ιατρική περίθαλψη

Η αντιμετώπιση θεμάτων υγείας των ατόμων με αναπηρία (ΑμεΑ) στην χώρα μας στηρίζεται σε μικρή σχετικά δυνατότητα προσφοράς ιατρικών υπηρεσιών, με ανεπαρκή αριθμό εξειδικευμένου ανθρώπινου δυναμικού και σχετικά λίγες ειδικές διαγνωστικές μονάδες. Παρ' όλα αυτά υπάρχει η γενική εντύπωση ότι, ενώ η διάγνωση, έστω και με δυσκολίες και καθυστερήσεις, γίνεται, στο μεγαλύτερο ποσοστό, ικανοποιητικά, η αποκατάσταση και γενικά η υποστήριξη αυτών των ατόμων γίνεται, συχνά, σπασμωδικά και ασυντόνιστα. Βασική, επομένως, ανάγκη αποτελεί η φροντίδα για την εξασφάλιση επαρκών ειδικών κέντρων συγκεκριμένων ειδικοτήτων και εξοπλισμού, που να καλύπτουν όλη τη χώρα.

5. Πρόνοια και κοινωνική φροντίδα

Στη χώρα μας, η οικογένεια είναι αυτή που έρχεται να καλύψει το κενό της κρατικής κοινωνικής πολιτικής, επωμιζόμενη το βάρος που συνεπάγεται η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία με αποτέλεσμα οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία να βιώνουν συνθήκες κοινωνικής ανασφάλειας.

Σήμερα, από τη διακυβέρνηση της χώρας απουσιάζουν στοχευμένες πολιτικές συμμετοχής, ίσης μεταχείρισης και κοινωνικής προστασίας που θα δημιουργούσαν μια οικονομία και μια κοινωνία που θα περιελάμβανε όλους, παρέχοντας υποστήριξη στους αποκλεισμένους αλλά και θα αντιμετώπιζαν ενεργά τους διαρθρωτικούς φραγμούς των πιο ευάλωτων ομάδων, όπως είναι τα άτομα με αναπηρία, προς την κοινωνική ένταξη, μειώνοντας τις περιπτώσεις του κοινωνικού αποκλεισμού.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Τα άτυπα δίκτυα κοινωνικής στήριξης των οικογενειών, που παραδοσιακά δρούσαν αναδιανεμητικά και αναλάμβαναν την κοινωνική φροντίδα των μελών της διαιρεμένης οικογένειας, αδυνατούν να ανταποκριθούν σε αυτές τις λειτουργίες, αντιμετωπίζουν διάφορες κρίσεις και ως εκ τούτου αυξάνονται οι ανάγκες στήριξης της από οργανωμένες υπηρεσίες κοινωνικής προστασίας. Η κρατική κοινωνική πρόνοια και γενικότερα το σύστημα κοινωνικής προστασίας είναι υπολλειματικό κα έχει μεταβιβάσει στην οικογένεια και τα άτυπα δίκτυα τις ευθύνες κοινωνικής φροντίδας των αναπήρων (Οικονόμου, Φερόνας, 2006: 291-292).

2.3. Παιδιά με αναπηρίες στην Ελλάδα

Η δυνατότητα επιλογής και συμμετοχής όλων των μελών μιας κοινωνίας στις κοινωνικές δραστηριότητες περιορίζεται σημαντικά στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρίες. Στις σύγχρονες κοινωνίες μια οποιαδήποτε απόκλιση από το ιδεατό πρότυπο του απόλυτα, σωματικά και πνευματικά, υγιή ανθρώπου οδηγεί συχνά τα μη αρτιμελή ή πνευματικά υγιή άτομα με περιθωριοποίηση και αποκλεισμό από τις περισσότερες δραστηριότητες της κοινωνικής ζωής.

Η σημερινή κατάσταση στην Ελλάδα, όσον αφορά στα παιδιά με αναπηρίες έχει ως εξής (Το κοινωνικό πορτραίτο της Ελλάδας 2001, 2002: 190):

Σύμφωνα με έρευνα που διεξήγαγε το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, πρώτον με στοιχεία σε εθνικό επίπεδο, και δεύτερον, με πρωτογενή στοιχεία στη περιοχή της Αττικής, όπου είναι συγκεντρωμένες οι περισσότερες υπηρεσίες που ασχολούνται με την φροντίδα των παιδιών αυτών, προέκυψαν κάποια συμπεράσματα. Αυτά τα συμπεράσματα αφορούν:

- την ανεπαρκή πληροφόρηση πάνω στην επιδημιολογία και τις επιπτώσεις για τον πληθυσμό με αναπηρία και ιδιαίτερα για τα παιδιά με αναπηρία.
- επίσης, την νομοθεσία που αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι. Η νομοθεσία είναι διασκορπισμένη και ανεπαρκής σε τέτοιο βαθμό που ακόμη και οι ειδικοί επαγγελματίες το βρίσκουν δύσκολο να υποστηρίζουν παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειες τους κάνοντας πλήρη χρήση των υπάρχοντων νόμων.
- Υπάρχουν βασικές αδυναμίες στο σύστημα φροντίδας για τα παιδιά αυτά. Αυτές οι αδυναμίες είναι: η ανεπαρκής εξειδικευμένη φροντίδα για το τύπο και το βαθμό αναπηρίας τόσο από πλευρά εξειδικευμένου προσωπικού όσο και από την πλευρά κατάλληλων και σύγχρονων εγκαταστάσεων. Ακόμα, η ανύπαρκτη υποστήριξη και εποπτεία από το Κράτος. Η αντιμετώπιση του παιδιού με αναπηρία επικεντρώνεται στην αναπηρία και κυρίως στην βιοϊατρική της πλευρά, δεν υπάρχει επαρκές προσωπικό κατάλληλο για ολιστική φροντίδα που συμπεριλαμβάνει την αντιμετώπιση ψυχολογικών, κοινωνικών, αναπτυξιακών αναγκών, ψυχαγωγίας και παιδείας.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

- Υπάρχει ανεπάρκεια του αριθμού των υπηρεσιών (ειδικά στην επαρχία) και δυσκολία πρόσβασης σε πολλές από τις υπηρεσίες αυτές και έλλειψη πλήρους καταγραφής και κατανομής των υπηρεσιών όσον αφορά στον παιδικό πληθυσμό με αναπηρία σε εθνικό επίπεδο.
- Υπάρχει έλλειψη επαρκούς εποπτείας εκ μέρους του Κράτους στις υπηρεσίες αυτές, σε διάφορους τομείς, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει κατάλληλος – σωστός προγραμματισμός και χάραξη πολιτικής που να ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες.

Ένα άλλο σημαντικό συμπέρασμα που διαπιστώθηκε ήταν η ανεπάρκεια προδιαγραφών για την προσαρμογή του περιβάλλοντος (διευθέτηση κτιρίων, προσαρμογή των μεταφορικών μέσων κ.λ.π.) στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες. Στην Ελλάδα η πολεοδομική οργάνωση και ο σχεδιασμός του αστικού της χώρου εμποδίζουν και συχνά αποκλείουν την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρίες και ιδιαίτερα των παιδιών από τη μόρφωση, την ψυχαγωγία κ.α.

Η νομοθεσία του ελληνικού Κράτους που αφορά στην Ειδική Αγωγή, θα μπορούσε κανείς να πει ότι υπάρχει και λειτουργεί αποτελεσματικά (η Ειδική Αγωγή). Δυστυχώς όμως, πολλές φορές αυτοί οι νόμοι δεν εφαρμόζονται. Υπάρχει ασυμφωνία μεταξύ των αναγκών των παιδιών και των προσφερόμενων προγραμμάτων. Στην προσχολική αγωγή, τα προβλήματα των παιδιών με αναπηρία δεν αντιμετωπίζονται επαρκώς με προγράμματα ένταξης τους στο κοινωνικό σύνολο, αλλά ούτε και με την ικανή δημιουργία ειδικών θέσεων υποδοχής.

Η κοινωνία είναι δομημένη έτσι ώστε να ικανοποιεί πρωταρχικά τις ανάγκες των υγιών ατόμων. Το οικονομικό βάρος προκύπτει από το ότι, οι γονείς και όχι η κοινωνία, αναμένεται να πληρώσουν τις υπέρογκες δαπάνες που προκαλούνται από τις επιμέρους ειδικές ανάγκες των παιδιών.

Ο στιγματισμός της αναπηρίας από την κοινωνία και τα πρότυπα συμπεριφοράς που προκύπτουν από αυτόν εμποδίζουν τις οικογένειες να έχουν ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής. Στη χώρα μας αν και η έννοια της αναπηρίας διαφέρει μεταξύ του κοινού, η γενική στάση απέναντι στη κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών με αναπηρία είναι αρνητική, κυρίως για παιδιά με νοητική υστέρηση.

Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα για μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία στην Ελλάδα είναι το κράτος γραφειοκρατίας.

Οι γονείς με παιδί με αναπηρία παραπονιούνται για αρνητική στάση από την πλευρά της κοινωνίας, για κοινωνικά και φυσικά εμπόδια, για ανεπαρκή πληροφόρηση, για ανεπαρκή επιστημονική καθοδήγηση και υποστήριξη. Τους απασχολεί το μέλλον του παιδιού τους όταν οι ίδιοι λείψουν, καθώς οι οικογενειακοί δεσμοί χαλαρώνουν. Ζητούν τη δραστηριοποίηση του Κράτους για να καλύψει τις αυξανόμενες ανάγκες που σήμερα επωμίζονται οι ίδιοι οι γονείς.

Ένταξη: Μια διαδικασία ενσωμάτωσης στη κοινωνία

3.1 Η ένταξη των αναπήρων ως ηθικό αξίωμα

Οι αποφάσεις της εκπαιδευτικής πολιτικής για επίσημη ένταξη των παιδιών και νέων με αναπηρία, προϋποθέτει ηθικές αξιώσεις. Σύμφωνα με τον Schonberger (1987), οι διευκρινήσεις των αποφάσεων είναι απαραίτητες ώστε να οδηγηθεί η συζήτηση για την ένταξη σε ένα διάλογο και να δικαιωθεί ως μια «ηθική συνεργασία» (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998: 147). Μέσα σε αυτές τις διευκρινήσεις, είναι σημαντικό να υπάρχει η δυνατότητα μιας ανοιχτής συζήτησης που αφορά στο ερώτημα τι σημαίνει το να είσαι άτομο με αναπηρία.

Ανάπηρο άτομο σημαίνει κάθε άτομο ανίκανο να επιβιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, και να καλύψει τις ανάγκες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών και πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι (Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων των Αναπήρων).

Ένα άτομο με αναπηρία για να μπορέσει να ζήσει μια ζωή ανθρώπινη και ευτυχισμένη, έτσι όπως την ζει ένα «φυσιολογικό» άτομο, πρέπει να υπάρξουν κάποιες ασυνήθιστες γι' αυτόν προϋποθέσεις όπως η συμμετοχή του σε πολιτιστικά και κοινωνικά γεγονότα, κάτι που είναι δύσκολο να γίνει χωρίς προετοιμασία. Για αυτό το λόγο, είναι πολύ σημαντικό ο άνθρωπος με αναπηρία να συμμετάσχει σε μια διαδικασία μάθησης και εκπαίδευσης ώστε να μπορέσει να δεχτεί και να καταλάβει τις παραδεκτές κοινωνικές αξίες και να ζήσει αξιοπρεπώς στην υπάρχουσα κοινωνία.

Την παραπάνω άποψη πρέπει να τη δούμε ως ένα παιδαγωγικό και εκπαιδευτικό σκοπό: το άτομο με αναπηρία πρέπει να μάθει να συμμετέχει ο ίδιος στη δημιουργία τέτοιων προϋποθέσεων. Αυτό σημαίνει ότι ο καθένας δεν είναι μόνο εξουσιοδοτημένος αλλά και υποχρεωμένος να κατορθώσει να ισχύουν ως κριτήρια μιας γενικότερης εκτίμησης οι αξίες και οι κανονισμοί που τόσο τον δυσκολεύουν (Ζώνιου- Σιδέρη, 1998: 148).

Οι κανονισμοί όπως: ο μέσος όρος (π.χ. ηλικία), οι νομικοί κανονισμοί (π.χ. υποχρεωτική σχολική φοίτηση), και οι ιδανικοί κανονισμοί (π.χ. αφηρημένη σκέψη) από μόνοι τους χάνουν σε αξία σε αντίθεση με τις ηθικές αρχές που κερδίζουν σε αξία και που από μερικούς χαρακτηρίζονται «βασικοί κανονισμοί».

Κατά την άποψη του Habermas (1986), οι συμμετέχοντες ξεκίνησαν με την αρχή ότι βασικά όλοι οι θιγόμενοι συμμετέχουν ελεύθερα και ισότιμα σε μια συνεργατική αναζήτηση της αλήθειας, όπου ο καθένας νιώθει την ανάγκη και του επιτρέπει να επιχειρηματολογήσει με τα καλύτερα δυνατά και ουσιαστικά επιχειρήματα (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998: 149).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Για κάθε πολίτη ισχύει ότι είναι υποχρεωμένος να πραγματοποιεί τις ατομικές του προϋποθέσεις για μια αξιοπρεπή και ευτυχημένη ζωή, το ίδιο θα πρέπει όμως να ισχύει και για το άτομο με αναπηρία ώστε να μπορέσει να δημιουργήσει μια κοινωνία που θα έχει σαν στόχο την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και την ευτυχία. Ηθική αξία για το άτομο με αναπηρία το οποίο αισθάνεται τον αποκλεισμό είναι η ένταξη του στην κοινωνία κάτι που είναι σημαντικό και μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσα από μια διαδικασία δημοκρατικότητας και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας.

Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια και ευτυχία προσκρούει όχι μόνο στην αντίδραση των προνομιούχων, που είναι τα υγιή άτομα ,αλλά και στα όρια της ανθρώπινης κατανόησης ,γιατί αυτή μπορεί να οριοθετήσει τις προϋποθέσεις της διαπραγμάτευσης, μόνο έως ένα βαθμό.

Στη σημερινή εποχή έχουμε νέες εμπειρίες και διαδικασίες εξάπλωσης νέων και αντίθετων ορίων της ένταξης και διαχωρισμού από τις διαδικασίες που επικρατούσαν μέχρι τώρα. Από τα παραπάνω προκύπτει ότι (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998: 150):

- με τον αυξανόμενο εκδημοκρατισμό θα πρέπει να σπανίσουν ορισμένες μορφές αναπηρίας. Αυτό δικαιολογεί και την επικρατούσα ελπίδα ότι με τα «σχολεία ένταξης» και μια «χειραφετημένη διδακτική» υπάρχει περίπτωση να απαλειφθούν τουλάχιστον τα ταξικά αίτια που προκαλούν αναπηρία
- το ότι είναι και για ποιους λόγους είναι κάποιος άτομο με αναπηρία δε κατοχυρώνεται μόνο μέσα από κάποιους ορισμούς. Πρέπει να συνυπολογιστούν και οι αντιδράσεις των ατόμων χωρίς αναπηρία.

Ένταξη σημαίνει ότι τα άτομα και οι ομάδες ατόμων που λόγω μιας διακριτικής βλάβης ήταν και είναι απομονωμένοι, λόγω της άρνησης της αποδοχής τους από τα υγιή άτομα, θα μπορούν μελλοντικά να πλησιάσουν ως ισάξια και ισότιμα άτομα ώστε να συμμετέχουν στη κοινωνική ζωή. Η ένταξη συνεπάγεται επικοινωνία και κοινή δράση, και κατά προέκταση την από κοινού πολιτιστική δημιουργία.

Μια τέτοια κανονιστική υπέρβαση της πολιτιστικής αποδοχής και ιδιοποίησης (ιδιοποίηση είναι ένας βασικός μηχανισμός της ψυχικής **εξέλιξης του ανθρώπου..**, η δε διαδικασία της ιδιοποίησης μεταδίδεται γλωσσικά και κοινωνικά, είναι καθορισμένη ως προς το σκοπό και το περιεχόμενο της και λαμβάνει χώρα μέσα στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης) και της κοινωνικής συμμετοχής προϋποθέτει την ιδέα της ισότητας όλων των ανθρώπων που είναι ριζωμένη στην έννοια της ελευθερίας (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998: 151).

Από την ιδέα της ελευθερίας και της ισότητας πηγάζει και το δικαίωμα για εκπαίδευση και μόρφωση. ‘Πράξε με τέτοιον τρόπο ώστε να `χεις την ανθρωπότητα στο άτομο σου (μέσα σου) και να τη χρησιμοποιείς ανά πάσα στιγμή ως σκοπό αλλά ποτέ ως μέσο’.

Τα άτομα με αναπηρία ως κοινωνικά αδύναμα άτομα βρίσκονται συχνά, περισσότερο απ’ οποιαδήποτε άλλη ομάδα, σε κίνδυνο να χρησιμοποιηθούν ως μέσο για ιδεολογικές προσδοκίες.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Κατά τον Jetter (1986), το ερώτημα για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία είναι ηθικό μόνο για εκείνα τα άτομα που καταλαβαίνουν το διαχωρισμό ως ένα επιμέρους πρόβλημα και που η γενικότερη περιθωριοποίηση της ανθρώπινης κοινωνίας είναι ανυπόφορη γι' αυτούς τους ίδιους. Η απαίτηση της ένταξης δεν μπορεί να εξηγηθεί με αρκετά σαφή επιχειρήματα γιατί αγγίζει βασικά πολύ περισσότερες αξίες απ' ότι είναι σε θέση να μάθει και να νιώσει ο άνθρωπος (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998: 151).

Έτσι, ακόμα και οι πιο αποτελεσματικές εμπειρικές (οικονομικού και παιδαγωγικού χαρακτήρα) αξιολογήσεις για τα ψυχολογικά κίνητρα και την κοινωνική απαίτηση του σκεπτικού της ένταξης δεν μπορούν να αποδείξουν την ισχύ τους. Αυτό συμπεραίνεται όχι μόνο από στοχασμούς τόσο των υπερασπιστών όσο και των περισσότερων αντιπάλων της ένταξης, αλλά και από την κύρια ιδέα της ελευθερίας όλων των ανθρώπων και την ισότητα όλων των πολιτών.

Ο Kuhlmann (1984) υποστηρίζει ότι αυτοί που επιχειρηματολογούν υπέρ ή κατά της ένταξης των ατόμων με αναπηρίες επικαλούνται συνήθως τους νόμους και συνειδητά ή ασυνειδητά στηρίζονται στο ήθος, με σκοπό να δείξουν ότι η ένταξη των ατόμων με αναπηρίες είναι αποτέλεσμα των δικών τους ηθικών αρχών. Παίρνουν όμως μια τέτοια ‘‘αυστηρή στάση’’, η οποία τους εξασφαλίζει τη θεωρητική περιγραφή με το να συνυπολογίζουν επιχειρήματα που προέκυψαν από τις πρακτικές γνώσεις (Ζώνιου - Σιδέρη, 1998: 152).

Η ένταξη δεν είναι ένα θέμα που αφορά αποκλειστικά το μεμονωμένο άτομο με αναπηρία, αλλά ολόκληρη την κοινωνία αφού οφείλει να στοχεύει στην αλλαγή της κοινωνικής αντίληψης από τη μεριά των ατόμων χωρίς αναπηρία. Με την κοινωνική ένταξη όμως βελτιώνονται οι ανθρώπινες σχέσεις, ενεργοποιούνται τα κίνητρα για πολιτιστική δημιουργία και η κοινωνία ανακαλύπτει προσβάσεις στο πολιτιστικό είναι του μέλους της με την αναπηρία.

Η ένταξη δεν θα πρέπει να νοείται μόνο ως ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία των ατόμων χωρίς αναπηρία αλλά ως κουλτούρα της συμβίωσης και της συνεργασίας μεταξύ αυτών. Στόχο της ένταξης είναι να ζουν μαζί, αλλά και ο ένας για τον άλλον, όλοι οι άνθρωποι, σε μια ανθρώπινη κοινωνία αλληλεγγύης και ειρήνης (Σούλης, 1999: 201).

Κοινωνική ένταξη σημαίνει πλήρης συμμετοχή στις κοινωνικές συναναστροφές μέσα σε φυσιολογικούς χώρους και κατά τέτοιο τρόπο ώστε οι άνθρωποι που συμμετέχουν να αποτελούν μέρος ενός σταθερού κοινωνικού ιστού (Τάφα, 1997: 180).

Με την διαπαιδαγώγηση και ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινωνίας επιχειρείται μια αποτελεσματικότερη κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση των παιδιών που δυσλειτουργούν και έχουν ιδιαίτερες προσωπικές ανάγκες.

Ακόμη και στις ημέρες μας η στάση της ευρύτερης κοινωνίας απέναντι στα άτομα με ιδιαίτερες ανάγκες και προβλήματα είναι μάλλον αρνητική ή επιφυλακτική. Είναι ίσως μια στάση συγκατάβασης και ανοχής ενίοτε και ενοχής. Στο υπόβαθρο της συμπεριφοράς αυτής συνωθούνται δυναμικά προλήψεις, δεισιδαιμονίες, παράλογοι και συνωμοτικοί φόβοι που

προξενεί η θέα του παράδοξου, της εκτροπής από το φυσιολογικό, του ακατανόητου, που πρέπει ίσως «να εξορκίσουμε».

Χρειάζεται συνεπώς εντατική και συστηματική προσπάθεια ενημέρωσης και διαπαιδαγώγησης των ευρύτερων κοινωνικών ομάδων, ώστε να διαμορφώσουν θετικότερη στάση έναντι των ασθενικών ατόμων και να επιτευχθεί έτσι μια καλύτερη αποδοχή και ένταξη τους στη ζωή και στις λειτουργίες του κόσμου των λεγομένων «φυσιολογικών» ανθρώπων.

3.2 Ορισμός ένταξης: σημασιολογική διασαφήνιση των όρων ένταξη και ενσωμάτωση

Η κοινωνική ένταξη αποτελεί μια προοδευτική διαδικασία του ενός, να έχει το δικαίωμα να είναι διαφορετικός και να γίνεται αποδεκτός παρά τη διαφορετικότητα και τις ανεπάρκειες του, του άλλου να τον καταλαβαίνει και να τον αποδέχεται όπως είναι και μαζί και οι δυο να μαθαίνουν να αναπτύσσονται και να συμβιούν. Πρόκειται για μια διαδικασία που πρέπει να ξεκινά και να στηρίζεται με τη γέννηση. Η κοινωνική ενσωμάτωση αποτελεί μακρόχρονη διαδικασία και επιτυγχάνεται με το συγχρωτισμό και την αλληλεπίδραση. Δεν αποτελεί μονομερή διαδικασία όπου τα άτομα με αναπηρία εντάσσονται σε μια ομάδα και σταδιακά ενσωματώνονται αυτονόητα. Ενσωμάτωση δεν σημαίνει υποταγή επιμέρους ατόμων ή ομάδων σε υπάρχουσες δομές. Ενσωμάτωση σημαίνει αμοιβαίες διαδικασίες, αλληλοκατανόηση η οποία γίνεται αντιληπτή με την κοινωνικοποίηση.

Σκοπός της ένταξης είναι ο κάθε άνθρωπος να αναγνωρίζεται και να μαθαίνει σαν ένα ολοκληρωμένο άτομο, έτσι ώστε να συμμετέχει ισότιμα σε όλους τους τομείς της κοινωνίας μας. Δηλαδή να μπορεί να έχει σχέσεις με φίλους και γείτονες, να μπορεί να συνεργάζεται στο σχολείο και στην επαγγελματική του ζωή, να μπορεί να συμμετέχει χωρίς διάκριση σε ευρύτερους τομείς, όπως στην διάθεση του ελεύθερου χρόνου του, στα μέσα μαζικής μεταφοράς, στην οικονομία, στην πολιτική κ.α. (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 123).

Η σημασιολογική ερμηνεία της ορολογίας γύρω από την κοινωνική ένταξη συνιστά το αρχικό και ασφαλές βήμα για την αξιόπιστη προσέγγιση του θέματος. Οι όροι **“ένταξη”(integration)**, **“ενσωμάτωση” (mainstreaming)** και **“συμπεριληπτική εκπαίδευση” (inclusion)**, χρησιμοποιούνται εναλλακτικά για να περιγράψουν την διαδικασία της εκπαίδευσης μαθητών με αναπηρίες με τυπικούς μαθητές στο γενικό σχολείο (Drafer, Aleknavicius, & Crooks, 1998).

Σύμφωνα με την Ζώνιου-Σιδέρη (1998), ο όρος “ένταξη” αναφέρεται στην *συστηματική* τοποθέτηση ενός αντικειμένου μέσα σε ένα άλλο έτσι ώστε, κάποιος να μπορεί να θεωρήσει το πρώτο αντικείμενο ως πλήρες. Ο όρος “ενσωμάτωση” αναφέρεται στην μονόπλευρη προσκόλληση ενός αντικειμένου σε ένα άλλο, που έχει ως αποτέλεσμα, το πρώτο αντικείμενο να χάνει τα προσωπικά του χαρακτηριστικά. [.\(www.dide.kil.sch.gr\)](http://www.dide.kil.sch.gr).

3.3. Μορφές ένταξης

α) Η εντασσόμενη ομάδα: δημιουργείται από την ομάδα των παιδιών χωρίς αναπηρία και από την ομάδα των παιδιών με αναπηρία, που σα μακροχρόνιο στόχο έχει την κοινή εκπαίδευση παιδιών με αναπηρία και χωρίς. Η ομάδα αποτελείται από 12-15 παιδιά περίπου, εκ των οποίων 3-4 παιδιά έχουν αναπηρία (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 174). Τα παιδιά που θα ενταχθούν πρέπει να αντιμετωπίζουν διαφορετικές αναπηρίες, έτσι ώστε να δημιουργηθεί μια τάξη από ετερογενή άτομα, όπως δηλαδή, είναι και μια “φυσιολογική” τάξη. Θα πρέπει επίσης να αποφεύγεται η συσπείρωση των παιδιών με αναπηρία, η δημιουργία δηλαδή ομάδας μεταξύ τους, που σα συνέπεια θα έχει την απομόνωση τους από τους υπόλοιπους μαθητές.

β) Η ατομική ένταξη: όταν στην “κοινή τάξη” εντάσσεται ένα μόνο παιδί με αναπηρία.

Προσοχή πρέπει να δίνεται και στην ομάδα που εντάσσονται τα παιδιά με αναπηρία. Δηλαδή, σε κάθε τάξη ένταξης χρειάζεται συγχρόνως σαν κέντρο ισορροπίας μια βασική σταθερή ομάδα με συναισθηματική σταθερότητα, ώστε να μη ξεφύγει η κοινωνική ισορροπία της ομάδας (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998:175).

Κατά την Ζώνιου- Σιδέρη ο όρος «συμπεριληπτική εκπαίδευση» ήρθε να αντικαταστήσει τους όρους ένταξη και ενσωμάτωση με σκοπό να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετώπιζαν αυτή την διαδικασία. Έτσι, σύμφωνα με την Unesco (1994) ο όρος «συμπεριληπτική εκπαίδευση» αναφέρεται σ’ ένα συνεχή αγώνα για τη δημιουργία ενός καλύτερου σχολείου (www.dide.kil.sch.gr).

Σύμφωνα με τον Κόμπο (1992) «ένταξη» είναι η εγγραφή και η κανονική φοίτηση των παιδιών με αναπηρίες (παιδιών με νοητική καθυστέρηση ή με σωματικές αναπηρίες ή προβλήματα συμπεριφοράς), μέσα στις κανονικές τάξεις του συνηθισμένου δημοτικού σχολείου (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 128). Νοείται ότι τα παιδιά αυτά θα συμμετέχουν στην εργασία που γίνεται στις τάξεις στο βαθμό που τους επιτρέπουν οι ικανότητές τους και θα βοηθούνται με εξατομικευμένη εργασία από δάσκαλο της ειδικής αγωγής.

Συνεχίζοντας την ανάλυση των όρων, ο Κόμπος ορίζει την «ενσωμάτωση» ως την πλήρη εκπαιδευτική και κοινωνική ένταξη των παιδιών με αναπηρίες (εκπαιδευτικές και άλλες) μέσα σε μια κανονική τάξη συνομηλίκων τους. Αυτό απαιτεί συμμετοχή των παιδιών αυτών σε όλες τις δραστηριότητες που επιτελούνται στην τάξη, ανάλογα πάντα με τις δυνατότητές τους, χωρίς καμιά ξεχωριστή βοήθεια από άλλο δάσκαλο εκτός από της τάξης τους.

Στη ξένη βιβλιογραφία βλέπουμε πως ορίζουν την έννοια της ένταξης διάφοροι επιστήμονες από την δική τους σκοπιά:

Ο Muth (1986) κάτω από την έννοια της ένταξης καταλαβαίνει την κοινή αγωγή παιδιών και νέων στο εκπαιδευτικό σύστημα.

Στην έκθεση Warnock υποστηρίζεται ότι η αρχή της συνεκπαίδευσης παιδιών με αναπηρίες και χωρίς αποτελεί «έκφραση της απόλυτης πια πίστης μας ότι όσο είναι ανθρώπινα δυνατό, όλα τα άτομα πρέπει να έχουν το μερίδιο τους στις ευκαιρίες για ολοκλήρωση και αυτοπραγμάτωση... Η ίδια έκθεση περιγράφει τρεις τύπους σχολικής ένταξης (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998: 130-131):

1. τη χωρική ένταξη: σε αυτόν τον τύπο τα παιδιά με αναπηρία δεν εκπαιδεύονται στον ίδιο χώρο μαζί με τα παιδιά χωρίς αναπηρία αλλά σε ξεχωριστές μονάδες ή σχολικά κτίρια. Η επαφή μεταξύ των δυο ομάδων είναι πολύ περιορισμένη.

2. τη κοινωνική ένταξη: σε αυτή την περίπτωση η εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία και χωρίς παρέχεται ξεχωριστά, αλλά κατά τη διάρκεια κοινών δραστηριοτήτων, όπως είναι διάλειμμα, γιορτές, εκδρομές και άλλα, έχουν κοινωνικές επαφές.

3. τη λειτουργική ένταξη: εδώ τα παιδιά με αναπηρία και χωρίς βρίσκονται στο γενικό σχολείο, συμμετέχουν σε όλες τις δραστηριότητες του σχολείου από κοινού, αλλά παρακολουθούν ειδικό πρόγραμμα (μέσα στη κοινή τάξη).

Όπως επισημαίνει ο Haring (1991), στα σχολεία επιτυγχάνεται συχνά η λειτουργική ένταξη, αφού τα παιδιά με και χωρίς αναπηρίες μοιράζονται τους ίδιους χώρους και ασχολούνται με τις ίδιες ή παρόμοιες δραστηριότητες (Τάφα, 1997: 180).

Σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες η ένταξη είναι γεγονός σε πολλά σχολεία με σκοπό την παροχή γενικής εκπαίδευσης σε μαθητές με αναπηρίες. Οι έρευνες σε αυτόν τον τομέα (Meek, 1991: Watkinson & Bentz, 1986) είχαν ως κύριο σκοπό την αναγνώριση παραγόντων που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την ένταξη μαθητών με αναπηρίες στο γενικό σχολείο. Από τις προηγούμενες έρευνες δημιουργήθηκε το *facilitator model* (σχήμα I), ένα μοντέλο που παρουσιάζει παράγοντες που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την επιτυχία ενός προγράμματος ένταξης. Όλοι αυτοί οι παράγοντες διαχωρίστηκαν σε 3 κατηγορίες: Α) **Πρωτογενείς παράγοντες**, που ευθύνονται για την επιτυχημένη ή όχι εκκίνηση του προγράμματος. Επηρεάζουν δηλαδή την διαδικασία της ένταξης πριν αυτή ξεκινήσει (προσωπικότητα του παιδιού, είδος αναπηρίας, εγκαταστάσεις, νομοθεσία, γονείς, προετοιμασία, μεθοδική διδακτική, αρχιτεκτονική διαρρύθμιση σχολείου). Β) **Δευτερογενείς παράγοντες**, ονομάζονται εκείνοι που επηρεάζουν την συμμετοχή του παιδιού κατά την διάρκεια του προγράμματος ένταξης (στάσεις διδασκόντων, αίσθημα επιτυχίας του προγράμματος, οργάνωση της τάξης, διδακτική ύλη, επικοινωνία, ηλικία και τάξη των μαθητών, αλληλεπίδραση μαθητών - διδασκόντων, τα τυπικά παιδιά, ανταγωνισμός των παιδιών, μέγεθος του σχολείου, βοηθητικό προσωπικό). Γ) **Τριτογενείς παράγοντες**, είναι εκείνοι που επηρεάζουν έμμεσα σε συνδυασμό με τους πρωτογενείς ή δευτερογενείς παράγοντες (ειδική προετοιμασία διδασκόντων, οργανωτική υποστήριξη, κοινωνικός περίγυρος, δραστηριότητες εκτός σχολείου).

Σχήμα I: Μοντέλο των παραγόντων που επηρεάζουν την ένταξη (Meek, 1991: 74-90)

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

ΠΡΩΤΟΓΕΝΕΙΣ	ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΕΙΣ	ΤΡΙΤΟΓΕΝΕΙΣ
✓ Προσωπικότητα του παιδιού που εντάσσεται	✓ Στάσεις των διδασκόντων	✓ Επιμόρφωση διδασκόντων
✓ Το είδος της αναπηρίας	✓ Αίσθημα επιτυχίας της ένταξης από πλευράς των διδασκόντων	✓ Επίπεδο διοικητικής υποστήριξης των διδασκόντων αλλά και του σχολείου
✓ Σχολικές εγκαταστάσεις	✓ Οργάνωση της τάξης	
✓ Νομοθετικό πλαίσιο	✓ Αναλυτικά προγράμματα	✓ Εμπλοκή του μαθητή σε εξωσχολικές δραστηριότητες και κοινά δρώμενα
✓ Συμμετοχή των γονέων	✓ Επικοινωνία μεταξύ των διδασκόντων	
✓ Προετοιμασία του μαθητή που εντάσσεται	✓ Ηλικία του μαθητή και σχολικό επίπεδο.	
✓ Διδακτικά μοντέλα και τεχνικές παρουσίασης	✓ Συναναστροφή διδάσκοντα – μαθητή	
✓ Δυνατότητα του σχολείου να επιτρέψει προσαρμογές	✓ Οι αρτιμελείς μαθητές	
	✓ Άμιλλα μεταξύ του μαθητή με αναπηρία και των υπολοίπων μαθητών	
	✓ Ύπαρξη βοηθητικού διδακτικού προσωπικού	
	✓ Είδος και μέγεθος του σχολείου	

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Για την ελληνική πραγματικότητα κάποιοι από αυτούς τους παράγοντες δεν ισχύουν και κάποιοι άλλοι αλλάζουν θέση μέσα στο μοντέλο ανάλογα με την επιρροή που έχουν στα προγράμματα ένταξης που εφαρμόζονται στα γενικά σχολεία . Τέτοια μοντέλα έχουν ως σκοπό να βοηθήσουν τους εκπαιδευτικούς να εφαρμόσουν ένα πρόγραμμα ένταξης όσο πιο επιτυχημένα γίνεται γνωρίζοντας τους τα τυχόν προβλήματα που θα αντιμετωπίσουν. Έχοντας πάντα ως γνώμονα στη δουλειά μας ότι οι ομοιότητες μεταξύ των παιδιών, με ή χωρίς αναπηρίες, είναι πάντοτε περισσότερες από τις διαφορές, η επιτυχία στην ένταξη είναι σχεδόν εξασφαλισμένη.

Η ένταξη και η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρίες στα γενικά αλλά και στα ειδικά σχολεία έχει καταστεί πλέον η κυρίαρχη πολιτική. Σκοπός είναι η δημιουργία ενός σχολείου για τα άτομα με ή χωρίς αναπηρίες και ακόμα καλύτερα: για ανθρώπους που δεν είναι «οι συνηθισμένοι» αλλά ξεχωρίζουν ατομικά και ειδικά, που πρέπει και επιτρέπεται να ζούν διαφορετικούς τρόπους ζωής, που έχουν διαφορετικούς στόχους και που θέλουν να διαμορφώνουν από κοινού το σχολείο και την κοινωνία. Για να μπορέσει όμως να πραγματοποιηθεί αυτός ο σκοπός πρέπει να αλλάξουν τόσο οι διαφορετικές παιδαγωγικές όσο και οι θεσμικές προϋποθέσεις, τις οποίες σήμερα χαρακτηρίζουμε «αναπηρία» της ένταξης (www.dide.kil.sch.gr).

Η ένταξη θεσμοθετήθηκε στην Ελλάδα με το νόμο 1566/85 «περί γενικής εκπαίδευσης». Η θεσμοθέτηση της όμως δεν αποτέλεσε πανάκεια. Αντιθέτως, μέσα από την αύξηση των ειδικών τάξεων και με παιδαγωγικές πρακτικές που πολύ απείχαν από μια ουσιαστική πολιτική ένταξης, η εκπαιδευτική πολιτική του αποκλεισμού συνεχίστηκε με τρόπους πιο εξευγενισμένους. Το έδαφος στην εκπαίδευση δεν ήταν προετοιμασμένο για μια τέτοια αλλαγή – ούτε άλλωστε τα κοινωνικά δεδομένα προέτρεπαν σε μια τέτοια κατεύθυνση (Ζώνιου-Σιδέρη, 2000: 37).

Η ένταξη θεσμοθετήθηκε μέσα σε ένα κλίμα προκαταλήψεων και στερεότυπων αντιλήψεων για την αναπηρία: σε μια κοινωνία που δεν αντέχει την αναπηρία ούτε καν αισθητικά, σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα που διαμόρφωνε και διαμορφώνει τις υπηρεσίες του σύμφωνα με τις ανάγκες της αγοράς, σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα που χαρακτηρίζεται από τον ατομικισμό, τον ανταγωνισμό, την πρόθεση ελέγχου και την απουσία διαφοροποιημένης αξιολόγησης, διδασκαλίας ή αναλυτικών προγραμμάτων, σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα που, ιδιαίτερα στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση, στοχεύει στην σύνδεση οικονομίας και αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής πολιτικής, σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα που υποθάλπει και εξασφαλίζει το σχολικό αποκλεισμό, την ανισότητα και την αποτυχία όχι μόνο για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, αλλά και για όλα όσα αποκλίνουν έστω και ελάχιστα από τους κανόνες που αυτό ορίζει (Ζώνιου-Σιδέρη, 2000: 37-38).

Στην Ελλάδα, τα παιδιά με αναπηρίες που δεν φέρουν εμφανείς αναπηρίες φοιτούν σε γενικές τάξεις, χωρίς καμιά απολύτως υποστήριξη. Από την έναρξη της θεσμοθέτησης της ένταξης (1985-2000) ελάχιστος αριθμός παιδιών με αναπηρίες που έχουν εμφανείς αναπηρίες έχει ενταχθεί στο εκπαιδευτικό σύστημα κατά την διάρκεια των τελευταίων 15 ετών.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Η εκπαιδευτική ένταξη προσφέρει την προοπτική να μειωθεί ο φόβος και η άγνοια προς τις αναπηρίες και να κτιστεί η φιλία ο σεβασμός και η κατανόηση προς τα άτομα με αναπηρίες.

Έμφαση θα πρέπει να δοθεί στην κοινωνική ενσωμάτωση και συμμετοχή του ατόμου τόσο στο χώρο εργασίας όσο και στον ευρύτερο κοινωνικό χώρο. Παρά τα βήματα που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια, οι χώροι εργασίας (όπως άλλωστε και πολλοί άλλοι χώροι κοινωνικής δράσης και συμβίωσης) απέχουν ακόμη από το να είναι φιλικό προς τα εργαζόμενους με αναπηρίες ενώ η πολιτική και οι διαδικασίες υποχρεωτικής πρόσληψης ατόμων με ειδικές αναπηρίες θα πρέπει να εκσυγχρονισθούν. Οι υπηρεσίες επαγγελματικής Αποκατάστασης θα πρέπει να τεθούν στη διάθεση όλων των ανθρώπων με αναπηρίες, όποια κι αν είναι η ρίζα και η φύση της αναπηρίας τους, η ηλικία και το φύλο τους. Αυτό θα βοηθήσει ώστε να προετοιμασθούν καλύτερα για να διαδραματίσουν ένα ρόλο δυναμικό και παραγωγικό στη κοινωνία και να επιτευχθεί ως ένα βαθμό η κοινωνική ενσωμάτωση τους. Επίσης, οι υπηρεσίες επαγγελματικής καθοδήγησης πρέπει συνεχώς να παρέχουν τις απαραίτητες πληροφορίες ως προς τα νέα επαγγέλματα, τις προσφορές και τις συνθήκες πρόσληψης σε μια θέση, τις προοπτικές σταδιοδρομίας, τις φυσικές ικανότητες και την εμπειρία του κάθε ατόμου.

Για να μιλάμε όμως για κοινωνική ενσωμάτωση θα πρέπει τα άτομα με αναπηρίες να ακολουθούν επαγγελματική εκπαίδευση ταυτοχρόνως με τους υγιείς. Για να μπορέσουν όμως αυτά να άτομα να ενσωματωθούν στην κοινωνία των «φυσιολογικών» θα πρέπει να τους δίνονται ίσες ευκαιρίες στο χώρο της εργασίας και ένας παράγοντας για να γίνει αυτό είναι οι εργοδότες να ενθαρρύνουν και να παρέχουν δυνατότητες εκπαίδευσης και στη συνέχεια μια θέση εργασίας. Αυτό θα βοηθούσε τα άτομα αυτά να αισθανθούν ενεργοί πολίτες, άτομα ίσης μεταχείρισης και όχι αποκλεισμένοι και περιθωριοποιημένοι από των «προνομιούχων».

Κάθε κράτος φέρει την ευθύνη απέναντι στα παιδιά με αναπηρίες της εφαρμογής ενός εκπαιδευτικού συστήματος που να έχει την ίδια πληρότητα μ' εκείνο που εφαρμόζεται για τα υγιή παιδιά. Πρέπει να μοιράζονται από κοινού τους παιδικούς σταθμούς, με τα υγιή παιδιά (Στεφάνου,1992: 149-150).

Κοινωνική ενσωμάτωση και συμμετοχή στις δραστηριότητες της ζωής

Όλα τα μέλη μιας κοινωνίας πρέπει να έχουν πρόσβαση σε κάθε τι που βρίσκεται στη διάθεση τους. Οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να επωφελούνται από όλες τις δομές της δημόσιας χρήσης. Πρέπει, όπως ο υπόλοιπος κόσμος, να μπορούν να χρησιμοποιούν κάθε μεταφορικό μέσο. Οι αρχιτεκτονικοί φραγμοί θα πρέπει να λείψουν από κάθε καινούργια κατασκευή και να χορηγούνται επιδόματα για την προσαρμογή των υπαρχόντων κτιρίων και εγκαταστάσεων. Αυτό θα καταπολεμήσει κυρίως τον περιττό διαχωρισμό των ανθρώπων με αναπηρίες και θα τους παράσχει ρόλους περισσότερο δημιουργικούς εντός της κοινωνίας.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Πρέπει με κάθε τρόπο να βοηθήσουμε τους ανθρώπους που είναι υποχρεωμένοι να μένουν στο σπίτι τους ώστε να μπορούν να το εγκαταλείπουν τακτικά και να συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή. Πρέπει να τους επιτραπεί να έχουν μία δραστηριότητα και να καλυτερεύσουν τις συνθήκες της ζωής τους (Στεφάνου,1992: 149).

Τέλος, τα άτομα με αναπηρία έχουν και αυτά ανάγκη να διατηρούν κοινωνικές σχέσεις και να διασκεδάσουν. Τα περισσότερα είναι ικανά να χρησιμοποιούν εγκαταστάσεις ψυχαγωγίας είτε πρόκειται για δημιουργικές δραστηριότητες αθλητισμού ή άλλων διασκέδασεων. Καθώς επίσης, τα άτομα αυτά έχουν ανάγκη από προσωπικές και ερωτικές σχέσεις και να ζήσουν σε ένα ευνοϊκό περιβάλλον. Το κλίμα πρέπει να είναι τέτοιο ώστε να επιτρέπονται οι συζητήσεις επάνω σε αυτά τα θέματα ανάμεσα στους ίδιους και σε εκείνους που ασχολούνται μαζί τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο:

Πολιτικές για τον κοινωνικό αποκλεισμό και για τα άτομα με αναπηρία

4.1. Οι υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού.

Οι υπηρεσίες Κοινωνικής Πρόνοιας συνδέονται με τις σύγχρονες ανθρωπιστικές επιστήμες και αντιλήψεις για την “επιστροφή” των “διαφορετικών ανθρώπων” που βιώνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό, στον κόσμο των “φυσιολογικών”. Κύρια χαρακτηριστικά της είναι ο απο-στιγματισμός, ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, η αποδοχή της διαφορετικότητας, η “κοινωνία όλων προς όλους μας”.

Για τον λόγο αυτό το κράτος στοχεύει στην δημιουργία καταλλήλων προϋποθέσεων για μια στάση απέναντι στον πολίτη / επωφελούμενο των κοινωνικών υπηρεσιών του Δημοσίου τομέα, ανθρωποκεντρική και μη γραφειοκρατική αλλά και μη εξαρτώμενη, με επιθυμητό αποτέλεσμα την γρήγορη πληροφόρηση και την έγκυρη παραπομπή του σε εξειδικευμένους φορείς.

Για τους λόγους αυτούς η πολιτεία προτείνει την δημιουργία ενός κοινωνικού δικτύου με πρωταρχικό σκοπό την ποιοτική και δημοκρατική αντιμετώπιση των αιτημάτων του ατόμου / πολίτη.

Για την επιτυχή αντιμετώπιση της αναπηρίας σε ατομικό αλλά και κοινωνικό επίπεδο, η σύγχρονη πολιτική αποβλέπει στη λήψη μέτρων και τη διαμόρφωση προγραμμάτων τα οποία περιλαμβάνουν (Σταθόπουλος, 1999: 326-327):

1. Την πρόληψη της αναπηρίας. Αυτή επιτυγχάνεται με την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση και αγωγή υγείας του κοινού, από τις επισκέπτριες υγείας, τους γιατρούς και τις κοινοτικές νοσηλεύτριες.
2. την ανίχνευση περιπτώσεων συγγενούς αναπηρίας σε βρέφη και νήπια όσο το δυνατόν νωρίτερα.
3. την έγκαιρη διάγνωση, ώστε ν' αρχίσει η ανάλογη θεραπεία ή άλλη αντιμετώπιση του προβλήματος.
4. Τη νοσηλεία – θεραπευτική παρέμβαση. Ανάλογα με τη μορφή, τη σοβαρότητα και το είδος της αναπηρίας, μπορεί να χρειάζεται ιατρική, ψυχιατρική θεραπεία, νοσηλεία μέσα ή έξω από το ίδρυμα, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, κοινωνική εργασία, ειδική αγωγή κ.ο.κ. Οι βαριές μορφές αναπηρίας απαιτούν συνήθως μακροχρόνια παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργών.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

5. Την αποκατάσταση (κοινωνική και επαγγελματική). Στόχοι της αποκατάστασης είναι η ένταξη του ατόμου με αναπηρία στην εργασία, την οικογένεια, την τοπική κοινότητα με την ανάκτηση όσο το δυνατόν ικανοποιητικού επιπέδου λειτουργικότητας. Η ένταξη στο χώρο της εργασίας δεν σημαίνει οπωσδήποτε ένταξη στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Κάποιοι άνθρωποι με αναπηρία μπορούν, στην καλύτερη περίπτωση, μετά από επίπονες και μακροχρόνιες προσπάθειες φυσιοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, και εκπαιδευτικών, να ενταχθούν σε εργαστήρια προστατευόμενης εργασίας.

Πολύ σημαντικό κομμάτι του κράτους είναι οι υπηρεσίες κοινωνικής Πρόνοιας. Μέσα στις υπηρεσίες Κοινωνικής Πρόνοιας συμπεριλαμβάνονται οι Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας που διαδραματίζουν ένα σημαντικό ρόλο στην καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού μέσω των προνοιακών επιδομάτων που δίνονται στα άτομα με αναπηρίες.

Η Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας έχει ως σκοπό τη μέριμνα για την ασφάλιση και παροχή κοινωνικής προστασίας και την εκπόνηση και εφαρμογών σχετικών προγραμμάτων σε συνδυασμό με την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων τους, μέσα στα πλαίσια της γενικότερης κυβερνητικής πολιτικής.

Η Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας είναι χωρισμένη σε κάποιους τομείς αλλά τα τμήματα τα οποία είναι υπεύθυνα για την παροχή επιδομάτων είναι: το τμήμα Παροχής Κοινωνικών Υπηρεσιών και ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες. Τα άτομα με αναπηρίες που λαμβάνουν το επίδομα είναι ανασφάλιστα ή έμμεσα ασφαλισμένα με ποσοστό αναπηρίας 67%, δε λαμβάνουν επίδομα, σύνταξη ή άλλη παροχή από οποιαδήποτε πηγή. Επίσης, χορηγείται Δελτίο Ελευθέρως Μετακίνησης σε ΑμεΑ με ανατοφυσιολογικό ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67% καθώς και των ολικά τυφλών και των ατόμων με Βαριά Νοητική Καθυστέρηση και στους συνοδούς αυτών. Η χορήγηση βεβαιώσεων για είσοδο στο Δακτύλιο ατόμων με αναπηρία.

Ένα άλλο τμήμα είναι αυτό της παιδικής προστασίας και στήριξης ευπαθών ομάδων. Η οικονομική ένταξη και προστασία των ΑμεΑ που δεν εντάσσονται στο πρόγραμμα πολλαπλών Βαριών Αναπηριών και ειδικότερα η εφαρμογή προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης σε τυφλούς, σε κωφάλαλους, άτομα που πάσχουν από Βαριά Νοητική Καθυστέρηση, μεσογειακή αναιμία, τετραπληγικών, παραπληγικών και ακρωτηριασμένων σε ανασφάλιστα άτομα.

Ένα τμήμα που συμβάλει και αυτό στην καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού είναι το τμήμα Κοινωνικών Ερευνών και Ψυχολογικής Υποστήριξης. Κάτι τέτοιο επιτυγχάνεται μέσα από την συλλογή και ανάλυση στατιστικών στοιχείων με σκοπό την κοινωνική επανένταξη ευπαθών ομάδων του πληθυσμού, τον επαγγελματικό προσανατολισμό, την δημιουργία συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης των μελών τους και την παραπομπή αυτών σε ανάλογους φορείς. Γίνεται αξιολόγηση του βαθμού προβλημάτων των ατόμων της οικογένειας και των πληθυσμιακών ομάδων της περιφέρειας που ανήκει σε κάθε νομό και η αντιμετώπιση αυτών που προκαλούν φαινόμενα κοινωνικού αποκλεισμού.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Παρακάτω παρατίθενται αντιπροσωπευτικά παραδείγματα δράσεων καλών πρακτικών κοινωνικής φροντίδας, που υλοποιούνται από κρατικούς φορείς με εθνικούς και κοινοτικούς πόρους, για την κοινωνική ένταξη και καταπολέμηση του αποκλεισμού στην χώρα μας τα τελευταία χρόνια (Οικονόμου, Φερώνας, 2006: 296 - 309):

1. Τα Κέντρα Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες (Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.Μ.Ε.Α), είναι αυτοτελή Ν.Π.Δ.Δ., και αποτελούν πρωτογενείς υπηρεσίες πρόνοιας του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Σκοπός τους είναι: «η πρόωπη διάγνωση, συμβουλευτική στήριξη, ενημέρωση των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, παραπομπή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες νοσηλείας και αποκατάστασης, προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση, λειτουργική αποκατάσταση, υποστήριξη για ένταξη και συνεργασία με τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας για τον συντονισμό της δράσης τους». Στα άτομα με αναπηρίες παρέχονται υπηρεσίες ενημέρωσης, εκπαίδευσης, συμβουλευτικής, ψυχοσυναισθηματικής και κοινωνικής στήριξης, φυσικής και κοινωνικής αποκατάστασης, ανάπτυξης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, προσαρμοσμένες στις ιδιαιτερότητες των ατόμων με αναπηρίες. Επίσης παρέχεται στήριξη στο οικογενειακό περιβάλλον για την κατανόηση και την επαγγελματική αντιμετώπιση των αναγκών φροντίδας των ατόμων με αναπηρίες. Ακόμη, προωθούνται δράσεις ευαισθητοποίησης της κοινωνίας για την αλλαγή της αντίληψης της αναπηρίας και την αποδοχή και τον σεβασμό της διαφορετικότητας και των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες.
2. Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι». Το πρόγραμμα αυτό εντάσσεται στις πρωτοβάθμιες υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας για ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρίες που δεν αυτοεξυπηρετούνται πλήρως και διαμένουν μόνα τους ή και με οικείους τους, και υλοποιείται από τους οργανισμούς τοπική αυτοδιοίκησης. Σκοπός είναι: «η παραμονή των ατόμων με αναπηρίες στο οικείο, φυσικό και κοινωνικό τους περιβάλλον, η αντιμετώπιση της περιθωριοποίησης και του κοινωνικού αποκλεισμού τους, η διατήρηση της συνοχής της οικογένειας τους (διευκόλυνση και συμφιλίωση εργασιακής και οικογενειακής ζωής στα μέλη που τους φροντίζουν), η αποφυγή χρήσης ιδρυματικής φροντίδας, η εξασφάλιση αξιοπρεπούς και υγιούς διαβίωσης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους». Το πρόγραμμα διέπεται από τις αρχές που εμπεριέχονται στις γενικές διακηρύξεις και συνθήκες των ανθρώπινων δικαιωμάτων, όπως και στις ειδικές, που αναφέρονται στους ηλικιωμένους και στα άτομα με αναπηρίες. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στα δικαιώματα τους να επιλέγουν τον τρόπο ζωής τους, να διατηρούν την αυτονομία, την κοινωνική συμμετοχή και την επικοινωνία τους, να έχουν ίσες ευκαιρίες και κατοχυρωμένα δικαιώματα.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

3. Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (Κ.Δ.Α.Π.). Τα Κέντρα αυτά αποτελούν πρωτοβάθμιες υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας σε τοπικό επίπεδο, που απευθύνονται σε παιδιά και εφήβους με κινητικές και νοητικές αναπηρίες, τα οποία δεν είναι ενταγμένα σε εκπαιδευτικά προγράμματα ή προγράμματα κατάρτισης. Σκοπό των Κ.Δ.Α.Π. αποτελεί: «η δημιουργική απασχόληση των παιδιών μέσω προγραμμάτων έκφρασης και ψυχαγωγίας, άσκησης λόγου, ανάπτυξης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, άθλησης και σωματικής αγωγής». Επιδιώκονται η διευκόλυνση της κοινωνικής ένταξης των παιδιών με αναπηρίες, η αποφυγή χρήσης ιδρυματικής περίθαλψης, η στήριξη της συμμετοχής των παιδιών με αναπηρίες σε προγράμματα προεπαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης, η στήριξη της οικογένειας με μέλη παιδιά με αναπηρίες, για να αντιμετωπίσουν διαδικασίες κοινωνικού αποκλεισμού, να ανακουφισθούν από τις διαδικασίες που δημιουργούν κρίσεις και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους.
4. Γραφείο παροχής Κοινωνικών Υποστηρικτικών Υπηρεσιών. Τα γραφεία αυτά αποτελούν πρωτοβάθμιες, τοπικές κοινωνικές υπηρεσίες των δήμων που συστάθηκαν και χρηματοδοτήθηκαν από το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Υγεία- Πρόνοια, 2000-2006» και λειτούργησαν μέσω των δημοτικών ή διαδημοτικών επιχειρήσεων. Στόχοι τους ήταν η διασφάλιση ίσων ευκαιριών για όλους, η καταπολέμηση των διακρίσεων και η άρση των εμποδίων για την ένταξη στην αγορά εργασίας των ευπαθών ομάδων του πληθυσμού. Επίσης ήταν η εξατομικευμένη προσέγγιση ατόμων που ζουν στις παρυφές του κοινωνικού ιστού και βιώνουν αποκλεισμό αφ' ενός από την αγορά εργασίας και αφ' ετέρου από τη δυνατότητα πρόσβασης στις υπάρχουσες κοινωνικές υπηρεσίες, προκειμένου να έχουν ίσες ευκαιρίες πρόσβασης στην αγορά εργασίας. Τέλος, η διασύνδεση των προνοιακών υπηρεσιών με το Εθνικό Σύστημα Υγείας, τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας καθώς και τις δομές προώθησης στην απασχόλησης για την στήριξη δράσεων πρόληψης και καταπολέμησης του κοινωνικού, εργασιακού και οικονομικού αποκλεισμού.
5. Δράσεις αποιδρυματισμού. Οι δράσεις αποιδρυματισμού αναφέρονται στην προώθηση της κοινωνικής επανένταξης ατόμων με αναπηρίες που φιλοξενούνται σε κλειστά ιδρύματα περίθαλψης. Στις δράσεις αυτές συμμετέχουν πέντε κρατικά ιδρύματα, που περιελήφθησαν στην χρηματοδότηση του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Υγεία - Πρόνοια, 2000-2006» του Γ' Κ.Π.Σ. Σκοπός των δράσεων αυτών είναι: «η λειτουργία δομών αυτόνομης και ημιαυτόνομης διαβίωσης, όπως προστατευμένα διαμερίσματα, ξενώνες, οικοτροφεία για την αποιδρυματοποίηση και την κοινωνική ένταξη ατόμων με αναπηρίες που διαβιούν σε ιδρύματα».

4.2. Πολιτικές καταπολέμησης του αποκλεισμού των ΑμεΑ: η στρατηγική της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Η αποδοχή από τα κράτη-μέλη της Ε.Ε. του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας έχει άμεσες επιπτώσεις στον τρόπο αντιμετώπισης της ένταξης και επανένταξης των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής. Η συμβολή στη διαμόρφωση της κοινωνίας χωρίς κανέναν αποκλεισμό αποτελεί συνεπώς το γενικό στόχο της Ε.Ε. (<http://www.tzampazi.gr/>).

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στην κοινωνία ποικίλουν όχι μόνο ανάλογα με τη φύση της αναπηρίας τους, αλλά και σε σχέση με την ηλικία και το φύλο τους, την περιοχή όπου κατοικούν και άλλους παράγοντες. Σε Ευρωπαϊκό επίπεδο είναι πολύ δύσκολη η συλλογή συγκρίσιμων στοιχείων για τα άτομα με αναπηρία γιατί οι ορισμοί και τα κριτήρια για τον καθορισμό της αναπηρίας καθορίζονται από εθνικές νομοθεσίες και διοικητικές πρακτικές και διαφέρουν σε όλα τα κράτη μέλη ανάλογα με τις αντιλήψεις και τις προσεγγίσεις για την αναπηρία

Στα 10 νέα κράτη μέλη, αναφέρεται ότι 25% του πληθυσμού υφίσταται κάποια μορφή αναπηρίας. Αυτοί οι αριθμοί αποδεικνύουν σαφώς ότι τα άτομα με αναπηρία δεν είναι μειονότητα και το θέμα της ένταξης των ατόμων με αναπηρία πρέπει να θεωρηθεί ένα θέμα που αφορά το σύνολο της κοινωνίας και απαιτεί την συμβολή όλων μας. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και αναπηρίας. Σήμερα το 63% των ατόμων με αναπηρία είναι ηλικίας άνω των 45 ετών και το ποσοστό της αναπηρίας είναι πιθανόν να αυξηθεί, εφόσον πολλοί άνθρωποι αναπτύσσουν αναπηρίες σε μεγαλύτερη ηλικία. Είναι προφανώς σαφές ότι ο αριθμός των ατόμων με αναπηρία στην Ευρωπαϊκή Ένωση θα αυξάνεται, ως συνέπεια της γήρανσης του πληθυσμού. Μόνο το 42% των ατόμων με αναπηρία έχουν απασχόληση σε σύγκριση σχεδόν με το 65% των ατόμων χωρίς αναπηρία και 52% των ατόμων με αναπηρία είναι οικονομικά ανενεργοί, σε σύγκριση με μόνον το 28% των ατόμων χωρίς αναπηρία. Οι αριθμοί αυτοί δείχνουν ότι η αναπηρία παραμένει σημαντικό εμπόδιο για την πρόσβαση στην εργασία (<http://www.tzampazi.gr/>).

Η εξάλειψη των φραγμών στην αγορά εργασίας θα μπορέσει να δημιουργήσει σημαντικές ευκαιρίες για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία. Ευρωπαϊκή πολιτική για θέματα αναπηρίας: βασικές αρχές και στόχοι Σε Ευρωπαϊκό επίπεδο η μακροχρόνια δέσμευση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και της Ευρωπαϊκής Επιτροπής απέναντι στους πολίτες με αναπηρία της συμβαδίζει με το νέο μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας, το κοινωνικό μοντέλο, που προσδίδει στην έννοια της αναπηρίας περισσότερο κοινωνικό-πολιτικό υπόβαθρο. Η κοινωνία έχει αρχίσει να αναγνωρίζει τα νόμιμα αιτήματά των ατόμων με αναπηρία για ίσα δικαιώματα και να δημιουργεί ίσες ευκαιρίες στην εκπαίδευση, την επαγγελματική κατάρτιση, την απασχόληση, τη διασκέδαση, τον αθλητισμό, τη δημιουργία οικογένειας, την εξοικείωση με τις νέες τεχνολογίες κλπ. Η αποδοχή από τα κράτη-μέλη της Ε.Ε. του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

της αναπηρίας έχει άμεσες επιπτώσεις στον τρόπο αντιμετώπισης της ένταξης και επανένταξης των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής.

Η συμβολή στη διαμόρφωση της κοινωνίας χωρίς κανέναν αποκλεισμό αποτελεί συνεπώς το γενικό στόχο της Ε.Ε.: σε αυτό το πλαίσιο, η καταπολέμηση των διακρίσεων και η προώθηση της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην οικονομία και στην κοινωνία διαδραματίζουν θεμελιώδη ρόλο. Στο γενικότερο πλαίσιο της εφαρμογής της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής στα κράτη-μέλη, στην Ελλάδα τα τελευταία 20 χρόνια έχουν γίνει σημαντικά βήματα προόδου, σε επίπεδο νομοθετικών ρυθμίσεων, λήψης μέτρων και προώθησης προγραμμάτων δράσης, για την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία. Οι στρατηγικοί στόχοι και οι προτεραιότητες της Ελληνικής κοινωνίας σε θέματα αναπηρίας πρέπει να συνεχίσουν να εντάσσονται στην γενικότερη φιλοσοφία και πρακτική της Καταπολέμησης των Διακρίσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ειδικότερα, οι πρωτοβουλίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης περιλαμβάνουν (<http://www.tzampazi.gr/>):

- Προώθηση του σεβασμού της ποικιλομορφίας μέσω των ατομικών δικαιωμάτων. Η αναγνώριση και η προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία αποτελεί το επίκεντρο των ενεργειών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το άρθρο 13 της συνθήκης ΕΚ παρέχει τη δυνατότητα στην Κοινότητα να προτείνει νομοθεσία με στόχο την καταπολέμηση των διακρίσεων, μεταξύ άλλων, για λόγους αναπηρίας. Έχει αναληφθεί ήδη δράση μέσω της οδηγίας της Ε.Ε. (2000/78/ΕΚ) «για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία». Η Οδηγία απαγορεύει τυχόν διακρίσεις, άμεσες ή έμμεσες για λόγους θρησκείας ή πίστης, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού. Όσον αφορά την αναπηρία, η οδηγία αυτή αναγνωρίζει ότι η έλλειψη πρόβλεψης εύλογων προσαρμογών στο χώρο εργασίας μπορεί να αποτελεί διάκριση. Από πρακτική άποψη στις «εύλογες προσαρμογές» περιλαμβάνονται μέτρα για την αναπροσαρμογή του χώρου εργασίας μεμονωμένων εργαζομένων με αναπηρία π.χ. με την προσαρμογή των χώρων και του εξοπλισμού καθώς και του ωραρίου εργασίας κ.λ.π. για να διευκολυνθεί η πρόσβαση τους στην απασχόληση.

- Ένταξη των θεμάτων αναπηρίας στις σχετικές Εθνικές και Κοινοτικές πολιτικές και υφιστάμενες διαδικασίες (mainstreaming). Οι σύγχρονες εξελίξεις των πολιτικών για την αναπηρία δείχνουν μια αυξανόμενη τάση προς την ένταξη των θεμάτων της αναπηρίας στις ισχύουσες πολιτικές για την καλύτερη ενσωμάτωση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και την προώθηση των ίσων ευκαιριών στην κοινωνία. Ειδικότερα, προωθείται η ένταξη των θεμάτων της αναπηρίας στις εθνικές και κοινοτικές πολιτικές της εκπαίδευσης, κατάρτισης, απασχόλησης, πρόσβασης στην κοινωνία της πληροφορίας κ.λ.π.

- Εκπαίδευση για όλους. Η αρχή στην οποία στηρίζεται η εκπαίδευση για όλους ή το σχολείο για όλους είναι η παροχή εκπαίδευσης σε ένα γενικό εκπαιδευτικό περιβάλλον από το οποίο μπορούν να επωφεληθούν τα άτομα με ή χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρία.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Σε Ευρωπαϊκό επίπεδο εκτιμάται ότι μόνο το 0,9% των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρία είναι δύσκολο να συμμετέχει σε κανονικά σχολεία. Ωστόσο υπάρχουν εμπόδια στην ενσωμάτωση των παιδιών-σπουδαστών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρία στο κανονικό Ευρωπαϊκό και ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα λόγω έλλειψης ανθρώπινων, εκπαιδευτικών και οικονομικών πόρων. Το σχολείο για όλους προϋποθέτει εξατομικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα για την κάλυψη των ατομικών αναγκών των μαθητών με ή χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρία, εξειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό και κατάλληλο εξοπλισμό.

- Από-ιδρυματοποίηση και Αυτόνομη Διαβίωση. Σε Ευρωπαϊκό επίπεδο προωθείται η διαδικασία από-ιδρυματοποίησης και η δημιουργία μονάδων στέγασης, κατάρτισης, απασχόλησης, κέντρα ημέρας κλπ για άτομα με αναπηρία ενταγμένα στην τοπική κοινωνία. Στο πλαίσιο αποδοχής των ίσων ευκαιριών και της καταπολέμησης των διακρίσεων, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν την δυνατότητα να επιλέγουν, μεταξύ εναλλακτικών λύσεων (ξενώνες, προστατευμένη κατοικία, ανεξάρτητη κατοικία κ.λ.π.) το χώρο διαμονής τους και να διασφαλίζεται η δυνατότητα αυτόνομης, ημι-αυτόνομης ή προστατευμένης διαβίωσης με τη παροχή υπηρεσιών συνοδών (βοήθεια από τρίτα άτομα για τις καθημερινές δραστηριότητες) και συνοδευτικών υποστηρικτικών υπηρεσιών ώστε να συμμετέχουν ενεργά σε επαγγελματικές, κοινωνικές και άλλες δραστηριότητες. Παράλληλα δίνεται ιδιαίτερη έμφαση από την Ε.Ε. στην βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ατόμων που διαμένουν σε ιδρύματα, με την ανακαίνιση των κτιριακών εγκαταστάσεων, την πρόσληψη επιστημονικού και βοηθητικού προσωπικού, την εφαρμογή προγραμμάτων εκπαίδευσης, κατάρτισης στην αυτόνομη διαβίωση, απασχόλησης κλπ. Στόχος όλων των προγραμμάτων πρέπει να είναι η ατομική και ομαδική εκπαίδευση και εξέλιξη των ατόμων και η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής τους ώστε να μπορέσουν να περάσουν σε άλλες μορφές προστατευμένης, ημιαυτόνομης ή αυτόνομης διαβίωσης ανάλογα με τις ατομικές τους ανάγκες και ικανότητες.

