

**ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΖΩΗ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ  
ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

**ΜΕΤΕΧΟΥΣΕΣ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ**

Κουμη Ιωσηφίνα  
Χατζηχρίστου Πηνελόπη

**ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ**

Πανταζακα Αθανασία

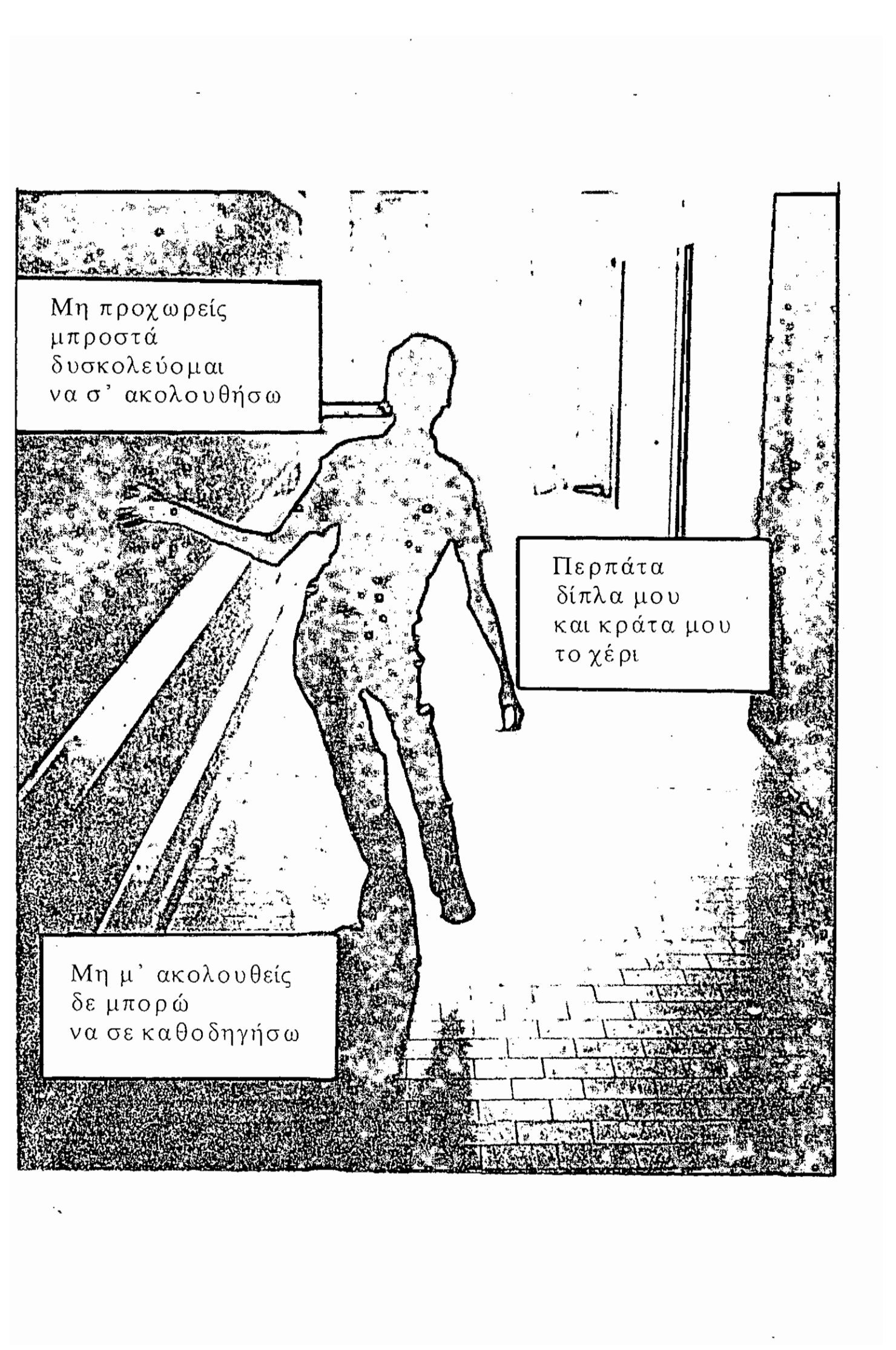


Πτυχιακή εργασία για τη λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία απο το  
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας στη Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας και  
Πρόνοιας του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος

Πάτρα, 2002

ΑΡΙΘΜΟΣ  
ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ

3438



Μη προχωρείς  
μπροστά  
δυσκολεύομαι  
να σ' ακολουθήσω

Περπάτα  
δίπλα μου  
και κράτα μου  
το χέρι

Μη μ' ακολουθείς  
δε μπορώ  
να σε καθοδηγήσω

*Ονειρεύτηκα πως είχα ένα παιδί, κι ακόμα στο όνειρο είδα πως ήταν η ζωή μου, το παιδί ήταν καθυστερημένο κι εγώ τράπηκα σε φυγή. Εκείνο όμως σκαρφάλωνε συνεχώς στα πόδια μου κι αρπαζόταν από τα ρούχα μου. Μέχρι που σκέφτηκα, πως αν μπορούσα να το φιλήσω – όπως και να είχε ήταν δικό μου – θα μπορούσα ίσως να κοιμηθώ. Κι έσκυψα πάνω από το διαλυμένο του πρόσωπο, και ήταν φοβερό, αλλά το φίλησα. Νομίζω ότι τελικά πρέπει κάποιος να παίρνει τη ζωή του στα χέρια του.*

**ARTHUR MILLER**

**Μετά την Πτώση**

Στην «Έμμα\*» που μας  
ενέπνευσε στη συγγραφή  
αυτής της εργασίας

\* Βλ. πρτ:

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ.....	I
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	II

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ I

<u>Εισαγωγή</u> .....	1
Το πρόβλημα .....	2
Σκοπός μελέτης.....	5
Ορισμοί όρων.....	6

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

#### A. Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ατόμου με νοητική υστέρηση

1. Τι είναι νοητική υστέρηση.....	8
α. Ελαφριά (ήπια) νοητική υστέρηση.....	8
β. Μέτρια νοητική υστέρηση.....	9
γ. Βαριά (σοβαρή) νοητική υστέρηση.....	9
δ. Βαθιά νοητική υστέρηση.....	10
ε. Απροσδιόριστης βαρύτητας νοητική υστέρηση.....	10
2. Στάδια ανάπτυξης ατόμου με νοητική υστέρηση.....	11
α. Παιδική ηλικία.....	11
β. Εφηβεία.....	14
γ. Ενηλικίωση.....	16
δ. Γεροντική ηλικία.....	17
3. Ανάγκες και πώς εκφράζονται στην εξελικτική πορεία του ατόμου με νοητική υστέρηση μέσω της συμπεριφοράς του.....	19
α. Ανάγκες σε όλους τους τομείς.....	19
β. Ανάγκες στον τομέα της συναισθηματικής ζωής και της σεξουαλικότητας.....	26

**Β. Διάφορα προβλήματα που επηρεάζουν τη συναισθηματική ζωή και τη σεξουαλικότητα του ατόμου με νοητική υστέρηση**

- α. Εξωτερική εμφάνιση.....30
- β. Σεξουαλική ικανοποίηση, αναντισμός, αυτοϊκανοποίηση.....32
- γ. Ο μύθος της σεξουαλικής επιθετικότητας του ατόμου με νοητική υστέρηση, επιδειξιομανία.....33

**Γ. Παράγοντες που συμβάλλουν στη συναισθηματική ζωή και τη σεξουαλικότητα του ατόμου με νοητική υστέρηση**

- α. Εκπαίδευση.....35
- β. Ο γάμος: τα υπέρ, τα κατά και οι προϋποθέσεις του.....38
- γ. Παιδιά.....41
- δ. Επαγγελματική αποκατάσταση.....41
- ε. Ο ρόλος της οικογένειας.....45
- στ. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού.....51

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ**

**Μεθοδολογία**

- Διαδικασία - Συλλογή δεδομένων.....53

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙV**

- 1. Συμπεράσματα.....54
- 2. Προτάσεις.....56

- Βιβλιογραφία.....58**

**Παραρτήματα**

## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Η μελέτη αυτή έγινε στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας του Τμήματος Κοινωνικής εργασίας του Α.Τ.Ε.Ι. Πατρών για τη λήψη πτυχίου.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά τα μέλη της Επιτροπής Προστασίας Καθυστερημένων Ατόμων στην Κύπρο για την πολύτιμη βοήθεια που μας προσέφεραν, καθώς επίσης και για το βιβλιογραφικό υλικό που μας παραχώρησαν.

Επίσης ευχαριστούμε θερμά την υπεύθυνη των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας του Συνδέσμου Ευημερίας Ατόμων με Νοητική Αναπηρία κα Μαίρη Κατσιολούδη για την αμέριστη βοήθεια και υποστήριξη της, καθώς και για τη δύναμη που αντλούσαμε από αυτήν, καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής αυτής της εργασίας.

Επιπλέον, ευχαριστούμε θερμά την υπεύθυνη εκπαιδευτικό και συντονίστρια της παρούσας εργασίας κα Πανταζάκα Αθανασία για την καθοδήγηση και την εμπιστοσύνη που μας έδειξε μέχρι την ολοκλήρωση του «έργου» μας.

Τέλος, θα θέλαμε να εκφράσουμε την ευγνωμοσύνη μας προς τους γονείς μας, για την υπομονή, το κουράγιο και τη συμπαράσταση που μας προσέφεραν για την ολοκλήρωση της εργασίας αυτής.



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ανεξάρτητα από τις σημαντικές αλλαγές που παρουσιάστηκαν τα τελευταία χρόνια στην κοινωνία μας προς όφελος των ατόμων με νοητική υστέρηση και την προάσπιση των δικαιωμάτων τους, εξακολουθούν να υπάρχουν παγιωμένες ή διαστρεβλωμένες απόψεις για τα άτομα με νοητική υστέρηση και οι περισσότεροι αγνοούν το ότι είναι και αυτοί άνθρωποι με τα ίδια δικαιώματα και τις ίδιες ανάγκες. Οι ανάγκες αυτές αφορούν όλους τους τομείς, σωματικό, συναισθηματικό, σεξουαλικό, ψυχολογικό και κοινωνικό και δεν διαφέρουν από αυτές του «φυσιολογικού» ατόμου.

Στο 1<sup>ο</sup> κεφάλαιο της μελέτης γίνεται μια εισαγωγή για το πρόβλημα της συναισθηματικής ζωής και της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική υστέρηση καθώς επίσης και μια γενική περιγραφή του σκοπού της μελέτης αυτής αλλά και των ορισμών που χρησιμοποιούνται.

Στο 2<sup>ο</sup> κεφάλαιο γίνεται μια αναφορά γενικά στο τι είναι νοητική υστέρηση και στα είδη της. Στη συνέχεια περιγράφονται τα στάδια ανάπτυξης του ατόμου με νοητική υστέρηση. Έπειτα αναλύονται οι ανάγκες των ατόμων με νοητική υστέρηση και το πως αυτές εκφράζονται στην εξελικτική πορεία μέσω της συμπεριφοράς τους. Ακολουθεί μία λεπτομερής περιγραφή των διαφόρων παραγόντων που συμβάλλουν στη συναισθηματικότητα και τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση και στη συνέχεια αναφέρονται διάφορα προβλήματα, που επηρεάζουν τη συναισθηματική ζωή και τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Στο 3<sup>ο</sup> κεφάλαιο διατυπώνεται η μεθοδολογία της έρευνας και τέλος στο 4<sup>ο</sup> κεφάλαιο αναφέρονται τα συμπεράσματα από το σύνολο της μελέτης και γίνονται προτάσεις για τη βελτίωση και επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητική υστέρηση στον τομέα της συναισθηματικής τους ζωής και της σεξουαλικότητας.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με νοητική υστέρηση έχει αλλάξει πολλές μορφές στη διάρκεια των αιώνων.

Όπως γράφει ο Μ. Νιτσόπουλος (1981) στο βιβλίο του «Ειδικά Πνευματικά Καθυστερημένα Άτομα», υπάρχουν πολλά παραδείγματα από την ιστορία μέσα από τα οποία πολύ εύκολα μπορεί να αντιληφθεί κανείς την αρνητική στάση του κοινωνικού συνόλου, απέναντι στα άτομα με νοητική υστέρηση.

Ένα τρανταχτό παράδειγμα, συνεχίζει, είναι η Αρχαία Σπάρτη. Οι Σπαρτιάτες θανάτωναν κάθε νεογνό που δεν ήταν φυσιολογικό ή αρτιμελές, ρίχνοντάς το στον Καιάδα.

Κατά τη διάρκεια του 18<sup>ου</sup> και του 19<sup>ου</sup> αιώνα, η κοινωνία κρατά μια στάση αδιαφορίας απέναντι στα άτομα με νοητική υστέρηση. Δεν υπάρχει καμιά πρόνοια για τα άτομα αυτά και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Στη συνέχεια ο 20<sup>ος</sup> αιώνας χαρακτηρίζεται από τη γερμανική ναζιστική λύση του προβλήματος των ατόμων με νοητική υστέρηση, τοποθετώντας τα στα κρεματόρια.

Στις μέρες μας η κατάσταση έχει βελτιωθεί, αλλά όχι σημαντικά. Το κατά πόσο τα άτομα αυτά απομονώνονται σε ειδικά σχολεία, ιδρύματα, ή γίνονται «εν μέρει» αποδεχτά, εξαρτάται από τη στάση της κοινωνίας. Η οποιαδήποτε αρνητική στάση από τα μέλη της, δυσχεραίνει την κάθε προσπάθεια που γίνεται για ομαλοποίηση των «ιδιαιτέρων» αυτών ατόμων.

Ο Μ. Νιτσόπουλος (1981), τονίζει ότι η κοινωνία μας είναι ακόμη προκατειλημμένη απέναντι στα άτομα με νοητική υστέρηση και η στάση αυτή μόνο με τη σωστή διαφώτιση και με οργανωμένες προσπάθειες σε σχολεία, δρόμους και συνοικίες θα μπορέσει να υπάρξει κάποια ευαισθητοποίηση για τα άτομα αυτά.

Πέρα από τη διαφώτιση για την αλλαγή αυτή της αρνητικής στάσης, απαραίτητη είναι και η προσωπική επαφή με τα νοητικά υστερούντα άτομα. Μόνο έτσι θα μπορέσει ο οποιοσδήποτε να αντιληφθεί τις δυσκολίες και τα προβλήματα που έχουν και πάνω από όλα ότι είναι και αυτοί άνθρωποι. Η «Ιθάκη» είναι ακόμη πολύ μακριά.

## **ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ**

Η συνύπαρξη, πάνω σε καθημερινή βάση, με ενήλικα άτομα με νοητική υστέρηση, δημιουργεί εύλογα ερωτηματικά ως προς τα βιώματα και τις εμπειρίες τους στους διάφορους τομείς της ζωής τους. Ένας από αυτούς τους τομείς είναι και η συναισθηματική πτυχή της ύπαρξης τους και το συγκεκριμένο ερώτημα που τίθεται είναι το εξής: «Υπάρχει συναισθηματική ζωή για τα άτομα αυτά; Αν ναι, πώς αναπτύσσεται και πώς εκδηλώνεται; Στην προσπάθεια διερεύνησης του θέματος αυτού αναφέρεται εισαγωγικά η νοητική υστέρηση σαν «κοινωνικό φαινόμενο», σαν ένα αποτέλεσμα βλαβών και ανικανοτήτων, ένα σύνολο περιορισμών από την κοινωνία που εμποδίζουν το άτομο να είναι ισότιμο μέλος της και επηρεάζουν την όλη ανάπτυξή του. Ο βαθμός της νοητικής υστέρησης του ατόμου εξαρτάται από την κληρονομικότητα αλλά και από τις επιδράσεις που θα δεχτεί από το περιβάλλον του (φυσικό, ψυχικό, ερεθίσματα, κίνητρα).

Υπάρχουν διάφορες μορφές, βαθμοί σοβαρότητας, συνθήκες και αίτια για την ύπαρξη νοητικής υστέρησης. Η νοητική υστέρηση είναι ένας γενικός όρος με κοινό χαρακτηριστικό την ατελή ανάπτυξη των νοητικών λειτουργιών και παραπέμπει σε σημαντικούς περιορισμούς της λειτουργικότητας του ατόμου. Χαρακτηρίζεται από διανοητική λειτουργικότητα κάτω από το μέσο όρο, η οποία συνυπάρχει με δυσκολίες στους 5 τομείς της ανάπτυξης (γνωστικό επίπεδο, κίνηση, γλώσσα / ομιλία / επικοινωνία, κοινωνικοποίηση, αυτοεξυπηρέτηση).

Στον κύκλο της ζωής δεν υπάρχει τίποτα το διαφορετικό. Όλοι είναι το ίδιο: ξυπνούν, πλένονται, τρώνε, κοιμούνται, τίποτα το ξεχωριστό, όλοι έχουν την ίδια ρουτίνα. Σ' εκείνο που διαφέρουν είναι στο «τ υ» και «π ώ ρ» τρώνε, «τ υ» και «π ώ ρ» εργάζονται και γενικά στην «π ο ι ό τ η τ α» της ζωής τους. Και για να υπάρχει ποιότητα πρέπει να υπάρχουν δικαιώματα και επιλογές. Ακόμη και τα συναισθήματα τους είναι ίδια: πόνος, λύπη, χαρά, θυμός, απογοήτευση. Κανένας δεν νιώθει κάτι που να μην το νιώθουν και όλοι οι άλλοι. Όλοι νιώθουν τα ίδια συναισθήματα σε μια στιγμή ή στην άλλη. Κι όμως, ο τρόπος που ο καθένας εκφράζεται είναι μ ο ν α δ ι κ ό ς. Αυτό που μένει πίσω όταν πεθαίνει κανείς δεν είναι μόνο αυτό που φαίνεται εξωτερικά, αλλά και αυτό που λέμε «εσωτερική φωτογραφία», δηλαδή η ανάμνηση του «τ ι» κάναμε και «π ώ ρ» το κάναμε. Τα πάντα περιστρέφονται γύρω από αυτές τις δυο μικρές λέξεις, ακόμα και τα συναισθήματά μας δηλαδή, «τ ι ν ι ώ θ ο υ μ ε» και «π ώ ρ τ ο ε κ φ ρ ά ζ ο υ μ ε».

Οι περισσότερες παρεξηγήσεις γίνονται γύρω από τον τομέα αυτό π.χ. υπάρχει αγάπη για κάποιον (τι), το ξέρει, το βιώνει. Αν δεν το δείξει (πώς) τότε η αγάπη μένει κλειδωμένη και περνά απαρατήρητη και υποφέρει και κλαίει. Τι συμβαίνει όμως στον τομέα του έρωτα;

Οι ψυχολόγοι λένε πως το ε γ ώ δεν μπορεί να πετύχει την ανάπτυξη του, την ολοκλήρωση του, παρά μόνο όταν συναντηθεί με το

ε σ ύ, ενωθεί με αυτό και συμπορευτούν σαν ένα ε μ ε ί ς . Στην περίπτωση αυτή, τα δύο άτομα αγαπιούνται με συναίσθηση και υπευθυνότητα και η σεξουαλική πράξη είναι ένα μέσο έκφρασης και μέρος της σχέσης τους. Ο καθένας προσπαθεί να κάνει ευτυχισμένο τον άλλο, με διάθεση και με πνεύμα θυσίας. Δεν τον χρησιμοποιεί σαν αντικείμενο ηδονής, ούτε χτίζεται η σχέση τους πάνω στη λαχτάρα του χορτασμού της σάρκας. Για τους ανθρώπους που αγαπιούνται όλος ο κόσμος αλλάζει όψη. Θαρρείς πως ξαφνικά έγιναν όλα όμορφα. Και οι δυσκολίες και οι αναποδιές και οι βροχές και τα κρύα, σαν να τα μεταμόρφωσε το μαγικό ραβδί μιας νεράϊδας.

