

## ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Περίληψη από την εισήγηση στο συνέδριο ΓΥΝΑΙΚΑ-ΕΡΓΑΣΙΑ-ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ, 25 & 26 Σεπτεμβρίου 2008, ΙΕΚ ΑΚΜΗ, ΑΘΗΝΑ

Ένα θέμα που αξίζει τον κόπο να αναφερθεί σήμερα σε αυτήν την διημερίδα, στα πλαίσια της σύγχρονης οικογένειας, είναι και η οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες. Θα γίνει μια προσπάθεια να παρουσιαστούν οι δυσκολίες που έχει μια τέτοια οικογένεια στην σημερινή κοινωνία και θα προταθούν μέτρα κοινωνικής στήριξης και ενδυνάμωσης, μέσα από την εμπειρία μας στο Ελληνικό Δίκτυο Γυναικών Ευρώπης και στο ΚΕΣΟΑ.

Δεν υπάρχει ακριβής καταγραφή των οικογενειών που έχουν ένα τουλάχιστον παιδί με ειδικές ανάγκες. Κι αυτό λόγω της δυσκολίας που έχει μια τέτοια καταγραφή, αφού στην Ελλάδα μια τέτοια οικογένεια 'δείχνεται', αποτελεί στίγμα και επομένως κρύβεται. Βέβαια, σε αυτό συντελεί και η ανεπάρκεια των κρατικών μηχανισμών στην μέριμνα αυτών των οικογενειών και στην αναγνώρισή τους. Πάντως, το 2004 ο αριθμός στην Ελλάδα των ΑΜΕΑ αναφέρεται ως 200.000. Αυτό το ποσοτικό στοιχείο δεν επιβεβαιώνεται από την Ευρωπαϊκή Ένωση, που τοποθετεί το 1/10 του πληθυσμού της Ευρώπης στα ΑΜΕΑ, ούτε συμφωνεί με τα στοιχεία της UNESCO και της Π.Ο.Υ. που αναφέρουν ότι το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού είναι άτομα με ειδικές ανάγκες. Προκύπτει έτσι ότι στην Ελλάδα υπάρχει ένα μεγαλύτερο ποσοστό ανθρώπων με ειδικές ανάγκες, που εκ των συνθηκών δεν μπορεί να καταμετρηθεί.

Όμως, η πραγματικότητα είναι διαφορετική. Όλοι εμείς που ασχολούμαστε με τις κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες έχουμε άλλη οπτική, οπτική που δεν την έχουν οι πολιτικοί και κρατικοί μηχανισμοί. Βλέπουμε ανθρώπους, οικογένειες σε καθημερινή βάση που έχουν στο σπίτι τους κάποιο άτομο με ειδικές ανάγκες. Κι αυτό είναι ενθαρρυντικό από την μια, αφού αρχίζουν να 'φανερώνουν' την διαφορετικότητά τους και ζητούν υποστήριξη, και απογοητευτικό από την άλλη, γιατί δεν μπορούμε να τους προσφέρουμε πολύπλευρη στήριξη και ενδυνάμωση εν ελλείψει κρατικής αρωγής. Θα παρουσιάσω ένα περιστατικό που διαχειρίστηκε το ΚΕΣΟΑ, που λειτούργησε στα πλαίσια του έργου Άλκηστις από το Ελληνικό Δίκτυο Γυναικών Ευρώπης.

Η Αναστασία 24 χρόνων και ο Μάνος 28 απευθύνθηκαν στο ΚΕΣΟΑ τον Σεπτέμβριο του 2006 για συμβουλευτική στήριξη ζεύγους. Όταν παντρεύτηκαν – πριν 2 χρόνια– ο Μάνος δούλευε ως ιδιωτικός υπάλληλος σε εταιρεία τηλεπικοινωνιών και η Αναστασία σπούδαζε γραφιστική. Στα 2 χρόνια γάμου απέκτησαν ένα αγοράκι με δυσπλασία. Η Αναστασία αναγκάστηκε να διακόψει τις σπουδές της και ο Μάνος να περιοριστεί σε part time εργασία, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις ιδιαίτερες

ανάγκες του παιδιού τους. Βλέπουμε ότι ο ερχομός ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αλλάζει τον προγραμματισμό της οικογένειας και αναπροσαρμόζονται οι επιλογές και στόχοι των γονιών, που τείνουν στον αναγκαστικό περιορισμό. Στην προκειμένη περίπτωση ο περιορισμός αυτός έφερε μειωμένη έως ελάχιστη επαγγελματική ενασχόληση, πολλαπλασιασμένα έξοδα και δυσχερείς οικονομικές συνθήκες, άρα χαμηλό βιοτικό επίπεδο, στα όρια της φτώχειας.

Η αυξημένη και με δυσκολίες φροντίδα του παιδιού δημιούργησε προβλήματα επικοινωνίας στο ζευγάρι, αφού μειώθηκε κατακόρυφα ο ποιοτικός προσωπικός και συζυγικός χρόνος τους. Οι μεταξύ τους συγκρούσεις αυξάνονταν ολοένα και ο Μάνος άρχισε να χάνει την μια δουλειά μετά την άλλη. Οι εκάστοτε εργοδότες του δεν μπορούσαν να αποδεχτούν τα οικογενειακά προβλήματα που είχε να αντιμετωπίσει, καθώς και το ότι έπρεπε να λείπει κάποιες μέρες από την δουλειά για την συχνή και επαναλαμβανόμενη θεραπεία του παιδιού στο νοσοκομείο.

Αυτές οι συνθήκες της οικογενειακής και επαγγελματικής ζωής τους, οδήγησαν το ζευγάρι να ζητήσει υποστήριξη από το ΚΕΣΟΑ, μια δομή με ημερομηνία λήξης, άρα με μειωμένες πιθανότητες διαχρονικής στήριξης της οικογένειας.