- Επαγγελματική Κατάρτιση και Απασχόληση. Η πρόσβαση σε δομές επαγγελματικής κατάρτισης και στην απασχόληση θεωρούνται από τους σημαντικότερους παράγοντες για την ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία στην οικονομία και στην κοινωνία στο σύνολό τους. Η Ευρωπαϊκή στρατηγική για την Επαγγελματική κατάρτιση και την Απασχόληση συμβάλλει στη γενική μετατόπιση της έμφασης από τα ειδικά για την αναπηρία προγράμματα προς μία πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση. Στο πλαίσιο εναρμόνισης με την Ευρωπαϊκή πολιτική, η κοινωνική πολιτική των κρατών-μελών όπως και της Ελλάδας σε θέματα απασχόλησης θα μπορούσε να επικεντρωθεί σε τέσσερις προτεραιότητες: **1.** πρόσβαση και παραμονή στην απασχόληση συμπεριλαμβανομένης και της καταπολέμησης των διακρίσεων, **2.** δια βίου εκπαίδευση και κατάρτιση για την υποστήριξη και αύξηση της απασχολησιμότητας, της προσαρμοστικότητας, της προσωπικής ανάπτυξης και της ενεργού ιδιότητας του πολίτη, **3.** χρήση νέων τεχνολογιών για την κατάρτιση των ατόμων με αναπηρία και συνεπώς για τη διευκόλυνση της πρόσβασης τους

στην απασχόληση, 4. πρόσβαση στα δημόσια κτίρια για να βελτιωθεί η συμμετοχή στο χώρο κατάρτισης και εργασίας και η ένταξη στην οικονομία και την κοινωνία.

- Προσβασιμότητα για όλους. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας δίνει έμφαση στους περιβαλλοντικούς φραγμούς που υπάρχουν στην κοινωνία και εμποδίζουν την πλήρη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία. Η δυνατότητα πρόσβασης σε αγαθά και υπηρεσίες και στο δομημένο περιβάλλον αποτελεί θέμα κεντρικής σημασίας για τα άτομα με αναπηρία το οποίο αφορά και όλους τους πολίτες της χώρας. Η πολιτική σε θέματα πρόσβασης πρέπει να συνδέεται με την αρχή του «Σχεδιασμού για όλους».

- Ενημέρωση του πολίτη με αναπηρία. Είναι γενικά παραδεκτό ότι πολλές φορές ο απλός πολίτης με αναπηρία δεν γνωρίζει όλες τις εξελίξεις σε θέματα που τον αφορούν όπως νομοθετικές ρυθμίσεις, προγράμματα δια βίου εκπαίδευσης, δυνατότητα χρήσης των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας κ.λ.π. Η ανεπαρκής πληροφόρηση και η έλλειψη καλού συντονισμού μεταξύ των αρμοδίων υπηρεσιών έχει πολλές φορές αρνητικές επιπτώσεις στην διαδικασία ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνική και οικονομική ζωή της χώρας. Επομένως, θεωρείται σημαντικό η δημιουργία μιας τράπεζας πληροφοριών που θα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα θεμάτων που αφορούν άμεσα τα άτομα με αναπηρία (νομοθεσία, αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς, προγράμματα εκπαίδευσης, κατάρτισης, δυνατότητες αυτόνομης διαβίωσης, εναλλακτικές μορφές απασχόλησης, αθλητισμό, τουρισμό κ.λ.π.) με στόχο τη σωστή ενημέρωση του πολίτη με αναπηρία.

Οι αρμόδιοι σε εθνικό και Ευρωπαϊκό επίπεδο έχουν ως στόχο να επιταχύνουν τις διαδικασίες ώστε η εξίσωση των ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία να γίνει πραγματικότητα στη κοινωνία του σήμερα.

4.3. Πολιτική που εφαρμόζεται για τα άτομα με αναπηρία από το επίσημο κράτος

Στις 6 Απριλίου 2001 η Βουλή των Ελλήνων ολοκλήρωσε τη διαδικασία αναθεώρησης του Συντάγματος της χώρας. Στο άρθρο 21 έχει προστεθεί η παρ. 6 η οποία αναφέρεται ρητά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και η οποία έχει ως ακολούθως: «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» (<http://www.esaea.gr/files/documents/ED7.doc>).

Η συνταγματική αυτή κατοχύρωση της αρχής της ισότητας έναντι του νόμου αποτελεί το θεμέλιο λίθο του ρυθμιστικού πλαισίου για τα ΑμεΑ και την αντιμετώπισή τους από το κράτος, ενώ η αρχή της ισότητας των δύο φύλων εξασφαλίζει ότι οι γυναίκες με αναπηρία

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

αποτελούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και προστατεύονται από το κράτος όπως και οι άνδρες με αναπηρία (www.disabled.gr).

Πολλοί νόμοι, προεδρικά διατάγματα και υπουργικές αποφάσεις που εκδίδονται από τα Υπουργεία Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Παιδείας, Οικονομίας, Απασχόλησης, Δικαιοσύνης κτλ προβλέπουν την καλύτερη και αποτελεσματική διαβίωση των ατόμων με αναπηρίες.

Τα προβλήματά των ατόμων με αναπηρίες αναφέρονται κυρίως στην παροχή ίσων ευκαιριών στην εκπαίδευση και την απασχόληση, στη βελτίωση της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας και στην προσβασιμότητα.

Παρακάτω θα γίνει εκτενής και αναλυτική αναφορά στα μέτρα που ισχύουν όσον αφορά στα άτομα με αναπηρίες και στους τομείς στους οποίους δέχονται κοινωνικό αποκλεισμό.

Το Κράτος και συγκεκριμένα το **Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων** έχει δώσει βαρύτητα σε έναν πολύ σημαντικό τομέα που είναι αυτός της **εκπαίδευσης**. Σύμφωνα με τον νόμο Ν. 2817/00-ΦΕΚ 78/Α ο οποίος αναφέρεται στην Ειδική αγωγή, στόχος είναι η ποιοτική αναβάθμιση της παρεχομένης ειδικής εκπαίδευσης, η επέκτασή της σε όλα τα παιδιά με αναπηρίες, η δημιουργία προϋποθέσεων για την πλήρη ένταξη των μαθητών στα σχολεία της γειτονιάς τους αλλά και η Ειδική Αγωγή στο ενιαίο εκπαιδευτικό σύστημα της χώρας.

Στα άτομα που αντιμετωπίζουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρέχεται ειδική εκπαίδευση, η οποία στο πλαίσιο των σκοπών της πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης επιδιώκει ιδιαίτερα (www.dsa.gr):

- α) την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους,
- β) τη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή επανένταξή τους στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα και η συμβίωση με το κοινωνικό σύνολο,
- γ) την επαγγελματική τους κατάρτιση και τη συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία,
- δ) την αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

Έχουν συσταθεί Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ). Επίσης έχουν ιδρυθεί και στελεχωθεί σε όλη τη χώρα 54 Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.).

Το Κράτος έχει μεριμνήσει όμως και για τα παιδιά με αναπηρίες τα οποία νοσηλεύονται σε νοσοκομεία. Στις δομές της Ειδικής Αγωγής περιλαμβάνονται Σχολεία και Τμήματα ένταξης που λειτουργούν σε νοσοκομεία προκειμένου να στηρίζουν μαθητές με αναπηρίες που νοσηλεύονται σε αυτά. Οι μαθητές που νοσηλεύονται για ορισμένο χρονικό διάστημα στηρίζονται εκπαιδευτικά στα βασικά μαθήματα (γλώσσα, μαθηματικά) είτε σε σχολική τάξη που λειτουργεί στο νοσοκομείο είτε στο κρεβάτι νοσηλείας για εκείνους που δεν μπορούν να μετακινηθούν.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Τα άτομα με αναπηρίες δέχονται αποκλεισμό όμως και στο **τομέα της προσβασιμότητας**. Πολλές φορές αποκλείονται από την ψυχαγωγία, την εκπαίδευση, την υγεία εξαιτίας της δυσκολίας που υπάρχει στην πρόσβαση. Η θεσμοθέτηση της προσβασιμότητας αποτελεί αναγκαία θεσμική και κοινωνική πολιτική. Πάνω σε αυτό το κομμάτι το Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης θέσπισε κάποιους νόμους ώστε η προσβασιμότητα να αποτελεί συστατικό στοιχείο της διεκδίκησης ίσων δικαιωμάτων για τα άτομα αυτά. Με μία σειρά ρυθμίσεων εξασφαλίζουν την προστασία των ατόμων με αναπηρίες καθώς και τη χωροθέτηση των δημοσίων κτιρίων προκειμένου αυτά να είναι προσβάσιμα (http://www.europeanagency.org/national_pages/greece/national_overview/gre_natover).

Σύμφωνα με την Εγκύκλιο ΔΙΑΔΠ/Γ2γ/6750/29.3.99 και ΔΙΑΔΠ/Γ2γ/589/9.1.2001 όλες οι δημόσιες υπηρεσίες κλήθηκαν να καταρτίσουν και να υλοποιήσουν ένα πρόγραμμα εξασφάλισης της πρόσβασης των πολιτών με αναπηρίες στα κτίρια τους σε κεντρικό και περιφερειακό επίπεδο. Στα πλαίσια της προσπάθειας αυτής κατασκευάστηκαν – σταδιακά - ράμπες, τοποθετήθηκαν ειδικά ασανσέρ, ενώ εξασφαλίζονται θέσεις στάθμευσης αναπηρικών αυτοκινήτων κ.ά.

Σύμφωνα με το άρθρο 28, το οποίο αναφέρεται στις Ειδικές Ρυθμίσεις για την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρίες (παρ.1), αναφέρονται σε αυτό τα εξής: οι χώροι των νέων κτιρίων εξασφαλίζουν προσπέλαση στα άτομα με αναπηρίες. Οι χώροι αυτοί είναι υπηρεσίες του Δημοσίου, κοινωφελείς οργανισμοί, οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης πρώτης και δεύτερης βαθμίδας ή έχουν χρήσεις συνάθροισης κοινού, εκπαίδευσης, υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, γραφείων και εμπορίου, καθώς επίσης και στους χώρους στάθμευσης αυτοκινήτων των κτιρίων αυτών. Η υποχρέωση αυτή επιβάλλεται και στα κτίρια με χρήση κατοικίας στα οποία είναι υποχρεωτικός ο ανελκυστήρας, σύμφωνα με τις διατάξεις του κτιριοδομικού κανονισμού (www.disabled.gr).

Σύμφωνα με το **Υ.ΠΕ.ΧΩ.ΔΕ**, όσον αφορά στην προσβασιμότητα προβλέπει την εξασφάλιση χώρων στάθμευσης αναπηρικών αυτοκινήτων και η εξασφάλιση προσπέλασης σε πεζοδρόμια. Ακόμα προβλέπεται η σωστή τοποθέτηση του αστικού εξοπλισμού (σήμανση, τηλεφωνικοί θάλαμοι, στάσεις λεωφορείων). Ενώ θεσμοθετείται η εγκατάσταση οπτικοακουστικών και απτικών μέσων για την εξυπηρέτηση τυφλών και κωφών ατόμων. Πλήρη προσβασιμότητα σε ΑμεΑ παρέχουν οι αναπλάσεις και παρεμβάσεις σε έργα όπως η πεζοδρόμηση του ιστορικού και εμπορικού τριγώνου, η ενοποίηση Αρχαιολογικών χώρων.

Όσον αφορά στο **τομέα της υγείας** μέσα στις ρυθμίσεις του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης ήταν η θέσπιση περιφερειακής συγκρότησης του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας, η αποκέντρωση των υπηρεσιών, η ένταξή τους στα Πε.Σ.Υ. και η διασύνδεσή τους με τις υπηρεσίες υγείας με στόχο την παροχή αποτελεσματικότερων υπηρεσιών στον πολίτη (Ν.3106/2003). Επίσης δημιουργήθηκε ο

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

προνοιακός χάρτης που περιλαμβάνει όλες τις υφιστάμενες δομές – κρατικές και μη - που παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρίες ανά Περιφέρεια, Νομαρχία και Δήμο, με στόχο όχι μόνο την ενημέρωση αλλά και τη διασύνδεση – συνεργασία διαφόρων φορέων κοινωνικής φροντίδας (δίκτυα κοινωνικής φροντίδας).

Ακόμα συστάθηκε το Εθνικό Παρατηρητήριο ΑμεΑ (Ν.Π.Ι.Δ.) και το σώμα Επιθεωρητών Υπηρεσιών Υγείας και Πρόνοιας –Σ.Ε.Υ.Υ.Π. (Ν.2920/2002) το οποίο παρεμβαίνει σε όλες τις κεντρικές, περιφερειακές υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας, καθώς και στις αντίστοιχες υπηρεσίες της Αυτοδιοίκησης, σε Ν.Π.Δ.Δ. και Ν.Π.Ι.Δ.

Στο πλαίσιο του Ε.Π. "Υγεία-Πρόνοια" του Γ'Κ.Π.Σ. έχει προγραμματιστεί η εφαρμογή προγράμματος αποασυλοποίησης με παράλληλη ανάπτυξη δομών ημιαυτόνομης διαβίωσης. Με το πρόγραμμα αυτό άτομα με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα εντάσσονται σταδιακά σε πρόγραμμα αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης (προστατευμένα διαμερίσματα, ξενώνες, οικοτροφεία). Συμμετέχουν παράλληλα σε προγράμματα κατάρτισης ή ημερήσιας απασχόλησης.

Ο πιο έκδηλος τρόπος παροχής βοήθειας στα άτομα με ειδικές ανάγκες, είναι η καταβολή από το κράτος χρηματικών επιδομάτων σε διάφορες κατηγορίες μειονεκτούντων προσώπων. Η παροχή χρηματικής βοήθειας προβλέπεται σε ποικίλα αποκαταστατικά νομοθετήματα και το ύψος των καταβαλλόμενων ποσών αναπροσαρμόζεται περιοδικά με κανονιστικές πράξεις της διοίκησης.

Δικαιούμενοι «**επιδομάτων κοινωνικής πρόνοιας**», είναι εξίσου άτομα με *σωματικές αναπηρίες* (τυφλοί, κωφάλαλοι, ανάπηροι με βαθμό αναπηρίας 67% και άνω, πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία) και *νοητικά υστερημένα άτομα*. Οι τελευταίες αναπροσαρμογές αφορούν το έτος 2007 και προβλέπουν τα εξής μηνιαία επιδόματα ανά κατηγορία :

Βαριά νοητικά υστερημένα άτομα.....360 €

Άτομα με βαριές αναπηρίες (ποσοστό 67% και άνω)....230 €

Ως πρόσθετο μέτρο κοινωνικής πρόνοιας μπορούν να θεωρηθούν και οι φορολογικές απαλλαγές που ο νόμος αναγνωρίζει στα μειονεκτούντα άτομα και στα πρόσωπα που τα συντηρούν. Αντίστοιχης υφής μέτρο με τα επιδόματα, αποτελεί και η χορήγηση στα άτομα με ειδικές ανάγκες «κάρτας διακίνησης», που τους εξασφαλίζει απαλλαγή ή έκπτωση στα κόμιστρα των μετακινήσεών τους.

Τέλος τα παιδιά με αναπηρίες όπως και όλα τα ανήλικα άτομα εντάσσονται στο σύστημα κοινωνικής ασφάλισης των γονέων τους. Ανάλογα με το επάγγελμα και το φορέα ασφάλισης των γονέων διατίθεται σε αυτά οι κατάλληλες ιατροφαρμακευτικές υπηρεσίες όπως δωρεάν νοσηλεία, ιατρική γνωμάτευση, ιατρική παρακολούθηση, θεραπείες, φάρμακα, υποστηρικτικός εξοπλισμός κτλ. (ν.2686/1999).Επίσης τα ανήλικα άτομα με αναπηρίες λαμβάνουν ειδικό επίδομα από τις υπηρεσίες πρόνοιας μετά από τη διαπίστωση της αναπηρίας τους (Υπ. Απ. Γ4α/Φ224/2001 και ν. 1434/1984).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ένας ακόμη **τομέας** που η θέσπιση νόμων ήταν απαραίτητη είναι αυτός της **απασχόλησης**. Το άρθρο 4 του νόμου 3304/2005, καθορίζει το πεδίο εφαρμογής της αρχής της ίσης μεταχείρισης στον τομέα της απασχόλησης και εργασίας, το οποίο περιλαμβάνει την πρόσβαση σε όλα τα είδη και όλα τα επίπεδα επαγγελματικού προσανατολισμού, την πρόσβαση στο χώρο της εργασίας, τις συνθήκες εργασίας και απασχόλησης, την κοινωνική προστασία, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής ασφάλισης και της υγειονομικής περίθαλψης και τέλος τις κοινωνικές παροχές. Μέσα από τα Κέντρα Προώθησης της Απασχόλησης δημιουργείται ένα πλαίσιο συνεργασίας με τον κάθε άνεργο για τη διάγνωση των αναγκών του και παρέχεται ένταξη σε προγράμματα κατάρτισης κοινών ανέργων και σε πρόγραμμα προετοιμασίας (προκατάρτιση). Αν το άτομο αντιμετωπίζει προβλήματα προσαρμογής σε εργασιακό περιβάλλον, προωθείται σε ολοκληρωμένο πρόγραμμα που περιλαμβάνει ενέργειες προετοιμασίας, συγκεκριμένης κατάρτισης, ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης, προώθησης στην απασχόληση.

Ακόμα μέσω του Ο.Α.Ε.Δ. υλοποιούνται προγράμματα κατάρτισης – απασχόλησης / νέων θέσεων εργασίας, νέων ελεύθερων επαγγελματιών, Εκπαιδευτικές Μονάδες Κατάρτισης για ΑμεΑ.

Τα άτομα με αναπηρίες μπορούν να εργαστούν στα υπουργεία αλλά και σε δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες. Υπάρχουν ειδικές θέσεις εργασίας για τα άτομα αυτά ώστε να μην είναι στο περιθώριο αλλά να νιώθουν ενεργοί πολίτες όπως όλοι.

Τα άτομα με αναπηρίες πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ίσοι και ισότιμοι πολίτες. Το Υπουργείο Πολιτισμού - Υφυπουργείο Αθλητισμού έχει προχωρήσει στην καταγραφή αλλά και στην υλοποίηση σταδιακά αναγκαίων παρεμβάσεων για τη βελτίωση της προσβασιμότητας πολιτιστικών – αρχαιολογικών χώρων και μουσείων (εντός Αττικής, στις Ολυμπιακές πόλεις και σε συγκεκριμένους προορισμούς όπως Ολυμπία, Δελφοί, Επίδαυρος). Επιπλέον παρέχεται η δυνατότητα άσκησης ΑμεΑ σε σχολεία, ιδρύματα και Πρότυπα Κέντρα Άθλησης ενώ υλοποιούνται προγράμματα κολύμβησης για παιδιά με διάφορες μορφές αναπηρίας.

ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: Στόχοι ερευνητικού μέρους

5.1 Προβληματική

Η αναπηρία δεν αποτελεί μόνο ατομικό ή οικογενειακό πρόβλημα, αλλά και κοινωνικό. Ιδιαίτερα η αναπηρία σε ένα παιδί, είναι από τις πιο οδυνηρές καταστάσεις και εμπειρίες που μπορεί κανείς να αντιμετωπίσει, με πρώτη την ίδια την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία.

Το βαθύ και συχνά κρυφό συναίσθημα της απώλειας και της αδικίας, αποτελούν πρόκληση για την οικογένεια που νοιώθει αβοήθητη και μόνη στην προσπάθειά της να αντιμετωπίσει την απρόσμενη εμφάνιση μιας αναπηρίας στο παιδί της, καθιστώντας την ίδια μέρος του προβλήματος.

Ακόμη, η περιορισμένη ενημέρωση της Ελληνικής κοινωνίας για την αναπηρία καλλιεργεί προκαταλήψεις, αρνητικές στάσεις και διακρίσεις με συνέπεια τη μη αποδοχή του παιδιού με αναπηρία, την παραμέληση της αξιοποίηση των όποιων υπάρχουσών ικανοτήτων του και εν τέλει την περιθωριοποίησή του. Έτσι όχι μόνο το ανάπηρο παιδί, αλλά ολόκληρη η οικογένεια αισθάνεται σε κάποιο βαθμό την απόρριψη του κοινωνικού περιβάλλοντος, με ότι αυτό συνεπάγεται για την οικογενειακή συνοχή και την ποιότητα ζωής και των λοιπών μελών της οικογένειας.

Η έλλειψη των απαραίτητων δομών και υποδομών της πολιτείας για την αντιμετώπιση της αναπηρίας, μετακυλύει στην οικογένεια το δυσβάστακτο οικονομικό βάρος αλλά και την αποκλειστική σχεδόν ευθύνη της φροντίδας του παιδιού .

Ο βασικός προβληματισμός ο οποίος μας οδήγησε στην επιλογή του προτεινόμενου θέματος είχε ως αφετηρία τη διαπίστωση ότι ένας μεγάλος αριθμός συμπολιτών μας στην Ευρωπαϊκή Ένωση και ακόμη περισσότεροι σε παγκόσμιο επίπεδο έχουν κάποιου είδους αναπηρία. Η αναπηρία αποτελεί ένα μείζον κοινωνικό θέμα το οποίο αφορά εκτός από την πολιτεία και τον καθένα μας μεμονωμένα και συγχρόνως ένα θέμα το οποίο συχνά συναντάμε στην καθημερινότητά μας.

Επιπρόσθετα, το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού και των αναπήρων ατόμων πρόβαλε τα τελευταία χρόνια (κυρίως μετά το 1989), ως ένα ξεχωριστό πεδίο τόσο έρευνας όσο και δράσης

Μέσω της εν λόγω έρευνας πρόθεση μας είναι να έρθουμε περισσότερο κοντά σε άτομα που βιώνουν έμμεσα τον κοινωνικό αποκλεισμό. Ο κύριος στόχος μας είναι να διαπιστώσουμε πώς αντιλαμβάνονται οι γονείς των ατόμων αυτών τη δυσκολία που αντιμετωπίζει το άτομο της οικογένειάς τους, αν επηρεάζει την μεταξύ τους επικοινωνία και σε ποιο βαθμό δυσχεραίνει την

ποιότητά της. Επίσης θα δοθεί έμφαση στους φραγμούς και την προκατάληψη που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία και γενικότερα στα εμπόδια που υπάρχουν προκειμένου να υπάρξει πρόοδος στην ισότιμη εφαρμογή των δικαιωμάτων αυτών των ανθρώπων.

5.2. Μεθοδολογία της έρευνας

Σε μια προσπάθεια οργάνωσης του ερευνητικού μέρους της παρούσας μελέτης ακολουθήθηκαν ιεραρχικά τα εξής στάδια:

1) Αρχικά προσδιορίσαμε και διατυπώσαμε το ερευνώμενο θέμα με τον εξής τίτλο: «Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού: απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία».

Μέσα από την αποσαφήνιση του θέματος δόθηκαν άμεσα οι περιορισμοί ως προς την αναζήτηση του δείγματος. Σύμφωνα με τον ορισμό του θέματος διευκρινίστηκε ότι γίνεται λόγος για παιδιά με αναπηρίες τα οποία διαμένουν με τις οικογένειες τους στις πόλεις του Πειραιά και των Τρικάλων.

Τα κύρια ερωτήματα που διερευνήθηκαν είναι: α) ποιες μορφές κοινωνικού αποκλεισμού διαπιστώνουν οι γονείς, β) οι αντιλήψεις τους αυτές για τον αποκλεισμό των παιδιών τους από ποιους παράγοντες εξαρτώνται (π.χ. το είδος της αναπηρίας, τα κοινωνικο-δημογραφικά τους χαρακτηριστικά κλπ.), γ) πως αντιμετωπίζουν το πρόβλημα αυτό οι ίδιοι και τι επιπτώσεις είχε ή έχει για την οικογένειά τους.

2) Καθορισμός της φύσης των πληροφοριών που επιδιώξαμε να συλλέξουμε προς μελέτη.

Για την επίτευξη αυτού του σκοπού αναπτύχθηκε μια προβληματική ύστερα από προσεκτική μελέτη της βιβλιογραφίας και τέθηκαν οι θεματικοί άξονες της έρευνας οι οποίοι συμπεριλάμβαναν τις πληροφορίες που θεωρήσαμε σκόπιμες να συλλεχθούν για την κατανόηση του εξεταζόμενου θέματος.

3) Τρόπος συλλογής των δεδομένων.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήσαμε στην εν λόγω έρευνα δράσης, προκειμένου να συγκεντρωθούν οι απαραίτητες πληροφορίες, είναι η ποιοτική έρευνα. Πρόκειται για μια μέθοδο η οποία εστιάζει σε πολλά διαφορετικά ζητήματα. Μέσο συλλογής στοιχείων γι' αυτή την έρευνα αποτέλεσαν οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Το μέσο συλλογής των δεδομένων μας είναι ημι – δομημένες συνεντεύξεις με εννιά βασικούς άξονες ερωτήσεων και έναν αριθμό υπο – ενοτήτων. Οι συνεντευξιαζόμενοι που αποτέλεσαν το δείγμα μας ειδοποιήθηκαν είτε τηλεφωνικά για τη διεξαγωγή της συνέντευξης, είτε με άμεση επιτόπια ενημέρωση.

4) Δυσκολίες κατά την πραγματοποίηση της έρευνας και τρόποι αντιμετώπισης αποτυχιών στην επιλογή του δείγματος (αρνήσεις – ελλείψεις στοιχείων).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Θεωρήσαμε εξ αρχής ότι η πιθανότερη δυσκολία που θα αντιμετωπίζαμε ήταν η άρνηση κάποιων γονέων να μας μιλήσουν για το πρόβλημα των παιδιών και να μοιραστούν μαζί μας προσωπικές τους εμπειρίες.

Για την άρση αυτής της δυσκολίας προσπαθήσαμε να έρθουμε σε επαφή με όσο το δυνατόν περισσότερους γονείς ώστε να καλύψουμε και τυχόν απώλειες λόγω άρνησης συμμετοχής. Επίσης καταστήσαμε εξ αρχής σαφές στους γονείς ότι θα διαφυλαχθεί πλήρως η ανωνυμία τους.

Μια άλλη δυσκολία που αντιμετωπίσαμε σε μικρότερο βαθμό, ήταν η προσέγγιση των γονέων. Σε αυτό το κομμάτι μας παρείχαν σημαντική βοήθεια οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται στα ειδικά σχολεία στα οποία απευθυνθήκαμε.

Τέλος, μία ακόμη δυσκολία που εν μέρει αντιμετωπίσαμε ήταν η περιορισμένη σε έκταση βιβλιογραφία, όσον αφορά περισσότερο στις προκαταλήψεις και στον κοινωνικό αποκλεισμό των παιδιών με αναπηρίες. Η άρση της δυσκολίας αυτής επιτεύχθηκε με το να ανατρέξουμε σε ξένη βιβλιογραφία καθώς επίσης και σε πληροφορίες ή βιβλιογραφία από το διαδίκτυο.

Συνεχίζοντας την ανάλυση των **θεματικών αξόνων** αξίζει να αναφέρουμε ότι οι συνεντεύξεις χωρίζονται σε **εννιά βασικές ενότητες** και κατηγορίες με ορισμένο αριθμό υπο - ενοτήτων.

Η **πρώτη** αφορά στα **κοινωνικά και δημογραφικά** στοιχεία των ερωτώμενων όπως: το φύλο, η ηλικία, ο τόπος γέννησης και κατοικίας του παιδιού, το είδος της αναπηρίας του, η ηλικία που παρουσιάστηκε το πρόβλημα, τα επιδόματα που λαμβάνει, το επάγγελμα και οι σπουδές των γονέων και τέλος, η ύπαρξη αδελφών.

Η **δεύτερη** κατηγορία ερωτήσεων περιλαμβάνει τις **καθημερινές δραστηριότητες** του παιδιού, τη συμμετοχή του ή μη σε οικογενειακές δραστηριότητες, την καθημερινή επαφή του με άλλα παιδιά, την ενασχόληση του με ομαδικά παιχνίδια, τον τρόπο με τον οποίο περνά τον ελεύθερο του χρόνο και τέλος, την ατομική του υγιεινή και το κατά πόσο είναι σε θέση το παιδί να τη φροντίσει μόνο του.

Η **τρίτη** ενότητα αναφέρεται στις **σχέσεις της οικογένειας** και πραγματεύεται τις σχέσεις των μελών της οικογένειας μεταξύ τους. Επιπροσθέτως, στην ενότητα αυτή ζητάμε από τους γονείς να περιγράψουν τις σχέσεις του ανάπηρου παιδιού με τα άλλα αδέρφια του (αν υπάρχουν) και τη σχέση τους με το παιδί (που έχει το πρόβλημα) και με τα υγιή παιδιά τους (αν υπάρχουν).

Συνεχίζοντας, η **τέταρτη** ενότητα περιλαμβάνει την **οικογένεια μπροστά στη πρόκληση**, τα συναισθήματα που ένιωσαν οι γονείς όταν ενημερώθηκαν για το πρόβλημα του παιδιού τους και τα συναισθήματα τους αυτή τη στιγμή.

Η **πέμπτη** ενότητα των ερωτημάτων που υποβλήθηκαν στους συνεντευξιαζόμενους αφορά στις **σχέσεις της οικογένειας με άλλα άτομα**. Πιο συγκεκριμένα ζητούμενο ήταν να απαντηθούν

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

ερωτήματα που είχαν σχέση με το αν έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού, ποιες είναι οι σχέσεις με αυτούς (γείτονες και φίλους), αν έρχονται σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα με το δικό τους, αν συμμετέχουν γενικά σε συλλόγους και κοινωνικές εκδηλώσεις, αν δραστηριοποιούνται μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή γενικά και αν πιστεύουν ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική τους ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού τους γενικά.

Επιπροσθέτως, η **έκτη** ενότητα είναι η πιο σημαντική καθώς είναι αυτή που έχει άμεση εξάρτηση και σχέση με το αντικείμενο της εργασίας συνολικά. Η εν λόγω ενότητα αναφέρεται στην *κοινωνία* μέσα στην οποία ζει και κινείται το ανάπηρο άτομο και η οικογένεια του και αφορά στο αν έχουν νιώσει οι γονείς ή το παιδί κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό και σε ποιους τομείς, στο πόσο εύκολη είναι η προσβασιμότητα τους σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφθούν και στο αν είναι οι πολίτες ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία.

Στη συνέχεια, η **έβδομη** θεματική ενότητα περιλαμβάνει τους άξονες της *εκπαίδευσης* και της *κατάρτισης των ανάπηρων παιδιών* και έχει σχέση με την ενσωμάτωση ή μη των αναπήρων στα κανονικά σχολεία, με την εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία και με το αν αυτή συμβάλει στον καλύτερο τρόπο ζωής του παιδιού και στην βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασης του και τέλος, με την εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία και αν κάτι τέτοιο θα συνέβαλε στην διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής βασιζόμενος στις Δημοκρατικές αρχές.

Η επόμενη (**όγδοη**) θεματική ενότητα ασχολείται με το *κράτος* και βασίζεται σε ερωτήματα που αφορούν στις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα αλλά και στα προγράμματα που εφαρμόζει για τις ειδικές αυτές κατηγορίες καθώς επίσης τίθενται ερωτήματα στο δείγμα μας για το αν πιστεύουν ότι υπάρχει χάραξη πολιτικής ώστε να καταπολεμηθεί το φαινόμενο του αποκλεισμού.

Η **ένατη** και τελευταία θεματική ενότητα περιλαμβάνει την *τοποθέτηση των γονέων – συνεντευξιαζόμενων*. Πρόκειται για έναν άξονα όπου οι γονείς υποβάλουν κάποιες προτάσεις οι οποίες θα μπορούσαν να συμβάλουν, κατά την άποψη τους, στη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση στην ποιότητα της ζωής τους και του παιδιού τους.

Διαδικασία συνέντευξης:

Η έρευνα που πραγματοποιήθηκε αφορά σε 12 γονείς παιδιών με ποικίλες μορφές αναπηρίας. Η μέθοδος που χρησιμοποιήσαμε για την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας είναι η ποιοτική έρευνα. Η Ποιοτική Έρευνα είναι μια μέθοδος που εστιάζει σε πολλά διαφορετικά ζητήματα και χρησιμοποιεί μια “ερμηνευτική και νατουραλιστική προσέγγιση” του θέματος που ερευνά. Το *δείγμα* της έρευνας περιλαμβάνει λοιπόν, 12 γονείς – μητέρες παιδιών με αναπηρίες από τις

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

οποίες έξι είναι εργαζόμενες σε δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς ενώ έξι ασχολούνται με τα οικιακά. Η εν λόγω έρευνα έλαβε χώρα σε δύο πόλεις, καθώς έξι από τους γονείς διαμένουν μόνιμα στο Νομό Αττικής και στην ευρύτερη περιοχή του Πειραιά ενώ ο τόπος κατοικίας των υπολοίπων έξι είναι τα Τρίκαλα Θεσσαλίας.

Και οι 12 συνεντεύξεις διεξήχθησαν κατά το μήνα Μάρτιο 2008 στις οικίες και τους προσωπικούς χώρους των οικογενειών, πλην μικρών εξαιρέσεων όπου οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν στον επαγγελματικό χώρο των γονέων, μετά από δική τους επιθυμία.

Επιδιώχθηκε η δημιουργία ενός άνετου και φιλικού κλίματος και η ύπαρξη μιας σχέσης εμπιστοσύνης, καθώς υπήρχε συχνά μια δυσπιστία και επιφυλακτικότητα ως προς τη διεξαγωγή της έρευνας.

Αξίζει να αναφερθεί πως από την τηλεφωνική ακόμη επικοινωνία με το ερευνώμενο δείγμα γινόταν προσπάθεια ενημέρωσης του λόγου για τον οποίο επιθυμούσαμε τη συνέντευξη, εξασφαλίζοντας την ανωνυμία τους και τους εκπαιδευτικούς λόγους της έρευνας. Κατόπιν δικής τους συγκατάθεσης μας επιτράπη η μαγνητοφώνηση της συνέντευξης ή η καταγραφή ορισμένων σημειώσεων.

Επεξεργασία δεδομένων:

Καθώς τα στοιχεία της έρευνας μας αφορούν την ποιοτική έρευνα και προέκυψαν μέσω συνεντεύξεων ακολουθήθηκε η επεξεργασία των δεδομένων με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, με καταγραφή, ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων.

Σκοπός της ανάλυσης ήταν να οργανωθούν οι παρατηρήσεις που είχαν συγκεντρωθεί σε θεματικούς άξονες έτσι ώστε να απαντηθούν τα ερωτήματα που διατυπώθηκαν.

Σκοπός της ερμηνείας ήταν να ψάξουμε για την ευρύτερη σημασία που έχουν οι απαντήσεις που δόθηκαν από τις ερωτώμενες διερευνώντας τις πιθανές συνδέσεις τους με άλλες υπάρχουσες γνώσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο:

Αποτελέσματα- Συζήτηση

6.1 Περιγραφή του δείγματος

Φύλο παιδιού: Το δείγμα μας αποτελείται από 12 παιδιά με αναπηρίες εκ των οποίων έξι είναι κορίτσια και έξι είναι αγόρια. Η ισορροπία που παρουσιάζεται στο δείγμα οφείλεται στο γεγονός ότι προσπαθήσαμε όσο το δυνατόν περισσότερο να είναι πιο αντιπροσωπευτικό, να γίνει δηλαδή ίση κατανομή μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών.

Ηλικία παιδιού: Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από 8 – 20 ετών. Συγκεκριμένα, όσον αφορά στις ηλικίες των έξι αγοριών είναι από 9 – 19 ετών ενώ οι ηλικίες των κοριτσιών κυμαίνονται από 8 – 20 ετών.

Τόπος γέννησης παιδιού: Ο τόπος γέννησης των παιδιών ποικίλει. Πιο αναλυτικά, επτά (7) από τα παιδιά γεννήθηκαν στο νομό Αττικής, τρία (3) γεννήθηκαν στα Τρίκαλα και τα υπόλοιπα δύο (2) στην Κοζάνη και στην Καλαμάτα.

Τόπος κατοικίας παιδιού: Έξι (6) από τα παιδιά τα οποία κατοικούν με τους γονείς τους διαμένουν μόνιμα στο Νομό Αττικής και πιο συγκεκριμένα στην ευρύτερη περιοχή του Πειραιά ενώ ο τόπος κατοικίας των υπολοίπων έξι (6) είναι τα Τρίκαλα Θεσσαλίας.

Είδος αναπηρίας (προβλήματος): Τα είδη της αναπηρίας τα οποία συναντήσαμε στα παιδιά είναι: Αυτιστική διαταραχή, Νοητική Υστέρηση με αυτιστικά στοιχεία, Νοητική υστέρηση, κρίσεις επιληψίας και παρουσιάζει μερικά στοιχεία αυτισμού, Σύνδρομο down και χαμηλό δείκτη νοημοσύνης, Νοητική υστέρηση, Σύνδρομο down και μέτρια νοητική υστέρηση, Εγκεφαλική Παράλυση, πρόβλημα στην ομιλία και δυσπλασία στο αριστερό χέρι, Δεξιά υμιπεράση και κύστη στον εγκέφαλο και Νοητική Καθυστέρηση, Βαριά Νοητική Καθυστέρηση, Μαθησιακές δυσκολίες και μέτρια Νοητική Καθυστέρηση, Μέτρια Νοητική Καθυστέρηση.

Ηλικία που παρουσιάστηκε το πρόβλημα: Δύο (2) από τις ερωτώμενες μητέρες λόγω των επιπλοκών που αντιμετώπισαν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης γνώριζαν κατά κάποιο τρόπο ότι υπήρχε μεγάλη πιθανότητα το παιδί να γεννηθεί με κάποιου είδους αναπηρία και το επιβεβαίωσαν με τη γέννηση του παιδιού. Οι Υπόλοιπες δέκα (10) μητέρες ενημερώθηκαν για το πρόβλημα του παιδιού τους αργότερα δηλαδή από τον 3^ο μήνα της ζωής έως και την πρώτη τάξη του δημοτικού που εκεί είναι πιο εμφανή τα συμπτώματα.

Επιδόματα αναπηρίας (τι είδους και τι ύψους): Οκτώ (8) από τα παιδιά επιδοτούνται από το πρόγραμμα Βαριάς Νοητικής Καθυστέρησης από την Δ/ση Κοινωνικής Πρόνοιας εκ των οποίων το ένα (1) από αυτά επιδοτείται από το πρόγραμμα Εγκεφαλικής παράλυσης. Τα υπόλοιπα τέσσερα (4) επιδοτούνται από το πρόγραμμα Βαριάς Αναπηρίας. Το επίδομα Βαριάς Νοητικής Καθυστέρησης ανέρχεται στο ποσό των 720 €/δύμηνο της εγκεφαλικής παράλυσης κυμαίνεται στα 1020€/ δύμηνο και τέλος της Βαριάς Αναπηρίας ανέρχεται στα 460 €/ δύμηνο.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Επάγγελμα γονιών: Οι έξι (6) μητέρες του δείγματος μας δεν ασχολούνται με κάτι συγκεκριμένο, πρώτη τους προτεραιότητα είναι η ασχολία τους με το σπίτι αλλά και η φροντίδα των παιδιών τους. Οι άλλες έξι (6) εργάζονται στον ιδιωτικό αλλά και στο δημόσιο τομέα. Πιο αναλυτικά: (1) ως Κοινωνική Λειτουργός σε Κ.Α.Π.Η. της πόλης των Τρικάλων, (1) ως νηπιαγωγός, (1) ως συμβασιούχος στην καθαριότητα του δήμου και (1) ως καθαρίστρια σε δημοτικό σχολείο. Ακόμα έχουμε (1) που εργάζεται ιδιωτικά ως εργοθεραπεύτρια ενώ είναι και Πρόεδρος ενός συλλόγου γονέων και κηδεμόνων παιδιών με αναπηρίες και τέλος 1 η οποία προσέχει μια ηλικιωμένη γυναίκα. Τα επαγγέλματα των πατεράδων ποικίλλουν και αυτά. Συγκεκριμένα: 1 αστυνομικός, 1 καθηγητής, συνταξιούχος υπάλληλος ΔΕΗ, 1 οδηγός φορτηγών, 1 επιστάτης σε δημοτικό σχολείο και ένας στρατιωτικός. Επίσης ένας ηλεκτροσυγκολλητής, 1 εργάζεται σε μάνδρα σιδικικών αλλά είναι σε διάσταση με την σύζυγο του, 1 δεν εργάζεται λόγω προβλημάτων υγείας ενώ δυο από τους 12 συνολικά πατεράδες έχουν αποβιώσει.

Εκπαιδευτικό επίπεδο γονέων (ποιο επίπεδο σπουδών έχουν ολοκληρώσει – Δημοτικό – Γυμνάσιο – Λύκειο – ΤΕΙ/ Πανεπιστήμιο κ.λ.π.): Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων του δείγματος μας ποικίλει. Οι έξι (6) από τις δώδεκα μητέρες είναι τελειόφοιτες του δημοτικού, δυο (2) είναι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, δυο (2) ΤΕΙ, μια (1) τεχνική σχολή και τέλος μια (1) πανεπιστημιακή εκπαίδευση. Όσον αφορά στους πατεράδες τρεις (3) φοίτησαν ως την τελευταία τάξη του δημοτικού, δυο (2) τεχνική σχολή και τρεις (3) πανεπιστημιακής εκπαίδευσης.

Άλλα αδέρφια: Τα περισσότερα από τα παιδιά με τα οποία ασχοληθήκαμε στην έρευνα μας έχουν ένα ή περισσότερα αδέρφια. Τρία μόνα είναι αυτά που δεν έχουν άλλα αδέρφια.

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά των παιδιών του δείγματος

Αριθμός Συνεντεύξεων	Φύλο	Ηλικία	Τόπος κατοικίας	Είδος αναπηρίας	Ηλικία που παρουσιάστηκε το πρόβλημα	Αδέρφια
1 ^η Συνέντευξη	Αγόρι	9 ετών	Νίκαια	Εγκεφαλική Παράλυση	18 μηνών	Όχι
2 ^η Συνέντευξη	Αγόρι	16 ετών	Κορυδαλλό	Δυσπλασία στο χέρι και πρόβλημα στην ομιλία	Γεννήθηκε με δυσπλασία. Τεσσάρων χρονών παρουσιάστηκε το πρόβλημα στην ομιλία	Όχι
3 ^η Συνέντευξη	Κορίτσι	20 ετών	Τερψιθέα	Νοητική Υστέρηση	Από έλλειψη οξυγόνου.	Ναι
4 ^η Συνέντευξη	Κορίτσι	8 ετών	Πέραμα	Βαριά Νοητική υστέρηση	Σε ηλικία 5 ετών.	Ναι
5 ^η Συνέντευξη	Αγόρι	11 ετών	Πέραμα	Μαθησιακές δυσκολίες, Μέτρια Νοητική Υστέρηση	Σε ηλικία 6 ετών	Ναι

**“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.**

6η Συνέντευξη	Κορίτσι	16 ετών	Πειραιάς	Μέτρια Νοητική Υστέρηση	Το επιβεβαίωσε στο νηπιαγωγείο.	Ναι
7η Συνέντευξη	Αγόρι	12 ετών	Τρίκαλα	Αυτιστική Διαταραχή	Σε ηλικία 1.5- 2 ετών	Ναι
8η Συνέντευξη	Κορίτσι	10 ετών	Τρίκαλα	Νοητική Υστέρηση με αυτιστικά στοιχεία	Σε ηλικία 1.5- 2 ετών	Ναι
9η Συνέντευξη	Αγόρι	19 ετών	Τρίκαλα	Νοητική Υστέρηση, κρίσεις επιληψίας, μερικά στοιχεία αυτισμού	Στον 3 ^ο με 4 ^ο μήνα της ζωής του παιδιού	Ναι
10η Συνέντευξη	Κορίτσι	20 ετών	Τρίκαλα	Σύνδρομο Down Χαμηλό δείκτη Νοημοσύνης	Στον 3 ^ο μήνα της κύησης παρουσιάστηκε αιμορραγία με αποτέλεσμα να της χορηγήσει ο γιατρός φάρμακα. Αυτό της δημιούργησε πρόβλημα	Ναι
11η Συνέντευξη	Αγόρι	18 ετών	Τρίκαλα	Νοητική Υστέρηση	Όταν ήταν 8 μηνών	Ναι
12η Συνέντευξη	Κορίτσι	13 ετών	Τρίκαλα	Σύνδρομο Down, Μέτρια Νοητική Υστέρηση	Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης παρουσιάστηκαν επιπλοκές	Όχι

Πίνακας 2: Χαρακτηριστικά του δείγματος

Αριθμός Συνεντεύξεων	Επάγγελμα γονιών	Εκπαιδευτικό επίπεδο γονέων	Οικογενειακή Κατάσταση
1 ^η Συνέντευξη	Πατέρας: Άνεργος λόγω αναπηρίας. Μητέρα Προσέχει τη γιαγιά της	Πατέρας: Ψυκτικός Μητέρα: Απόφοιτη Δημοτικού	Έγγαμοι
2 ^η Συνέντευξη	Μητέρα: Οικιακά	Μητέρα: Απόφοιτη Δημοτικού	Μητέρα Χήρα
3 ^η Συνέντευξη	Μητέρα: Φυσικοθεραπεύτρια	Μητέρα: Τ.Ε.Ι. Φυσικοθεραπείας	Μητέρα Χήρα
4η Συνέντευξη	Πατέρας: Ηλεκτροσυγκολλητής	Πατέρας: Απόφοιτος Δημοτικού Μητέρα: Απόφοιτη	Έγγαμοι

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

	Μητέρα: Οικιακά	Δημοτικού	
5η Συνέντευξη	Μητέρα: Οικιακά	Μητέρα: Απόφοιτη Δημοτικού	Διαζευγμένη
6η Συνέντευξη	Μητέρα: : Οικιακά	Μητέρα: Τελειόφοιτη Λυκείου	Διαζευγμένη
7η Συνέντευξη	Πατέρας: Αστυνομικός Μητέρα: Κοινωνική Λειτουργός	Πατέρας: Πανεπιστημιακή εκπαίδευση Μητέρα: Απόφοιτη Τ.Ε.Ι.	Έγγαμοι
8η Συνέντευξη	Πατέρας: Καθηγητής Μητέρα: Νηπιαγωγός	Πατέρας: Πανεπιστημιακή εκπαίδευση Μητέρα: Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	Έγγαμοι
9η Συνέντευξη	Πατέρας: Συνταξιούχος της Δ.Ε.Η. Μητέρα: Άνεργη	Πατέρας: Τεχνική Σχολή Μητέρα: Απόφοιτη Γυμνασίου	Έγγαμοι
10η Συνέντευξη	Πατέρας: Οδηγός βαρέων οχημάτων Μητέρα: Οικιακά	Πατέρας: Απόφοιτος Δημοτικού Μητέρα: Απόφοιτη Δημοτικού	Έγγαμοι
11η Συνέντευξη	Πατέρας: Επιστάτης σε σχολείο Μητέρα: Καθαρίστρια σε σχολείο	Πατέρας: Απόφοιτος Δημοτικού Μητέρα: Απόφοιτη Δημοτικού	Έγγαμοι
12η Συνέντευξη	Πατέρας: Δημόσιος υπάλληλος Μητέρα: Αργυροχρυσόχος	Πατέρας: Πανεπιστημιακή εκπαίδευση Μητέρα: Ιδιωτικό Ι.Ε.Κ.	Έγγαμοι

6.2. Αναλυτική παρουσίαση συνεντεύξεων

Η οικογένεια μπροστά στη πρόκληση:

Η γέννηση, για τις περισσότερες οικογένειες, είναι μια στιγμή χαράς, υπερηφάνειας, συνάθροισης αγαπημένων ανθρώπων που γιορτάζουν την ανανέωση της ζωής. Για άλλες οικογένειες, η γέννηση δεν είναι ίσως μια τόσο χαρούμενη περίπτωση. Αντίθετα, μπορεί ν' αποτελεί στιγμή δακρύων, απόγνωσης, σύγχυσης και φόβου. Μπορεί να προαναγγέλλει έναν εντελώς καινούριο τρόπο ζωής, γεμάτο με μυστηριώδη και ασυνήθιστα προβλήματα.

Εκείνοι που φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρίες αποκτούν έναν καινούριο ρόλο, μετατρέπόμενοι, επιπρόσθετα, σε ειδικούς γονείς, που είναι πολλές φορές υποχρεωμένοι να εξετάσουν πιο βαθιά και αξιολογικά τις αλληλεπιδράσεις αυτού του καινούριου ρόλου. Πολλές

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

φορές καλούνται να προσπαθήσουν να κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις διαθέσεις που προκαλούνται από μια νέα κατάσταση για την οποία υπάρχουν λιγιστά στοιχεία και σαφήνεια. Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να τους φέρει αντιμέτωπους με μια ξεχωριστή πρόκληση, η οποία δε θα είχε παρουσιαστεί αν το παιδί ήταν υγιές (συν 2, 3, 6, 8, 9, 12).

Στο ερώτημα μας για το πώς ένιωσαν οι γονείς όταν ενημερώθηκαν για το πρόβλημα της υγείας του παιδιού τους χαρακτηριστική είναι η απάντηση μιας μητέρας η οποία δήλωσε ότι: *«Ο ουρανός έπεσε κάτω και η γη ανέβηκε πάνω. Δεν το είχα βάλει καθόλου με το νου μου ότι μπορεί να συνέβαινε σε εμένα κάτι τέτοιο οπότε όλα γύρω μου ταρακουνήθηκαν γερά. Ένα θα σου πω, όταν είσαι για ημέρες, μήνες ολόκληρους αλλά και χρόνια στη συνέχεια μέσα στα νοσοκομεία και όταν το παιδί σου έχει χίλια προβλήματα γιατί τότε η Μ. παρουσίασε και καρδιολογικά και αναπνευστικά προβλήματα κ.α. απελπίζεσαι, σκέφτεσαι πολλά, ακόμα και την αυτοκτονία. Δεν σου λέω ψέματα, δε μου αρέσει. Πρέπει πάντως να το έχουν νιώσει πολλές γυναίκες αυτό. Η δυσκολία αυτή σε λυγίζει.»* (συν 10^η). Υπάρχουν στιγμές αμφιβολίας ακόμη και αποτυχίας. Καμία γυναίκα δεν είναι προετοιμασμένη για την πιθανότητα ότι το παιδί της θ’ αναγκαστεί ίσως να ζήσει μια ζωή με μια ανικανότητα, η οποία θα του επιβάλλει μόνιμο περιορισμό σε όλες τις δραστηριότητες και που θα απαιτήσει από την ίδια, αλλά και από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Η οδυνηρή πραγματικότητα να βρεθεί κάποιος ξαφνικά μπροστά σ’ ένα παιδί με μόνιμη ανικανότητα και τα συναισθήματα απόλυτης αδυναμίας να θεραπεύσει το σωματικό πρόβλημα, είναι πράγματα που δε μπορεί να αποδεχθεί εύκολα. Τα συναισθήματα φόβου, άγχους και πόνου που συνοδεύουν της συνειδητοποίηση αυτή, είναι αναμενόμενα. Μια ερωτώμενη απάντησε: *«Στην αρχή φοβηθήκαμε πολύ, στεναχωρηθήκαμε όμως διότι όλα τα υπερηχογραφήματα που έκανα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν έδειχναν τίποτα. Έκλαψε αμέσως όταν γεννήθηκε... Σκεφτήκαμε γιατί το δικό μας το παιδί, γιατί να μην μπορεί να παίζει όπως τα άλλα.»* (συν 1^η). Πολλοί γονείς πιστεύουν πως τα όνειρα τους γκρεμίστηκαν για πάντα (συν 6, 7). ‘Λυπούνται’ το παιδί. ‘Λυπούνται’ τον εαυτό τους.

Το αύριο όμως μπορεί επίσης να προσφέρει αναπάντεχα όνειρα, τόσο όμορφα όσο εκείνα που έγιναν κομμάτια. Η οικογένεια πολλές φορές αγωνίζεται για να δημιουργήσει το είδος εκείνο της ατμόσφαιρας όπου τα μόνα εμπόδια για ανάπτυξη είναι αυτοεπιβαλλόμενα και όπου η χαρά και η λύπη, η επιτυχία και η αποτυχία, η ελπίδα και η απόγνωση, μπορούν να έχουν το μερίδιό τους με την ίδια αποδοχή. Τα συναισθήματα που βιώνει μια οικογένεια μαθαίνοντας για το ανάπηρο παιδί είναι η ματαιώση των στόχων τους, των ονείρων και των φιλοδοξιών τους που είχαν για το παιδί που γεννήθηκε, οδηγούνται σε μια απόρριψη και σε μια μη αποδοχή της κατάστασης. Μετά από το πρώτο σοκ και μέσα από μια συνεχή γνώση και ενημέρωση της κατάστασης της οποίας έχουν γίνει πρωταγωνιστές, περνούν σε άλλη φάση (συν 4, 6, 7, 11). Μια μητέρα απάντησε: *«Κρατάμε τα καλά, όσα υπάρχουν, αισιοδοξούμε, ελπίζουμε. Συνηθίσαμε, μάθαμε να ζούμε με το πρόβλημα μας. Στηρίζουμε ο ένας τον άλλο και νιώθουμε περισσότερο λυτρωμένοι και ήρεμοι. Ακόμη υπάρχει πόνος τον οποίο το μετατρέπουμε σε δημιουργικότητα για*

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

το καλό του παιδιού». (συν 12^η). *«Τώρα δεν νιώθω άσχημα, απλά στεναχωριέμαι. Θα ήθελα να μου πει μαμά σε αγαπάω όπως τότε που ήταν τριών χρονών και μιλούσε. Θέλω να μιλήσει πάλι.»* (συν 2^η).

Σχέσεις οικογένειας:

Αυτό που επιδιώξαμε να δούμε μέσα από τον συγκεκριμένο θεματικό άξονα ήταν κατά πόσο μπορεί να επηρεάσει η κατάσταση ενός παιδιού με κάποιο είδος αναπηρίας την σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας. Όλα τα μέλη της οικογένειας αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Την αλληλεπίδραση του κάθε μέλους (της οικογένειας) δεν μπορεί κανείς να την εξετάσει και να την δει απομονωμένα από το γενικότερο πλαίσιο - σύστημα της οικογένειας (Μπουσκάλια, 1993: 79).

Ένα από τα ερωτήματα που τέθηκαν σε αυτό τον άξονα αφορούσε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας μεταξύ τους. Στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας παίζουν σημαντικό ρόλο αφ' ενός τα ατομικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του κάθε μέλους της οικογένειας, αφ' ετέρου η σημασία που δίνει η οικογένεια σε προσωπικές και υλικές αξίες, όπως επίσης η λειτουργία και η δυναμική της οικογένειας. Ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία ή μια αναπηρία που εμφανίζεται αργότερα βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους και ο τρόπος ζωής της οικογένειας αλλάζει σε πολλά επίπεδα. Έτσι απαιτείται από όλα τα μέλη της οικογένειας μια φυσική και ψυχική ετοιμότητα που να είναι δομημένη για μακροχρόνια μέτρα θεραπείας και φροντίδας.

Στην δική μας έρευνα μας αυτό που διαπιστώσαμε θέτοντας αυτήν την ερώτηση στις μητέρες, είναι ότι οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας ενός παιδιού με αναπηρία έχει επιφέρει κάποιες επιδράσεις είτε αρνητικές είτε θετικές. Μια μητέρα δήλωσε ότι οι μεταξύ τους σχέσεις είναι πολύ καλές. *“Είμαστε ενωμένοι σε μια γροθιά για να καταφέρουμε να ανταπεξέλθουμε στο δύσκολο έργο που έχουμε. Δίνουμε όλη μας την αγάπη στη μικρή μας”* (συν 6^η). Ανάλογες απαντήσεις είχαμε και σε άλλες συνεντεύξεις. (συν 1, 2, 7, 8, 12).

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρίες στην οικογένεια μπορεί να επιφέρει κατά κάποιο τρόπο και αρνητικές αλληλεπιδράσεις (συν 3, 5, 10, 11). Μια άλλη μητέρα ανέφερε: *«Όταν είναι δύσκολα τα προβλήματα και οι γονείς δύσκολα τα αντιμετωπίζουν. Όταν θέλεις κάπου να πας και δεν έχεις κάπου να το αφήσεις για λίγες ώρες και είσαι και σε ξένο μέρος, και πρέπει να ασχοληθείς και με τα άλλα παιδιά... Γενικά οι σχέσεις διαφοροποιούνται, περνάνε κρίση, ανακύπτουν συνεχώς προβλήματα. Πως είναι δυνατό να μην επηρεάζονται ύστερα από όλα αυτά οι σχέσεις των μελών μιας οικογένειας; Κάνουμε υπομονή όλοι.»* (συν 9^η).

Συνεχίζοντας την έρευνα μας θεωρήσαμε σωστό να κάνουμε έναν διαχωρισμό και να ρωτήσουμε πιο συγκεκριμένα για τις σχέσεις της μητέρας και του πατέρα όχι μόνο με το παιδί με αναπηρία αλλά και με το υγιές. Πολλές φορές η μητέρα επηρεασμένη ψυχολογικά από την κατάσταση του παιδιού της με την αναπηρία, δείχνει περισσότερη προσοχή σε αυτό, με

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

αποτέλεσμα να υπάρχουν επιπτώσεις στην συζυγική της σχέσης αλλά και στη σχέση της με τα υπόλοιπα μη ανάπηρα παιδιά της οικογένειας, αν υπάρχουν. Αυτό όμως δεν συμβαίνει πάντα. Η αδυναμία του παιδιού με αναπηρία συχνά επηρεάζει ολόκληρη τη δομή της οικογένειας, προκαλώντας προβλήματα μέσα στους κόλπους της. Έτσι, οι προσπάθειες ν’ αντιμετωπιστούν τα προβλήματα αυτά πρέπει απαραίτητα να συμπεριλάβουν όλα τα μέλη της οικογένειας που επηρεάζονται. Πολλές φορές οι ισορροπημένες σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας έχουν κτιστεί με πολύ κόπο και μέσα από μια διαρκή επικοινωνία μεταξύ τους όσον αφορά στην κατάσταση που βιώνουν (συν 4, 6, 7, 10). Μια μητέρα ανέφερε χαρακτηριστικά: *«Παλαιότερα έκανα περισσότερο τα “χατίρια” του Α. αλλά στην πορεία διαπίστωσα πως αυτό δεν έβγαине σε καλό. Δεν έκανε καλό σε κανένα ούτε στο Α., ούτε στα άλλα μου παιδιά. Καμιά φορά πρέπει να είσαι πολύ σκληρή, να πονάς αλλά να εφαρμόζεις κανόνες. Έτσι η δική μας σχέση οικοδομήθηκε πάνω στην ισοτιμία. Όλα τα παιδιά μου είναι για εμένα το ίδιο, δηλαδή τα πάντα. Δεν κάνω διακρίσεις πλέον οπότε και οι σχέσεις μας είναι αρμονικές όπως κάθε φυσιολογικής οικογένειας. Όχι, δεν τα ξεχωρίζω καθόλου τα παιδιά μου πλέον. Στην αρχή ίσως, αλλά στη συνέχεια βρήκα τις ισορροπίες μου.»* (συν 7^η).

Υπάρχουν όμως και εξαιρέσεις, όπου η μητέρα έχει καλύτερες ή αρμονικότερες σχέσεις με το υγιές παιδί, δείχνει την ίδια αγάπη και στοργή στο παιδί με την αναπηρία αλλά λόγω της κατάστασης της υγείας του να συμπεριφέρεται, το ίδιο το ανάπηρο άτομο, άσχημα προς τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας προκαλώντας μια ψυχολογική αναστάτωση (συν 5, 9). Ένα ενδεικτικό παράδειγμα είναι η απάντηση μιας μητέρας η οποία ανέφερε ότι οι σχέσεις της με το υγιές παιδί είναι πολύ καλές. *‘Καθόμαστε και μιλάμε πολλές ώρες μου λέει για κάθε τι που την απασχολεί, καθόμαστε με τις φίλες της και συζητάμε. Μια μέρα με ρώτησε η Χ. «μαμά γιατί έκανες και ένα δεύτερο παιδί, αφού η Α. είχε αυτό το πρόβλημα;» και εγώ της απάντησα «είχα δικαίωμα να κάνω και ένα υγιές παιδί».* Από τότε δε με ξαναρώτησε. *Η Α. από την άλλη μερικές φορές μου μιλάει άσχημα μου λέει ότι δεν με θέλει για μαμά. Πάνω όμως στις κρίσεις της μετά που ηρεμεί έρχεται και με αγκαλιάζει’* (συν 3^η). Η πλειοψηφία του δείγματος μας διατηρεί πολύ καλές σχέσεις και με το παιδί με αναπηρία αλλά και με τα υγιή, έτσι με αυτό τον τρόπο καταφέρνει να δημιουργήσει μια ισορροπημένη σχέση.

Ο ρόλος της μητέρας είναι ιδιαίτερα σημαντικός για το αν το παιδί με αναπηρία θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια. Ο τρόπος με τον οποίο συμπεριφέρεται καθημερινά ο γονιός ή ο αδερφός/ ή με το παιδί/ αδερφό/ ή με την αναπηρία και πως επεξεργάζονται αυτή την ιδιαίτερη σχέση - κατάσταση δεν εξαρτάται μόνο από το είδος και το βαθμό αναπηρίας, αλλά πολύ περισσότερο από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και από την ποιότητα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η προσοχή και η περιποίηση του παιδιού με αναπηρία απαιτεί από όλα τα μέλη της οικογένειας μια φυσική και ψυχική διάθεση. Αυτό που θελήσαμε να εξετάσουμε μέσα από αυτήν την υπο- ερώτηση είναι για το τι είδους σχέσεις επικρατούν ανάμεσα στο παιδί με αναπηρία και στα αδέρφια του, ώστε να

**“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.**

δούμε πως αυτή η αλληλεπίδραση συμβάλλει στην ανάπτυξη αλλά και πόσο βοηθάει στη μη επιδείνωση της κατάστασης του παιδιού με αναπηρία.

Στις συνεντεύξεις 8, 9 οι μητέρες μας ανέφεραν ότι το υγιές παιδί έχει πολύ καλές σχέσεις με το παιδί που έχει την αναπηρία. «Στην αρχή αισθανόταν αμηχανία ντρεπόταν να αποκαλύψει την ύπαρξή της. Δεν ήθελε να καλεί φίλους τους στο σπίτι γιατί φοβόταν μήπως τον κοροϊδέσουν που η αδερφή του είναι διαφορετική από εκείνους. Τώρα όμως έχει αποδεχτεί τη κατάσταση και δεν έχει πρόβλημα να μιλάει για την αδερφή του και νιώθει υπερήφανος. Προσπαθεί να συμβάλλει όσο περισσότερο μπορεί στη φροντίδα της, νιώθει υπερήφανος.» (συν 6^η). Επίσης, μια ακόμη ερωτώμενη μητέρα μας δήλωσε ότι: «Καλές είναι. Το μόνο πρόβλημα είναι ότι ο Π. ζηλεύει πάρα πολύ την αδελφή του την Κ. Δεν τα πάει καλά με τη μικρή, την κοιτάζει πάντα επίμονα, πολλές φορές σε ανύποπτο χρόνο τη χτυπά με το χέρι του. Δεν τα βρίσκει με την Κ. Δεν τσακώνονται, η κόρη μου τον αγαπάει πολύ τον Π., εκείνος λιγάκι αντιδρά. Γι' αυτό όλη την ημέρα η κόρη μου βρίσκεται στο δωμάτιο της και περισσότερο τις ώρες που γυρίζει ο Π. από το σχολείο ή εκείνη. Ο Π. δεν θέλει η κόρη μου να είναι εδώ, ούτε να τη βλέπει πολλές φορές ενώ με το γιο μου το μεγάλο δεν δημιουργούνται τέτοια επεισόδια. Με τους άνδρες δείχνει κάποια ταύτιση, σαν να τους έχει για πρότυπα.» (συν 11^η). Παρόμοιες απαντήσεις δεχθήκαμε και από άλλες συνεντευξιαζόμενες (συν 3, 4, 7). Μέσα σε αυτές τις δώδεκα συνεντεύξεις, υπήρξαν και τρεις οικογένειες οι οποίες έχουν αποκτήσει μόνο ένα παιδί, δηλαδή αυτό για το οποίο γίνεται λόγος μέσα από την συγκεκριμένη έρευνα. Στις οικογένειες αυτές δεν τέθηκε ανάλογο ερώτημα γιατί δεν τις αφορούσε.

Σχέσεις με άλλα άτομα:

Εάν τα άτομα με αναπηρίες ζήσουν σε οικογενειακή θαλπωρή με γονείς που έχουν κατανόηση, νοοτροπία σύγχρονη και ανθρώπινη, παίρνουν θάρρος και αντιμετωπίζουν την ζωή με αυτοπεποίθηση. Εάν έχουν οικογενειακούς φίλους και γενικά φιλικό περίγυρο που συμπαρίσταται και συμμετέχει και δεν έχει το αίσθημα του οίκτου μέσα τους, τα άτομα με αναπηρία εντάσσονται πιο εύκολα στο κοινωνικό σύνολο γιατί έχουν πίσω τους μια βάση που τους στηρίζει και τους δίνει θάρρος να συνεχίσουν. Κατ' επέκταση η εκκλησία, η πολιτεία, το σχολείο και άλλοι φορείς με τον ίδιο τρόπο μπορούν να συμβάλλουν θετικά στην προσπάθεια αυτή των γονέων να τους στηρίζουν και να ενισχύσουν ηθικά την τεράστια ψυχική προσπάθεια των οικογενειών των ατόμων με αναπηρία. Όμως αυτό δεν συμβαίνει τουλάχιστον σε έκταση. Υπάρχουν μεμονωμένοι άνθρωποι που βοηθούν τις οικογένειες και τις στηρίζουν όμως είναι αλήθεια ότι για τον πολύ κόσμο δεν υπήρξε κάποιο μεγάλο ταρακούνημα ώστε να συνειδητοποιήσουν ότι όσους έχει προικίσει η φύση με όλες τις ικανότητες έχουν χρέος να στηρίζουν και να προσφέρουν στους συνανθρώπους που δεν έχουν όλες αυτές τις ικανότητες και τα ταλέντα. Το χρέος αυτό πρέπει να πηγάζει από την καρδιά και να βγαίνει αβίαστο και ωραίο, εξιδανικευμένο και υψηλό σαν μία φυσική αντανάκλαστική ανθρώπινη πράξη (www.samartzidou.gr).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Προβαίνοντας στην ανάλυση του πέμπτου θεματικού άξονα ο οποίος, όπως προαναφέρθηκε, αναφέρεται στις σχέσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους με άλλα άτομα του συγγενικού/ φιλικού ή του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος αξίζει να σημειωθεί ότι επικεντρώνεται κυρίως στην οπτική, τις συνήθειες και τις συμπεριφορές των γονέων και των ατόμων που συμβάλλουν στην ανάπτυξη και εξέλιξη των παιδιών με αναπηρία.