Μετά το ξεκίνημα του έρωτα πρέπει το ζευγάρι με πράξεις καθημερινής αυταπάρνησης, αλληλοσεβασμού και θυσίας να οδηγηθεί στη βαθιά αγάπη. Έτσι, θα περνά ο καιρός... Κι όταν σιγά - σιγά η ομορφιά και η σεξουαλική έλξη χάνονται, δε θα σβήσει η σχέση τους, γιατί τη θέση της θα πάρει ένα δοκιμασμένο από το χρόνο συναίσθημα, ξεκαθαρισμένο, ώριμο, φωτεινό που μπορεί να γεμίσει τον άνθρωπο με την πιο βαθιά ευτυχία. Εδώ βρίσκει την πλήρωσή της και η σεξουαλική σχέση. Μπορεί όμως, αυτή η πραγματικότητα του έρωτα και της αγάπης όπως παρουσιάζεται εδώ να βιωθεί από άτομα με νοητική υστέρηση; Αν ναι, κάτω από ποιες συνθήκες, μέσα σε ποια πλαίσια και ποιες προϋποθέσεις και ποια είναι η συμβολή του καθενός μας;

Στην παρούσα εργασία γίνεται προσπάθεια να διερευνηθούν αυτές οι πιθανότητες μέσα από μια πλούσια βιβλιογραφία αλλά και ψάχνοντας στο χώρο της Κυπριακής πραγματικότητας. Πολλοί τομείς παραμένουν ανεξερεύνητοι, πολλά ερωτηματικά αναπάντητα και όπως αναφέρει η αδελφή της ΕΜΜΑΣ στη μαρτυρία της στα παραρτήματα: «Πρόκειται για το μυστήριο της δικής τους ζωής. Αξίζει το δέος και τη σιωπή».

## ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο βασικός σκοπός της μελέτης αυτής είναι η παρουσίαση της συναισθηματικής ζωής και της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική υστέρηση, σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Επιπλέον σκοπεύει να παρουσιάσει τους παράγοντες που συμβάλλουν στη συναισθηματική και σεξουαλική ζωή του ατόμου με νοητική υστέρηση καθώς και τις ανάγκες του και πώς αυτές εκφράζονται στην εξελικτική του πορεία.

Οι επιμέρους στόχοι της μελέτης αυτής είναι:

- Η παρουσίαση των χαρακτηριστικών των ατόμων με νοητική υστέρηση.
- Η γνωστοποίηση των αναγκών των ατόμων με νοητική υστέρηση.
- Η γνωστοποίηση της ύπαρξης της συναισθηματικής ζωής και της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική υστέρηση.

## ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

Ακολουθούν ορισμοί των κύριων όρων, που επεξηγούν κάποια σημεία στο περιεχόμενο της πτυχιακής αυτής εργασίας.

### ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ:

«Το άτομο με νοητική υστέρηση παρουσιάζει ένα βαθμό νοητικής αδυναμίας, ψυχική αστάθεια ή διανοητική ανικανότητα να αντιδρά κανονικά στους ερεθισμούς που προσφέρει το συνηθισμένο κοινωνικό, παιδαγωγικό και εκπαιδευτικό περιβάλλον» (Alice Descoeudres, «Η αγωγή των καθυστερημένων παιδιών», εκδόσεις Δίπτυχο, Αθήνα, 1975, σελ. 26)

«Η νοητική υστέρηση αναφέρεται σε μια γενική λειτουργία του πνεύματος και είναι κατώτερη από το μέσο όρο, εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης και συνοδεύεται από αλλοίωση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς» (Αμερικανικός Σύνδεσμος Νοητικής Ανεπάρκειας, 1959)

«Το βασικό χαρακτηριστικό της νοητικής υστέρησης είναι ότι η γενική διανοητική λειτουργία του ατόμου είναι σημαντικά κάτω από το μέσο όρο και υπάρχουν σημαντικές ανεπάρκειες στην προσαρμοστική λειτουργικότητα και η έναρξη της είναι πριν από το 18<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας»(Ν.Μάνος, «Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής» Εκδόσεις επιστημονικών βιβλίων και περιοδικών, Θεσσαλονίκη, 1997, σέλ.587)

### ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ:

«Είναι η ζωτική ορμή η οποία στοχεύει στην αυτοϊκανοποίηση στη νεαρή ηλικία ενώ στην ενήλικη ζωή αναφέρεται κυρίως στην



ευχαρίστηση σε σχέση με τη ζωή και το σώμα (εαυτός + άλλος σε μια αμφίδρομη κίνηση μοιράσματος και εμπιστοσύνης) (Μ. Κακουρή, Σεμινάριο: «Σεξουαλικότητα και αναπηρία». Λευκωσία, Μάιος 1998)

### **ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ:**

«Είναι το σύνολο των δραστηριοτήτων οι οποίες στοχεύουν στην προετοιμασία του ατόμου (παιδιού ή ενήλικα) για μια ανεξάρτητη ζωή στην κοινότητα. Η ιδέα της εκπαίδευσης αναφέρεται στην τροφοδότηση του ατόμου μέσα στην οικογένεια, στο σχολείο και γενικά με τη διδασκαλία και την αγωγή σαν «συνειδητή» και ειδικά κατευθυνόμενη επίδραση ενός ώριμου ανθρώπου πάνω σε ένα αναπτυσσόμενο»(Alice Descoeurs, 1975)

### **ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ:**

«Η οικογένεια είναι ομάδα ευρύτερη από το ζευγάρι που αποτελεί τη διαρκή και νόμιμη γενετήσια ένωση. Περιλαμβάνει συζύγους, τα τέκνα του, και συχνά και τρίτα πρόσωπα, που συνδέονται με τους συζύγους με στενούς συγγενικούς δεσμούς» («Κοινωνία του ανθρώπου» Τσαούση, Αθήνα 1991, σελ.440)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

### Α. ΙΔΙΑΙΤΕΡΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

#### 1. ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

«Το βασικό χαρακτηριστικό της νοητικής υστέρησης είναι ότι η γενική διανοητική λειτουργία του ατόμου είναι σημαντικά κάτω από το μέσο όρο και υπάρχουν σημαντικές ανεπάρκειες στην προσαρμοστική λειτουργικότητα και η έναρξή της είναι πριν από το 18<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας» (Ν. Μάνος, «Βασικά στοιχεία κλινικής Ψυχιατρικής», Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις επιστημονικών βιβλίων και περιοδικών, 1997, σελ 587)

Το άτομο με νοητική υστέρηση έχει νοητικό πηλίκο στις συνήθεις κλίμακες γενικής νοημοσύνης (Binet, Wechsler) μικρότερο του 85 (δηλ. περισσότερο από μια τυπική απόκλιση, 15 μόρια, κάτω του μέσου όρου 100) και συγχρόνως παρουσιάζει μειωμένη ικανότητα προσαρμογής στις συνήθεις για την ηλικία του απαιτήσεις. Η νοητική υστέρηση σύμφωνα με τον Ν.Μάνο (1997) διακρίνεται σε:

#### α. Ελαφριά (ήπια) νοητική υστέρηση:

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό καθυστέρησης είναι γνωστά και σαν εκπαιδεύσιμα σχολικά (ή εκπαιδεύσιμα) και αποτελούν περίπου το 85% του πληθυσμού των νοητικά υστερημένων ατόμων. Στην προσχολική ηλικία τα άτομα αυτά αναπτύσσουν κοινωνικές δεξιότητες και ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης πριν από την ηλικία των 5 ετών και δύσκολα μπορούμε να τα διακρίνουμε από τα άλλα παιδιά της ίδιας

ηλικίας. Παρουσιάζουν μικρή καθυστέρηση στις κινητικές και αντιληπτικές ικανότητες. Μπορούν να αποκτήσουν σχολικές γνώσεις μέχρι το επίπεδο της ΣΤ΄ Δημοτικού, αλλά συνήθως αυτό γίνεται όταν φτάσουν στο τέλος της εφηβικής ηλικίας. Σαν ενήλικες μπορούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο σε τέτοιο βαθμό ώστε να μπορούν να αυτοσυντηρηθούν. Χρειάζονται, όμως καθοδήγηση και βοήθεια όταν βρεθούν κάτω από έντονες κοινωνικές ή οικονομικές πιέσεις.

### **β. Μέτρια νοητική υστέρηση**

Τα άτομα με αυτό το βαθμό νοητικής υστέρησης ονομάζονται και εκπαιδευσιμα κοινωνικο-επαγγελματικά (ή ασκήσιμα) και αποτελούν περίπου το 10% του συνολικού πληθυσμού των νοητικά υστερημένων ατόμων.

Στην προσχολική ηλικία μπορούν να μάθουν να μιλούν και να επικοινωνούν, σε χαμηλότερο όμως επίπεδο από αυτό των «φυσιολογικών» παιδιών. Η κινήτικη τους ανάπτυξη είναι επαρκής. Μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν με μέτρια επίβλεψη. Έχουν μικρή δυνατότητα να αφομοιώσουν σχολικά μαθήματα πέρα από τη Β΄ Δημοτικού. Είναι δυνατό σε δημόσιους χώρους να πηγαίνουν μόνα τους. Σαν ενήλικες μπορούν να αυτοσυντηρηθούν εργαζόμενοι σε προστατευτικό περιβάλλον, καθώς επίσης και να αποκτήσουν δεξιότητες ανειδίκευτου ή ημειδίκευμένου εργάτη. Έχουν όμως ανάγκη από συνεχή επίβλεψη.

### **γ. Βαριά (σοβαρή) νοητική υστέρηση.**

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό νοητικής υστέρησης αποτελούν περίπου το 3% - 4% του συνολικού πληθυσμού των νοητικά υστερημένων ατόμων. Στην προσχολική ηλικία έχουν φτωχή κινητική ανάπτυξη, αναπτύσσουν ελάχιστη ομιλία και δεν μπορούν να ωφεληθούν

από ασκήσεις αυτοεξυπηρέτησης. Οι δεξιότητες επικοινωνίας τους είναι ελάχιστες ή ανύπαρκτες. Στη σχολική ηλικία μπορεί να μάθουν να μιλούν, να επικοινωνούν και να ασκηθούν σε βασικούς κανόνες ατομικής υγιεινής. Με συστηματική άσκηση μπορεί να μάθουν τις «απλές» συνήθειες της ζωής. Σαν ενήλικες είναι εντελώς εξαρτώμενα άτομα και μπορούν να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης μόνο σε ελεγχόμενο περιβάλλον.

**δ. Βαθιά νοητική υστέρηση**

Τα βαθιά νοητικά υστερούντα άτομα αποτελούν το 1% - 2% του συνολικού πληθυσμού των νοητικά υστερημένων. Προσχολικά παρουσιάζουν ολική υστέρηση και απαιτούν συνεχή φροντίδα. Στη σχολική ηλικία παρουσιάζουν κάποια κινητική ανάπτυξη και μπορεί να ωφεληθούν από ασκήσεις αυτοεξυπηρέτησης, σε ελάχιστο όμως βαθμό.

Σαν ενήλικες έχουν περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη, μπορούν να πετύχουν πολύ περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση και γενικά για να επιζήσουν χρειάζονται συνεχή κοινωνική και ιατρική φροντίδα.

**ε. Απροσδιόριστης βαρύτητας νοητική υστέρηση:**

Σε περιπτώσεις όπου δεν μπορούν να χορηγηθούν δοκιμασίες νοημοσύνης επειδή τα παιδιά δεν μπορούν να συνεργαστούν ή παρουσιάζουν σημαντικές σωματικές αναπηρίες- όμως η κλινική εκτίμηση είναι ότι λειτουργούν διανοητικά σημαντικά κάτω από το φυσιολογικό- τότε βάζουμε διάγνωση της Απροσδιόριστης νοητικής υστέρησης. Κατά γενικό κανόνα, όσο μικρότερη είναι η ηλικία, τόσο πιο δύσκολο είναι να διαγνώσει κανείς τη νοητική υστέρηση, εκτός από οφθαλμοφανείς περιπτώσεις.

## **2. ΣΤΑΔΙΑ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

Σύμφωνα με τον Μπουσκάλια(1993) υπάρχουν τέσσερα μεγάλα στάδια στην ανάπτυξη κάθε ατόμου:

- α. την παιδική ηλικία**
- β. την εφηβεία**
- γ. την ενηλικίωση**
- δ. την γεροντική ηλικία**

Πρόκειται για μια πολύ τυπική διαίρεση της ανάπτυξης που είναι διαρκής και που μπορεί να μην έχει σχέση με την πραγματικότητα. Μελετώντας τα στάδια ανάπτυξης ενός φυσιολογικού παιδιού και τα στάδια ανάπτυξης ενός παιδιού με νοητική υστέρηση εντοπίζονται διαφορές με τις οποίες ο γονιός σαν πρώτος παιδαγωγός και στη συνέχεια ο εκπαιδευτικός να καταλάβει το παιδί έτσι ώστε να εφαρμόσει τη κατάλληλη συμβουλευτική και καθοδήγηση.

### **α. Παιδική ηλικία**

Η παιδική ηλικία χωρίζεται σε:

- I. Νηπιακή και πρώιμη παιδική ηλικία**
- II. Όψιμη παιδική ηλικία**

#### **I. Νηπιακή και πρώιμη παιδική ηλικία**

Οι αναπτυξιακές διαταραχές κατά τον Μπουσκάλια (1993) δεν είναι πάντα εμφανείς ιδιαίτερα στους γονείς οι οποίοι στην αρχή δυσκολεύονται να προβλέψουν ή να καταλάβουν τις ιδιαίτερες ανάγκες

του παιδιού τους. Το νοητικά υστερημένο παιδί θα παρουσιάσει πολλές φορές αργοπορία στην ομιλία, σε άλλες κινητικές δραστηριότητες όπως το περπάτημα και σε διάφορες οπτικό-κινητικές λειτουργίες. Ορισμένες από τις πιο χαρακτηριστικές είναι:

- Να μην στέκονται όρθια στους 8 μήνες
- Να μην περπατούν στους 15 με 18 μήνες
- Να μην ανταποκρίνονται σε λεκτικά παραγγέλματα
- Να μη χρησιμοποιούν εκφραστική γλώσσα

Οι αναπτυξιακές ικανότητες πρέπει να εκτιμηθούν, ώστε οι γονείς να έχουν στη διάθεση τους μια ένδειξη της σωστής αλληλουχίας δραστηριοτήτων και εμπειριών.

Το παιδί με νοητική υστέρηση και άλλες συνεπακόλουθες ανάγκες, θα χρειαστεί ειδική καθοδήγηση για να μάθει να περπατάει, να μιλάει, να αυτοεξυπηρετείται στην τουαλέτα και να τρώει μόνο του. Αυτές οι ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης αποτελούν σημαντικό μέρος της διαδικασίας της αρχικής καθοδήγησης και πρέπει να εξατομικεύονται, σύμφωνα με τους αναπτυξιακούς ρυθμούς του παιδιού. Η συνέπεια στην προσέγγιση, η επανάληψη και το περιβαλλοντικό ερέθισμα είναι παράγοντες που πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη. Οι ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης μπορούν να αναλυθούν σε ένα σύμπλεγμα ακολουθιών συμπεριφοράς κάθε μια από τις οποίες οδηγεί στην κατάκτηση μιας νέας λειτουργίας. Οι κινησιακές ικανότητες για παράδειγμα, αποτελούν προϋπόθεση για άλλες, πιο πολύπλοκες ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης. Η μαθησιακή και γνωστική συμπεριφορά εξαρτώνται από τις κινησιακές ικανότητες του παιδιού, δηλαδή την ικανότητα του να περπατάει, να πιάνει και να χειρίζεται αντικείμενα.

Σύμφωνα με τον Κρόμγουελ (1961) υπάρχουν επτά αρχές στη συμπεριφορική ανάπτυξη του νοητικά υστερημένου παιδιού. Οι αρχές αυτές είναι ένα μέσο δημιουργίας ενός περιβάλλοντος όπου το παιδί μπορεί να αναπτυχθεί με ελάχιστες συναισθηματικές συγκρούσεις:

1. Η θετική υποστήριξη θα αυξήσει την πιθανότητα εμφάνισης μιας συγκεκριμένης αντίδρασης. Η αρνητική στάση θα μειώσει αυτή την πιθανότητα επομένως οι επιθυμητές μορφές συμπεριφοράς πρέπει να επαινούνται οποτεδήποτε αυτό είναι δυνατό.
2. Η θετική υποστήριξη θα βοηθήσει το παιδί να αναπτύξει μια μορφή συμπεριφοράς προσανατολισμένη σε στόχους παρά σε αποφυγή.
3. Η υποστήριξη πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο άμεση.
4. Η υποστήριξη από τους γονείς δεν είναι πάντα εφικτή όταν χρειάζεται. Δεν σημαίνει όμως ότι έτσι αναστέλλεται η αποτελεσματικότητα της στη διατήρηση μιας ειδικής μορφής επιθυμητής συμπεριφοράς.
5. Οι λόγοι της θετικής και αρνητικής υποστήριξης πρέπει να εξηγούνται στο παιδί.
6. Οι γονείς είναι σημαντικό να παραμένουν σταθεροί στην άσκηση της θετικής ή αρνητικής υποστήριξης.
7. Η θετική υποστήριξη πρέπει να δίνεται στο παιδί ανεξάρτητα από το αν αναφέρεται ειδικά στη συμπεριφορά που επιδεικνύει. Ως αποτέλεσμα, το παιδί μαθαίνει να εκτιμά τον εαυτό του παρά τη συγκεκριμένη συμπεριφορά.

## **II. Όψιμη παιδική ηλικία**

Στα σχολικά χρόνια ο Μπουσκάλια (1993), αναφέρει ότι οι διαφορές γίνονται πιο φανερές και λόγω κοινωνικών και πολιτιστικών επιρροών προκαλούν έντονα προβλήματα. Στο στάδιο αυτό οι γονείς ίσως συνειδητοποιήσουν περιορισμούς που δεν είχαν εντοπιστεί στις προηγούμενες αναπτυξιακές περιόδους. Είναι πολύ δύσκολο για το

νοητικά υστερημένο παιδί να συμμετάσχει σε ένα σχολικό πρόγραμμα χωρίς συγκρίσεις ανάμεσα στις ικανότητες του κι εκείνες των συμμαθητών του. Είναι αδύνατο να έχει αυτό το παιδί την ίδια απόδοση στα μαθήματα με τους συμμαθητές του και αναπόφευκτα θα του δοθεί ιδιαίτερη προσοχή, με την τοποθέτηση του σε ειδική τάξη ή διαφορετική αντιμετώπιση μέσα στην ίδια τάξη. Η ειδική μεταχείριση μπορεί να κάνει τα άλλα παιδιά να αντιληφθούν τις διαφορές με το «μειονεκτικό» συμμαθητή τους. Αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα την απόρριψη και αν τα παιδιά με μαθησιακές διαταραχές ή προβλήματα αντιληφθούν πως είναι διαφορετικά από τα άλλα ή ανεπαρκή μπορεί αυτό να είναι πιο «παραλυτικό» από την ίδια τους τη μειονεξία.