Η πρώτη συνέντευξη του ζευγαριού έγινε από την Κινητή Συμβουλευτική Μονάδα στο σπίτι τους, αφού λόγω του παιδιού δεν είχαν δυνατότητα μετακίνησης. Έγινε μια συζήτηση με τους συμβούλους, όπου διερευνήθηκε το αίτημά τους και σχεδιάστηκε το πλάνο των συνεδριών. Οι συνεδρίες ορίστηκαν μια φορά την εβδομάδα στο σπίτι τους, την ώρα που το παιδί κοιμόταν.

Από τις πρώτες συνεδρίες φάνηκε η ένταση στη σχέση τους με την συνεχή διάθεση και των δυο να εμπλέκονται σε σύγκρουση. Η μη αποδοχή της ασθένειας του παιδιού ήταν η κύρια πηγή όλων των ακολουθούντων προβλημάτων. Απεύθυναν ο ένας στον άλλο ευθύνες και ενοχές, κατάσταση η οποία τους εμπόδιζε να περάσουν στη φάση της αποδοχής του συγκεκριμένου παιδιού. Υπήρξε από τον σύμβουλο εστίαση στην διαχείριση του θυμού και των μεταξύ τους συγκρούσεων. Άρχισε, επίσης, να ενισχύεται η ατομικότητα του καθενός για να ενδυναμωθεί η συζυγική τους σχέση. Οι συνεδρίες διήρκεσαν 2 μήνες και επετεύχθη ο αρχικός στόχος της αποδοχής του παιδιού και ο προσανατολισμός και των δυο στην οικογένειά τους.

Παράλληλα με τις συνεδρίες από την Κινητή Συμβουλευτική Μονάδα ο Μάνος υποστηρίχθηκε από σύμβουλο του ΚΕΣΟΑ σε ατομικές συναντήσεις για την επίλυση των επαγγελματικών του προβλημάτων. Έγινε ενημέρωση στον εργοδότη του, από τον σύμβουλο, για τις νέες ευέλικτες μορφές εργασίας που μπορούσε να υιοθετήσει στην περίπτωση του Μάνου. Η εφαρμογή του ευέλικτου ωραρίου ενίσχυσε την επαγγελματική ζωή και αυτοπεποίθηση του Μάνου, ο οποίος μπορούσε τώρα να αποδίδει το ίδιο έργο στον εργοδότη του και παράλληλα να είναι παρών στο νοσοκομείο δίπλα στον γιό του.

Η Αναστασία ενισχύθηκε να συνεχίσει και να αποπερατώσει τις σπουδές της. Εντάχθηκε στο πρόγραμμα < Τράπεζα Χρόνου > του Δικτύου Γυναικών Ευρώπης και παρακολούθησε μαθήματα αγγλικών και υπολογιστών για να ενισχύσει το βιογραφικό της.

Η συμμετοχή του ζευγαριού σε σεμινάρια του ΚΕΣΟΑ με θέματα όπως, η διαχείριση των συγκρούσεων, η ενίσχυση της διεκδικητικότητας, οι δεξιότητες επικοινωνίας στην οικογένεια, συντέλεσε πολλαπλασιαστικά στην συμβουλευτική υποστήριξή τους.

Το ΚΕΣΟΑ υποστήριξε το ζευγάρι με την μεσολάβησή του σε νοσοκομείο της Αθήνας για την επιτάχυνση των διαδικασιών, προκειμένου ο γιός τους να υποβληθεί σε μια σημαντική εγχείριση.

Πιστεύουμε ότι αυτό που πάνω απ' όλα ωφέλησε το συγκεκριμένο ζευγάρι είναι η πολύπλευρη υποστήριξη, που παρείχε το ΚΕΣΟΑ. Οι προσπάθειες για την συμφιλίωση της οικογενειακής και επαγγελματικής ζωής τους απέδωσαν τις λύσεις και την στήριξη που ζήτησαν ερχόμενοι στο ΚΕΣΟΑ. Θεωρούμε ότι η λειτουργία του ΚΕΣΟΑ και ο τρόπος που διαχειρίστηκε το εν λόγω περιστατικό αποτελεί ένα αξιόλογο πρότυπο, το οποίο μπορεί να υιοθετηθεί από κρατικούς φορείς, θεσμοθετημένους για ΑΜΕΑ.

Άρα, η οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες χρειάζεται στήριξη από την πολιτεία, στα πλαίσια της οικονομικής ενίσχυσης και ειδικών παροχών, όπως η λειτουργία κοινωνικών δομών υποστήριξης της οικογένειας και του παιδιού από ομάδα ειδικών θεραπευτών. Ζώντας σε μια κοινωνία, που δεν δέχεται την διαφορετικότητα, επιβάλλεται η ευαισθητοποίηση σε θέματα διαφορετικότητας, ισότητας και αποδοχής. Η συμμετοχικότητα, ως τρόπος ζωής είναι ίσως από τα πιο σημαντικά εφόδια του σύγχρονου ανθρώπου, προκειμένου να γνωρίσει, να σεβαστεί και να αποδεχθεί κάθε άτομο που είναι διαφορετικό, με στόχο την ομαλή κοινωνική του ένταξη.

Αραβανή Ελευθερία

Ψυχολόγος

Επιστημονική Υπεύθυνη Δικτύου Γυναικών Ευρώπης

Υπεύθυνη Σύμβουλος Κέντρου Στήριξης Οικογένειας Αττικής

Ιδρυτικό Μέλος της αστικής μη κερδοσκοπικής εταιρείας GIRAFFE for human rights, peace and education.

[www.psycho-dromio.blogspot.com](http://www.psycho-dromio.blogspot.com)