Στο πρώτο υπο-ερώτημα το οποίο αναφέρεται στη γνώση των συγγενών και των φίλων για την αναπηρία του παιδιού, όλοι οι ερωτώμενοι αποκρίνονται θετικά υπογραμμίζοντας πως είτε το αποδέχονται είτε όχι, έχουν γνώση όλοι. Ενώ, στη συνέχεια, στο ερώτημα μας προς τους γονείς για το ποιες είναι οι σχέσεις τους με αυτούς (γείτονες και φίλους) οι απαντήσεις τους ποικίλλουν και διαφοροποιούνται. Η πλειοψηφία των συνεντευξιαζόμενων ισχυρίζεται πως οι σχέσεις τους με τον κοινωνικό περίγυρο είναι πολύ καλές. Επεκτείνονται προς αυτό λέγοντας πως ο συγγενικός/ φιλικός περίγυρος τους στάθηκε σε κάθε είδους δυσκολία με την οποία ήρθαν αντιμέτωποι και πως ήταν δίπλα τους κάθε στιγμή που προέκυψε κάποια ανάγκη (συν 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10). Ορισμένοι συνεντευξιαζόμενοι στο εν λόγω ερώτημα απαντούν πως «η ποιότητα των σχέσεων τους εξαρτάται από το ποιοι και με ποιο τρόπο αποδέχονται το παιδί τους» (συν 7). «Οι σχέσεις μετατρέπονται σε φιλικές, σε σχέσεις αγάπης και εμπιστοσύνης μόνο με όσους το επιθυμούν ειλικρινά» (συν 12). Ωστόσο διαφαίνονται και σχέσεις περισσότερο τυπικές και απρόσωπες (συν 1, 4, 5). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί μια μαρτυρία μιας ερωτώμενης η οποία υπογραμμίζει την απουσία ουσιαστικών σχέσεων. «Υφίστανται μόνο ελάχιστες φίλες οι οποίες της στέκονται γι' αυτό και υπάρχουν καλές σχέσεις μόνο με αυτές» (συν 11). Μέσω των συνεντεύξεων παρατηρούνται φαινόμενα διακοπής θετικών σχέσεων μετά την ανακοίνωση του προβλήματος του παιδιού. Υποστηρίζουν και τονίζουν την ανυπαρξία των θετικών σχέσεων και επαφών, την έλλειψη συμπαράστασης και βοήθειας από κάθε είδους πλευρά (συν 1, 2, 6).

Στη συνέχεια, περνώντας στο επόμενο υπο-ερώτημα περί επαφής των συνεντευξιαζόμενων με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα η πλειοψηφία των ερωτώμενων απαντούν πως έρχονται σε επαφή με γονείς οι οποίοι μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία (συν 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 12). Υπάρχουν γονείς - συνεντευξιαζόμενοι οι οποίοι δεν έρχονται αρκετά συχνά σε επαφή με άλλους γονείς (συν 11) ενώ παρατηρούνται γονείς που για διάφορους λόγους δεν έχουν καμία επαφή (συν 2, 6).

Το τέταρτο υπο-ερώτημα αφορά στη συμμετοχή των εν λόγω γονέων σε συλλόγους. Και σε αυτή την κατηγορία των ερωτημάτων οι περισσότεροι γονείς - συνεντευξιαζόμενοι αποκρίνονται θετικά συμμετέχοντας στους συλλόγους που αφορούν την αναπηρία των παιδιών τους γενικά (συν 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12). Υπάρχουν γονείς που επιθυμούν να δρουν ανεξάρτητα, σε εθελοντική περισσότερο βάση (συν 1) ενώ παρατηρούνται συνεντευξιαζόμενοι οι οποίοι απαντούν ότι δεν συμμετέχουν είτε γιατί δεν το επιθυμούν, είτε γιατί κάτι τέτοιο δεν έτυχε, δεν κατέστη δυνατό ή λόγω άγνοιας ύπαρξης τέτοιων συλλόγων και του τρόπου λειτουργίας τους (συν 2, 4, 6). Τέλος, αξίζει να σημειωθεί η ύπαρξη ατόμων οι οποίοι παλαιότερα συμμετείχαν σε

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

συλλόγους και αποτέλεσαν ενεργά μέλη ενώ για διάφορους λόγους κάτι τέτοιο σήμερα δεν υφίσταται (5). Από τις συνεντεύξεις προκύπτει μια μητέρα η οποία έχει ουσιαστική και σημαντική σχέση με συλλόγους αφού η ίδια είναι πρόεδρος σε έναν σύλλογο γονέων και κηδεμόνων με παιδιά με αναπηρίες (συν 3).

Όσον αφορά στη συμμετοχή τους σε κοινωνικές εκδηλώσεις (π.χ. σχολικές εορτές ή άλλες, εκθέσεις, ομιλίες) επτά συνεντευξιαζόμενοι δηλώνουν θετικοί (συν 3, 7, 8, 9, 10, 11, 12). Φυσικά η πυκνότητα με την οποία πράττουν κάτι τέτοιο ποικίλει (συν 4, 5, 6) ενώ υπάρχει και γονέας ο οποίος δεν επιθυμεί κάτι ανάλογο οπότε απέχει συνειδητά (συν 1). Τέλος, συνεντευξιαζόμενη δηλώνει θετική στη συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις με κάποιου είδους επιλεκτικότητα, συμμετέχει δηλαδή, όπως η ίδια τόνισε μόνο στις κοινωνικές εκδηλώσεις οι οποίες οργανώνονται, εποπτεύονται και πραγματοποιούνται μέσω του σχολείου στο οποίο το παιδί της φοιτά (συν 2).

Στο επόμενο ερώτημα μας: “Δραστηριοποίηση μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετοχή στην κοινωνική ζωή γενικά;” οι απαντήσεις ποικίλουν επίσης και διαμορφώνονται ως εξής: πέντε γονείς – συνεντευξιαζόμενοι τονίζουν ότι συμμετέχουν και στα δύο εξίσου (συν 3, 8, 9, 10, 12). Παρατηρούνται από τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν γονείς οι οποίοι δραστηριοποιούνται κυρίως μέσω του συλλόγου στον οποίο είναι ενεργά μέλη (συν 11), γονείς οι οποίοι συμμετέχουν περισσότερο στην κοινωνική ζωή και ελάχιστα ή καθόλου στο σύλλογο (συν 4, 5, 6, 7) ενώ τέλος γονείς δηλώνουν ότι δεν επιθυμούν τη συμμετοχή και τη δραστηριοποίηση τους σε κάποιο σύλλογο η εκδήλωση για διάφορους λόγους (άρνηση, άγνοια) οπότε απέχουν (συν 1, 2).

Η ανάλυση του θεματικού αυτού άξονα τελειώνει με τις απόψεις που έθεσαν οι συνεντευξιαζόμενοι στην ερώτηση μας για το αν πιστεύουν γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική τους ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού τους. Ένας αριθμός ερωτώμενων αποκρίνεται αρνητικά και δηλώνει πως δεν υφίσταται κάτι τέτοιο. Δεν θεωρεί ότι η ύπαρξη της αναπηρίας του παιδιού τους έχει επηρεάσει την κοινωνική τους ζωή και δράση (συν 1, 2, 6, 10, 12). Σημειώνονται γονείς οι οποίοι βίωσαν τον περιορισμό της κοινωνικής τους ζωής κυρίως τα πρώτα χρόνια της εμφάνισης και ύπαρξης της αναπηρίας του παιδιού τους κάτι που σήμερα δεν εξακολουθεί να υφίσταται, αντιθέτως το πρόβλημα της υγείας του παιδιού τους έχει δώσει σήμερα ώθηση να κάνουν και να γνωρίσουν πράγματα και καταστάσεις τις οποίες δεν θα είχαν τη δυνατότητα να τις βιώσουν διαφορετικά (συν 7). Εν συνεχεία, συνεντευξιαζόμενοι μαρτυρούν ότι νιώθουν ότι η κοινωνική τους ζωή έχει περιοριστεί σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό (συν 3, 4, 5, 8, 9, 11).

Αποδοχή ατόμου με αναπηρία από την κοινωνία:

Ο έκτος σε αριθμό θεματικός άξονας περιλαμβάνει την κοινωνία μέσα στην οποία ζει και κινείται το άτομο με αναπηρία. Η ανάλυση του περιλαμβάνει ενδιαφέρουσες απόψεις και πτυχές

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

της ζωής των ατόμων αυτών και των οικογενειών τους, εμπειρίες και βιώματα ενώ το σημαντικότερο είναι η άποψη και η θεωρία των συνεντευξιαζόμενων γύρω από την ύπαρξη ακόμη και στις ημέρες μας του κοινωνικού αποκλεισμού και της απομόνωσης από μέρους της κοινωνίας συνολικά σε βάρος των ατόμων με αναπηρία ακόμη και των οικογενειών τους. Επιχειρήσαμε να εξετάσουμε αν η στάση του παρελθόντος υφίσταται έως σήμερα, εάν πραγματοποιήθηκαν βήματα προόδου, εξέλιξης και πνευματικής ανόδου.

Έτσι, λοιπόν στο ερώτημα μας για το αν έχουν νιώσει οι συνεντευξιαζόμενοι ή τα παιδιά τους κάποιου είδους απομόνωση ή κοινωνικό αποκλεισμό οι απαντήσεις ποικίλουν. Τέσσερις ερωτώμενοι αναιρούν τις θεωρίες περί κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία. Δύο ισχυρίζονται ότι δεν έχουν βιώσει ποτέ απομόνωση ή ρατσισμό από συμπολίτες (συν 2, 10). Μια άλλη μητέρα μας απάντησε: *«Μμμ...(παύση). Όχι θα σου απαντούσα. Προσπαθώ να θυμηθώ κάτι αλλά... όχι. Ίσως γιατί δεν το επιτρέψαμε εμείς. Δεν ξέρω τι να σου πω, πάντως δεν ένιωσα ποτέ απομόνωση»* (συν 12). Ενώ μια συνεντευξιαζόμενη παραδέχεται ότι: *«γενικά στην κοινωνία παρατηρούνται φαινόμενα αποκλεισμού, σε μας δεν έχει τύχει.»* (συν 4). Γενικότερα ορισμένοι γονείς θεωρούν ότι δεν νιώθουν αποκλεισμό αλλά τα επίμονα βλέμματα των τρίτων ενδεχομένως να συμβάλλουν στο να αισθάνονται περιορισμό ή κοινωνικό αποκλεισμό ορισμένες φορές (συν 2 ,6, 7, 8). Η αρνητική πλευρά του θεματικού άξονα που αναλύουμε μας αποδεικνύει, σύμφωνα με τις απόψεις του δείγματος μας, ότι κοινωνικός αποκλεισμός υφίσταται και στις ημέρες μας (συν 1, 5, 11). Ορισμένοι συνεντευξιαζόμενοι ισχυρίζονται ότι συνεχίζει να υπάρχει, ενδεχομένως σε μικρότερο βαθμό ή σε ορισμένους μόνο τομείς (συν 6). Δεν επιβεβαιώνουν την ολοκληρωτική εξάλειψη του (συν 3).

Σε αυτό το σημείο και συνεχίζοντας την ανάλυση του θεματικού αυτού άξονα σχετικά με το αν έχουν βιώσει οι γονείς ή το παιδί τους κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό, ετέθη στους συνεντευξιαζόμενους, οι οποίοι δήλωσαν ότι υφίσταται κοινωνικός αποκλεισμός, το ερώτημα σε ποιους τομείς θεωρούν ότι υπάρχει αυτός ο αποκλεισμός. Οι κυριότεροι τομείς οι οποίοι αναφέρθηκαν είναι: 1. Η προσβασιμότητα σε δημόσιους χώρους, 2. Η εκπαίδευση, 3. Τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς. Χαρακτηριστικό παράδειγμα της συγκεκριμένη παραδοχής είναι: *«Μια φορά πήγα με τον Π. στην εκκλησία...Ο ιερέας μας έβγαλε έξω επειδή ο Π. ήταν ανήσυχος και να φανταστείς πήγα σχετικά αργά γιατί ήξερα ότι ο Π. δεν μπορεί να κάτσει ήσυχος για πολλή ώρα. Το άσχημο ήταν ότι δεν μας πλησίασε κάποιος προκειμένου να μας το ζητήσει ευγενικά, αλλά από το μικρόφωνο ο ιερέας ζήτησε να απομακρυνθούμε από το χώρο, να φύγουμε. Και πήγαμε σπίτι. Αυτό είναι απαράδεκτο. Γιατί εκείνη την ώρα ο αποκλεισμός πλήττει δυο άτομα, εκείνον που έχει το πρόβλημα, αλλά και εμένα που μπορεί να ήθελα να συμμετέχω στο μυστήριο. Κάτι άλλο που θυμάμαι είναι όταν ο οδηγός του λεωφορείου που ερχόταν να πάρει τα παιδιά για το σχολείο έλεγε στο γιο μου χαρακτηριστικά, ο οποίος ήθελε βοήθεια να ανέβει στο λεωφορείο: “Ανέβα πάνω ρε μη σε πάρω και σε κλείσω στο ίδρυμα”.*» (συν 11).

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Οι κοινωνικές συναναστροφές και η εκπαίδευση εξαιτίας της ανικανότητας πρόσβασης του αμαξιδίου είναι μερικοί ακόμη τομείς στους οποίους η συνεντευξιαζόμενη δηλώνει: «Στο σχολείο. Πήγα σε πολλά ειδικά σχολεία αλλά δε μπορούσαν να δεχτούν το παιδί διότι δεν έχουν ράμπες να ανέβει το καροτσάκι» (συν 1). Η επόμενη μαρτυρία μας αποδεικνύει την ύπαρξη κοινωνικού αποκλεισμού στην ψυχαγωγία και τον πολιτισμό (συν 3) ενώ τέλος, μια συνεντευξιαζόμενη θεωρεί πως δεν υπάρχει κοινωνικός αποκλεισμός στην εκπαίδευση αλλά τονίζει και ισχυρίζεται πως υφίσταται στον τομέα της εργασίας καθώς σύμφωνα με τα λεγόμενα της αποκλείουν αυτά τα άτομα από το χώρο της εργασίας, ενώ υπάρχουν άνθρωποι που δεν επιθυμούν να συναναστραφούν με άτομα που αντιμετωπίζουν κάποια αναπηρία (συν 6).

Το τρίτο υπο-ερώτημα εστιάζεται στην προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία σε κάποιο δημόσιο χώρο ή υπηρεσία. Σύμφωνα με τις απόψεις των περισσότερων συνεντευξιαζόμενων δεν αντιμετωπίζουν κάποιου είδους πρόβλημα ή απαγόρευση ως προς αυτό (συν 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12). Σημειώνεται από μία ερωτώμενη ότι ενώ μπορεί να έχει πρόσβαση με το παιδί της σε κάποια υπηρεσία είναι πιθανό εξαιτίας του γεγονότος ότι δεν μπορεί να μείνει ήσυχο για αρκετή ώρα να τους γίνει παρατήρηση οπότε η πρόσβαση τους καθίσταται περισσότερο δύσκολη, όποτε αποφεύγει να επισκέπτεται τέτοιους χώρους με το παιδί (συν 11).

Εν συνεχεία, τίθεται στο δείγμα μας το ερώτημα για το αν οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Πρόκειται για ένα ερώτημα από το οποίο λάβαμε διαφορετικές απαντήσεις. Αρχικά, σαφώς υπήρξαν ερωτώμενοι οι οποίοι ευθαρσώς και με ένα τρόπο αδιαπραγμάτευτο και «απόλυτο» υποστήριξαν ότι οι άνθρωποι σήμερα είναι απόλυτα ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία (συν 1, 8, 12). Χαρακτηριστική είναι η απάντηση μιας συνεντευξιαζόμενης: «Πιστεύω πως πλέον είναι όλοι, απλά πολλές φορές δεν ξέρουν πώς να τη δείξουν» (συν 7). Μια ακόμη απάντηση, η οποία διατηρεί και αυτή ένα τόνο αισιοδοξίας σχετικά με την ευαισθητοποίηση των ατόμων της κοινωνίας μας και έτσι ακριβώς εκφράζεται και από την ερωτώμενη, αφορά στην ένατη συνεντευξιαζόμενη η οποία υποστηρίζει την ευαισθησία των ανθρώπων απέναντι στα άτομα με κάποιου είδους αναπηρία. Ισχυρίζεται όμως, ότι πρόσφατα, τα τελευταία κυρίως χρόνια άρχισαν να εξοικειώνονται σιγά-σιγά. Προκατάληψη, ωστόσο παρατηρείται ακόμη και στην πόλη πόσο μάλλον σε ακόμη πιο κλειστές και απομονωμένες κοινωνίες όπως τα χωριά, σύμφωνα με τη μητέρα – συνεντευξιαζόμενη (συν 9).

Υπήρχαν συνεντευξιαζόμενες που είχαν μια διφορούμενη απάντηση η οποία συνίσταται στο ότι μερικοί πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι σε σχέση με τα άτομα με αναπηρία ενώ άλλοι όχι. Ένα παράδειγμα είναι το εξής: «Μερικοί ναι, άλλοι όχι. Πιστεύω όμως πως οι πιο πολλοί δεν είναι. Πρέπει να έχουν ευαισθησίες» (συν 4). Παρεμφερή θέση διατηρεί μια ερωτώμενη η οποία εκφράζει τα εξής: «Οι εποχές έχουν αλλάξει προς το καλύτερο. Είναι άτομα που ενδιαφέρονται για τον πλησίον τους και δείχνουν ευαισθησία προς αυτά τα άτομα, είναι πρόθυμοι να βοηθήσουν και άλλοι καθόλου, κοιτάνε με προκατάληψη και φέρονται με ρατσισμό» (συν 6). Εντελώς διαφορετική

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

άποψη και θέση διατηρούν ορισμένες συνεντευξιαζόμενες των οποίων η γνώμη και η θέση δεν συνάδει με αυτό που υποστήριζαν οι προαναφερθείσες μητέρες. Σύμφωνα με τις τελευταίες δεν υπάρχει καθόλου ευαισθητοποίηση από τα άτομα της κοινωνίας για τα άτομα με αναπηρία (συν 2, 3, 5, 10, 11).

Αξίζει να αναφέρουμε κάτι περισσότερο το οποίο ανήκει στις συνεντευξιαζόμενες και αφορά στην μη ευαισθητοποίηση των ανθρώπων για τις εν λόγω ευπαθείς ομάδες της κοινωνίας. Μία ερωτώμενη αναφέρει ότι ο κόσμος δεν είναι αρκετά ευαισθητοποιημένος. «Σπανιότερα και πολύ λίγος κόσμος αποδέχεται αυτά τα άτομα, έτσι όπως έχει γίνει η κοινωνία μας σήμερα» (συν 5). Η δέκατη ερωτώμενη υποστηρίζει: *«Με πειράζει που κοιτάζουν το παιδί μου επίμονα, με την άκρη του ματιού τους. Αυτό δεν δείχνει ευαισθησία απέναντι σε αυτά τα παιδιά. Και ο λόγος που δεν είναι ευαισθητοποιημένοι οι άνθρωποι είναι γιατί δεν τους χτύπησε το κακό την πόρτα. Οι άνθρωποι νομίζουν ότι η ασθένεια είναι μακριά από αυτούς και λένε διάφορα, όταν όμως βιώσουν κάτι ανάλογο τότε μόνο μπορούν να καταλάβουν. Και εγώ πολλές φορές θα ήθελα να πω κάτι για κάποιον και δεν το κάνω για να μην τον πληγώσω. Η ευαισθησία πηγάζει από μέσα μας.»* (συν 10).

Ολοκληρώνοντας την ανάλυση του παραπάνω θεματικού άξονα θα αναφερθούν οι απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων σχετικά με τους λόγους της μη ευαισθητοποίησης των ανθρώπων της κοινωνίας μας. Η μεγαλύτερη μερίδα των ερωτώμενων φαίνεται να κρίνει ως κυριότερο λόγο της μη ευαισθητοποίησης των πολιτών προς τα άτομα με αναπηρία την μη ενημέρωση ή την κακή ενημέρωση (συν 2, 4, 6). Θα μπορούσε να υπάρξει ένα είδος ενημέρωσης μέσω της τηλεόρασης, αλλά δεν υπάρχει καμία εκπομπή που να παρουσιάζει τα προβλήματα και τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων με ειδικές ανάγκες (συν 2). Ως επιπλέον λόγος της μη ευαισθητοποίησης θεωρείται από ορισμένους γονείς η έλλειψη παιδείας (συν 3, 6). Η αδιαφορία των ανθρώπων οι οποίοι είναι “υγιείς” ή κατά άλλους “φυσιολογικοί” προς τα άτομα με “μειονεξία” συμπεριλαμβάνεται στους λόγους της έλλειψης ευαισθησίας για τα άτομα αυτά (συν 5). Οι άνθρωποι νομίζουν ότι η ασθένεια είναι μακριά από αυτούς όταν όμως βιώσουν κάτι αντίστοιχο τότε μόνο είναι σε θέση να καταλάβουν (συν 10). Επίσης, εκφράστηκε η άποψη ότι όταν ένα πρόβλημα δεν αφορά όλους τους ανθρώπους δεν μπορεί να τους αγγίξει κιόλας. *“Το λυπηρό είναι ότι όσοι δεν αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα λένε τις περισσότερες φορές ακόμη και πικρόχολα σχόλια”*, υποστηρίζει μία συνεντευξιαζόμενη (συν 11).

Εκπαίδευση – Κατάρτιση:

Η εκπαιδευτική ένταξη στην Ελλάδα δεν είναι πλέον ένα αυριανό όραμα αλλά μια σημερινή πραγματικότητα. Συνήθως αναφέρεται στην διαδικασία και στο αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης παιδιών με αναπηρίες με παιδιά χωρίς αναπηρία σε χώρους εκπαίδευσης για κάποιες ή για όλες τις ώρες του σχολικού προγράμματος (O'Hanlon, 1993). Με μια συχνότητα που αυξάνεται συνεχώς, μαθητές με αναπηρίες εντάσσονται καθημερινά σε τάξεις γενικών σχολείων (Block & Conatser, 1999). Τα προγράμματα ένταξης όποτε σχεδιάζονται και εφαρμόζονται σωστά

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

μπορούν να προσφέρουν, όχι μόνο ακαδημαϊκά, αλλά και κοινωνικά οφέλη σε όλους τους μαθητές που εμπλέκονται σε αυτά. Γι αυτό και σήμερα αποτελούν την πρώτη προτίμηση για πολλούς γονείς και εκπαιδευτικούς, σε όλο τον κόσμο που ασχολούνται με παιδιά με αναπηρίες. Είναι γεγονός ότι πολλοί γονείς παιδιών με αναπηρίες, θεωρούν την συμμετοχή του παιδιού τους σε προγράμματα ένταξης ως σημάδι επιτυχίας και έτσι, με την πάροδο των χρόνων, η στάση τους απέναντι στην ένταξη έχει αλλάξει από αρνητική σε θετική.

Έτσι, λοιπόν, οι γονείς - συνεντευξιαζόμενοι στο ερώτημα μας περί ένταξης των παιδιών με αναπηρία στα κανονικά – γενικά σχολεία απαντούν πως αυτό εξαρτάται από το αν ένα παιδί μπορεί να συμβαδίσει και να προχωρήσει αρκετά καλά σε τάξεις του κανονικού σχολείου ή σε κάποιο τμήμα ένταξης (συν 2, 3). *“Ο διαχωρισμός πρέπει να γίνεται ως έσχατη λύση όταν δηλαδή υπάρχουν σοβαροί λόγοι ξεχωριστής εκπαίδευσης. Τα ειδικά σχολεία δεν είναι για παιδιά με υγιή νόηση τα οποία αντιμετωπίζουν μόνο κινητικό πρόβλημα”* (συν 8).

Ανάλογα με το πρόβλημα του παιδιού πρέπει να χωρίζεται και η εκπαίδευση. Όταν ένα παιδί αντιμετωπίζει ένα μικρό πρόβλημα ή αν έχει μόνο κινητική αναπηρία και η νοημοσύνη του είναι σε τέτοιο επίπεδο που να του επιτρέπει την παρακολούθηση των μαθημάτων που διδάσκονται σε κάθε τάξη πρέπει να φοιτά σε κανονικό σχολείο. Όταν υπάρχουν όμως σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες ή μεγαλύτερο πρόβλημα είναι προτιμότερο αυτά να παιδιά να παρακολουθούν ειδικές τάξεις ή να φοιτούν σε ειδικά σχολεία για να μπορέσουν να βοηθηθούν περισσότερο (συν 9).

Ωστόσο ένας ορισμένος αριθμός συνεντευξιαζόμενων τάσσεται υπέρ των διαφορετικών τμημάτων μέσα στην ίδια δομή.

“Η ύπαρξη ειδικών σχολείων ή ειδικών τάξεων μέσα στα κανονικά σχολεία. Όπως υπάρχουν κανονικά σχολεία σε κάθε σημείο θα μπορούσε να υπάρχει μια τάξη για αυτά τα παιδιά. Διαφορετικές τάξεις, κοινός αύλιος χώρος μέσα στην ίδια δομή” (συν 10).

Μια συνεντευξιαζόμενη θεωρεί προτιμότερο το να υπάρχουν ειδικά τμήματα τα οποία να βρίσκονται σε κάποια κανονικά σχολεία και δηλώνει χαρακτηριστικά: *“Να συστεγάζονται τα παιδιά, να μοιράζονται τις εορτές, να απολαμβάνουν μαζί τις εκδρομές κ.τ.λ. Αν κάποια κανονικά σχολεία διέθεταν και δασκάλους ειδικής αγωγής καθώς επίσης τμήματα προσαρμοσμένα στις ανάγκες των ειδικών παιδιών πιθανά ο αποκλεισμός ή το στίγμα προς τα άτομα αυτά να ήταν ακόμη πιο μικρός από ορισμένα άτομα. Τα παιδιά στα δημοτικά σχολεία είναι οι εκκολαπτόμενοι πολίτες μιας κοινωνίας”* (συν 12).

Παρατηρείται επίσης, μέσα από τις συνεντεύξεις η προτίμηση συνεντευξιαζόμενης στην ύπαρξη διαφορετικών και ξεχωριστών δομών εκπαίδευσης. Είναι θετική μόνο στην συστέγαση ειδικών και γενικών σχολείων (συν 7). *“Όσον αφορά την εκπαίδευση τους δεν είναι προτιμότερο να πηγαίνουν στα κανονικά σχολεία. Είναι διαφορετικές οι απαιτήσεις που έχουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες από τα φυσιολογικά παιδιά. Χρειάζονται περισσότερη προσοχή και διαφορετική εκπαίδευση. Όσον αφορά όμως στην κοινωνικοποίηση θα ήταν καλό να μπορέσουν έστω και σε*

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

μικρό βαθμό να συναναστραφούν με παιδιά της ίδιας ηλικίας και με χωρίς προβλήματα υγείας” (συν 6).

Η πλειοψηφία, ωστόσο, των γονέων – συνεντευξιαζόμενων θεωρούν ότι είναι καλύτερο να υπάρχουν ξεχωριστά σχολεία καθώς χρειάζονται άλλου είδους εκπαίδευση τα παιδιά που αντιμετωπίζουν κάποιου είδους αναπηρία (συν 5, 11). Ενώ ορισμένοι γονείς τάσσονται υπέρ των ξεχωριστών δομών όχι λόγω της εξειδικευμένης βοήθειας την οποία χρήζουν τα παιδιά με αναπηρία αλλά εξαιτίας του στιγματισμού που υφίστανται. *«Τα άλλα παιδάκια είναι διαφορετικά και θα κορόιδευαν τα παιδιά με το πρόβλημα»* (συν 4).

Τέλος, ορισμένοι συνεντευξιαζόμενοι είναι θετικά διακείμενοι στην εκπαιδευτική ένταξη των παιδιών με αναπηρία στα κανονικά σχολεία αρκεί να μην υφίστανται απομόνωση και αποκλεισμό τα παιδιά με αναπηρία από τα λεγόμενα “υγιή” παιδιά. Σε αυτή την ερώτηση η μητέρα απήντησε χαρακτηριστικά: *«Θα ήταν πολύ καλύτερα. Αυτό θα ήταν εφικτό να γίνει αν δεν υπήρχε ρατσισμός διότι τα παιδιά δε κάνουν παρέα στα ανάπηρα παιδιά και τα απομονώνουν»* (συν 1).

Στη συνέχεια, προβαίνοντας στην καταγραφή και ανάλυση του θεματικού αυτού άξονα και του υποερωτήματος περί της εκπαίδευσης που παρέχεται στα ειδικά σχολεία και αν αυτή βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού, η πλειοψηφία των ερωτώμενων τοποθετείται υπέρ της συμβολής των ειδικών σχολείων και της ειδικής αγωγής στη βελτίωση, όσο γίνεται, της κατάστασής του παιδιού με αναπηρία (συν 7). Όλοι οι γονείς παραδέχονται ότι το ειδικό σχολείο βοηθάει πολύ, καθώς δίνεται μεγάλη προσοχή στο “πρόβλημα” και στις ανάγκες του κάθε παιδιού και κυρίως χάρη στην ύπαρξη εξειδικευμένου προσωπικού (συν 1, 2, 3). Όλοι οι ερωτώμενοι παρουσιάζονται ευχαριστημένοι από το είδος της εκπαίδευσης που παρέχεται ενώ μία από τις συνεντευξιαζόμενες δηλώνει χαρακτηριστικά: *“Η εκπαίδευση όπως και αν είναι, ότι και αν περιλαμβάνει είναι βάλσαμο, σωτηρία. Πιστεύω πολύ στο θεσμό της εκπαίδευσης και θεωρώ ότι μπορεί να κάνει πολύ καλό σε έναν άνθρωπο η σχολική τάξη και ότι παίρνει μέσα από αυτή”* (συν 8).

Τέλος, αρκετές συνεντευξιαζόμενες δηλώνουν και υπογραμμίζουν ότι το σχολείο αποτελεί το μέσο για την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων και της επικοινωνίας των παιδιών (συν 6) και γενικότερα τονίζουν τη σημασία του στην κοινωνικοποίηση των παιδιών με αναπηρία (συν 7). Συμπερασματικά, οι γονείς παιδιών με αναπηρία εμφανίζονται ιδιαίτερος χαρούμενοι και ευχαριστημένοι καθώς εκτιμούν και το ελάχιστο το οποίο θα αποκομίσει το παιδί τους από το σχολείο στο οποίο φοιτούν. Υπολογίζουν την πρόοδο των παιδιών και κάτι που επενεργεί πολύ θετικά στην ψυχολογία τους. Η τελευταία συνεντευξιαζόμενη ισχυρίζεται: *“Μαθαίνουν πολλά πράγματα και είναι ευτυχές. Κάνουν πολλές δραστηριότητες, μαθαίνουν δημιουργικά πράγματα, ζωγραφίζουν, εκτονώνονται, ακούνε μουσική. Αλλά και οι εκδρομές που διοργανώνει το σχολείο κάνουν τα παιδιά να περνούν πολύ όμορφα”* (συν 12).

Αναλύοντας τον ίδιο θεματικό άξονα ο οποίος αφορά στην εκπαίδευση/ κατάρτιση επιχειρείται η ανάλυση του τρίτου υποερωτήματος που έχει να κάνει με το αν η ενδεχόμενη εισαγωγή ειδικού

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής. Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι στο σύνολο τους αποκρίνονται θετικά στο εν λόγω ερώτημα. Οι γονείς – ερωτώμενοι θεωρούν ότι ένα μάθημα στα κανονικά σχολεία με αντικείμενο την αναπηρία θα συνέβαλε στην εξάλειψη της προκατάληψης και του στιγματισμού (συν 1). *“Η εκπαίδευση και η ενημέρωση για τα ανάπηρα άτομα πρέπει να αρχίζει από νωρίς στα σχολεία για να αποφύγουμε κάποια στιγμή να ζούμε αυτό που επικρατούσε παλαιότερα με τα άτομα αυτά τα οποία αποτελούσαν “πληγή” μιας κοινωνίας και μιας οικογένειας”* (συν 12). *“Αν στα κανονικά σχολεία υπήρχε γνώση και ενημέρωση γι’ αυτά τα παιδιά ότι κανείς δεν θα τα έδειχνε με το δάχτυλο”* (συν 11).

“Θα έκανε πάρα πολύ καλό στις νεαρές γενεές αν από την πρώτη παιδική τους ηλικία μάθαιναν τι εστί αναπηρία, τι σημαίνει να είναι κανείς άτομο με ιδιαίτερες ανάγκες, ποια είναι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και πως θα θέλανε τα άτομα αυτά να τους συμπεριφερόμαστε. Όλη αυτή η γνώση που μπορεί να παραχθεί είναι πολιτισμός και σημαίνει ότι μπορεί να υπάρξουν κάποια στιγμή ανοιχτοί χωρίς προκατάληψη και κοινωνικό στίγμα ορίζοντες για τα άτομα αυτά” (συν 8).

Μία συνεντευξιαζόμενη στο προαναφερθέν ερώτημα δηλώνει χαρακτηριστικά: *“Συμβάλει θετικά. 1. Αν οι δάσκαλοι ασχολούνταν πιο πολύ με τέτοια θέματα και αν υπήρχε και ένα συναφές μάθημα, όλα τα παιδιά θα μπορούσαν να έρθουν πιο κοντά σε αυτό που λέμε “αναπηρία”. 2. Είναι ένας τρόπος η κοινωνία να αποδεχτεί με ακόμη μεγαλύτερη άνεση αυτά τα άτομα. 3. Τέλος, θα έπρεπε να εισάγουν ένα τέτοιο μάθημα με σκοπό να “προετοιμάσουν” τα παιδιά αυτά και να τα κάνουν να συνειδητοποιήσουν πως μπορεί να αποτελέσουν στο μέλλον γονείς παιδιών με αναπηρία”* (συν 7). Τέλος, μία συνεντευξιαζόμενη διαφοροποιείται εν μέρει και ισχυρίζεται ότι: *“Μπορεί να μην υπάρχει ειδικό μάθημα καθεαυτό για τα ανάπηρα άτομα όμως στα σχολεία πλέον υπάρχει ενημέρωση για αυτά τα παιδιά και τις ιδιαίτερες ανάγκες τους. Χρειάζεται τα παιδιά από πολύ μικρή ηλικία να μαθαίνουν για τα ανάπηρα άτομα για να εξοικειώνονται. Μπορεί να μην έχει κάθε οικογένεια ανάπηρο άτομο αλλά μπορεί να έχει κάποιο συγγενή ή φίλο γι’ αυτό όλοι θα πρέπει να έχουνε κάποια γνώση”* (συν 9).

Επαγωγικά όλες οι ερωτώμενες του δείγματος μας είναι θετικά διακείμενες σε μια ενδεχόμενη εισαγωγή ειδικού μαθήματος με στόχο τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία ασχέτως αν παρατηρούνται απόψεις που έχουν να κάνουν με την ύπαρξη ατόμων σε γενικά σχολεία τα οποία ενδεχομένως αδιαφορούν για την απόκτηση γνώσης γύρω από τα άτομα με αναπηρία (συν 5).

Η εκπαίδευση και ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες συνδέονται άμεσα. Η δυνατότητα πρόσβασης στην υποδομή, και οι προτεραιότητες της κοινωνικής πολιτικής σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο θα καθορίσουν σε μέγιστο βαθμό εάν ένα παιδί με αναπηρίες είναι πραγματικά σε θέση να λάβει μια εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, με όλα τα κοινωνικά και τα ακαδημαϊκά οφέλη που αυτή συνεπάγεται.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Κατά μέσο όρο, τα άτομα με αναπηρίες πλειοψηφικά λαμβάνουν λιγότερη εκπαίδευση και έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να εγκαταλείψουν το σχολείο σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά.

Κράτος:

Η όγδοη θεματική ενότητα περιστρέφεται γύρω από το κράτος και επιχειρείται η ανάλυση των ερωτημάτων της που αφορούν και βασίζονται στις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα αλλά και στα προγράμματα που εφαρμόζει για τις ειδικές αυτές κατηγορίες καθώς επίσης τίθενται ερωτήματα στο δείγμα μας για το αν πιστεύουν ότι υπάρχει χάραξη πολιτικής ώστε να καταπολεμηθεί το φαινόμενο του αποκλεισμού. Έτσι, στο ερώτημα μας περί ικανοποίησης των γονέων – συνεντευξιαζόμενων από τις προνοιακές παροχές του κράτους προς τα άτομα με αναπηρία αλλά και από τα εφαρμοζόμενα προγράμματα για τις ειδικές αυτές κατηγορίες οι ερωτώμενοι πλειοψηφικά απαντούν πως δεν υπάρχει ικανοποίηση ή ότι είναι ελάχιστα ευχαριστημένοι (συν 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12). Οι γονείς βιώνουν τις μεγάλες ανάγκες των παιδιών τους γι' αυτό ισχυρίζονται πως το κράτος θα μπορούσε να τους προσφέρει περισσότερα χρήματα ή προγράμματα ακόμα και θέσεις εργασίας ειδικά για γονείς ατόμων με αναπηρία (συν 2). Τέλος, μια συνεντευξιαζόμενη δηλώνει μη ικανοποιημένη από τις προνοιακές παροχές, αλλά δέχεται την ύπαρξη προγραμμάτων είτε αυτά είναι γνωστά στο ευρύ κοινό είτε όχι. Τονίζει πως γίνονται καινούργια πράγματα για την ειδική αυτή κατηγορία ανθρώπων και πως το κράτος δεν τους έχει αφήσει εντελώς απ' έξω από τα σχέδια του (συν 6).

Το δεύτερο υπο-ερώτημα εστιάζεται στις απόψεις και τις θέσεις των γονέων – συνεντευξιαζόμενων για το αν υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία. Και σε αυτό το ερώτημα οι γονείς εμφανίζονται αρνητικοί, τονίζουν την προτεραιότητα που δίνει το ελληνικό κράτος σε άλλους είδους θέματα και το γεγονός ότι υστερεί στον τομέα αυτό (συν 2, 6), διαφαίνονται μόνο δειλά και άνευ σημασίας βήματα από μέρους του κράτους (συν 12), προβάλλουν τις απαιτήσεις τους και την επιθυμία τους για την ύπαρξη κρατικής πολιτικής και στρατηγικής με στόχο την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ΑμεΑ (συν 1, 3, 5, 7, 10, 11). Γίνεται από ορισμένους γονείς ένα είδος σύγκρισης και παραλληλισμού με τις πολιτικές και τις στρατηγικές που εφαρμόζεται στην Ε.Ε. και σε συγκεκριμένα κράτη (συν 8, 9) ενώ εμφανίζεται και το φαινόμενο της μη ενημέρωσης και άγνοιας από μία συνεντευξιαζόμενη γύρω από το θέμα της ύπαρξης πολιτικής για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία (συν 4).

6.3 Παρουσίαση συμπερασμάτων

Με το παρόν κεφάλαιο ολοκληρώνεται και το δεύτερο μέρος της πτυχιακής αυτής εργασίας το οποίο έχει σαν στόχο να παρουσιάσει αποτελέσματα, να συνδέσει την θεωρία με την έρευνα αλλά και ενδεχομένως να «διαφωνήσει» με τα όσα έχουν λεχθεί ως τώρα μέσα από αυτή την εργασία. Οι αντιθέσεις και οι αντιφάσεις μεταξύ των θεωριών που αναπτύχθηκαν στο πρώτο μέρος (θεωρητικό) και των απόψεων και θέσεων του δείγματος - συνεντευξιαζόμενων που παρουσιάστηκαν στο δεύτερο μέρος (ερευνητικό) θα απασχολήσουν κυρίως το κεφάλαιο αυτό.

Ο «Κοινωνικός Αποκλεισμός» - παραμένει υπό αμφισβήτηση εάν πρόκειται για κατάσταση ή διαδικασία- αποτελεί αρνητική μεταστροφή στην εξέλιξη της κοινωνίας. Μεγάλα τμήματα του πληθυσμού αποκλείονται από την συμμετοχή τους στην οικονομική, κοινωνική, πολιτική και πολιτιστική ζωή ή κινδυνεύουν να βρεθούν στο περιθώριο της κοινωνίας. Στην πραγματικότητα, το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού εκφράζει την ανικανότητα της σύγχρονης κοινωνίας να προσφέρει ίσες ευκαιρίες στα μέλη της, για να επωφεληθούν από την οικονομική ανάπτυξη και ευμάρεια, να μοιραστούν τις αυξημένες και ποικίλες ευκαιρίες της κοινωνικής και πολιτιστικής ζωής, να ανακαλύψουν και να αξιοποιήσουν το δυναμικό κάθε μέλους προς όφελος όλων των μελών της κοινωνίας γενικότερα. Η ύπαρξη κοινωνικού αποκλεισμού, σχεδόν ως ενδημικού μέρους της σύγχρονης κοινωνίας θεωρείται κατακριτέα, εφόσον παραβιάζει δημοκρατικά και ανθρώπινα δικαιώματα, εμποδίζει την κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη και προωθεί την απογοήτευση και την πολιτική δυσαρέσκεια.

Έτσι σύμφωνα με την παρουσίαση των αποτελεσμάτων που προέκυψαν από την ανάλυση του θεματικού άξονα για την αποδοχή των ατόμων με αναπηρία από την κοινωνία διαπιστώνουμε ότι ένα μέρος του δείγματος αισθάνεται ότι ακόμη και σήμερα βιώνει τον κοινωνικό αποκλεισμό ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων θεωρούμε ότι αισθάνεται κοινωνικό αποκλεισμό και περιθωριοποίηση χωρίς να το εκφράζει ανοιχτά ή να το παραδέχεται. Αυτό οφείλεται σε διάφορους λόγους και κυρίως στο γεγονός ότι κάποιες φορές ρόλο στην αντίληψη και κατανόηση του όρου “κοινωνικός αποκλεισμός” παίζει το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου καθώς υπάρχουν άτομα τα οποία βιώνουν συχνά κοινωνικό αποκλεισμό ή στιγματισμό αλλά δεν το καταλαβαίνουν ή απλά αρνούνται να αποδεχτούν την στάση αυτή των ανθρώπων προς το πρόσωπο τους.

Στη χώρα μας, οι πολίτες με αναπηρία αντιμετωπίζονται, συχνά, ως ασθενείς και άτομα, που χρειάζονται ελεημοσύνη. Αυτό που προκύπτει από την έρευνα είναι ότι ως βασική αιτία για τη δημιουργία αυτών των στερεότυπων και των αρνητικών προκαταλήψεων, στις περισσότερες περιπτώσεις, είναι η ελλιπής ενημέρωση και εκπαίδευση του πολίτη, σχετικά με τα αναπηρικά θέματα και με τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία.

Ένα σημαντικό σημείο που προκύπτει και πρέπει να αναφερθεί είναι ο αποκλεισμός που δέχονται σε ορισμένες περιπτώσεις τα άτομα με αναπηρία από την εκπαίδευση. Επομένως, η

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

εκπαίδευση και ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρίες συνδέονται άμεσα. Η δυνατότητα πρόσβασης στην υποδομή, και οι προτεραιότητες της κοινωνικής πολιτικής σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο καθορίζουν σε μέγιστο βαθμό εάν ένα παιδί με αναπηρίες είναι πραγματικά σε θέση να λάβει μια εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, με όλα τα κοινωνικά και τα ακαδημαϊκά οφέλη που αυτή συνεπάγεται.

Όσον αφορά στις προνοιακές παροχές που δικαιούνται τα άτομα με αναπηρίες φαίνεται ότι υπάρχει δυσaréσκεια στο ύψος των χρηματικών παροχών που τους δίνονται. Πλειοψηφικά οι ερωτώμενοι απάντησαν πως δεν υπάρχει ικανοποίηση ή ότι είναι ελάχιστα ευχαριστημένοι από αυτές. Θεωρούμε λοιπόν, ότι ένα μέρος του κοινωνικού αποκλεισμού ενδεχομένως οφείλεται στις χαμηλές προνοιακές παροχές αφού οι δικαιούχοι αυτών των επιδομάτων στερούνται αρκετών ευεργετημάτων σε σχέση με τους άλλους πολίτες.

Επαγωγικά, κοινή πεποίθηση των ερωτώμενων αποτελεί η ανυπαρξία συγκεκριμένης και ουσιαστικής πολιτικής από πλευράς του ελληνικού κράτος προς την ευπαθή αυτή πληθυσμιακή ομάδα. Όλοι οι γονείς – συνεντευξιαζόμενοι προσδοκούν και προβάλλουν τις απαιτήσεις τους και την επιθυμία τους για την ύπαρξη κρατικής πολιτικής και στρατηγικής με στόχο την καταπολέμηση του αποκλεισμού ώστε να δοθεί η δυνατότητα και η ευκαιρία σε αυτούς τους ανθρώπους να ζήσουν σε μια κοινωνία δίκαιη και ισότιμη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Βασιλείου, Γ.Ε. (1998). «Τα εκπαιδεύσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά και έφηβο». Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
- Γκαλλάν, Α. & Γκαλλάν, Ζ. (1997). «Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία». Εκδόσεις: Πατάκη, Αθήνα
- Γκιουρτζιάν, Μ. (1994). «Παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν τη στάση των ανθρώπων απέναντι στα άτομα με φυσικές και άλλες ανικανότητες», *Κοινωνική Εργασία*, τ. 35.
- ΕΚΚΕ: Μουρίκη – Ναούμη - Παπαπέτρου (2002). «Το Κοινωνικό Πορτραίτο της Ελλάδας 2001». Αθήνα.
- Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ. (1995). «Άτομα με Ειδικές Ανάγκες» Α΄ Τόμος. Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Κατσούλης Χρήστος- Κωτούλας Βασίλης- Παπασεκαλλαρίου Ηλίας, (1993). «Έρευνα για την καταγραφή απόψεων και στάσεων ομάδων της κοινωνίας απέναντι στα ΑΜΕΑ». Αθήνα: Χωρίς Έκδοση.
- Κουρουμπλής Π., (2000). «Το δικαίωμα στη Διαφορά. Οι επιδράσεις των κοινωνικών προκαταλήψεων και των θεσμικών παρεμβάσεων στη ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες – διεπιστημονική ανάλυση με έμφαση στην ιστορική προσέγγιση». Εκδόσεις: Αντ. Ν. Σακκούλα, Αθήνα.
- Κρουσταλάκης Σ Γεωργίου, (1997). «Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο». Εκδόσεις: Εκτύπωση Οφσσετ, Αθήνα
- Μαντές Δ., «Παιδιά με ειδικές ανάγκες» Εκδόσεις: Μπαρμπουνάκης, Αθήνα: Χωρίς Έκδοση.
- Μπεξεβέγκης, Η., Καλαντζή-Αζίζι, Α. & Ζώνιου-Σιδέρη Α, (1997). «Απόψεις και στάσεις γονέων φυσιολογικών παιδιών απέναντι στα παιδιά με ειδικές ανάγκες», Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν. & Φιλίππου Γ. (Επιμέλεια), *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. Τόμος Β΄. Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα
- Μπουσκάλια Λ., (1993). « Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους». Εκδόσεις: Γλάρος, Αθήνα.
- Νιτσόπουλος, Μ, (1981). «*Ειδικά Πνευματικά Καθυστερημένα Άτομα*» Εκδόσεις: Παρατηρητής, Θεσσαλονίκη
- Νούτσος, Μ, (2006). «Τα αίτια της αρνητικής στάσης της κοινωνίας έναντι των αναπήρων και την αδιαφορία της πολιτείας για την αποβολή τους», *Συμμετοχή*, τ. 4.
- Οικονόμου Χ., Φερόνας Α., (2006). «Οι εκτός των τειχών. Φτώχεια και κοινωνικός αποκλεισμός στις σύγχρονες κοινωνίες». Εκδόσεις: Διονίκος, Αθήνα.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

- Πάκος Θ., (Επιμέλεια) (2000). «Διεθνές Συνέδριο ‘Κοινωνία των 2/3’ Διαστάσεις του Σύγχρονου Κοινωνικού προβλήματος». Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών επιστημών. Αθήνα.
- Παπαδοπούλου, Δ, (1999). «Κοινωνικός Αποκλεισμός: για τους ανθρώπους που παραμερίζουμε...» Πάντειο Πανεπιστήμιο. Εκδόσεις : Αρμός, Αθήνα.
- Παρατηρητήριο πολιτικών καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού. Πρώτη εθνική έκθεση Αθήνα Οκτώβριος 1990 Υπουργείο Εργασίας σε συνεργασία με το ΕΚΚΕ και με την υποστήριξη των Ευρωπαϊκών κοινοτήτων Καραντίνος Δ, Κονιόρδος Μ, Τίνιος Π (Επιμέλεια)
- Πολεμικός Ν., Τσιμπιδάκη Α.(2000). «Εκπαιδευτική, Οικογενειακή και Πολιτική Ψυχοπαθολογία». τ’ Β, Εκδόσεις: Ατραπός, Αθήνα
- Σάκκα Δ, (1985). «Πλάτωνας». Εκδόσεις: Gutenberg, Αθήνα.
- Σιδέρη –Ζώνου Α, (1998). «Οι ανάπηροι και η εκπαίδευση τους μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης». Εκδόσεις : Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
- Σιδέρη –Ζώνου Α,(2000). «Ένταξη: ουτοπία ή πραγματικότητα. Η εκπαιδευτική και πολιτική διάσταση της ένταξης μαθητών με ειδικές ανάγκες». Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
- Σιδέρη –Ζώνου Α, (2000). «Άτομα με ειδικές ανάγκες και η ένταξη τους». Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
- Σούλης Σπυρίδων- Γεώργιος, (1999). «Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους. Α.Μ Πολλαπλές Αναπηρίες». Εκδόσεις:Gutenberg Παιδαγωγική Σειρά, Αθήνα.
- Σταθόπουλος, Π., (1999). «Κοινωνική Πρόνοια. Μια γενική θεώρηση». Εκδόσεις: Ελλήν», Αθήνα.
- Σταύρου, Σ. Λάμπρος, (1990). «Ψυχοπαιδαγωγική αποκλίνοντων νηπίων – παιδιών- εφήβων. Ψυχοκοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση» :εκδόσεις Άνθρωπος, Αθήνα
- Στεφάνου Ι (1992): Τα άτομα μειωμένης κινητικότητας και ο χώρος τους. Αθήνα Τομέας «Πολεοδομίας και χωροταξίας»
- Τάφα Ευφημία (1997). «Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς». Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

Ξένη Βιβλιογραφία

- Cioe, J- Pennington, B.,(1976). « Children’s perceptions of deviance and disorder». Child Development, 47.
- Draper, N., Aleknavicius, K., & Crooks, L. (1998). Teacher and Students Perspectives on a Physical Education Inclusion Programme at a College of Further Education. Journal of Sport Pedagogy, 4(1), (Meek, 1991: 74-90:

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

- Goffman, E.(1961). «Encounters- Two studies in the sociology of interaction». Indianapolis.
- Goffman, E. (1965). «Stigma: Note on the Management of Spoiled Identity, Englewood Cliffs New Jersey: Prentice- Hall.
- Meek, G. A. (1991). Mainstreaming physical education. In N. A. Armstrong & A. C. Sparkes (Eds.), Issues in physical education (pp. 74-90). London: Cassell.
- Michel Foucault, (1989). «Επιτήρηση και τιμωρία». Β΄ έκδοση: Ράππα . Αθήνα.
- Siller, J.,(1976). «Attitudes towards disability» in H.Rusalem and D. Malikin (Eds): Contemporary vocational rehabilitation, New York University Press.
- Sillamy, N., (1983). «Dictionnaire usual de psychologie, ed Bordas, Paris.

Ιστοσελίδες

- www.iator.gr
- www.eled.auth.gr.
- www.chrisxx.com
- www.disabled.gr
- www.minpress.gr
- www.european-agency.org
- www.pasipka.gr
- www.tzampazi.gr
- www.esaea.gr/files/documents/ED7.doc
- www.dsa.gr
- www.dide.kil.sch.gr.
- www.pspa.uoa.gr
- www.samartzidou.gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ :

ΘΕΜΑΤΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ – ΔΟΜΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ:

• Κοινωνικο-δημογραφικά Στοιχεία:

- Φύλο παιδιού
- Ηλικία παιδιού
- Τόπος γέννησης παιδιού
- Τόπος κατοικίας παιδιού
- Είδος αναπηρίας(προβλήματος)
- Ηλικία που παρουσιάστηκε το πρόβλημα
- Επιδόματα αναπηρίας (τι είδους και τι ύψους)
- Επάγγελμα γονιών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο γονέων (ποιο επίπεδο σπουδών έχουν ολοκληρώσει – Δημοτικό – Γυμνάσιο – Λύκειο – ΤΕΙ/ Πανεπιστήμιο κ.λ.π.)
- Άλλα αδέρφια

• Καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού:

- Μιλήστε μου λίγο για μια συνηθισμένη ημέρα του παιδιού σας;
- Συμμετέχει σε οικογενειακές δραστηριότητες;
- Έρχεται καθημερινά σε επαφή με άλλα παιδιά;
- Παίζει ομαδικά παιχνίδια με τ' αδέρφια του ή τους συνομηλίκους του;
- Τον ελεύθερο χρόνο του με τι ασχολείται στο σπίτι;
- Μπορεί να φροντίσει μόνο του την ατομική του υγιεινή;

• Σχέσεις οικογένειας:

- Πως θα περιγράφατε τις σχέσεις των μελών της οικογένειάς σας μεταξύ τους;
- Πώς θα περιγράφατε τις σχέσεις του ανάπηρου παιδιού με τα άλλα αδέρφια του (αν υπάρχουν);
- Πως θα περιγράφατε τη σχέση σας με το παιδί (που έχει το πρόβλημα) και με τα υγιή παιδιά σας (αν υπάρχουν);

• Η οικογένεια μπροστά στη πρόκληση:

- Ποια συναισθήματα νιώσατε όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας;
- Ποια είναι τα συναισθήματά σας αυτή την στιγμή;

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

• **Σχέσεις με άλλα άτομα:**

- Έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού;
- Ποιες είναι οι σχέσεις σας με αυτούς (γείτονες και φίλους);
- Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα;
- Συμμετέχετε γενικά σε συλλόγους;
- Συμμετέχετε σε κοινωνικές εκδηλώσεις;
- Δραστηριοποιείστε μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχετε στην κοινωνική ζωή γενικά;
- Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

• **Κοινωνία:**

- Έχετε νιώσει οι ίδιοι ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό;
- Αν ναι, σε ποιους τομείς πιστεύετε ότι υπάρχει αποκλεισμός;
 1. εκπαίδευση, 2. εργασία, 3. κοινωνικές συναναστροφές, 4. ψυχαγωγία και πολιτισμός, 5. όσον αφορά το θέμα της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες, 6. τομέας της υγείας.
 2. Πόσο εύκολη είναι η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε;
- Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;
- Και αν όχι, ποιοι θεωρείτε κατά τη γνώμη σας, πως είναι οι λόγοι της μη ευαισθητοποίησης;

• **Εκπαίδευση – Κατάρτιση:**

- Κατά τη γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία;
- Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;
- Πιστεύετε ότι η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής;

• **Κράτος:**

- Είστε ευχαριστημένοι με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα, αλλά και από τα προγράμματα που εφαρμόζουν για τις ειδικές αυτές κατηγορίες;
- Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία;

• **Προτάσεις γονέων:**

- Τι θα προτείνατε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

1^η Συνέντευξη:

Μητέρα: Γεια σας. Περάστε!

Ασκ.Κ.Λ: Καλησπέρα σας! Σας ευχαριστώ που με δεχτήκατε.

Μητέρα: Καθίστε, θέλετε να σας κεράσω κάτι? Ένα νεράκι, μια πορτοκαλάδα.

Ασκ.Κ.Λ: Όχι σας ευχαριστώ!

Μητέρα: Θέλετε να ξεκινήσουμε?

Ασκ.Κ.Λ: Εγώ είμαι έτοιμη.

Μητέρα: Ωραία!

Ασκ.Κ.Λ: Όπως σας είπα και στο τηλέφωνο ο λόγος της συνάντησης μας είναι η έρευνα που πραγματοποιείται στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας μου προκειμένου να την καταθέσω στο ΤΕΙ που σπουδάζω.

Μητέρα: Κοινωνικός Λειτουργός τελειώνετε?

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Ο γιος σας είναι εδώ?

Μητέρα: Ναι μέσα είναι.

Ασκ.Κ.Λ: Πόσο χρονών είναι ο Δημητράκης?

Μητέρα: Είναι 9 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Που γεννήθηκε?

Μητέρα: Εδώ στην Νίκαια. Και από τότε κατοικούμε εδώ. Μας φιλοξενούν οι γονείς του συζύγου μου.

Ασκ.Κ.Λ: Εσείς εργάζεστε?

Μητέρα: Πηγαίνω τα απογεύματα και κρατάω παρέα στη γιαγιά μου.

Ασκ.Κ.Λ: Ο σύζυγος σας?

Μητέρα: Όχι. Αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα υγείας.

Ασκ.Κ.Λ: Οι γνώσεις σας ποιες είναι?

Μητέρα: Εγώ πήγα μέχρι το δημοτικό, αλλά έμαθα κοπτική, ραπτική στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής που πήγαινα παλιότερα και με παρακολουθούσαν κάποιοι ειδικοί, Ο σύζυγος μου τελείωσε Ψυκτικός, εργαζόταν παλιότερα τώρα δεν μπορεί να βρει λόγω του ότι πάσχει από ελαφριά νοητική υστέρηση.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Το παιδί σας τι είδους αναπηρίας αντιμετωπίζει?

Μητέρα: Κινητικό Πρόβλημα και Εγκεφαλική Παράλυση. Μας είπαν ότι έχει μαζέψει υγρό στον εγκέφαλο με αποτέλεσμα να πειράζει το κεντρικό σύστημα του λόγου. Δε μπορεί να μιλήσει και ο εγκέφαλος του είναι σε βρεφική ηλικία.

Ασκ.Κ.Λ: Πως καταλάβατε ότι αντιμετωπίζει πρόβλημα?

Μητέρα: Δε μπορούσε να στηρίξει το κεφάλι του. Πήγαμε στο γιατρό και του έκανε μαγνητική. Έτσι το καταλάβαμε.

Ασκ.Κ.Λ: Επίδομα από την Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας παίρνετε?

Μητέρα: Ναι, και το παιδί μας και εμείς.

Ασκ.Κ.Λ: Επίδομα Βαριάς Αναπηρίας? Τι ύψους είναι αυτά τα επιδόματα?

Μητέρα: Ναι. Εμείς παίρνουμε το Βαριάς Αναπηρίας, ο Δημητράκης επίδομα Εγκεφαλικής Παράλυσης (παραπληγίας) και Β.Ν.Κ. Είναι γύρω στα 560€ ο καθένας μας, τα δικά μας, και του Δημητράκη γύρω στα 1700 ευρώ το δίμηνο.

Ασκ.Κ.Λ: Αλλά παιδιά δεν έχετε?

Μητέρα: Όχι. Δεν έχουμε κάνει.

Ασκ.Κ.Λ: Θα σας πάω λίγο πίσω, όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του μικρού Δημητράκη. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας?

Μητέρα: Ήταν 18 μηνών όταν του κάναμε μαγνητική. Ο γιατρός του βρήκε ότι έχει υγρό στον εγκέφαλο, μας είπε ότι σιγά σιγά θα το απορροφήσει ο οργανισμός του μόνο του. Στην αρχή φοβηθήκαμε πολύ, στεναχωρηθήκαμε όμως διότι όλα τα υπερηχογραφήματα που έκανα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν έδειχνα τίποτα. Έκλαψε αμέσως όταν γεννήθηκε. Σκεφθήκαμε γιατί το δικό μας το παιδί, γιατί να μην μπορεί να παίξει όπως τα άλλα.

Ασκ.Κ.Λ: Μετά από τόσα χρόνια που έχουν περάσει, τα συναισθήματα σας έχουν αλλάξει?

Μητέρα: Στεναχωριόμαστε ακόμα. Αλλά τον αγαπάμε όλοι πάρα πολύ. Είναι η ζωή μου. Μακάρι να είχαμε χρήματα να κάναμε περισσότερα πράγματα γι' αυτό το παιδί.

Ασκ.Κ.Λ: Από τι ξέρω πηγαίνει στο Ειδικό σχολείο. Πόσα χρόνια?

Μητέρα: Αυτός είναι ο τρίτος χρόνος.

Ασκ.Κ.Λ: Στο σχολείο έρχεται σε επαφή με τα άλλα παιδιά?

Μητέρα: Πιο πολύ κάθεται μόνος του, βλέπει τα παιδιά αλλά λόγω όμως τους προβλήματος του, δε μπορεί να σταθεί μόνος του όρθιος, δε μπορεί να κάτσει είναι μαζί με τα παιδιά.

Ασκ.Κ.Λ: Όποτε δε μπορεί να παίξει με τα άλλα παιδιά?

Μητέρα: Όχι. Αντιδράει όταν πάνε να του πάρουν τα παιδιά τα παιχνίδια. Ακούει τραγουδάκια και παίζει με το πιανάκι του.

Ασκ.Κ.Λ: Θέλετε να μου μιλήσετε λίγο για μια συνηθισμένη μέρα του παιδιού?

Μητέρα: Κάθεται και παίζει με το πιάνο του είναι το μόνο με το οποίο μπορεί να παίξει. Ακούει ράδιο με παιδικά τραγουδάκια και χτυπάει παλαμάκια, ενώ ασχολείται και πολύ ώρα η θεία του μαζί και παίζουν. Τα Σαββατοκύριακα πάμε στο εξοχικό.

Ασκ.Κ.Λ: Παίζετε ομαδικά παιχνίδια?

Μητέρα: Καθόμαστε όλοι μαζί στη κουζίνα και παίζουμε διάφορα παιχνίδια, γελάμε.

Ασκ.Κ.Λ: Ασχολείται με κάτι άλλο?

Μητέρα: Τον πηγαίνουμε σε ένα Εργαστήρι στο Κορυδαλλό δυο φορές την εβδομάδα για βάδισμα και δημιουργική απασχόληση. Επίσης το πηγαίνουμε μια φορά την εβδομάδα στο Κέντρο Προστασίας Παιδιών «Μιχαλήνιο» για φυσιοθεραπεία ενώ έρχεται και μια φορά την εβδομάδα στο σπίτι φυσιοθεραπεύτρια.

Ασκ.Κ.Λ: Ο Δημητράκης δεν ασχολείται καθόλου με την ατομική του υγιεινή. Έτσι δεν είναι?

Μητέρα: Δε μπορεί.

Ασκ.Κ.Λ: Θέλετε να μου περιγράψετε τις σχέσεις σας με τα άλλα μέλη της οικογένειάς σας, μιας και μένετε με τα πεθερικά σας.

Μητέρα: Είναι πολύ καλές. Ο ένας βοηθάει τον άλλον, δε έχουμε τίποτα να χωρίσουμε γι' αυτό και δεν τσακωνόμαστε. Μερικές φορές ακούω τις άλλες να έχουν πρόβλημα με την πεθερά τους, εμείς δεν έχουμε κόντρα μεταξύ μας παρόλο που μένουμε μαζί. Εγώ δεν την αφήνω να φάει λόγω του ότι έχει σακχαρώδη διαβήτη. Εκείνη μας συμβουλεύει.

Ασκ.Κ.Λ: Τι συμβουλές σας δίνει?

Μητέρα: Να μην κάνουμε περιττά έξοδα, να δίνουμε περισσότερη σημασία στο παιδί και να μην φοβόμαστε να κάνουμε και άλλο ένα παιδί. Μας λέει ότι μπορεί να μην βγει άρρωστο και το άλλο παιδί. Επίσης μου φωνάζει διότι πολλά χρόνια τώρα πάσχω από νυχτερινή ενούρηση. Αντιμετωπίζω ψυχολογικά προβλήματα έχω περάσει πολλά στη ζωή μου. Τα αδέρφια μου είχα νοητική υστέρηση και ο πατέρας μου φερόταν άσχημα στην μητέρα μου.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε επισκεφτεί κάποιον ειδικό?

Μητέρα: Είχα πάει παλιότερα.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις σας με το παιδί σας πως είναι?

Μητέρα: Την Κυριακή περισσότερο καθόμαστε και παίζουμε, τον ντύνω τον πηγαίνω βόλτα. Παίζουμε πολλές ώρες μαζί. Ο Δημητράκης έχει πολύ αδυναμία στο παππού και στο μπαμπά του.

Ασκ.Κ.Λ: Που πιστεύετε ότι οφείλεται αυτό?

Μητέρα: Του κάνουν όλα τα χατίρια. Παίζουν μαζί και τον αγαπούν πολύ. Ο παππούς του δε μπορεί να τον ακούει να κλαίει στεναχωριέται.

Ασκ.Κ.Λ: Η γιαγιά του?

Μητέρα: Ασχολείται πολύ μαζί του. Τον πηγαίνει στο σχολείο, στο εργαστήρι. Τον βάζει να ξαπλώσει. Προχθές έπεσε από το κρεβάτι και δε μπορούσε να σηκωθεί. Έχει υπέρταση στα κάτω άκρα και δε στερεώνεται μόνος του.

Ασκ.Κ.Λ: Συγγενείς έχετε?

Μητέρα: Του πεθερού και της πεθεράς μου. Εγώ μόνο τον μπαμπά μου.

Ασκ.Κ.Λ: Οι συγγενείς σας έχουν γνώση για το πρόβλημα του γιου σας?

Μητέρα: Ναι. Υπάρχουν συγγενείς της πεθεράς μου που μας έχουν κάνει πέρα, δεν την θέλουν οι νύφες της εξαιτίας του προβλήματος αυτού. Δεν μας επισκέπτονται καθόλου μόνο που και που

παίρνουν τηλέφωνο. Ο αδερφός της περνάει κάτω από το σπίτι και δεν ανεβαίνει επάνω. Δείχνουν ρατσισμό. Με τους δικούς μου συγγενείς δεν έχω καθόλου σχέσεις.

Ασκ.Κ.Λ: Γιατί?

Μητέρα: Όταν πέθανε η μητέρα μου ήθελαν να με έχουν σπίτι τους και να τους κάνω όλες τις δουλειές. Οι αδερφές του πεθερού μου είναι πολύ καλές. Αγαπούν πολύ τον μικρό. Έχουμε καλές σχέσεις, η μια έχει βαφτίσει τον Δημητράκη. Ο πατέρας μου έρχεται βλέπει τον μικρό αλλά εμένα μου φέρεται πολύ άσχημα, με βρίζει.