Πολλά από τα προβλήματα του παιδιού συνδέονται με την αδυναμία του να τα καταφέρει στα μαθήματα. Το νοητικά υστερημένο παιδί δεν μπορεί να εκπληρώσει αυτή την απαίτηση.

Άλλο πρόβλημα κατά τα σχολικά χρόνια είναι ο τομέας της κοινωνικοποίησης. Η διαδικασία αυτή είναι αναπτυξιακή και ακολουθεί μια τυπική αλληλουχία. Τα παιδικά παιχνίδια γίνονται πολυπλοκότερα με τη χρονολογική ηλικία και η επιτήδευση των κοινωνικών υπαινιγμών και αποχρώσεων αυξάνεται με την εξέλιξη της ομιλίας. Το «μειονεκτικό» παιδί πολλές φορές δυσκολεύεται να κατανοήσει μια επιδέξια χρήση της γλώσσας και τους κανόνες του παιχνιδιού.

## **β. Εφηβεία**

Η αποδοχή από τους συνομήλικους και η συμμετοχή στην παρέα γίνονται στοιχεία εξαιρετικά ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη μιας θετικής αυτοαντίληψης. Κατά τον Μπουσκάλια (1993) οι «μειονεκτικοί» έφηβοι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα προσαρμογής στο σημείο αυτό και ένα μέρος τους οφείλεται στο γεγονός πως επικοινωνούν με συνομήλικους με ένα εύκολα αντιληπτό, επιδοκιμαστέο τρόπο. Η



ικανότητα επικοινωνίας τους είναι περιορισμένη, τα υψονοούμενα, η γλώσσα και τα αστεία της παρέας ίσως τους διαφεύγουν.

Οι σεξουαλικές ορμές καθώς και η ανάπτυξη των δευτερογενών σεξουαλικών χαρακτηριστικών επιφέρουν και άλλα προβλήματα στους νοητικά υστερημένους. Οι σωματικές αλλαγές δημιουργούν ψυχολογικά προβλήματα στους περισσότερους έφηβους. Οι νοητικά υστερούντες πολλές φορές δεν είναι σε θέση να διαβάσουν και να καταλάβουν υλικό γύρω από τις βιολογικές λειτουργίες και τις φυσιολογικές αλλαγές. Η ραγδαία ανάπτυξη ή η έλλειψη ανάπτυξης των δευτερογενών σεξουαλικών χαρακτηριστικών προκαλεί αντίθεση στην ανάπτυξη της εικόνας που έχουν για τον εαυτό τους.

Ο ελαφρά νοητικά υστερημένος έφηβος συνήθως δεν θα διαφέρει στη σεξουαλική ανάπτυξη και τα γνωρίσματα από άλλους συνομήλικους του. Εξαιτίας της νοητικής υστέρησης ορισμένα παιδιά γίνονται παρορμητικά και ίσως παρουσιάσουν ανεπαρκή κρίση στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Παρόλο που η σεξουαλική «έκφραση» και άλλα τέτοια προβλήματα προσαρμογής στη διάρκεια της εφηβείας δεν εμφανίζονται σε πολύ μεγαλύτερη συχνότητα στους νοητικά υστερούντες απ' ό,τι στον υπόλοιπο πληθυσμό, όταν εμφανίζονται όμως, οι μηχανισμοί χειρισμού τους είναι συχνότερα ανεπαρκείς. Η ωριμότητα, η κρίση και η εκλογίκευση επηρεάζουν τη συμπεριφορά. Το επίπεδο νοητικής λειτουργίας παίζει σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει ένας άνθρωπος τη σεξουαλική του ανάπτυξη. Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση για τους νοητικά υστερούντες πρέπει να γίνεται ατομικά, ανάλογα με το επίπεδο της νοητικής λειτουργίας, τα ενδιαφέροντα, τις εμπειρίες και τη συναισθηματική ωριμότητα του καθενός.

Στη διάρκεια της εφηβείας είναι σημαντικό να δοθούν στους νοητικά υστερούντες, δραστηριότητες που επιτρέπουν κοινωνική επαφή

με συνομήλικους τους. Ίσως είναι δύσκολο να αναπτυχθούν ετεροφυλικές σχέσεις μέσα στο συνηθισμένο σχολικό περιβάλλον. Έτσι, όποτε είναι δυνατό, πρέπει να καταβάλλεται προσπάθεια συμμετοχής του εφήβου σε κοινωνικά-δημοτικά προγράμματα αναψυχής.

### γ. Ενηλικίωση

Οι ανάγκες καθοδήγησης και συμβουλευτικής υποστήριξης του νοητικά υστερημένου ενήλικα ποικίλουν σε μεγάλο βαθμό, ανάλογα με την έκταση της «μειονεξία», καθώς επίσης και την προηγούμενη διαπαιδαγώγηση, επαγγελματική δεξιότητα, προσωπικότητα και κοινωνική προσαρμογή. Σύμφωνα με τον Σμίθ (1971), οι κύριες ανάγκες των νοητικά υστερημένων ενηλίκων είναι η αγάπη, να ανήκουν κάπου, να έχουν αναγνώριση από τους άλλους, να νιώθουν χρήσιμοι και ωφέλιμοι, να επαινούνται και να έχουν ευκαιρία να συμμετέχουν σε ένα έργο με περιεχόμενο. Για να διατηρείται ένα ικανοποιητικό βιοτικό επίπεδο και να ικανοποιούνται οι ανάγκες που προαναφέρθηκαν ο ενήλικας χρειάζεται συνήθως νομική βοήθεια, σεξουαλική πληροφόρηση, συμπεριλαμβανομένου του οικογενειακού προγραμματισμού και αντίληψη της εθελοντικής στέρωσης, επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση, ψυχαγωγικές δραστηριότητες, οικονομική διαχείριση, κοινωνικοοικονομική βοήθεια και υπηρεσίες, οικογενειακές σχέσεις και φροντίδα των παιδιών.

Οι περισσότεροι ενήλικες προτιμούν να φύγουν από το σπίτι των γονιών τους και να φτιάξουν τη δική τους ζωή, ανάλογη με τα ξεχωριστά ενδιαφέροντα και τις ανάγκες τους. Οι νοητικά υστερούντες έχουν πολύ συχνά αυτή την τάση και η πλειοψηφία των ελαφρά «μειονεκτικών» μπορεί να επιτύχει αυτή τη μετάβαση χωρίς μεγάλο πρόβλημα. Ο βαθμός της νοητικής υστέρησης είναι προφανώς το κύριο ζήτημα στον προγραμματισμό αλλαγής τρόπου ζωής. Είναι απαραίτητο να δοθεί στο

νοητικά υστερούντα ενήλικα, η ευκαιρία να αναπτύξει την επιδεξιότητα της κινητικότητας, η οποία οδηγεί σε αυτοπεποίθηση μέσα από υποστηρικτική και μη απειλητική επικοινωνία. Η κύρια συμβουλευτική, υποστηρικτική και καθοδηγητική λειτουργία στο επίπεδο αυτό, είναι η παροχή υπηρεσιών που οδηγούν στην ωριμότητα, στην κοινωνική προσαρμογή και στην ανεξάρτητη ζωή.

Οι γονείς και οι άλλοι που παρέχουν φροντίδα χρειάζονται συμβουλευτική υποστήριξη, όπως και καθοδήγηση στη λήψη αποφάσεων για τον τρόπο που θα ζήσει ο νοητικά «μειονεκτικός» άνθρωπος, όταν οι ίδιοι δεν θα είναι πια σε θέση να τον φροντίζουν.

#### **δ. Γεροντική ηλικία**

Σε ποια ηλικία είμαστε ηλικιωμένοι; Σε ποια στιγμή της ζωής μας αρχίζουμε να γερνάμε; Υπάρχει συγκεκριμένη απάντηση; Υπάρχουν διαφορές σε αυτή τη φάση της ζωής ανάμεσα στα νοητικά υστερούντα και τα μη νοητικά υστερούντα άτομα; Δύσκολο να δοθούν απαντήσεις σε τέτοιες ερωτήσεις. Θα μπορούσαν τα χαρακτηριστικά της γεροντικής ηλικίας να αφορούν τους μεν και τους δε, ανάλογα με την περίπτωση.

Αν γερνώ σημαίνει αδιαφορώ, τότε ο ηλικιωμένος γίνεται παθητικός, ακίνητος, νυσταλέος και δεν ενδιαφέρεται πια για ότι γίνεται γύρω του. Κλεισμένος στον εαυτό του ζει με τις αναμνήσεις του και δεν περιμένει καμιά αλλαγή από τη σημερινή ή την αυριανή του ζωή, ούτε καμιά αναταραχή παρά αυτή του θανάτου.

Οι δυνατότητες επικοινωνίας με τον έξω κόσμο περιορίζονται προοδευτικά επειδή μειώνονται η όραση, η ακοή και οι αντιληπτικές ικανότητες. Επειδή είναι αδέξιος και αποπροσανατολισμένος προς τις νέες καταστάσεις έχει την τάση να κλείνεται σε αυτό που γνώρισε άλλοτε: δεν καταλαβαίνει πια τους άλλους και τα σύγχρονα πράγματα,

κάνει κριτική που είναι συνήθως αρνητική. Προσεγγίζει τα θέματα και τις καταστάσεις με το φως της παλαιάς του ύπαρξης.

Τα ίχνη της γεροντικής ηλικίας είναι πιο έκδηλα στο συναισθηματικό πλάνο. Ο ηλικιωμένος νιώθει να περιορίζεται η ευαισθησία του. Ανίκανος να συγκινηθεί για τα μεγάλα πράγματα που δεν τον ενδιαφέρουν πια, περιορίζει τον συγκινησιακό του τομέα σε θέματα που τον αφορούν άμεσα: την κατάσταση της υγείας του και πιο συγκεκριμένα «τις αρρώστιες του», τις δυστυχίες του, του παρόντος και του παρελθόντος καθώς και τις λεπτομέρειες της καθημερινής του ζωής. Οι συγκινήσεις, τα συναισθήματα, οι εσωτερικές διαθέσεις, όλα αυτά φέρνουν τον ηλικιωμένο αντιμέτωπο με την δύσκολη αλήθεια του θανάτου.

Στο κοινωνικό πλάνο, τα γηρατειά χαρακτηρίζονται από φτώχεια (σημαντική ελάττωση των εισοδημάτων, πενιχρή σύνταξη), μοναξιά (χρησία), απομόνωση (λόγω μετακίνησης σε Οίκο Ευγηρίας – άγνωστο, απρόσωπο μέρος, τόσο διαφορετικό από μια γειτονιά με το καφενείο, τους γνωστούς και φίλους), ταπείνωση που προέρχεται από το αίσθημα ότι είναι άχρηστος, ότι πρέπει να εξαρτάται από τους άλλους για την ικανοποίηση των πιο βασικών του αναγκών.

Ποια απάντηση μπορεί να δώσει η κοινωνία σε αυτή την αγωνία των γηρατειών; Ποια βοήθεια μπορεί να τους προσφέρει η νεώτερη γενιά; (Μ. Κατσιολούδη, μετάφραση από τα Γαλλικά εγχειριδίου «Στοιχεία Ψυχολογίας για αδελφές νοσοκόμες» Αθήνα, 1978)

### 3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΩΣ ΕΚΦΡΑΖΟΝΤΑΙ ΣΤΗΝ ΕΞΕΛΙΚΤΙΚΗ ΠΟΡΕΙΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΤΟΥ

Σε μια προσπάθεια για ανακάλυψη των βασικών αναγκών του νοητικά υστερημένου ατόμου βγαίνουν στην επιφάνεια οι θεμελιώδεις ανάγκες κάθε ανθρώπινης ύπαρξης, κάθε προσωπικότητας. Και τι σημαίνει ο όρος προσωπικότητα;

« Είναι η προσωπικότητα μου αυτό που είμαι σήμερα με την συνείδηση μου και το σώμα μου, είναι επίσης αυτό που ήμουν χθες με το παρελθόν μου και τις αναμνήσεις μου, είναι ακόμη αυτό που θέλω να είμαι αύριο με το μέλλον μου και τα σχέδιά μου. Και αφού θεωρείται δεδομένο το ότι η ανθρώπινη ύπαρξη δεν μπορεί να ζήσει μόνη της, είναι η προσωπικότητα μου αυτό που μου επιτρέπει να επικοινωνώ με τους άλλους. Εάν κλειστώ στον εαυτό μου, εάν γίνω ανίκανος να διατηρήσω με τους άλλους ένα διάλογο, μια σχέση, μια επικοινωνία, τότε κλείνομαι στη λύπη, την αγωνία, τη νεύρωση και οδηγούμαι σταδιακά προς μια μη φυσιολογική, νοσηρή κατάσταση ».

#### α. Ανάγκες σε όλους τους τομείς

Οι βασικές ανάγκες του νοητικά υστερημένου ατόμου: η ανάγκη αποδοχής και αγάπης, η ανάγκη ασφάλειας και εμπιστοσύνης, η ανάγκη συμπαράστασης στην πάλη για απελευθέρωση ταυτίζονται με τις βασικές ανάγκες κάθε ανθρώπου.

Σύμφωνα με τον Μπουσκάλια (1993), ορισμένοι προβληματίζονται λιγότερο από άλλους ως προς αυτούς του «είδους» ανθρώπους, δυστυχώς

όμως, υπάρχουν πάρα πολλοί με αρνητικά συναισθήματα απέναντί τους. Είναι έτοιμοι να υποτιμήσουν τους ανθρώπους με νοητική υστέρηση, να τους αποφύγουν, να αναπτύξουν στερεότυπα γύρω από την κατάσταση τους, να φτιάξουν έναν ακρωτηριασμένο κόσμο γι' αυτούς, να τους τοποθετήσουν εκεί και να ενοχληθούν φοβερά αν δεν τους αποδεχθούν. Το συνηθισμένο στερεότυπο που αναφέρεται σε κάποιον με ένα ελάττωμα, είναι εκείνο του ανθρώπου στον οποίο αποδίδονται τεράστια βάσανα, που η ζωή του είναι διαταραγμένη, παραμορφωμένη και κατεστραμμένη για πάντα. Συχνά το στερεότυπο αυτό εμφανίζεται προσδίδοντας τους κατώτερη θέση στην κοινωνία. θεωρούνται άνθρωποι «διαφορετικοί», όχι πραγματικά ικανοί να ανταποκριθούν σε οποιοδήποτε φυσιολογικό κοινωνικό πρότυπο ή τουλάχιστον, όχι τόσο καλά όσο οι υπόλοιποι. Υπάρχει η τάση για οίκτο και η προσπάθεια για παροχή βοήθειας όταν δεν το θέλουν. Τους τονίζουν με πολλούς υποτιμητικούς τρόπους την «κατώτερη» θέση.

Αν πραγματοποιήσουν κάποια επιτεύγματα, υπάρχει η τάση να θεωρηθούν πολύ ασυνήθιστοι, τους επαινούν αφειδώς και συχνά υπερτιμούν τα επιτεύγματα τους απλώς επειδή η επίδοση τους έρχεται σε αντίθεση με τις περιορισμένες προσδοκίες από αυτούς. Αν, από την άλλη, διεκδικούν τα δικαιώματά τους, απαιτούν ή επιμένουν για ισότιμη μεταχείριση, υπάρχει αρνητική αντίδραση, υπαινισσόμενοι πως δεν ξέρουν «τη θέση τους», πως οι απαιτήσεις τους είναι εξωπραγματικές ή δεν δείχνουν ευγνωμοσύνη για ό,τι έχει ήδη γίνει γι' αυτούς.

Όπως αναφέρει και πάλι ο Μπουσκάλια (1993), μπορεί ο άνθρωπος να δει τον εαυτό του να αμφιταλαντεύεται ανάμεσα στο θαυμασμό και τον οίκτο, ανάμεσα στην ελπίδα και την κατάθλιψη, ανάμεσα στην παραδοχή και την απόρριψη, ανάμεσα σε μια θέση κατωτερότητας ή ανωτερότητας ενός ανθρώπου. Οποιοδήποτε συναίσθημα για έναν άνθρωπο με νοητική υστέρηση, θα αφυπνίσει

κάποιες προκατειλημμένες προσδοκίες συμπεριφοράς από την πλευρά τους.

Πάνω απ'όλα το άτομο με ειδικές ανάγκες είναι κι αυτός άνθρωπος, και αποτελεί μοναδικό ανθρώπινο όν. Είναι γεγονός πως υπάρχουν νοητικά και σωματικά μειονεκτήματα τα οποία περιορίζουν πραγματικά ορισμένες λειτουργίες και εμπειρίες του ανθρώπου. Έτσι εκείνοι που έχουν νοητική υστέρηση είναι απλώς άνθρωποι. Γίνονται «ανάπηροι» στο βαθμό που εσωτερικεύουν τους περιορισμούς τους, μετατρέποντας τους έτσι σε εξουθενωτικούς και ανυπόφορους. Η στάση τους θα καθοριστεί σε μεγάλο βαθμό από τους χαρακτηρισμούς που τους επιδίδουν, την κοινωνική αντίδραση στους χαρακτηρισμούς αυτούς και την ιδιαίτερη μεταχείριση που δέχονται. Επιπλέον, το αρνητικό, απομονωτικό περιβάλλον στο οποίο τείνουν να τους απομακρύνουν, θα έχει ως αποτέλεσμα να πεισθούν ακόμα περισσότερο για την αναπηρία τους.

Συχνά υποθέτουν, ότι επειδή οι άνθρωποι με νοητική υστέρηση δεν απαιτούν την ίδια πρόσβαση σε εμπειρίες, πληροφόρηση και συγκινήσεις με τους υπόλοιπους, δεν έχουν όνειρα, επιθυμίες και ανθρώπινες ανάγκες. Ο κόσμος μοιάζει να λειτουργεί πάνω στη διαστρεβλωμένη υπόθεση πως τα άτομα με νοητική υστέρηση όσο λιγότερα γνωρίζουν ή τους επιτρέπεται να «γευθούν» από τις εμπειρίες της ζωής, τόσο λιγότερο θα υποφέρουν από αυτές. Οι άνθρωποι με νοητική υστέρηση δεν έχουν την πολυτέλεια να είναι αφελής με τη ζωή, πρέπει να είναι προετοιμασμένοι για την αντιμετώπιση της προκατάληψης, των εσωτερικών συγκρούσεων, της σύγχυσης, ακόμα και της απελπισίας. Πρέπει να είναι σε θέση, όπως όλοι οι άλλοι, να παίρνουν αποφάσεις για τη ζωή τους, την πρόοδο τους και την αλλαγή της συμπεριφοράς τους. Επειδή πολλές φορές, οι άνθρωποι με νοητική υστέρηση δεν αντιμετωπίζονται όπως οι άλλοι και δεν τους

προσφέρονται οι ίδιες ευκαιρίες για αυτοπραγμάτωση, θα πρέπει να τους δοθούν τουλάχιστον, οι ίδιες ευκαιρίες με όλους τους άλλους, να συνειδητοποιήσουν ότι συμφωνούν πως είναι κι αυτοί άνθρωποι.