Ασκ.Κ.Λ: Με τους γείτονες έχετε σχέση? Γνωρίζουν για την αναπηρία του γιου σας?

Μητέρα: Γνωρίζουν. Αλλά δε νομίζω ότι υπάρχει ρατσισμός. Δεν έχουμε βέβαια επαφές, λέμε καλημέρα, καλησπέρα αλλά τίποτ' άλλο. Αν και θέλουμε συμπαράσταση και παρέα. Μόνο η Κοινωνική Λειτουργός του Ειδικού Σχολείου μας βοηθάει ψυχολογικά.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα?

Μητέρα: Στο σχολείο και στο Κορυδαλλό. Μιλάμε αλλά δεν έχουμε παραπάνω επικοινωνία. Μιλάμε όταν συναντιόμαστε στο σχολείο. Λέμε πολύ λίγα πράγματα για την κατάσταση που βιώνουμε. Αν θέλετε όποτε μπορείτε ελάτε να σας βλέπουμε να μας κάνετε παρέα.

Ασκ.Κ.Λ: Θα ξανάρθω να μιλήσουμε για περισσότερα πράγματα. Γνωρίζετε για συλλόγους που δραστηριοποιούνται στα προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες? Συμμετέχετε?

Μητέρα: Δε γνωρίζω καθόλου και θέλω να πηγαίνω να ασχολούμαι εθελοντικά. Να μπορέσω να ξεφύγω από το σπίτι λιγάκι. Εσείς γνωρίζετε?

Ασκ.Κ.Λ: Δε γνωρίζω κάποιους συλλόγους. Έχω μαζί μου τις διευθύνσεις και τα τηλέφωνα (τα έγγραφα σε ένα χαρτί και της τα έδωσα).

Μητέρα: Σας ευχαριστώ!

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις συμμετέχετε?

Μητέρα: Όχι. Αν και θα το ήθελα.

Ασκ.Κ.Λ: Γιατί δε το έχετε κάνει ακόμα?

Μητέρα: Δε ξέρω πού να αποταθώ.

Ασκ.Κ.Λ: Δεν ενημερώνεστε από πουθενά? Ούτε τις εκδηλώσεις γίνονται στο ειδικό σχολείο?

Μητέρα: Όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Όχι πιστεύω, δεν την έχει επηρεάσει.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε νιώσει εσείς ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση?

Μητέρα: Μόνο από συγγενείς. Όλοι οι γείτονες αλλά και οι άλλοι συγγενείς δεν έχουν πρόβλημα με μας ούτε με το παιδί. Δεν έχω νιώσει απομόνωση. Οι έξω, κάποιιοι πολίτες μας έχουν σε απόσταση αυτά τα άτομα με αναπηρία. Ψυχολογικά όμως θα ήθελα να αλλάζω περιβάλλον το έχω ανάγκη. Θέλω να γνωριστώ με άλλα άτομα.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Κάλο θα ήταν να συμμετάσχετε σε συλλόγους ή να έρθετε σε επαφή με άλλους γονείς με παρόμοιο πρόβλημα ώστε να αλλάξετε παραστάσεις και να μιλήσετε για κοινά θέματα.

Μητέρα: Πέρυσι με άλλους γονείς πηγαίναμε σε σχολή γονέων που γινόταν στο Πέραμα και συζητούσαμε φέτος τελείωσε. Έχει και στον Άγιο Δημήτριο.

Ασκ.Κ.Λ: Γιατί δεν έχετε επιδιώξει να πάτε?

Μητέρα: Θέλω να πάω. Θα προσπαθήσω να πάω και στην Αγία Τριάδα που γίνονται συζητήσεις. Κάθε Τρίτη είναι που έρχεται η φυσιοθεραπεύτρια.

Ασκ.Κ.Λ: Ο αποκλεισμός είναι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι για τα ανάπηρα άτομα. Έχετε νιώσει κάποιο είδος αποκλεισμού?

Μητέρα: Στο σχολείο. Πήγα σε πολλά ειδικά σχολεία αλλά δε μπορούσαν να δεχτούν το παιδί διότι λόγω του κινητικού προβλήματος δεν έχουν ράμπες να ανέβει το καροτσάκι. Όπως και στο Μιχαλίνειο στο 3^ο όροφο γινόντουσαν μαθήματα αλλά δεν υπήρχε προσβασιμότητα. Ευτυχώς βρήκα το ειδικό σχολείο στο Πέραμα που έχει ράμπες. Είμαστε πολύ ευχαριστημένοι από την εξέλιξη του παιδιού μας.

Ασκ.Κ.Λ: Όσον αφορά το κομμάτι της ψυχαγωγίας έχετε πάει το παιδί σας σε ένα παιδικό θέατρο?

Μητέρα: Δε το έχουμε πάει διότι υπάρχει το πρόβλημα της μετακίνησης. Έχει πάει το σχολείο αλλά δεν έχω πάει το Δημητράκη.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι εύκολη η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή χώρους?

Μητέρα: Υπάρχουν κάποιες υπηρεσίες όπως το ΙΚΑ της περιοχής μας που έχει ράμπες όπως και άλλοι χώροι που είναι κατάλληλες εξοπλισμένες με ράμπες ή είναι φτιαγμένες για την εξυπηρέτηση των ατόμων αυτών.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;

Μητέρα: Ναι είναι. Το πιστεύω αλλά πάλι ακούω και από την τηλεόραση ότι υπάρχουν γονείς που δεν θέλουν τα παιδιά τους που έχουν τέτοιο πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι είναι ενημερωμένοι οι πολίτες σε τέτοια θέματα.

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Κατά τη γνώμη σας είναι προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα άτομα στα κανονικά σχολεία?

Μητέρα: Ναι θα ήταν πολύ καλύτερα. Αν δεν υπήρχε ο ρατσισμός βέβαια γιατί τα παιδιά δε κάνουν παρέα τα ανάπηρα παιδιά και τα απομονώνουν.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Ναι βοηθάει.

Ασκ.Κ.Λ: Με ποιο τρόπο το αντιλαμβάνεστε αυτό?

Μητέρα: Με τον τρόπο που δουλεύουν με κάθε παιδί, τους δίνουν σημασία και σκύβουν πάνω στο πρόβλημα του. Βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους στα ειδικά σχολεία. Αν ήταν σε κανονικά σχολεία δε θα γινόταν καλή δουλειά και δε θα τους έδιναν σημασία.

Ασκ.Κ.Λ: Η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στα κανονικά σχολεία με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής?

Μητέρα: Ναι θα ήταν πολύ καλό. Δε θα υπήρχε πια προκατάληψη και στιγματισμός.

Ασκ.Κ.Λ: Οι προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα αλλά και τα προγράμματα που εφαρμόζονται για τις ειδικές αυτές κατηγορίες είναι αρκετές?

Μητέρα: Θα ήθελα να δοθεί κάτι παραπάνω. Τα χρήματα είναι πολύ λίγα.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι θα έπρεπε να δίνονται περισσότερα χρήματα?

Μητέρα: Ναι, γι' αυτά τα άτομα. Είναι περισσότερες οι ανάγκες που έχουν.

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία?

Μητέρα: Δεν κάνει τίποτα. Πρέπει να κάνει παραπάνω για όλα.

Ασκ.Κ.Λ: Αν ερχόταν κάποιος από το κράτος και σας ρωτούσε τις προτάσεις θα θέλατε να διατυπώσετε όσον αφορά τη βελτίωση υπηρεσιών και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής τη δική σας και του παιδιού, ποιες θα ήταν αυτές?

Μητέρα: Βοήθεια στο σπίτι, να παρέχεται μια βοήθεια επιπλέον. Να δίνετε ευκαιρία είτε για περισσότερα χρήματα ή υπάρχουν κάποιοι ειδικοί που να πηγαίνουν στα σπίτια χωρίς να παίρνουν χρήματα. Στα σχολεία να υπάρχει μόνιμο προσωπικό και να μην είναι ανεπαρκές και περισσότερα πλαίσια στήριξης. Για την ποιότητα ζωής να υπάρχουν από τις τράπεζες πιο ευνοϊκοί όροι στους γονείς ή στα ανάπηρα άτομα, να μπορούν να παίρνουν χρήματα ώστε να ανταπεξέλθουν στα έξοδα που έχουν. Αφού αυτά που τους δίνει το κράτος δεν επαρκούν.

Ασκ.Κ.Λ: Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω για το χρόνο που μου διαθέσατε και εύχομαι όλα να πάνε καλά!

Μητέρα: Μου έδωσε χαρά η συζήτηση μας. Ευχαριστώ και εγώ εύχομαι να πηγαίνουν όλα καλά.

Ασκ.Κ.Λ: Γεια σας!

Μητέρα: Γεια σας, στο καλό να πάτε και ευχαριστώ για την παρέα που μου κάνατε όση ώρα ήσασταν εδώ.

2^η Συνέντευξη

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα σας! Είστε η κυρία.....?

Μητέρα: Περαστέ, καθίστε, θα θέλατε να σας προσφέρω κάτι?

Ασκ.Κ.Λ: Όχι σας ευχαριστώ. Σας εξήγησα και από το τηλέφωνο για το μαγνητόφωνο, η ομιλία μας θα καταγραφεί για το λόγο του ότι θα είναι πιο εύκολο να μεταφερθούν στο χαρτί

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

αυτούσια τα λεγόμενα σας χωρίς να γίνει κάποια παραποίηση και χωρίς να ξεχάσω κάποιο σημαντικό κομμάτι από αυτά που θα συζητήσουμε.

Μητέρα: Ναι το καταλαβαίνω, αν και δε ξέρω πως θα ακουστά.

Ασκ.Κ.Λ: Μην αγχώνεστε. Θέλετε να ξεκινήσουμε?

Μητέρα: Ναι, όποτε θέλετε.

Ασκ.Κ.Λ: Όπως μου είπατε και στο τηλέφωνο το παιδί σας είναι αγόρι. Σωστά?

Μητέρα: Μάλιστα.

Ασκ.Κ.Λ: Πόσο ετών είναι?

Μητέρα: 16 χρόνων.

Ασκ.Κ.Λ: Γεννήθηκε εδώ στην Αθήνα?

Μητέρα: Ναι. Γεννήθηκε στη Νίκαια.

Ασκ.Κ.Λ: Από τότε μένετε εδώ?

Μητέρα: Όταν γεννήθηκε ο Παναγιώτης μέναμε στη Νίκαια. Στη συνέχεια όταν χώρισα με τον πατέρα του, πήγαμε στην Κέρκυρα από όπου κατάγομαι μείναμε 3 χρόνια και όταν ξανασμίξαμε με τον πατέρα του ήρθαμε πάλι στην Αθήνα και μείναμε στο Πειραιά. Γενικά έχουμε αλλάξει πολλά σπίτια. Χώρισα τρεις φορές με τον σύζυγο μου και άλλαξα σπίτι. Όταν πέθανε ο σύζυγος μου το 2004 μετακόμισα με τον Παναγιώτη εδώ στον Κορυδαλλό.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Ο Παναγιώτης τι είδος αναπηρίας έχει?

Μητέρα: Έχει πρόβλημα στην ομιλία και δυσπλασία στο αριστερό χέρι.

Ασκ.Κ.Λ: Πότε παρουσιάστηκε αυτό το πρόβλημα?

Μητέρα: Το πρόβλημα στο χέρι του υπήρχε από την πρώτη μέρα που γεννήθηκε. Το θέμα της ομιλίας προέκυψε στα τέσσερα του χρόνια όταν υπήρχε στο σπίτι πολύ κακή κατάσταση. Τσακωνόμασταν πολύ συχνά με τον πατέρα του τότε ήταν και η πρώτη φορά που χωρίσαμε. Ενώ μιλούσε ως τότε μετά από αυτή την κατάσταση σταμάτησε να μιλάει.

Ασκ.Κ.Λ: Τον πήγατε στο γιατρό?

Μητέρα: Ναι. Μου είπε ότι έπαθε σοκ γι' αυτό και δε μπορούσε να μιλήσει. Του κάναμε πολλές εξετάσεις. Ακόμα και για τα χρωμοσώματα.

Ασκ.Κ.Λ: Παίρνετε από την Πρόνοια επίδομα?

Μητέρα: Ναι. Επίδομα Βαριάς Νοητικής Καθυστέρησης (B.N.K).

Ασκ.Κ.Λ: Εσείς αυτό το διάστημα εργάζεστε?

Μητέρα: Όχι. Παλιότερα δούλευα στον ΟΤΕ με σύμβαση αλλά το 2004 έληξε. Τότε πέθανε ο σύζυγος μου σταμάτησα τη δουλειά και τώρα ζούμε με την σύνταξη του. Δεν είχαμε πάρει διαζύγιο στα χαρτιά.

Ασκ.Κ.Λ: Όταν μένατε στη Κέρκυρα πήγατε σχολείο?

Μητέρα: Μπόρεσα να πάω μέχρι και την έκτη δημοτικού.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Από ότι ξέρω ο Παναγιώτης δεν έχει άλλα αδέρφια.

Μητέρα: Ναι, έτσι είναι.

Ασκ.Κ.Λ: Γιατί δε κάνατε άλλο παιδί? Υπήρχε ο φόβος μήπως γεννηθεί με κάποιο παρόμοιο πρόβλημα?

Μητέρα: Όχι τόσο πολύ αυτό. Όταν είχαμε ξανασιμίζει με τον σύζυγο μου αποφασίσαμε να κάνουμε ένα παιδί. Μου είπε ο σύζυγος μου να κάνω εξετάσεις γιατί με κατηγορούσε ότι εγώ ευθυνόμουν για την κατάσταση του Παναγιώτη. Πήγα έκανα και ήταν όλες φυσιολογικές. Όταν του είπα να πάει και αυτός να κάνει εξετάσεις δε πήγε. Ίσως φοβόταν. Έτσι δεν έγινε τίποτα.

Ασκ.Κ.Λ: Υπήρχε κάποιο ιστορικό στην οικογένεια του?

Μητέρα: Από τους συγγενείς που γνώριζα ήταν όλοι υγιείς, δεν ξέρω για άλλους συγγενείς.

Ασκ.Κ.Λ: Θα ήθελα να σας ρωτήσω για τα συναισθήματα σας όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας.

Μητέρα: Ένιωσα πολύ άσχημα από την αρχή που γέννησα. Όταν γέννησα με καισαρική και ήμουν στο νοσοκομείο το παιδί το έβαλαν στη θερμοκοιτίδα, δε μου το έφεραν καθόλου να το δω τότε άρχισα να ανησυχώ ότι κάτι συμβαίνει. Όταν μου είπαν για το χέρι του στεναχωρήθηκα πάρα πολύ. Στην συνέχεια που άρχισε να μιλάει το ξέχασα.

Ασκ.Κ.Λ: Τώρα πως αισθάνεστε?

Μητέρα: Τώρα δεν νιώθω άσχημα, απλά στεναχωριέμαι. Θα ήθελα να μου πει μαμά σε αγαπάω όπως τότε που ήταν τριών χρονών και μιλούσε. Θέλω να μιλήσει πάλι.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις σας πως είναι?

Μητέρα: Πάρα πολύ καλές. Νιώθω χαρά και ευτυχία όταν καθόμαστε και παίζουμε, όταν τον βλέπω να γελάει. Τον αγαπάω πολύ. Πέρασα πολλά γι' αυτό το παιδί δε γίνεται να μην τον αγαπάω.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μου μιλήσετε για μια συνηθισμένη μέρα του Παναγιώτη? Τι περιλαμβάνει.

Μητέρα: Πάει το πρωί στο σχολείο, όταν γυρίσει κάθεται στο μπαλκόνι και παίζει με την μπάλα του και στη συνέχεια ξεκουράζεται.

Ασκ.Κ.Λ: Όπως μου αναφέρατε παραπάνω παίζετε μαζί?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Τι δραστηριότητες κάνετε?

Μητέρα: Παίζουμε μπάλα, γελάμε, γαργαλιόμαστε. Με χαϊδεύει στο πρόσωπο και αυτό με χαροποιεί πάρα πολύ. Ασχολούμαι πολλές ώρες μαζί του.

Ασκ.Κ.Λ: Στο σχολείο παίζει με τα άλλα παιδιά? Έρχεται σε επαφή?

Μητέρα: Εκτός σχολείου δεν έχει επαφή με άλλα παιδιά, δεν έχουμε στην Αθήνα συγγενείς. Στο σχολείο έρχεται σε επαφή με τα άλλα παιδιά. Ξέρετε το ένα πειράζει το άλλο.

Ασκ.Κ.Λ: Στο σπίτι έχει ελεύθερο χρόνο?

Μητέρα: Ναι. Παίζει με την μπάλα του.

Ασκ.Κ.Λ: Μόνο? Δεν βλέπει τηλεόραση, δε παίζει με άλλα παιχνίδια?

Μητέρα: Ποτέ δεν του άρεσαν τα παιχνίδια. Μόνο η μπάλα του και τα μπαλόνια που φουσκώνουμε. Τηλεόραση βλέπει πολύ λίγο μόνο ποδόσφαιρο και διαφημίσεις.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Εκτός από το σχολείο πηγαίνετε τον Παναγιώτη κάπου αλλού να απασχολείται?

Μητέρα: Πιστεύετε ότι θα έκανε καλό?

Ασκ.Κ.Λ: Θα συναστραφεί με άλλα παιδιά και αυτό ίσως να τον βοηθήσει. Ασχολείται με την ατομική του υγιεινή?

Μητέρα: Όταν κάνει μπάνιο τον βοηθάω και γω γιατί δε μπορεί με το χέρι του τελείως μόνος του. Γενικά τον βοηθάω σε όλα.

Ασκ.Κ.Λ: Συγγενείς από ότι μου είπατε εδώ στην Αθήνα δεν έχετε? Με άλλους συγγενείς που δεν μένουν εδώ έχετε σχέσεις?

Μητέρα: Με τους συγγενείς του συζύγου δεν έχω καθόλου επαφές. Από τότε που πέθανε μου είπαν οι συγγενείς του ότι παύει η συγγένεια. Δεν ήρθα να δουν το παιδί, ούτε πήραν ένα τηλέφωνο?

Ασκ.Κ.Λ: Αυτό σας πειράζει?

Μητέρα: Τώρα όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Με τους συγγενείς στην Κέρκυρα?

Μητέρα: Έχω έναν αδερφό που μένει στην Κύπρο, οι γονείς μου έχουν πεθάνει. Έχω πολύ λίγους συγγενείς.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζουν για την κατάσταση?

Μητέρα: Ασφαλώς.

Ασκ.Κ.Λ: Γείτονες? Φίλοι?

Μητέρα: Δεν έχω φίλους.

Ασκ.Κ.Λ: Εσείς το επιδιώξατε?

Μητέρα: Ναι. Είχα μια φίλη μου που δυο τρεις φορές μου είχε πει ότι αν δεν είχα τον Παναγιώτη θα με έπαιρνε για παρέα στο εξοχικό της. Αυτό με πείραξε, λες και ήταν το πρόβλημα ο Παναγιώτης. Κάτι άλλες φίλες μου μου «χτύπησαν» πολλές φορές την βοήθεια που μου είχαν προσφέρει λες και εγώ δεν έκανα τίποτα για αυτές. Τέτοιες φιλίες τι να τις κάνεις? Όταν πληγώνομαι, δε συγχωρώ.

Ασκ.Κ.Λ: Με τους γείτονες?

Μητέρα: Έχω πολύ καλή σχέση. Δε πηγαίνω βέβαια σπίτια τους γιατί έτσι έμαθα από μικρή αλλά μιλάμε στο δρόμο όταν συναντηθούμε. Δε μου έχουν δημιουργήσει κανένα πρόβλημα. Άλλωστε εδώ ο καθένας έχει τις δουλειές του, στο χωριό είναι αλλιώς. Όλοι γνωρίζουν το πρόβλημα του Παναγιώτη και του μιλάνε στο δρόμο όταν τον δουν.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε σκεφτεί αν μείνετε μόνιμα στη Κέρκυρα?

Μητέρα: Δεν έχει σχολείο για να πηγαίνει ο Παναγιώτης αλλά ούτε και ιατρική περίθαλψη. Δεν είναι κατάλληλα εξοπλισμένο το νοσοκομείο. Αν συμβεί κάτι θα πρέπει να πάμε στα Γιάννενα.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζετε γονείς που να έχουν τα παιδιά τους κάποιο παρόμοιο πρόβλημα?

Μητέρα: Όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Ούτε από το σχολείο?

Μητέρα: Όχι, δεν έτυχε να γνωρίσω.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζετε συλλόγους ? Συμμετέχετε?

Μητέρα: Δεν γνωρίζω αλλά ούτε και επιδιώξα ποτέ να συμμετάσχω. Δε το έχω σκεφτεί και δε ξέρω σε τι μπορεί να με βοηθήσει. Έχω την ψυχική μου ηρεμία και τους ρυθμούς μου. Αυτό ίσως έπρεπε να το κάνω όταν ήταν πιο μικρό το παιδί μου και υπήρχε το πρόβλημα, τώρα είναι δύσκολο.

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις συμμετέχετε?

Μητέρα: Μόνο στο σχολείο συμμετέχω σε ότι κάνουν.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Πριν γεννηθεί ο Παναγιώτης με τον πατέρα του πηγαίναμε παντού. Όταν γεννήθηκε δεν το είχα δεχτεί, μετά το συνήθισα. Τώρα δεν τον αφήνω μόνο του μόνο σε ειδικές περιπτώσεις όπως π.χ. στο γιατρό. Μου αρέσει να τον έχω παρέα άλλωστε έχω βάλει κάποιους ρυθμούς στην ζωή μου και είναι συνήθεια πια. Ούτε για καφέδες δεν πηγαίνω στην Αθήνα, τίποτα. Παίρνω μαζί μου το παιδί μου και πάμε βόλτα στα μαγαζιά. Στο χωριό πάω για καφέ στις γειτόνισσες το πρωί που ο Παναγιώτης κοιμάται. Πάμε μαζί για μπάνιο. Έχω αποδεχτεί την κατάσταση. Σε τίποτα δε με πάει πίσω στην κοινωνική μου ζωή.

Ασκ.Κ.Λ: Όσον αφορά στην κοινωνία. Έχετε νιώσει απομόνωση?

Μητέρα: Δε το έχω νιώσει. Έχω επαφή με πολλούς ανθρώπους.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι τα άτομα με αναπηρία δέχονται κάποιο είδος αποκλεισμού?

Μητέρα: Όχι πιστεύω ότι δεν υπάρχει πουθενά. Εγώ στην υπηρεσία δεν τον παίρνω μαζί μου αλλά περπατάει μόνος του. Ίσα ίσα δίνουν και προτεραιότητα στα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Ασκ.Κ.Λ: Ούτε στο τομέα της υγείας, της εκπαίδευσης?

Μητέρα: Όχι. Στο τομέα της υγείας παρέχονται σε αυτά τα άτομα ότι παρέχεται και σε όλους τους πολίτες.

Ασκ.Κ.Λ: Έχει τύχει να πάτε σε θέατρο ή στο σινεμά?

Μητέρα: Όχι, ο Παναγιώτης δε μπορεί να κάτσει πολύ ώρα.

Ασκ.Κ.Λ: Οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι? Τι πιστεύετε?

Μητέρα: Όχι δεν είναι. Όταν πηγαίνω βόλτα με τον Παναγιώτη τον βλέπουν με μισό μάτι ή όταν κάθεται στο μπαλκόνι και περνάνε άτομα που δεν τον γνωρίζουν.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιοι θεωρείτε κατά τη γνώμη σας, πως είναι οι λόγοι της μη ευαισθητοποίησης;

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Δεν υπάρχει ενημέρωση.

Ασκ.Κ.Λ: Από πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να ενημερωθούν οι πολίτες?

Μητέρα: Πρώτα απ’ όλα από την τηλεόραση. Να υπάρχουν κάποια προγράμματα. Δεν υπάρχει εκπομπή που να παρουσιάζει τέτοιο θέμα, τα προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Ασκ.Κ.Λ: Η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στα κανονικά σχολεία με θέμα τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα βοηθούσε στην διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής? Με αυτό τρόπο θα δεχόντουσαν πιο εύκολα αυτά τα άτομα?

Μητέρα: Ναι θα βοηθούσε πολύ. Αλλά και οι δήμοι θα μπορούσαν να βοηθήσουν αν γινόντουσαν κάποιες ενημερώσεις.

Ασκ.Κ.Λ: Τώρα θα ήθελα να σας ρωτήσω για μια άλλη κατηγορία που είναι εξίσου σημαντική. Κατά την γνώμη σας θα ήταν πιο προτιμότερο τα ανάπηρα άτομα να εντάσσονται στα κανονικά σχολεία?

Μητέρα: Ναι ειδικά για τα παιδιά που μπορούν να μιλήσουν. Η συναναστροφή με τα κανονικά παιδιά θα βοηθούσε και έχει γίνει στο προηγούμενο σχολείο στη Καισαριανή που πήγαινα τον Παναγιώτη. Έστειλαν παιδιά σε κανονικά σχολεία.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι στο ειδικό σχολείο παρέχεται η κατάλληλη εκπαίδευση η οποία βοηθάει στη καλύτερη ποιότητα ζωής και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασης του?

Μητέρα: Ναι βοηθάει. Αν και πιστεύω ότι θα έπρεπε να υπάρχουν περισσότερα Δημόσια Ειδικά Σχολεία και να τους δίνεται η απαραίτητη προσοχή. Να υπάρχει ξεχωριστό τμήμα για κάθε αναπηρία και όχι όλα μαζί.

Οι προνοιακές παροχές που δίνονται από το κράτος πιστεύετε ότι επαρκούν?

Μητέρα: Το κράτος δε προσφέρει. Πέρα από το επίδομα που δίνει δε κάνει τίποτε άλλο. Όταν πήγαινα για δουλειά αναγκαζόμουν να πάρω γυναίκα να τον κρατάει όλος ο μισθός πήγαινε εκεί. Μπορούσαν να δώσουν μια έξτρα βοήθεια. Εκτός αυτό δε προσφέρουν δουλειά στις μητέρες. Έχω πάει παντού να ζητήσω δουλειά ώστε να τα βγάλω πέρα αλλά τίποτα δε βρέθηκε.

Ασκ.Κ.Λ: Προγράμματα εφαρμόζονται για τις ειδικές αυτές κατηγορίες?

Μητέρα: Υπάρχουν πολλά προγράμματα και οι δήμοι έχουνε αλλά δε το έχω κοιτάξει.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία?

Μητέρα: Υστερεί σε αυτό το κομμάτι. Δίνεται προτεραιότητα αλλού.

Ασκ.Κ.Λ: Τι θα προτεινάτε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ’ επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

Μητέρα: Περισσότερα Δημόσια Ειδικά Σχολεία γιατί πολύ δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να πάνε τα παιδιά τους αλλά και περισσότερη ενημέρωση ώστε να αποδεχτούν τα

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

άτομα με ειδικές ανάγκες. Τέλος να δίνεται προτεραιότητα στους γονείς που έχουν άτομα με ειδικές ανάγκες.

Ασκ.Κ.Λ: Εγώ αυτά ήθελα να σας ρωτήσω. Δε θέλω κάτι άλλο.

Μητέρα: Αν θέλετε ρωτήστε με.

Ασκ.Κ.Λ: Όχι, θέλω να σας ευχαριστήσω γιατί η συμμετοχή σας είναι σημαντική για την πραγματοποίηση αυτής της έρευνας.

Μητέρα: Μου άρεσε πολύ η συζήτηση που είχαμε.

Ασκ.Κ.Λ: Χαίρομαι γι' αυτό. Να σας αφήσω να συνεχίσετε τις δουλειές σας. Καλημέρα σας.

Μητέρα: Καλή σας μέρα!

3^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα σας κ. Π...Τι κάνετε?

Μητέρα: Μια χαρά δεσποινίς Στέλλα,. Εσείς τι κάνετε?

Ασκ.Κ.Λ: Πολύ καλά. Σας ευχαριστώ που δεχτήκατε να μου μιλήσετε!

Μητέρα: Η αλήθεια είναι ότι πέρασε πολύς καιρός από την τελευταία φορά που μιλήσαμε και με ρωτήσατε αν θέλω ακόμα να συμμετάσχω στην έρευνα που θα κάνετε. Ήταν τέλος Ιανουαρίου αν θυμάμαι καλά.

Ασκ.Κ.Λ: Ναι έχετε δίκιο. Έπρεπε να γίνουν κάποιες περισσότερες διευκρινήσεις όσον αφορά την έρευνα σε συνεννόηση με την υπεύθυνη καθηγήτρια από το ΤΕΙ γι' αυτό υπήρχε αυτή η καθυστέρηση.

Μητέρα: **Μάλιστα. Ποιο ΤΕΙ τελειώνετε?**

Ασκ.Κ.Λ: Το ΤΕΙ Κρήτης, Κοινωνικός Λειτουργός.

Μητέρα: Πολύ ωραία.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να προχωρήσουμε στις ερωτήσεις?

Μητέρα: Φυσικά. Ρωτήστε με ότι θέλετε.

Ασκ.Κ.Λ: Από ότι μου είπατε έχετε μια κόρη 20 ετών.

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Θέλατε να μου πείτε που γεννήθηκε?

Μητέρα: Εδώ στην Αθήνα και κατοικούμε στη Τερψιθέα

Ασκ.Κ.Λ: Το είδος της αναπηρίας που έχει η κόρη σας ποιο είναι?

Μητέρα: Δεξιά υμιπεράση και κύστη στον εγκέφαλο. Έχει Νοητική Καθυστέρηση.

Ασκ.Κ.Λ: Πως δημιουργήθηκε αυτή κύστη στον εγκέφαλο?

Μητέρα: Από έλλειψη οξυγόνου στην θερμοκοιτίδα. Γεννήθηκε πρόωρα.

Ασκ.Κ.Λ: Σε ποια ηλικία καταλάβατε ότι κάτι δεν πάει καλά?

Μητέρα: Όταν ήταν 7 μηνών.

Ασκ.Κ.Λ: Ποια ήταν τα συναισθήματα που βιώσατε την στιγμή που ενημερωθήκατε για την κατάσταση?

Μητέρα: Ήταν 7 μηνών ο σύζυγος μου παρατήρησε στην Αλίκη ότι δεν πιάνει το δεξί της χέρι, αυτό μας έκανε εντύπωση... (σιωπή) αρχίζω πάλι να τα θυμάμαι.

Ασκ.Κ.Λ: Αν είναι δύσκολο να μου μιλήσετε μη το κάνετε, δε θέλω αν σας φορτίσω συναισθηματικά.

Μητέρα: Όχι δεν πειράζει. Πήγαμε την Αλίκη στο νευροχειρουργό έκανε τις απαραίτητες εξετάσεις και έβγαλε την διάγνωση. Τότε δε το είχα συνειδητοποιήσει, το κατάλαβα όταν πήγαμε στο Λονδίνο να την δουν και άλλοι γιατροί. Την είδα δυο γιατροί και μας είπαν ότι έτσι θα είναι μέχρι να πεθάνει. Στεναχωρήθηκα πάρα πολύ, δεν ήξερα τι να σκεφτώ. Ο σύζυγος μου δε μπορούσε να με βλέπει έτσι πήγε πήρε ένα καροτσάκι για την Αλίκη την έβαλε να καθίσει και μου είπε έλα πάμε να γυρίσουμε με την κόρη μας το Λονδίνο. Κάτσαμε μια βδομάδα και γυρίσαμε.

Ασκ.Κ.Λ: Τώρα που έχουν περάσει τόσα χρόνια πως αισθάνεστε?

Μητέρα: Έχω περάσει τα πάνδεινα. Η συμπεριφορά της μας έχει κουράσει. Ήταν δύσκολη η περίπτωση της. Αλλάζει συνέχεια η συμπεριφορά της, παθαίνει κρίσεις και φωνάζει. Μια είναι καλά με τα φάρμακα που παίρνει και μια όχι. Τώρα της αλλάξαμε τα φάρμακα γιατί δεν την βοηθούσαν. Αν δεν ήταν αυτό θα ήταν μια χαρά. Έχω κάνει όμως πολλά να την βοηθήσω και αυτό με ευχαριστεί. Εξαιτίας της σπούδασα Φυσιοθεραπεία για να την βοηθήσω κάνοντας της ασκήσεις.

Ασκ.Κ.Λ: Εργάζεστε ως φυσιοθεραπεύτρια?

Μητέρα: Κάνω κάποιες επισκέψεις σε σπίτια. Αλλά πολύ λίγες δεν έχω και αρκετό χρόνο με τον σύλλογο κιόλας.

Ασκ.Κ.Λ: Ο Σύζυγος σας εργάζεται?

Μητέρα: Ο σύζυγος μου πέθανε συνειδητά πριν 14 χρόνια.

Ασκ.Κ.Λ: Συνειδητά?

Μητέρα: Ναι. Είχε πάθει καρδιά, με αποτέλεσμα να βγει στη σύνταξη. Ένιωθε ότι δεν παράγει έργο ότι δεν είναι παραγωγικός και με όλη την κατάσταση της Χριστίνας επηρεασμένος άφησε τον εαυτό του ελεύθερο και ήρθε το μοιραίο.

Ασκ.Κ.Λ: Ήταν δύσκολο για εσάς?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε άλλα παιδιά?

Μητέρα: Ναι. Μια κόρη 16 χρονών.

Ασκ.Κ.Λ: Πως είναι οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειάς σας?

Μητέρα: Εντάξει καλές μπορώ να πω ότι είναι. Μερικές φορές η Αλίκη με τις εκρήξεις της προκαλεί μια αναστάτωση στο σπίτι.

Ασκ.Κ.Λ: Πώς θα περιγράφατε τις σχέσεις του ανάπηρου παιδιού με την αδερφή της?

Μητέρα: Η Αλίκη ζηλεύει την Χριστίνα αλλά παρόλο αυτό έχουν καλές σχέσεις αυτό όμως δε πάει αν πει όμως ότι δεν την έχουν κουράσει οι φωνές και οι κρίσεις της αδερφής της. Όλη αυτή η κατάσταση έχει επηρεάσει την Χριστίνα ψυχολογικά αλλά την αγαπάει. Την παίρνει πάνε βόλτα μαζί, ακόμα και όταν η Χριστίνα είναι με τις φίλες της κάθεται και η Αλίκη μαζί τους?

Ασκ.Κ.Λ: Οι φίλες της Χριστίνας έχουν πει κάτι για την Αλίκη?

Μητέρα: Όχι. Όχι την αγαπάνε πάρα πολύ και την πηγαίνουν και για καφέ.

Ασκ.Κ.Λ: Οι δικές σας οι σχέσεις με την κόρη σας το «υγιές» παιδί σας πως είναι?

Μητέρα: Είναι πολύ καλές. Καθόμαστε και μιλάμε πολλές ώρες μου λέει για κάθε τι που την απασχολεί, καθόμαστε με τις φίλες της και συζητάμε. Μια μέρα με ρώτησε η Χριστίνα «μαμά γιατί έκανες και ένα δεύτερο παιδί, αφού η Αλίκη είχε αυτό το πρόβλημα?» και γω της απάντησα «είχα δικαίωμα να κάνω και ένα υγιές παιδί». Από τότε δε με ξαναρώτησε. Η Αλίκη από την άλλη μερικές φορές μου μιλάει άσχημα μου λέει ότι δεν με θέλει για μαμά. Πάνω όμως στις κρίσεις της μετά που ηρεμεί έρχεται και με αγκαλιάζει.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλετε να μου μιλήσετε για μια συνηθισμένη μέτρα της Αλίκης?

Μητέρα: Σηκώνεται το πρωί και την πηγαίνω στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, ασχολείται με την κοπτική ραπτική αλλά δε μπορεί πολύ καλά διότι υπάρχει το πρόβλημα στο χέρι της. Όταν επιστρέφει τρώει, πρέπει το φαγητό να είναι έτοιμο διότι αρχίζει να φωνάζει και μετά ακούει μουσική. Παίρνει το σταυρόλεξο και κάνει ότι λύνει.

Ασκ.Κ.Λ: Τηλεόραση παρακολουθεί?

Μητέρα: Δε κάθεται να δει έργα δε μπορεί να συγκεντρωθεί, βλέπει μόνο διαφημίσεις.

Ασκ.Κ.Λ: Να σας κάνω μια ερώτηση πάνω σε αυτό που μου είπατε διότι μου κάνει εντύπωση. Σε μια άλλη συζήτηση που είχα με μια μητέρα μου είπε και εκείνη ότι το παιδί της βλέπει μόνο διαφημίσεις. Γιατί γίνεται αυτό?

Μητέρα: Οπότε δε συμβαίνει μόνο στο παιδί μου. Υποθέτω ότι αυτό συμβαίνει διότι υπάρχει εναλλαγή των εικόνων και των χρωμάτων. Δεν υπάρχει αυτή η σταθερότητα όπως σε ένα έργο.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Η Αλίκη έρχεται σε επαφή με τα άλλα παιδιά στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής?

Μητέρα: Έχει κάποιους φίλους στο εργαστήρι αλλά δεν ασχολείται και πολύ μαζί τους διότι έλλειψη επικοινωνίας. Της αρέσει να έχει άλλα άτομα δίπλα της αλλά δεν μπορεί να μπορεί επικοινωνεί.

Ασκ.Κ.Λ: Μέσα στο σπίτι κάθεστε όλοι μαζί να μιλήσετε ή να ασχοληθείτε με κάτι?

Μητέρα: Η Χριστίνα έχει πολλές ασχολίες και πολύ σπάνια καθόμαστε όλοι μαζί αλλά συμβαίνει αυτό όταν έχουμε χρόνο. Όλοι μαζί σαν οικογένεια καθόμαστε.

Ασκ.Κ.Λ: Η Αλίκη μπορεί να φροντίσει μόνη της την ατομική του υγιεινή?

Μητέρα: Ναι ντύνεται μόνη της να μεν υπάρχει το πρόβλημα στο χέρι της αλλά φροντίζει την ατομική της υγιεινή. Δεν έχει όμως καθόλου καλή σχέση με τον καθρέπτη. Δεν βλέπει τον εαυτό της στο καθρέπτη.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε συγγενείς? Γνωρίζουν για το πρόβλημα της Αλίκης?

Μητέρα: Έχω αδέρφια τα οποία με βοήθησαν πάρα πολύ όταν πέθανε ο σύζυγος μου και συνεχίζουν να το κάνουν και τώρα. Είχα ηθική συμπαράσταση, η βοήθεια τους ήταν πολύ μεγάλη και σημαντική. Της Αλίκης της κάνουν όλα τα χατίρια και της μιλάνε με χαϊδευτικό τρόπο. Είναι πάντα δίπλα μας. Επίσης πολύ μας στηρίζουν και οι φίλοι μας. Σήμερα η Αλίκη είναι με την νονά της στο σπίτι της, την πήρε για λίγες μέρες.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις σας με τους γείτονες πως είναι? Γνωρίζουν για το πρόβλημα της Αλίκης?

Μητέρα: Δεν έχω κανένα παράπονο από τους ενοίκους της πολυκατοικίας, δεν έχουμε κανένα πρόβλημα. Οι σχέσεις μας είναι άριστες. Αυτό που μου έχει κάνει εντύπωση τόσα χρόνια είναι ότι η Αλίκη έχει δημιουργήσει πολλές φορές πρόβλημα με τις φωνές και τις εκρήξεις της στους ενοίκους της πολυκατοικίας αλλά ποτέ δεν ήρθε κανείς να μου παραπονεθεί ή να μου κάνει παρατήρηση. Είναι πολλοί καλοί.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζετε γονείς που τα παιδιά τους να αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα?

Μητέρα: Ναι. Είμαι πρόεδρος στο σύλλογο γονέων κηδεμόνων και Φίλων ΑΜΕΑ Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής. Έχω πολλούς γνωστούς, με κάποιους από αυτούς έχω και φιλική σχέση, το κάθε παιδί όμως έχει διαφορετικό πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Η ερώτηση μου αν συμμετέχετε σε συλλόγους, νομίζω ότι είναι περιττή.

Μητέρα: Με το σύλλογο πηγαίνουμε εκδρομές, τώρα που θα ανοίξει ο καιρός θα πάμε στο Αττικό Πάρκο. Αυτό το κάνουμε όταν μπορούμε διότι δεν έχουμε πόρους. Δε μας δίνουν χρήματα με αποτέλεσμα να μην μπορούμε να κάνουμε πολλά πράγματα. Πολλές φορές δίνουν χρήματα οι γονείς που είναι στο σύλλογο. Οι γονείς πάντως αυτών των παιδιών έχουν πολλά προβλήματα.

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις συμμετέχετε?

Μητέρα: Ναι συμμετέχω. Πηγαίνω σε εκδηλώσεις που γίνονται, καμιά φορά πάω στο Μέγαρο Μουσικής με άλλους γονείς. Η Αλίκη κάθεται και με την αδερφή της στο σπίτι.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας. Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Ναι. Φυσικά.

Ασκ.Κ.Λ: Με ποιο τρόπο?

Μητέρα: Μπορεί να συμμετέχω, αλλά πολλές φορές δεν έχω διάθεση αν πηγαίνω πουθενά. Από φίλους και γνωστούς δεν έχω πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε νιώσει εσείς ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωσης?

Μητέρα: Όταν ήταν μικρή το θυμάμαι πολύ χαρακτηριστικά την είχα πάει στο πάρκο να παίζει και κάποια στιγμή της έφυγε η μπάλα και πήγε πάνω σε ένα παππού τότε γυρνάει αυτός και της λέει «δε φτάνει που είσαι έτσι πετάς και την μπάλα» θύμωσα τόσο πολύ μαζί του που πήγα και τον έπιασα, δε ξέρω αν ήταν σωστός ο τρόπος, από το πουκάμισο και του είπα «είσαι παππούς και δεν ξέρεις». Γυρνούσαν και την κοιτούσαν. Συμβαίνει και τώρα αυτό αλλά όχι τόσο πολύ, άλλωστε δε της φαίνεται είναι ωραία στο πρόσωπο. Τώρα το έχω ξεπεράσει. Υπάρχει προκατάληψη, είναι βελτιωμένος ο κόσμος αλλά υπάρχει.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία?

Μητέρα: Δεν είναι τόσο ευαισθητοποιημένοι, υπάρχει έλλειψη παιδείας. Επειδή όμως υπάρχουν πολλά περιστατικά είτε από τροχαία είτε από άλλες περιπτώσεις ο κόσμος έχει εξοικειωθεί.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει αποκλεισμός σε κάποιο από τους παρακάτω τομείς? Στην εκπαίδευση, στην εργασία, στο τομέα της υγείας?

Μητέρα: Όχι δε νομίζω και να συμβαίνει αυτό είναι σε μικρό ποσοστό. Όσον αφορά στο τομέα της εργασίας υπάρχουν άτομα με ειδικές ανάγκες τα οποία εργάζονται και στα Υπουργεία. Θα θέλαμε πολλά να γίνουν. Η αλήθεια για μας είναι ότι δε δίνουν χρήματα να πάρουμε υλικά να δουλέψουν τα παιδιά στο σύλλογο. Αυτό είναι αποκλεισμός στην εκπαίδευση αφού δεν δίνεται η δυνατότητα στα παιδιά να δουλέψουν με υλικά και να απασχοληθούν. Έπρεπε να δοθούν πολλά γι' αυτά τα παιδιά αλλά δυστυχώς.

Ασκ.Κ.Λ: Στο τομέα της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υπάρχει αποκλεισμός?

Μητέρα: Τι λες. Ακόμα και στις διαβάσεις και εκεί που υπάρχουν μπάρες τις κλείνουν τα αυτοκίνητα. Είμαστε πολύ πίσω από άλλες χώρες. Αυτά που λέμε να γίνουν για αυτά τα άτομα μένουν στα λόγια. Ξέρεις πόσες φορές έχω πάρει την αστυνομία να έρθει διότι έχουν σταθμεύσει αυτοκίνητα μπροστά στις ράμπες.

Ασκ.Κ.Λ: Κατά την γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία?

Μητέρα: Ναι αρκεί αυτό να είναι εφικτό. Ανάλογα το είδος της αναπηρίας που έχει το κάθε παιδί. Και μένα η Αλίκη σε κανονικό σχολείο πήγε αλλά δε μπορούσε να κάνει πολλά πράγματα.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Φυσικά. Δίνεται η απαιτούμενη προσοχή στο παιδί που έχει το πρόβλημα. Υπάρχει ειδικευμένο προσωπικό.

Ασκ.Κ.Λ: Η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση στα κανονικά σχολεία με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής?

Μητέρα: Θα βοηθούσε φυσικά. Αρκεί να υπήρχε γενικότερα και καλή ενημέρωση.

Ασκ.Κ.Λ: Επίδομα από την Πρόνοια παίρνετε?

Μητέρα: Ναι. Επίδομα Βαριάς Αναπηρίας.

Ασκ.Κ.Λ: Είστε ευχαριστημένη με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα?

Μητέρα: Όχι βέβαια. Μόνο τα επιδόματα είναι λίγα σε χρήματα. Τα φάρμακα τους είναι άνευ συμμετοχής.

Ασκ.Κ.Λ: Προγράμματα εφαρμόζονται για τις ειδικές αυτές κατηγορίες?

Μητέρα: Η Ευρωπαϊκή Ένωση είχε δώσει παλιότερα κάποια χρήματα για προγράμματα, για εργαστήρια στα οποία συμμετείχαν τα ανάπηρα άτομα ώστε να απασχολούνται με διάφορες εργασίες. Υπάρχουν προγράμματα αυτή την στιγμή τα οποία είναι επιδοτούμενα από τον ΟΑΕΔ.

Ασκ.Κ.Λ: Κατά την γνώμη σας υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία?

Μητέρα: Ακούγονται πολλά...κάτι γίνεται τελευταία. Στα 10 βέβαια γίνεται το 1.

Ασκ.Κ.Λ: Μήπως οι οικογένειες των ατόμων αυτών δεν είναι ενημερωμένες για την πολιτική που εφαρμόζει το κράτος?

Μητέρα: Μπορεί να υπάρχει αλλά δεν εφαρμόζονται, υπάρχει το «θα» ότι κάποτε θα γίνει. Έχει γίνει μια προσπάθεια.

Ασκ.Κ.Λ: Μια τελευταία ερώτηση: τι θα προτεινάτε για την βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκτασης της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας?

Μητέρα: Πολλά θα πρότεινα. Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, να προσέχουν περισσότερα τα παιδιά και να τους μαθαίνουν πράγματα, αν υπάρχει προσωπικό. Να είναι πιο οργανωμένα ακόμα τα εργαστήρια, να υπάρχει υλικό. Δε δίνει το Υπουργείο χρήματα. να υπάρχουν επίσης Κέντρα, όχι ξενώνες, για να μην μπαίνουν στα νοσοκομεία αυτά τα άτομα, χωρίς να πρέπει να πληρώσει όταν κάποιος θα πάει το παιδί του. Ακόμα και στα ψυχιατρικά νοσοκομεία δεν επικρατούν και οι καλύτερες συνθήκες. Ειδικευμένο προσωπικό και νοσηλευτές και όχι άσχετοι άνθρωποι.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω γιατί η συμμετοχή σας ήταν πολύ σημαντική. Χωρίς εσάς τους γονείς που συμμετέχετε στην έρευνα μας δε θα μπορούσαμε να πραγματοποιήσουμε την έρευνα μας.

Μητέρα: Ευχαρίστηση μου να σας βοηθήσω σε ότι και αν χρειαστείτε.

Ασκ.Κ.Λ: Σας ευχαριστώ. Όταν με το καλό παραδώσω την πτυχιακή μου θα σας την φέρω τελειωμένη να την δείτε.

Μητέρα: Σας ευχαριστώ. Εύχομαι να πάνε όλα καλά με τις σπουδές σας και να βρείτε δουλειά.

Ασκ.Κ.Λ: Χάρηκα πολύ που σας γνώρισα και σε σας εύχομαι να πάνε καλά με την Αλίκη και να έχετε υπομονή.

Μητέρα: Κάνω υπομονή γιατί την αγαπώ και θέλω να την βοηθήσω.

Ασκ.Κ.Λ: Αυτά τα άτομα χρειάζονται πολύ αγάπη και φροντίδα.

Μητέρα: Έτσι είναι. Και γω χάρηκα που σας γνώρισα. Καλή σας μέρα

Ασκ.Κ.Λ: Γεια σας!

4^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα σας είστε η κ. Α...? Είμαι η Βαρκάδου Στέλλα, κλείσαμε για σήμερα ένα ραντεβού. Τι κάνετε?

Μητέρα: Ναι θυμάμαι. Περάστε. Καθίστε.

Ασκ.Κ.Λ: Σας ευχαριστώ πολύ.

Μητέρα: Είμαι καλά. Εσείς τι κάνετε?

Ασκ.Κ.Λ: Καλά είμαι και εγώ. Δε ξέρω αν σας είχε μιλήσει η Κοινωνική Λειτουργός στη Μέριμνα για τον σκοπό της συνάντησης μας.

Μητέρα: Μου είχε πει πολύ λίγα πράγματα.

Ασκ.Κ.Λ: Να σας εξηγήσω τότε εγώ καλύτερα. Τελειώνω τώρα τη Σχολή Κοινωνικής Εργασίας και για να πάρω πτυχίο πρέπει πρώτα να καταθέσω την εργασία που κάνω και έχει ως θέμα «Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού και απόψεις γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία». Μέσα από την μικρή συζήτηση που θα κάνω μαζί σας αλλά και με άλλες μητέρες θα θέλαμε να δούμε αν τα παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζουν στη σημερινή εποχή αποκλεισμό. Θα ήθελα να σας ενημερώσω και από κοντά ότι δε θα δοθεί ούτε όνομα ούτε διεύθυνση.

Μητέρα: Μάλιστα. Ρωτήστε με ότι θέλετε

Ασκ.Κ.Λ: Ωραία, ας ξεκινήσουμε λοιπόν. Θα θέλετε να μου πείτε αν το παιδί σας που αντιμετωπίζει το πρόβλημα είναι αγόρι ή κορίτσι?

Μητέρα: Έχω δυο παιδιά. Ένα κορίτσι πάει στα 8 και το αγόρι είναι 5,5.

Ασκ.Κ.Λ: Πάνε και τα δυο στο ειδικό σχολείο?

Μητέρα: Όχι η μεγάλη πάει στο ειδικό σχολείο, ο μικρός πάει νηπιαγωγείο αλλά έχουν φέρει ειδική δασκάλα.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Γεννήθηκαν εδώ στην Αθήνα?

Μητέρα: Ναι. Στην Νίκαια.

Ασκ.Κ.Λ: Από τότε κατοικείτε εδώ?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μου πείτε τι είδος αναπηρία αντιμετωπίζει η κόρη σας? Για ποιο λόγο την στείλατε στο ειδικό σχολείο?

Μητέρα: Δεν μιλούσε. Ε.. τώρα εντάξει μιλάει αλλά όχι πολύ καθαρά. Και ο μικρός τώρα άρχισε να μιλάει.

Ασκ.Κ.Λ: Τον βοήθησε η δασκάλα στο σχολείο?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Παίρνετε κάποιο επίδομα από την Πρόνοια? Σας ρωτάω γιατί δικαιούστε.

Μητέρα: Ναι, εδώ και ένα χρόνο. Δεν το ήξερα αλλά μου το είπε η Κοινωνική Λειτουργός στη Μέριμνα.

Ασκ.Κ.Λ: Ωραία. Είστε ενημερωμένη. Τι είδους επίδομα παίρνετε?

Μητέρα: Το επίδομα Β.Ν.Κ..

Ασκ.Κ.Λ: Βαριάς Νοητικής Καθυστέρηση δηλαδή. Εσείς εργάζεστε αυτή την στιγμή?

Μητέρα: Όχι εδώ στο σπίτι οικιακά.

Ασκ.Κ.Λ: Ο σύζυγος σας εργάζεται?

Μητέρα: Ναι, είναι ηλεκτροσυγκολλητής εδώ στην ζώνη.

Ασκ.Κ.Λ: Εδώ στην ναυπηγοεπισκευαστική;

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Μέχρι την τάξη έχετε τελειώσει στο σχολείο?

Μητέρα: Μέχρι το δημοτικό. Και ο σύζυγος μου.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μιλήσουμε για την κόρη σας? Πως την λένε στο όνομα?

Μητέρα: Ειρήνη.

Ασκ.Κ.Λ: Να μιλήσουμε για ένα από τα δύο παιδιά σας.

Μητέρα: Το μεγαλύτερο. Την Ειρήνη.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μου πείτε πως είναι μια συνηθισμένη μέρα της στο σπίτι, όταν γυρνάει από το σχολείο?

Μητέρα: Μόλις έρθει από το σχολείο, πλένει τα χέρια της, θα της βάλουμε να φάει, μετά διαβάζει τα μαθήματα της και μετά θα παίξει.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορεί να διαβάσει?

Μητέρα: Ε με τη βοήθεια μου, της εξηγώ τη λέει το μάθημα και εντάξει τα λέει.

Ασκ.Κ.Λ: Κάθεστε όλοι μαζί να ασχοληθείτε με ομαδικές δραστηριότητες?

Μητέρα: Ε όλο και κάτι κάνουμε. Τους φέρνω εδώ στο σπίτι και εργοθεραπεύτρια.

Ασκ.Κ.Λ: Τους βοηθάει?

Μητέρα: Ναι τους βοηθάει πολύ.

Ασκ.Κ.Λ: Η Ειρήνη στο σχολείο ή εδώ στο σπίτι όταν είναι εκτός του αδερφό της, έρχεται σε επαφή με άλλα παιδάκια?

Μητέρα: Στο σχολείο ναι έρχεται σε επαφή με τα παιδιά. Εδώ καμιά φορά εντάξει, έρχονται τα ξαδέλφια της να παίξουνε λίγο.

Ασκ.Κ.Λ: Όποτε δεν είναι ένα παιδί κλεισμένο στον εαυτό του? Συμμετέχει.

Μητέρα: Όχι, εντάξει.

Ασκ.Κ.Λ: Συνήθως με τι παιχνίδια παίζει?

Μητέρα: Με παζλ, με τουβλάκια, με τη μπάλα της.

Ασκ.Κ.Λ: Έχει δραστηριότητες? Ασχολείται.

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Φροντίζει την ατομική της υγιεινή?

Μητέρα: Ντύνεται μόνη της.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μου μιλήσετε για τις σχέσεις των μελών της οικογένειας μεταξύ τους?

Μητέρα: Καλές είναι. Ο πατέρας τους βοηθάει πάρα πολύ, ασχολείται πολύ μαζί τους. Κάθεται τους διαβάζει, τους μαθαίνει την αλφαβήτα, παίζει πολύ μαζί τους, τους μιλάει. Τα πάντα, ο πατέρας είναι πολύ πάνω στα παιδιά. Εγώ τα πηγαίνω στο σχολείο, πηγαίνω στο σούπερ μάρκετ τραβάω αυτό εγώ.

Ασκ.Κ.Λ: Πώς είναι οι σχέσεις μεταξύ στα αδέρφια, η επικοινωνία τους?

Μητέρα: Και παίζουνε και τσακώνονται, όπως όλα τα παιδιά. Είναι δυο παιδιά μέσα στο σπίτι και παίζουνε δεν μιλάνε.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις σας με τον Ιωσήφ πως είναι?

Μητέρα: Ο Ιωσήφ του μιλάς και δεν ακούει. Νομίζεις ότι δεν σε ακούει.

Ασκ.Κ.Λ: Του έχετε κάνει εξετάσεις μήπως έχει κάποιο πρόβλημα στο αυτί?

Μητέρα: Του κάναμε. Είναι μια χαρά. Στο σχολείο όταν του πει η δασκάλα να κάνει κάτι αμέσως θα το κάνει. Εδώ δε ξέρω γιατί γίνεται αυτό.

Ασκ.Κ.Λ: Πως μάθατε για το πρόβλημα που αντιμετωπίζει η Ειρήνη? Σε ποια ηλικία ήταν?

Μητέρα: Από το νηπιαγωγείο που ήτανε να πάει. Δε μιλούσε, δε ζητούσε πράγματα, κάναμε κάποιες γενικές εξετάσεις στο «Παιδών» μου είπαν ότι δεν έχει κάτι στον εγκέφαλο. Την είδε ο παιδοψυχολόγος μου είπε ότι έχει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή... δεν θυμάμαι όμως ακριβώς. Στην συνέχεια πήγα και τα δυο μου παιδιά σε ένα Κέντρο ειδικό για λογοθεραπεία την Ειρήνη δυο χρόνια, τον Ιωσήφ ένα χρόνο αλλά δε τους έκαναν τίποτα μόνο παζλ τους έβαζαν να κάνουν, ούτε να μιλάνε δεν τους έμαθαν. Όλο έλειπε η δασκάλα, άλλες φορές έπαιρνε μόνο το ένα παιδί και έτσι τους σταμάτησα. Πληρώνονταν από το Ι.Κ.Α., δεν τους ήλεγχε κανείς και δεν έκαναν δουλειά. Όσο έχουν μάθει να μιλάνε το έχουν μάθει από εμένα και τον σύζυγο μου που τους μιλούσαμε συνέχεια.

Ασκ.Κ.Λ: Και η Ειρήνη και ο Ιωσήφ αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα?

Μητέρα: Ναι. Ο Ιωσήφ δε μιλάει καθόλου. Του μιλάς και δεν σου δίνει σημασία, είναι σαν να μην ακούει.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε κοιτάξει τα αυτάκια του μήπως αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα και δεν ακούει?

Μητέρα: Ναι το έχω κοιτάξει, τα πάντα του κάναμε, δεν έχει τίποτα.

Ασκ.Κ.Λ: Θα ήθελα να μου μιλήσετε λίγο για το πώς αισθανθήκατε όταν πληροφορηθήκατε για το πρόβλημα της Ειρήνης?

Μητέρα: Ε εντάξει. Έπεσα πολύ ψυχολογικά αλλά το αντιμετώπισα, στενοχωρήθηκα αλλά είπα ότι δεν πειράζει αφού μας έτυχε. Υπάρχουν και χειρότερα είπα στον εαυτό μου.

Ασκ.Κ.Λ: Τώρα πως αισθάνεστε? Έχετε αποδεχτεί την κατάσταση?

Μητέρα: Ναι, τώρα δε με πειράζει. Έχω συμφιλιωθεί.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλετε να μου πείτε αν έχετε συγγενείς εδώ στην Αθήνα? Αν έχετε επαφή?

Μητέρα: Ναι έχω θείες. Η μια μου έχει παραχωρήσει αυτό το σπίτι και μένουμε. Η θεία μου μένει από κάτω. Είμαστε μια ζωή από την ώρα που γεννήθηκα είναι δίπλα μου και στα καλά και στα άσχημα, μαζί. Δε με αφήνουνε με τίποτα.

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε είχατε τη συμπαράσταση?

Μητέρα: Ναι τεράστια.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι πολύ σημαντικό αυτό να έχετε ανθρώπους δίπλα σας που να σας στηρίζουν.

Μητέρα: Ούτε η μάνα μου έτσι. Παντού υπάρχουν προβλήματα, κάθε σπίτι.

Ασκ.Κ.Λ: Φίλους, γείτονες έχετε?

Μητέρα: Το τυπικό, καλημέρα, καλησπέρα, τι κάνετε αυτά δεν έχουμε περισσότερες σχέσεις.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζουν για την κατάσταση των παιδιών σας?

Μητέρα: Ναι, όλα τα ξέρουνε. Μιλάνε θετικά γιατί ξέρουν ότι υπάρχουν και χειρότερα. Έρχονται οι συγγενείς μου τα παιδιά τους παίζουν με τα παιδιά μου. Οικογενειακά.

Ασκ.Κ.Λ: Απλά θα ήθελα να δω αν υπάρχει από την μεριά των γειτόνων σας αυτός ο ρατσισμός που μου αναφέρατε πριν ξεκινήσουμε την συζήτηση μας.

Μητέρα: Από την γειτονιά όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζετε άλλους γονείς που τα παιδιά τους να αντιμετωπίζουν κάποιο παρόμοιο πρόβλημα?

Μητέρα: Υπάρχει άλλη μια κοπέλα που το αγοράκι της είχε πρόβλημα και δε μπορούσε να μιλήσει αλλά τώρα μιλάει.

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε στο ειδικό σχολείο γίνεται καλή δουλειά? Είστε ευχαριστημένη?

Μητέρα: Ναι. Είμαι πολύ ευχαριστημένη και η λογοθεραπεύτρια που έρχεται εδώ είναι πολύ καλή. Είναι εξαιρετικός άνθρωπος. Αφού ο Ιωσήφ έχει μάθει να λέει μαμά μπαμπά, έχει ξεκινήσει.

Ασκ.Κ.Λ: Πόσο καιρό πηγαίνει η κόρη σας στο ειδικό σχολείο?

Μητέρα: Είναι τέταρτη χρονιά.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζετε συλλόγους που υπάρχουν για παιδιά που αντιμετωπίζουν προβλήματα σαν το δικό σας ή και άλλα? Έχετε απευθυνθεί ποτέ? Συμμετέχετε?

Μητέρα: Όχι δεν γνωρίζω. Μόνο ότι μας λένε από τον σύλλογο γονέων και κηδεμόνων στο ειδικό σχολείο.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχετε σε κοινωνικές εκδηλώσεις που κάνει το σχολείο ή ο Δήμος σας?

Μητέρα: Ναι καμιά φορά. Αν μπορούμε πάμε.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Πιστεύετε ότι εξαιτίας της ύπαρξης της κατάστασης με τα παιδιά σας έχει επηρεαστεί η κοινωνική σας ζωή?

Μητέρα: Όχι .Όχι έχω συνηθίσει.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι σημαντικό να συμβιβάζομαστε με μια κατάσταση.

Μητέρα: Ναι. Με ευχαριστούν αυτά τα λίγα πράγματα που κάνω με την οικογένεια μου.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Τώρα θα ήθελα να σας ρωτήσω για ένα σημαντικό κομμάτι για τον οποίον γίνεται η έρευνα αυτή και είναι ο ρατσισμός, η απομόνωση. Εσείς μου αναφέρατε παραπάνω ότι δεν έχετε βιώσει κανένα είδος απομόνωσης ή ρατσισμού από τους συγγενείς ή τους φίλους.

Μητέρα: Όχι. Όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε καταλαβαίνουμε ότι στην εποχή μας δεν είναι τόσο έντονο το φαινόμενο αυτό.

Μητέρα: Ναι ειδικά εδώ, όχι δεν είναι. Δε το επιτρέπουμε κιόλας.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει κάποιο είδος κοινωνικού αποκλεισμού όπως είναι από την εκπαίδευση, την υγεία, την εργασία, την προσβασιμότητα στις υπηρεσίες. Εσείς έχετε νιώσει αποκλεισμό σε κάποιους από τους τομείς που σας ανέφερα?

Μητέρα: Ότι υπάρχει ρατσισμός, υπάρχει. Σε μας δεν έχει τύχει.

Ασκ.Κ.Λ: Αποκλεισμός υπάρχει? Να σας φέρω ένα παράδειγμα: τα άτομα με κινητικά προβλήματα κάποιες φορές εξαιτίας της έλλειψης ραμπών δεν έχουν προσβασιμότητα σε κάποιους χώρους. Πιστεύετε ότι συμβαίνει αυτό?

Μητέρα: Κοιτάζτε εγώ έχω δει στη τηλεόραση άτομα με αναπηρίες να εργάζονται και πολύ δουλειά. Για το είδος του δικού μας προβλήματος δεν ξέρω αν υπάρχει αποκλεισμός.

Ασκ.Κ.Λ: Από άλλα άτομα δεν έχετε ακούσει?

Μητέρα: Όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Θεωρείτε ότι είναι εύκολη η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες π.χ για τα άτομα που αντιμετωπίζουν κινητικό πρόβλημα?

Μητέρα: Εγώ πιστεύω ότι πρέπει να βρεις τον κατάλληλο άτομο να είναι μέσα του ψυχούλα για να πάρει ένα τέτοιο άτομο. Λίγο δύσκολο.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι?

Μητέρα: Οι πολίτες? Μερικοί ναι μερικοί όχι. Πιστεύω όμως πως οι πιο πολλοί δεν είναι. Πρέπει να έχουν ευαισθησίες.

Ασκ.Κ.Λ: Που πιστεύετε ότι οφείλεται αυτό και δεν είναι ευαισθητοποιημένοι?

Μητέρα: Εξαρτάται από τον καθέναν. Την ψυχή τους.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε πρώτα από όλα ότι υπάρχει ενημέρωση?

Μητέρα: Όχι δεν υπάρχει.

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε μπορεί να οφείλεται σε αυτό?

Μητέρα: Και σε αυτό.

Ασκ.Κ.Λ: Θα ήταν προτιμότερο τα άτομα που αντιμετωπίζουν κάποιο είδος αναπηρία να εντάσσονται στα κανονικά σχολεία? Θα βοηθούσε αυτό?

Μητέρα: Όχι. Τα άλλα παιδάκια είναι διαφορετικά. Θα κορόιδευαν τα παιδάκια με το πρόβλημα, με το μυαλό μου λέω εγώ. Είναι διαφορετικά. Θα είναι τεράστια η διαφορά, θα είναι χειρότερα μετά. Όταν θα γίνονται γιορτές και θα πηγαίνουν και τα άλλα παιδιά και αυτά με το πρόβλημα θα βλέπεις την σύγκριση, που δε θα καταλαβαίνουν τα παιδιά.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Τώρα που είπατε για γιορτές. Στο ειδικό σχολείο γίνονται?

Μητέρα: Αμέ. Τα ντύνομαι κιόλας. Αν όμως δεν υπάρχει συμμετοχή από τα παιδιά προσπαθεί βέβαια και η δασκάλα. Εγώ τα έχω χάσει με την τόση ηρεμία που έχουν οι δασκάλες εκεί. Είναι ειδικές. Εγώ προσπαθώ με τα χαδάκια να τους αγκαλιάσω, να τα φιλήσω ειδικά αυτός ο Ιωσήφ. Είναι πιο μωρό.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι πιο μικρός και μάλλον χρειάζεται περισσότερη απασχόληση μαζί του. Αν στα κανονικά σχολεία βάζανε ένα ειδικό μάθημα το οποίο να έχει ως αντικείμενο τις ανάγκες ή τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία. Πιστεύετε ότι αυτά τα άτομα θα γινόντουσαν περισσότερα αποδεχτά από τους ανθρώπους? Οι πολίτες θα γινόταν πιο ευαίσθητοι?

Μητέρα: Πιστεύω πως ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Από το κράτος, από τις προνοιακές παροχές που δικαιούστε είστε ευχαριστημένοι? Θα θέλατε να αλλάξει κάτι?

Μητέρα: Εντάξει καλά είναι.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι επαρκούν?

Μητέρα: Δεν επαρκούν. Όταν δίνουμε 400 ευρώ στη λογοθεραπεύτρια πώς να φτάσουν? Είναι πολλές οι ανάγκες.

Ασκ.Κ.Λ: Τα χρήματα που παίρνετε από την Πρόνοια είναι 360 ευρώ?

Μητέρα: 720 ευρώ το δίμηνο για κάθε παιδί.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε ακούσει αν εφαρμόζονται προγράμματα από το κράτος ώστε να βοηθάνε αυτά τα άτομα και να συμμετέχουν κάπου?

Μητέρα: Εγώ έχω ακούσει μόνο για τον ΟΑΕΔ για πουθενά αλλού όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Πιστεύετε ότι υπάρχει πολιτική από το κράτος όπου να βοηθάει στην καταπολέμηση του αποκλεισμού? Σχεδιάζονται νόμοι ώστε να μπορέσουν τα άτομα αυτά να ενταχθούν στην κοινωνία?

Μητέρα: Όχι δεν ξέρω. Δεν έχω ακούσει να πω την αλήθεια.

Ασκ.Κ.Λ: Θα ήθελα να σας κάνω μια τελευταία ερώτηση. Αν ερχόταν κάποιος από την Κυβέρνηση και σας ρωτούσε τι θα θέλατε να γίνει ώστε να βελτιωθούν οι υπηρεσίες και κατ' επέκταση η ζωή των παιδιών σας αλλά και η δική σας.

Μητέρα: Θα ήθελα να δίνουν δουλειά σε αυτούς τους ανθρώπους που έχουν το πρόβλημα. Να μην κοιτάζουν τον ρατσισμό, να παίρνουν εκείνους που είναι καλά και τους άλλους που έχουν πρόβλημα να τους αφήνουν απ' έξω.

Ασκ.Κ.Λ: Αυτό που εγώ καταλαβαίνω από τα λεγόμενα σας είναι ότι πιστεύετε ότι υπάρχει ρατσισμός. Ότι υπάρχει διαχωρισμός.

Μητέρα: Ναι το πιστεύω. Τώρα μου ήρθε στο μυαλό μια περίπτωση, έχω δει έχω ένα παράδειγμα.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μου μιλήσετε γι' αυτό?

Μητέρα: Όχι, μπορεί να είναι μεμονωμένο αυτό που σου λέω, το έχω δει γι’ αυτό και το αναφέρω αλλιώς δε θα το έλεγα. Είναι και αμαρτία.

Ασκ.Κ.Λ: Ο Ιωσήφ στο σχολείο πως τα πηγαίνει?

Μητέρα: Στην αρχή δυσκολεύτηκε, τώρα εντάξει.

Ασκ.Κ.Λ: Τους πηγαίνετε σε κάποιο άλλο πρόγραμμα όπως π.χ δημιουργική απασχόληση?

Μητέρα: Όχι, παλιότερα τους πήγαينا.

Ασκ.Κ.Λ: Εγώ δε θα ήθελα να σας ρωτήσω κάτι άλλο.

Μητέρα: Αυτό ήταν?

Ασκ.Κ.Λ: Ναι. Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω πολύ διότι ήταν πολύ σημαντική η συμμετοχή σας.

Μητέρα: Ευχαρίστηση μου ήταν.

Ασκ.Κ.Λ: Σας ευχαριστώ και εύχομαι όλα να πάνε καλά από δω και πέρα με τα παιδιά σας. Γεια σας!

Μητέρα: Σας ευχαριστώ. Γεια σας!

5^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα κ...Λέγομαι Βαρκάδου Στέλλα είχαμε μιλήσει και στο τηλέφωνο και είχαμε κλείσει το ραντεβού για σήμερα.

Μητέρα: Καλημέρα σας. Ναι το θυμάμαι. Είχα ρωτήσει την Κοινωνική Λειτουργό της ΜΕΡΙΜΝΑΣ Περάματος διότι είχατε καθυστερήσει να με πάρετε να κλείσουμε το ραντεβού και νόμιζα ότι άλλαξε κάτι.

Ασκ.Κ.Λ: Όχι, αλλά έπρεπε να κανονίσουμε κάτι λεπτομέρειες με την υπεύθυνη καθηγήτρια μου.

Μητέρα: Μάλιστα.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να ξεκινήσουμε τη συζήτηση μας?

Μητέρα: Ναι, εγώ είμαι έτοιμη.

Ασκ.Κ.Λ: Ωραία λοιπόν. Μου είπατε ότι ο γιος σας πηγαίνει στο Ειδικό Σχολείο. Θέλετε να μου πείτε πόσο χρονών είναι?

Μητέρα: Ο Χρήστος είναι 11 χρονών.

Ασκ.Κ.Λ: Πόσο καιρό πηγαίνει στο Ειδικό Σχολείο?

Μητέρα: Πάνε τρία χρόνια.

Ασκ.Κ.Λ: Γεννήθηκε στην Αθήνα?

Μητέρα: Ναι και κατοικούμε από τότε εδώ.

Ασκ.Κ.Λ: (Ακολουθήσε μια παύση διότι μπήκε στο χώρο όπου καθόμασταν ο Χρήστος) Σήμερα πρέπει να είναι μια ωραία μέρα για το Χρήστο αφού δεν έχει σχολείο.

Μητέρα: Ναι...

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Θέλετε να μου πείτε τι είδους πρόβλημα αντιμετωπίζει ο Χρήστος και τον πηγαίνετε στο Ειδικό Σχολείο?

Μητέρα: Μαθησιακές δυσκολίες. Τον πήγαμε στο νήπιο αλλά δεν κάθισε πολύ καιρό στη συνέχεια στην πρώτη έκανε σε μια τάξη που είχαν και άλλα παιδιά μαθησιακές δυσκολίες. Μετά μου είπαν να τον πάω στο Ειδικό Σχολείο.

Ασκ.Κ.Λ: Σας εξήγησαν για ποιο λόγο?

Μητέρα: Όχι, απλά είχε μαθησιακή δυσκολία γι' αυτό. Δε μπορούσαν να τον βοηθήσουν. Δεν μπορούσε να ακολουθήσει τα άλλα παιδιά.

Ασκ.Κ.Λ: Από το νηπιαγωγείο για ποιο λόγο σταμάτησε?

Μητέρα: Δεν ήθελε να πηγαίνει, αντιδρούσε.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Οπότε καταλάβατε για αυτό το πρόβλημα όταν πήγε ο Χρήστος στη πρώτη τάξη.

Μητέρα: Ναι τότε. Από μικρός είχα προβλήματα με την υγεία του. Όταν αρρώσταινε και ανέβαζε πυρετό πάθαινε σπασμούς. Από τότε τον έχω πάει πολλές φορές στο νοσοκομείο διότι παθαίνει το ίδιο πράγμα. Βέβαια ένας γιατρός μου είπε ότι όσο μεγαλώνει θα σταματήσει να συμβαίνει αυτό. Τα τελευταία χρόνια δεν έχει ξανασυμβεί αυτό αλλά εγώ όσο καταλαβαίνετε είμαι συγκρατημένη διότι φοβάμαι μην αρρωστήσει και κάνει πυρετό...

Ασκ.Κ.Λ: Μην επαναληφθεί το ίδιο και κάνει σπασμούς...

Μητέρα: Ναι, αλλά μου είπαν αυτό οι γιατροί, όσο μεγαλώνει...

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Εσείς εργάζεστε αυτή την στιγμή?

Μητέρα: Όχι. Παλιότερα δούλευα, βοηθούσα τους γονείς μου.

Ασκ.Κ.Λ: Να σας κάνω μια ερώτηση: Υπάρχει σύζυγος?

Μητέρα: Με τον σύζυγο μου είμαστε σε διάσταση.

Ασκ.Κ.Λ: Σας βοηθάει όμως, δίνει διατροφή?

Μητέρα: Αυτήν την στιγμή δεν έχει σταθερή δουλειά. Εργάζεται σε μια μάνδρα με σιδηρικά.

Ασκ.Κ.Λ: Έχει επαφή με τον Χρήστο? Έρχεται να τον βλέπει?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Μου είπατε ότι ο Χρήστος έχει και μια αδερφή. Πόσο ετών είναι?

Μητέρα: Είναι 12 χρονών.

Ασκ.Κ.Λ: Πηγαίνει σε κανονικό σχολείο ή στο Ειδικό?

Μητέρα: Όχι σε κανονικό. Πηγαίνει στην έκτη τάξη.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Εσείς έχετε τελειώσει...

Μητέρα: Το δημοτικό.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Όταν αρρώστησε ο Χρήστος και τον πήγατε στο νοσοκομείο με σπασμούς, πως αντιμετωπίσατε αυτήν την κατάσταση?

Μητέρα: Μας έπιασε πανικός. Μεγάλος πανικός ειδικά την μητέρα μου.

Ασκ.Κ.Λ: Ποια ήταν τα συναισθήματα σας?

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

- Μητέρα:** Φοβηθήκαμε για το παιδί, νομίζαμε ότι θα το παιδί θα μείνει , θα τελειώσει.
- Ασκ.Κ.Λ:** Όταν σας είπαν από το σχολείο για την μαθησιακή δυσκολία που αντιμετωπίζει, πως αντιδράσατε?
- Μητέρα:** Δεν έχει δυσλεξία. Δε μπορεί να συγκεντρωθεί στο μάθημα, ξεχνάει συνεχώς.
- Ασκ.Κ.Λ:** Τώρα πως νιώθετε?
- Μητέρα:** Φοβάμαι μην ξαναπάθει το ίδιο με τους σπασμούς.
- Ασκ.Κ.Λ:** Επίδομα από την Πρόνοια παίρνετε? Σας ρωτάω διότι είναι κάτι που το δικαιούστε.
- Μητέρα:** Ναι, παίρνω.
- Ασκ.Κ.Λ:** Ποιο επίδομα?
- Μητέρα:** Κάθε δίμηνο.
- Ασκ.Κ.Λ:** Επίδομα Βαριάς Αναπηρίας?
- Μητέρα:** Ναι, 230 € το μήνα. Τον πήγα σε ένα γιατρό και μετά από εξετάσεις που του έκαναν μου είπαν ότι έχει χαμηλό δείκτη νοημοσύνης, μέτρια νοητική υστέρηση.
- Ασκ.Κ.Λ:** Θα θέλατε να μου μιλήσετε για μια συνηθισμένη μέρα του Χρήστου? Τι κάνει όταν γυρίσει από το σχολείο?
- Μητέρα:** Τον βοηθάμε με τα μαθήματα και εγώ και η κόρη μου, διότι άμα τον αφήσουμε μόνο του δεν θα τα κάνει, θα τα αφήσει. Μετά βγαίνει έξω στο δρόμο και παίζει.
- Ασκ.Κ.Λ:** Με τι ασχολείται συνήθως? Με τι παίζει?
- Μητέρα:** Παίζει και μπάλα και κρυφτό με τα άλλα παιδάκια. Βλέπει τα άλλα παιδιά να κρύβονται και το κάνει και αυτός.
- Ασκ.Κ.Λ:** Οπότε έρχεται σε επαφή με άλλα παιδιά? Και εδώ στην γειτονιά και στο σχολείο?
- Μητέρα:** Ναι, ναι. Δεν έχει κανένα πρόβλημα.
- Ασκ.Κ.Λ:** Με την αδερφή του παίζει?
- Μητέρα:** Ναι και εδώ στο σπίτι, επιτραπέζια παιχνίδια αλλά και έξω στο δρόμο μπάλα.
- Ασκ.Κ.Λ:** Μάλιστα. Με την ατομική του υγιεινή ασχολείται? Δεν αντιμετωπίζει κανένα πρόβλημα?
- Μητέρα:** Ναι αμέ. Μόνος του. Δεν έχουμε προβλήματα.
- Ασκ.Κ.Λ:** Θέλετε να μου περιγράψετε πως είναι οι σχέσεις σας με τον Χρήστο?
- Μητέρα:** Όποτε θέλει με ακούει, όποτε δε θέλει δε μου δίνει σημασία. Είναι γεγονός όλα τα παιδιά.
- Ασκ.Κ.Λ:** Οι σχέσεις του Χρήστου με την αδερφή του πως είναι?
- Μητέρα:** Υπάρχουν φορές που τσακώνονται. Ωρες ώρες είναι καλά και άλλες διαφωνούν και αρπάζονται.
- Ασκ.Κ.Λ:** Οι σχέσεις οι δικές σας με την κόρη σας?
- Μητέρα:** Καλές είναι.
- Ασκ.Κ.Λ:** Κάθεστε την συμβουλευτέτε για πράγματα που την απασχολούν?

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Ναι κάθομαι και της μιλάω. Μου αρέσει να συζητάμε, να τους μιλάω να ξέρουν πως είναι η κοινωνία γιατί η κοινωνία έχει χαλάσει τώρα.

Ασκ.Κ.Λ: Χρειάζεται προσοχή.

Μητέρα: Ειδικά η νεολαία. Εμένα οι γονείς μου με μένα ήταν πολύ αυστηρών αρχών.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε άλλα αδέρφια εσείς?

Μητέρα: Όχι, μόνο εγώ ήμουν.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε συγγενείς εδώ στην Αθήνα?

Μητέρα: Από την μεριά της μαμάς μου οι συγγενείς της μένουν στο Χατζηκυριάκειο.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε δηλαδή επαφές?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Φίλους από την γειτονιά, γενικά από το Πέραμα έχετε?

Μητέρα: Όχι εντάξει. Δεν...

Ασκ.Κ.Λ: Δεν έχετε πολλές σχέσεις? Για την κατάσταση του Χρήστου...

Μητέρα: Τώρα έχει αρχίσει και διαβάζει χωρίς να συλλαβίζει, εντάξει, βλέπω... και η δασκάλα του μου λέει ότι μπορεί όταν θέλει αλλά όταν «μουλαρώσει» δε μπορείς να τον κάνεις καλά, αρνείται να συμμετάσχει.

Ασκ.Κ.Λ: Οι συγγενείς σας γνωρίζουν για την κατάσταση του Χρήστου? Για το ότι πηγαίνει στο Ειδικό Σχολείο?

Μητέρα: Ναι το ξέρουν.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις σας πως είναι?

Μητέρα: Καλές.

Ασκ.Κ.Λ: Μου είπατε ότι φίλους δεν έχετε. Από εδώ από την γειτονιά κάνετε παρέα? Έχετε επικοινωνία?

Μητέρα: Λέμε καλημέρα, καλησπέρα τα τυπικά. Δεν με νοιάζει τι κάνουν οι άλλοι. Μου αρέσει εδώ στο σπίτι να είμαι.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζετε άλλους γονείς από το Ειδικό Σχολείο που το παιδί τους να έχει κάποιο παρόμοιο πρόβλημα? Έχετε επαφές?

Μητέρα: Εντάξει. Έχω μια κοπέλα που το παιδί της είναι στο σχολικό με το Χρήστο. Και εκείνης το παιδί έχει πρόβλημα, έχει μαθησιακές δυσκολίες.

Ασκ.Κ.Λ: Συζητάτε για κάποια πράγματα που σας προβληματίζουν? Συναντιέστε?

Μητέρα: Τυχαίνει καμιά φορά στο σχολείο να συναντηθούμε να μιλήσουμε, τυχαίνει να πούμε κάποιες κουβέντες.

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζετε αν υπάρχουν σύλλογοι?

Μητέρα: Αυτή η κοπέλα που σας είπα είναι στο σύλλογο.

Ασκ.Κ.Λ: Στο σύλλογο γονέων και κηδεμόνων?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Εσείς συμμετέχετε στο σύλλογο? Θα κάνει κάποιες εκδηλώσεις ή ομιλίες?

Μητέρα: Παλιότερα συμμετείχα, αλλά αργότερα αυτό ήταν αδύνατον. Είχα πολλές δουλειές, λόγω της κατάστασης με τους γονείς μου, είχα πίεση συνέχεια στα νοσοκομεία τους πήγαινα, τραβιόμουνα.

Ασκ.Κ.Λ: Ήταν δύσκολο για εσάς.

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Ζούνε οι γονείς σας?

Μητέρα: Όχι. Έχουν πεθάνει και οι δύο.

Ασκ.Κ.Λ: Σε άλλες κοινωνικές εκδηλώσεις συμμετέχετε? Όταν κάνει για παράδειγμα ο Δήμος, παρακολουθείται?

Μητέρα: Τυχαίνει να πάω. Κάποιες φορές.

Ασκ.Κ.Λ: Η κατάσταση του Χρήστου πιστεύετε ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή, την ζωή σας γενικότερα?

Μητέρα: Καμιά φορά λέω αμέσως γιατί η κόρη μου ούτε βοήθεια, ούτε να την...ήταν άριστη μαθήτριά. Και λέω τι στο καλό εκείνος από εμένα πήρε τόσο δύσκολα γιατί και γω με δυσκολία έβγαλα το δημοτικό. Οι γονείς μου δεν ήξεραν γράμματα και η γειτόνισσα με βοηθούσε, με έμαθε τουλάχιστον να διαβάζω και λέω τι έγινε από εμένα πήρε τώρα. Λέω τουλάχιστον να μάθει γράμματα, μια τέχνη. Δε το πήρα και βαριά εντάξει.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι το γεγονός που δε βγαίνετε και δεν έρχεστε σε επαφή με άλλα άτομα δεν έχει να κάνει με την κατάσταση του Χρήστου?

Μητέρα:(Παύση)

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε νιώσει εσείς ή ο Χρήστος κάποιο είδος απομόνωσης από τους άλλους ανθρώπους?

Μητέρα: Μια φορά είχα πάθει κατάθλιψη με όλα αυτά που μου συνέβηκαν, με τους γονείς μου, τον Χρήστο. Αφού η Κοινωνική Λειτουργός που είπε ότι με είδε σε πολύ κακή κατάσταση. Ούτε το όνομα μου δε μπορούσα να πω, μου είπε ότι ήμουν ένα μάτσο κουβάρια μέσα στα προβλήματα μου. Στην συνέχεια άλλαξα.

Ασκ.Κ.Λ: Σας βοήθησε κάποιος γι' αυτό? Πηγαίνατε στην κ. Σ... και μιλούσατε?

Μητέρα: Ναι, ναι. Με βοήθησε η κ. Σ....Μιλούσαμε πολύ.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα Απ' ότι μου είπατε στην αρχή πιστεύετε ότι υπάρχει κάποιο είδος αποκλεισμού από τα άλλα άτομα.

Μητέρα: Όχι εγώ δεν είμαι ρατσίστρια.

Ασκ.Κ.Λ: Εσείς δεν είστε. Από τους άλλους πιστεύετε ότι υπάρχει προς τα άτομα που αντιμετωπίζουν κάποιο είδος αναπηρίας?

Μητέρα: Ο κόσμος.. ορισμένοι μάλλον το βλέπουν ρατσιστικά. Τους απομακρύνουν με την στάση τους.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι σε κάποιους τομείς όπως είναι της υγείας, της εκπαίδευσης, της προσβασιμότητας, της εργασίας, της ψυχαγωγίας υπάρχει αποκλεισμός? Σε κάποιους από αυτούς τους τομείς πιστεύετε ότι υπάρχει?

Μητέρα: Τώρα τι να σου πω?

Ασκ.Κ.Λ: Να σας φέρω ένα παράδειγμα: σε κάποια σχολεία δεν υπάρχουν ράμπες για να έχουν πρόσβαση τα άτομα με κινητικά προβλήματα. Αυτό είναι ένα είδος αποκλεισμού, αποκλείονται αυτά τα άτομα από την εκπαίδευση. Εσείς τι λέτε?

Μητέρα: Α! τέτοια υπάρχουν, τέτοια προβλήματα συμβαίνουν. Ανεργία, παιδιά δε μπορούν να βρουν δουλειά, δεν έχουν δικαιώματα.

Ασκ.Κ.Λ: Εσείς δεν έχετε νιώσει κάποιο τέτοιο είδους αποκλεισμού? Ή ο Χρήστος? Στο σχολείο, κάπου.

Μητέρα: Όχι, όχι. περπατάει κανονικά δεν έχει νιώσει κάτι τέτοιο.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι σε ένα τέτοιο θέμα?

Μητέρα: Μπα. Ο κόσμος δεν... σπάνια λίγος κόσμος αποδέχεται αυτά τα άτομα, έτσι που έχει γίνει η κοινωνία.

Ασκ.Κ.Λ: Που νομίζετε ότι οφείλεται αυτό? δεν υπάρχει ενημέρωση, παιδεία? Τι πιστεύετε?

Μητέρα: Είναι και αυτό. Ο κόσμος δεν ενδιαφέρεται για τους άλλους, πάνε τα παλιά τα χρόνια που ο ένας νοιαζόταν για τον άλλον. Τώρα ενδιαφέρονται για τα δικά τους προβλήματα. Ούτε καλημέρα δεν λέει ο ένας στον άλλον, στον γείτονα του.

Ασκ.Κ.Λ: Μου είπατε ότι στην αρχή ο Χρήστος πήγαινε σε κανονικό σχολείο. Πιστεύετε ότι θα ήταν καλύτερα τα παιδιά που αντιμετωπίζουν κάποιο είδος αναπηρίας είναι προτιμότερο να πάει σε κανονικό σχολείο? ακόμα και τα παιδιά που έχουν κινητικό πρόβλημα.

Μητέρα: Θα ήταν καλύτερα να πηγαίνουν σε ειδικό σχολείο.

Ασκ.Κ.Λ: Γίνεται καλύτερη δουλειά στο ειδικό σχολείο δηλαδή?

Μητέρα: Τα παιδιά βοηθούνται. Σε ένα κανονικό σχολείο τόσα παιδιά δεν μπορεί να γίνει καλή δουλειά. Δεν μπορούν αν είναι π.χ έξι παιδιά με κάποιο πρόβλημα να δώσουν την ίδια προσοχή οι δασκάλες. Ενώ στο ειδικό σχολείο γίνεται πολύ καλή δουλειά με ειδικούς ανθρώπους.

Ασκ.Κ.Λ: Αν στα κανονικά σχολεία βάζανε ένα ειδικό μάθημα το οποίο να είχε ως αντικείμενο τις ανάγκες ή τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία, πιστεύετε ότι αυτά τα άτομα θα γινόντουσαν περισσότερο αποδεχτά από τους ανθρώπους? Χωρίς να υπάρχει προκατάληψη και ρατσισμός.

Μητέρα: Ποιος ενδιαφέρεται να κάνει κάτι τέτοιο. Όλοι κοιτάνε τον εαυτό τους. Μπορεί και να βοηθούσε αλλά δε νομίζω να γινόταν αυτό.

Ασκ.Κ.Λ: Είστε ευχαριστημένοι από τις προνοιακές παροχές που λαμβάνετε?

Μητέρα: Μπα, που να φτάσουν. Έτσι όπως έχουν γίνει τα πράγματα. Στη ζωή που ζούμε στην ακρίβεια, πώς να επαρκούν.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι λίγα τα χρήματα μου λέτε.

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε ακούσει αν υπάρχουν προγράμματα που να σχεδιάζονται από το κράτος για τα άτομα αυτά?

Μητέρα: Από τον ΟΑΕΔ πιστεύω ότι υπάρχει. Υπάρχουν κάποια.

Ασκ.Κ.Λ: Ο δήμος σας έχει κάποια προγράμματα που να μπορούν να παρακολουθούν κάποια άτομα με αναπηρία.

Μητέρα: Εδώ ο δήμος μας τώρα δεν έχει.

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχει πολιτική καταπολέμησης του αποκλεισμού για τα άτομα με ειδικές ανάγκες από το κράτος? Πιστεύετε ότι υπάρχουν νόμοι όπου να εντάσσονται τα άτομα αυτά στην κοινωνία και να μην υπάρχει διαχωρισμός?

Μητέρα: Το κράτος δε κοιτάει του πολίτες. Φόρους και ακρίβεια έχουμε και τίποτα άλλο.

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε πιστεύετε ότι κατευθύνεται προς την πλευρά του να ακριβαίνει τα προϊόντα και όχι να βοηθάει τους πολίτες και ειδικά αυτά τα άτομα.

Μητέρα: Τον πνίγει τον κόσμο. Και αυτά τα άτομα.

Ασκ.Κ.Λ: Αν ερχόταν κάποιος από το κράτος και σας ρωτούσε να του προτείνεται λύσεις ώστε να βελτιωθούν και οι υπηρεσίες, οι συνθήκες, να υπάρχει αξιοκρατία

Μητέρα: Α καλά. Ειδικά στα νοσοκομεία. Δε γίνεται τίποτα, ο φτωχός πρέπει να πεθαίνουν αν δεν έχουν χρήματα. Στην Ελλάδα είμαστε πολύ πίσω από τις άλλες χώρες.

Ασκ.Κ.Λ: Τι θα θέλατε να γίνει ώστε να καλύτερέσουν τα πράγματα? Και για τη δική σας ζωή αλλά και του παιδιού σας?

Μητέρα: Όποιος βγαίνει να κοιτάει τον κόσμο, τον φτωχό λαό. Να κάνει σωστά πράγματα να κάνει περισσότερα. Να δίνει λύσεις στα προβλήματα, να τα βάλουν σε μια σειρά.

Ασκ.Κ.Λ: Πάνω στο πρόβλημα που έχει ο Χρήστος δε θα ήθελε να γίνει κάτι? Να υπάρχουν χώροι που να πηγαίνουν τα άτομα με παρόμοιο πρόβλημα με του Χρήστου.

Μητέρα: Πήγαινε παλιότερα εδώ στο Δήμο σε ένα ψυχοκοινωνικό πρόγραμμα και είχε και μεγαλύτερα παιδιά. Έκανε και μαθήματα.

Ασκ.Κ.Λ: Τι μαθήματα?

Μητέρα: Μαθήματα πάνω στο πρόβλημα του. Πήγε ένα χρόνο και στη συνέχεια έπρεπε να πληρώνω. Τον πρώτο χρόνο με κάλυπτε η ασφάλεια που είχα. Τώρα έχω βιβλιάρια απορίας.

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε ο δήμος σας έχει προγράμματα.

Μητέρα: Τώρα σταμάτησε.

Ασκ.Κ.Λ: Τι πρόγραμμα ήταν αυτό που παρακολουθούσε?

Μητέρα: Της ΕΨΥΜΕ

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε είστε ευχαριστημένοι με τις υπηρεσίες που υπάρχουν?

Μητέρα: Καλά θα ήταν να είχαν και άλλα πράγματα, να υπήρχε μια οργάνωση, να βοηθάνε τα άτομα αυτά.

Ασκ.Κ.Λ: Η κόρη σας μου είπατε ότι πάει στην έκτη. Τα πηγαίνει καλά?

Μητέρα: Ναι τα πηγαίνει πολύ καλά.

Ασκ.Κ.Λ: Εγώ δεν έχω να σας κάνω άλλες ερωτήσεις. Η συζήτηση μας ήταν πολύ σημαντική και σας ευχαριστώ που μου διαθέσατε χρόνο.

Μητέρα: Ήταν ευχαρίστηση μου, ήθελα να μιλήσω και γω σε κάποιον. Ελπίζω να βοήθησα.

Ασκ.Κ.Λ: Εύχομαι όλα να πάνε καλά.

Μητέρα: Ευχαριστώ. Καλή επιτυχία στην εργασία σας.

Ασκ.Κ.Λ: Ευχαριστώ πολύ. Καλή σας μέρα.

Μητέρα: Να έχετε και σεις μια καλή μέρα.

6^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα σας είστε η κ....?

Μητέρα: Η ίδια.

Ασκ.Κ.Λ: Είμαι η Βαρκάδου Στέλλα. Τι κάνετε?

Μητέρα: Μια χαρά, περάστε μη στέκεστε στη πόρτα. Καθίστε.

Ασκ.Κ.Λ: Ευχαριστώ πολύ που με δεχθήκατε. Όταν μιλήσαμε στο τηλέφωνο σας ενημέρωσα για το σκοπό της παρουσίας μου εδώ. Η συζήτηση αυτή γίνεται στα πλαίσια της τελικής εργασίας που κάνω στο ΤΕΙ ώστε να πάρω το πτυχίο μου.

Μητέρα: Μάλιστα. Τελειώνετε Κοινωνικός Λειτουργός?

Ασκ.Κ.Λ :Ναι. Θέλετε να ξεκινήσουμε?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Το παιδί σας απ’ ότι μου είπατε είναι κορίτσι. Πόσο ετών είναι?

Μητέρα: Είναι 16 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Γεννήθηκε στην Αθήνα ή σε κάποιο άλλο μέρος της Ελλάδας?

Μητέρα: Όχι εδώ στην Αθήνα. Και μένουμε εδώ όλα τα χρόνια.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μου πείτε τι είδος αναπηρίας έχει η κόρη σας?

Μητέρα: Έχει μέτρια Νοητική Υστέρηση.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Γνωρίζετε ότι δικαιούστε επίδομα από την Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας?

Μητέρα: Ναι. Το γνωρίζω. Επιδoteίται η κόρη μου.

Ασκ.Κ.Λ: Παίρνει το επίδομα Β.Α?

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Εργάζεστε?

Μητέρα: Τώρα όχι. Παλιότερα δούλευα αλλά μετά σταμάτησα για να μπορώ να είμαι πιο πολλές ώρες με την κόρη μου.

Ασκ.Κ.Λ.: Ο σύζυγος σας?

Μητέρα: Ναι δουλεύει. Είναι ιδιωτικός υπάλληλος. Δε μένει όμως μαζί μας τα τελευταία χρόνια.

Ασκ.Κ.Λ: Θα θέλατε να μου μιλήσετε γι αυτό?

Μητέρα: Απλά δε μπορούσε να αντέξει όλοι αυτή την κατάσταση. Έδειχνε πλήρη απάθεια και αδιαφορία και δεν ενδιαφέρεται να δει τι κάνει. Ποτέ δεν αποδέχτηκε την κατάσταση, δεν έκανε το παραμικρό, για να της δείξει ότι θα είναι δίπλα της και θα στηρίξει την ίδια και εμένα. Το μόνο που έκανε, ήταν να την συγκρίνει με τον αδερφό της και να της υπενθυμίζει την αδυναμία της, σαν να έφταιγε εκείνη που γεννήθηκε με αυτό το πρόβλημα. Τώρα το μόνο που κάνει σα πατέρας είναι να δίνει διατροφή, η οποία είναι εντολή του δικαστηρίου.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε άλλα παιδιά?

Μητέρα: Ναι έχω ένα γιο ακόμα. Ο οποίος είναι 12 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Για το άλλο σας παιδί ενδιαφέρεται?

Μητέρα: Ναι,, το παίρνει τηλέφωνο και το βλέπει που και που.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιο είναι το επίπεδο σπουδών που έχετε ολοκληρώσει?

Μητέρα: Τελείωσα το λύκειο, δε συνέχισα όμως.

Ασκ.Κ.Λ: Θέλετε να μου μιλήσετε λίγο για μια συνηθισμένη μέρα της κόρη σας?

Μητέρα: Γυρίζει από το σχολείο, τρώει και στη συνέχεια ξαπλώνει να ξεκουραστεί.

Ασκ.Κ.Λ: Τον ελεύθερο χρόνο με τι ασχολείται στο σπίτι?

Μητέρα: Φτιάχνει βραχιολάκια με χάντρες και βλέπει τηλεόραση. Άλλες φορές την πηγαίνει βόλτα στο πάρκο ή πηγαίνουν μαζί στο σούπερ μάρκετ. Συνήθως ασχολείται με τα αγαπημένα της παιχνίδια. Κάποια απογεύματα την πηγαίνω και σε ένα Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης. Παρακολουθείται τα τελευταία χρόνια από παιδοψυχολόγο, η συνεργασία με τον οποίο συμβάλλει στην ομαλότερη ψυχοσυναισθηματική της ανάπτυξη, ενώ σε μικρότερη ηλικία, επισκεπτόταν και λογοθεραπεύτρια, προκειμένου να αντιμετωπίσει αποτελεσματικότερα τα προβλήματα λόγου που τη δυσκόλευαν στην επικοινωνία της με τα άλλα άτομα.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχει σε ομαδικές δραστηριότητες μέσα στο σπίτι?

Μητέρα: Ναι κάθεται με τον αδερφό της παίζουνε, της μιλάει και προσπαθεί να της μάθει καινούργια πράγματα. Κάνει ότι μπορεί και αυτός. Όταν κάθομαι μαζί της και της μιλάω είναι χαρούμενη. Νιώθει όμως μεγάλη ανασφάλεια και βάζει τα κλάματα, όταν πρέπει να φύγω από το σπίτι, ακόμα και για λίγη ώρα. Γι αυτό και την παίρνω μαζί μου ή κοιτάω να κάνω τις δουλειές μου όταν είναι στο σχολείο. Φαίνεται να έχει αναπτύξει μια σχέση αλληλεξάρτησης με τη μητέρα της.

Ασκ.Κ.Λ: Πηγαίνει στο ειδικό σχολείο?

Μητέρα: Όχι την πηγαίνω σε ένα Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Έρχεται καθημερινά σε επαφή με άλλα παιδιά?

Μητέρα: Ναι. Στο Κέντρο που πηγαίνει αλλά και εδώ στο σπίτι έρχεται σε επαφή και με τον αδερφό της όπως σας είπα και πριν. Της αρέσει να αισθάνεται και άλλα άτομα δίπλα της.

Ασκ.Κ.Λ: Παίζει ομαδικά παιχνίδια με τους συνομήλικους της?

Μητέρα: Ναι εκεί στο Κέντρο, βάζουν οι δασκάλες τα παιδιά να συνεργαστούν και να παίζουν.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορεί να φροντίσει την ατομική της υγιεινή?

Μητέρα: Με τρυφερότητα και υπομονή, έμαθε στη κόρη μου να τρώει μόνη της, να ντύνεται, να κάνει μπάνιο, να χτενίζεται. Να στρώνει το κρεβάτι της, αλλά και να κάνει τις περισσότερες οικιακές δουλειές, όπως για παράδειγμα να ξεσκονίζει. Δεν ήταν βέβαια εύκολο για την κοπέλα να πραγματοποιήσει αμέσως και με επιτυχία όλες αυτές τις δραστηριότητες. Όταν της έδειχνα το σωστό τρόπο για να τρώει μόνη της, η κοπέλα αντιδρούσε με νεύρα και θυμό, πετώντας στο πάτωμα το πιρούνι και φεύγοντας από το τραπέζι.

Ασκ.Κ.Λ: Πως θα περιγράφατε τις σχέσεις σας των μελών της οικογένειάς σας μεταξύ τους?

Μητέρα: Είναι πολύ καλές. Είμαστε ενωμένοι σε μια γροθιά για να καταφέρουμε να ανταπεξέλθουμε στο δύσκολο έργο που έχουμε. Δίνουμε όλη μας την αγάπη «στη μικρή μας» έτσι την αποκαλούμε.

Ασκ.Κ.Λ: Μιλήστε μου λίγο για τις σχέσεις σας με την κόρη σας?

Μητέρα: Την αγαπάω πολύ, της το δείχνω με κάθε τρόπο. Αγωνιώ όμως για την τύχη της μελλοντικά αφού, αν και μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, δεν είναι ικανή για μια αυτόνομη ζωή, χωρίς καθοδήγηση και υποστήριξη. Πιστεύω ότι η θαλπωρή και η ηρεμία που της προσφέρει ένα στοργικό οικογενειακό περιβάλλον την βοηθάει πολύ. Με τη φροντίδα και τη στοργή που της προσφέρω απλόχερα, η κατάσταση της, όχι μόνο δεν έχει επιδεινωθεί, αλλά παραμένει σε σταθερά επίπεδα.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις της κόρης σας με το γιό σας?

Μητέρα: Στην αρχή αισθανόταν αμηχανία ντρεπόταν να αποκαλύψει την ύπαρξή της,. Δεν ήθελε να καλεί φίλους τους στο σπίτι γιατί φοβόταν μήπως τον κοροϊδέψουν που η αδερφή του είναι διαφορετική από εκείνους. Τώρα όμως έχει αποδεχτεί τη κατάσταση και δεν έχει πρόβλημα να μιλάει για την αδερφή του και νιώθει υπερήφανος. Προσπαθεί να συμβάλλει όσο περισσότερο μπορεί στη φροντίδα της. νιώθει υπερήφανος

Ασκ.Κ.Λ: Θα ήθελα να σας γυρίσω πίσω και να μου πείτε τότε ανακαλύψατε ότι η κόρη σας αντιμετωπίζει πρόβλημα?

Μητέρα: Ωχ! Είναι δύσκολο κάθε φορά που θυμάμαι αυτό που συνέβη. Είχα παρατηρήσει αρκετά παράξενα στοιχεία στη συμπεριφορά του παιδιού της, κατά τη βρεφική και νηπιακή του ηλικία, ποτέ όμως δεν πέρασε από το μυαλό ότι το πρόβλημα μπορεί να ήταν σοβαρό, απλά νόμιζα ότι έχει κάποια καθυστέρηση στις αντιδράσεις της. Μέχρι 3.5 ετών, δεν είχε μιλήσει, ούτε είχε μπουσουλίσει δε το αντιλήφθηκα νόμιζα ότι μπορεί να συμβαίνει. Το μπουσουλίμα με απασχολούσε αλλά δε το είπα πουθενά γιατί στη συνέχεια περπάτησε.. Όταν

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

μεγάλωσε την παρατηρούσα όταν έπαιζε με τα άλλα παιδιά της γειτονιάς, και διαπίστωνα ότι οι αντιδράσεις της ήταν κάπως αργές και δεν συμμετείχε σε παιδικά παιχνίδια, ήταν απομονωμένη και έπαιζε μόνο με τα δικά της παιχνίδια. Δεν είχε έκφραση στο πρόσωπο της, δε έδειχνε χαρά ή λύπη όπως τα άλλα παιδιά. Λόγω όμως άγνοιας και ελλιπής ενημέρωσης, δεν φαντάστηκα ότι η κόρη του μπορεί να ήταν νοητικά υστερημένη. Όταν την έγραψα στο νηπιαγωγείο, οι νηπιαγωγοί με ενημέρωσαν ότι η κόρη μου δεν εξελισσόταν φυσιολογικά και θα έπρεπε να εξεταστεί από κάποιον ειδικό. Την πήγα σε ένα παιδοψυχολόγο και διαπίστωσε «εγκεφαλική ανωριμότητα». Της έκανα όλες τις εξετάσεις και μου είπαν ότι έχει μέτρια νοητική υστέρηση.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας?

Μητέρα: Η αποκάλυψη της νοητικής ανεπάρκειας με οδήγησε στη ματαιώση των στόχων, των ονείρων και των φιλοδοξιών που είχε για το παιδί μου. Έπρεπε να συμβιβαστούμε γρήγορα με αυτήν την κατάσταση για να βοηθήσουμε το παιδί μας. Η ψυχική οδύνη που βίωσα με κατέστησαν ανίκανη να αναλάβω ρόλο προστατευτικό και να φροντίσω το παιδί μου. Ήμουν απελπισμένη, δεν είχε τίποτα νόημα για μένα. το παιδί αυτό ήταν όλη μου η ζωή, έκλαιγα για πολλούς μήνες. Κατέβαλλα μεγάλες προσπάθειες, προκειμένου να μην καταρρεύσω μπροστά της. Με τον καιρό κατάλαβα ότι τίποτα δεν μπορούσε να αλλάξει και αποφάσισα να κάνω ότι μπορώ, για να βοηθήσω το παιδί μου.

Ασκ.Κ.Λ: Ποια είναι τώρα τα συναισθήματα σας τώρα?

Μητέρα: Μετά από το πρώτο σοκ και τόσα χρόνια συνεχώς αγωνίας και συναισθηματική φόρτισης τώρα έχω αποδεχτεί την κατάσταση και κάνω ότι καλύτερο μπορώ, προκειμένου να προσφέρω στην κόρη μου μια όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή.

Ασκ.Κ.Λ: Οι συγγενείς και οι φίλοι σας έχουν γνώση για το πρόβλημα του παιδιού σας?

Μητέρα: Τόσο οι φίλοι, όσο και οι συγγενείς μου, απομακρύνθηκαν όταν ενημερώθηκαν για το πρόβλημα. Δεν ήταν πρόθυμοι να μας βοηθήσουν ούτε οικονομικά, αλλά δεν είχαν επίσης και το ψυχικό σθένος και τη θέληση να μας υποστηρίξουν ψυχολογικά. Όλοι μας οι φίλοι εξαφανίστηκαν, μόλις έμαθαν για το πρόβλημα του παιδιού. Κανένας δεν προσφέρθηκε να μας βοηθήσει, μόνη μου "πάλεψα", με τις δικές μου δυνάμεις. Και οι συγγενείς μου, ποτέ δεν πήραν τηλέφωνο να ρωτήσουν τι κάνουμε, αν χρειαζόμαστε κάτι. Όλοι μάζ ξέχασαν. Τέτοια αδιαφορία;

Ασκ.Κ.Λ: Σχέσεις με τους γείτονες έχετε?

Μητέρα: Ο κοινωνικός περίγυρος αντιμετωπίζει με συμπάθεια την οικογένεια και την έχει πραγματικά «αγκαλιάσει», μας επισκέπτεται καθημερινά μια καλή μας γειτόνισσα, που με βοηθάει με το παιδί και τις δουλειές του σπιτιού. Ο κόσμος βέβαια, μας αγαπάει, εμένα και το παιδί μου.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεστε σε επαφή με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοια πρόβλημα?

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Ναι, γνωρίζω γονείς από το Κέντρο που στέλνω τη κόρη μου. Συζητάμε διάφορα πράγματα που μας απασχολούν. Μπορεί να μην κάνουμε παρέα να μην πηγαίνει ο ένας στο σπίτι του άλλου αλλά όταν βλέπομαστε στο κέντρο μιλάμε.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχετε σε συλλόγους?

Μητέρα: Όχι. Γνωρίζω ότι υπάρχουν πολλοί σύλλογοι αλλά δεν έτυχε ποτέ να απευθυνθώ ή να συμμετάσχω σε δραστηριότητες τους.

Ασκ.Κ.Λ: Μάλιστα. Σε κοινωνικές εκδηλώσεις συμμετέχετε?

Μητέρα: Ναι που και που. Μερικές φορές. Όταν έχω διάθεση ναι, όταν όμως ψυχολογικά δεν είμαι καλά δεν συμμετέχω.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας?

Μητέρα: Δεν ντρέπομαι να κυκλοφορήσω μαζί της. Όταν βγαίνουμε βόλτα μας χαιρετάνε, μιλάνε στην κόρη μου και αυτό μου δίνει χαρά και δύναμη να συνεχίσω τον αγώνα μου. Δεν την έχει επηρεάσει δεν με εμποδίζει η κόρη μου να κάνω πράγματα.

Ασκ.Κ.Λ: Έχετε νιώσει ο ίδιος ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση?

Μητέρα: Ελάχιστες είναι οι φορές που τα μέλη της οικογένειας έχουν έρθει σε δύσκολη θέση, κατά τις εξόδους μας από το σπίτι, εξαιτίας αρνητικών εκδηλώσεων συμπεριφοράς από τη μεριά των «φυσιολογικών» ατόμων.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει αποκλεισμός των ατόμων αυτών από την εκπαίδευση, την εργασία, τις κοινωνικές συναναστροφές, τη προσβασιμότητα στις υπηρεσίες?

Μητέρα: Αποκλεισμός υπάρχει όχι όμως τόσο έντονος όπως ήταν παλιότερα. Στην εκπαίδευση δε νομίζω έχουν δημιουργηθεί τα ειδικά σχολεία και έτσι τα άτομα αυτά δε μένουν εκτός. Στην εργασία πιστεύω πως ναι. Αποκλείουν αυτά τα άτομα από το χώρο της εργασίας. Άλλοι πάλι δε θέλουν να συναναστραφούν με άτομα που έχουν κάποια αναπηρία. Το θέμα της προσβασιμότητας είναι ένα μεγάλο κομμάτι αν και εκεί γίνονται προσπάθειες.

Ασκ.Κ.Λ: Εσείς έχετε βιώσει κάποιο είδος αποκλεισμού στους τομείς που προαναφέρθηκαν?

Μητέρα: Όχι εντάξει. Άνθρωποι που δε μας ξέρουν μπορεί καμιά φορά να κοιτάνε με προκατάληψη αλλά όχι σε μεγάλο βαθμό. Σε σχέση με την κόρη μου με προβληματίζει έντονα το γεγονός ότι λόγω της αδυναμίας της κόρης μου να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις μιας εργασίας, της στερεί τη δυνατότητα να αναπτυχθεί ως άτομο, αλλά και να καταστεί οικονομικά ανεξάρτητη.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι εύκολη η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε?

Μητέρα: Ναι δεν έχω αντιμετωπίσει κανένα πρόβλημα διότι η κόρη μου περπατάει κανονικά, οπότε δεν έχει πρόβλημα να επισκεφτεί κάποια υπηρεσία στην οποία πάμε πάντα μαζί.

Ασκ.Κ.Λ: Μου είπατε παραπάνω ότι καμιά φορά σας κοιτάνε με προκατάληψη. Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι σε θέματα που έχουν να κάνουν με άτομα με αναπηρία?

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Οι εποχές έχουν αλλάξει και πιστεύω προς το καλύτερο, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι κάποιο άνθρωποι δεν αποδέχονται αυτά τα άτομα. Είναι άτομα που ενδιαφέρονται για τον πλησίον τους και δείχνουν ευαισθησίες προς αυτά τα άτομα, είναι πρόθυμοι να βοηθήσουν και άλλοι τίποτα κοιτάνε με προκατάληψη και φέρονται με ρατσισμό.

Ασκ.Κ.Λ: Που θεωρείται κατά την γνώμη σας ότι οφείλεται αυτό? Ποιοι είναι οι λόγοι μη ευαισθητοποίησης?

Μητέρα: Έλλειψη παιδείας, ενημέρωσης. Πολλά παίζουν ρόλο.

Ασκ.Κ.Λ: Η κόρη σας όταν ήταν μικρή πήγε σε ειδικό ή κανονικό σχολείο?

Μητέρα: Και στα δύο.

Ασκ.Κ.Λ: Γιατί έφυγε από το κανονικό σχολείο?

Μητέρα: Διέκοψε πρόωρα, καθώς οι μαθησιακές δυσκολίες που αντιμετώπιζε, την εμπόδισαν να ανταπεξέλθει στις σχολικές της υποχρεώσεις ικανοποιητικά.

Ασκ.Κ.Λ: Οπότε δε θεωρείτε ότι είναι προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα άτομα στα κανονικά σχολεία?

Μητέρα: Όσον αφορά την εκπαίδευση τους όχι. Είναι διαφορετικές οι απαιτήσεις που έχουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες από τα φυσιολογικά παιδιά. Χρειάζονται πιο προσοχή και διαφορετική εκπαίδευση. Όσον αφορά όμως την κοινωνικοποίηση θα ήταν καλό να μπορέσουν έστω και σε μικρό βαθμό να συναναστραφούν με παιδιά της ίδιας ηλικίας και με χωρίς προβλήματα υγείας.

Ασκ.Κ.Λ: Το κομμάτι της κοινωνικοποίησης δηλαδή καλείται η οικογένεια να το καλύψει, φέρνοντας το ανάπηρο παιδί σε επαφή με παιδιά φυσιολογικά?

Μητέρα: Σε μια οικογένεια όπως και την δική μου που υπάρχει ένα φυσιολογικό παιδί είναι σημαντικό, διότι η συναναστροφή είναι διαρκής.

Ασκ.Κ.Λ: Από το ειδικό σχολείο ήσασταν ευχαριστημένοι? Βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασης του?

Μητέρα: Της δόθηκε η ευκαιρία να αναπτύξει νέες δεξιότητες, έμαθε να είναι επικοινωνιακή με τους άλλους σε ένα μεγάλο βαθμό. Ναι είμαι ευχαριστημένοι και πιστεύω ότι βοηθάει διότι είναι ειδικευμένο το προσωπικό που εργάζεται εκεί.

Ασκ.Κ.Λ: Η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στα κανονικά σχολεία με θέμα τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα βοηθούσε στην διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής?

Μητέρα: Ναι θα βοηθούσε. Έτσι πιστεύω. Και ομιλίες αν γινόντουσαν, σεμινάρια, εκπομπές στην τηλεόραση. Θα ήταν καλό να παίρνανε οι αρμόδιοι τέτοιες πρωτοβουλίες.

Ασκ.Κ.Λ: Από τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα είστε ευχαριστημένοι?

Μητέρα: Είναι μικρή η βοήθεια που παρέχεται αλλά τι να κάνουμε? Βέβαια θα μπορούσαν να δώσουν και περισσότερα.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχουν προγράμματα που εφαρμόζει το κράτος για τις ειδικές αυτές κατηγορίες?

Μητέρα: Ναι. Υπάρχουν προγράμματα, αλλά διαφημίζονται και γίνονται γνωστά και άλλα δε τα γνωρίζουμε καθόλου. Γίνονται καινούργια πράγματα για την ειδική αυτή κατηγορία ανθρώπων δεν τους έχουν αφήσει εντελώς απ’ έξω από τα σχέδια τους.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία?

Μητέρα: Πολιτική? Κάνουν κάποια πράγματα, εγώ προσωπικά όμως δεν είμαι και τελείως ευχαριστημένοι. Πρώτη προτεραιότητα πρέπει να δίνεται στις ευπαθείς ομάδες που έχουν την περισσότερη ανάγκη.

Ασκ.Κ.Λ: Τι θα προτείνατε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ’ επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας?

Μητέρα: Τι θα πρότεινα? Να είχαμε περισσότερη βοήθεια και δεν εννοώ μόνο οικονομική αλλά και ψυχολογική στήριξη. Το μεγάλο μου άγχος είναι το ενδεχόμενο να μείνει το παιδί μου μόνο του και χωρίς καμία βοήθεια, όταν φύγω από τη ζωή. Τι γίνονται αυτά τα άτομα όταν φεύγουν από την ζωή τα άτομα που τα φροντίζουν. Να γίνουν ξενώνες να φιλοξενούν αυτά τα άτομα όταν μένουν μόνα τους, να τα περιποιούνται και το κυριότερο να υπάρχουν καλές συνθήκες διαβίωσης διότι ακούγονται πολλά. Επίσης αν μπορούσαν να αυξήσουν και τα επιδόματα θα ήταν και αυτό πολύ καλό. Α! Και να υπάρχουν κατάλληλες δομές και υπηρεσίες όπου να απευθυνόμαστε όταν αντιμετωπίζουμε οτιδήποτε πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω πολύ για την συμμετοχή σας στην εργασία που πραγματοποιώ.

Μητέρα: Ήταν ευχαρίστηση μου. Ελπίζω όλα να πάνε καλά.

Ασκ.Κ.Λ: Και σε σας εύχομαι να πάνε όλα καλά. Να δίνεται αγάπη και στοργή και στα δυο σας παιδιά και να συνεχίζεται να στηρίζεται τη κόρη σας.

Μητέρα: Είναι πραγματικά δύσκολο για έναν γονιό να μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική υστέρηση και χρειάζεται να έχει μεγάλη δύναμη ψυχής, κυρίως όταν αναγκάζεται να επωμιστεί μόνος του όλο το βάρος των ευθυνών και της φροντίδας του ατόμου. Πήρα δύναμη και από τα δύο μου παιδιά και όχι μόνο δεν με οδήγησε η κατάσταση στο «να καταθέσω τα όπλα», αντιθέτως μάλιστα, με έκαναν περισσότερο επίμονη και δυνατή.

Ασκ.Κ.Λ: Σας ευχαριστώ για το χρόνο σας. Καλή σας μέρα.

Μητέρα: Καλή μέρα και σε εσάς.

7^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα κ.Δ! Τι κάνετε; Χαίρομαι που σας γνωρίζω και από κοντά γιατί μόνο από το τηλέφωνο σας έχω ακούσει.

Μητέρα: Έλα Σταυρούλα μου, πέρνα μέσα και κάθισε. Συγνώμη που σε δέχομαι στο γραφείο αλλά πίστεψε με είναι το καλύτερο μέρος για να μπορέσουμε να μιλήσουμε ήρεμα.

Ασκ.Κ.Λ: Δεν υπάρχει πρόβλημα από μέρους μου. Σας ευχαριστώ που με δεχτήκατε. Σας είπα ότι πρόκειται για την πτυχιακή μου εργασία.

Μητέρα: Ναι, ναι μου το είπες. Σου μιλώ ειλικρινά,. Χάρηκα πολύ. Και εγώ στο Ηράκλειο τελείωσα το 1993. Θα σε ρωτήσω μετά για το τμήμα, να το ξέρεις δεν θα φύγεις έτσι από εδώ. Πόσο χάρηκα!

Ασκ.Κ.Λ: Βέβαια, να με ρωτήσετε ότι θέλετε. Μπορώ να χρησιμοποιήσω το μαγνητόφωνο για να καταγράψω τη συζήτηση μας;

Μητέρα: Ναι, βέβαια. Κανένα πρόβλημα και αν θες χρησιμοποίησε και το όνομα στην πτυχιακή σου. Σε ακούω.

Ασκ.Κ.Λ: Τι φύλο είναι το παιδί σας;

Μητέρα: Είναι αγόρι.

Ασκ.Κ.Λ: Τι ηλικία έχει;

Μητέρα: Είναι 12 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορείτε να μου πείτε που γεννήθηκε;

Μητέρα: Γεννήθηκε εδώ, στα Τρίκαλα.

Ασκ.Κ.Λ: Που μένετε;

Μητέρα: Μένουμε στα Τρίκαλα.

Ασκ.Κ.Λ: Τι είδους αναπηρία αντιμετωπίζει ακριβώς;

Μητέρα: Είναι αυτιστική διαταραχή.

Ασκ.Κ.Λ: Σε ποια ηλικία έγινε φανερό το πρόβλημα που αντιμετωπίζει;

Μητέρα: Σε εμάς έγινε γνωστό περίπου στην ηλικία των 1,5 με 2 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Λαμβάνει κάποια επιδόματα αναπηρίας; Και αν ναι, θα ήταν εύκολο να μου πείτε το είδος αυτών και το ύψος;

Μητέρα: Από την Πρόνοια επιδοτείται από το πρόγραμμα της Βαριάς Νοητικής Υστέρησης, με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 30, με το ποσό των 720 Ευρώ ανά δίμηνο. Αρχικά επιδοτούνταν από το πρόγραμμα της Βαριάς Αναπηρίας όμως στην πορεία το γεγονός της ανυπαρξίας λόγου και ομιλίας τον καθιστούσε ικανό να επιδοτηθεί από το εν λόγω προαναφερθέν πρόγραμμα.

Ασκ.Κ.Λ: Τι επαγγέλλεστε τόσο εσείς όσο και ο σύζυγος σας;

Μητέρα: Εγώ είμαι κοινωνική λειτουργός στο 5^ο Κ.Α.Π.Η. Τρικάλων ενώ ο σύζυγος μου είναι αστυνομικός.

Ασκ.Κ.Λ: Άρα το εκπαιδευτικό σας επίπεδο είναι...

Μητέρα: Εγώ έχω τελειώσει το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας στο Ηράκλειο Κρήτης και ο σύζυγος έχει τελειώσει Πανεπιστήμιο αφού είναι Αξιωματικός της Ελληνικής Αστυνομίας.

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

Μητέρα: Ναι. Έχω δύο μικρότερα παιδιά.

Ασκ.Κ.Λ: Μιλήστε μου λίγο για μια συνηθισμένη ημέρα του παιδιού σας. Μπορείτε να μου αναφέρετε τις καθημερινές δραστηριότητες του;

Μητέρα: Λοιπόν, ξυπνάει στις 7 το πρωί συνήθως, τον βοηθάμε για να πάει στην τουαλέτα. Στη συνέχεια θα κάτσει να πάρει το πρωινό του το οποίο είναι σε γενικές γραμμές συγκεκριμένο, απλό και γενικά συνηθισμένο (επιθυμεί να τρώει φρυγανιά με μαρμελάδα και δεν του αρέσει καθόλου το γάλα). Υπάρχουν ωστόσο μέρες κατά τις οποίες δεν έχει όρεξη και δεν επιθυμεί να κάτσει στο τραπέζι και να φάει. Θα πάρει τη φαρμακευτική αγωγή την οποία ακολουθεί. Στη συνέχεια έρχεται και τον παίρνει το ταξί και τον πηγαίνει στο ειδικό δημοτικό σχολείο. Εδώ και ένα χρόνο ο Λ. είναι μαθητής στο ολοήμερο σχολείο οπότε παίρνει μαζί και το μεσημεριανό του γεύμα αφού τρώνε στο σχολείο. Το πρόγραμμα στο σχολείο ποικίλει, δεν είναι μονότονο. Υπάρχει ώρα που κάνει μαθήματα λογοθεραπείας, φυσικής αγωγής ή κοινωνικών δεξιοτήτων. Το ημερήσιο πρόγραμμα δεν είναι σταθερό, δηλαδή μέχρι τις 13:00 να είναι συνεχώς με τη δασκάλα του. Περίπου στις 10:00 το πρωί παίρνουν όλα τα παιδιά μαζί το πρωινό τους στην τραπεζαρία του σχολείου. Οι αίθουσες και τα άτομα εναλλάσσονται συνεχώς αφού μία ώρα θα πάει στο γυμναστήριο και την αμέσως επόμενη θα απασχοληθεί σε κάποια άλλη δραστηριότητα. Έπειτα, ο Λ. θα παραμείνει στο ολοήμερο σχολείο οπότε και στις 13:00 θα γευματίσουν τρώγοντας το φαγητό που έχει φέρει το κάθε παιδί από το σπίτι του ενώ μετά παρακολουθούν μαθήματα μουσικοθεραπείας και ζωγραφικής. Στις 15:30 φεύγουν από το σχολείο οπότε στις 16:00 έχει ήδη φθάσει σπίτι. Επειδή ο Λ. είναι ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή μόλις μπει στο σπίτι κάνει κάποια πράγματα βάσει προγράμματος. Σχεδόν πάντοτε το πρώτο πράγμα που κάνει είναι να βγάλει τα παπούτσια του για να ξεκουράσει τα πόδια του λόγω του ότι τα φοράει τόσες ώρες. Στη συνέχεια, αν είναι πεινασμένος θα φάει κάτι αν όμως δεν είναι θα θελήσει να πάει στην τουαλέτα. Χαρακτηριστικό είναι ότι κάθε ημέρα στις 16:20 είναι η ώρα της τουαλέτας όπου θα ικανοποιήσει τις ανάγκες του, θα πλυθεί κ.α. Στην πορεία, στις 16:45 τον παίρνει ο άνδρας μου (γιατί εγώ συνήθως και ειδικά παλαιότερα βοηθούσα την κόρη μου με τα μαθήματα της) και πηγαίνουν στο χωριό, στο σπίτι της μητέρας μου. Κατάγομαι από τη Β... όπου δηλαδή και μένουν οι γονείς μου. Είμαι μοναχοπαιδί και οι γονείς μου αφιερώνουν καθημερινά πολύ χρόνο στον Λ. Κάθε απόγευμα περπατάνε μαζί περίπου 1 – 2 χιλιόμετρα. Ξέχασα να πω πως πριν κάνουν το στιδίποτε, μόλις δηλαδή ο Λ. φθάσει στο χωριό θα κάτσει απαραίτητως πλέον να φάει. Μετά το φαγητό όμως ακολουθεί πεζοπορία. Στη συνέχεια θα παρακολουθήσει τηλεόραση, του αρέσει, επίσης, να ξεφυλλίζει περιοδικά και να χαζεύει τα χρώματα των

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

εικόνων και τις διάφορες φωτογραφίες. Όλα αυτά λαμβάνουν χώρα μέχρι τις 19:30 – 20:00 οπότε θα γυρίσει πίσω στο σπίτι. Τότε θα ασχοληθεί με τον Π., το μικρό μου γιο γιατί με την κόρη μου δεν τα πάει και τόσο καλά παρόλο που εκείνη έχουν ένα χρόνο διαφορά ενώ με το μικρό έχουν σχεδόν μια 10ετία. Θα τον πειράξει λίγο μόνο και μετά θα φάει κάποιο φρούτο πορτοκάλι ή μπανάνα δηλαδή, γιατί αυτά του αρέσουν. Θα κάτσει να δει λίγη τηλεόραση και μέχρι τις 21:30 θα έχει ξαπλώσει μιας και αυτή είναι η ώρα του για ύπνο. Πιθανά κάποιο βράδυ να ξυπνήσει μόνο για να επισκεφθεί την τουαλέτα γιατί γενικότερα είναι ήσυχος αφού έχει αποκοιμηθεί. Το άσχημο είναι ότι δεν κοιμάται μόνος του, αλλά με τον πατέρα του. Παλαιότερα κοιμόταν με εμένα. Έχει μια ανασφάλεια αν και τον παίρνει ο ύπνος μόνο του. Αλλά τώρα έχουμε “κολλήσει” εμείς, δηλαδή ενώ μπορεί να κοιμηθεί μόνος του και θα μπορούσαμε εμείς να κοιμηθούμε μαζί με το σύζυγο πλέον μας έχει γίνει εμάς συνήθεια και δεν μπορούμε να κοιμηθούμε μαζί. Και όντως ο Λ. μπορεί να έχει κοιμηθεί και παρόλα αυτά ο σύζυγος μου θα πάει και θα ξαπλώσει δίπλα του. Πλέον έχουμε εμείς κολλήσει, δεν φταίει δηλαδή ο Λ., θα μπορούσαμε να τον έχουμε ξεκολλήσει από επάνω μας αλλά... λάθος αυτό που κάνουμε, το γνωρίζουμε. Αυτά περιλαμβάνει ένα 24ώρο της καθημερινότητας μας. Τώρα το Σαβ/κο; Το Σαβ/κο είναι ακόμη πιο “βολταδόρικο”, θα κανονίσουμε να έχουμε αρκετό ελεύθερο χρόνο για να κάνουμε ακόμη περισσότερες βόλτες στο χωριό, να παίζει κ.α.

Ασκ.Κ.Α: Συμμετέχει σε οικογενειακές δραστηριότητες;

Μητέρα: Σε οικογενειακές δραστηριότητες όταν λες δηλαδή, τι εννοείς; Α! Μόνο στο μαγειρέμα συμμετέχει, εκεί είναι πρώτος!!!

Ασκ.Κ.Α: Έρχεται σε επαφή καθημερινά με άλλα παιδιά; Εννοώ με άλλα άτομα εκτός από τα αδέρφια του;

Μητέρα: Κοίταξε, δεν έχει επαφή με άλλα παιδιά για να λέμε και του λόγου το αληθές. Δέχεται να έρθουν παιδιά στο σπίτι αλλά δεν έχει επαφή μαζί τους, δηλαδή δεν παίζει μαζί τους. Δεν τον ενοχλεί όμως και η παρουσία τους γιατί παλαιότερα τον ενοχλούσε και η παρουσία των άλλων παιδιών, δεν ήθελε.... Τώρα δέχεται να συνυπάρχει με άλλα παιδιά αλλά όπως προείπα δεν παίζει μαζί τους.

Ασκ.Κ.Α: Παρακάτω θα ήθελα να ρωτήσω αν παίζει ομαδικά παιχνίδια με τ' αδέρφια του ή τους συνομηλίκους του; Τι έχετε να πείτε;

Μητέρα: Ομαδικά παιχνίδια όταν λες... Στο σχολείο παίζει. Ναι, ναι στο ειδικό σχολείο μπορεί να παίζει. Θα σου πω και κάτι άλλο παράξενο που μου έχει συμβεί.. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν ένα δικό τους κώδικα, είναι ανεξήγητο πράγμα. Πριν κάποια χρόνια ήταν ένα παιδάκι στο ειδικό σχολείο το οποίο είχε νοητική υστέρηση και έλεγε συνεχώς όταν έβλεπε τον Λ. “ο φίλος μου ο Λ., ο φίλος μου ο Λ.!” και ο Λ. τον δέχονταν πολύ ευχάριστα, γελούσε μαζί του. Δηλαδή έχουν δικό τους κώδικα επικοινωνίας ο οποίος είναι πιθανά λίγο περίεργος, δεν μπορούμε να τον καταλάβουμε εύκολα και να τον κατανοήσουμε εμείς. Στο ειδικό σχολείο τα ξέρει όλα τα παιδιά, τον δέχονται όλα και τους δέχεται όλους. Πάντως

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

κάποιες στιγμές πιστεύω πως η συναναστροφή και το να παίζει ένα παιδί με ιδιαιτερότητες παιχνίδια με τα άλλα είναι και λίγο θέμα κοινωνικοποίησης. Αν έχει μάθει δηλαδή, να παίζει με τα λεγόμενα “φυσιολογικά” παιδιά... Όσον αφορά όμως στα παιχνίδια δεν μπορώ να σου πω πως κάθεται και παίζει εύκολα (παιχνίδια). Ο αυτισμός δεν δέχεται παιχνίδια.(Η μητέρα παραθέτει ένα περιστατικό πειράγματος, μια αστεία – χαρούμενη σκηνή και εικόνα μεταξύ των αδελφών). Αν εννοείς αυτό παιχνίδι, την συναναστροφή δηλαδή, ναι.

Ασκ.Κ.Α: Τον ελεύθερο χρόνο του στο σπίτι σας με τι ασχολείται;

Μητέρα: Α!!! Ελεύθερο χρόνο έχουμε πάρα πολύ. Βασικά μας έχει βοηθήσει πάρα πολύ μια αλλαγή που κάναμε, μετακομίζοντας σ’ ένα καινούργιο σπίτι το οποίο είναι διαμέρισμα σε πολυκατοικία. Του αρέσει πάρα πολύ να βγαίνει στο μπαλκόνι και επειδή το διαμέρισμα είναι απέναντι από το σιδηροδρομικό σταθμό των τρένων τρελαίνεται να χαζεύει τα τρένα, τα αυτοκίνητα που περνούν από κάτω, τους πεζούς. Να παρατηρεί δηλαδή γενικώς... Του αρέσει επίσης, να με βλέπει να μαγειρεύω, και ειδικά όταν μαγειρεύω τα αγαπημένα του φαγητά, οπότε τον ελεύθερο του χρόνο στο σπίτι φροντίζω να απασχολούμε μαζί του στην κουζίνα. Όταν καταλάβει ότι αυτό που μαγειρεύω του αρέσει, το προτιμάει θ’ ανοίξει μόνος του το ψυγείο ή το ντουλάπι να μου πιάσει ορισμένα υλικά. Τέτοια πράγματα, μη φανταστείς ότι κάνουμε πράγματα απίστευτα. Δεν κάνουμε... Εύκολα πράγματα.

Ασκ.Κ.Α: Μπορεί να φροντίζει μόνο του την ατομική του υγιεινή;

Μητέρα: Την ατομική υγιεινή δεν μπορεί να τη φροντίζει μόνος του, να πλύνει τα χέρια, να βουρτσίσει τα δόντια ή να κάνει μπάνιο μόνος του. Μπορεί όμως ν’ αυτοεξυπηρετηθεί το οποίο είναι πάρα πολύ σημαντικό για εμένα. Δηλαδή μπορεί να πάει μόνος του να κάνει την ανάγκη του και να μαζέψει μόνος του τα ρούχα του. Πηγαίνει μεν στην τουαλέτα αλλά χρειάζεται βοήθεια όταν είναι απαραίτητο για να καθαριστεί και να πλυθεί. Αυτή είναι η υγιεινή του. Δεν ξέρω αν έπρεπε να τον εκπαιδύσουμε πιο σωστά. Πάντως ο Λ. μπορεί να ξεντυθεί μόνος του ή να βγάλει τα παπούτσια του, δεν μπορεί όμως να κάνει το αντίθετο, να ντυθεί δηλαδή.