Για να το πραγματοποιήσουν αυτό πρέπει να τους προσφερθεί η καλύτερη δυνατή εκπαίδευση – μια εκπαίδευση για τη ζωή, όχι απλώς η αποστήθιση στοιχείων, αποχωρισμένων από τη ζωή και το νόημα της. Θα χρειαστούν την πιο εξειδικευμένη γνώση, τη σαφέστερη επίγνωση και τις βιωσιμότερες εναλλακτικές λύσεις. Πρέπει να διαπαιδαγωγηθούν στη χαρά της ζωής, στη μαγεία της αλλαγής, στις ιδιαίτερες ποιότητες της ζωής και τη γοητεία που μπορούν να προσφέρουν. Πρέπει να καθοδηγηθούν να χρησιμοποιούν τον υγιή εαυτό τους, με στόχο την ακριβέστερη αντίληψη της πραγματικότητας, εξερευνώντας τον κόσμο με το δικό τους τρόπο και ανακαλύπτοντάς τον μόνοι τους. Θα χρειασθεί να γνωρίσουν το τονωτικό συναίσθημα της πραγματοποίησης, το συναίσθημα του να μπορούν να κάνουν κάτι. Όπως και σε όλους τους άλλους πρέπει να αφηθούν στη φαντασία τους για να αναπτύξουν τη δημιουργικότητα τους.

Τα συναισθηματικά προβλήματα των ανθρώπων με νοητική υστέρηση αγνοούνται ακόμη περισσότερο. Θα χρειαστεί να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται στην απόρριψη, στη θλίψη και τη μοναξιά. Η στάση των περισσότερων ειδικών πάνω στο θέμα υποδηλώνει πως αν δεν παραδεχθούν τις ανάγκες, αυτές θα εξαφανιστούν. Το αποτέλεσμα είναι αντί να βοηθήσουν τους ανθρώπους αυτούς να αγαπήσουν τον εαυτό τους, τους διδάσκουν, με πολλούς διακριτικούς τρόπους, την αυτοϋποτίμηση. Αντί να τους διδάσκουν να αποδέχονται και να χρησιμοποιούν τη μοναδικότητα τους, συχνά τους προτείνουν να την κρύβουν, να τη μεταμφιέζουν και να προσπαθούν να είναι «φυσιολογικοί».



Οι άνθρωποι με νοητική υστέρηση πρέπει να διδαχθούν πως αποτελεί δική τους ευθύνη να αποφασίσουν ποιοι θα είναι, ποια εμπόδια θα χρειαστεί να υπερπηδήσουν, τί θα γίνουν και πώς. Πρέπει να τους δοθούν η ίδια αγάπη και σεβασμός που προσφέρονται στους άλλους. Η αγάπη είναι μια αμοιβαία διαδικασία, διαφορετικά δεν πρόκειται για αγάπη. Αν παίρνουν αγάπη θα πρέπει να δώσουν κι αυτοί.

Έχουν ανάγκη να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, να διαπληκτιστούν, να συμφωνήσουν και να διαφωνήσουν, να ανησυχήσουν, να δεχθούν εγκώμια και επιπλήξεις και όλα τα ατέλειωτα πράγματα που συνοδεύουν τον άνθρωπο ο οποίος μαθαίνει να είναι αγαπητός. Έχουν την ανάγκη της ανταπόκρισης, όπως όλοι, όχι μόνον ως προς τις «διαφορές» τους, αλλά και ως προς το συνολικό εαυτό τους.

Θα χρειασθεί να μάθουν την έννοια του «εμείς», όπως επίσης κι εκείνη του «εγώ». Πρέπει να μάθουν ότι έχουν αξία, πως αυτή η αξία αποκτά μεγαλύτερο νόημα όταν τη μοιράζονται με άλλους και ότι έχουν ανάγκη στη ζωή τους, τους άλλους, με ή χωρίς «ιδιαιτερότητες», για να μπορέσουν να ανακαλύψουν αυτό το «εγώ».

Είναι απαραίτητο να έχουν τη δυνατότητα του υπέροχου συναισθήματος της ελευθερίας: της ελευθερίας να υπάρχουν, της ελευθερίας να δοκιμάζουν, να αποτυγχάνουν, να επιτυγχάνουν, να αναπτύσσονται, να μαθαίνουν, να απολαμβάνουν, να γελάνε, ακόμη και να κλαίνε και να υποφέρουν.

Ο πόνος των ατόμων με νοητική υστέρηση είναι διπλός. Υπάρχει αρχικά η ίδια η υστέρηση που περιορίζει σημαντικά τις ικανότητες τους, δυσχεραίνει τη ζωή τους και προκαλεί καμιά φορά φυσική οδύνη. Μέσα από όλα αυτά θα πρέπει να δοθεί μια ολοσχερής απάντηση για τις ανάγκες του νοητικά υστερημένου ατόμου.

Βασική του ανάγκη είναι να το δέχονται και να το αγαπούν. Θέλει να νιώθει ότι το δέχονται έτσι ακριβώς όπως είναι χωρίς να θέλουν να το

αλλάξουν. Πέρα από την νοητική υστέρηση, πρέπει να αναγνωρίζεται σαν μια ανθρώπινη ύπαρξη, μια μοναδική οντότητα που ο Θεός έπλασε και αγαπά.

Κατά τον Μπουσκάλια (1993), τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν ανάγκη από ανιδιοτελείς σχέσεις: «έρχομαι κοντά σου γιατί ενδιαφέρομαι για σένα, γιατί αξίζει τον κόπο να το κάνω, γιατί κοντά σου βρίσκω χαρά και ικανοποίηση και όχι μόνο για να ασκήσω το επάγγελμα μου και να κερδίσω το ψωμί μου». Είναι μόνο μέσα από μια διαπροσωπική σχέση εμπιστοσύνης που άτομα χωρίς αυτοπεποίθηση μπορούν να χαλαρώσουν και να βρουν την ασφάλεια που ζωτικά χρειάζονται.

Μια πιο σημαντική ανάγκη είναι ότι το νοητικά υστερημένο άτομο χρειάζεται ένα δικό του περιβάλλον, ένα χώρο που του ανήκει. Χρειάζεται να νιώθει ότι ανήκει σε μια ομάδα της οποίας είναι ολοκληρωτικό μέλος. Είναι πολύ ευαίσθητο στην ατμόσφαιρα –ζεστή ή κρύα – που επικρατεί γύρω του. Εξ'αιτίας της ευπάθειας και της υπερευαίσθησίας του, δεν μπορεί να βρει τη γαλήνη και την ασφάλεια παρά μόνο όταν οι άνθρωποι γύρω του είναι μονιασμένοι. Κι αντίθετα, είναι ο πρώτος που διαισθάνεται τις τεταμένες σχέσεις και τη διχόνοια ανάμεσα στα άτομα που το περιβάλλουν και υποφέρει από αυτή την κατάσταση. Χρειάζεται λοιπόν σχέσεις ποιότητας κι ένα αρμονικό περιβάλλον.

Έχει επίσης ανάγκη απο βοήθεια κι αυτό εξυπακούει ότι πρέπει να επιδιώκεται η ανακάλυψη για καθετί που μπορεί να διευκολύνει τη ζωή του, να αντισταθμίσει έστω και εν μέρει, την «αναπηρία» του.

Αυτό προϋποθέτει την παρουσία κάποιου δίπλα του για να του συμπαραστέκεται στις καθημερινές του ανάγκες, τις ατομικές και πολύ προσωπικές στον τομέα της χρήσης του αποχωρητηρίου, της καθαριότητας, της αυτομέριμνας του γενικά, της διατροφής, της διακίνησης, της ψυχαγωγίας, της επαγγελματικής του απασχόλησης.

Δεν χρειάζεται όμως μόνο αποδοχή και βοήθεια. Αν περιοριστεί μόνο στην ικανοποίηση αυτών των αναγκών διατρέχει τον κίνδυνο να διατηρηθεί μόνιμα στην εξάρτηση του βρέφους. Του είναι απαραίτητο και ζωτικό να ζει με άτομα που το εμπιστεύονται, που παλεύουν μαζί του για την εσωτερική του απελευθέρωση, πως θέλουν να νιώθει σταδιακά λιγότερη εξάρτηση, να παίρνει τη ζωή του στα χέρια του και να ρυθμίζει την πορεία της, αναλαμβάνοντας τις ευθύνες του ανάλογα με τις δυνατότητές του. Πρέπει να υπάρχει να μια ειλικρινής σχέση μαζί του, να υπάρχουν απαιτήσεις, να μην υπάρχει φόβος για οποιοδήποτε κίνδυνο και πίστη ότι είναι ικανό για κάτι καλύτερο, ακόμη και για αυταπάρνηση.

Η εργασία, έστω και περιορισμένη, βοηθάει πολύ το άτομο με νοητική υστέρηση. Του δίνει τη δυνατότητα να ανακαλύψει την έννοια της αξιοπρέπειας, να συνειδητοποιήσει ότι και ο ίδιος μπορεί να είναι χρήσιμος και να κατέχει μια μοναδική θέση στην οικονομική ζωή, στην κοινωνία, να κερδίζει το ψωμί του με τον κόπο του. Η εργασία είναι κάτι το συγκεκριμένο, το πραγματικό και για όσους ζουν «στον κόσμο των ονείρων» αποτελεί έναν εξαιρετικό μέσο για να ζήσουν στην πραγματικότητα, να επικοινωνήσουν με τον έξω κόσμο. Δημιουργώντας αντικειμενικές διασυνδέσεις, μέσα στη σχέση, η εργασία συντελεί στη διαμόρφωση της προσωπικότητας.

Το άτομο με νοητική υστέρηση έχει ανάγκη να αναγνωρίζονται τα χαρίσματα και οι ικανότητες του, να του δίνεται η ευκαιρία να τα αποκαλύπτει σε ένα ευνοϊκό περιβάλλον. Μέσα σε ένα κόσμο που νοιάζεται μόνο για την αποδοτικότητα, νιώθει παραμερισμένο, ολόκληρη η ύπαρξη του αντιμετωπίζεται σαν ένα ασήκωτο φορτίο. Παρά την αναπηρία του σε ότι αφορά τον τομέα της δράσης, στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων και της πνευματικής ανάπτυξης που θα χρειασθεί να βοηθηθεί για να εξελιχθεί και να αποδώσει.

**β. Ανάγκες στον τομέα της συναισθηματικής ζωής και της σεξουαλικότητας**

Η Κιλίμη (1980), αναφέρει ότι ο όρος «σεξουαλικότητα» δε χαρακτηρίζει μόνο ένα σωματικό / βιολογικό φαινόμενο, αλλά περιλαμβάνει όλες τις στενές σχέσεις μεταξύ ανθρώπων. Μέσα από τη σεξουαλικότητα το άτομο βρίσκει ένα τρόπο έκφρασης και επικοινωνίας. Η σεξουαλικότητα αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι κάθε ανθρώπου και μπορεί να χαρακτηριστεί ως ένα από τα σημαντικότερα «συστατικά» για λειτουργία κάθε νοητικής και βιολογικής διαδικασίας. Σχετίζεται επίσης με τον τρόπο ζωής του καθενός, το πώς αισθάνεται όταν προσφέρει και όταν δέχεται αγάπη.

Σύμφωνα με τον Δρα Σολ Γκόρντον (Μπουσκάλια, 1993), σεξουαλικές επιθυμίες και παρορμήσεις έχουν και τα άτομα με νοητική υστέρηση. Όπως κάθε «φυσιολογικός» άνθρωπος, έτσι και τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν το δικαίωμα για σεξουαλική έκφραση. Στα άτομα αυτά, όπου οι σωματικές ή οι νοητικές δυνατότητες υπολειπονται, θα μπορούσε οποιοδήποτε σεξουαλικό ενδιαφέρον να εξαλειφθεί. Η Nigro (1981), αναφέρει ότι, όχι μόνο το ευρύ κοινό αλλά και αρκετοί απ' αυτούς που ασχολούνται επαγγελματικά με άτομα νοητικώς υστερημένα καθώς και οι οικογένειες τους παραβλέπουν συχνά ή αρνούνται τη σεξουαλική φύση τους, μια πλευρά ζωής που αποτελεί δικαίωμα για όλους τους ανθρώπους από τη στιγμή που γεννιούνται. Πολλοί ακόμη πιστεύουν ότι το σεξουαλικό ένστικτο μπορεί να κορεστεί μέσα από άλλες δραστηριότητες, χωρίς άμεση έκφραση. Κάτι τέτοιο όμως, κατά την άποψη του Δρα Γκόρντον, δε μπορεί να συμβεί, γιατί η σεξουαλικότητα μπορεί να εκφραστεί, να καταπιεστεί, να ανασταλεί, αλλά οπωσδήποτε δε μπορεί να εκφραστεί και να ικανοποιηθεί με καμία άλλη δραστηριότητα ή άλλο τρόπο. Όσο για εκείνους που καταπιέζουν σημαντικές πλευρές της σεξουαλικότητάς τους, είναι πολύ πιθανό να

προκαλέσουν δυσάρεστα αποτελέσματα, με επιπτώσεις τόσο στους ίδιους όσο και στις σχέσεις με τους γύρω τους.

Τέτοια αποτελέσματα μπορεί να είναι:

- Ψυχοσωματικές ασθένειες
- Ανωριμότητα
- Μεταστροφή των αντιδράσεων στις φυσιολογικές λειτουργίες του σώματος
- Διάφορες εμμονές και νευρώσεις
- Μικροψυχία – μοχθηρία
- Φόβο για ομοφυλοφιλία
- Φοβίες ευνουχισμού
- Ανικανότητα

Στη σημερινή κοινωνία, το να είναι κάποιος άτομο με νοητική υστέρηση δεν έχει ιδιαίτερα προνόμια. Τα διάφορα προγράμματα και η εκπαίδευση που παρέχεται στα άτομα αυτά δε μπορούν να μειώσουν το πρόβλημα αλλά μόνο να το σταθεροποιήσουν. Ο περισσότερος κόσμος γενικά, γνωρίζει τα προβλήματα των ατόμων με νοητική υστέρηση αλλά του είναι αδιάφορα και τα αποφεύγει.

Όσο αφορά το σεξουαλικό τομέα, επικρατεί η άποψη ότι όσο λιγότερα γνωρίζει το άτομο με νοητική υστέρηση για το σεξ τόσο το καλύτερο, γιατί έτσι δε θα τον απασχολήσει το θέμα αυτό. Το πιο πάνω όμως δεν ισχύει γιατί το άτομο με νοητική υστέρηση υπόκειται σε όλες τις σωματικές και συναισθηματικές αλλαγές όπως και κάθε «φυσιολογικός» άνθρωπος στα διάφορα στάδια της ανάπτυξης του (Μπουσκάλια, 1993). Αυτό σημαίνει ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν να αντιμετωπίσουν πιο πολλές συναισθηματικές συγκρούσεις από τα «φυσιολογικά», αφού έχουν και αυτές που προκαλούνται από τη μειονεξία τους. Το συμπέρασμα λοιπόν είναι ότι,

είτε πληροφορηθούν τα άτομα με νοητική υστέρηση για το σεξ είτε όχι, αυτά θα νιώσουν αυτό το συναίσθημα, και πέραν τούτου σήμερα μπορούν εύκολα να ενημερωθούν από την τηλεόραση, από τον τύπο και πολλούς άλλους τρόπους.

Το θέμα είναι όμως να πληροφορηθούν σωστά, να ενημερωθούν για τον έρωτα, τη σύλληψη, την αντισύλληψη και τις διάφορες ασθένειες που μεταδίδονται με το σεξ. Πρέπει να αντιληφθούν ότι πέρα από το όμορφο συναίσθημα του έρωτα, υπάρχει και η αντίθετη πλευρά, οι κίνδυνοι των ασθενειών, της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης και πολλά άλλα.

Είναι σημαντικό λοιπόν το άτομο να διαπαιδαγωγηθεί σωστά για τη σεξουαλικότητα, που δε σημαίνει μόνο συνουσία αλλά περιλαμβάνει και πολλές άλλες συναισθηματικές και φυσιολογικές λειτουργίες, όπως οι ορμές, η νοοτροπία του ατόμου, καθώς και ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουμε τους άλλους και τον εαυτό μας.

Αν θέλουμε να βοηθήσουμε τα άτομα με νοητική υστέρηση να αναπτύξουν μια ορθή στάση απέναντι στη σεξουαλικότητα πρέπει πρώτα απ' όλα να προσπαθήσουμε να κατανοήσουμε τα όσα συμβαίνουν στο ψυχολογικό τους κόσμο από τα πρώτα χρόνια της ζωής τους.

Όπως αναφέρει ο Δρ Σολ Γκόρντον (Μπουσκάλια, 1993) σεξουαλική ικανοποίηση δεν είναι μόνο ότι έχει σχέση με τα γεννητικά όργανα, αλλά κάθε ευχάριστη σωματική επαφή. Όταν ακόμη το παιδί βρίσκεται στη νηπιακή ηλικία, το χάδι του γονιού, το άγγιγμα, ικανοποιεί τα συναισθήματα του, και αυτό το βοηθά στο να μάθει για την αγάπη, για την στοργή και τη σωματική επαφή, στοιχεία που θα το βοηθήσουν μεγαλώνοντας να αναπτύξει μια ορθή σεξουαλικότητα και συμπεριφορά, όταν θα είναι βιολογικά έτοιμο.

Είναι επίσης πολύ σημαντικό να γνωρίσει το παιδί με νοητική υστέρηση από πολύ νωρίς για τα διάφορα μέρη του σώματος του, τις ονομασίες τους, καθώς και τις λειτουργίες του. Επιβάλλεται προσεκτική

συμπεριφορά απέναντί τους, ούτως ώστε να μην προκληθούν συναισθήματα ενοχής και ντροπής που θα τους δημιουργήσουν προβλήματα στη μετέπειτα συμπεριφορά τους. Όταν το παιδί κάνει ερωτήσεις γύρω από το σεξ δεν πρέπει να αποφεύγονται οι απαντήσεις. Ακόμη και με τα παιδιά που δεν ρωτάνε πρέπει να επιδιώκεται το άνοιγμα μιας συζήτησης, όσο αδέξιο και να φαίνεται αυτό, γιατί σίγουρα όσα ειπωθούν, θα έρθει αργά ή γρήγορα η στιγμή που θα τα χρησιμοποιήσουν.

Μερικά άτομα με νοητική υστέρηση δεν επιδιώκουν να δημιουργήσουν σχέσεις με άλλα άτομα γιατί νιώθουν μειονεκτικά, και νομίζουν ότι κανένας δεν ενδιαφέρεται γι' αυτούς. Είναι πολύ σημαντικό να τους παροτρύνουμε σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες, για να δημιουργήσουν φιλίες και νέες γνωριμίες (Μπουσκάλια, 1993). Με αυτό τον τρόπο μπορεί να αναπτυχθεί η κοινωνικότητα τους. Ίσως υπάρχει κάποιος φόβος, ιδιαίτερα από τους γονείς, ότι μέσα από την κοινωνικοποίηση το παιδί τους μπορεί να πειραματιστεί με το σεξ. Αυτό δε μπορεί κανένας να το απαγορεύσει, αφού είναι δικαίωμα του κάθε ελεύθερου ανθρώπου. Για αποφυγή του κινδύνου μιας ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, χρειάζεται η κατάλληλη διαπαιδαγώγηση του ατόμου στη σωστή αντισύλληψη.

**B. ΔΙΑΦΟΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ**  
**ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗ**  
**ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΖΩΗ ΚΑΙ ΤΗ**  
**ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ**  
**ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

**α. Εξωτερική εμφάνιση**

Η εξωτερική εμφάνιση, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στο συναισθηματικό κόσμο ενός ατόμου. Έτσι και τα άτομα με νοητική υστέρηση, κατά τον Μ. Νιτσόπουλο (1981), θα πρέπει να είναι ντυμένα όσο το δυνατό πιο «φυσιολογικά», όπως όλους τους συνομήλικες τους. Αυτό πρέπει να γίνεται, γιατί, εφ' όσον τα άτομα με νοητική υστέρηση ξεχωρίζουν από τα φυσιολογικά άτομα λόγω της διαφορετικής κατασκευής των χαρακτηριστικών του προσώπου και σώματός τους, θα ήταν καλύτερο γι' αυτούς να μην πέφτουν στην αντίληψη του κόσμου με εξεζητημένες και μοντέρνες ενδυμασίες, αλλά ούτε και να τραβούν την προσοχή σε αδιάκριτα βλέμματα όταν είναι ντυμένα ομοιόμορφα (π.χ. ίδιες φόρμες, ποδιές, παπούτσια).

Η Nigro (1981), αναφέρει ότι η προσκόλληση της κοινωνίας μας στην εξωτερική εμφάνιση, κάνει πιο έντονα τα προβλήματα των ατόμων με νοητική υστέρηση, ιδιαίτερα στον τομέα της σεξουαλικότητας. Έτσι το άτομο με νοητική υστέρηση δεν έχει μόνο να τα βγάλει πέρα με μια λεπτή ή χοντρή σωματική διάπλαση, με το χρώμα ή το είδος των μαλλιών του, που είναι συνηθισμένα προβλήματα που απασχολούν το άτομο όσον αφορά την εμφάνιση του, αλλά έχει ακόμα να συμφιλιωθεί με ένα



παραμορφωμένο σώμα, με ένα ατροφικό μέλος, ένα αποκρουστικό δεκανίκι ή με μια αναπηρική καρέκλα.

Όπως αναφέρουν μερικοί επιστήμονες, η ενδυμασία παλιάς μόδας δεν κάνει τα άτομα με νοητική υστέρηση ιδιαίτερα ελκυστικά ως σεξουαλικά υποκείμενα. Με αυτό τον τρόπο προστατεύονται και από επιθέσεις σεξουαλικά ανώμαλων τύπων, πράγμα που εύκολα μπορεί να γίνει στα άτομα με νοητική υστέρηση λόγω της ευκολοπιστίας και της έλλειψης κριτικού πνεύματος που τα χαρακτηρίζει.

Σύμφωνα με το Μ. Νιτσόπουλο (1981) η άποψη αυτή για το θέμα της εξωτερικής εμφάνισης και της ενδυμασίας των ατόμων με νοητική υστέρηση είναι αντιεπιστημονική. Αυτό το στηρίζει στο ότι το παλιομοδίτικο ή ομοιόμορφο ντύσιμο, γίνεται πολύ εύκολα αντικείμενο παρατήρησης και σχολιασμών, πράγμα που μπορεί το άτομο να το αντιληφθεί και να νιώσει άσχημα. Υπάρχουν όπως αναφέρει, άλλοι τρόποι για να αποφευχθεί η οποιαδήποτε σεξουαλική επίθεση στα άτομα με νοητική υστέρηση και αυτοί μπορεί να είναι:

- ο Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση που θα δεχθεί το άτομο με νοητική υστέρηση, δηλαδή να του εξηγηθούν οι κοινωνικές και πολιτιστικές νόρμες, οι σεξουαλικές λειτουργίες του σώματος και ποιες πρέπει να είναι οι σχέσεις του με τους συναθρώπους του.
- ο Ένας άλλος τρόπος αποφυγής και μείωσης τέτοιων περιστατικών είναι η σωστή και εμπειριστατωμένη πληροφόρηση του πληθυσμού πάνω στα ιδιαίτερα προβλήματα των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Γενικά η εξωτερική εμφάνιση του ανθρώπου είναι προσωπικό θέμα και αφήνεται στην ελεύθερη θέληση κάθε ατόμου. Κάθε προσπάθεια χειραγώγησης της ελεύθερης θέλησης του ανθρώπου είναι

παραβίαση των ατομικών του δικαιωμάτων και σαν τέτοια, ανεπίτρεπτη και απορριπτέα. Γιατί λοιπόν να αποκλεισθούν τα άτομα με νοητική υστέρηση από αυτόν τον κανόνα;

### **β. Σεξουαλική ικανοποίηση : αυνανισμός, αυτοϊκανοποίηση**

Κατά τον Μ.Νιτσόπουλο (1981), ο αυνανισμός είναι η ικανοποίηση του σεξουαλικού ενστίκτου από το ίδιο το άτομο χωρίς τη συμμετοχή του άλλου φύλου.

Η πράξη του αυνανισμού, για πολλούς γονείς θεωρείται απαγορευμένη, και πολλές φορές ακόμη σαν ανωμαλία. Επιστημονικές έρευνες έχουν αποδείξει ότι τα άτομα που στην εφηβική τους ηλικία αυτοϊκανοποιούνται, έχουν ως ώριμοι άνθρωποι, πιο καλή σεξουαλική ζωή από τα άτομα που στην εφηβεία τους θεωρούσαν τον αυνανισμό ως «αμάρτημα» και καταπίεζαν το σεξουαλικό τους ένστικτο.

Σύμφωνα με τον Μ. Νιτσόπουλο (1981), η πιο φιλελεύθερη διαπαιδαγώγηση, αναγνωρίζει και στα άτομα με νοητική υστέρηση το δικαίωμα της αυτοϊκανοποίησης, με την προϋπόθεση όμως ο αυνανισμός να μην γίνεται συστηματικά σαν μια συνήθεια, να γίνεται μόνο σε ορισμένους χώρους και να μην έχει επιδεικτικούς σκοπούς. Σε περίπτωση που το άτομο δεν είναι σε θέση να αντιληφθεί τα παραπάνω, τότε είναι αναγκαία η καταπίεση του σεξουαλικού ενστίκτου με φαρμακοθεραπεία.

Αυτή η φιλελεύθερη άποψη έχει όμως και το μειονέκτημα ότι, από τη μια μεριά δέχεται την αναγκαιότητα της σεξουαλικής εκτόνωσης αλλά, από την άλλη, θεωρεί τα άτομα με νοητική υστέρηση ανίκανα για να δημιουργήσουν μια φυσιολογική σεξουαλική σχέση με το άλλο φύλο.

Συμπερασματικά, αυτή η άποψη δίνει στα άτομα με νοητική υστέρηση το δικαίωμα μόνο της βιολογικής ικανοποίησης της σεξουαλικής ορμής, αγνοώντας συνειδητά τον ψυχικό παράγοντα στη σεξουαλική σχέση και επαφή. Με την «απαγόρευση» όμως των ατόμων

με νοητική υστέρηση από την ολοκληρωμένη σεξουαλική πράξη, δημιουργείται αμέσως σε βάρος τους η προκατάληψη της σεξουαλικής ανεπάρκειας. Έτσι τα ήδη απομονωμένα άτομα με νοητική υστέρηση που στις περισσότερες φορές ζουν στο περιθώριο της κοινωνικής ζωής, περιθωριοποιούνται ακόμη περισσότερο και αυτό έχει σοβαρές επιπτώσεις στην ψυχική συναισθηματική τους υγεία.

### γ. Ο μύθος της σεξουαλικής επιθετικότητας των ατόμων με νοητική υστέρηση, επιδειξιμανία

Όπως αναφέρει ο Μ. Νιτσόπουλος (1981), σεξουαλική επιθετικότητα ορίζεται ως η έλλειψη ελέγχου από το άτομο των σεξουαλικών του ορμών. Στο παρελθόν, λόγω των προκαταλήψεων, θεωρούσαν τα άτομα με νοητική υστέρηση έρμαιο των σεξουαλικών τους ορμών. Η επιστήμη όμως σήμερα πιστεύει ότι μπορούν να ελέγξουν σε ικανοποιητικό βαθμό τις σεξουαλικές λειτουργίες του σώματος τους. Δεν παρουσιάζουν καμιά ιδιαίτερη ψυχική διαταραχή που θα τα καθιστούσε επικίνδυνα για τους συνομήλικους του άλλου φύλου. Μάλλον τείνουν σε μια παθητική συμμετοχή στη σεξουαλική πράξη. Δεν επιτίθενται ποτέ για την ικανοποίηση του σεξουαλικού ενστίκτου παρά εκφράζουν την ίδια επιθυμία με τους «φυσιολογικούς» συνομήλικους να συνδεθούν με άτομο του άλλου φύλου, γιατί αυτό θα τους δώσει την κοινωνική αναγνώρισή που τόσο χρειάζονται.

Το άτομο με νοητική υστέρηση κατά τον Μ. Νιτσόπουλο (1981), στη σχέση με το άλλο φύλο, βρίσκει την ψυχική ηρεμία, όπως και ο «φυσιολογικός» έφηβος και λιγότερο την οργανική ικανοποίηση (εκσπερμάτωση), γεγονός που αποδεικνύει ότι ο έφηβος με νοητική υστέρηση (και ο «φυσιολογικός») έχει περισσότερο ανάγκη ψυχικής και λιγότερο οργανικής επαφής. Αυτό είναι σημαντικό στη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των ατόμων με νοητική υστέρηση, οι οποίοι είναι

αναγκασμένοι να έρχονται σε επαφή με άτομα του άλλου φύλου μόνο στα όνειρα τους και με τη φαντασία τους και ποτέ στην πραγματικότητα.

Συχνά παρατηρείται άντρες με νοητική υστέρηση να παρουσιάζουν τάσεις επιδειξίας (το δείξιμο των γεννητικών οργάνων του άντρα σε μια γυναίκα). Αν για το φυσιολογικό άτομο η επιδειξιομανία αποσκοπεί στην τρομοκράτηση της γυναίκας και στην κρυφή επιθυμία η γυναίκα να εκφράσει την περιέργεια και το θαυμασμό της για τα γεννητικά όργανα του άντρα, για τα άτομα με νοητική υστέρηση η επιδειξιομανία έχει μια άλλη λειτουργία: εκφράζει με πρωτόγονο τρόπο την επιθυμία για επαφή με το άλλο φύλο και την αναγνώριση της σεξουαλικότητάς τους. Γι' αυτό και η επιδειξιομανία στα άτομα με νοητική υστέρηση δεν πρέπει να λαμβάνεται τόσο σοβαρά και ούτε θεωρείται σεξουαλική ανωμαλία. Με κατάλληλη διαφώτιση των ατόμων με νοητική υστέρηση ότι δεν χρειάζονται να επιδείξουν τα γεννητικά τους όργανα για να αποδείξουν τον αντρισμό τους, μπορεί να ξεπεραστεί η επιδειξιομανία χωρίς σοβαρές συνέπειες για τον ψυχικό τους κόσμο. («Ειδικά πνευματικά καθυστερημένα άτομα», Μ. Νιτσόπουλος, Θεσσαλονίκη 1981, σελ. 86)

**Γ. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΥΜΒΑΛΛΟΥΝ ΣΤΗ**  
**ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ**  
**ΖΩΗ ΚΑΙ ΎΠΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ**  
**ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

**α. Εκπαίδευση**

Σύμφωνα με τον Μ. Νιτσόπουλο (1981) σκοπός της εκπαίδευσης είναι η πλήρης ενσωμάτωση των νοητικά υστερημένων παιδιών στο κοινωνικό σύστημα. Σ' αυτό το κοινωνικό σύστημα περιλαμβάνεται και η επίσκεψη ενός κανονικού σχολείου, η εκμάθηση ενός επαγγέλματος, καθώς και η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων. Τα περισσότερα από τα νοητικά υστερούντα άτομα ίσως να μη μπορέσουν ποτέ να ανταποκριθούν σε αυτή την απαίτηση, που απαιτεί ψηλό βαθμό προσαρμοστικότητας, ανάπτυξη πολλών ειδικών δεξιοτήτων, ψυχική δύναμη για την αντιμετώπιση των αντιξοοτήτων της ζωής.

Πολλά από τα νοητικά υστερούντα άτομα δεν ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του δημοτικού σχολείου με αποτέλεσμα να μένουν στάσιμοι, να γίνονται αντικείμενα κοροϊδίας από τους συνομήλικους τους, να αισθάνονται μόνιμα αποτυχημένα και να παρουσιάζουν ψυχική αστάθεια. Δυστυχώς το ισχύον εκπαιδευτικό σύστημα που έχει σκοπό του τη διαλογή και προώθηση στην επόμενη εκπαιδευτική βαθμίδα των καλύτερων μαθητών, δεν προβλέπει λύσεις για την ενσωμάτωση των νοητικά υστερούντων στα κανονικά σχολεία. Αντί αυτού έχει δημιουργήσει τα ειδικά σχολεία για τα παιδιά με νοητική υστέρηση.

Ο Μ. Νιτσόπουλος (1981) στο βιβλίο του «Ειδικά Πνευματικά Καθυστερημένα Ατομα» αναλύει τα πλεονεκτήματα και τα

μειονεκτήματα των ειδικών σχολείων. Το σημαντικότερο ίσως πλεονέκτημα των ειδικών σχολείων είναι ότι δεν υπάρχει πίεση από μέρους των δασκάλων και του υπόλοιπου προσωπικού να ανεβάσουν την απόδοση των μαθητών και το μάθημα μπορεί να γίνει με αργό, χαλαρό ρυθμό, με τονισμό στις ανάγκες των νοητικά υστερημένων ατόμων. Ένα άλλο πλεονέκτημα είναι ότι τα παιδιά με νοητική υστέρηση επειδή βρίσκονται μεταξύ τους συνεννοούνται καλύτερα και δεν δημιουργούνται ψυχικά τραύματα και κλονισμοί και μπορεί να δοθεί περισσότερη προσοχή στην απόκτηση κοινωνικής συμπεριφοράς και περισσότερη ελευθερία στα παιδιά αυτά να ασχοληθούν με θέματα που τους ενδιαφέρουν προσωπικά (ζωγραφική, χειροτεχνία, παιχνίδι, μουσική κτλ).

Όσο αφορά τώρα τα μειονεκτήματα των ειδικών σχολείων, σημαντικότερο είναι το ότι, τα άτομα με νοητική υστέρηση στιγματίζονται για πάντα ως άτομα «διαφορετικά» και «ανίκανα». Οι δάσκαλοι δεν δείχνουν το ενδιαφέρον που πρέπει για να προωθήσουν και να αναπτύξουν τις σωματικές και πνευματικές ικανότητες των ήδη «καταδικασμένων» νοητικά υστερημένων σε κοινωνική απομόνωση και σχολική ανεπάρκεια. Επίσης μειονεκτούν στο γεγονός ότι το σχολικό περιβάλλον με τις χαμηλές απαιτήσεις μπορεί να εμποδίσει μια ομάδα νοητικά υστερημένων που έχουν όντως τις ικανότητες για μεγαλύτερη απόδοση. Τέλος ένα σημαντικό μειονέκτημα είναι ότι απομονώνονται και η επαφή με τα «φυσιολογικά» παιδιά είναι ελλιπής.

Σύμφωνα με τον προαναφερθέντα συγγραφέα τα παραπάνω μειονεκτήματα μπορούν να ξεπεραστούν με την πρόσληψη στα ειδικά σχολεία εκπαιδευτικών με ενδιαφέρον για τους νοητικά υστερημένους, με την ύπαρξη ειδικού ψυχολόγου – ψυχοθεραπευτή σε κάθε σχολείο, με κτιριακές εγκαταστάσεις προσαρμοσμένες στις ιδιαίτερες ανάγκες των

νοητικά υστερημένων και απασχόληση μόνο ειδικά εκπαιδευμένου προσωπικού.

Οι σκοποί των ειδικών σχολείων είναι να αναπτύξουν τις ικανότητες που θα βοηθήσουν τον νοητικά υστερημένο στην ενσωμάτωση του στην κοινωνία, στην εκμάθηση τρόπων επιβίωσης, στη δημιουργία μιας ολοκληρωμένης προσωπικότητας. Επίσης η εκμάθηση ενός επαγγέλματος που θα κάνει το νοητικά υστερημένο άτομο, ανεξάρτητο και θα τον βοηθήσει να σταθεροποιήσει την προσωπικότητά του. Σε άρθρο της Δρ Δαβάζογλου Αγγελική (1989), αναφέρεται ότι είναι αναγκαία η μεγαλύτερη δυνατή αξιοποίηση του δυναμικού που διαθέτουν τα άτομα με νοητική υστέρηση για την απόκτηση γνώσεων και την ανάπτυξη δεξιοτήτων (σχολική ενσωμάτωση) που θα τους επιτρέψει να αντιμετωπίσουν αυτοδύναμα ή με την υποστήριξη του περιβάλλοντος τις ανάγκες της καθημερινής ζωής (προετοιμασία στην παραγωγική διαδικασία) και να ενταχθούν στην ευρύτερη κοινωνία ως ισότιμα μέλη (κοινωνική ολοκλήρωση). Γενικά το ειδικό σχολείο θα πρέπει να είναι ένας χώρος προσαρμοσμένος στις ανάγκες των νοητικά υστερημένων ατόμων όπου αυτά θα βρίσκουν αποδοχή, κατανόηση, ζεστασιά, ενδιαφέρον για τα προβλήματά τους και ασφάλεια.

Στο βιβλίο των A. Gartner, D. Kerzner Lipsky, A. P. Turnbull «Supporting families with a child with a Disability – An international Outlook» αναφέρεται ότι για την οικογένεια ενός ατόμου με νοητική υστέρηση η εκπαίδευση περικλείει πολλούς τομείς. Πρώτα απ' όλα παρέχει στο άτομο τα απαιτούμενα εφόδια για μια δημιουργική και παραγωγική ζωή. Είναι επίσης η εκπαίδευση ένας τρόπος εμπλοκής και συμμετοχής στην κοινωνική ζωή. Σε ότι αφορά την επίδραση της εκπαίδευσης του παιδιού πάνω στην οικογένεια, αυτή θεωρείται περισσότερο ή λιγότερο «φυσιολογική» ανάλογα με τα «φυσιολογικά» ή «μη φυσιολογικά» μέσα που χρησιμοποιεί για να εκπαιδεύσει το παιδί.

Γενικά, για όλες τις οικογένειες, ο χρόνος παραμονής στο σχολείο τους παρέχει μια σχετική άνεση και ανακούφιση για να μπορέσουν να επιδοθούν σε δραστηριότητες και ασχολίες που τους ενδιαφέρουν.

**β. Ο γάμος: τα υπέρ, τα κατά και οι προϋποθέσεις του**

Σύμφωνα με το Μ. Νιτσόπουλο (1981), τα άτομα με νοητική υστέρηση εκτός από τα οικονομικά, συναισθηματικά, θρησκευτικά και κοινωνικά προβλήματα, πρέπει να ξεπεράσουν και την προκατάληψη που ισχύει για αυτούς, ότι από κάθε άποψη δεν είναι ώριμοι για να λύσουν παρόμοια προβλήματα.

Η υπερπροστασία καθώς και η εξάρτηση του ατόμου με νοητική υστέρηση από τους γονείς του ή από τους υπεύθυνους των διαφόρων ιδρυμάτων και σχολείων δυσκολεύει και σε πολλές περιπτώσεις κάνει αδύνατη την ανάπτυξη ανεξάρτητου τρόπου σκέψης και αυτοδύναμης συμπεριφοράς και καθυστερεί γενικά την ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου με νοητική υστέρηση. Έτσι μοιραίο αποτέλεσμα από την υπερπροστασία και την υπερεξάρτηση του ατόμου με νοητική υστέρηση είναι η αδυναμία του να επιβιώσει μόνο του στην κοινωνία, άρα αδυνατεί να αντεπεξέλθει στις πολλαπλές δυσκολίες του γάμου.