Ασκ.Κ.Α: Στη συνέχεια, θα ήθελα να αναφερθούμε στις σχέσεις της οικογένειας και να σας ζητήσω να μου περιγράψετε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας σας μεταξύ σας.

Μητέρα: Πριν σου πω το οτιδήποτε αξίζει να υπογραμμίσω πως σχέσεις που επικρατούν σήμερα διαφέρουν παντελώς από αυτές που επικρατούσαν τα πρώτα χρόνια της διάγνωσης της ασθένειας του Λ. Η σχέση μου με τον άνδρα μου άλλαξε 360°. Μπορεί να μην έλεγε ανοιχτά ότι έχουμε ένα παιδί με ειδικές ανάγκες και αυτό με ενοχλεί αλλά μέσα του τον ενοχλούσε, όπως ενοχλούσε και εμένα. Ο πόνος αυτός σε κάνει να έρχεσαι κόντρα με τον αληθινό σου χαρακτήρα. Σίγουρα φθάσαμε στα όρια μας. Φθάσαμε και στο παρά πέντε να χωρίσουμε, δεν το συζητάμε αυτό, ήταν πάρα πολύ δύσκολο. Εντάξει, όμως ο Λ. μας ένωσε περισσότερο. Περάσαμε μια πάρα πολύ δύσκολη φάση και ειδικά στις αρχές όταν μας είπανε ότι το παιδί μας θα έπρεπε να εγκλειστεί σε ίδρυμα. Ακριβώς αυτό μας είπε ο γιατρός που είχε διαγνώσει

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

την ασθένεια, ότι δηλαδή μπορεί να είναι σκληρός όμως το παιδί καλό θα ήταν μετά από κάποιο καιρό να τοποθετηθεί σε ίδρυμα. Από αυτό καταλαβαίνεις ότι μάλλον φθάσαμε στα όρια της κατάθλιψης. Μέσα στο σπίτι το κλίμα ήταν ‘πένθιμο’, ο Λ. κοιμότανε μαζί μας, τα πρώτα χρόνια τον βάζαμε στη μέση. Φτιάξε τώρα μια εικόνα στο μυαλό σου: μια κρεβατοκάμαρα, ένα παιδί στη μέση και αριστερά και δεξιά δύο γονείς – ένα ζευγάρι το οποίο είχε καταντήσει να είναι σαν ξένο. Αυτό σου τα λέει όλα. Τώρα όμως πιστεύω πως αν δεν είχα δίπλα του τον σύζυγο μου δεν θα μπορούσα να τα βγάλω πέρα με τον Λ. Τώρα που είμαστε μαζί με τον άνδρα μου κάπως καλύτερα τα καταφέρνουμε και γενικά είμαστε καλά!

Ασκ.Κ.Α: Οι σχέσεις του παιδιού με τα άλλα αδέρφια του πως είναι;

Μητέρα: Την κόρη μου τώρα αρχίζει να την αποδέχεται. Με το μικρό μου γιο τον Π. οι σχέσεις του είναι πολύ καλές.

Ασκ.Κ.Α: Η σχέση η δικιά σας με τον Λ. και με τα άλλα παιδιά σας ποια είναι;

Μητέρα: Σήμερα είναι πάρα πολύ καλή. Σίγουρα συμπονάς περισσότερο το παιδί που έχει το πρόβλημα αλλά αν μου πεις αν ξεχωρίζω κάποιο από τα τρία, θα σου απαντήσω πως όχι τα σκέφτομαι και τα τρία το ίδιο. Παλαιότερα έκανα περισσότερο τα ‘χατίρια’ του Λ. αλλά στην πορεία διαπίστωσα πως αυτό δεν έβγαине σε καλό. Δεν έκανε καλό σε κανένα ούτε στο Λ., ούτε τα άλλα μου παιδιά. Ο Λ. το εκμεταλλευόταν αυτό, με τη έννοια ότι αν δεν γίνεις λίγο αυστηρή στο Λ. δεν θα το μάθει ποτέ αυτό που θέλεις να του περάσεις. Όπως λένε στα εξαρτημένα από τα ναρκωτικά άτομα ότι την σκληρή αγάπη μπορεί να την εφαρμόσει μόνο μία μάνα, έτσι συμβαίνει και στα άτομα με αναπηρία. Καμιά φορά πρέπει να είσαι πολύ σκληρή, να πονάς αλλά να εφαρμόζεις κανόνες. Έτσι η δική μας σχέση οικοδομήθηκε πάνω στην ισοτιμία. Όλα τα παιδιά μου είναι για εμένα το ίδιο, δηλαδή τα πάντα. Δεν κάνω διακρίσεις πλέον οπότε και η σχέσεις μας είναι αρμονικές όπως κάθε φυσιολογικής οικογένειας. Όχι, δεν τα ξεχωρίζω καθόλου τα παιδιά μου πλέον. Στην αρχή ίσως αλλά βρήκα τις ισοροπίες μου. Πολλές φορές νομίζω ότι είναι και τον αντιμετωπίζω σαν ένα φυσιολογικό παιδί, όπως και τα άλλα δύο.

Ασκ.Κ.Α: Τα συναισθήματα που νιώσατε όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας ποια ήταν;

Μητέρα: Χμ. Δεν ξέρω... αυτό που θυμάμαι από τότε είναι ότι την εποχή εκείνη ήταν πολλά τα μέτωπα στα οποία έπρεπε να εστιαστώ. Είχα ν’ αντιμετωπίσω ένα σύζυγο που ήταν ράκος και δεν θα ξεχάσω ποτέ τις σκέψεις που έκανα όταν το πρωτοάκουσα για το πως θ’ ανακοινώσω στο σύζυγο αυτό που συνέβαινε. Ένιωθα ότι ο Σ. είχε μεγαλύτερη ανάγκη από φροντίδα και γενικότερα από προσοχή, δεν ήξερα πως θ’ αντιδράσει. Έπρεπε να του το παρουσιάσω όσο το δυνατόν πιο μαλακά για να μπορέσει να το δεχτεί. Ίσως σκεφτόμουν πιο πολύ τον Σ. εκείνη τη στιγμή και ήταν λογικό κατ’ εμέ τότε. Ο Λ. είχε το πρόβλημα οπότε ο Σ. έπρεπε να ‘εξοπλιστεί’ με δύναμη και κουράγιο για να μπορέσει με τη σειρά του να βοηθήσει το παιδί του. Την περίοδο εκείνη όταν ενημερώθηκα για το πρόβλημα πέρα από τον

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

πόνο και τη στεναχώρια μου ένιωθα να βουλιάζω. Είχα ένα σύζυγο ο οποίος είχε ανάγκη από στήριξη καθώς ήταν αμίλητος θυμάμαι, είχα ένα δεύτερο παιδί ενός έτους περίπου, είχα το παιδί το οποίο είχε μεγάλο πρόβλημα και δεν επικοινωνούσε καθόλου και είχα και μία δουλειά η οποία με περίμενε ν' ανταποκριθώ στις απαιτήσεις της. Απογοήτευση... εκείνο το διάστημα ενώ ένιωθα να χάνομαι ταυτόχρονα αισθανόμουν η πιο δυνατή από όλους. Ο σύζυγος ήταν εκείνο το διάστημα αδύνατο να κινητοποιηθεί, έκλαιγε και αισθανόταν ψυχολογικό ράκος. Ήτανε φρικτό με την έννοια ότι βλέπαμε ένα φυσιολογικό παιδί του οποίου σταμάτησε ξαφνικά η ομιλία του και ο λόγος που είχε κατακτήσει, γενικά η επαφή του. Πάντως πιστεύω πως ο κάθε άνδρας αν έβλεπε ξαφνικά τη σύζυγο του να πηγαίνει το παιδί του σε κάθε παιδοψυχίατρο θ' αντιδρούσε όπως ο Σ., δηλαδή έντονα, άσχημα, επιθετικά (που το πηγαίνεις το παιδί, εσύ φταις, μήπως εσύ κάνεις λάθος κτλ). Ο άνδρας μου ξεσπούσε πάνω μου ήταν σαν να με μισούσε. Γι' αυτό το λόγο κλονίστηκε και η σχέση μας τότε, για να είμαστε ειλικρινείς, ήταν έτοιμος να φύγει οριστικά. Όμως στο τέλος γύρισε, ειδικά όταν κατάλαβε ότι χανόταν ο Λ., όταν είδε την αλήθεια την κατάσταση. Εγώ πάντως τότε πολλές φορές σκέφτηκα ν' αυτοκτονήσω. Σκέψου ότι είχα πάθει κατάθλιψη. Δύσκολες καταστάσεις.

Ασκ.Κ.Α: Και τα συναισθήματα σας σήμερα, αυτή τη στιγμή ποια είναι;

Μητέρα: Σίγουρα υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή, ειδικά από την πλευρά του συζύγου μου που είχε και το μεγαλύτερο πρόβλημα από τους δυο μας όσον αφορά στην αποδοχή. Με εκείνον έγινε το ακριβώς αντίθετο.. έχει κολλήσει με το Λ., αν μπορούσες να ανοίξεις τη ψυχή του το Λ. θα έβλεπες περισσότερο μέσα της. Πιστεύω πως του ήταν πολύ σκληρό εξαιτίας αυτού που του είχε πει τότε ο νευρολόγος ότι το παιδί χρήζει ψυχιατρικού ιδρύματος και επειδή νόμιζε ότι θα μας τον πάρουνε. Τα συναισθήματα πάντως δεν αλλάζουν τελείως όμως διαφοροποιούνται. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το γεγονός ότι σήμερα ο άνδρας μου μιλάει ανοιχτά και δεν κρύβει το ότι έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Μπορεί να νιώθει στεναχώρια για την κατάσταση αλλά δεν θα κρυφτεί. Παλαιότερα ντρεπότανε να το πει στους συναδέλφους του, αγχωνόμασταν για το πώς θα το πούμε στο συγγενικό περιβάλλον κτλ. Σήμερα όποιον και να βρει θα του μιλήσει γι' αυτό αφού να φανταστείς τα περισσότερα άτομα από την παρέα μας είναι γονείς ατόμων με αναπηρία. Πάντως ο πόνος απαλύνεται όμως οι κακές στιγμές μένουν. Εκείνη τη στιγμή βλέπεις μόνο μια μαυρίλα, βιώνεις ένα θάνατο όμως σιγά-σιγά ο πόνος απαλύνεται. Παίρνουμε χαρές μέσα στο χρόνο από το παιδί μας μπορεί να είναι λίγες αλλά κάνει μικρά βήματα. Ας πούμε όταν νιώθω ότι στιγμές αποκρίνεται σε μένα... απαλύνεται, απαλύνεται, αυτό είναι σίγουρο. Γενικά όμως μια οικογένεια χρειάζεται στήριξη όταν βιώνει τέτοιες καταστάσεις, πρέπει να μάθει πώς να μεγαλώσει αυτό το παιδί. Δεν μπορεί να προσφέρει κάποιος σε ένα τέτοιο παιδί όταν ο ίδιος σέρνεται. Τι να του προσφέρουν μόνο οι λογοθεραπείες και τα συναφή όταν ο ίδιος του ο γονιός αδυνατεί να ανταποκριθεί στα καθήκοντα του, νιώθει άδειος, κενός.

Ασκ.Κ.Α: Έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού;

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Εννοείται.

Ασκ.Κ.Α: Ποιες είναι οι σχέσεις σας με αυτούς (γείτονες και φίλους);

Μητέρα: Οι σχέσεις είναι καλές γενικότερα αλλά αυτό εξαρτάται από το ποιοι μας αποδέχονται. Όσοι αποδέχονται το Λ. είναι φίλοι μας, όσοι δεν αποδέχονται το Λ. δεν είναι.

Ασκ.Κ.Α: Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα;

Μητέρα: Μη το συζητάς καθόλου. Καθόμαστε, τα λέμε και συνταυτιζόμαστε απόλυτα

Ασκ.Κ.Α: Συμμετέχετε γενικά σε συλλόγους;

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Α: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις γενικότερα;

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Α: Δραστηριοποιείστε μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχετε στην κοινωνική ζωή γενικά;

Μητέρα: Όχι, όχι. Ο σύλλογος που είναι εγγεγραμμένος ο Λ. είναι στην Αθήνα. Εκεί απλά κάνουμε τις εγγραφές και ενημερώνομαστε γενικά για τυχόν εκδηλώσεις ή δραστηριότητες. Εδώ στα Τρίκαλα δεν ανήκουμε σε κάποιο σύλλογο. Δραστηριοποιούμαστε μέσω του ειδικού σχολείου το οποίο αφορά όλα τα παιδιά. Κινούμαστε και μέσω του συλλόγου αλλά και γενικότερα και όχι μόνο όταν αυτό που γίνεται αφορά στην πάθηση του Λ. αλλά γενικότερα ενημερώνομαστε για όλες τις συναφείς παθήσεις. Δεν ασχολούμαστε μόνο με τον Λ. επειδή ο Λ. έχει αυτισμό, ενημερώνομαστε και άλλες παθήσεις που είναι εξίσου βαριές (όπως η βαριά νοητική υστέρηση, ο αυτισμός, διάφορα σύνδρομα).

Ασκ.Κ.Α: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Αν μου έκανες την ερώτηση αυτή πριν χρόνια θα σου απαντούσα πως ναι, σίγουρα. Σήμερα θεωρώ πως μ' έχει βοηθήσει ο Λ., μου έχει δώσει ώθηση το πρόβλημα του. Κάνω κάποια πράγματα τα οποία αν δεν ήταν ο Λ. μπορεί και να μη τα είχα κάνει ποτέ ή να μη τα είχα γνωρίσει καν. Γίνεσαι πάντως καμιά φορά και καλύτερος άνθρωπος και συνειδητοποιείς πως σε αυτή τη ζωή όλοι είμαστε περαστικοί.

Ασκ.Κ.Α: Το κομμάτι στο οποίο εστιάζεται περισσότερο η πτυχιακή μου εργασία είναι αυτό του αποκλεισμού στην κοινωνία και θα ήθελα στο σημείο αυτό να ρωτήσω αν έχετε νιώσει οι ίδιοι ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό;

Μητέρα: Αποκλεισμό δεν νιώθουμε. Τα βλέμματα των άλλων, των τρίτων με κάνουν να νιώθω τον περιορισμό. Ειδικά αν πάμε κάπου ο τρόπος που κοιτάζουν μερικοί τον Λ. με κάνουν να αισθάνομαι άσχημα. Ίσως είναι κακό αυτό αλλά το αισθάνομαι, τι να πω... Είναι το πρώτο σοκ, αυτό το αρχικό που εισπράττεις από τους άλλους αλλά αν το ξεπεράσεις... πολλές φορές περνάνε πολλά χρόνια και αυτό ακόμα να το ξεπεράσεις. Από την άλλη όμως φταίμε και εμείς γιατί κλεινόμαστε μέσα στα σπίτια μας. Εμείς πρέπει να πετάξουμε το λάσο για να έρθουν κοντά μας οι άλλοι. Δεν φταίει όλος ο κόσμος και εμείς είμαστε οι καλοί, φταίμε και εμείς οι

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

γονείς. Σε γενικές γραμμές δε νιώθω ότι μου κλείνουν τη πόρτα νιώθω όμως ότι πολλά πράγματα θα έπρεπε να έχουν γίνει γι' αυτά τα παιδιά. Ένας παιδότοπος ειδικά διαμορφωμένος για άτομα με αναπηρία θα αποτελούσε μια όμορφη ευκαιρία κοινωνικοποίησης, ψυχαγωγίας και επαφής των παιδιών με τα ειδικά άτομα. Έτσι η λέξη αποκλεισμός δεν θα υπήρχε σε κανενός το λεξιλόγιο. Βέβαια να φανταστείς ότι πρόσφατα έγινε νηπιαγωγείο, πριν 5-6 χρόνια. Από αυτό να καταλάβεις πόσο ήταν κλεισμένα μέσα στο σπίτι τα παιδιά. Πήγαιναν τα παιδιά 6-7 ετών στο σχολείο. Σε αυτή την ηλικία τα φυσιολογικά έχουν φοιτήσει σε αρκετά σχολικά τμήματα

Ασκ.Κ.Α: Είναι εύκολη η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε;

Μητέρα: Κοίταξε αυτό αφορά πιο πολύ τα άτομα με κινητικά προβλήματα. Η νοοτροπία μας είναι πίσω. Πάντως δεν το έχω αντιμετωπίσει γιατί το παιδί δεν έχει πρόβλημα κινητικής φύσεως. Από τους άλλους όμως που βλέπω ή συζητάω θεωρώ πως υπάρχει τεράστιο και σοβαρότατο πρόβλημα και αυτό οφείλεται στη νοοτροπία των Ελλήνων οι οποίοι δεν σέβονται τις ειδικές σημάνσεις.

Ασκ.Κ.Α: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;

Μητέρα: Πιστεύω πως πλέον είναι όλοι, απλά πολλές φορές δεν ξέρουν πως τη δείξουν.

Ασκ.Κ.Α: Όσον αφορά στην εκπαίδευση και τη κατάρτιση πείτε μου αν κατά τη γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία;

Μητέρα: Θεωρώ πως ωραίο είναι αυτό που γίνεται σήμερα εδώ στα Τρίκαλα, το γεγονός ότι το ειδικό σχολείο συστεγάζεται με το μουσικό σχολείο και με το κανονικό. Είναι ωραίο αυτό γιατί και τα φυσιολογικά παιδιά έρχονται σε επαφή με τα ειδικά και το αντίθετο. Το να είναι όμως ένα παιδί με ειδικές ανάγκες σε μια τάξη με φυσιολογικά παιδιά, νομίζω πως είναι δύσκολο γιατί το παιδί αυτό θα νιώθει πολύ μειονεκτικά. Η Ευρωπαϊκή Ένωση πολύ σωστά θεωρεί πολύτιμη τη συστεγασία των ειδικών σχολείων με τα κανονικά. Νομίζω ότι τα ειδικά παιδιά θα πρέπει να έχουν τμήμα δικό τους αλλά κοινή αυλή.

Ασκ.Κ.Α: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Σίγουρα. Το σχολείο παίζει καθοριστικό ρόλο σε αυτό όπως και η οικογένεια. Είναι πολλοί οι παράγοντες. Πάντως το σχολείο όσα αρνητικά και να έχει είναι ένα μέσο κοινωνικοποίησης γι' αυτά τα παιδιά. Το ότι ο Λ. σηκώνεται μόνος για το σχολείο, το ότι μπαίνει μόνος στο ταξί που θα το μεταφέρει στο σχολείο, το ότι μπορεί να επιστρέψει μόνος και εγώ να μην αντιμετωπίζω κανένα πρόβλημα με όλη αυτή τη διαδικασία το χρωστάω εν μέρει στο σχολείο και σε ότι αυτό παρέχει. Τον πρώτο καιρό μας απασχολούσαν απλά για εμάς προβλήματα ενώ διάφοροι συγγενείς απορούσαν και αναρωτιόνταν πως θα ξέρει ότι διψάει για πάει να πει νερό ή πως θα ανοίξει τη βρύση. Στην πορεία διαπιστώσαμε ότι όλα αυτά αργά η γρήγορα μαθαίνονται, τα παιδιά εκπαιδεύονται όλη τους τη ζωή σχεδόν πάνω σε

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

τέτοια θέματα αυτοεξυπηρέτησης και αυτοσυντήρησης ως ένα βαθμό και σε αυτό ρόλο σημαντικό παίζει και η εκπαίδευση-κατάρτιση που προσφέρει το σχολείο.

Ασκ.Κ.Α: Πιστεύετε ότι η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής; Θα ήθελα τη γνώμη σας πάνω σ' αυτό.

Μητέρα: Φυσικά και σου πω κάτι, αυτό το ένιωσα εγώ με την κόρη μου. Στην τάξη της υπάρχει ένας συμμαθητής της του οποίου ο αδελφός έχει ακριβώς την ίδια πάθηση με τον Λ., αυτισμό αλλά είναι λίγο πιο μικρός ηλικιακά. Η Α. (κόρη) δυσκολεύτηκε να αποδεχτεί τον Λ. ωστόσο μέσα στο τμήμα παραδέχτηκε κάποια στιγμή ότι έχει αδελφό με αυτισμό ο οποίος φοιτά στο ειδικό σχολείο. Όπως η ίδια ισχυρίστηκε μετά ότι είχε “απαίτηση” από το συμμαθητή της ο οποίος αντιμετωπίζει το ίδιο σχεδόν βίωμα με εκείνη να παραδεχτεί ανοιχτά το πρόβλημα του αδελφού του μπροστά στα υπόλοιπα παιδιά όπως ακριβώς έκανε και εκείνη. Θέλω με αυτό το παράδειγμα να σου πω πως αν οι δάσκαλοι ασχολούνταν πιο πολύ με τέτοια θέματα και αν υπήρχε και ένα συναφές μάθημα, όλα τα παιδιά θα μπορούσαν να έρθουν πιο κοντά σε αυτό που λέμε “αναπηρία”. Είναι ένας τρόπος, με άλλα λόγια, η κοινωνία να αποδεχτεί με ακόμη μεγαλύτερη άνεση αυτά τα άτομα. Πως αυτά τα παιδιά θα ανοιχτούν να πουν το πρόβλημα τους ή θα μπορέσουν να συνυπάρξουν αρμονικά με ανάπηρα άτομα; Πάντως παίρνω παράδειγμα από την κόρη μου την οποία τέτοιες συζητήσεις ή κάποιο μάθημα γύρω από τα ανάπηρα άτομα θα τη βοηθούσε πάρα πολύ. Τότε ειδικά που θέλαμε να κάνουμε πάρτι στο σπίτι και εκείνη ντρεπόταν για τον αδελφό της. Πέρασαν πάρα πολλά χρόνια για να καταφέρει η Α. να αποδεχτεί τον Λ. Να φανταστείς τώρα έχει καταφέρει να γνωρίσει τον αδελφό της στις φίλες της η Α. και να αποκαλύψει ότι έχει πρόβλημα. Δεν φταίει όμως αυτό το παιδί που συμπεριφέρεται έτσι. Φταίει η κοινωνία ή η πολιτεία η οποία δεν έχει φροντίσει να πάρουν τα φυσιολογικά παιδιά τις στοιχειώδεις γνώσεις και να ενημερωθούν γύρω από τα άλλα, τα ειδικά παιδιά, να εξοικειωθούν, να τα` αποδεχτούν. Αφού δεν μπορούν να σκεφθούν λογικά και να δουν ότι τα παιδιά αυτά θα αποτελέσουν τους αυριανούς πολίτες οι οποίοι θα κληθούν να συνυπάρξουν με ειδικά άτομα. Κατά κάποιο τρόπο, τέλος, θα έπρεπε να εισάγουν ένα τέτοιο μάθημα με σκοπό να “προετοιμάσουν” τα παιδιά αυτά και να τα κάνουν να συνειδητοποιήσουν πως μπορεί να αποτελέσουν στο μέλλον γονείς παιδιών με αναπηρία.

Ασκ.Κ.Α: Είστε ευχαριστημένοι με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα, αλλά και από τα προγράμματα που εφαρμόζουν για τις ειδικές αυτές κατηγορίες;

Μητέρα: (Γελά ειρωνικά). Καθόλου. Πώς να είμαι ευχαριστημένη;

Ασκ.Κ.Α: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία;

Μητέρα: Αν υπήρχε στρατηγική και σχέδιο θα εφαρμόζονταν πρωτίστως στα κανονικά σχολεία έτσι ώστε να αποδεχτούν οι νέες γενιές τα παιδιά που έχουν κάποιο πρόβλημα. Από τη στιγμή που έφθασε η κόρη στην πέμπτη δημοτικού για να αποδεχτεί και να παραδεχτεί ότι έχει

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

έναν αδελφό με αναπηρία τότε καταλαβαίνεις ότι το κράτος δεν εφαρμόζει σχεδόν τίποτα. Δεν βοηθά αυτά τα παιδιά να γνωρίσουν την αναπηρία και να διώξουν από μέσα τους τυχόν προκατάληψη.

Ασκ.Κ.Α: Τι θα προτεινάτε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

Μητέρα: Οι υπηρεσίες γενικά πρέπει να γίνουν πιο απλές και συγκεκριμένες. Στις αρχές ειδικά δεν ξέραμε που να απευθυνθούμε. Αυτό είναι ένα σκέλος της απάντησης μου. Το δεύτερο είναι ότι στις βαριές αναπηρίες το μεγάλο άγχος των γονιών είναι τι θα απογίνει το παιδί μετά. Όσο θα είμαστε εμείς εδώ θα είναι καλά και εκείνο, άμα όμως φύγουμε; Πάντως δική μου γνώμη είναι να μην κάνουν οι γονείς το λάθος και βάλουν τα παιδιά τους στα ιδρύματα, ειδικά σε αυτά που υπάρχουν σήμερα στο ελληνικό κράτος. Πρέπει να παλέψουν με αυτά και θα γίνουν καλύτερα πράγματα και από την πολιτεία και από όλους εμάς.

Ασκ.Κ.Α: Σας ευχαριστώ πάρα πολύ γι' αυτή μας τη συνομιλία και για το χρόνο μας. Χάρηκα πολύ που σας γνώρισα.

Μητέρα: Να είσαι καλά Σταυρούλα και εγώ χάρηκα πολύ αλλά τώρα δεν θα φύγεις έχουμε να πούμε πολλά!

8^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Α: Καλημέρα! Μπορώ να περάσω; Ήρθα νωρίς, μήπως ενοχλώ; Χαίρομαι που σας γνωρίζω και σας ευχαριστώ που με δέχeste στο σπίτι σας. Σας είπα και στο τηλέφωνο το λόγο της επίσκεψής μου. Θυμάστε;

Μητέρα: Καλημέρα! Πέρασε, χαίρομαι και εγώ; Κάθισε όπου θέλεις. Ναι, ναι θυμάμαι.

Ασκ.Κ.Α: Ευχαριστώ. Θα μπορούσα να χρησιμοποιήσω το μαγνητόφωνο όπως σας είπα και στο τηλέφωνο; Εκφράσατε μια αμηχανία γι' αυτό. Σας διαβεβαιώνω ότι δεν πρόκειται να ακούσει κάποιος τη συνομιλία μας, αν αυτό σας ανησυχεί. Αυτό υπάρχει για τη δική μου διευκόλυνση, προκειμένου να καταγράψω στο χαρτί αυτά που μου είπατε όπως ακριβώς τα είπατε.

Μητέρα: Εντάξει. Δηλαδή μετά θα τα σβήσεις; Ξέρω μπορεί ν' ακούγομαι κάπως με αυτά που λέω όμως τόσα γίνονται γύρω μας τις τελευταίες ημέρες (γελά).

Ασκ.Κ.Α: Λοιπόν, να είστε σίγουρη ότι η συζήτηση μας θα τελειώσει εδώ μέσα. Ξεκινώ: Τι φύλο είναι το παιδί σας;

Μητέρα: Είναι κορίτσι.

Ασκ.Κ.Α: Τι ηλικία έχει;

Μητέρα: Είναι 10 ετών.

Ασκ.Κ.Α: Μπορείτε να μου πείτε που γεννήθηκε;

Μητέρα: Γεννήθηκε στην Αθήνα.

Ασκ.Κ.Λ: Που μένετε;

Μητέρα: Μένουμε στα Τρίκαλα απλά τότε αποφάσισα να γεννήσω εκεί επειδή ο σύζυγος για κάποιους μήνες εργαζόταν ως αναπληρωτής εκεί. Μετά γυρίσαμε κανονικά όπως πριν.

Ασκ.Κ.Λ: Τι είδους αναπηρία αντιμετωπίζει ακριβώς;

Μητέρα: Έχει νοητική υστέρηση με αυτιστικά στοιχεία.

Ασκ.Κ.Λ: Σε ποια ηλικία έγινε φανερό το πρόβλημα που αντιμετωπίζει;

Μητέρα: Σε εμάς έγινε γνωστό περίπου στην ηλικία των 1,5 με 2 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Λαμβάνει κάποια επιδόματα αναπηρίας; Και αν ναι, θα ήταν εύκολο να μου πείτε το είδος αυτών και το ύψος;

Μητέρα: Επιδοτείται από τη Δ/ση Κοινωνικής Πρόνοιας από το πρόγραμμα της Βαριάς Νοητικής Υστέρησης, με το ποσό των 720 Ευρώ ανά δίμηνο.

Ασκ.Κ.Λ: Τι επαγγέλλεστε τόσο εσείς όσο και ο σύζυγος σας;

Μητέρα: Ο σύζυγος μου είναι καθηγητής σ' ένα λύκειο στην πόλη και εγώ είμαι νηπιαγωγός.

Ασκ.Κ.Λ: Το εκπαιδευτικό σας επίπεδο είναι...

Μητέρα: Έχουμε τελειώσει και οι δυο πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

Μητέρα: Ναι. Έχω δύο μικρότερα παιδιά.

Ασκ.Κ.Λ: Μιλήστε μου λίγο για μια συνηθισμένη ημέρα του παιδιού σας. Μπορείτε να μου αναφέρετε τις καθημερινές δραστηριότητες του;

Μητέρα: Μια συνηθισμένη ημέρα της Θ. περιλαμβάνει, εκτός από τις σχολικές της υποχρεώσεις οι οποίες της απορροφούν ολόκληρο το πρωινό ως το μεσημέρι δηλαδή, τα μαθήματα λογοθεραπείας σχεδόν κάθε απόγευμα. Γενικά όταν έχει καλό καιρό πιθανά να βγούμε κάποια βόλτα στην πόλη ή να κάνουμε κάποια επίσκεψη στο σπίτι της μητέρας μου. Πολλές φορές αποφασίζουμε να πάμε βόλτα με το αυτοκίνητο κάπου εδώ γύρω, χωρίς συγκεκριμένο προορισμό αφού περνά καλά η Θ. μέσα στ' αυτοκίνητο. Της αρέσουν πολύ οι μετακινήσεις και γενικότερα οι βόλτες με το αυτοκίνητο. Και... σε ποιον δεν αρέσουν άλλωστε; Μετά γυρνάμε σπίτι, θα φάμε κάτι, ένα ντους και μετά στο κρεβάτι. Σπάνια κοιμάται το μεσημέρι η κόρη μου, οπότε το βράδυ αποκοιμάται πολύ εύκολα τις περισσότερες φορές.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχει σε οικογενειακές δραστηριότητες;

Μητέρα: Όχι, ιδιαίτερα. Καμιά φορά μπορεί αλλά δεν μπορώ να πω πως συμβαίνει συχνά.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεται σε επαφή καθημερινά με άλλα παιδιά;

Μητέρα: Με άλλα παιδιά; Αν εξαιρέσεις τα παιδιά που είναι μαζί στο σχολείο ή τα αδέρφια της στο σπίτι, καμιά φορά έρχονται σπίτι ή πάμε εμείς στο σπίτι της αδελφής μου. Οπότε εκεί μπορεί να συναναστραφεί με τα ανίψια μου. Και με παιδιά φίλων συναναστρέφεται στο σπίτι μας ή στο δικό τους αλλά όχι καθημερινά.

Ασκ.Κ.Λ: Παίζει ομαδικά παιχνίδια με τ' αδέρφια της ή τους συνομηλίκους της;

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Δυστυχώς είναι πάρα πολύ λίγες οι φορές που μπορεί να δω την Θ. να παίζει ομαδικά παιχνίδια με παιδιά. Ούτε καν μόνη της δεν παίζει πολλές φορές. Ή μάλλον μόνη της νομίζω πως περνά καλύτερα. Ξέρεις τα παιδιά αυτά δεν συνεργάζονται πολύ εύκολα. Υπάρχουν ωστόσο στιγμές που παίζει με κάτι ή κάποιον που την ενδιαφέρει αλλά αυτό δεν συμβαίνει κάθε μέρα.

Ασκ.Κ.Λ: Τον ελεύθερο χρόνο της στο σπίτι σας με τι ασχολείται;

Μητέρα: Ο ελεύθερος χρόνος είναι για όλους μας παρά πολύ περιορισμένος αφού κάποια από τ' απογεύματα κάνει λογοθεραπεία και φυσιοθεραπεία. Τις περισσότερες φορές όμως δεν κάνει κάτι συγκεκριμένο. Μπορεί να περιφέρεται στο χώρο ή ν' ασχολείται χωρίς ουσία και νόημα με κάτι. Συνήθως κρατά κάτι στο χέρι ή κοιτάζει από το παράθυρο τον κόσμο που περνά απ' έξω.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορεί να φροντίσει μόνη της την ατομική της υγιεινή;

Μητέρα: Όχι. Χρειάζεται βοήθεια για να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα, για να πλύνει τα χέρια της ή για να βουρτσίσει τα δόντια της. Μας δείχνει την τουαλέτα όταν θέλει να την επισκεφθεί κάποιες φορές. Δεν μπορεί όμως να καθαριστεί ή να χρησιμοποιήσει το ντους και το νιπτήρα. Είναι δύσκολο, το καταλαβαίνω. Πολύ θα μας διευκόλυνε εμάς τους γονείς αλλά δεν υφίσταται.

Ασκ.Κ.Λ: Στη συνέχεια, θα ήθελα να αναφερθούμε στις σχέσεις της οικογένειας και να σας ζητήσω να μου περιγράψετε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας σας μεταξύ σας.

Μητέρα: Τι να σου πω; Εγώ θεωρώ πως είναι καλές. Είμαστε δεμένη οικογένεια, ζουν τόσο οι γονείς μου όσο και τα πεθερικά και είναι σημαντικό που είμαστε όλοι μια γροθιά. Προσπαθούμε όλοι για την Θ. με το ίδιο πάθος. Έχω αρκετή βοήθεια από τους συγγενείς μου. Είναι το αποκούμπι μου. Όλα καλά...

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις του παιδιού με τα άλλα αδέρφια του πως είναι;

Μητέρα: Οι σχέσεις τους είναι ζεστές, τρυφερές. Μη ξεχνάς ότι τα δύο μικρότερα παιδιά μου είναι ακόμη μικρά ηλικιακά. Δεν είναι σε θέση ακόμη να δώσουν στη Θ. την προσοχή που θα 'θέλανε. Τα πάνε όμως καλά.

Ασκ.Κ.Λ: Η σχέση η δικιά σας με τη Θ. και με τα άλλα παιδιά σας ποια είναι;

Μητέρα: Αγαπώ τα παιδιά μου πάρα πολύ και τ' αγαπάω ακριβώς το ίδιο. Προσπάθησα αρκετά για να καταφέρω αυτό που σου λέω τώρα. Δεν εννοώ ότι δεν αγαπούσα τα μικρά απλά το ενδιαφέρον, το άγχος και η προσοχή που έδειχνα στην κόρη μου παλαιότερα ήταν μεγαλύτερη. Μη ξεχνάς ότι για αρκετά χρόνια μέχρι να γεννηθούν τα μικρά μεγαλώναμε την Θ. ως μοναχοπαιδί. Σκέψου ένα μοναχοπαιδί το οποίο αντιμετωπίζει και ένα σοβαρότατο πρόβλημα υγείας. Σήμερα όλα είναι ισορροπημένα και είμαι πολύ χαρούμενη.

Ασκ.Κ.Λ: Τα συναισθήματα που νιώσατε όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας ποια ήταν;

Μητέρα: Δεν θα στο αναλύσω πολύ αυτό και γιατί δεν θέλω να το θυμάμαι και πολύ και γιατί όταν τυγχάνει να θυμηθώ κάτι συγκινούμαι και πίστεψε με δεν θα το ήθελα καθόλου αυτή τη στιγμή. Ούτε και εσύ. Λοιπόν, ήταν απίστευτο το σοκ. Θυμάμαι ότι έκλαιγα συνέχεια και ότι δεν έβρισκα τίποτα απολύτως θετικό και αισιόδοξο στη ζωή μου. Πόνεσα πολύ, απογοητεύτηκα. Δεν μπορούσα να κρατηθώ, ένιωθα πως αρρώσταινα και εγώ. Άφησε τα.. Πάμε παρακάτω!

Ασκ.Κ.Λ: Και τα συναισθήματα σας αυτή τη στιγμή ποια είναι; Μπορείτε να μοιραστείτε μαζί μου;

Μητέρα: Α! Αυτό είναι πιο εύκολο. Σήμερα υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή, συνήθεια. Ο πόνος μικρότερος ή μεγαλύτερος δεν θα εξαλειφθεί ποτέ και γι' αυτό είμαι απόλυτα σίγουρη. Όμως όπως λέει και ο λαός “μπαίνεις στο χορό και χορεύεις” και αυτό γίνεται είτε θέλεις είτε όχι. Νιώθω πάντως λίγο πιο ήρεμη, σα να παίρνει η ζωή μου ένα δρόμο πιο βατό.

Ασκ.Κ.Λ: Έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού;

Μητέρα: Όλοι ανεξαιρέτως.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιες είναι οι σχέσεις σας με αυτούς (γείτονες και φίλους);

Μητέρα: Πάρα πολύ καλές. Άριστες. Είναι μεγάλη λέξη αλλά μέχρι σήμερα μου στάθηκαν όλοι πάρα πολύ. Βέβαια, αναφέρομαι στους κοντινούς συγγενείς. Οι λίγο πιο μακρινοί γνωρίζουν αλλά δεν είναι και μέσα στο σπίτι μου συχνά. Πάντως παράπονο δεν έχω από κανένα. Όσο για τους φίλους μας, αυτούς που επιλέξαμε οπότε είναι όλοι τους απίστευτα καλοί και οι σχέσεις μας ακόμη καλύτερες.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα;

Μητέρα: Βέβαια. Πολύ συχνά.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχετε γενικά σε συλλόγους;

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις γενικότερα;

Μητέρα: Ναι, πηγαίνουμε. Ειδικά αν είναι κάτι πολύ καλό το οποίο μας ενδιαφέρει ρυθμίζουμε και το πρόγραμμα μας έτσι ώστε να μη το χάσουμε.

Ασκ.Κ.Λ: Δραστηριοποιείστε μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχετε στην κοινωνική ζωή γενικά;

Μητέρα: Συμβαίνουν και τα δύο.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Τι να σου πω... για να είμαι απόλυτα ειλικρινής πιστεύω πως ναι. Σε μικρό βαθμό βέβαια αλλά αυτό συμβαίνει. Αν και όσο περνούν τα χρόνια η ζωή μας γίνεται πιο ομαλή, πιο φυσιολογική. Όμως σίγουρα είναι φορές που θέλουμε να κάνουμε κάποια πράγματα και δεν τα κάνουμε. Σε αυτό όμως φταίμε μόνο εμείς, δηλαδή ο σύζυγος μου και εγώ γιατί ενώ μπορούμε κάποιες στιγμές να πάμε κάπου και να απομακρυνθούμε από τη πόλη από τη στιγμή που

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

έχουμε τόση βοήθεια από τους γονείς μας δεν το κάνουμε γιατί την πάντα σκεφτόμαστε άλλους παράγοντες.

Ασκ.Κ.Λ: Το κομμάτι στο οποίο εστιάζεται περισσότερο η πτυχιακή μου εργασία είναι αυτό του αποκλεισμού στην κοινωνία και θα ήθελα στο σημείο αυτό να ρωτήσω αν έχετε νιώσει οι ίδιοι ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό;

Μητέρα: Την περίμενα αυτή την ερώτηση! Πρέπει να σου πω πως η μη ενημέρωση ή η κακή ενημέρωση φέρνει αποκλεισμό. Η πόλη είναι μικρή, έχω νιώσει λοιπόν τον αποκλεισμό όχι από πρόσωπα αλλά από την έλλειψη δομών γι' αυτά τα άτομα. Η κοινωνία, δηλαδή το κράτος αποκλείει αυτά τα άτομα. Που είναι ένας ξενόνας για ανάπηρα άτομα, ένα πάρκο ειδικά διαμορφωμένο κ.α. Εγώ προσωπικά δεν έχω νιώσει απομόνωση η αποκλεισμό εξαιτίας των συμπολιτών μου. Σίγουρα όμως πρέπει να γίνουν πάρα πολλά για να αποτελέσουν και τα άτομα αυτά ισότιμα μέλη αυτής της κοινωνίας.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι εύκολη η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε;

Μητέρα: Εύκολη είναι από τη στιγμή που δεν αντιμετωπίζουμε πολύ έντονο κινητικό πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;

Μητέρα: Οι απλοί άνθρωποι είναι. Το κράτος δεν είναι. Αλλά αυτό είναι άλλη, πολλή μεγάλη συζήτηση.

Ασκ.Κ.Λ: Όσον αφορά στην εκπαίδευση και τη κατάρτιση πείτε μου αν κατά τη γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία;

Μητέρα: Εξαρτάται. Αν ένα παιδί μπορεί να συμβαδίσει και να προχωρήσει αρκετά καλά σε τάξεις του κανονικού σχολείου ή σε κάποιο τμήμα ένταξης τότε ναι. Ο διαχωρισμός πρέπει να γίνεται ως έσχατη λύση όταν δηλαδή υπάρχουν σοβαροί λόγοι ξεχωριστής εκπαίδευσης. Τα ειδικά σχολεία δεν είναι για παιδιά με υγιή νόηση τα οποία αντιμετωπίζουν κινητικό πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Σαφώς. Η εκπαίδευση όπως και αν είναι, ότι και αν περιλαμβάνει είναι βάλαμο, σωτηρία. Πιστεύω πολύ στο θεσμό της εκπαίδευσης όχι επειδή είμαι εκπαιδευτικός αλλά γιατί μπορώ να διακρίνω πόσο καλό μπορεί να κάνει σε ένα άνθρωπο η σχολική τάξη και ότι παίρνει μέσα από αυτή.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής;

Μητέρα: Εννοείται. Ποιος λέει το αντίθετο; Θα έκανε πάρα πολύ καλό στις νεαρές γενεές αν από την πρώτη παιδική τους ηλικία μάθαιναν τι εστί αναπηρία, τι σημαίνει να είναι κανείς

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

άτομο με ιδιαίτερες ανάγκες, ποια είναι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και πως θα θέλανε τα άτομα αυτά να τους συμπεριφερόμαστε. Όλη αυτή η γνώση που μπορεί να παραχθεί είναι πολιτισμός και σημαίνει ότι μπορεί να υπάρξουν κάποια στιγμή ανοιχτοί χωρίς προκατάληψη και κοινωνικό στίγμα ορίζοντας για τα άτομα αυτά.

Ασκ.Κ.Λ: Είστε ευχαριστημένοι με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα, αλλά και από τα προγράμματα που εφαρμόζουν για τις ειδικές αυτές κατηγορίες;

Μητέρα: Ελάχιστα. Είναι αστείο όλο αυτό που γίνεται με το κράτος. Είναι από τα ουσιώδη.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία;

Μητέρα: Όχι, δεν πιστεύω κάτι τέτοιο. Τίποτα αξιόλογο και σημαντικό δεν εφαρμόζεται από το ελληνικό κράτος. Αν και ανήκουμε στην Ε.Ε είναι πολύ μακριά από εμάς η νοοτροπία και η φιλοσοφία των υπολοίπων λαών αυτών.

Ασκ.Κ.Λ: Τι θα προτείνατε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

Μητέρα: Εγώ θα πρότεινα την αναπροσαρμογή των ήδη εφαρμοζόμενων προγραμμάτων και κρατικών παροχών. Θα πρέπει να γίνει κάτι άμεσα δραστικό για να μπορέσουν τα παιδιά αυτά να ζήσουν αρμονικά την υπόλοιπη ζωή τους είτε έχουν συγγενικά πρόσωπα στο πλευρό τους είτε όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Ευχαριστώ πολύ. Τελειώσαμε. Προσπάθησα να είμαι όσο πιο σύντομη και περιεκτική γίνεται καθώς γνωρίζω ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο. Με καλύψατε αρκετά. Πριν σας αφήσω θα σας ευχαριστήσω θερμά για τη συμβολή σας στην έρευνα της πτυχιακής μου εργασίας.

Μητέρα: Παρακαλώ. Να είσαι καλά Σταυρούλα. Και καλή τύχη και σε σχέση με την εργασία και γενικά. Γεια σου.

9^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα, είστε η κυρία Κ.Γ.;

Μητέρα: Ναι, εγώ είμαι. Είσαι η κοπέλα που με πήρες τηλέφωνο χθες για την εργασία;

Ασκ.Κ.Λ: Ναι, εγώ είμαι. Λέγομαι Κούκου Σταυρούλα και πραγματοποιώ την ερευνά της πτυχιακής μου εργασίας. Χαίρομαι που σας γνωρίζω.

Μητέρα: Πέρασε και κάθισε. Μισό λεπτό και σε κεράσω κάτι.

Ασκ.Κ.Λ: Λοιπόν, πριν ξεκινήσουμε θα ήθελα να χρησιμοποιήσω το μαγνητοφονάκι το οποίο εξυπηρετεί εμένα. Μου είπατε χθες στο τηλέφωνο ότι δεν έχετε πρόβλημα οπότε ξεκινώ:

Τι φύλο είναι το παιδί σας και τι ηλικία έχει;

Μητέρα: Είναι ένα αγόρι 19 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορείτε να μου πείτε που γεννήθηκε;

Μητέρα: Γεννήθηκε στην Κοζάνη ο Α, εκεί μεγάλωσε και γενικά εκεί πήγε τα περισσότερα χρόνια στο ειδικό νηπιαγωγείο και δημοτικό.

Ασκ.Κ.Λ: Που μένετε;

Μητέρα: Εδώ και λίγα χρόνια μένουμε εδώ στα Τρίκαλα.

Ασκ.Κ.Λ: Τι είδους αναπηρία αντιμετωπίζει ακριβώς;

Μητέρα: Είναι νοητική υστέρηση. Παθαίνει κρίσεις επιληψίας και έχει και μερικά στοιχεία αυτισμού.

Ασκ.Κ.Λ: Σε ποια ηλικία έγινε φανερό το πρόβλημα που αντιμετωπίζει;

Μητέρα: Ο Α. γεννήθηκε πρόωρα, στον 8^ο μήνα. Είχε μελανιάσει από τη μέση και πάνω και έπρεπε να μεταφερθεί επείγοντως στο Ι. Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης προκειμένου να μπει σε θερμοκοιτίδα. Μέχρι να μεταφερθεί πέρασαν κάποιες ώρες, δεν του χορήγησαν οξυγόνο έγκαιρα με αποτέλεσμα να μην οξυγονωθεί ο εγκέφαλος για κάποια λεπτά και να υποστεί ‘‘ανοξία’’. Το άσχημο και το δυσάρεστο είναι ότι το παιδί γεννήθηκε φυσιολογικά, υγιές και έκλαψε αμέσως. Το πρόβλημα όμως έγινε εντελώς ξεκάθαρο στον 3^ο-4^ο μήνα της ζωής του όπου ενώ όλα τα μωρά σε αυτή την ηλικία σιγά-σιγά αρχίζουν να στηρίζουν λιγάκι το σώμα τους, ο Α. δεν το έκανε και αυτό μας προβλημάτισε. Τότε ξεκινήσαμε επισκέψεις σε γιατρούς της Θεσσαλονίκης, ενημερωθήκαμε και αρχίσαμε φυσιοθεραπείες ενώ μεγαλώνοντας του παρείχαμε κολυμβητήριο, λογοθεραπείες κ.α.

Ασκ.Κ.Λ: Λαμβάνει κάποια επιδόματα αναπηρίας; Και αν ναι, θα ήταν εύκολο να μου πείτε το είδος αυτών και το ύψος;

Μητέρα: Από την Πρόνοια επιδοτείται από το πρόγραμμα της Βαριάς Νοητικής Υστέρησης.

Ασκ.Κ.Λ: Τι επαγγέλλεστε τόσο εσείς όσο και ο σύζυγος σας;

Μητέρα: Εγώ εργαζόμουν στο δήμο αλλά τελείωσε η σύμβαση μου ενώ ο σύζυγος εργαζόταν στη Δ.Ε.Η. Τώρα είναι συνταξιούχος.

Ασκ.Κ.Λ: Το εκπαιδευτικό σας επίπεδο ποιο είναι; Έχετε σπουδάσει...

Μητέρα: Ο πατέρας του Α. τελείωσε μία τεχνική σχολή και στη συνέχεια εργάστηκε με αυτό στη Δ.Ε.Η.. Εγώ έχω απολυτήριο γυμνασίου.

Ασκ.Κ.Λ: Ο Α. έχει αδέρφια;

Μητέρα: Ναι. Έχει μία μεγαλύτερη από εκείνον αδελφή και έναν μικρότερο αδελφό.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορείτε να μου μιλήσετε για μια συνηθισμένη ημέρα του Α. Τι περιλαμβάνει;

Μητέρα: Το πρωί θα σηκωθεί, θα πιει το γάλα και θα ετοιμαστεί για το σχολείο. Μετά όταν επιστρέψει από το σχολείο θα φάει, θα ξαπλώσει, θα παρακολουθήσει τηλεόραση και στη συνέχεια θα κοιμηθεί το μεσημέρι. Το απόγευμα παλαιότερα επισκεπτόμασταν μία λογοθεραπεύτρια η οποία του έκανε και κάποια μαθήματα στον Η/Υ. Είχε σπουδάσει στη Γαλλία και ήξερε αρκετά πράγματα στο αντικείμενο της. Του Α. του άρεσε πάρα πολύ, καθόταν αντί για μία, δύο ώρες και δεν ήθελε να φύγει με τίποτα. Είναι λίγος καιρός που δεν

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

πάμε γιατί ο Α. κοιμάται, ξυπνάει πιο αργά, μεγάλωσε λιγάκι και συνειδητοποίησα πως τα βαρέθηκε κιόλας. Το απόγευμα θα τον πάμε κάποια βόλτα σε κάποιο πάρκο ή σε σπίτια γνωστών μας. Δυστυχώς αργήσαμε να γυρίσουμε πίσω και τώρα που το κάναμε ο Α. δε γνωρίζει παιδιά και άτομα από τη γειτονιά για να παίξει μαζί τους.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχει σε οικογενειακές δραστηριότητες;

Μητέρα: Όταν του πούμε ότι θα πάμε στο χωριό είναι ο πρώτος που θα ετοιμάσει τα πράγματα του. Παίρνει μαζί ότι του αρέσει όπως το ραδιόφωνο κ.α. Του αρέσει, το διασκεδάζει.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεται σε επαφή καθημερινά με άλλα παιδιά;

Μητέρα: Στο σχολείο μόνο. Εδώ στο σπίτι με τα αδέρφια του περισσότερο μπορεί κάποια στιγμή να παίξει τα` απογεύματα.

Ασκ.Κ.Λ: Παίζει ομαδικά παιχνίδια με τ` αδέρφια του ή τους συνομηλίκους του;

Μητέρα: Δεν συνεργάζεται και πολύ. Μπορεί να παίξει κάτι και μετά να το βαρεθεί και να το αφήσει.

Ασκ.Κ.Λ: Τον ελεύθερο χρόνο του στο σπίτι σας με τι ασχολείται;

Μητέρα: Α!!! Τηλεόραση, ραδιόφωνο, DVD. Το καλό είναι πως δεν είναι ζωηρός, δεν ενοχλεί. Μπορεί να καθίσει ώρες και να δει ένα πρόγραμμα, του αρέσουν επίσης τα βιβλία και τα περιοδικά. Κάθεται και τα ξεφυλλίζει. Τον τελευταίο καιρό βλέπει συχνά παιδικά στην τηλεόραση αλλά συγκεκριμένα έχει δει, και εξακολουθεί να το κάνει, εκατοντάδες φορές ένα DVD που έχουν δημιουργήσει στο σχολείο. Πιθανά του αρέσει τόσο πολύ επειδή αναγνωρίζει τα πρόσωπα που βλέπει σε αυτό τα οποία είναι παιδιά του σχολείου, τους δασκάλους, το προσωπικό. Το έχει δει πόσες πολλές φορές αυτό το DVD!!!..... Το βάζει ξανά και ξανά και πάλι από την αρχή!!!... Αφού να φανταστείς το χάλασε και το έφτιαξε μόνος του!!

Ασκ.Κ.Λ: Μπορεί να φροντίσει μόνο του την ατομική του υγιεινή;

Μητέρα: Α, αυτό δεν γίνεται και πολύ. Ενώ τον έστειλα κατασκίνωση από μικρό και εκεί έμαθε να είναι μόνος του, ανεξάρτητος και όσο μπορεί να φροντίζει τον εαυτό του και να αυτοεξυπηρετείται κάπως μόλις γυρνάει σπίτι τίποτα από όλα αυτά δεν συνεχίζει να συμβαίνει. Για μία εβδομάδα το πολύ μπορεί κανείς να παρατηρήσει μια διαφορά. Εγώ τότε έκανα την “αδιάφορη” σε κάποια θέματα μήπως και καταφέρει να τα κάνει μόνος του όμως στη συνέχεια αυτό “δεν έπιανε” και επέστρεψε στις παλαιότερες συνήθειες του οι οποίες θέλουν από εμάς να τον φροντίζουμε στο μεγαλύτερο μέρος. Έτσι ο Α. ξανάρχισε πάλι τα ίδια αφού έμαθε να του τα προσφέρουμε όλα εμείς. Όχι δεν μπορεί να φροντίσει τον εαυτό του. Ας πούμε μπορεί να πλύνει τα χέρια του κάποια στιγμή, δεν μπορεί όμως να βουρτσίσει τα δόντια του. Ενώ μπορεί να τα κάνει όλα και να χρησιμοποιήσει τα χέρια του καθώς δεν έχει κινητικό πρόβλημα εντούτοις έμαθε έτσι και θέλει σε ότι κάνει να τον βοηθάμε. Για παράδειγμα του αρέσει να είναι τα ρούχα του περιποιημένα επάνω του και ενώ μπορεί να φροντίσει γι` αυτό μόνος θέλει να είναι κάποιος δίπλα του να τον βοηθήσει, να μη λερώσει κ.α.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Πως θα περιγράφατε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας σας μεταξύ σας;

Μητέρα: Όταν είναι δύσκολα τα προβλήματα και οι γονείς δύσκολα τα αντιμετωπίζουν. Όταν θέλεις κάπου να πας και δεν έχεις κάπου να το αφήσεις για λίγες ώρες και είσαι και σε ξένο μέρος, και πρέπει να ασχοληθείς και με τα άλλα παιδιά... Γενικά οι σχέσεις διαφοροποιούνται, περνάνε κρίση, ανακύπτουν συνεχώς προβλήματα. Πως είναι δυνατό να μην επηρεάζονται ύστερα από όλα αυτά οι σχέσεις των μελών μιας οικογένειας; Κάνουμε υπομονή όλοι.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις του παιδιού με τα άλλα αδέρφια του πως είναι;

Μητέρα: Συνεργάζονται και δεν μαλώνουν καθόλου. Είναι πολύ καλές οι σχέσεις τους, δεν ενοχλεί τα παιδιά, είναι αγαπητός. Τον παίζουν συχνά, του δείχνουν κάποιο παιχνίδι στον Η/Υ που του αρέσει. Τον παίρνουν μαζί τους κάποιες στιγμές, πηγαίνουν βόλτα.

Ασκ.Κ.Λ: Η σχέση η δικιά σας με τον Α. και με τα άλλα παιδιά σας ποια είναι;

Μητέρα: Όλα τα παιδιά είναι το ίδιο. Σίγουρα κάποιες στιγμές μπορεί να έδειχνα περισσότερη προσοχή στον Α. κάτι που έκανε τα άλλα μου παιδιά να παραπονιούνται και να ισχυρίζονται ότι ασχολούμαι όλο με τον Α.

Ασκ.Κ.Λ: Ποια συναισθήματα που νιώσατε όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας;

Μητέρα: Στην αρχή νιώθεις απογοήτευση, παθαίνεις κατάθλιψη, στεναχωριέσαι πολύ και αναρωτιέσαι συνεχώς “γιατί να τύχει σε εμάς”. Μετά μέσα σε όλα αυτά αρχίζεις να τρέχεις στους γιατρούς και να προσπαθείς να βρεις μία άκρη καθώς κάθε γιατρός λέει τα δικά του. Στην αρχή “ρίχνεσαι” πάνω στο πρόβλημα και σε απασχολεί μονάχα αυτό. Αρχίσαμε να επισκεπτόμαστε και να έχουμε επαφές με Νοσοκομεία του εξωτερικού, στείλαμε τα χαρτιά και τις ιατρικές διαγνώσεις (αξονικές, μαγνητικές τομογραφίες) μέχρι και στο Harvard, ένα πολύ μεγάλο Νοσοκομείο στην Αμερική αλλά τελικά μας είπαν πως αυτά που κάνουμε και του παρέχουμε εδώ στην Ελλάδα είναι αρκετά και πως το πρόβλημα εστιάζεται σε τέτοιο μέρος στον εγκέφαλο που δεν μπορεί να γίνει κάτι και ότι η πιθανότητα σοβαρών επιπλοκών και χειρότερων αποτελεσμάτων (σταμάτημα του λόγου, της κίνηση κάποιου μέλους του σώματος κ.α.) μετά από μια ενδεχόμενη επέμβαση ήταν αρκετά μεγάλη. Τέλος μας είπαν ότι μέσω των λογοθεραπειών, του κολυμβητηρίου και άλλων η πιθανότητα να αναπτυχθεί ο Α. ήταν μεγαλύτερη, να δώσει δηλαδή μέσω αυτών κάποια σήματα ο εγκέφαλος στο υπόλοιπο μέρος του εγκεφάλου το οποίο έμεινε νεκρό, να ενεργοποιηθεί και κάπως να συνέλθει μεγαλώνοντας, να έχει κάποια εξέλιξη. Έτσι μας τα είπαν τουλάχιστον..

Ασκ.Κ.Λ: Τα συναισθήματα που νιώθετε αυτή τη στιγμή ποια είναι;

Μητέρα: Συνηθίσαμε, συνηθίσαμε.. αλλά το πρόβλημα υπάρχει ακόμη, δεν παύει να υπάρχει όπως και να έχει.

Ασκ.Κ.Λ: Έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού;

Μητέρα: Πως δεν έχουν γνώση; Βέβαια όλοι γνωρίζουν.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιες είναι οι σχέσεις σας με αυτούς (γείτονες και φίλους);

Μητέρα: Οι σχέσεις μας είναι καλές. Δεν υπάρχει κάποιο πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα;

Μητέρα: Ναι. Μέσω του συλλόγου περισσότερο. Πηγαίνουμε με αυτούς εκδρομές, μιλάμε. Έχουμε και γνωστούς που κάνουμε παρέα και έχουν και εκείνοι παιδιά με αναπηρία και που έχουν και εκείνοι τέτοιου είδους προβλήματα ή υποχρεώσεις σε σχέση με τα παιδιά τους.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχετε γενικά σε συλλόγους;

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις γενικότερα;

Μητέρα: Ναι, συμμετέχουμε. Παρακολουθούμε κατά καιρούς κάποια ημερίδα ή ομιλία με τέτοιου είδους θέματα.

Ασκ.Κ.Λ: Δραστηριοποιείστε μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχετε στην κοινωνική ζωή γενικά;

Μητέρα: Συμμετέχουμε και μέσω του συλλόγου και γενικότερα αν ακούσουμε ότι πραγματοποιείται κάτι που μας ενδιαφέρει θα το παρακολουθήσουμε άσχετα αν υλοποιείται, εποπτεύεται ή προτείνεται από το σύλλογο στον οποίο είμαστε μέλη.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Η κοινωνική μας ζωή είναι λίγο πιο περιορισμένη θεωρώ τώρα σε σχέση με αυτό που θα επικρατούσε αν δεν υπήρχε κάποιου είδους πρόβλημα. Όχι όμως γιατί έχει αυτό το πρόβλημα το παιδί αλλά γιατί ο χρόνος είναι πολύ περιορισμένος. Δεν μπορώ να λείπω πολλές ώρες ή αν θέλω να πάω κάποια εκδρομή δεν μπορώ να τον αφήσω πολλές ημέρες. Όταν ήταν πιο μικρός τον αφήναμε και στη γιαγιά του τώρα όμως και εκείνη μεγάλωσε και δεν μπορεί να τα καταφέρει και γενικά να προσφέρει περισσότερα.

Ασκ.Κ.Λ: Το επόμενο κομμάτι είναι αυτό στο οποίο αυτή η εργασία θέλει κατά ένα μέρος να εστιάσει και αφορά στο αν έχετε νιώσει εσείς οι γονείς ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό;

Μητέρα: Όχι εγώ δεν νιώθω κάτι τέτοιο. Μπορούμε να βγούμε έξω και ας μας κοιτάνε περίεργα οι άλλοι. Θυμάμαι παλαιότερα κάποια στιγμή που ήμασταν στο χωριό για διακοπές ήταν και άλλα παιδάκια σε μία παιδική χαρά μαζί με τον Α. Εκείνα μένανε στην Αθήνα και θυμάμαι ήταν πιο ευαισθητοποιημένα απέναντι στον Α. Τον έπαιρναν να παίζουνε, να μιλήσουνε, τον βοηθούσανε να κάνει κούνια ενώ τα παιδιά από το χωριό απορούσανε γιατί ο Α. ήταν έτσι. Τα παιδιά από την Αθήνα μοιάζανε να είχαν εξοικειωθεί με τέτοιου είδους εικόνες, φαίνονταν σαν να είχαν συναντήσει πολλές φορές αυτές τις καταστάσεις δηλαδή παιδιά με αναπηρία να παίζουνε σε κοινόχρηστους χώρους και να απολαμβάνουν ότι και τα υπόλοιπα παιδιά ενώ εκείνα από το χωριό ίσως να μην είχαν ξαναδεί κάτι παρόμοιο. Όπου υπάρχει ενημέρωση υπάρχει και αποδοχή.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Α: Πόσο εύκολη είναι η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε;

Μητέρα: Ο Α. δεν έχει κινητικό πρόβλημα οπότε μπορεί να ανέβει σκάλες ή να μπει στο ασανσέρ. Από άλλους όμως ακούω να λένε πως υπάρχει πρόβλημα με όσους αντιμετωπίζουν κινητικό πρόβλημα καθώς δεν υπάρχουν ράμπες ή ειδικές κατασκευές ούτε σε δημόσιες υπηρεσίες ούτε καν στην εκκλησία ή σε ένα σούπερ μάρκετ. Γενικά δεν υπάρχει προσβασιμότητα στα παιδιά που δεν μπορούν να ανέβουν σκαλοπάτια.

Ασκ.Κ.Α: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;

Μητέρα: Ε, ναι. Τώρα άρχισαν λίγο και εξοικειώνονται και δεν δίνουν τόση πολλή σημασία. Εννοώ την κακή σημασία. Προκατειλημμένοι ωστόσο υπάρχουν ακόμη και στα χωριά και εδώ στην πόλη. Πάντως όσον αφορά στην ευαισθητοποίηση θέλω να πω πως άλλο είναι να βλέπεις και να συμμερίζεσαι ένα πρόβλημα και άλλο είναι να το ζεις ο ίδιος. Είναι διαφορετικό να το βιώνεις από μέσα και διαφορετικό είναι να βλέπεις ένα παιδί με αναπηρία για μία ώρα και να ισχυρίζεσαι ότι δεν είναι και τόσο σημαντικό το πρόβλημα που αντιμετωπίζει.

Ασκ.Κ.Α: Όσον αφορά στην εκπαίδευση και τη κατάρτιση πείτε μου αν κατά τη γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία;

Μητέρα: Ανάλογα με το πρόβλημα του παιδιού πρέπει να χωρίζεται και η εκπαίδευση. Παραδείγματος χάρη όταν ένα παιδάκι αντιμετωπίζει ένα μικρό πρόβλημα ή αν έχει μόνο κινητική αναπηρία και η νοημοσύνη του είναι σε τέτοιο επίπεδο που να του επιτρέπει την παρακολούθηση των μαθημάτων που διδάσκονται σε κάθε τάξη δεν βρίσκω το λόγο γιατί να μην πάει σε κανονικό σχολείο. Αυτό είναι αποκλεισμός. Γιατί να μην πάει; Όταν υπάρχουν όμως σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες ή μεγαλύτερο πρόβλημα είναι προτιμότερο αυτά τα παιδιά να παρακολουθούν ειδικές τάξεις ή να φοιτούν σε ειδικά σχολεία γιατί μπορεί να είναι καλύτερα έτσι και τα παιδιά αυτά να μπορέσουν να βοηθηθούν περισσότερο.

Ασκ.Κ.Α: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Και βέβαια βοηθάει. Προσπαθούνε πολύ οι δάσκαλοι, ειδικά εκείνοι που έχουν σπουδάσει ειδική αγωγή καθεαυτό, έχουν εκπαιδευτεί πάνω σε αυτό και ξέρουν τι να μάθουν σε ένα παιδί και πως. Πρέπει το παιδί από πολύ μικρή ηλικία να αρχίσει να μαθαίνει οπότε και οι δάσκαλοι πρέπει να αρχίσουν νωρίς να προσφέρουν και οι γονείς να ενδιαφερθούν να συνεχίσουν το έργο των δασκάλων και στο σπίτι. Ο Α. είχε κάποτε ένα δάσκαλο ειδικής αγωγής με τον οποίο έκανε κάποια μαθήματα και στο σπίτι. Το αποτέλεσμα είναι ο Α. να γνωρίζει σήμερα να γράφει το όνομα του κάτι που θεωρώ πολύ σημαντικό. Ότι έμαθε πιο μικρός τα θυμάται μέχρι και σήμερα όχι μόνο με το δάσκαλο αλλά και στη λογοθεραπεία και στο κολυμβητήριο. Βλέπω ότι ακόμη τα ξέρει, δεν τα έχει ξεχάσει καθόλου ακόμη και τραγούδια τα οποία είχε μάθει πιο μικρός ή τροπάρια από την εκκλησία που του αρέσουν, τα λέει καμιά φορά παρόλο που είναι πολύ δύσκολα και πιθανά να μην τα ξέρει ακόμη και ένας

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

μεγάλος. Τα παιδιά αυτά μπορεί να έχουν κάποιο πρόβλημα αλλά έχουν κάποιου άλλου είδους αντίληψη που τους επιτρέπει να μαθαίνουν κάτι που τους ευχαριστεί. Γι' αυτό οι γονείς πρέπει να παροτρύνουν και να επιτρέπουν στα παιδιά αυτά να ασχοληθούν από μικρή ηλικία με ότι τα ευχαριστεί και ότι μαθαίνουν να το μαθαίνουν καλά γιατί αργότερα στη ζωή τους μπορεί να ασχοληθούν κατά κάποιο τρόπο με αυτό και να κάνουν κάτι δημιουργικό μέσα από το οποίο θα ευχαριστούνται. Γιατί αυτό το παιδί να κάτσει όλη την ημέρα κλεισμένο μέσα και αποκλεισμένο; Ακόμη και ένας υγιής άνθρωπος αν κάθεται άπραγος, χωρίς ενδιαφέροντα το πιθανότερο είναι να ‘τρελαθεί’. Γιατί λοιπόν, και ένα τέτοιο παιδί να κάθεται έτσι χωρίς ενδιαφέροντα;

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής; Θα ήθελα τη γνώμη σας πάνω σ' αυτό.

Μητέρα: Πιστεύω ότι μπορεί να μην υπάρχει ειδικό μάθημα καθεαυτό για τα ανάπηρα άτομα όμως στα σχολεία πλέον μιλάνε για αυτά τα παιδιά. Ο γιος μου, μου είπε πως στο σχολείο συχνά αναφέρονται στα ανάπηρα άτομα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι την παγκόσμια ημέρα των ατόμων με αναπηρία αλλά και άλλες φορές. Μιλάνε πλέον οι δάσκαλοι στα παιδιά, ξέρουν πλέον και οι ίδιοι περισσότερα πράγματα, είναι και η τηλεόραση που μας έχει φέρει πολλά πράγματα και γνώσεις μέσα στο σπίτι. Πάντως ξέρω ότι χρειάζεται τα παιδιά από πολύ μικρή ηλικία να μαθαίνουν για τα ανάπηρα άτομα για να εξοικειώνονται. Μπορεί να μην έχει κάθε οικογένεια ανάπηρο άτομο αλλά μπορεί να έχει κάποιο συγγενή ή φίλο γι' αυτό όλοι μας θα πρέπει να έχουμε κάποια γνώση.

Ασκ.Κ.Λ: Είστε ευχαριστημένοι με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα, αλλά και με τα προγράμματα που εφαρμόζουν για τις ειδικές αυτές κατηγορίες;

Μητέρα: Δεν είμαστε ευχαριστημένοι καταρχάς γιατί μας τα δίνουν κάθε δίμηνο και πολλές φορές καθυστερούν ακόμη περισσότερο να τα καταθέσουν τα χρήματα στην τράπεζα ή το ταμειυτήριο. Καλύτερα θα ήταν αφού γίνεται έτσι αυτά τα χρήματα να μας τα κρατούσαν και να τα αξιοποιούσαν σ' ένα πρόγραμμα ή σε μια υποδομή γι' αυτά τα άτομα. Το κράτος θα έπρεπε κάπως περισσότερο να φροντίσει γι' αυτά τα άτομα. Ας τα χρησιμοποιούσαν αυτά τα χρήματα για να εμπλουτίσουν τα ειδικά σχολεία και τα διάφορα κέντρα δημιουργικής απασχόληση με περισσότερο ειδικευμένο προσωπικό πάνω στα ανάπηρα άτομα. Γιατί και οι γονείς τι μπορούν να τους προσφέρουν περισσότερο με αυτά τα χρήματα πέρα από ρουχισμό, είδη πρώτης ανάγκη ή κάποιες ώρες σε ένα λογοθεραπευτή; Ευτυχώς να λέμε που υπάρχουν και αυτά τα σχολεία για τα παιδιά και μπορούν και απασχολούνται κάποιες ώρες το πρωί. Γιατί στο σπίτι όλη την ημέρα τι θα έκαναν;

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία;

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Δεν υπάρχει. Στη Σουηδία έχουν πολλή μεγάλη ανάπτυξη πάνω στα άτομα με αναπηρία. Μας είχανε δείξει σε μια διημερίδα κάποια σλάιτς που ήταν κάποια παιδάκια όπως ο Α. και ασχολούνταν με την κηπουρική και με άλλα πράγματα. Έδειχνε τα παιδιά να φροντίζουν και να εκτρέφουν κοτόπουλα, παρουσίαζε κάποια παιδιά τα οποία ξυπνούσαν το πρωί και έστρωναν το κρεβάτι τους, άλλαζαν μαξιλαροθήκη ή έπλεναν τα το πρόσωπο και τα δόντια τους. Χρήσιμα και απλά πράγματα για τους άλλους άλλα τόσο σημαντικά και για τα παιδιά και για όσους τα φροντίζουν. Κάτι τέτοιο δεν θα μπορούσε να εφαρμοστεί και να γίνει και εδώ; Και δεν υπολογίζω το κόστος γιατί όλοι είμαστε διαθέσιμοι να συνεισφέρουμε. Και το χρόνο έχουμε λοιπόν, και τη διάθεση και το χώρο για να εφαρμοστεί κάτι ανάλογο. Δυστυχώς όμως δεν βλέπω να γίνεται κάτι και ν' ασχολούνται με τέτοια προγράμματα. Και τα παιδιά μας όταν τα έβλεπαν ένιωθαν τέτοια ευχαρίστηση σαν να έλεγαν τότε θα πάμε και εμείς εκεί; Δεν θα μπορούσαν τα παιδιά μας με την κατάλληλη εκπαίδευση να ασχοληθούν με αυτά; Να πάρουν μια γλαστρούλα, να βάλουν χώμα και να φυτέψουν κάτι. Πόσο θα χαιρόνταν και εκείνα! Θα ένιωθαν ευχαρίστηση ότι δηλαδή προσφέρουν κάτι.

Ασκ.Κ.Α: Τι θα προτεινάτε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

Μητέρα: Τι να σου πω; Εγώ θέλω να σου πω πως θα ήθελα από την πολιτεία ή τους δήμους να κάνουν κάτι για αυτά τα παιδιά. Το μεγαλύτερο μερίδιο της ευθύνης και του βάρους το φέρνουμε εμείς οι γονείς. Τι θα γίνει όμως μια ημέρα που εμείς δεν θα υπάρχουμε ή δεν θα μπορούμε; Πρέπει κάθε Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση να έχει ένα κέντρο διημέρευσης ή μόνιμης διαμονής για να μπορούμε να αφήσουμε και εμείς τα παιδιά για κάποια ανάγκη που μπορεί να έχουμε π.χ. μια κοινωνική εκδήλωση, μια κοινωνική υποχρέωση. Ακόμα κάποιες φορές που πρέπει να ψωνίσουμε κάτι και αυτό απαιτεί αρκετές ώρες. Τι να τα κάνουμε τα παιδιά; Αν τα πάρουμε μαζί δεν θα μπορούν να κάτσουνε πολλές ώρες. Κουράζονται και αντιδρούνε μετά. Το συζητάμε συχνά με τους γονείς τέτοιων παιδιών ότι κάτι τέτοιο δεν υπάρχει στην πόλη ενώ στις μεγάλες πόλεις όπως Αθήνα και Θεσ/νίκη κάτι ανάλογο υπάρχει. Τώρα συζητούν να κάνουν και εδώ κάτι τέτοιο στη Θεσσαλία δηλαδή ή στη Λάρισα ή στο Βόλο. Γιατί όμως να γίνει στο Βόλο; Να γίνει σε κάθε πόλη, δεν είναι εύκολο να μετακινούμαστε τόσα χιλιόμετρα για κάποιες ώρες. Πρέπει το κράτος να φροντίσει γι' αυτό. Είναι πολύ πίσω σε αυτόν τον τομέα. Είναι από εμάς τους γονείς επιθυμητό να υπάρχουν σχολεία και κέντρα γι' αυτά τα παιδιά τα οποία θα τα απασχολούν πολλές ώρες και τα' απογεύματα και τα οποία θα στελεχώνονται από άτομα ειδικά γι' αυτό το ρόλο.

Ασκ.Κ.Α: Πολύ ωραία αυτά που μοιραστήκατε μαζί μου. Ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας.

Μητέρα: Να είσαι καλά. Στο καλό. Και εγώ χάρηκα πολύ για αυτή μας τη συζήτηση. Γεια σου!

10^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα σας! Είστε η κ. Μ.Κ; Είμαι η Κούκου Σταυρούλα. Είχαμε κανονίσει ένα ραντεβού για σήμερα. Σας ενημέρωσα στο τηλέφωνο για το λόγο της συνάντησης μας. Σωστά;

Μητέρα: Βέβαια. Χαίρομαι που έρχεσαι σπίτι μου. Πέρασε και κάθισε μέχρι να βάλω κάτι να πεις;

Ασκ.Κ.Λ: Ευχαριστώ. Είστε έτοιμη; Μπορώ να μαγνητοφωνήσουμε τη συνομιλία μας;

Μητέρα: Ναι. Ας ξεκινήσουμε. Σε ακούω.

Ασκ.Κ.Λ: Τι φύλο είναι το παιδί σας;

Μητέρα: Κορίτσι.

Ασκ.Κ.Λ: Τι ηλικία έχει;

Μητέρα: Η Μ. γεννήθηκε 28 Οκτωβρίου 1988.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιος είναι ο τόπος γέννησης της Μ.;

Μητέρα: Τα Τρίκαλα.

Ασκ.Κ.Λ: Τόπος κατοικίας;

Μητέρα: Μένουμε εδώ.

Ασκ.Κ.Λ: Τι είδους αναπηρία αντιμετωπίζει ακριβώς;

Μητέρα: Έχει σύνδρομο down, χαμηλό δείκτη νοημοσύνης. Τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο είναι πολύ φιλικά και συνεργάσιμα. Αφού να φανταστείς μπορώ να την αφήσω και μόνη της στο σπίτι για κάποιες ώρες και μόλις γυρίσω όλα θα είναι καλύτερα από εκείνα που άφησα. Απλά κλειδώνει την πόρτα και χαμηλώνει τα παντζούρια. Κάθεται η Μ. μόνη της, στο δωμάτιο της.

Ασκ.Κ.Λ: Σε ποια ηλικία έγινε φανερό το πρόβλημα που αντιμετωπίζει;

Μητέρα: (παύση, η μητέρα συγκινείται) Από την εγκυμοσύνη φάνηκε το πρόβλημα. Από τον 3^ο μήνα της κύησης όπου είχα αιμορραγία και ο γιατρός μου χορηγούσε συνεχώς ενέσεις και χάπια. Δεν έπαιρνα βάρος αλλά έχανα όπως δηλαδή είναι το φυσιολογικό και όπως συνέβη όταν ήμουν έγκυος στο γιο μου. Μόλις μπήκα στον 8^ο μήνα παρουσίασα ξανά αιμορραγία, έπεσα σε κόμα και είχα πολύ χαμηλή αρτηριακή πίεση. Μου ‘‘πήρανε’’ το παιδί εσπευσμένα και θυμάμαι αμυδρά που λέγανε οι γιατροί μεταξύ τους ότι το παιδί είναι βαριά και δεν ξέρανε αν θα προλάβαινε να φθάσει στη Θεσ/νίκη. Η Μ. είχε το πρόβλημα της και από εκεί ξεκίνησα να ‘‘τρέχω’’ στους γιατρούς στην Αθήνα. Από ενός έτους η Μ. και για 15 ολόκληρα χρόνια ανέβαζε πολύ τακτικά πάρα πολύ υψηλούς πυρετούς. Αφού να φανταστείς είχα μόνιμα μια βαλίτσα έτοιμη με τα απαραίτητα. Έφευγα απρόοπτα, άφηνα το γιο μου για μήνες μόνο του αφού νοσηλευόμασταν στο Νοσοκομείο Παίδων. Δύσκολες καταστάσεις από τους πρώτους μήνες κύησης της Μ. και αμέσως μόλις γεννήθηκε. Και το δυστύχημα είναι ότι όλη αυτή η

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

κατάσταση είναι σφάλμα γιατρού ο οποίος έπρεπε να προβεί σε διακοπή της κύησης μου. Μα ήταν ολοφάνερο...

Ασκ.Κ.Λ: Λαμβάνει κάποια επιδόματα αναπηρίας; Και αν ναι, θα ήταν εύκολο να μου πείτε το είδος αυτών και το ύψος;

Μητέρα: Λαμβάνει από την Πρόνοια το επίδομα της Βαριάς Νοητικής Υστέρησης, δηλαδή τα 720 Ευρώ ανά δίμηνο.

Ασκ.Κ.Λ: Τι επαγγέλλεστε τόσο εσείς όσο και ο σύζυγος σας;

Μητέρα: Ο σύζυγος μου είναι οδηγός μεγάλων οχημάτων. Λείπει τον περισσότερο καιρό. Εγώ ασχολούμαι με τα οικιακά.

Ασκ.Κ.Λ: Το εκπαιδευτικό σας επίπεδο ποιο είναι;

Μητέρα: Έχουμε τελειώσει και οι δυο την πρωτοβάθμια εκπαίδευση, δηλαδή το δημοτικό.

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

Μητέρα: Ναι. Έχω ένα γιο μεγαλύτερο τον Η. ο οποίος είναι αρραβωνιασμένος.

Ασκ.Κ.Λ: Μιλήστε μου λίγο για μια συνηθισμένη ημέρα του παιδιού σας. Μπορείτε να μου αναφέρετε τις καθημερινές δραστηριότητες του;

Μητέρα: Η Μ. θα σηκωθεί το πρωί θα τη βοηθήσω να πάει στην τουαλέτα και να πλυθεί. Στη συνέχεια θα πάει στο σχολείο. Στο σπίτι δεν θέλει να τρώει το πρωί οπότε το κάνει στο σχολείο. Γυρνάει το μεσημέρι από το σχολείο. Συνήθως είναι κουρασμένη και κοιμάται. Επειδή κουράζεται στο σχολείο το απόγευμα που θα ξυπνήσει θα κάτσει στο σπίτι παρέα με το αγαπημένο της ραδιόφωνο. Κάποιες φορές μπορεί να κάνουμε μία βόλτα γύρω από το σπίτι για να πάρει λίγο αέρα αλλά συνήθως δεν θέλει. Στη συνέχεια μπορεί να κάτσει μαζί μου και να παρακολουθήσουμε κάποια σειρά στην τηλεόραση και νωρίς το βράδυ αποκοιμάται.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχει σε οικογενειακές δραστηριότητες;

Μητέρα: Ναι, ναι, ναι! Αν κάνω κάτι εγώ και της ζητήσω να με βοηθήσει και να κάνει και αυτή κάτι μαζί μου θα το κάνει. Της αρέσει η τάξη. Πάντα θα βάλει όλα τα παπούτσια στην παπουτσοθήκη. Θέλει να βλέπει τα πάντα περιποιημένα οπότε συμμετέχει για να το καταφέρει.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεται σε επαφή καθημερινά με άλλα παιδιά;

Μητέρα: Όχι. Μόνο στο σχολείο. Παλιά ερχόταν τα ξαδέλφια εδώ τώρα και εκείνα μεγάλωσαν, άλλα διαβάζουν άλλα εργάζονται. Κάποιες φορές, όχι πολύ συχνά ωστόσο, μπορεί να παίξει με τα παιδάκια που μένουν στο διπλανό διαμέρισμα.

Ασκ.Κ.Λ: Παίζει ομαδικά παιχνίδια με τ' αδέρφια της ή τους συνομηλίκους της;

Μητέρα: Όχι ιδιαίτερα. Παλαιότερα της άρεσε να φτιάχνει συνεχώς παζλ. Τώρα δεν μπορώ να πω πως παίζει ομαδικά παιχνίδια. Με τις κούκλες της μπορεί να παίξει κάπου-κάπου.

Ασκ.Κ.Λ: Τον ελεύθερο χρόνο της στο σπίτι σας με τι ασχολείται;

Μητέρα: Της αρέσουν τα μεταγλωττισμένα έργα πάρα πολύ. Θα κάτσει με τις ώρες και θα παρακολουθήσει. Κάποιες φορές της αρέσει να παρακολουθεί στην τηλεόραση τις ειδήσεις. Δεν ξέρω τι καταλαβαίνει και τι όχι όμως με κάτι τέτοιο θα ασχοληθεί. Θα παίξει όπως σου

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

είπα σπάνια με τις κούκλες της αλλά η μεγάλη της αγάπη είναι το ραδιόφωνο. Δεν το αποχωρίζεται ποτέ και για κανένα λόγο. Α! ξέχασα να σου πω πως της αρέσει να χαζεύει τα παιδάκια που περνούν από το μπαλκόνι. Κάθεται με τις ώρες στη βεράντα μας και κοιτάζει κάτω τους περαστικούς.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορεί να φροντίσει μόνη της την ατομική της υγιεινή;

Μητέρα: Μπορεί να κάνει απλά πράγματα. Ας πούμε ν' ανοίξει τη βρύση και να σαπουνίσει τα χέρια ή να πλύνει το πρόσωπο της και να σκουπιστεί. Είναι πολύ καθαρή. Αυτά τα απλά πράγματα μπορεί να τα καταφέρει όχι όμως πιο δύσκολα όπως να κάνει μπάνιο ή καθαριστεί μόνη. Έχει την πρόθεση και τη διάθεση, χρειάζεται όμως τη βοήθεια μου.

Ασκ.Κ.Λ: Στη συνέχεια, θα ήθελα να αναφερθούμε στις σχέσεις της οικογένειας και να σας ζητήσω να μου περιγράψετε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας σας μεταξύ σας.

Μητέρα: Οι σχέσεις είναι καλές εκτός από τις στιγμές που μπορεί ο σύζυγος μου να πει λίγο παραπάνω. Εκεί υπάρχουν περισσότερα συγκρούσεις και καυγάδες. Όμως η κόρη μου είναι πολύ κοντά με το γιο μου αλλά και με τον πατέρα της. Συχνά του φωνάζει μόλις έρχεται σπίτι: ‘‘ μπαμπά σ’ αγαπάω’’.

Ασκ.Κ.Λ: Οι σχέσεις του παιδιού με τα άλλα αδέρφια του πως είναι;

Μητέρα: Οι σχέσεις τους της Μ. με τον Η. είναι πάρα πολύ καλές. Είναι πολύ ‘‘δεμένα’’ σαν αδέρφια. Τον αγαπάει πολύ η Μ. τον Η. αλλά και εκείνος το ίδιο. Η Μ. σηκώνει τακτικά το τηλέφωνο και μου ζητάει να πάρω στο αδελφό της. Της σχηματίζω το νούμερο και μιλάει με τον Η. παλαιότερα που ο γιο μου ήταν σαν κάποια νησιά εξαιτίας της δουλειάς του πηγαίναμε με την Μ. και καθόμασταν 2-3 μήνες. Γι’ αυτό σου λέω τα πάνε εξαιρετικά.

Ασκ.Κ.Λ: Η σχέση σας με τη Μ. και με το άλλο παιδί σας ποια είναι;

Μητέρα: Η σχέση μου είναι ακριβώς η ίδια. Δε μπορώ να διακρίνω κάποια διαφορά.

Ασκ.Κ.Λ: Τα συναισθήματα που νιώσατε όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας ποια ήταν;

Μητέρα: Μια φράση θα σου πω για να καταλάβεις: ‘‘ο ουρανός έπεσε κάτω και η γη ανέβηκε πάνω’’. Δεν το είχα βάλει καθόλου με το νου μου ότι μπορεί να συνέβαινε σε εμένα κάτι τέτοιο οπότε όλα γύρω μου ταρακουνήθηκαν γερά. Ένα θα σου πω, όταν είσαι για ημέρες, μήνες ολόκληρους αλλά και χρόνια στη συνέχεια μέσα στα νοσοκομεία και όταν το παιδί σου έχει χίλια προβλήματα γιατί τότε η Μ. παρουσίασε και καρδιολογικά και αναπνευστικά προβλήματα κ.α. απελπίζεσαι, σκέφτεσαι πολλά, ακόμα και την αυτοκτονία. Δεν σου λέω ψέματα, δε μου αρέσει. Πρέπει πάντως να το έχουν νιώσει πολλές γυναίκες αυτό. Η δυσκολία αυτή σε λυγίζει.

Ασκ.Κ.Λ: Και τα συναισθήματα σας αυτή τη στιγμή ποια είναι;

Μητέρα: Είναι διαφορετικά σήμερα τα πράγματα. Επισκεπτόμουν παλαιότερα στην Αθήνα μια ψυχολόγο η οποία μου έκανε πολύ καλό. Ηρεμούσα πάρα πολύ όταν πήγαινα σε εκείνη. Σήμερα απλά αναρωτιέμαι που βρίσκω τόση δύναμη γιατί πέρασα μια φάση όπου ο σύζυγος

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

μου έπαθε εγκεφαλικό επεισόδιο και ήταν στο κρεβάτι ακίνητος για 6 μήνες. Ήταν η πιο δύσκολη περίοδος στη ζωή μου. Αλλά όλα αυτά είναι απλά στιγμές. Άλλες νιώθω καλά έχοντας απίστευτη δύναμη και άλλες νιώθω να λυγίζω μπροστά στα προβλήματα της ζωής. Περισσότερο όμως σκλήρυνα, έγινα πιο απότομη και προς τον κόσμο που κοιτάζει κάπως το παιδί.

Ασκ.Κ.Λ: Έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού;

Μητέρα: Όλοι οι συγγενείς. Την αγαπάνε όλοι, την προσέχουν. Κάποιες φορές χρειάστηκε να συνοδέψω το γιο μου στην Αθήνα για κάποιο λόγο ή να πάω στο χωριό. Όλοι όποτε τους χρειάστηκα με βοήθησαν. Και η αδελφή μου και άλλοι συγγενείς.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιες είναι οι σχέσεις σας με αυτούς (γείτονες και φίλους);

Μητέρα: Πολύ καλές. Όπως είπα και πριν έχω και εγώ καλές σχέσεις με εκείνους και το παιδί. Είναι αξιαγάπητο παιδί και κερδίζει τη συμπάθεια όλων.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα;

Μητέρα: Όχι συχνά. Για να είμαι ειλικρινής εκτός από την Ν. Σ., τη μητέρα της Π. (φίλη) με την οποία βρισκόμαστε που και που, δεν έχω άλλη επαφή.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχετε γενικά σε συλλόγους;

Μητέρα: Ναι. Παλαιότερα η Μ. πήγαινε τα` απογεύματα στο σύλλογο “Έλπίδα” εδώ στα Τρίκαλα αλλά τώρα κουράζεται περισσότερο και δεν θέλει.

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις γενικότερα;

Μητέρα: Ε, ναι πηγαίνουμε σε κάποια ομιλία. Περισσότερο όμως πηγαίνουμε στις εκδρομές που μπορεί να διοργανώνει ο σύλλογος.

Ασκ.Κ.Λ: Δραστηριοποιείστε μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχετε στην κοινωνική ζωή γενικά;

Μητέρα: Κοίταξε, συμμετέχουμε και στα δύο. Και μέσα από το σύλλογο όταν μας παίρνουν τηλέφωνο μπορεί να πάμε κάπου για να παρακολουθήσουμε κάτι που οργανώνεται και αν ακούσω κάτι άλλο εγώ ή μου πει κάποιος και ξέρω ότι θα είναι χρήσιμο και ευχάριστο θα ανταποκριθώ.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Όχι, όχι, όχι... Αυτό δεν συμβαίνει. Και να θέλω να πάω κάπου θα καθίσει ο σύζυγος με την Μ. Και αν κάποιο βράδυ χρειαστεί να πάω κάπου με το σύζυγο θα έρθει η αδελφή μου εδώ και μείνει με την Μ., ή θα την πάμε στο χωριό. Δεν υπάρχει τέτοιο πρόβλημα.

Ασκ.Κ.Λ: Το κομμάτι στο οποίο εστιάζεται περισσότερο η πτυχιακή μου εργασία είναι αυτό του αποκλεισμού στην κοινωνία και θα ήθελα στο σημείο αυτό να ρωτήσω αν έχετε νιώσει οι ίδιοι ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό;

Μητέρα: Όχι, δεν το έχω νιώσει ποτέ αυτό. Την Μ. τη είχε γνωρίσει ολόκληρη η Χίος όταν έμενε εκεί ο γιος μου και πηγαίναμε και αρκετούς μήνες. Ερχόταν φίλοι του γιου μου από το

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

στρατό ή και παιδικό του φίλοι, φιλοξενούσαμε άτομα εδώ στο σπίτι όλοι αντιμετώπιζαν την Μ. πολύ όμορφα και γλυκά. Τη κάνανε βόλτα στην παιδική χαρά κ.α.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι εύκολη η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε;

Μητέρα: Κοίταξε, η Μ. κινητικό πρόβλημα δεν έχει απλά δεν μπορεί να κάτσει εκεί για πολλά λεπτά.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;

Μητέρα: Όχι, εγώ προσωπικά δεν πιστεύω πως έχουν ευαισθησία. Εκτός από τους συγγενείς μας κανένας άλλος δεν πιστεύω ότι έχει ευαισθησία απέναντι στα άτομα αυτά.

Ασκ.Κ.Λ: Για ποιο λόγο πιστεύετε ότι δεν είναι ευαισθητοποιημένοι;

Μητέρα: Με πειράζει που κοιτάζουν το παιδί μου επίμονα, με την άκρη του ματιού τους. Αυτό δεν δείχνει ευαισθησία απέναντι σε αυτά τα παιδιά. Και ο λόγος που δεν είναι ευαισθητοποιημένοι οι άνθρωποι είναι γιατί δεν τους χτύπησε το κακό την πόρτα. Οι άνθρωποι νομίζουν ότι η ασθένεια είναι μακριά από αυτούς και λένε διάφορα, όταν όμως βιώσουν κάτι ανάλογο τότε μόνο μπορούν να καταλάβουν. Και εγώ πολλές φορές θα ήθελα να πω κάτι για κάποιον και δεν το κάνω για να μην τον πληγώσω. Η ευαισθησία πηγάζει από μέσα μας.

Ασκ.Κ.Λ: Όσον αφορά στην εκπαίδευση και τη κατάρτιση πείτε μου αν κατά τη γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία; Ή θα ήταν καλύτερο να υπάρχουν ξεχωριστές δομές;

Μητέρα: Προσωπικά δε μπορώ να στο απαντήσω καλά αυτό που ρωτάς γιατί πολλά γράμματα δε γνωρίζω. Θυμάμαι πάντως αυτό που μου είχαν πει κάποτε για το παιδί μου. Ότι δηλαδή αν υπήρχαν στην πόλη μας αρκετά πράγματα για να κάνουν αυτά τα παιδιά δηλαδή ειδικά σχολεία με συγκεκριμένες ειδικεύσεις κ.τ.λ. η Μ. θα μπορούσε να πάει πολύ μπροστά. Και όχι μόνο η Μ. αλλά πολλά παιδιά σαν και εκείνη. Το καλύτερο πάντως που κρίνω εγώ είναι το να υπάρχουν ειδικά σχολεία ή ειδικές τάξεις μέσα στα κανονικά σχολεία. Έχουμε μόνο ένα ειδικό σχολείο σε ολόκληρο το νομό το οποίο βρίσκεται σε απομακρυσμένη περιοχή. Γιατί αυτό; Όπως υπάρχουν κανονικά σχολεία σε κάθε γωνιά και σημείο θα μπορούσαμε και εμείς να έχουμε μια τάξη για τέτοια παιδιά. Ούτε να ξοδεύει κανείς πολλά χρήματα να πάει το παιδί με το ταξί, αλλά και τα παιδιά τα ίδια θα είχαν τη δυνατότητα στο διάλειμμα να συναναστραφούν με τα υγιή παιδιά. Διαφορετικές τάξεις, κοινό προαύλιο αυτό πιστεύω για τα παιδιά μας. Σε όλα τα παιδιά θα έκανε καλό αυτό. Όλοι θα μαθαίνουν και θα παίρνουν μηνύματα, θα κοινωνικοποιούνται, θα εξοικειώνονται.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Πάρα πολύ! Πάρα πολύ, πάρα πολύ!! Εγώ προσωπικά είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη από το προσωπικό και τους δασκάλους στο σχολείο της Μ. Πολύ ευχαριστημένη! Έμαθε αμέτρητα πράγματα η Μ. μέσα απ' αυτό το σχολείο. Βοηθήθηκε πολύ.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής;

Μητέρα: Ναι. Καλό θα ήταν να μαθαίνουν τα παιδάκια για τα ανάπηρα άτομα. Η κοινωνία μας θα ήταν ακόμη καλύτερη. Το πιστεύω αυτό!

Ασκ.Κ.Λ: Είστε ευχαριστημένοι με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα, αλλά και από τα προγράμματα που εφαρμόζουν για τις ειδικές αυτές κατηγορίες;

Μητέρα: Όσα και να μας δίνανε, ξέρεις, θα προτιμούσα να ήταν καλά το παιδί μου και να μη τα χρειαζόμουν. Ας ήταν καλά η Μ., ας αυτοεξυπηρετούνταν μόνη της και δεν ήθελα τίποτα από το κράτος. Θα μπορούσα να κάνω ότι δουλειά χρειαζόταν για να ζήσω το παιδί μου, αρκεί να ήταν καλά. Πάντως θα μπορούσε το κράτος να δώσει περισσότερα χρήματα σε αυτά τα παιδιά γιατί έχουν πολλές ανάγκες και τα ίδια αλλά και οι γονείς δεν μπορούν να εργαστούν προκειμένου να είναι δίπλα τους. Γιατί τα παιδιά αυτά δεν “μεγαλώνουν” ποτέ. Θα έχουν πάντα την ανάγκη φροντίδας και προστασίας.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία;

Μητέρα: Το κράτος είναι μόνο λόγια. Τίποτα περισσότερο. Θα σου πω μια σύντομη ιστορία: είχε έρθει κάποτε στην πόλη μας ένας υπουργός για μια ομιλία. Τον πλησίασα ευγενικά και του είπα ότι είμαι μια μάνα η οποία έχει ένα κοριτσάκι με πρόβλημα. Του εξήγησα ότι πηγαionoφέρνω καθημερινά το παιδί μου στο σχολείο με ταξί και ότι το πρόβλημα με είναι στα 10 Ευρώ παρόλο που ο σύζυγος μου είναι συνταξιούχος και παίρνει μόνο 600 ευρώ μηνιαίως. Το πρόβλημα είναι ότι χρειαζόμαστε ένα λεωφορείο για τα παιδιά αυτά γιατί διαμαρτύρονται οι οδηγοί ταξί και δεν δέχονται να μας μεταφέρουν οι περισσότεροι επειδή δεν κάθονται ήσυχα τα παιδιά κατά τη διάρκεια της διαδρομής και επειδή στριφογυρίζουν έντονα. Του είπα ότι τα παιδιά αυτά έχουν ανάγκη την προσοχή τους. Δεν γνωρίζουν από χρώματα και από κυβερνήσεις. Του ζήτησα να κάνει κάτι για τα παιδιά αυτά και μου είπε ότι όλα θα φτιάξουν πολύ γρήγορα δίνοντας μου συγχαρητήρια για τον αγώνα μου. Ένα θα σου πω: τίποτα δεν έγινε ακόμη. Για ποια πολιτική μιλάμε;

Ασκ.Κ.Λ: Τι θα προτεινάτε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

Μητέρα: Ζητάμε επίμονα μια στέγη για τα παιδιά αυτά. Τις προάλλες ήταν γιος μου άρρωστος με πολύ υψηλό πυρετό, κάποια άλλη στιγμή ο γιος μου έκανε παρέλαση στην Κω και ήθελα μια φορά να πάω να τον καμαρώσω (παύση). Δεν μπόρεσα να πάω ούτε να τον φροντίσω ούτε να τον δω αν και θα μπορούσα να αφήσω σε κάποιο συγγενή μου τη Μ. αλλά δεν ήθελα να το κάνω γιατί και εκείνοι έχουν τις οικογένειες τους και είναι άσχημο να φορτώνονται και άλλες υποχρεώσεις. Αν υπήρχε μια στέγη; Θα ήταν όλα πολύ καλύτερα. Αυτό προτείνω εγώ.

Ασκ.Κ.Λ: Κυρία Κ. σας ευχαριστώ πάρα πολύ για τον χρόνο που μου αφιερώσατε και για τα όσα μοιραστήκατε μαζί μου. Χάρηκα που σας γνώρισα και ελπίζω κάποια στιγμή να συναντηθούμε κάπου.

Μητέρα: Να είσαι καλά. Καλή επιτυχία!

11^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα! Είμαι η Κούκου Σταυρούλα...

Μητέρα: Πέρασε Σταυρούλα. Κάθισε. Είμαι ενήμερη. Να προσφέρω κάτι;

Ασκ.Κ.Λ: Γνωρίζω ότι εργάζεστε αργότερα όποτε θα ήθελα να ξεκινήσουμε όσο το δυνατό γρηγορότερα γιατί δεν θα ήθελα να σας καθυστερήσω στην εργασία μας. Δεν θα ήθελα κάτι. Μην ενοχλείστε. Ευχαριστώ πολύ. Για τη δική μου διευκόλυνση θα σας ζητούσα να δεχτείτε την καταγραφή της συνομιλίας μας.

Μητέρα: Αλίμονο! Έχεις όσο χρόνο θέλεις. Σε ακούω, δεν έχω πρόβλημα με τη μαγνητοφώνηση.

Ασκ.Κ.Λ: Τι φύλο είναι το παιδί σας;

Μητέρα: Αγόρι.

Ασκ.Κ.Λ: Τι ηλικία έχει;

Μητέρα: Έκλεισε τα 18 πριν λίγες ημέρες.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορείτε να μου πείτε που γεννήθηκε;

Μητέρα: Γεννήθηκε στα Τρίκαλα.

Ασκ.Κ.Λ: Που μένετε;

Μητέρα: Μένουμε στα Τρίκαλα.

Ασκ.Κ.Λ: Τι είδους αναπηρία αντιμετωπίζει ακριβώς;

Μητέρα: Έχει νοητική υστέρηση.

Ασκ.Κ.Λ: Σε ποια ηλικία παρουσιάστηκε το πρόβλημα που αντιμετωπίζει;

Μητέρα: 8 ημερών ήταν το παιδί. Έπαθε ‘‘υπεργεννητική ασφυξία’’. Δηλαδή έπαθε σπασμούς, δεν οξυγονώθηκε καλά ο εγκέφαλος του και όπως σου ανέφερα έκανε σπασμούς και από εκεί και πέρα αρχίζουν τα προβλήματα..

Ασκ.Κ.Λ: Λαμβάνει κάποια επιδόματα αναπηρίας; Και αν ναι, θα ήταν εύκολο να μου πείτε το είδος αυτών και το ύψος;

Μητέρα: Επιδoteίται από την Πρόνοια από το πρόγραμμα της Βαριάς Νοητικής Υστέρησης. Παίρνουμε 720 Ευρώ ανά δίμηνο.

Ασκ.Κ.Λ: Τι επαγγέλλεστε τόσο εσείς όσο και ο σύζυγος σας;

Μητέρα: Ο σύζυγος μου είναι επιστάτης σε ένα σχολείο και εγώ είμαι καθαρίστρια στο ίδιο σχολείο.

Ασκ.Κ.Λ: Το εκπαιδευτικό σας επίπεδο ποιο είναι;

Μητέρα: Έχουμε τελειώσει και οι δυο μόνο το δημοτικό.

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

Μητέρα: Ναι. Έχω δύο ακόμη παιδιά. Ένα γιο ο οποίος είναι μεγαλύτερος από τον Π. και μία κόρη η οποία είναι μικρότερη του, φοιτά στο γυμνάσιο.

Ασκ.Κ.Λ: Μιλήστε μου λίγο για μια συνηθισμένη ημέρα του παιδιού σας. Μπορείτε να μου αναφέρετε τις καθημερινές δραστηριότητες του;

Μητέρα: Θα σου αναφέρω μία ημέρα που ο Π. πηγαίνει στο σχολείο. Θα ξυπνήσει πολύ νωρίς. Όταν σου λέω νωρίς εννοώ περίπου στις 6 σπανίως στις 7 το πρωί. Με το που θα σηκωθεί θ' αρχίζει τις φασαρίες και τις ζημιές, γκρινιάζει πολύ, φωνάζει. Ο Π. είναι πολύ ανήσυχο παιδί, χτυπάει τα πράγματα, ανοιγοκλείνει τις πόρτες, τραβάει τις κουρτίνες. Είναι το πρόβλημα του τέτοιο και σκέψου ότι αυτά γίνονται κάθε μέρα που περνά. Τέλος πάντων στη συνέχεια θα πάει στο σχολείο, θα επιστρέψει το μεσημέρι κατά τις τρεις παρά, θα φάει και θα ξαπλώσει. Δεν κοιμάται πλέον τα μεσημέρια ενώ παλιά κοιμόταν, απλά το παίρνει ο σύζυγος στο δωμάτιο μας γιατί εγώ λείπω στη δουλειά τις μεσημεριανές ώρες. Τα απογεύματα κάνουν βόλτες με τον πατέρα του με το αμάξι. Μόνο έξω στην αυλή δεν τον αφήνω, φοβάμαι πως δεν έχει την κρίση να φυλαχτεί από κάποιο διερχόμενο αυτοκίνητο, μόνο στη βεράντα που κάθετα τα απογεύματα.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχει σε οικογενειακές δραστηριότητες;

Μητέρα: Όχι, σε καμία περίπτωση. Ούτε τηλεόραση καν δεν παρακολουθεί.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεται σε επαφή καθημερινά με άλλα παιδιά;

Μητέρα: Κοίταξε με άτομα που να έχουν και εκείνα κάποιο πρόβλημα σε έρχεται σε επαφή στο σπίτι. Μόνο στο σχολείο. Στο σπίτι όμως έρχονται συχνά φίλοι του γιου μου και της κόρης μου αλλά φίλοι του Π. δεν έρχονται.

Ασκ.Κ.Λ: Παίζει ομαδικά παιχνίδια με τ' αδέρφια της ή τους συνομηλίκους της;

Μητέρα: Όχι. Τίποτα από αυτά.

Ασκ.Κ.Λ: Τον ελεύθερο χρόνο της στο σπίτι σας με τι ασχολείται;

Μητέρα: Την αλήθεια να σου πω; Με τίποτα. Δεν ασχολείται με κάτι. Μονάχα τριγυρνάει πάνω κάτω. Το μόνο που μπορώ να σου πω ότι κάνει είναι μια συνήθεια που έχει. Έχει ένα πλαστικό δικό του ποτήρι μέσα στο οποίο βρέχει, νοτίζει με νερό μια βαμβακερή πετσέτα και την τοποθετεί μέσα. Αυτή είναι η ασχολία του. Το να βάζει και να βγάζει την πετσέτα του από το ποτήρι. Δεν ξέρω γιατί έχει υιοθετήσει αυτή τη συνήθεια.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορεί να φροντίσει μόνος του την ατομική του υγιεινή;

Μητέρα: Όχι. Δεν μπορεί να φροντίσει τίποτα. Ούτε να αυτοεξυπηρετηθεί στην τουαλέτα. Τίποτα.

Ασκ.Κ.Λ: Στη συνέχεια, θα ήθελα να αναφερθούμε στις σχέσεις της οικογένειας και να σας ζητήσω να μου περιγράψετε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας σας μεταξύ σας.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Τι να σου πω τώρα; Ο Π. η αλήθεια είναι ότι μας φέρνει πολλά προβλήματα όχι όμως ότι εμείς μεταξύ μας επαναστατούμε. Το μόνο δυσάρεστο είναι που δεν μπορούμε να πάμε κάπου καθώς δεν έχουμε άνθρωπο να τον αφήσουμε. Αλλά το έχουμε πάρει απόφαση. Δεν ρίχνουμε όμως τις ευθύνες στο παιδί ή μεταξύ μας που είναι έτσι η κατάσταση. Υπάρχει δέσιμο μεταξύ μας σαν οικογένεια. Το λυπηρό είναι ότι ο Π. δεν τα πάει καθόλου καλά ούτε με μένα ούτε με την κόρη μου. Μόνο με τον πατέρα του τα πάει καλά και με τον αδελφό του τον μεγάλο. Έτσι έχει συνηθίσει, έχει δεθεί πιο πολύ, δεν ξέρω τι να σου πω. Με εμένα γκρινιάζει, φωνάζει, χτυπάει, αντιδρά. Τα έχει σπάσει όλα μέσα στο σπίτι. Αφού σκέψου δεν έχει λόγο και λέει μόνο τη λέξη “μπαμπά”. Ο άνδρας μου δεν διαμαρτυρείται ποτέ για την κατάσταση ούτε δυσανασχετεί. Του έχει τρομερή αδυναμία. Εγώ δεν στο κρύβω ότι κάποιες στιγμές αγανακτώ.

Ασκ.Κ.Α: Οι σχέσεις του παιδιού με τα άλλα αδέρφια του πως είναι;

Μητέρα: Καλές είναι. Το μόνο πρόβλημα είναι ότι ο Π. ζηλεύει πάρα πολύ την Κ. Δεν τα πάει καλά με τη μικρή, την κοιτάζει πάντα επίμονα, πολλές φορές σε ανύποπτο χρόνο τη χτυπά με το χέρι του. Δεν τα βρίσκει με την Κ. Δεν τσακώνονται, η κόρη μου τον αγαπάει πολύ τον Π., εκείνος λιγάκι αντιδρά. Γι’ αυτό όλη την ημέρα η κόρη μου βρίσκεται στο δωμάτιο της και περισσότερο τις ώρες που γυρίζει ο Π. από το σχολείο ή εκείνη. Ο Π. δεν θέλει η κόρη μου να είναι εδώ, ούτε να τη βλέπει πολλές φορές ενώ με το γιο μου το μεγάλο δεν δημιουργούνται τέτοια επεισόδια. Με τους άνδρες δείχνει κάποια ταύτιση, σαν να τους έχει για πρότυπα.

Ασκ.Κ.Α: Η σχέση η δικιά σας με τον Π. και με τα άλλα παιδιά σας ποια είναι;

Μητέρα: Το σίγουρο είναι ότι δεν διαχωρίζω τα παιδιά μου. Απλά δεν έχω πολύ χρόνο για τα άλλα τα παιδιά. Μου απορροφά πολύ χρόνο και ενέργεια ο Π. Οι σχέσεις μου είναι καλές με όλα μου τα παιδιά, χρόνο δεν έχω να τον αξιοποιήσουμε δημιουργικά.

Ασκ.Κ.Α: Τα συναισθήματα που νιώσατε όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας ποια ήταν;

Μητέρα: Όταν μου είπαν ότι το παιδί μου έχει πρόβλημα δεν περίμενα να είναι τόσο σοβαρό και τόσο δύσκολη αναπηρία. Ένιωθα μόνη και αβοήθητη. Ήταν πολύ δύσκολο, πάρα πολύ δύσκολο. Όμως όσον αφορά στα παιδιά μου θα σου πω ότι η κόρη μου το έχει αποδεχτεί από την αρχή το πρόβλημα του Π. σε αντίθεση με το γιο μου που το αντιμετώπιζε πολύ πιο δύσκολα. Στεναχωριόταν περισσότερο, δεν έβγαине να παίξει, ντρεπόταν που του έλεγαν οι φίλοι του ότι έχει αδελφό με πρόβλημα. Ενώ η Κ. από πολύ μικρή το έλεγε ακόμη και στο σχολείο, μέσα στην τάξη λες και είχαμε κάποιο αξιοθέατο στο σπίτι.

Ασκ.Κ.Α: Και τα συναισθήματα σας αυτή τη στιγμή ποια είναι; Μπορείτε να μοιραστείτε μαζί μου;

Μητέρα: Έχω πάρει απόφαση το γεγονός ότι το παιδί έχει αυτό το πρόβλημα. Δεν με ενοχλεί καθόλου και δεν ντρέπομαι καθόλου να τον βγάλω έξω ακόμη και αν κοιτάζει ο κόσμος. Το μόνο που με στεναχωρεί είναι που δεν μπορώ να τον κουμαντάρω, να τον ηρεμήσω, ο σύζυγος

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

μου τα καταφέρνει καλύτερα, άσχετα αν και εκείνος κουράζεται πολύ. Αυτό είναι που νιώθω σήμερα γι' αυτό το παιδί και την κατάσταση που επικρατεί.

Ασκ.Κ.Λ: Έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού;

Μητέρα: Ναι, όλοι.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιες είναι οι σχέσεις σας με αυτούς (γείτονες και φίλους);

Μητέρα: Κοίταξε, εκτός από τους γονείς μου δεν έχω κάποια άλλη βοήθεια από συγγενείς και μάλιστα μόνο από τον πατέρα μου έχω γιατί η μητέρα μου πέθανε πρόσφατα. Τυπικές είναι οι σχέσεις μας. Δεν υπάρχουν ουσιαστικές σχέσεις ας πούμε να μου κρατήσουν το παιδί για να πάω κάπου που πρέπει κ.τ.λ. μόνο δυο φίλες μου, οι οποίες με βοήθησαν τώρα και με την κηδεία της μητέρας μου. Αυτές μου στέκονται γι' αυτό και έχουμε πολύ καλές σχέσεις.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα;

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχετε γενικά σε συλλόγους;

Μητέρα: Ναι. Είμαστε εγγεγραμμένοι στο σύλλογο.

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις γενικότερα;

Μητέρα: Ναι, πηγαίνουμε. Ειδικά ο σύζυγος πηγαίνει πάρα πολύ.

Ασκ.Κ.Λ: Δραστηριοποιείστε μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχετε στην κοινωνική ζωή γενικά;

Μητέρα: Περισσότερο μέσω του συλλόγου, θα μπορούσα να πω. Όπως σου είπα, ο σύζυγος είναι ενεργό μέλος σε αυτόν και παρακολουθεί όλες τις εξελίξεις.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Πιστεύω πως αν δεν είχα τον Π. θα έβγαينا πιο πολύ και θα ήμουν πιο δραστήρια. Να ξέρεις όμως ότι τίποτα δεν είναι σίγουρο αφού και με φίλες μου που μιλάω μου λένε ότι και εκείνες δεν κάνουν σχεδόν τίποτα όσον αφορά στην κοινωνική ζωή ή τη διασκέδαση παρόλο που δεν έχουν παιδιά με αναπηρία. Με αυτό θέλω να σου πω ότι, ενώ πιστεύω ότι η κοινωνική ζωή μας έχει επηρεαστεί την ίδια ακριβώς στιγμή πιστεύω πως θα ήταν όλα ίδια είτε είχε το πρόβλημα ο Π. είτε όχι. Λένε ότι η κοινωνική ζωή είναι και λίγο θέμα συνήθειας ή τρόπος ζωής. Αλλά εγώ έχω την αίσθηση ότι η κοινωνική μου ζωή επηρεάζεται αρνητικά από το πρόβλημα της υγείας του παιδιού.

Ασκ.Κ.Λ: Το κομμάτι στο οποίο εστιάζεται περισσότερο η πτυχιακή μου εργασία είναι αυτό του αποκλεισμού στην κοινωνία και θα ήθελα στο σημείο αυτό να ρωτήσω αν έχετε νιώσει οι ίδιοι ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό;

Μητέρα: Ναι.

Ασκ.Κ.Λ: Σε όλους τους τομείς της ζωής; Ή σε κάποιον συγκεκριμένα όπως η ψυχαγωγία, η υγεία, η προσβασιμότητα κ.α.;

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Μητέρα: Δεν ξέρω να σου ορίσω. Θα σου πω όμως κάποια περιστατικά και θα καταλάβεις. Μια φορά πήγα με τον Π. στην εκκλησία, ήταν μια γιορτή της Ορθοδοξίας και ήθελα να κοινωνήσει το παιδί. Ο ιερέας μας έβγαλε έξω επειδή ο Π. ήταν ανήσυχος και να φανταστείς πήγα σχετικά αργά γιατί ήξερα ότι ο Π. δεν μπορεί να κάτσει ήσυχος για πολλή ώρα. Το άσχημο ήταν ότι δεν μας πλησίασε κάποιος προκειμένου να μας το ζητήσει ευγενικά αλλά από το μικρόφωνο ο ιερέας ζήτησε να απομακρυνθούμε από το χώρο, να φύγουμε. Και πήγαμε σπίτι. Αυτό είναι απαράδεκτο. Γιατί εκείνη την ώρα ο αποκλεισμός πλήττει δυο άτομα, εκείνον που έχει το πρόβλημα αλλά και εμένα που μπορεί να ήθελα να συμμετέχω στο μυστήριο. Κάτι άλλο που θυμάμαι είναι όταν ο οδηγός του λεωφορείου που ερχόταν να πάρει τα παιδιά για το σχολείο έλεγε στο γιο μου χαρακτηριστικά, ο οποίος ήθελε βοήθεια να ανέβει στο λεωφορείο: “Ανέβα πάνω ρε μη σε πάρω και σε κλείσω στο ίδρυμα”. Λέγεται αυτό ρε Σταυρούλα σ’ ένα παιδί το οποίο είναι άτομο με αναπηρία επειδή δεν ανεβαίνει στο λεωφορείο; Νιώθω πάρα πολύ άσχημα όταν λέγεται κάτι τέτοιο. Θα σου πω και κάτι που μου συμβαίνει αρκετά συχνά αλλά θα αναφερθώ σ’ ένα συγκεκριμένο οδηγό ταξί τον οποίο κάλεσα τις προάλλες για να μεταφέρει τον Π. και έμενα στο Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης. Μόλις φθάνει στο σπίτι μου λέει ειρωνικά: “εσύ είσαι αυτή που έχει τον ήσυχο γιο; Αν είναι έτσι δεν σας παίρνω με το ταξί μου”. Είναι πολλά άτομα που δέχτηκαν όχι μόνο να μας μεταφέρουν αλλά και να με βοηθήσουν να το κατεβάσουμε, είναι όμως και άλλοι που από το τηλέφωνο στο ξεκόβουν και δεν θέλουν να μας μεταφέρουν. Τώρα αναγκάζομαι να παίρνω σ’ ένα συγκεκριμένο άνθρωπο ο οποίος ξέρω ότι θα με μεταφέρει. Μέχρι και από το ειδικό σχολείο το διώξαν επειδή δεν είχε καλή συμπεριφορά. Με καλέσανε μια μέρα στο τέλος της χρονιάς για να πάρω το ενδεικτικό. Δεν μας είχαν ενημερώσει πιο πριν και εγώ περίμενα να παραμείνει ακόμη μια χρόνια στο ειδικό σχολείο, αλλά μάλλον ενοχλούσε. Γι’ αυτό τώρα πάει στο Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης “Ηφαιστος”

Ασκ.Κ.Λ: Είναι εύκολη η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε;

Μητέρα: Κοίταξε, ο Π. δεν έχει κινητικό πρόβλημα. Μπορεί να χρειάζεται να τον κρατάμε από το χέρι αλλά μπορεί ανέβει. Απλά δεν κάθεται φρόνιμος για ώρα όποτε μπορεί να μας κάνουν παρατήρηση.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;

Μητέρα: Όχι.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιοι είναι οι λόγοι τη μη ευαισθητοποίησης, κατά τη γνώμη σας;

Μητέρα: Απλά όταν ένα πρόβλημα δεν σε αφορά δεν μπορεί να σε αγγίξει κιόλας. Όσοι δεν αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα λένε τις περισσότερες φορές και πικρόχολα σχόλια όπως το ότι κρατάμε τα παιδιά μας στα σπίτια μας για τα χρήματα που παίρνουν. Εγώ προσωπικά έχω ακούσει πολλά τέτοια γι’ αυτό το λέω. Ότι είναι νέες “μόδες” και τάσεις της εποχής το να κρατάμε τα ανάπηρα παιδιά στα σπίτια μας και να μη φροντίζουμε να μένουν κάπου αλλού.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Είναι δυνατό να πετάξεις το παιδί σου; Καθόλου δεν είναι ευαίσθητοι σε αυτά τα θέματα. Ίσως επειδή δεν τους έχει τύχει. Όταν όμως τους συμβεί αλλάζουν και δεν αναγνωρίζουν τον εαυτό τους. Θα σου πω κάτι για να καταλάβεις ότι ο κόσμος δεν έχει ευαισθητοποίηση απέναντι στα άτομα αυτά: Ήμουν με τις πιζάμες στο δρόμο και περίμενα να έρθει το λεωφορείο το οποίο είχε αργήσει. Σιγά-σιγά ξεκίνησα να προχωρώ με τον Π. κρατώντας τον από το χέρι. Κατευθυνόμασταν προς τη μεριά που ερχόταν συνήθως το λεωφορείο. Επειδή δεν ερχόταν ζήτησα από κάποια γειτονικά σπίτια να πάρω ένα τηλέφωνο ή να κάνω μια αναπάντητη κλήση επειδή ήταν η πρώτη φορά που ξέχασα να πάρω το κινητό μαζί μου. Κανείς δεν προσφέρθηκε να με διευκολύνει. Αρκεί να σου πω ότι αυτά είναι άτομα της γειτονιά με τα οποία μιλάμε, γνωριζόμαστε.

Ασκ.Κ.Λ: Όσον αφορά στην εκπαίδευση και τη κατάρτιση πείτε μου αν κατά τη γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία;

Μητέρα: Χρειάζονται άλλου είδους εκπαίδευση αυτά τα παιδιά. Καλύτερο είναι να υπάρχουν ξεχωριστά σχολεία.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Ναι. Εγώ στον Π. έχω δει πολλή μεγάλη διαφορά χάρη του σχολείου. Παλιά ο Π. δεν ήξερε τίποτα. Έτρωγε από κάτω ότι έβρισκε ή πήγαινε στα καλαθάκια και έφαγνε να βρει κάτι για να το φάει. Όμως τον μάθανε στο σχολείο και έκοψε αυτή τη βλαβερή συνήθεια.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής;

Μητέρα: Ναι, θα βοηθούσε. Το βλέπω από μέσα αυτό. Όταν ο γιος μου ήταν μικρός δεν έβγαινε να παίξει με τους φίλους του τα απογεύματα γιατί του λέγανε ότι έχει ένα χαζό αδελφό. Αν αρχίσουν από τα κανονικά σχολεία να μιλάνε λιγάκι γι' αυτά τα παιδιά νομίζω ότι κανείς δεν θα τα έδειχνε με το δάχτυλο. Πάντως πιστεύω πως σήμερα είναι λίγα τα άτομα που θα σε βοηθήσουν και δεν θα σχολιάσουν.

Ασκ.Κ.Λ: Είστε ευχαριστημένοι με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα, αλλά και από τα προγράμματα που εφαρμόζουν για τις ειδικές αυτές κατηγορίες;

Μητέρα: Δεν μπορώ να το πω. Θα μπορούσαν να προσφέρουν κάτι παραπάνω.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία;

Μητέρα: Όχι, δεν υπάρχει. Είναι πολύ λίγα αυτά που κάνει το κράτος για τα παιδιά αυτά.

Ασκ.Κ.Λ: Τι θα προτεινάτε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

Μητέρα: Εγώ αυτό που θα ήθελα και που συζητάμε και με άλλους γονείς του συλλόγου και γενικά είναι να δημιουργηθεί μια μονάδα για να μπορούμε να αφήνουμε τα παιδιά μας για

κάποιες ώρες. Και εκείνα θα απασχολούνται δημιουργικά και εμείς θα έχουμε λίγο χρόνο ελεύθερο για υποχρεώσεις. Και ας το πληρώνουμε και εμείς. Λίγη βοήθεια χρειαζόμαστε, εμείς έχουμε ανάγκη από 5 λεπτά.

Ασκ.Κ.Λ: Το κατανοώ απόλυτα. Σας ευχαριστώ για την ώρα που μου διαθέσατε και για την προθυμία σας να συμβάλλετε στην ερευνά μου. Καλημέρα!

Μητέρα: Να είσαι καλά. Και για ότι με χρειαστείς μπορώ να βοηθήσω με χαρά. Καλή σου μέρα!

12^η Συνέντευξη:

Ασκ.Κ.Λ: Καλημέρα σας! Είμαι η Κούκου Σταυρούλα, η κοπέλα που σας τηλεφώνησε τις προάλλες.

Μητέρα: Καλημέρα! Βέβαια, θυμάμαι πολύ καλά. Μου είχες εξηγήσει τηλεφωνικώς ότι πρόκειται μια συζήτηση μεταξύ μας η οποία θ' αποτελέσει ένα κομμάτι της έρευνας σου. Να σου φέρω κάτι ή ν' αρχίσουμε;

Ασκ.Κ.Λ: Προτιμώ ν' αρχίσουμε. Σας ευχαριστώ!

Τι φύλο είναι το παιδί σας;

Μητέρα: Είναι κορίτσι.

Ασκ.Κ.Λ: Τι ηλικία έχει;

Μητέρα: Είναι 13 ετών.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορείτε να μου πείτε που γεννήθηκε;

Μητέρα: Γεννήθηκε στην Καλαμάτα, στον τόπο καταγωγής του συζύγου μου.

Ασκ.Κ.Λ: Που μένετε;

Μητέρα: Μένουμε στα Τρίκαλα πλέον.

Ασκ.Κ.Λ: Τι είδους αναπηρία αντιμετωπίζει ακριβώς;

Μητέρα: Έχει σύνδρομο down και μέτρια νοητική υστέρηση.

Ασκ.Κ.Λ: Σε ποια ηλικία έγινε φανερό το πρόβλημα που αντιμετωπίζει;

Μητέρα: Μόλις γεννήθηκε η μικρή μας το μάθαμε. Είχα κάποιες σοβαρές επιπλοκές κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, πέρασα μια ασθένεια. Το περίμενα ότι θα γεννιόταν με κάποιο πρόβλημα αλλά δεν περίμενα να είναι τόσο σοβαρό.

Ασκ.Κ.Λ: Λαμβάνει κάποια επιδόματα αναπηρίας; Και αν ναι, θα ήταν εύκολο να μου πείτε το είδος αυτών και το ύψος;

Μητέρα: Λαμβάνουμε επίδομα από το πρόγραμμα της Βαριάς Αναπηρίας. Δηλαδή 460 Ευρώ ανά δίμηνο.

Ασκ.Κ.Λ: Τι επαγγέλλεστε τόσο εσείς όσο και ο σύζυγος σας;

Μητέρα: Ο σύζυγος μου είναι δημόσιος υπάλληλος, εργάζεται στο στρατό. Εγώ είμαι αργυροχρυσόχορος αλλά δεν το εξασκώ εδώ.

Ασκ.Κ.Λ: Το εκπαιδευτικό σας επίπεδο είναι...

Μητέρα: Εγώ τελείωσα ένα ιδιωτικό Ι.Ε.Κ. στη Θεσ/νικη και ο σύζυγος μου πανεπιστήμιο.

Ασκ.Κ.Λ: Υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια;

Μητέρα: Όχι. Δεν αποκτήσαμε έκτοτε άλλο παιδί.

Ασκ.Κ.Λ: Μιλήστε μου λίγο για μια συνηθισμένη ημέρα του παιδιού σας. Μπορείτε να μου αναφέρετε τις καθημερινές δραστηριότητες του;

Μητέρα: Μια συνηθισμένη ημέρα της Ε. περιλαμβάνει το σχολείο της, τα μαθήματα λογοθεραπείας τα απογεύματα και μερικές ημέρες την εβδομάδα κάνει φυσιοθεραπείες και γυμναστική με ένα δάσκαλο ο οποίος μας επισκέπτεται στο σπίτι. Έχουμε διαμορφώσει ένα δωμάτιο του σπιτιού μας σε μικρό γυμναστήριο με μπάλες και όργανα ειδικά για την εξάσκηση της Ε.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχει σε οικογενειακές δραστηριότητες;

Μητέρα: Πολλές φορές. Είμαστε και εμείς συνεχώς από πίσω της και δεν την αφήνουμε στιγμή να βαρεθεί. Πάντα ασχολείται με κάτι που αγαπά και της αρέσει να κάνει. Πλένουμε το αυτοκίνητο μας μαζί, με βοηθάει στο μαγείρεμα, όσο μπορεί βέβαια. Θα της ζητήσω κάτι από το ψυγείο και θα μου το φέρει. Κάνουμε απόπειρες μαζί να στρώσουμε, όσο γίνεται, το κρεβατάκι της κ.α. τέτοια πρακτικά. Ούτως ή άλλως η κατάστασή της της το επιτρέπει να προσπαθήσει.

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεται σε επαφή καθημερινά με άλλα παιδιά;

Μητέρα: Είναι πολύ λίγος ο καιρός που μένουμε μόνιμα σ' αυτή την πόλη. Άσε που εγώ και το παιδί συχνά φεύγουμε από εδώ αφού κανείς δεν κατάγεται από εδώ και είναι μόνο ο εργασιακός τύπος του συζύγου. Θέλω να σου πω δηλαδή πως η Ε. έρχεται σε επαφή με άλλα παιδάκια μόνο στο σχολείο ή στο πάρκο ή στον παιδότοπο καμιά φορά. Στην παιδική χαρά ειδικά συναντάμε παιδάκια που παίζουν ποδόσφαιρο ή κάνουν κούνια και η Ε. σκέψου ότι μόλις δει μερικά απ' αυτά τ' αναγνωρίζει επειδή έχει τύχει να είναι εκεί και εκείνα πολλές φορές όταν πάμε και εμείς. Σε καθημερινή βάση δεν έχουμε αποκτήσει ακόμη φίλους εκτός σχολείου. Σιγά – σιγά όμως όλα θα γίνουν.

Ασκ.Κ.Λ: Παίζει ομαδικά παιχνίδια με τους συνομηλίκους της;

Μητέρα: Παίζει όταν θελήσει. Και στο προηγούμενο μέρος που ήμασταν, στην Κομοτηνή έπαιζε συχνά με τα παιδιά στη γειτονιά ή τους φίλους από το σχολείο. Παίζανε που και που με μπάλες ή κυνηγητό στην αυλή. Είναι κοινωνική απλά κάποιες στιγμές μπορεί να γίνει ιδιόρρυθμη και απαιτητική.

Ασκ.Κ.Λ: Τον ελεύθερο χρόνο της στο σπίτι σας με τι ασχολείται;

Μητέρα: Μαζί θα κάνουμε κάτι συνήθως τον ελεύθερο χρόνο της. Έχω συνηθίσει και της αρέσει να διαβάζω παιδικά βιβλία ή παραμύθια και εκείνη να ακούει. Πάμε συχνά βόλτες και

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

κάνουμε κούνια στην παιδική χαρά. Κάνουμε δημιουργικά και ευχάριστα πράγματα. Ξέρω, δίνω πολύ βάρος στο παιδί αλλά είναι τα πάντα για εμένα και για το σύζυγο μου. Απλά εκείνος εργάζεται πολλές ώρες και τη βλέπει λιγότερο σε σχέση με εμένα. Τα Σαββατοκύριακα και στις άδειες του συζύγου την παίρνουμε και φεύγουμε τότε για την Καλαμάτα, τότε για τα Γιάννενα απ' όπου κατάγομαι εγώ.

Ασκ.Κ.Λ: Μπορεί να φροντίσει μόνη της την ατομική της υγιεινή;

Μητέρα: Ατομική υγιεινή λέγοντας; Με τη βοήθεια μας μπορεί να πλυθεί, να βουρτσιστεί. Δεν μπορεί να κάνει μπάνιο τελείως μόνη ούτε να καθαριστεί. Είμαι και εγώ συνέχεια δίπλα της οπότε και να μπορεί να το κάνει εγώ δεν το ξέρω. (γελά αστεειύμενη)

Ασκ.Κ.Λ: Στη συνέχεια, θα ήθελα να αναφερθούμε στις σχέσεις της οικογένειας και να σας ζητήσω να μου περιγράψετε τις σχέσεις των μελών της οικογένειας σας μεταξύ σας.

Μητέρα: Οι σχέσεις μας... (παύση). Έχουν γίνει πολύ δυνατές. Μακροπρόθεσμα το πρόβλημα μας ένωσε και κατάφερε να μας κάνει αδιάσπαστους. Έχουμε αποφασίσει με το σύζυγο μας να παραβλέπουμε τα προβλήματα, να δίνουμε το όλο το βάρος και την αγάπη μας στο παιδί που μας χάρισε ο Θεός και να πορευόμαστε με αγάπη και ομόνοια μόνο. Έχουμε και οι δύο πολύ αδυναμία στην Ε. και εκείνη σε εμάς. Γι' αυτό και δεν θελήσαμε να αποκτήσουμε ως τώρα ακόμη ένα παιδάκι. Ίσως να το κάνουμε αργότερα ίσως και να είμαστε δειλοί ή εγωιστές.

Ασκ.Κ.Λ: Ο φόβος είναι λογικός, θεωρώ, ως ένα βαθμό. Πρέπει όμως να τον ξεπερνάμε γιατί μέσα από αυτόν μπορεί να γίνουμε πιο δυνατοί ή να γνωρίσουμε την ευτυχία.

Μητέρα: Δίκιο έχεις αλλά δεν είναι και λίγα αυτά που περάσαμε. Φοβόμαστε και σκεφτόμαστε κάποιες φορές την κληρονομικότητα, σκεφτόμαστε τον εαυτό μας; Δεν ξέρω τι ακριβώς συμβαίνει.

Ασκ.Κ.Λ: Τα συναισθήματα που νιώσατε όταν ενημερωθήκατε για το πρόβλημα του παιδιού σας ποια ήταν;

Μητέρα: Ωωω! Από πού ν' αρχίσω; Δεν θα σου πω πολλά γιατί μπορείς να καταλάβεις και να φανταστείς. Απογοητευτήκαμε, πονέσαμε, κλάψαμε πάρα πολύ, μπορώ να σου πω πως αγγίξαμε τα όρια της “τρέλας”, όπως λέγεται χαρακτηριστικά. Εγώ δηλαδή πιο πολύ από τον άνδρα μου. Και εκείνος αμίλητος και απαρηγόρητος ήταν αλλά πονούσαμε και υποφέραμε ο καθένας με διαφορετικό τρόπο.

Ασκ.Κ.Λ: Και τα συναισθήματα σας αυτή τη στιγμή ποια είναι; Μπορείτε να μοιραστείτε μαζί μου;

Μητέρα: Σου είπα! Κρατάμε τα καλά, όσα υπάρχουν, αισιοδοξούμε, ελπίζουμε. Συνηθίσαμε Σταυρούλα μου, μάθαμε να ζούμε με το πρόβλημα μας. Στηρίζουμε ο ένας τον άλλο και νιώθουμε περισσότερο λυτρωμένοι και ήρεμοι. Ακόμη υπάρχει πόνος τον οποίο το μετατρέπουμε σε δημιουργικότητα για το καλό του παιδιού.

Ασκ.Κ.Λ: Έχουν γνώση οι συγγενείς και οι φίλοι για το πρόβλημα του παιδιού;

Μητέρα: Όλοι.

Ασκ.Κ.Λ: Ποιες είναι οι σχέσεις σας με αυτούς (γείτονες και φίλους);

Μητέρα: Έχουμε καλές σχέσεις με όλους όσους επιθυμούμε και το επιθυμούν. Έχουμε σχέσεις αγάπης και εμπιστοσύνης. Μόνο που δεν τους έχουμε δίπλα σε κάθε μετάθεση ή έστω τη δεδομένη χρονική στιγμή. Και πόσο πολύ θα το θέλαμε!!

Ασκ.Κ.Λ: Έρχεστε σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα;

Μητέρα: Ναι. Επειδή έχει αλλάξει και άλλα δύο ειδικά σχολεία ή Ε. έχουμε πολλούς γονείς με τους οποίους διατηρούμε τηλεφωνική επαφή πλέον. Τώρα εδώ στα Τρίκαλα γνωρίσαμε τους γονείς των συμμαθητών της Ε.

Ασκ.Κ.Λ: Συμμετέχετε γενικά σε συλλόγους;

Μητέρα: Ναι. Εδώ όμως όχι ακόμη. Σου είπα και προηγουμένως ότι έχουμε περίπου 8 μήνες που εγκατασταθήκαμε εδώ. Εν τω μεταξύ στο ενδιάμεσο εγώ και η Ε. περνούσαμε αρκετές ημέρες έως και μήνες στο πατρικό μου στα Γιάννενα. Ακόμη δηλαδή το κάνουμε αν δούμε με το σύζυγο μου ότι η Ε. δεν προσαρμόζεται, αντιδρά κ.τ.λ. την παίρνω και φεύγουμε για κάποιες ημέρες.

Ασκ.Κ.Λ: Σε κοινωνικές εκδηλώσεις γενικότερα;

Μητέρα: Βέβαια και πηγαίνουμε.