Πρέπει να τονίσουμε τη αδικία που γίνεται στα άτομα με νοητική υστέρηση αποκλείοντάς τα από μια κοινωνική λειτουργία (γάμος) ως ανώριμα, ενώ το κοινωνικό σύνολο δεν έχει κάνει τίποτα για την ωρίμανσή τους και σε πολλές περιπτώσεις έχει λάβει ακριβώς τα αντίθετα μέτρα: στην ερώτηση των γονιών τους, πώς να συμπεριφερθούν στα παιδιά τους, όταν αυτά εκφράζουν την επιθυμία να παντρευτούν, δίνεται από τους ειδικούς η συμβουλή προς τους γονείς να καταστήσουν τα άτομα με νοητική υστέρηση προσεκτικά ότι σε περίπτωση γάμου θα



πρέπει να εγκαταλείψουν τη μητέρα τους. Ασκείται εκφοβισμός ο οποίος αποβλέπει στο να δημιουργήσει στα άτομα με νοητική υστέρηση δίλημμα διαλογής ανάμεσα στο γάμο και στην εγκατάλειψη της μητέρας, δηλαδή στέρηση αγάπης, που τόσο χρειάζονται τα άτομα με νοητική υστέρηση για φυσιολογική ψυχική ανάπτυξη όπως και κάθε άνθρωπος. Σε τελευταία ανάλυση οι γονείς είναι αυτοί που θα εγκαταλείψουν κάποτε το παιδί τους και αυτοί θα πρέπει να το προετοιμάσουν για την αντιμετώπιση της ζωής χωρίς τη δική τους βοήθεια.

Αναγκαίες προϋποθέσεις γάμου, κατά τον Μ. Νιτσόπουλο (1981) είναι:

1. **Σεξουαλική διαπαιδαγώγηση:** εκμάθηση των φυσιολογικών λειτουργιών του σώματος και της υγιεινής στο διάστημα των έμμηνων (για τα θηλυκά άτομα) και μια επιστημονική, χωρίς προκαταλήψεις, εξήγηση της σεξουαλικότητας (προφυλακτικά μέσα).
2. **Οικονομική κατάσταση:** το αν έχει μάθει ένα επάγγελμα και το αν μπορεί να ασκήσει αυτό το επάγγελμα για βιοποριστικούς σκοπούς ή αν με οποιονδήποτε τρόπο μπορεί να συντηρήσει μια οικογένεια (αποκλείεται η γέννηση παιδιών), θα διευκόλυνε τη δημιουργία οικογένειας.
3. **Κοινωνική πολιτική διαπαιδαγώγηση:** θα πρέπει στα άτομα με νοητική υστέρηση να εξηγηθούν με απλές έννοιες κοινωνικά – πολιτικά φαινόμενα (μετανάστευση, εκλογές, δημοκρατία, κράτος, εξουσία, νόμοι, σύνταγμα) του σύγχρονου πολιτισμού, οι σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων (εκμετάλλευση, ψευτιά, υποκρισία, αλτρουισμός, καλοσύνη), οικονομικά συμφέροντα (αξία του χρήματος, σχέση εργοδότη και εργαζομένου, εργατικά δικαιώματα και υποχρεώσεις, συνδικαλισμός).

4. **Πρακτική διαπαιδαγώγηση:** η αντιμετώπιση καθημερινών προβλημάτων όπως πώς ψωνίζει κανείς, πώς συναλλάσσεται με τις υπηρεσίες κλπ., θα πρέπει να γίνει αντικείμενο συζητήσεων, προετοιμασίας και αγωγής.

5. **Διαφώτιση της κοινής γνώμης:** η προσπάθεια να διαφωτιστεί η κοινή γνώμη μέσω των μαζικών οπτικοακουστικών μέσων (τηλεόραση, ραδιόφωνο) με σχετικά φιλμ, συζητήσεις, επισκέψεις ιδρυμάτων για ειδικά άτομα, συγγραφή απλών βιβλίων πάνω στα προβλήματα των ατόμων με νοητική υστέρηση θα προσφέρει την πραγματική εικόνα των ατόμων αυτών και των προβλημάτων τους.

Για να πετύχει ένας γάμος μεταξύ ατόμων με νοητική υστέρηση, δεν αρκεί μόνο το να έχουν εξασφαλισμένους τους οικονομικούς πόρους. Όπως και σε κάθε άλλο «φυσιολογικό γάμο», οι δύο σύντροφοι πρέπει να νιώσουν συναισθηματικά έτοιμοι για να αντεπεξέλθουν ο ένας στις ανάγκες του άλλου. Πρέπει να μπορούν και οι δύο να συνεισφέρουν στο νοικοκυριό και στα κοινά όπως είναι το καθάρισμα, το μαγείρεμα κ.λ.π γιατί ίσως από αυτά τα μικρά πράγματα να δημιουργηθούν διαφωνίες και να οξύνουν πολλά άλλα προβλήματα που θα οδηγήσουν στη διάλυση του γάμου. Πρέπει λοιπόν τα άτομα με νοητική υστέρηση πριν παντρευτούν να καταλάβουν ότι και ο γάμος δε διαφέρει και πολύ από την εργένικη ζωή, αφού και στα δύο επικρατεί μια ρουτίνα.

Η θέση των γονιών των ατόμων με νοητική υστέρηση απέναντι στο γάμο πρέπει να είναι υποστηρικτική. Πρέπει να σκεφτούν ότι και το παιδί τους έχει την ανάγκη για σεξουαλική έκφραση και ικανοποίηση. Μέσα από το γάμο επίσης δίνεται η ευκαιρία στο παιδί τους να δημιουργήσει νέες κοινωνικές επαφές και να ζήσει νέες καταστάσεις.

Όσον αφορά τα συναισθήματα των γονιών, ένας γάμος μπορεί να τους ανακουφίσει αν έχουν κουραστεί από τη συνεχή φροντίδα και

παρακολούθηση του παιδιού τους, και ακόμη να νιώσουν ικανοποίηση γιατί η οικογένεια τους θεωρείται φυσιολογική σαν όλες τις άλλες.

#### γ. Παιδιά

Ένας ολοκληρωμένος γάμος σημαίνει και παιδιά. Η απόκτηση όμως ενός παιδιού σε ένα ζευγάρι ατόμων με νοητική υστέρηση, μπορεί να επιφέρει ακόμη πιο πολλά προβλήματα. Από έρευνες που έχουν γίνει φαίνεται ότι τέτοια ζευγάρια είναι πιο ευτυχισμένα, όταν δεν έχουν παιδιά. Για ένα ζευγάρι με νοητικά υστέρηση το να μεγαλώσει ένα παιδί είναι πολύ κουραστικό. Μπορεί επίσης πολλές φορές ενώ το παιδί γεννιέται φυσιολογικό, να παρουσιάσει μελλοντικά κάποια καθυστέρηση, λόγω της ανεπαρκούς φροντίδας, καθώς και της μίμησης λανθασμένων προτύπων στην οικογένεια.

Μια εναλλακτική λύση θα ήταν η μόνιμη στέρηση του ζευγαριού. Το ενδεχόμενο αυτό καλό θα ήταν να εξεταστεί σύμφωνα με τις προσωπικές, ηθικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις της οικογένειας. Σημαντικό ρόλο στο αν θα γεννηθεί ένα παιδί από ζεύγος ατόμων με νοητική υστέρηση, θα παίξει το ποιος θα έχει τη φροντίδα του παιδιού.

#### δ. Επαγγελματική αποκατάσταση

Τις τελευταίες δεκαετίες ξέσπασε μια «επανάσταση» υπέρ των δικαιωμάτων των ατόμων με νοητική υστέρηση. Οι αντιδράσεις αυτές έγιναν κυρίως μέσα από τους γονείς των ατόμων αυτών, αφού τα περισσότερα από τα άτομα αυτά δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν τις απάνθρωπες καταστάσεις που ζουν πολλές φορές. Οι προκαταλήψεις και οι διακρίσεις απέναντι τους άρχισαν να εξαλείφονται σιγά-σιγά. Ενδεικτικό αυτής της αλλαγής είναι ο τρόπος που κτίζονται οι νέες οικοδομές. Τώρα πια λαμβάνονται υπόψη οι δυσκολίες που μπορεί να έχει ένα άτομο με ειδικές ανάγκες, όταν θέλει να έχει πρόσβαση σε ένα

χώρο, είτε είναι για να ψωνίσει, είτε πάει για φιλική επίσκεψη είτε πάει στο νοσοκομείο για γενικές αναλύσεις ή και για οποιοδήποτε άλλο λόγο. Οι νέες κτιριακές εγκαταστάσεις διαθέτουν όλες πια μεγάλους και άνετους αγελκυστήρες ή άλλες κατασκευές που επιτρέπουν στα άτομα με ειδικές ανάγκες να κινούνται σε αυτά.

Οι αλλαγές αυτές δεν είναι ακόμη στην πιο τελειοποιημένη μορφή τους, αλλά σε σχέση με παλαιότερα έχει παρουσιαστεί μεγάλη βελτίωση. Περιθώρια για ακόμη πιο μεγάλη καλυτέρευση υπάρχουν και πάντα θα υπάρχουν. Όπως αναφέρει ο Μπουσκάλια (1993), προκαταλήψεις για τα άτομα με νοητική υστέρηση συναντάμε ακόμη και στην αγορά εργασίας. Η Σεβεντή (1983) σε άρθρο της λέει ότι και στο οικογενειακό επίπεδο, και στο κοινοτικό, τα άτομα με νοητική υστέρηση θεωρούνται «μη παραγωγικά» και αυτό οφείλεται στον έντονο οικονομικό ανταγωνισμό και στην αναζήτηση του κέρδους και την απόκτηση κοινωνικού γοήτρου. Τις περισσότερες φορές οι πόρτες για δουλειά είναι κλειστές για τα άτομα με νοητική υστέρηση. Η νοοτροπία των εργοδοτών είναι τέτοιας μορφής, που δεν σκέφτονται καθόλου να εργοδοτήσουν άτομο με νοητική υστέρηση. Μερικές φορές η πρόσληψη ενός ατόμου με νοητική υστέρηση γίνεται με σκοπό τη διασημότητα ή ως φιλανθρωπία, χωρίς να συνδυάζεται από τον εργοδότη το γεγονός της πρόσληψης με το κέρδος, αφού οι πλείστοι πιστεύουν ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν μπορούν να έχουν καμία απόδοση. Παρά το ότι υπάρχουν πολλές αποδείξεις ότι η πρόσληψη ατόμων με νοητική υστέρηση μπορεί να είναι πολύ αποδοτική, ειδικά σε εργασίες όπου απαιτείται η συνεχής επανάληψη κινήσεων, διατηρείται ακόμη η νοοτροπία που θεωρεί τα άτομα με νοητική υστέρηση ανίκανα για οποιαδήποτε μορφή εργασίας (Μπουσκάλια, 1993). Κανείς δε μπορεί να στερήσει από τα άτομα με νοητική υστέρηση το δικαίωμα να ασκήσουν το επάγγελμα που θέλουν, σύμφωνα με τις ικανότητές τους. Χρειάζονται

ισότιμη μεταχείριση και ίδιες ευκαιρίες με όλους τους άλλους, που θα τους προσφέρουν το δικαίωμα να ζήσουν με ισότιμη αξιοπρέπεια.

**δ1. Η επαγγελματική αποκατάσταση των  
ατόμων με νοητική υστέρηση ως θεσμός και οι σκοποί  
που εξυπηρετεί**

Η Επαγγελματική Αποκατάσταση με Στήριξη είναι ο θεσμός μέσα από τον οποίο δίνεται η ευκαιρία σε άτομα με αναπηρίες να τοποθετηθούν και να παραμείνουν σε απασχόληση στην ανοικτή αγορά εργασίας (Ενημέρωτικό έντυπο «Ο θεσμός της επαγγελματικής αποκατάστασης με στήριξη στην Κύπρο», Επιτροπή Προστασίας Καθυστερημένων Ατόμων, Λευκωσία – Κύπρος, 1998). Η προσωπική στήριξη παρέχεται μέσα από τις υπηρεσίες του ειδικού καθοδηγητή εργασίας ο οποίος είναι υπεύθυνος για την εξεύρεση της κατάλληλης εργασίας σύμφωνα με τις προτιμήσεις και τις δυνατότητες του ατόμου, της εκπαίδευσης του στο χώρο εργασίας και γενικά της μακρόχρονης εποπτείας του και της επίλυσης οποιονδήποτε προβλημάτων προκύπτουν.

Από τις εμπειρίες των άλλων χωρών που εφαρμόζουν το θεσμό αυτό φαίνεται καθαρά ότι εκτός από τα οικονομικά και κοινωνικά ωφελήματα των ατόμων με νοητική υστέρηση, ο θεσμός εξυπηρετεί και τα συμφέροντα των εργοδοτών αφού αποτελούν υπόδειγμα εργαζομένων. Η σωστή σχέση εργοδοτούμενου – εργοδότη και οι κατάλληλοι όροι απασχόλησης αποτελούν προϋπόθεση για την επιτυχία του θεσμού. Ο θεσμός της Επαγγελματικής Αποκατάστασης Με Στήριξη ξεκίνησε από τις Η.Π.Α εδώ και είκοσι χρόνια περίπου. Κατά την τελευταία δεκαετία έχει παρουσιαστεί αλματώδης ανάπτυξη και υπολογίζεται ότι περισσότερα από 160.000 άτομα στις Η.Π.Α εδώ και είκοσι χρόνια έχουν αποκατασταθεί μέσα από το θεσμό. Ο σημαντικότερος λόγος που έδωσε και το έναυσμα για την καινούργια αυτή ιδέα τότε, ήταν η διαπίστωση

από επαγγελματίες που ασχολούνται με άτομα με νοητική υστέρηση, ότι στις πλείστες περιπτώσεις τα παραδοσιακά προστατευόμενα εργαστήρια αποτύγχαναν να εντάξουν τα άτομα στην ανοικτή αγορά εργασίας και στο κοινωνικό σύνολο.

## **δ2. Η σημασία της στήριξης και ο τρόπος παροχής της στα άτομα**

Η στήριξη αποτελεί πολύ σημαντικό παράγοντα στην όλη προσπάθεια για την αποκατάσταση ατόμων με νοητική υστέρηση. Η στήριξη πρέπει να είναι σε προσωπικό επίπεδο από εκπαιδευμένο καθοδηγητή (job coach) και η διάρκεια της, όπου κρίνεται αναγκαίο, να είναι μακροχρόνια. Επιπρόσθετα η στήριξη πρέπει να είναι ευέλικτη και να έχει σαν απώτερο σκοπό την ένταξη στην κοινωνία μέσω της ολιστικής συμμετοχής στις δραστηριότητες της κοινότητας.

Παράλληλα οι καθοδηγητές εργασίας θα πρέπει να έχουν εποπτεία και στήριξη οι ίδιοι από κατάλληλο συντονιστικό σώμα / οργανισμό.

## **δ3. Πώς ο θεσμός συμβάλλει στην ένταξη των ατόμων με νοητική υστέρηση στην κοινότητα**

Η επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση των ατόμων με νοητική υστέρηση αποτελεί πολύ σημαντικό κεφάλαιο στην προσπάθεια που γίνεται για ομαλοποίηση, ένταξη και ενσωμάτωση των ατόμων αυτών στην κοινωνία. Ο θεσμός αυτός λειτουργεί σαν ένα σημαντικό εργαλείο μέσω του οποίου θα μπορούν να μπουν σε εφαρμογή οι τρεις πιο κάτω αρχές:

- Ομαλοποίηση
- Ένταξη
- Ενσωμάτωση,

έτσι ώστε να παρέχονται όλες οι ευκαιρίες σε άτομα με νοητική υστέρηση να ζουν όσο το δυνατό πιο φυσιολογικά στο κανονικό περιβάλλον. Η επαγγελματική αποκατάσταση αποτελεί το πρώτο βήμα προς την ένταξη στην κοινότητα και το ουσιαστικότερο βήμα στην ανεξάρτηση και αποϊδρυματοποίηση των ατόμων που βρίσκονται στα ιδρύματα. Επαγγελματική αποκατάσταση και ιδρυματική διαμονή είναι δύο πράγματα ασυμβίβαστα.

(Ενημερωτικό έντυπο «Ο θεσμός της επαγγελματικής αποκατάστασης με στήριξη στην Κύπρο», Επιτροπή Προστασίας Καθυστερημένων Ατόμων, Λευκωσία – Κύπρος 1998)

#### **ε. Ο ρόλος της οικογένειας**

Όπως είναι ήδη γνωστό, η οικογένεια έχει το σημαντικότερο ρόλο στη διαμόρφωση του χαρακτήρα κάθε ατόμου.

Σύμφωνα με το Μ. Νιτσόπουλο (1981) τα άτομα με νοητική υστέρηση είναι περισσότερο εξαρτημένα από τους γονείς τους, κυρίως λόγω της δυσκολίας που έχουν για αυτοσυντήρηση. Η στάση που θα πάρει η οικογένειά τους στο πρόβλημα της ανατροφής τους, θα ορίσει το αν θα απομονωθούν και θα αποκοπούν από το κοινωνικό σύνολο, που αυτά θα έχουν ως συνέπεια την οριστική «αποβλάκωση» τους και μια γενική «ανικανότητα» ή το αν θα μπορέσουν να αναπτύξουν όλες τους τις πνευματικές και σωματικές ικανότητες όταν φτάσει η στιγμή που αυτές θα απαιτηθούν από το περιβάλλον.

Όπως λέει η Rosa Alexander (1974), το σπίτι είναι το πρωταρχικό πεδίο εκπαίδευσης και οι γονείς είναι οι άνθρωποι κλειδιά που βαρύνονται με την ευθύνη του να φροντίζουν για καλύτερες ευκαιρίες στην μικρή ηλικία. Οι γονείς αισθάνονται την ευθύνη να έχουν τα παιδιά

τους την καλύτερη κοινωνικά επιθυμητή συμπεριφορά και να αισθάνονται συναισθηματικά ασφαλή.

Η ίδια αναφέρει ότι πολλές μελέτες δείχνουν ότι τα παιδιά που δεν είναι επιθυμητά και δεν αγαπιούνται, που ζουν σε ένα περιβάλλον ψυχρό και αδιάφορο προς αυτά, θα αναπτύξουν μίσος, εχθρικότητα, εκδίκηση, απαισιοδοξία και όλα αυτά μαζί δυσκολεύουν αφάνταστα την ομαλή εξέλιξη του παιδιού. Παιδιά στερημένα της στοργής στην παιδική τους ηλικία αναπτύσσουν διάφορους βαθμούς ναρκισσισμού, ο οποίος παρεμβαίνει στην ικανότητα τους να δημιουργούν σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Η συγκρότηση του εγώ του παιδιού υφίσταται σοβαρές παλινδρομήσεις που συχνά είναι ανεπανόρθωτες.

Μεγάλη σημασία για τη στάση που θα πάρει η οικογένεια απέναντι στο «πρόβλημα» έχει το είδος της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο θα γίνει, καθώς και από τη στάση εκείνου που θα κάνει αυτή την ενημέρωση.

Η Rosa Alexander (1974), αναφέρει ότι η συναισθηματική ένταση και η πίεση που υπάρχει, εμποδίζουν τους γονείς να έχουν την πραγματική εικόνα της κατάστασης που επικρατεί στο σπίτι. Τόσο οι γονείς, όσο και τα άλλα μέλη της οικογένειας πρέπει να μάθουν να βλέπουν το παιδί με νοητική υστέρηση σαν μια ανθρώπινη ύπαρξη με όλες τις ανάγκες και τις επιθυμίες του φυσιολογικού παιδιού.