Ασκ.Κ.Λ: Δραστηριοποιείστε μέσω συλλόγων που έχουν σχέση με το πρόβλημα του παιδιού ή συμμετέχετε στην κοινωνική ζωή γενικά;

Μητέρα: Γενικά συμβαίνουν και τα δυο. Ανάλογα όμως και σε ποια πόλη βρισκόμαστε. Δεν είναι παντού οι σύλλογοι δραστήριοι και δημιουργικοί.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε γενικά ότι έχει επηρεάσει την κοινωνική σας ζωή η ύπαρξη του προβλήματος του παιδιού σας; Μιλήστε μου λίγο για αυτό.

Μητέρα: Καθόλου. Δεν επιτρέψαμε ούτε μία στιγμή να συμβεί κάτι τέτοιο. Και ούτε θα αφήσουμε να γίνει ποτέ κάτι τέτοιο.

Ασκ.Κ.Λ: Το κομμάτι στο οποίο εστιάζεται περισσότερο η πτυχιακή μου εργασία είναι αυτό του αποκλεισμού των ατόμων στην κοινωνία και θα ήθελα στο σημείο αυτό να ρωτήσω αν έχετε νιώσει οι ίδιοι ή το παιδί σας κάποιου είδους απομόνωση ή αποκλεισμό;

Μητέρα: Μμμ... (παύση) Όχι θα σου απαντούσα. Προσπαθώ να θυμηθώ κάτι αλλά... όχι. Ίσως γιατί δεν το επιτρέψαμε εμείς. Δεν ξέρω τι να σου πω, πάντως δεν ένιωσα ποτέ απομόνωση.

Ασκ.Κ.Λ: Είναι εύκολη η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες ή σε χώρους που χρειάζεται να επισκεφτείτε;

Μητέρα: Ναι. Όλα μια χαρά. Από τη στιγμή που δεν αντιμετωπίζει η Ε. κινητικό πρόβλημα γιατί να μη μπορούμε να έχουμε πρόσβαση σε υπηρεσίες;

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι οι πολίτες είναι ευαισθητοποιημένοι στα άτομα με αναπηρία;

Μητέρα: Ε..ναι! Αλίμονο!

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ασκ.Κ.Λ: Όσον αφορά στην εκπαίδευση και τη κατάρτιση πείτε μου αν κατά τη γνώμη σας θα ήταν προτιμότερο να εντάσσονται τα ανάπηρα παιδιά στα κανονικά σχολεία;

Μητέρα: Προτιμότερο θεωρώ πως είναι να υπάρχουν ειδικά τμήματα τα οποία να βρίσκονται σε κάποια κανονικά σχολεία. Το κατανοώ ότι είναι δύσκολο σε κάθε σχολικό συγκρότημα να υπάρχουν και ειδικά τμήματα. Σε ένα συγκεκριμένο αριθμό σχολείων όμως τίποτα δεν είναι δύσκολο. Ωραίο είναι να συστεγάζονται, να μοιράζονται τις εορτές, να απολαμβάνουν μαζί τις εκδρομές και άλλα τέτοια. Απλά πιστεύω πως αν κάποια κανονικά σχολεία διέθεταν και δασκάλους ειδικής αγωγής καθώς επίσης τμήματα προσαρμοσμένα στις ανάγκες των ειδικών παιδιών πιθανά και ο ενδεχόμενος αποκλεισμός ή το στίγμα προς τα άτομα αυτά θα ήταν ακόμη πιο μικρός από ορισμένα άτομα. Και μη ξεχνάς ότι τα παιδάκια στα δημοτικά σχολεία είναι οι εκκολαπτόμενοι πολίτες μιας κοινωνίας.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εκπαίδευση που παρέχεται στα ειδικά σχολεία βοηθάει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του παιδιού και στη βελτίωση όσο γίνεται της κατάστασής του;

Μητέρα: Φυσικά και το πιστεύω. Και το πιστεύω και το βλέπω να συμβαίνει και με χαροποιεί ιδιαίτερος. Μα εμείς οι γονείς τέτοιων παιδιών εκτιμάμε και το πιο μικρό που θα αποκομίσει το παιδί μας από το σχολείο του. Οι γονείς των υγιών παιδιών δεν θα σταθούν στη λεπτομέρεια, δεν θα δώσουν σημασία στο μικρό, το λίγο. Αντίθετα εμείς μετράμε την πρόοδο των παιδιών μας και επενεργεί πολύ θετικά στην ψυχολογία μας. Ξέρεις πόσα πολλά πράγματα μαθαίνει η Ε. Στο σχολείο; Είναι φοβερό και είναι και ευτυχές. Κάνουν πολλές δραστηριότητες, μαθαίνουν δημιουργικά πράγματα, ζωγραφίζουν, εκτονώνονται, ακούνε μουσική. Αλλά και οι εκδρομές που διοργανώνει το σχολείο κάνουν τα παιδιά να περνούν πολύ όμορφα.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι η εισαγωγή ειδικού μαθήματος στην εκπαίδευση (κανονικά σχολεία) με αντικείμενο τις ιδιαίτερες ανάγκες των πολιτών με αναπηρία θα συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός πολιτισμού αποδοχής;

Μητέρα: Είναι αυτό που σου έλεγα και προηγουμένως. Η εκπαίδευση και η ενημέρωση για τα ανάπηρα άτομα πρέπει να αρχίζει από νωρίς. Εμείς μάθαμε τι σημαίνει αναπηρία και μειονεξία στα 15 χρόνια μας. Κακώς! Δεν μας μιλούσαν ποτέ στο σχολείο για τα άτομα αυτά. Δεν υπήρχαν καν στους δρόμους αφού τα κλείδωναν στα σπίτια τους οι γονείς ή οι παππούδες λες και ήταν μιάσμα. Ξέρεις πόσο καλά θα συνυπάρχουμε σ' αυτό τον κόσμο όταν όλοι μας είμαστε ίσοι και αποδεκτοί από όλους; Είναι μεγάλη συζήτηση αυτή και θα πρέπει να περάσει στη συνείδηση του κράτος και να μπει στα άμεσα σχέδια τους.

Ασκ.Κ.Λ: Είστε ευχαριστημένοι με τις προνοιακές παροχές που δίνει το κράτος στα ανάπηρα άτομα, αλλά και από τα προγράμματα που εφαρμόζουν για τις ειδικές αυτές κατηγορίες;

Μητέρα: Έχουν πάρα πολλές ανάγκες αυτά τα παιδιά. Τα περισσότερα από αυτά κάνουν μαθήματα λογοθεραπείας, εργοθεραπείας ή φυσιοθεραπείας εκτός σχολείου. Ξέρω γονείς οι οποίοι πάνε στη Λάρισα τα παιδιά τους κάποια απογεύματα χάρη μαθημάτων εξειδικευμένων

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

που μπορεί να τους παρέχει μια μεγαλύτερη πόλη. Είναι πολύ λίγα αυτά τα χρήματα και ακόμη λιγότερα τα εφαρμοζόμενα προγράμματα. Και θα τα ακούσεις από πολλούς να το λένε αυτό και να έχουν την ίδια άποψη με εμένα. Εγώ προσωπικά δεν είμαι ευχαριστημένη.

Ασκ.Κ.Λ: Πιστεύετε ότι υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική από την πλευρά του ελληνικού κράτους για την καταπολέμηση του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία;

Μητέρα: Δειλά βήματα κάνει η πολιτεία η οποία τα αφήνει σχεδόν πάντα στη μέση. Στα διάφορα υπουργεία πιθανά να υπάρχουν ράμπες και ανελκυστήρες για ανάπηρα άτομα. Στο σούπερ μάρκετ της γειτονιά μας ή σε μια δημόσια υπηρεσία της πόλη αμφιβάλω αρκετά. Σίγουρα είμαστε σε καλύτερο δρόμο σε σχέση με τα προηγούμενα χρόνια όμως η πολιτεία πρέπει να ακολουθήσει μια πιο συγκεκριμένη και πάγια πολιτική και τακτική για να ευνοηθούν τα άτομα αυτά και οι οικογένειες τους.

Ασκ.Κ.Λ: Τι θα προτεινάτε για τη βελτίωση των υπηρεσιών και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής σας και του παιδιού σας;

Μητέρα: Είναι πολλά. Αν σκύψουν όλοι πάνω από τα προβλήματα ενός ειδικού παιδιού το πιθανότερο είναι να απογοητευθούν. Πρέπει να γίνουν δομές για τα παιδιά αυτά, κατάλληλες υπηρεσίες, ειδικά διαμορφωμένοι χώροι, επαγγελματικές σχολές κ.α. Τα μισά να έκαναν από όσα σου είπα ευχαριστημένοι θα ήμασταν εμείς οι άνθρωποι της επαρχίας. Γιατί στην Αθήνα και γενικά στις μεγάλες πόλεις αυτό μπορεί να μην είναι και τόσο το πρόβλημα τους. Εκεί τα πράγματα είναι λίγο διαφορετικά και δεν συγκρίνονται νομίζω. Με έργα ειδικά για τα άτομα αυτά ανεβαίνει και η ποιότητα της χώρας μας και της ζωή όλων μας!

Ασκ.Κ.Λ: Ομολογώ ότι άκουσα με πολύ μεγάλο ενδιαφέρον ότι μου είπατε και θα προσπαθήσω να τα αποτυπώσω στο χαρτί όσο καλύτερα γίνεται. Ευχαριστώ για το χρόνο και την ευγενική σας διάθεση. Σας χαιρετώ!

Μητέρα: Προσπάθησα να γίνω κατανοητή. Στο καλό να πας!

Ο αγώνας των γονιών

Συγκινητική και γεμάτη περιεχόμενο ήταν η ομιλία του κ. Θόδωρου Μπάρκα, γνωστού συμπολίτη μας με έντονη κοινωνική δραστηριότητα, ο οποίος είναι και ο ίδιος πατέρας παιδιού με ειδικές ανάγκες. Συγκεκριμένα, ο κ. Μπάρκας είπε τα εξής:

Η γέννηση είναι ένα θαύμα, αφού κάθε άνθρωπος γεννιέται με απεριόριστες δυνατότητες. Κάθε άτομο έχει τη δύναμη να δημιουργεί, να συμμετέχει, να ανακαλύπτει καινούριες εναλλακτικές λύσεις και να προσφέρει ζωντανή ελπίδα στην ανθρωπότητα. Η γέννηση, για τις

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

περισσότερες οικογένειες, είναι μια στιγμή χαράς, υπερηφάνειας και συνάθροισης αγαπημένων ανθρώπων που γιορτάζουν την ανανέωση της ζωής.

Για κάποιες οικογένειες όμως, η γέννηση δεν είναι ίσως μια τόσο χαρούμενη περίσταση. Αντίθετα, μπορεί ν' αποτελεί στιγμή δακρύων, απόγνωσης, σύγχυσης και φόβου. Μπορεί να προαναγγέλλει έναν εντελώς καινούριο τρόπο ζωής, γεμάτο με μυστηριώδη και ασυνήθιστα προβλήματα.

Σαν πατέρας παιδιού με ειδικές ανάγκες (και όχι ειδικές ικανότητες) θα μιλήσω για την εμπειρία - οδηγό ζωής που ζήσαμε και ζούμε σαν οικογένεια και πιστεύω δεν διαφέρει από άλλες οικογένειες που είναι εδώ, σήμερα.

Το παιδί με ειδικές ανάγκες έρχεται στον κόσμο ξαφνικά. Δεν υπάρχει προειδοποίηση, ούτε χρόνος για προετοιμασία. Η ενημέρωση στην κρίσιμη αυτή στιγμή για τη συγκεκριμένη μητέρα, που βρίσκεται σε σύγχυση, είναι σχεδόν ανύπαρκτη, είτε μέσα είτε έξω από το νοσοκομείο.

Στην πορεία της ζωής, οι γονείς, τα περισσότερα απ' όσα θα κάνουν για το παιδί τους, θα προέλθουν από το ένστικτο ή τους πειραματισμούς. Όσο για τα συναισθήματα, τους φόβους, το άγχος, τη σύγχυση, την απόγνωσή τους, θα αναγκαστούν να τα αντιμετωπίσουν όσο καλύτερα μπορούν, ΜΟΝΟΙ ΤΟΥΣ.

Στην πορεία της ζωής, εκτός του καθημερινού Γολγοθά, τα εξής συναισθήματα εναλλάσσονται:

Ενοχή, Θυμός, Απόγνωση, Σύγχυση.

Ενοχή: "Σε τι έφταιξα;" Αυτός μπορεί να είναι ο κοινός παρονομαστής όλων των αντιδράσεων των γονιών απέναντι σε μια ιδιαιτερότητα. Ακόμη καταστρεπτικότερη από την ενοχή, είναι η άρνηση ή η επίρριψη ευθύνης στο άλλο μέλος του ζευγαριού. Με κάποιο τρόπο πρέπει οι γονείς να βοηθηθούν να βγάλουν στην επιφάνεια τα συναισθήματα ενοχής, να τα αναγνωρίσουν και να τα αντιμετωπίσουν ως αρνητικές, αν και εντελώς ανθρώπινες αντιδράσεις, και να συνεργαστούν, (π.χ. το χέρι μας... δάχτυλα διαφορετικά αλλά συνεργάζονται αρμονικά για ένα σκοπό).

Θυμός. "Γιατί δεν υπάρχουν θεραπευτικά προγράμματα για το παιδί μου;" Η οργή από την έλλειψη κοινωνικών υπηρεσιών μπορεί να ανοίξει το δρόμο στη δράση. Οι γονείς, μεμονωμένα ή ομαδικά, είναι παραδοσιακά εκείνοι που κινητοποιούν και ενεργούν.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Απόγνωση. "Σήμερα, δεν έχω καμία ελπίδα." Αυτή είναι η σκέψη που περνά από το μυαλό μας, γιατί έχουμε ζήσει την άρνηση, την ενοχή, τη ματαίωση, το θυμό και την απόγνωση. Έχουμε ψάξει, έχουμε θρηνήσει, έχουμε εκλιπαρήσει, έχουμε βρεθεί σε αμηχανία, έχουμε δεχθεί συγκρουόμενες απόψεις για το παιδί και ταπεινωτικές κρίσεις για τον εαυτό μας. Έχουμε διαφοροποιηθεί -προς το καλύτερο ή το χειρότερο- καθώς αντιμετωπίζουμε καθημερινά το ιδιαίτερο παιδί μας. Δεν είμαστε πια όπως πριν και ούτε μπορούμε να ξαναγίνουμε.

Σε κάποια εποχή όμως, η απόγνωσή μας αντικαταστάθηκε αργά από τη λογική ελπίδα και τον καθημερινό αγώνα για βελτίωση της ζωής του Πέτρου και της δικής μας.

Σύγχυση. "Από πού να ζητήσουμε βοήθεια;" Εδώ έχει λόγο η πολιτεία και η τοπική κοινωνία. Οι σύμβουλοι μπορούν να συμβάλουν τα μέγιστα, αναφέροντας στις τοπικές υπηρεσίες τα τρέχοντα προγράμματα, τις υπάρχουσες εναλλακτικές λύσεις. Αρκεί αυτά να μην μένουν στα λόγια.

Κανείς - γονιός - δεν - είναι - τέλειος

Αλήθεια, σε πόσα λάθη δεν έχουμε πέσει κάτω από την καθημερινή πίεση και βγαίνοντας έξω από το σπίτι... θέλουμε να είμαστε διαφορετικοί... να κάνουμε κάτι... διαφορετικό..., όχι όμως με τη ψυχή μας, αλλά κάτω από την συναισθηματική φόρτιση... Ας μας συγχωρήσετε για τα λάθη μας.

Κανείς - γονιός - δεν - είναι - τέλειος

Δεν είναι ασυνήθιστο για μια μητέρα ή τον πατέρα παιδιού με ειδικές ανάγκες να πει: "Καλύτερα να μη βγω ούτε μέχρι την αγορά, προκειμένου να πάρω και το παιδί μαζί. Είναι τέτοια ταλαιπωρία!" Ως ένα σημείο, βέβαια, υπάρχει δίκιο. Ίσως όμως αποφεύγουμε να προσθέσουμε: "Είναι ενοχλητικό. Ο κόσμος στέκεται και κοιτάζει. Τα παιδιά σχολιάζουν, "Κοίτα, μαμά, το παράξενο παιδί!". Αυτό ήταν ένα μεγάλο μάθημα που με έκανε να καταλάβω ότι τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι πρώτα από όλα παιδιά, άνθρωποι δηλαδή..., και μετά άτομα με ειδικές ανάγκες που με μια έννοια περισσότερο μοιάζουν παρά διαφέρουν από τα άλλα παιδιά, είναι άνθρωποι..., και μετά άτομα με ειδικές ανάγκες. Είναι εύκολο να αγαπάς τα ζωηρά, όμορφα παιδιά. Ο κόσμος τρελαίνεται να τα σηκώνει στα χέρια και να παίζει μαζί τους... Μην ξεχνάμε όμως ότι τα διαφορετικά παιδιά έχουν ταυτόσημες συναισθηματικές ανάγκες.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Κοιτάξτε κατάματα αυτά τα παιδιά: Αναπνέουν, βλέπουν, ζουν και έχουν ανάγκη την ζεστασιά, την αγάπη και την ανθρώπινη επικοινωνία.

ΑΣ ΒΓΑΛΟΥΜΕ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΑΠΟ ΤΑ ΣΠΙΤΙΑ ΤΩΡΑ ΠΟΥ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΥΠΟΔΟΜΕΣ.
ΓΝΩΡΙΖΩ ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΗΣ "ΕΞΟΔΟΥ"

Έχω να πω για αυτούς που φοβούνται ακόμα και να τα αγγίζουν ή το κάνουν με απροθυμία... είναι εχθρικοί... ή και ειρωνικοί μαζί τους: Καλύτερα να τ' αφήσουν ήσυχα.

Προτάσεις:

Ίδρυση ενός χώρου φιλοξενίας ή κάτι παρόμοιο (οι γονείς δεν μπορεί να ζουν αιώνια), υπάρχει το μετά. ΤΙ ΓΙΝΕΤΑΙ ΜΕΤΑ;

Ο τοπικός σύλλογος ατόμων με ειδικές ανάγκες να γίνει πιο ενεργός.

Να υπάρχουν συναντήσεις των γονέων σε τακτά χρονικά διαστήματα, έτσι ώστε να γίνεται ανταλλαγή εμπειριών και πληροφόρησης (όχι απόκρυψη, άσε να το ξέρουμε μόνο εμείς). Η ανταλλαγή εμπειριών βοηθά γονείς και παιδιά... Τα παιδιά μας.

Δεν ξέρω τι πρέπει να γίνει από την πλευρά κράτους - κοινωνίας, ώστε οι γονείς που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες να ενημερώνονται για αυτά που δικαιούνται (εμείς π.χ. μάθαμε ρωτώντας και ΜΟΝΟΙ μας ότι το παιδί μας δικαιούται επίδομα κ.λ.π., ΚΑΝΕΝΑΣ δεν μας πλησίασε να μας το πει! Και ας γνωρίζανε ότι έχουμε παιδί με ειδικές ανάγκες... ΚΑΝΕΝΑΣ!!!)

Εμείς πάντως σαν γονείς, συχνά μόνοι, σε σύγχυση, με ανεπαρκή πληροφόρηση, παλέψαμε με την πραγματικότητα, την απογοήτευση, την απόγνωση και τα φαινομενικά ανυπέρβλητα εμπόδια και βγήκαμε νικητές - μετατρέποντας την διάγνωση σε σθένος και ανακαλύπτοντας πως αυτό που έμοιαζε με ανυπέρβλητο εμπόδιο δεν ήταν παρά το "σκαλί της επιτυχίας" στην πορεία μας. Κάνοντας αυτό είδαμε τις τεράστιες δυνατότητες και το δέος της ανθρώπινης ύπαρξης.

Και συνεχίζουμε... Ευχαριστώ." (<http://www.evrytanika.gr/0261-0280/0264/mythia.htm>)

Ο ανάπηρος

Ηλιάδου
Αικατερίνη
Τάξις: Β1

Περπατούσα πολλήν ώρα, χωρίς να ξέρω για που. Σε κάποια όμως στιγμή ταραχτήκα. Καταλαβα πως περπατούσα κάτω από τις ωραίες ιτιές και τα πεύκα του παρκου. Ανατριχίασα πάλι. Η θυμηση του φίλου μου ξαναζωντανεύε εμπρός μου. Ο τοπος που συχναζαμε μαζί μου εφερε τη θυμηση του, που ματαια προσπαθούσα να ξεχασω.

Πάλι ανατριχίασα. Νομίζα τώρα πως τον άκουα να προχωρη δίπλα μου σερνοντας το αναπηρο ποδι του και να μου γελά.

Ηταν τοσο ξαφνικος ο θανατος του, που δεν πιστευα πως ο καλυτερος μου παιδικος φιλος σβηνει απ' τη ζωη.

Ημουν ο μονος που εκλαψα για το θανατο του, γιατι μου ειχε αφησει ενα κενο στην ψυχη μου. Οταν γυρισα στο σπιτι, μετα απο την κηδεια του, ολη η οικογενεια προσπαθουσε γα με παρηγορηση με αυτα τα λογια. "Μην κανης ετσι! Βεβαια ηταν ο καλυτερος σου φιλος· μα ο Θεος τον λυπηθηκε και τον πήρε."

- Τον λυπηθηκε; ρωτησα με δακρυα στα ματια.

- Ναι, γιατι ηταν δυστυχισμενος. Φωναξα.

- Μα... με αυτο το κολοβο του ποδι που εσερνε...

Παψτε, φωναξα, ο Κωστας δεν ηταν δυστυχισμενος. Ολοι εσεις τον βλεπατε δυστυχισμενο και τον λυποσασταν. Εκεινος δε λυπηθηκε ποτε για τον εαυτο του. Ο κοσμος του θυμιζε το αναπηρο ποδι του, με

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

τον ταχα ψευτικο οικτο του, και δεν τον αφηγε να ξεχαση. Μα αυτος δεν ηθελε τον οικτο τους. Μπορουσε να χαρη τη ζωη του εστω και με ενα ποδι.

Μα ούτε και η οικογενεια μου μπορουσε να καταλαβη, ποσα χαρισματα ειχε ο Κωστας. Του τα εκρυβε η καταραμενη φυση, που τον επλασε ετσι.

Κανεις δεν προσεχε τα ωραια του ματια και το συμπαθητικο του προσωπο· μονο το ποδι του εβλεπαν.

Θαρρω τωρα πως τον ακουω να προχωρή διπλα μου και να μου μιλα για τα όνειρά του, για το μελλον του. Πολλες φορες όχι μονον τον πιστευα, αλλα και τον ζηλευα. Αυτο το αγορι με τα πολλα ονειρα και το μελλον ο κοσμος το ειχε στιγματισει για δυστυχισημενο. Και όταν πεθανε δεν τον εκλαψαν, γιατι νομιζαν πως του ταιριαζε περισσοτερο ο θανατος, παρα η ζωη.

Μα ο Κωστας ποτε δε θελησε το θανατο, ποτε δε βαρεθηκε τη ζωη. Γιατι η ζωη γι' αυτον δεν ηταν μεσα στα δυο ποδια.

http://www.geocities.com/gymnasio_kyrenia/5_1967-1968/anapiros.htm

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

**ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ
& ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ**

**α) Υπηρεσίες του Δημοσίου τομέα
για τα άτομα με αναπηρίες**

**ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ & ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ**

Δ/ση : Αριστοτέλους 17, Τ.Κ. 10187, Αθήνα
Τηλ. : 2105232821, 2105235441, 2105224695, Fax. : 2105235004

ΝΟΜΑΡΧΙΑ ΠΕΙΡΑΙΑ – ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

Δ/ση : Ηρώων Πολυτεχνείου 19, Τ.Κ. 18532
Fax : 210426128

e-mail : pronoia@nomarhiapeiraia.gr

-Τμήμα Παροχής Κοινωνικών Υπηρεσιών σε Άτομα με Πολλαπλές Αναπηρίες (Τηλ. : 2104137055, 2104119332, 2104119512) :

Παρέχει οικονομική ενίσχυση στα άτομα που είναι ανασφάλιστα ή έμμεσα ασφαλισμένα με το λιγότερο 67% και δεν λαμβάνουν επίδομα, σύνταξη ή άλλη οποιαδήποτε πηγή, ίση με την εκάστοτε χορηγούμενη οικονομική ενίσχυση. Εδώ εμπίπτει το επίδομα για όσους έχουν ελαφριά ή μέτρια νοητική υστέρηση. Επίσης, χορηγεί δελτία ελευθέρως μετακίνησης στα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση και στους συνοδούς αυτών.

-Τμήμα παιδικής προστασίας και στήριξης ευπαθών ομάδων (Τηλ. : 2104114373, 2104119347) :
Εφαρμόζει πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης σε άτομα που πάσχουν από βαριά νοητική υστέρηση.

Αυτή η επιδοματική πολιτική ισχύει σε κάθε Νομαρχία.

ΚΕΝΤΡΟ

ΨΥΧΙΚΗΣ

ΥΓΙΕΙΝΗΣ

Δ/ση : : Νοταρά 58, Τ.Κ. 10683,
Τηλ : 2108231210, 2108212944, 2108234005, Fax : 2108232331
Δ/ση : Βασ. Ηρακλείου 8, Μουσείο
Τηλ. : 2108210222
Δ/ση : Ζαΐμη 2, Αθήνα
Τηλ. : 2103844733, 2103815711

ΚΕΝΤΡΟ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΙΕΙΝΗΣ ΠΕΙΡΑΙΑ

Δ/ση : Μπουμπουλίνας 15 και Νοταρά, Πειραιάς
Τηλ. : 2104170500, 2104170546
Δ/ση : Κολοκοτρώνη 160, Πειραιάς
Τηλ. : 2104512235, 2104521317, 2104513740

ΠΑΙΔΟΨΥΧΙΑΤΡΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΝΤΑΟΥ ΠΕΝΤΕΛΗΣ – ΕΞΩΤΕΡΙΚΑ ΙΑΤΡΕΙΑ

Τηλ. : 2108231144

Για παιδιά με εξωτερική φοίτηση.

Κλειστή Δομή : Δέχεται αγόρια – κορίτσια 5 – 17 ετών

Ραφήνα, Τηλ. : 2294023540, 2294023541, 2294077791

Κοινωνική Λειτουργός : κ. Τσώφλη

ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΙΔΟΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ Ι.Κ.Α. (Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο)

Δ/ση : Αραχώβης 17, Αθήνα

Τηλ. : 2103604929, 2103641681, 2103600544 (Κοινωνικοί Λειτουργοί)

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ε.Ψ.Υ.Π.Ε. (Εταιρεία Ψυχοκοινωνικής Υγείας του Παιδιού και του Εφήβου)
Δ/ση : Αγίου Ιωάννου Θεολόγου 19, Χολαργός, Τ.Κ. 15561
Τηλ. : 2106546524, 2106522396

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ
Δ/ση : Άνω Πατήσια
Τηλ. : 2102285628, 2102021108

Κ.Ε.Π.Ε.Π. ΒΟΥΛΑΣ
Δ/ση : Αλκωνίδων 2, Βούλα
Τηλ. : 2108994073 – 4

ΣΤΟΥΠΑΘΕΙΟ
Δ/ση : Λεωφ. Πεντέλης 135, Τ.Κ. 152 34, Χαλάνδρι
Τηλ.: 2106815672, 21068152561, 2106820386
Προεπαγγελματική Εκπαίδευση
1. Εργαστήρια : Υφαντικής, Γαζωτικής, Χειροτεχνίας, Οικοκυρικής, Κηπουρικής, Κεραμικής και Ξυλουργείο.
2. Διαγνωστικές κατηγορίες : Ελαφριά νοητική υστέρηση
3. Ηλικίες: Από 6-21 ετών
Θέσεις : 100

**Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. (Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης)
ΚΑΛΛΙΘΕΑΣ**
Δ/ση : Ανδρομάχης 274, Τ.Κ. 176 54 Καλλιθέα
Τηλ. : 2109428385

1. Κοινωνική Υπηρεσία
2. Επαγγελματικά Εργαστήρια: Κεραμικής, Ραπτικής, Κηπουρικής, Ξυλουργείο, Υδραυλικό εργαστήριο.
3. Τμήμα Γυμναστικής, Εργοθεραπείας, Μουσικοθεραπείας
4. Διαγνωστικές κατηγορίες : Μέτρια νοητική υστέρηση
5. Θέσεις : 200
Ηλικίες: Από 14-17 ετών

ΕΝΩΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΟΥΝΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
«ΣΤΕΓΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ»

Δ/ση : Πόντου 5 - 7, Τ.Κ. 14681, Νέα Ερυθραία
Τηλ.: 2106208600, 2106208656
1. Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης: Ψυλοπλαστικής, Ραπτικής, Χειροποίητου χαρτιού
2. Προστατευόμενα εργαστήρια (2)
3. Θεραπευτικό εργαστήριο με ειδική παιδαγωγό
4. Οικοτροφείο (Θέσεις: 24)
5. Φυσική Αγωγή
6. Θέσεις: 56
7. Διαγνωστικές κατηγορίες: Ελαφρά νοητική υστέρηση, οργανικά ψυχοσύνδρομα, αυτισμός.
8. Ηλικίες : Από 18 ετών

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ «ΜΑΡΓΑΡΤΑ»
Δ/ση: Μεσολογγίου 5, Τ.Κ. 152 36, Ν.Πεντέλη Αττικής
Τηλ. : 2108044812, 2106138150, Fax : 2108031196, E-mail : marg@acn.gr,
www.margaritacentre.com

- Κέντρο Ημέρας - Επαγγελματικής Άσκησης (Θέσεις : 44)

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

- Επαγγελματική Κατάρτιση :
 - Τμήμα Προεπαγγελματικής Κατάρτισης & Κοινωνικοποίησης
 - Εργαστήρια Κατάρτισης : (4ετούς φοίτησης) Υφαντικής, Φυτοτεχνίας, Μεταξοτυπίας, Βοηθών Γραφείου, Βιομηχανικής Εργασίας – (Θέσεις : 32).
- Διαγνωστικές κατηγορίες : Μέτρια νοητική υστέρηση
- Ηλικίες : Από 15 - 36 ετών

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ & ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΝΑΠΗΡΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ (ΕΛ.Ε.Π.Α.Α.Π.)

Δ/ση : Κόνωνος 16, Τ.Κ. 116 34, Αθήνα
Τηλ. : 2107212780, 2107251121

1. Ιατρεία : Νευρολογικό, Παιδιατρικό, Ορθοπεδικό, Φυσικής Ιατρικής & Αποκατάστασης, Δερματολογικό, Οφθαλμολογικό, Οδοντιατρικό, Ωτορινολαρυγγολογικό, Χειρουργικό.
2. Κέντρο Ψυχοπαιδαγωγικής Έρευνας, Τμήμα Κοινωνικής Υπηρεσίας
3. Θεραπευτήρια : Εργοθεραπείας, Φυσιοθεραπείας, Θεραπείας Λόγου
4. Εργαστήρια : Κατασκευής ορθοπεδικών μηχανημάτων & υποδημάτων για τα παιδιά του ΕΛ.Ε.Π.Α.Π.
5. Θεραπευτικό - Εκπαιδευτικό Κέντρο Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες : Ατομικές & Ομαδικές θεραπείες, Δραστηριότητες Αθλητικές και Κοινωνικοποίησης, Προγράμματα Εκπαιδευτικά με χρήση Η/Υ και Προεπαγγελματικής Κατάρτισης .
- 6.Ειδικό Δημόσιο Νηπιαγωγείο & Δημοτικό Σχολείο Θέσεις : 100
- 7.Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση, σωματική αναπηρία

- Τμήμα Επαγγελματικής Κατάρτισης Νέων Ατόμων (TEKAN)
Δ/ση : Μενελάου 76, Τ.Κ. 17343, Αγ. Δημήτριος, Αθήνα
Τηλ. : 2109705540, 2109705884

1. Επαγγελματική Κατάρτιση : Υπαλλήλων Γραφείων, Χειριστών Η/Υ και στελεχών Οικιακής Οικονομίας Θέσεις : 35
 - 2.Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση, κινητικές δυσκολίες
- Ηλικίες : Από 16-26 ετών

ΕΣΤΙΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ (ΕΣ.Ε.ΕΠ.Α.)

Δ/ση : Σόνιας Νικολακοπούλου 13, Τ.Κ. 15451, Νέο Ψυχικό
Τηλ. : 2106713149, 2106729364, Fax : 2106748084, E-mail : esepa@otenet.gr

1. Επαγγελματική Κατάρτιση
 2. Εργαστήρια : Ραπτικής, Κηροπλαστικής, Μικροκατασκευές, Μεταξοτυπίας, Ξυλουργικό.
 3. Διαγνωστικές κατηγορίες: Μέτρια νοητική υστέρηση
 4. Ηλικίες : Από 12 - 18 ετών
- Θέσεις : 70

Παράλληλα προσπαθεί να ανεγείρει τις πρώτες κατοικίες για άτομα με νοητική υστέρηση.

ΙΔΡΥΜΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΑΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ «Η ΘΕΟΤΟΚΟΣ»

Δ/ση : Κοιμήσεως Θεοτόκου 2, Τ.Κ. 13122, Ίλιον Αττικής
Τηλ.: 2102385416 (Τηλεφωνικό Κέντρο), 2102311078 (Κοινωνική Υπηρεσία)

1. Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία (Συμβουλευτική, Διαγνωστική, Κλινική, Παρακολούθηση)
 2. Κοινωνική Υπηρεσία
 3. Παιδαγωγικό τμήμα (Νηπιαγωγείο)
 4. Ειδικό Δημοτικό Σχολείο (Υπ.Παιδείας)
 5. Προεπαγγελματικά τμήματα
 - 6.Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης : Κεραμικής, Ξυλουργικής, Βιβλιοδεσίας, Κηπουρικής, Ραπτικής, Υφαντικής, Μεταξοτυπίας, Συναρμολόγηση τυποποιημένων ειδών, Τυπογραφείο, Πλυντήριο, Εργαστήριο Η/Υ – Ηλικίες : Από 18ετών. Θέσεις : 380
- Διαγνωστικές κατηγορίες : Μέτρια νοητική υστέρηση

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ηλικίες : Από 7 - 25 ετών

ΙΔΡΥΜΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ «Η ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ»

Δ/ση : Λ.Μαραθώνος 1, Τ.Κ. 19005, Νέα Μάκρη Αττικής

Τηλ. : 2294091206

1. Παιδικός Σταθμός - (Θέσεις : 30)

2. Ειδικό Δημοτικό Σχολείο – (Θέσεις : 56)

3. Επαγγελματική Κατάρτιση :

- Προεπαγγελματικό Τμήμα

- Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης : Κεραμικής, Γεν.Χειροτεχνίας, Πλεκτομηχανής, Υφαντικής, Ταπητουργίας - (Θέσεις : 50)

- Βοηθητικά Εργαστήρια: Γαζωτικής, Μαγειρικής, Κηπουρικής - Ανθοκομίας, Ζωγραφικής

4. Οικοτροφείο - (Θέσεις : 62)

Θέσεις : 207

Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική καθυστέρηση

Ηλικίες : Από 4 - 26 ετών

ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΔΥΣΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ «Η ΔΑΜΑΡΙΣ»

Δ/ση : Λυκαβηττού 10, Τ.Κ. 14565 Άνοιξη Αττικής

Τηλ. : 2106217649, 2108141736, 2108141632

1. Οικοτροφείο Κοριτσιών

2. Εργαστήρια : Κεραμικής, Μαγειρικής - Ζαχαροπλαστικής, Αργαλειού, Κοπτικής - Ραπτικής (Θέσεις : 24)

Διαγνωστικές κατηγορίες : Μέτρια νοητική υστέρηση

Ηλικίες : Από 14-20 ετών

ΚΕΝΤΡΟ ΕΙΔΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ «Η ΧΑΡΑ»

Δ/ση : Λεωφ. Μαραθώνος 50, Τ.Κ. 15344 Παλλήνη Αττικής

Τηλ. : 2106606702

1. Κλειστή Περίθαλψη

2. Οικοτροφείο

3. Τμήμα Εργοθεραπείας, Φυσιοθεραπείας

4. Τμήμα Απασχόλησης

Θέσεις : 34

Διαγνωστικές κατηγορίες : Βαριά νοητική υστέρηση

Ηλικίες : Από 7 - 40 ετών

«ΜΙΧΑΛΗΝΕΙΟ» ΚΕΝΤΡΟ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ

Δ/ση : Ακτή Κουντουριώτου 3, Τ.Κ. 18534, Καστέλλα, Πειραιάς

Τηλ. : 2104110508, 2104172400

1. Ιατροπαιδαγωγικό Τμήμα : Συμβουλευτική, Διαγνωστική, Ψυχομετρία.

2. Μονάδα Ημερήσιας Περίθαλψης Παιδιών με κινητικά προβλήματα - (Ηλικίες: Από 0 – 6 ετών)

3. Ειδικό Νηπιαγωγείο - (Θέσεις : 10)

4. Αναπτυξιακό Κέντρο : Λογοθεραπεία, Εργοθεραπεία, Φυσιοθεραπεία

Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση

Ηλικίες : Μέχρι 14 ετών

ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ & ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Δ/ση : Ακαδημίας 78, Τ.Κ. 10678, Αθήνα

Τηλ. : 2103811837

1. Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης : Υφαντικής, Ραπτικής, Κεραμικής, Βιβλιοδεσίας,

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Ψηφιδωτού Ελαιοχρωματισμού. (Δ/ση : Καλλιφρονά 5, Μπραχάμι, Τηλ. : 2109753925)
2. Τμήμα Φυσιοθεραπείας, Λογοθεραπείας
3. Γυμναστήριο
Θέσεις : 40
Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση
Ηλικίες : Από 10 - 25 ετών

**ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ ΓΟΝΕΩΝ & ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ - ΝΟΗΤΙΚΗ
ΥΣΤΕΡΗΣΗ (Π.Ε.Γ.Κ.Α.Π. – Ν.Υ.)**

Δ/ση : Λεωφ. Πεντέλης 92, Τ.Κ. 15234, Χαλάνδρι
Τηλ. : 2106814125, 2106859328

1. Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης και Απασχόλησης : Ξυλουργείο – Επιπλοποιείο, Παραδοσιακής Χειροτεχνίας, Υφαντικής, Ελεύθερης Βιομηχανικής Εργασίας - (Θέσεις : 50)
2. Κέντρο Εκπαίδευσης και Εργασίας Αναπήρων (Κ.Ε.Ε.Λ. Ανοιξης) - Θερμοκήπιο, δενδροκομείο, ελαιώνας, αμπελώνας, ανθοκομείο, κηπουρική. (Θέσεις : 120)

Δ/ση : Σταμάτας 31, Τ.Κ. 145 65 Ανοιξη Αττικής, Τηλ. : 2106216586/7

3. Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης και Απασχολησιοθεραπείας (Κ.Ε.Κ.Α.)
Δ/ση : Γαλατσίου και Μαρτζώκη 15, Τ.Κ. 11141, Πατήσια - Αθήνα, Τηλ. : 2102285628
Εργαστήρια : Ραπτικής, Λαϊκής Τέχνης, Βιομηχανικής, Πλεκτηρίου, Ξυλουργείο (Θέσεις : 35)

Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση
Ηλικίες : Από 17 ετών

ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ

Δ/ση : Β. Μελά 1, Τ.Κ. 15562 Χολαργός
Τηλ. : 2106518719, 2106511432, Fax : 2106548174

1. Ειδικό Δημοτικό Σχολείο (Υπ. Παιδείας)
2. Οικοτροφείο - (Θέσεις : 30)
3. Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης : Κεραμικής, Δερμάτινων ειδών, Υφαντικής, Γενικής Χειροτεχνίας, Πλεκτικής, Επισκευή & Στίλβωση υποδημάτων - (Θέσεις : 60 - 30 εσωτ. & 30 εξωτ.)
 - Εκθετήριο Προϊόντων

Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση, αυτισμός, ελεγχόμενες ψυχώσεις
Ηλικίες : Από 7 - 25 ετών

**«Η ΑΓΙΑ ΦΙΛΟΘΕΗ» ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ & ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΩΝ
ΑΤΟΜΩΝ**

Δ/ση : Λεωφ. Πεντέλης & Ναυαρίνου 2, Τ.Κ. 15236, Π. Πεντέλη
Τηλ. : 2108040982

1. Κλειστή Περίθαλψη
 2. Οικοτροφείο
- Θέσεις : 22

Διαγνωστικές κατηγορίες : Βαριά νοητική καθυστέρηση
Ηλικίες : Από 18 ετών

ΩΜΑΤΕΙΟ ΝΑΥΤΙΚΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ «Η ΑΡΓΩ»

Δ/ση : Κ. Μαυρομιχάλη 23 & Σαλαμίνας, Τ.Κ. 18545, Αγ. Σοφία, Πειραιάς
Τηλ. : 2104200434 (Κοινωνική Λειτουργός : κ. Γεωργούλα), 2104210096, Fax :
2104208879, www.argonauts.gr, argosom@otenet.gr

1. Ανοικτή Περίθαλψη
2. Τμήμα Εργοθεραπείας, Φυσιοθεραπείας
3. Προ & Επαγγελματικά Εργαστήρια : Ανθοδετικής, Ξυλουργείο, Κηροποιείας (Θέσεις : 40) –
Ηλικίες : Από 16 ετών
4. Πρόγραμμα Εκπαίδευσης, Αυτοεξυπηρέτησης - (Θέσεις : 15)
5. Ομάδες στήριξης γονέων
6. Ψυχαγωγικές δραστηριότητες

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση, οργανικά ψυχοσύνδρομα, αυτισμός, κινητικά προβλήματα, ελεγχόμενες ψυχώσεις
Ηλικίες : Από 5 - 25 ετών
Θέσεις : 60

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ – ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΟΥΝΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ «ΟΙ ΑΓΙΟΙ ΑΝΑΡΓΥΡΟΙ»

Δ/ση : Αγ. Αναργύρων 1, Τ.Κ. 43200, Μπαλάνα Παλλήνης
Τηλ. : 2106667180

1. Πρότυπο Ειδικό Οικοτροφείο
Θέσεις : 50

Διαγνωστικές κατηγορίες : Βαριά νοητική υστέρηση
Ηλικίες : Από 10 - 40 ετών

«ΣΙΚΙΑΡΙΑΕΙΟΝ» ΙΔΡΥΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ & ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ

Δ/ση : Πεντέλης 58, Τ.Κ. 15126, Μαρούσι

Τηλ. : 2108021600, 2108021622, 2108023572 (Κοινωνική Υπηρεσία), Fax : 2108050433

Παράρτημα Ελληνικού : Λ. Βουλιαγμένης (πρώην Αμερικάνικη Βάση Ελληνικού), Τηλ. : 2109600057, 2109600253, Fax : 2109603371

1. Ιατροπαιδαγωγικό - Διαγνωστικό Κέντρο : Ψυχιατρική & Ψυχοθεραπευτική Περίθαλψη, Λογοθεραπεία, Χοροθεραπεία, Μουσικοθεραπεία, Υποστηρικτική & Συμβουλευτική βοήθεια στην οικογένεια, Έλεγχος επαγγελματικού προσανατολισμού.

2. Νηπαιγωγείο

3. Βασική Σχολική Εκπαίδευση (1ο & 2ο Δημόσιο Ειδικό Σχολείο – Υπ. Παιδείας).

4. Εργαστήρια Επαγγελματικής Κατάρτισης : Υφαντικής, Ραπτικής, Βιβλιοδεσίας, Κηποτεχνίας, Ξυλουργικής, Κεραμικής, Μεταξοτυπίας, Θερμοκηπίου, Καλλιτεχνικών Κατασκευών, Χειροτεχνία (Θέσεις : 93).

5. Υπηρεσία Αποκατάστασης & Επαγγελματικής Ένταξης και Αθλητικής Αγωγής.

Θέσεις : 200

Διαγνωστικές κατηγορίες : Μέτρια & ελαφρά νοητική υστέρηση

Ηλικίες : Από 6 - 21 ετών

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ & ΦΙΛΩΝ Α.Μ.Ε.Α «Ο ΕΡΜΗΣ»

Δ/ση : Πατριάρχου Γρηγορίου Ε΄ 13, Τ.Κ. 16452, Αργυρούπολη

Τηλ. : 2109961887, 2109962946

1. Κέντρο Έρευνας Πληροφόρησης & Επαγγελματικού Προσανατολισμού (Κ.Ε.Π.Ε.Π.)

2. Κέντρο Εκπαίδευσης & Λειτουργικής Αποκατάστασης – Ηλικίες : Από 4 - 14 ετών.

Δ/ση: Ιπποκράτους 22, 167 77 Ελληνικό

3. Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης - Ηλικίες: Από 14-17 ετών

α) Κέντρο Προεπαγγελματικής Κατάρτισης για ηλικίες 14 – 16 ετών

β) Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης για ηλικίες 17 - 25 ετών

- Εργαστήρι Κηπευτικής & Ανθοκομίας Α.Μ.Ε.Α.

Δ/ση : Ιπποκράτους 26, Ελληνικό

- Εργαστήρι Πλεκτικής & Βιομηχανικής Εργασίας

Δ/ση : Κολοκοτρώνη 17, Αργυρούπολη

- Εργαστήρι Η/Υ & Οργάνωσης Γραφείου

Δ/ση : Κολοκοτρώνη 17, Αργυρούπολη

4. Υπηρεσία «Πολυδιάστατης Συνοδείας» (Accompagnement)

-Γενικού Προσανατολισμού (αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των ορίων του εκπαιδευόμενου)

-Γενικής Εκπαίδευσης (γενικές δεξιότητες ζωής)

Γενικής Βοήθειας (νομικές συμβουλές, ασφαλιστική ενημέρωση, επιχορηγήσεις, κ.λ.π.)

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

- Επαγγελματικής Ζωής (Προετοιμασία, αναζήτηση, παρακολούθηση εργασίας και διατήρησής της)
 - Ελεύθερου Χρόνου (σπορ, διακοπές, ψυχαγωγία, πολιτιστικές εκδηλώσεις)
 - Αυτόνομης Διαβίωσης (υποστήριξη στην πρακτική καθημερινή ζωή, υγιεινή, υγεία, κ.λ.π.)
- Θέσεις : 70-80
Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση με ή χωρίς κινητικές δυσκολίες

Κ.Ε.Κ. Α.με.Α. ΑΘΗΝΩΝ

Δ/ση : Λ. Γαλατσίου 19, Τ.Κ. 11141, Αθήνα
Τηλ. : 2102023687, 2102021108, Fax : 2102110876, e-mail : sxamea@in.gr
1. Τμήματα Κατάρτισης : Αγγειοπλαστική, Δερματοτεχνία, Ξυλογυπτική, Αγιογραφία,
Υπάλληλοι Γραφείου και Εφαρμογών Πληροφορικής, Τηλεκατάρτιση
Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση, κινητικά προβλήματα, κόφωση – βαρηκοΐα,
οργανικές ανεπάρκειες.
Ηλικίες : Από 16- 65 ετών

«ΤΟ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙ» ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ, ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Δ/ση : Τριβωνινού & Αγίου Όρους 46, Τ.Κ. 13341, Άνω Λιόσια
Τηλ. : 2102484541 – 3, Fax : 2102484540, e-mail : ergastiri@ath.forthnet.gr, www.ergastiri.org
Τμήματα : Καλλιτεχνικής βαφής υφάσματος, Κεραμικής, Υφαντικής και Ταπητουργίας,
Κοπτικής/Ραπτικής, Εικόνων και χειροποίητων κοσμημάτων, Αρτοσκευασμάτων και catering,
Εργασιών φασόν, Κυλικείου.
Διαγνωστικές κατηγορίες : Νοητική υστέρηση
Ηλικίες : Από 18 ετών και άνω
Προσπαθούν να ανεγείρουν 9 κατοικίες ημιαυτόνομης διαβίωσης για άτομα με νοητική υστέρηση.

Ν ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.με.Α)

Δ/ση : Μυλλέρου 1, Τ.Κ. 10436, Αθήνα
Τηλ. : 2105236501, 2105230423, Fax : 2105236501

ΠΕΙΡΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΗΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

Τηλ. : 2104223033 (κ. Βασιλείου)

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ (Σ.Ο.Ψ.Υ.)

ΚΕΝΤΡΟ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΙΕΙΝΗΣ ΒΥΡΩΝΑ

Δ/ση : Δήλου 14, Τ.Κ. 16121, Αθήνα

Τηλ. : 2107640111, 2107644705, Fax : 2107643997, 2107662829, Τηλ. - Fax. : 2107640277

ΔΩΔΕΚΑΝΗΣΙΑΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α.

Δ/ση : Δαμασκηνού 102, Τ.Κ. 85100, Ρόδος

Τηλ. : 22410 73109, Fax : 22410 33278

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α Ν. ΜΕΣΣΗΝΙΑΣ

Δ/ση : Τερζής Κώστας - Ανατολικό Κέντρο Καλαμάτας, Τ.Κ. 24100, Καλαμάτα

Τηλ. : 27210 26098, 27210 21265

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α Ν.ΑΡΚΑΔΙΑΣ

Δ/ση : Πλατεία Νέας Δημοτικής Αγοράς, Τ.Κ. 22100, Τρίπολη

Τηλ. : 2710 225450

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΝΑΠΗΡΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ Ν.ΚΟΖΑΝΗΣ

Δ/ση : Πνευματικό Κέντρο Δήμου Πτολεμαΐδας, Περγάμου Τέρμα, Τ.Κ. 50200,

Τηλ.- Fax. : 24630 20835

Πτολεμαΐδα

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α. Ν.ΗΛΕΙΑΣ

Δ/ση : Παπαναγιώτου Παντ. Φιλικής Εταιρίας 6, Τ.Κ. 27200, Δημαρχείο Αμαλιάδας
Τηλ. : 26220 23923, 26220 26030

ΠΑΓΧΙΑΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α.

Δ/ση : Δημοκρατίας 8, Τ.Κ. 82100, Χίος
Τηλ. : 22710 24194, 22710 44250, 22710 22556

ΣΥΛΛΟΓΟΣ "ΑΓΑΠΗ" ΑΤΟΜΩΝ – ΓΟΝΕΩΝ – ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΤΩΝ Α.με.Α

Δ/ση : Πλατεί α Μακεδονομάχων 17, Τ.Κ. 63100, Πολύγυρος Χαλκιδικής
Τηλ. : 23710 22506, 23710 22339

ΠΑΝΘΕΣΣΑΛΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΝΑΠΗΡΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ

Δ/ση : Βόλου 80, Λάρισα
Τηλ. : 2410 613784 (Πάικος Στέφανος)

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α ΑΡΤΑΣ

Δ/ση : Μ.Πατσαλιά (περιοχή Τριγώνου), Τ.Κ. 47100, Άρτα
Τηλ. - Fax. : 26810 78565

ΩΜΑΤΕΙΟ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ "ΟΙ ΠΟΠΟΛΑΡΟΙ" Ν.ΖΑΚΥΝΘΟΥ

Δ/ση : Διοικητήριο Ζακύνθου, Τ.Κ. 29100, Ζάκυνθος
Τηλ. - Fax. : 26950 48435

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α. Ν.ΑΡΓΟΛΙΔΑΣ

Δ/ση : Νικηταρά 37, Τ.Κ. 21200, Άργος
Τηλ. : 27510 22869, 27510 62317

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α. Ν.ΦΛΩΡΙΝΑΣ

Δ/ση : Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Φλώρινας, Τ.Κ. 53100, Φλώρινα
Τηλ. : 23850 46385, 23850 26305, 23850 45701

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α. ΞΑΝΘΗΣ " Η ΑΛΗΛΕΓΓΥΗ "

Δ/ση : Πλάτωνος και Τσιμισκή 39, Τ.Κ. 67100, Ξάνθη
Τηλ. 25410 22390

ΩΜΑΤΕΙΟ Α.με.Α Ν.ΡΕΘΥΜΝΗΣ

Δ/ση : Πλατεία Ηρώων Πολυτεχνείου 16, Τ.Κ. 74100, Ρέθυμνο
Τηλ. : 28310 56678, 28310 51077

ΝΟΜΑΡΧΙΑΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΣΤΟΡΙΑΣ

Δ/ση : Αγ. Αθανασίου 2, Πλατεία Δαβάκη, Καστοριά
Τηλ.- Fax. : 24670 22234

ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α ΜΥΤΙΛΗΝΗΣ

Δ/ση : Παπαδιαμάντη 2, Τ.Κ. 81100, Μυτιλήνη
Τηλ.-Fax. : 22510 20022

ΩΜΑΤΕΙΟ Α.με.Α. ΛΕΥΚΑΔΑΣ " Η ΕΛΠΙΔΑ "

Δ/ση : Θεοδώρου Στράτου 1, Τ.Κ. 31100, Λευκάδα
Τηλ. : 26450 22637, 26450 241769 (κ. Καββαδά), 26450 21732

ΝΟΜΑΡΧΙΑΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α. ΑΙΤΩΛΟΚΑΡΝΑΝΙΑΣ

Δ/ση : Πάνου Σούλου 20, Αγρίνιο
Τηλ. : 26410 46463

ΝΟΜΑΡΧΙΑΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α ΒΟΙΩΤΙΑΣ

Δ/ση : Λουκά Νίκαϊνα 2Α, Λειβαδιά
Τηλ. : 22610 25661 (Σιλβίστρας Γιώργος)

ΝΟΜΑΡΧΙΑΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ Α.με.Α. ΚΕΡΚΥΡΑΣ

Δ/ση : Αγ. Βασιλείου 15, Κέρκυρα
Τηλ. : 6977846987 (κ. Σουρβίνος)

* Σημείωση : Ο κατάλογος αυτός είναι ενδεικτικός, καθώς δεν έχει γίνει πλήρης απογραφή των Συλλόγων σε όλη τη χώρα.

δ). Ευρωπαϊκά προγράμματα για άτομα με αναπηρίες

Είναι γνωστό ότι η Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε) και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή έχουν ασχοληθεί ιδιαίτερα με την ενίσχυση δραστηριοτήτων και ενεργειών υπέρ των αναπήρων και γενικότερα υπέρ των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Με διαπιστωμένη πλέον την ουσιαστική συμβολή της Πληροφορικής, Τεχνολογίας και Τηλεπικοινωνίας στην αποκατάστασή τους και στη βελτίωση των συνθηκών ένταξης, η Ε.Ε., με συγκεκριμένα προγράμματα και γενικά μέτρα, έχει θέσει σε λειτουργία και στα 12 κράτη-μέλη, δίκτυα υπηρεσιών και ποιοτικά προγράμματα και έχει προωθήσει νομοθετικές ρυθμίσεις στα εθνικά δίκαια των χωρών-μελών, υπέρ των μειονεκτούντων ατόμων. (Βάγια, 1992 : 157)

• **Το πρόγραμμα «HELIOS»**

Η Ευρώπη ως κοινότητα ενσαρκώνει ένα θεμελιακό ιδανικό που βασίζεται στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια και ελευθερία. Με ανθρωπιστικούς όρους η Ευρώπη δεν είναι μόνο υπόθεση θεσμών, παραγωγής και εμπορίου, αλλά είναι επίσης ένας πολιτειακός, ηθικός και ανθρωπιστικός στόχος για όλους τους πολίτες της.

Μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις που αντιμετωπίζει είναι η ένταξη των μειονεκτικών ατόμων στην κοινωνία και συγκεκριμένα η οικονομική και κοινωνική τους ενσωμάτωση (Vanderhaeghen, 1997 : 856).

Το Πρόγραμμα «HELIOS» υιοθετήθηκε από το Συμβούλιο για την περίοδο 1988 - 1991 και στην πραγματικότητα αποτελεί το νομοθετικό πλαίσιο για το σύνολο των δραστηριοτήτων σε κοινοτικό επίπεδο, που στοχεύουν στην ένταξη των μειονεκτικών ατόμων.

Η λέξη «HELIOS» μπορεί να είναι δύσκολη για τους άλλους πολίτες της Ευρωπαϊκής Κοινότητας, όχι όμως και για τους Έλληνες. Είναι στην πραγματικότητα η ελληνική λέξη που σημαίνει «Ήλιος». Προέρχεται από τα αρχικά γράμματα των ακολούθων:

H.....	(Handicapped	people	in)-	Ανάπηρα	άτομα	στην
E.....	(Europe)					Ευρώπη
L.....	(Living)		-		που	ζουν
I.....	(Independently)		-			ανεξάρτητα
O.....	(in an open)		-		σε μια	ανοικτή.
S.....	(Society)	-				κοινωνία

Αυτός είναι στην πραγματικότητα ο στόχος του προγράμματος HELIOS (Vanderhaeghen, 1997 : 856).

Στο «HELIOS» έχει δοθεί μεγαλύτερη προτεραιότητα σε Κοινοτικό επίπεδο από το Δεκέμβρη του 1989, όταν οι Αρχηγοί Κυβερνήσεων των 11 κρατών μελών υιοθέτησαν την

“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:

Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.

«Κοινοτική Διακήρυξη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων των Εργαζομένων, τον καλούμενο «Κοινωνικό χάρτη». Πραγματικά η παράγραφος 28 προσδιορίζει ότι :
«Όλα τα άτομα με κάποια αναπηρία, ανεξάρτητα από τη φύση και την προέλευσή της, πρέπει να έχουν δικαίωμα σε αυξημένα και συγκεκριμένα μέτρα που στόχο θα έχουν τη βελτίωση της κοινωνικής και επαγγελματικής τους ενσωμάτωσης. Αυτά τα μέτρα πρέπει συγκεκριμένα, και ανάλογα με τις δυνατότητες των ενδιαφερομένων να αφορούν την επαγγελματική κατάρτιση, την εργονομία, την προσβασιμότητα, την κινητικότητα, τα μέσα κυκλοφορίας και τη στέγαση (Vanderhaeghen, 1997 : 856 – 857).

Το Πρόγραμμα «HELIOS» της Επιτροπής καλύπτει ένα πλήθος από διαφορετικές δραστηριότητες, οι οποίες μπορούν να συνοψιστούν ως εξής :

- Νομοθεσία
- Ανταλλαγή Εμπειριών
- Το πληροφοριακό σύστημα HANDYNET
- Συνεργασία με κυβερνήσεις, με τις δύο πλευρές της βιομηχανίας (εργοδότες/εργαζόμενους) και με μη-κυβερνητικές οργανώσεις (φιλανθρωπικά ιδρύματα)
- Την πρωτοβουλία HORIZON και το ESF.

Το 1986, το Συμβούλιο υιοθέτησε μια οδηγία αναφορικά με την εργοδότηση των ειδικών ατόμων στην Ευρωπαϊκή Κοινότητα. Αυτή η οδηγία είναι σημαντικό βήμα προς τα εμπρός, έστω και χωρίς να είναι υποχρεωτική νομοθεσία. Ήταν στην πραγματικότητα το πρώτο μέτρο της Κοινότητας υπέρ των αναπήρων. Απευθύνεται σε κυβερνήσεις, σε οργανώσεις εργαζομένων, συντεχνίες και εργοδότες και καλύπτει ένα ευρύ φάσμα εργασιακών θεμάτων στο δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα, την πρόσβαση στους χώρους εργασίας κ.λπ. (Vanderhaeghen, 1997 : 857).

Στα Κράτη-Μέλη έχουν σχεδιαστεί 130 μοντέλα τοπικής δραστηριότητας, για το άτομο με ειδικές ανάγκες, στον εκπαιδευτικό, τον οικονομικό και τον κοινωνικό τομέα. Η επιτροπή επιθυμεί να αυξηθεί και να βελτιωθεί η ποιότητα της ανταλλαγής εμπειριών και πληροφοριών μεταξύ τους, με την οργάνωση συνεδρίων, εξειδικευμένων σεμιναρίων, επισκέψεων μελέτης και προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης (Vanderhaeghen, 1997 : 857).

Η Επιτροπή συνεπικουρείται από δύο συμβουλευτικά σώματα τα οποία γνωμοδοτούν αναφορικά με τις προτεραιότητες για την εφαρμογή του προγράμματος HELIOS. Το ένα συμβουλευτικό σώμα απαρτίζεται απλά από κυβερνητικούς εκπροσώπους, το άλλο απαρτίζεται από κυβερνητικούς εκπροσώπους, συνδικαλιστές της συνομοσπονδίας ETU και ένα εκπρόσωπο των εργοδοτών καθώς και εκπροσώπους μη-κυβερνητικών οργανώσεων.

Η Επιτροπή μπορεί να δώσει οικονομική βοήθεια για την οργάνωση Ευρωπαϊκών συνεδρίων, σεμιναρίων, επισκέψεων μελέτης και κατάρτισης για την αναπηρία, που οργανώνονται από συνδικαλιστικές ή άλλες μη-κυβερνητικές οργανώσεις. Έχει ήδη εγκαθιδρυθεί πολύ στενή συνεργασία με 30 μη-κυβερνητικές οργανώσεις που συνδέονται με θέματα ενσωμάτωσης ή αναπηρίας (Vanderhaeghen, 1997 : 858).

I. Εποπτεία:

- 1) Γενική Γραμματεία Πρόνοιας, Υ.Υ.Π. & Κ.Α.
- 2) Συμβουλευτική Επιτροπή του Υ.Υ.Π. & Κ.Α. για το Σύστημα «HANDYNET»

II. Εθνικό Κέντρο Συντονισμού και Τεχνικής Υποστήριξης : Ινστιτούτο Πληροφορικής του Ιδρύματος Τεχνολογίας και Έρευνας (ΙΠ - ΙΤΕ).

III. Κέντρα Συλλογής και Παροχής Πληροφοριών (ΚΣΠ και ΚΠΠ) ανά κατηγορία τεχνικών βοηθημάτων.

Αναφέρουμε μόνο την 3^η κατηγορία που αφορά τη νοητική υστέρηση.

3η κατηγορία : Εκπαιδευτικό Λογισμικό

Κέντρα Συλλογής Πληροφοριών (ΚΣΠ) :

- α) «Σικιαρίδειο» Ίδρυμα Απροσαρμόστων Παιδιών
- β) Ίδρυμα Προστασίας Απροσαρμόστων Παιδιών «Η Θεοτόκος»
- γ) Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών «Ο Άγιος Δημήτριος»

Κέντρα Παροχής Πληροφοριών (ΚΠΠ) :

- α) «Σικιαρίδειο» Ίδρυμα Απροσαρμόστων Παιδιών
- β) Ίδρυμα Προστασίας Απροσαρμόστων Παιδιών «Η Θεοτόκος»
- γ) Κέντρο Περιθαλψής Παιδιών «Ο Άγιος Δημήτριος»
(Στεφανίδης, 1992 : 160 – 162).

- **Η Κοινοτική πρωτοβουλία «HORIZON» στην Ελλάδα**

Σύμφωνα με τις πρόσφατες εκτιμήσεις της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, ο πληθυσμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες στη Κοινότητα περιλαμβάνει 34 εκατομμύρια άτομα περίπου. Παρά τις προσπάθειες που καταβάλλονται από τα Κράτη-μέλη και τις προσπάθειες που προβλέπονται στα κοινοτικά πλαίσια στήριξης, μόνο το 13% των ατόμων αυτών, σύμφωνα με στατιστικές, είναι ειδικευμένο εργατικά δυναμικό και κατά συνέπεια απασχολείται. Τα άτομα αυτά υποφέρουν από ιδιαίτερες δυσκολίες πρόσβασης στην επαγγελματική κατάρτιση και στην απασχόληση σε συνθήκες ισότητας με τις άλλες κατηγορίες του ενεργού πληθυσμού. Η ανεργία των ατόμων με ειδικές ανάγκες, η οποία είναι ήδη υψηλότερη από εκείνη του συνόλου του ενεργού πληθυσμού, και που κυμαίνεται από 8-12 χρόνια, δεν θα μειωθεί, όπως φαίνεται, παρά την αναμενόμενη επέκταση της απασχόλησης λόγω της ολοκλήρωσης της εσωτερικής αγοράς. Πάντως οι διαρθρωτικές τροποποιήσεις που προβλέπονται στην αγορά εργασίας, ως συνέπεια της ανάπτυξης της τεχνολογίας, θα βελτιώσουν τη πρόσβαση στην επαγγελματική κατάρτιση και στις θέσεις απασχόλησης για τις οποίες απαιτούνται επαγγελματικά προσόντα. Επίσης θα οδηγήσουν σε μια σημαντική μείωση του αριθμού των θέσεων απασχόλησης για τις οποίες απαιτούνται λίγα επαγγελματικά προσόντα και στις οποίες βρίσκεται η μεγάλη πλειονότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες (Μιχαήλ, 1997 : 860).

Η πρωτοβουλία «HORIZON» αποβλέπει, μέσω της εφαρμογής διεθνικών δράσεων στο να σχεδιασθούν και υλοποιηθούν προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης για την απόκτηση προσόντων και δεξιοτήτων ώστε να βελτιωθεί η ανταγωνιστικότητα των ατόμων και των όρων πρόσβασής τους στην αγορά εργασίας. Ιδιαίτερα μέσω της επαγγελματικής κατάρτισης στις νέες τεχνολογίες, κάνοντας χρήση της μεθόδου της εξ αποστάσεως μάθησης και της προσαρμογής των υποδομών έτσι ώστε να λαμβάνουν υπόψη τους τις ειδικές ανάγκες των εν λόγω ατόμων.

*“Όψεις κοινωνικού αποκλεισμού:
Απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία”.*

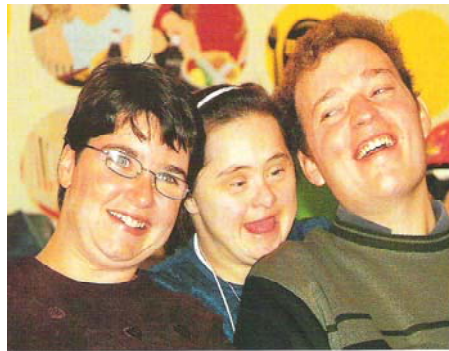
« Πιστεύουμε στην παροχή ίσων ευκαιριών στην εκπαίδευση, στην επαγγελματική αποκατάσταση, στην παραγωγική διαδικασία για κάθε άτομο με ή χωρίς ειδικές ανάγκες.

Αλλά, πάνω από όλα, πιστεύουμε στα ίδια τα άτομα με τις ειδικές ανάγκες και δυνατότητες.

Στις ικανότητες τους για ανεξαρτησία που περιορίζεται μέσα στα σύνορα της άγνοιας και της προκατάληψης.

Στο πάθος τους για ανεξαρτησία και αυτοδυναμία, που αποκτούν μόνο όταν στο σώμα όλων μας εδρεύει το καλλιεργημένο πνεύμα και η ζεστή καρδιά.

Πιστεύουμε ότι ένα ταλέντο που δεν έχει ανακαλυφθεί ή μια ικανότητα που δεν έχει αξιοποιηθεί, αποτελεί απειλή στο δικαίωμα ενός λαού να ζήσει ελεύθερα ».



Σταυρούλα Πολυχρονοπούλου,
Επίκουρη Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Αθηνών,
Επίλογος ομιλίας της σε πανευρωπαϊκό συνέδριο (1991)