Το πώς θα γίνει αποδεκτό από την οικογένεια το παιδί με νοητική υστέρηση καθώς και ο συνεπαγόμενος συναισθηματικός κόσμος που επικρατεί στο σπίτι θα εξαρτηθούν εξαιρετικά από την αρχική εξήγηση και την αρχική αντίδραση στα νέα αυτά. Εδώ ίσως να είναι απαραίτητη η βοήθεια ενός κοινωνικού λειτουργού ή ενός κοινωνικού ιατρού, για να μπορέσουν να ενισχύσουν τους γονείς και τους συγγενείς σε μια τόσο συναισθηματικά φορτισμένη πληροφόρηση, σύμφωνα με τον Μπουσκάλια (1993).



Όσον αφορά τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση, η Nigro (1981), αναφέρει ότι οι γονείς δυσκολεύονται να αντιληφθούν τις σεξουαλικές ανάγκες του παιδιού τους και η σχέση τους μαζί του παραμένει συνήθως παιδική. Ο χρόνος του και οι ασχολίες του εξακολουθούν να είναι μέσα στην οικογένεια, οι σχέσεις με συνομήλικους είναι περιορισμένες και η έλλειψη ιδιωτικής ζωής περιορίζουν τη δυνατότά του για πειραματισμούς τόσο στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων όσο και στον τομέα της σεξουαλικής δραστηριότητας. Καλό θα ήταν οι γονείς να προσπαθούν να καταπολεμήσουν τη δική τους ανικανότητα να κατανοούν καλύτερα τις σεξουαλικές και συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού τους.

Η πληροφόρηση έχει ζωτική σημασία, το ίδιο όμως ζωτικός είναι και ο συναισθηματικός τόνος στην εξήγηση. Είναι μάταιο να «προσποιούμαστε» με το συναίσθημα. Τα παιδιά, έχουν στη διάθεσή τους τον απαιτούμενο χρόνο για να ψυχολογήσουν... τους γονείς τους και το να συγκαλύπτουν οι τελευταίοι τα πραγματικά τους συναισθήματα, από τον εαυτό τους ή τα παιδιά, είναι το χειρότερο και το πιο καταστροφικό είδος εξαπάτησης. Η εξαπάτηση αυτή προκαλεί αναπόφευκτα μια ατμόσφαιρα μυστηρίου η οποία, με τη σειρά της, δημιουργεί άγχος και φόβο μέσα στην οικογένεια. Έστω και αν, πιθανότατα, ολόκληρη η πραγματικότητα δεν είναι γνωστή, εκείνη τη στιγμή, το άγχος και ο φόβος μπορούν να αποφευχθούν με την αλήθεια, τη συμμετοχή στο πρόβλημα, τις πιθανές συνέπειες του στην οικογένεια, και τη σημασία του για κάθε μέλος της, σύμφωνα με τον Μπουσκάλια (1974).

Ο Μπόνις (1961), αναφέρει ότι τα άλλα παιδιά μέσα στην οικογένεια υιοθετούν τη στάση των γονιών απέναντι στο παιδί με νοητική υστέρηση. Υπάρχουν βέβαια και άλλοι παράγοντες που θα επηρεάσουν το ρόλο της οικογένειας ως προς την αποδοχή ή την

απόρριψη ενός μέλους με νοητική υστέρηση. Αν η οικογένεια είναι καλά συγκροτημένη και έχει αντεπεξέλθει προηγουμένως σε κάποια άλλα προβλήματα που αντιμετώπισε στο παρελθόν, τότε το πιο πιθανό, είναι ότι θα μπορέσει να αντιμετωπίσει και αυτή τη νέα «πρόκληση» του νέου μέλους της με νοητική υστέρηση.

Τα παιδιά που δεν έχουν εκτεθεί σε συγκρούσεις μέσα στην οικογένεια θα βρουν την αντιμετώπιση οποιονδήποτε νέων περιστατικών όπως την ύπαρξη ενός νέου αδελφού ή αδελφής διαφορετικού από αυτούς, ένα πολύ δύσκολο έργο. Αντιθέτως όμως, αν τα παιδιά από πάντοτε έπαιρναν μέρος στις οικογενειακές αποφάσεις και καταστάσεις είτε αυτές ήταν ευχάριστες, είτε ήταν δυσάρεστες, θα διαθέτουν πολύ μεγαλύτερες δυνατότητες να τα βγάλουν πέρα όταν θα βρεθούν αντιμέτωπα με μια τέτοια κατάσταση.

Κατά τον Μπουσκάλια (1993), περισσότερες υγιείς οικογένειες θα αντιμετωπίσουν προβλήματα με ένα ρεαλιστικό και εποικοδομητικό τρόπο, ανακαλύπτοντας εκτός των άλλων πως η δυναμική της ομαδικής επίλυσης των προβλημάτων εξυπηρετεί τη μετατροπή της οικογένειας σε πιο στενή και σημαντική ενότητα.

Πέρα όμως από τα συναισθήματα που έχει η οικογένεια για το νέο πρόβλημα, υπάρχουν και τα συναισθήματα του ίδιου του ατόμου που είναι εξίσου σημαντικά. Για να μπορέσει το παιδί να προσαρμοστεί στα δικά του συναισθήματα σε σχέση με το πρόβλημα του, και τελικά με τον εαυτό του, ούτως ώστε να νιώσει ως ολοκληρωμένος άνθρωπος, θα πρέπει η οικογένεια του να λειτουργήσει ως μεσολαβητής μεταξύ της κοινωνίας στην οποία θα βρεθεί το παιδί και του πιο στοργικού, καλλιεργημένου περιβάλλοντος αποδοχής που μπορεί να του παρέχει. Για να πετύχει όμως αυτό, πρέπει κάθε μέλος της οικογένειας να προσαρμοστεί με τα συναισθήματα του απέναντι στο πρόβλημα και στο παιδί που το έχει.

Η σημασία του ρόλου της οικογένειας δεν μπορεί να υποβιβαστεί, γιατί μόνο μέσα στα πλαίσια αυτού του ασφαλούς περιβάλλοντος τα ιδιαίτερα άτομα θα πρωτομάθουν και θα βιώνουν συνεχώς πώς, ακόμη και με σοβαρούς περιορισμούς, τους επιτρέπεται να είναι ο εαυτός τους (Μπουσκάλια, 1993).

Οι γονείς των ατόμων με νοητική υστέρηση πρέπει, σύμφωνα με το Μ. Νιτσόπουλο (1981), να δέχονται την κατάσταση των παιδιών τους ως φυσιολογική, να μην εγκαταλείπουν τις προσπάθειες τους παρ' όλες τις μη εντυπωσιακές προόδους των παιδιών τους, να μην τα απομονώνουν και να μην ντρέπονται γι' αυτά. Όταν η ίδια η οικογένεια αντιμετωπίσει την κατάσταση σαν «φυσιολογική» έστω και αν στην πραγματικότητα δεν είναι, μόνο τότε θα καταφέρει το «ιδιαιτερο» παιδί της να αναπτύξει την αυτοεκτίμηση που θα τον βοηθήσει να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της κοινωνίας.

Για να υπάρχουν ακόμη καλύτερα αποτελέσματα και ομαλότερη λειτουργία στην οικογένεια, θα πρέπει, σύμφωνα με το Μ. Νιτσόπουλο (1981) να υπάρχει:

- ο Συνεχής παρακολούθηση και πληροφόρηση των γονιών πάνω στις προόδους των παιδιών τους
- ο Διαφώτιση τους, γύρω από τις αιτίες, εξελίξεις κτλ, της νοητικής υστέρησης με διαλέξεις και συζητήσεις
- ο Συμμετοχή στην ανάπτυξη των κοινωνικών προγραμμάτων για τα άτομα με νοητική υστέρηση
- ο Συνεχής επαφή της οικογένειας με ειδικούς
- ο Συναντήσεις των οικογενειών με ειδικά παιδιά, για την ανταλλαγή απόψεων πάνω στα προβλήματα των παιδιών τους και την αναζήτηση και εξεύρεση κοινών λύσεων

Στον τομέα της ηθικής στήριξης των γονιών, οι Gartner, Lipsky και Turnbull (1991) γράφουν ότι είναι καλό να τους γνωστοποιείται όχι μόνο το φάσμα των υπηρεσιών που παρέχονται στα άτομα με νοητική υστέρηση αλλά και να προσδιορίζεται ο ρόλος και ο στόχος της κάθε υπηρεσίας. Πέρα όμως από την επιστημονική, επαγγελματική προσέγγιση, ο ανθρώπινος παράγοντας είναι αναντικατάστατος σε ότι αφορά την αμοιβαία στήριξη των οικογενειών με συναφή προβλήματα.

Στο βιβλίο του E. Shanley « Mental Handicap, a handbook of Care» (1986) αναφέρεται μια άλλη διάσταση: οι επιπτώσεις στο γάμο των γονιών, από την παρουσία μέσα στην οικογένεια, ενός παιδιού με νοητική υστέρηση. Αναφέρει χαρακτηριστικά: «Αναπόφευκτα η άφιξη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση επιδρά συχνά αρνητικά στη σχέση των γονιών και μπορεί ακόμη και να κλονίσει ένα γάμο ή να επιδεινώσει τα ήδη υφιστάμενα προβλήματα». Μια μητέρα αναφέρει: «Πρόκειται για μια απειλή στο γάμο. Ένωσα ένοχη – νόμιζα ότι εγώ έφταιγα που γέννησα ένα τέτοιο παιδί – ο άντρας μου απέρριψε τελείως το παιδί και στη συνέχεια απέρριψε κι εμένα – Υπήρχε μια πάλη στην οποία όμως δεν είχα εμπλακεί, επειδή ένιωθα τόσο πόνο μέσα μου στην προσπάθεια να δεχθώ το γεγονός ότι είχα ένα παιδί με νοητική υστέρηση.

Τα ψυχοσεξουαλικά προβλήματα του ζευγαριού σε τέτοιες περιπτώσεις είναι συχνά και απορρέουν από την ανάγκη του παιδιού να κοιμάται με τους γονείς του, τον ανέκφραστο φόβο μιας καινούριας εγκυμοσύνης ή την απώλεια της ερωτικής έλξης, είτε λόγω κατάθλιψης, είτε λόγω εξάντλησης. Φυσικό επακόλουθο τέτοιων καταστάσεων είναι το διαζύγιο.

**στ. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού**

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στον τομέα της συναισθηματικότητας και της σεξουαλικότητας του ατόμου με νοητική υστέρηση είναι κυρίως καθοδηγητικός και ενισχυτικός.

Όπως αναφέρει η Παπαϊωάννου (1998), μέσα από τη σχέση που θα αναπτύξει ο κοινωνικός λειτουργός με το άτομο θα το βοηθήσει να δεχθεί τον εαυτό του. Θα τον ενισχύσει να χρησιμοποιεί το δυναμικό που διαθέτει όσο αυτό είναι δυνατό αφού πρόκειται για άτομα με περιορισμένη νοητική ικανότητα. Θα προσπαθήσει, μέσα από τη σχέση που θα δημιουργηθεί, να μπορέσει το άτομο να εκφράσει τις επιθυμίες του, να αισθανθεί και να γνωρίσει καλύτερα τον εαυτό του.

Απαραίτητο στοιχείο για να είναι αποτελεσματική η συνεργασία με τον κοινωνικό λειτουργό, είναι η εμπιστοσύνη. Με την εμπιστοσύνη που θα χαρακτηρίζει τη σχέση τους, ο κοινωνικός λειτουργός θα μπορέσει να γίνει πιο αποδοτικός στο ρόλο του.

Όσον αφορά τις ανάγκες που έχει το άτομο στο συναισθηματικό του τομέα, ο κοινωνικός λειτουργός θα μπορέσει να τις συνειδητοποιήσει και να τις κατανοήσει καλύτερα, μελετώντας το περιβάλλον (οικογένεια, σχολείο, χώρος εργασίας, συγγενείς, φίλοι, γείτονες) του ατόμου με νοητική υστέρηση.

Μέσα από αυτό το περιβάλλον ο κοινωνικός λειτουργός θα καταλάβει σε ποιο βαθμό οι συναισθηματικές ανάγκες του ατόμου ικανοποιούνται. Αν δεν ικανοποιούνται σε μεγάλο βαθμό, τότε, όπως αναφέρει και η Παπαϊωάννου (1998), ο κοινωνικός λειτουργός θα προσπαθήσει να βρει πηγές και τρόπους μέσα από αυτό το περιβάλλον, που θα ενισχύσουν το άτομο.

Στον τομέα της σεξουαλικότητας ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να αναλάβει ρόλο καθοδηγητή. Μπορεί να ενημερώσει το άτομο για

θέματα αντισύλληψης, αν υπάρχει ανάγκη και να συζητήσει μαζί του οποιοδήποτε πρόβλημα αντιμετωπίζει στον τομέα αυτό.

Σε περιπτώσεις όπου μπορεί να υπάρχει κάποια σκέψη για γάμο ατόμου με νοητική υστέρηση τότε εκεί ο κοινωνικός λειτουργός θα έχει καθοριστικό ρόλο. Πρώτα απ' όλα θα συζητήσει με το ζευγάρι για το τι σημαίνει «γάμος» και να το καθοδηγήσει ούτως ώστε να μπορεί να διαχειρίζεται σωστά το σπίτι και την οικογένεια που θα δημιουργήσει. Αν το ζευγάρι δεν είναι σε θέση να κάνει παιδιά, τότε ο κοινωνικός λειτουργός, καλό θα ήταν τους μιλήσει για το ενδεχόμενο της στέρωσης.

Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει επίσης να συνεργαστεί και με τους γονείς του ζευγαριού αν υπάρχουν οποιεσδήποτε αντιδράσεις, και να προσπαθήσει για να βρουν μαζί τη «χρυσή τομή» για το ζευγάρι, που αυτή ίσως να είναι και η μη σύναψη του γάμου, λόγω σοβαρών προβλημάτων που θα μπορούσαν να δημιουργηθούν μελλοντικά αν διαπιστωθεί ότι το ζευγάρι δεν πληρεί τις προϋποθέσεις για γάμο.

Συμπερασματικά φαίνεται ότι ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού τόσο στη συναισθηματική ζωή όσο και στη σεξουαλικότητα του ατόμου με νοητική υστέρηση είναι πολύ σημαντικός, γιατί μέσα από τη βοήθεια του το άτομο μπορεί να αναπτύξει αυτούς τους δύο τομείς που είναι απαραίτητοι για την ομαλή λειτουργία του κάθε ατόμου.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

#### ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ – ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Για τη συλλογή των στοιχείων της συγκεκριμένης εργασίας, χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο η βιβλιογραφική έρευνα. Η επιλογή του θέματος έγινε με κίνητρο προσωπικά βιώματα. Το υλικό που παρατίθεται είναι απο επιστημονικά βιβλία, απο βιβλιοθήκες τη Κύπρου και της Ελλάδας, άρθρα, συνέδρια και σεμινάρια που ασχολούνται με θέματα σχετικά με τη νοητική υστέρηση. Μέσα απο τη βιβλιογραφία παρουσιάζονται απόψεις των θεωριών που σχετίζονται άμεσα με το θέμα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

### 1.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μετά την ολοκλήρωση αυτής της βιβλιογραφικής μελέτης θα θέλαμε να καταγράψουμε τα δικά μας συμπεράσματα, όσον αφορά τη συναισθηματική ζωή και τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Σημαντικότερη διαπίστωσή μας, είναι ότι στον τομέα «συναίσθημα» και στον τομέα «σεξουαλικότητα» των ατόμων με νοητική υστέρηση δεν υπάρχουν διαφορές από τα «φυσιολογικά» άτομα. Τα άτομα με νοητική υστέρηση «νιώθουν» τα ίδια συναισθήματα όπως και κάθε άλλος άνθρωπος. Η μόνη διαφορά που εντοπίζεται είναι στον τρόπο που εκφράζεται το άτομο με νοητική υστέρηση. Σίγουρα, πολλές φορές υπάρχουν προβλήματα στην έκφραση αυτών των συναισθημάτων με λεκτική επικοινωνία, από το άτομο με νοητική υστέρηση. Μπορεί όμως κάποιος που ζει με ένα άτομο με νοητική υστέρηση να αντιληφθεί πολύ εύκολα ότι πραγματικά υπάρχει συναίσθημα. Πώς μπορεί να το αντιληφθεί; Με τα μάτια, με το χαμόγελο, με μια ασύμμετρη κίνηση. Αυτά είναι τα θετικά συναισθήματα, και όπως συμβαίνει σε κάθε άνθρωπο, τα άτομα με νοητική υστέρηση μπορούν να εκφράσουν και αρνητικά συναισθήματα. Μπορούν εύκολα να αντιληφθούν αν αυτό που τους δείχνει κάποιος είναι πραγματικό ή μια προσποίηση. Όσον αφορά τώρα, τη σεξουαλικότητα, τα άτομα με νοητική υστέρηση μπορούν να



νιώσουν αυτό το συναίσθημα, γιατί οι σωματικές τους λειτουργίες αναπτύσσονται το ίδιο με κάθε άλλο άνθρωπο.

Το συμπέρασμα λοιπόν είναι ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση, είναι και αυτοί άνθρωποι, με ανάγκες, τόσο συναισθηματικές, όσο και σεξουαλικές. Αυτό το βασίζουμε όχι μόνο στα στοιχεία που πήραμε από τη βιβλιογραφία, αλλά και σε βιωματικές εμπειρίες από άτομο του στενού περιβάλλοντος μας, μέσα από το οποίο γνωρίσαμε τις αλλαγές στο χαρακτήρα του, αλλά και τις ανάγκες που παρουσιάζει καθώς μεγαλώνει.

Η αρμονική και ομαλή συμβίωση με ανθρώπους που αποδέχονται, νιώθουν και αγαπούν τα άτομα με νοητική υστέρηση συμβάλλει στη δημιουργία εσωτερικής γαλήνης, ισορροπίας και συμφιλίωσης των ατόμων αυτών με την πραγματικότητά τους. Για το σκοπό αυτό, είναι πολύ σημαντικό να τους παρέχεται η δυνατότητα να ζουν μια όσο γίνεται «φυσιολογική» ζωή σε ότι αφορά τη δέσμευση τους σε έναν εργασιακό χώρο, με την κατάλληλη καθοδήγηση, εκπαίδευση και στήριξη. Χρειάζεται επίσης να τους παρέχεται η ευκαιρία να συμμετέχουν στις διάφορες ψυχαγωγικές δραστηριότητες (εκδρομές, σινεμά, χορό, διασκέδαση, χορωδία κτλ) να εντάσσονται σε ομάδες προσφοράς (φιλανθρωπικές οργανώσεις, προσκοπισμό, εθελοντική εργασία κάθε μορφής ή στα σπίτια ή σε ιδρύματα).

## 2. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Τελειώνοντας τη μελέτη μας για τη «Συναισθηματική ζωή και τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση», κρίναμε σκόπιμο να καταθέσουμε μερικές προτάσεις που πιθανόν να συμβάλουν θετικά στην ενίσχυση και τη στήριξη των συναισθημάτων και της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική υστέρηση, τόσο από τους γονείς και το στενό τους περιβάλλον όσο και από την ίδια την κοινωνία.

- Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των ατόμων με νοητική υστέρηση μέσα από την εκπαίδευση κρίνεται αναγκαία. Τα άτομα αυτά έχουν κάθε δικαίωμα να μάθουν και να νιώσουν τις διάφορες σεξουαλικές λειτουργίες τους σώματος τους καθώς επίσης και να νιώσουν, να βιώσουν το συναίσθημα αυτό, ξεφεύγοντας από την άγνοια που ζούσαν μέχρι τώρα.
- Η οικονομική ενίσχυση σε ζευγάρια με νοητική υστέρηση είναι απαραίτητη για να μπορούν να ζουν ανεξάρτητα από την οικογένειά τους, στοιχείο που θα συμβάλει θετικά, τόσο στην ομαλή λειτουργία τους σαν ζευγάρι όσο και στην ποιότητα της ζωής τους γενικά.
- Θα πρέπει να υπάρχει κρατική πρόνοια για θέσεις εργασίας για τα άτομα με νοητική υστέρηση καθώς και ενίσχυση του θεσμού της επαγγελματικής κατάρτισης. Με τον τρόπο αυτό θα μπορέσουν τα άτομα με νοητική υστέρηση να νιώσουν χρήσιμα και ισότιμα μέλη μιας κοινωνία που τα αποδέχεται και τα στηρίζει.
- Σημαντικό θα ήταν οι γονείς των ατόμων με νοητική υστέρηση να ενημερώνονται και να διαπαιδαγωγούνται για καλύτερο χειρισμό των προβλημάτων και των διλημμάτων που μπορεί να αντιμετωπίζουν καθώς το παιδί τους μεγαλώνει.

- Τέλος ουσιαστικό ρόλο στη συναισθηματικότητα και τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση διαδραματίζει η διαμόρφωση θετικών στάσεων της κοινής γνώμης. Επικρατεί μεγάλη σύγχυση γύρω από τα άτομα με νοητική υστέρηση και οι περισσότεροι πιστεύουν ότι τα άτομα αυτά είναι «άψυχα» και «χωρίς συναισθήματα», γεγονός που καθιστά απαραίτητη τη σωστή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης γύρω από το θέμα αυτό.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Γεωργιάδης Α. Π., «Τα θεμελιώδη δικαιώματα και οι ειδικές ανάγκες των πνευματικά καθυστερημένων», εκδόσεις Πρόοδος, Λευκωσία, 1982
2. Descoeudres Alice, «Η Αγωγή των καθυστερημένων παιδιών», εκδόσεις Δίπτυχο, Αθήνα, 1975
3. Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, «Ο θεσμός της επαγγελματικής αποκατάστασης με στήριξη στην Κύπρο», Λευκωσία, Κύπρος, 1998
4. Κατσιολούδη Μ., Στοιχεία Ψυχολογίας για Αδελφές Νοσοκόμες, Μετάφραση εγχειριδίου από τα Γαλλικά, Αθήνα, 1978
5. Μάνος Ν., «Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής», εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσαλονίκη, 1997
6. Μπουσκάλια Λεο, «Ατομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους», εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα, 1974
7. Νιτσόπουλος Μ., «Πνευματικά καθυστερημένα Άτομα», Θεσσαλονίκη, 1981
8. Ντε Σεντ-Εξιπερί Αντουάν, «Ο μικρός Πρίγκιπας», εκδόσεις Ψυχογιός, Αθήνα, 1988
9. Παπαϊωάννου Κ., «Κλινική Κοινωνική Εργασία – Κοινωνική Εργασία με Άτομα», εκδόσεις Έλλην, Αθήνα, 1998
10. Τσαούσης Δ. Γ., «Η κοινωνία του ανθρώπου», Αθήνα, 1991

## ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Gartner A., Lipsky D. K., Turnbull A. P., «Supporting Families with a Child with a Disability, an international outlook», Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, 1991
2. Shanley E., «Mental Handicap, a handbook of care», Churchill Livingstone, U.K, 1986

## ΑΡΘΡΑ

1. Alexander Rosa, «Η ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ένα ανάπηρο παιδί», Περιοδικό «Εκλογή», Σεπτέμβριος, 1974
2. Δρ Δαβάζογλου Αγγελική, « Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα», Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 13<sup>ο</sup>, σελ. 198
3. Κιλίμη Μπέλλα, «Σεξουαλικά προβλήματα των μειονεκτικών ατόμων», Περιοδικό «Εκλογή», Απρίλιος 1980, τόμος 53, σελ. 47
4. Nigro Γιουβαννα, «Σεξουαλισμός και αναπηρία», Περιοδικό «Εκλογή», Απρίλιος, 1981, τόμος 54, σελ. 30
5. Valios Natalie, «Desire Denied», Περιοδικό «Community Care», September, 2001
6. Σεβεντή Στέλλα, «Κοινωνικοποίηση και κοινωνική ένταξη ατόμων με ειδικές ανάγκες», Περιοδικό «Εκλογή», Απρίλιος, 1983, τόμος 60, σελ. 30 – 31

## ΣΕΜΙΝΑΡΙΑ

1. «Γνωριμία με ανθρώπους πολύ ξεχωριστούς», σεμινάριο για το προσωπικό της Στέγης Άγιος Χριστόφορος για ενήλικα άτομα με νοητική υστέρηση ,Λευκωσία, 21.11.2001
2. Κακουρή Μ.,«Σεξουαλικότητα και αναπηρία»,Λευκωσία, Μάιος, 1998

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ



## 1. «ΓΝΩΡΙΜΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΕΜΜΑ»

Στην περίοδο κατά την οποία συγκεντρώναμε στοιχεία για την παρούσα εργασία, μας διακατείχε μια βαθιά επιθυμία να στηρίξουμε τη μελέτη μας σε βιωματικές εμπειρίες ανθρώπων που ζουν την πραγματικότητα της αναπηρίας στη διάρκεια μιας ολόκληρης ζωής. Σε αυτό το χρονικό διάστημα είχαμε την ευκαιρία να παρακολουθήσουμε ένα σεμινάριο στο οποίο δόθηκε μια μαρτυρία για την εξελικτική πορεία ενός ανάπηρου ατόμου. Με την συγκατάθεση της ομιλήτριας παραθέτουμε το κείμενο αυτούσιο επειδή παρουσιάζει με τρόπο πολύ παραστατικό τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ενός ατόμου με νοητική υστέρηση και πολυαναπηρίες στις διάφορες φάσεις της ζωής του. Θέμα αυτού του μέρους της διάλεξης ήταν: «Γ ν ω ρ ι μ ί α μ ε τ η ν Ε μ μ α» «Θα σας μιλήσω σήμερα για την Έμμα. Θα σας γνωρίσω την Έμμα. Την Έμμα την αδελφή μου που είναι ανάπηρη εδώ και 45 χρόνια. Θα σας παρουσιάσω το βιογραφικό της σημείωμα, αυτό που ονομάζουμε CV. Γιατί ξέρετε, υπάρχει και για την Έμμα ένα βιογραφικό σημείωμα. Δε χρειάστηκε ποτέ να το συντάξει ούτε να το παρουσιάσει πουθενά, όμως υπάρχει:

**ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ : Ε.Κ.**

**ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΕΩΣ: ΚΥΠΡΟΣ**

**ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΓΕΝΝΗΣΕΩΣ: 6.12.1955**

**ΥΠΗΚΟΟΤΗΤΑ: ΚΥΠΡΙΑΚΗ**

**ΘΡΗΣΚΕΥΜΑ: ΧΡΙΣΤΙΑΝΗ ΟΡΘΟΔΟΞΗ**

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: ΑΓΑΜΗ**

**ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΑ ΠΡΟΣΟΝΤΑ: ΑΝΑΠΗΡΗ**

**ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ: ΑΝΑΠΗΡΗ**

**ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝΤΑ: ΑΝΑΠΗΡΗ**

Εδώ το σκηνικό διαφοροποιείται. Το βιογραφικό σημείωμα δεν διατυπώνεται πια όπως εκείνο όλων των άλλων θνητών. Και είναι εδώ που ακούγεται η κραυγή της: **«ΑΝ ΔΕΝ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΕΙΜΑΙ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΑ ΣΑΝ ΤΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ, ΤΟΤΕ ΘΑ ΕΙΜΑΙ Ο ΕΑΥΤΟΣ ΜΟΥ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΛΥΤΕΡΟ ΔΥΝΑΤΟ ΤΡΟΠΟ.»** (Από την ταινία «Το αριστερό μου πόδι» της Κρίστι Μπράουν). Ας κάνουμε όμως μια αναδρομή στο παρελθόν, στα 45 χρόνια από τη γέννησή της μέχρι σήμερα και ας δούμε την Έμμα σαν γεγονός, κατάσταση, πραγματικότητα, άνθρωπο, σχολείο, πρόκληση.

### **Η ΕΜΜΑ ΣΑΝ ΓΕΓΟΝΟΣ**

Οι γονείς μου παντρεύτηκαν το Νοέμβριο του 1950. Μέχρι το 1955 γεννήθηκαν τα τέσσερα πρώτα παιδιά της οικογένειας. Η Έμμα, τέταρτη στη σειρά, γεννήθηκε στις 6.12.1955. Σύμφωνα με τα λεγόμενα της μητέρας μου, το παιδί γεννήθηκε φυσιολογικά, κάθισε, μίλησε, περπάτησε, διάβηκε κανονικά όλα τα στάδια της ψυχοκινητικής ανάπτυξης. Μέχρι που τον Αύγουστο του 1957, την εποχή που στο χωριό μας ξεκινούσαν το μάζεμα των χαρουπιών, συνέβηκε το αναπάντεχο γεγονός, η Έμμα, στην ηλικία των 18 μηνών, παθαίνει έγκαιμα τρίτου βαθμού όταν μια κατσαρόλα με ζεματιστό νερό ξεφεύγει από τον έλεγχο της μητέρας και χύνεται πάνω στο κορμάκι του παιδιού. Συγκλονισμένη η μητέρα, μη ξέροντας πώς να αντιμετωπίσει την κατάσταση, δεν έχει άλλη διέξοδο από το να χύσει ένα κουβά νερό πάνω στο καμένο παιδί της. Η αίσθηση του ζεστού, μετά του κρύου, οι πληγές από τα εγκαύματα στο σώμα δεν ξέρουμε στιγμιαία τι προκάλεσαν στο μικρό κοριτσάκι. Σε ότι με αφορά, ζωντανό μάρτυρα αυτής της σκηνής, στην ηλικία των 4 χρόνων τότε, κράτησα για χρόνια στη μνήμη και στην καρδιά μου, την εικόνα ενός άσπρου σεντονιού που παρέμεινε πεσμένο στο πάτωμα στην είσοδο του σπιτιού μας, γεμάτο από το καμένο δέρμα του παιδιού. Η

Έμμα παρέμεινε στο νοσοκομείο για αρκετό καιρό με πληγές σε όλο το σώμα και μετατραυματικό shock με επακόλουθο την παλινδρόμηση σε όλους τους τομείς. Μετά την έξοδο από το νοσοκομείο η Έμμα δεν μπορεί πια να μιλήσει, να καθήσει, να περπατήσει. Δεν είναι πια η ίδια πριν και μετά το ατύχημα.

## Η ΕΜΜΑ ΣΑΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Είναι πια γεγονός ότι μια νέα κατάσταση δημιουργείται για την ίδια και για το άμεσο περιβάλλον, τους γονείς και τα αδέρφια της. Χρόνια δύσκολα και πονεμένα, εμπειρίες τραυματικές που έχουν αφήσει ανεξίτηλα τα ίχνη τους στην καρδιά και την ύπαρξή μας και διαδραμάτισαν ένα ρόλο καθοριστικό στη διάπλαση μας σαν ανθρώπους, στη διαμόρφωση του χαρακτήρα μας και στην πορεία που ο καθένας μας χάραξε στη ζωή του. Στην ηλικία των τεσσάρων χρόνων τα πόδια της τη σηκώνουν με μεγάλη δυσκολία. Κατάφερε να περπατήσει ξανά στα 6 της χρόνια οπότε και πήγε στο Δημοτικό μαζί με τα παιδιά της ηλικίας της. Στο σχολείο του χωριού μας η Έμμα φοίτησε από το 1961 μέχρι το 1968. Πότε παρέμενε στην ίδια τάξη και πότε περνούσε στην επόμενη, ανάλογα με την κρίση ή τη διάθεση του προηγούμενου ή του επόμενου δασκάλου. Ποτέ όμως δεν έμαθε να γράφει ή να διαβάζει. Έφηβη πια, όταν τα συνομήλικα της άρχιζαν τη φοίτηση τους στο Γυμνάσιο, η ίδια ήταν από τα πρώτα παιδιά που έγιναν δεκτά στη Σχολή Ασκησίμων, μια καινοτομία για την τότε εποχή, μια πρωτοποριακή προσπάθεια που είχε σαν στόχο να μάθει γράμματα σε όσα «καθυστερημένα» ήταν δηλωμένα και ήθελαν οι γονείς τους να μάθουν γράμματα. Ας πούμε ότι η Έμμα ανήκε στην προνομιούχα τάξη εκείνης της εποχής. Ποτέ όμως δεν έμαθε να γράφει ή να διαβάζει. Η πρώτη Σχολή Ασκησίμων που αναφέρω μετονομάστηκε Σχολή Αρχιεπίσκοπος Μακάριος III η οποία μεταστεγάστηκε στο Ίδρυμα Ιωάννου από το οποίο η Έμμα αποφοίτησε

το 1993. Μια μακροχρόνια φοίτηση, 1961 – 1993, 32 ολόκληρα χρόνια στα θρανία, χωρίς ποτέ η Έμμα να μάθει να γράφει ή να διαβάζει. Τα τελευταία 9 χρόνια η Έμμα περνά τις μέρες της στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Στροβόλου.

## **Η ΕΜΜΑ ΣΑΝ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ**

Ένα γεγονός, το ατύχημα, οδήγησε σε μια κατάσταση ή καταστάσεις, σε μια απεγνωσμένη προσπάθεια ένας άνθρωπος να βρει το δρόμο του. Και η κατάσταση ή καταστάσεις αποκάλυψαν μια πραγματικότητα: την αναπηρία σε όλο το μήκος και το πλάτος, το ύψος και το βάθος. Η πορεία της ζωής ενός ανθρώπου ανατρέπεται από ένα γεγονός το οποίο καθιστά αυτό τον άνθρωπο ανάπηρο.

Σήμερα, μετά από 45 χρόνια, σε μια οντότητα που φαινομενικά ενηλικιώθηκε, σε μια εξωτερική σωματική διάπλαση γυναίκας, εξακολουθεί να βιώνει το δεκαοκτάμηνο κοριτσάκι που ήταν η Έμμα όταν έπαθε το έγκαυμα. Στο συναισθηματικό, ψυχοκινητικό και νοητικό επίπεδο είναι σαν να σταμάτησε ο χρόνος και η Έμμα παρέμεινε το βρέφος που ήταν τότε. Έμεινε και θα μείνει για πάντα το παιδί που δε μεγάλωσε ποτέ, παρά τη φθορά του χρόνου, του πόνου και της αναπηρίας που είναι έκδηλα στο ρυτιδωμένο και συρρικνωμένο της πρόσωπο, στα μελανιασμένα πόδια και στα παραμορφωμένα χέρια.

## **Η ΕΜΜΑ ΣΑΝ ΑΝΘΡΩΠΟΣ**

Την Έμμα σαν άνθρωπο πρέπει να τη ζήσει κανείς από πολύ κοντά για να τη γνωρίσει και να την αγαπήσει. «Θα με γνωρίσεις αν για μια στιγμή μονάχα με αγαπήσεις...» λέει ο Antoine de Saint Exupéry. Η επικοινωνία μαζί της δε διαφέρει και πολύ από την επικοινωνία με ένα

δίχρονο παιδί. Ξέρει να δίνει και να παίρνει στοργή. Ξέρει να λέει ευχαριστώ και παρακαλώ. Εκφράζει ανάγκες και επιθυμίες με το δικό της τρόπο μα κυρίως ξέρει η Έμμα να περιμένει: ποιος θα τη σηκώσει, ποιος θα την μετακινήσει, θα την ταΐσει, θα τη λούσει, θα την πάρει, θα τη φέρει, θα ανταποκριθεί στις πιο βασικές της ανάγκες, γιατί από μόνη της ελάχιστα μπορεί να καταφέρει. Τη χαρά τη νιώθει και την εκφράζει με ένα φωτεινό χαμόγελο. Στη λύπη δεν έχει άλλη διέξοδο από το κλάμα. Τη χαρακτηρίζει μια ισχυρή θέληση κι έχει ένα πείσμα που δε λυγίζει με τίποτα. Ξέρει και να τσακώνεται, συνήθως με τα «συνομήλικα» της για θέματα και διαφορές που έχουν τα δίχρονα και τα τρίχρονα.

## Η ΕΜΜΑ ΣΑΝ ΣΧΟΛΕΙΟ

Στο σχολείο της Έμμας φοιτήσαμε από πολύ μικρή ηλικία και κοντά της μάθαμε να δίνουμε ένα ποτήρι νερό σε κάποιο που δε μπορεί να το πάρει μόνος του. Ήταν το μωρό μας που το φροντίζαμε, το ταΐζαμε, το ντύναμε, το κτενίζαμε, το παίρναμε βόλτα. Είχε, έχει και θα έχει τη θέση της ανάμεσά μας. Την επιθυμία της αυτή που δε μπορεί να πει αλλά που είναι αυτονόητη: «Αν δε μπορώ να είμαι πραγματικά σαν τους άλλους, τότε θα είμαι τουλάχιστον ο εαυτός μου, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο» προσπαθήσαμε να τη σεβαστούμε.

Δεν χρειάζεται πολλά για να νιώσει η Έμμα τη χαρά. Η κραυγή της για αποδοχή δε διαφέρει και πολύ από την κραυγή όλων όσων έχουν την τύχη της. Είναι σαν να μας λέει:

«Με κοιτάς με οίκτο, ανησυχία ή αδιαφορία, γιατί είμαι άτομο καθυστερημένο. Αλλά με βλέπεις μόνο εξωτερικά. Αν μπορούσα να εκφρασθώ θα σου έλεγα πώς είμαι μέσα μου. Μοιάζω πολύ μαζί σου. Αισθάνομαι πόνο και πείνα. Δε μπορώ να ζητήσω ευγενικά ένα ποτήρι νερό αλλά γνωρίζω το ξηρό, στεγνό συναίσθημα της δίψας. Είμαι λιγότερο εξαρτημένος όταν οι άλλοι με μεταχειρίζονται σαν άνθρωπο και

όχι σαν μωρό. Δε θέλω τη συμπόνια τους. Είμαι αργός και πολλά πράγματα αυτονόητα για σας είναι για μένα δύσκολα. Αν μπορώ να μάθω με το δικό μου ρυθμό και όμως να γίνω αποδεχτός, μπορώ να ταιριάζω σε ένα κόσμο όπου δεν περνά η βραδύτητα. Σκέψου με πρώτα σαν άνθρωπο που πονάει και αγαπάει και αισθάνεται χαρά και μάθε ότι είμαι άτομο που θέλει σενθάρρυνση και καθοδήγηση. Χαμογέλασε και πες μου «Γεια σου». Ακόμα και αυτό μου αρκεί».

## Η ΕΜΜΑ ΣΑΝ ΠΡΟΚΛΗΣΗ

Είναι η ζωή της Έμμας μια ζωή διαταραγμένη, παραμορφωμένη και κατεστραμμένη για πάντα ή μια καθημερινή πρόκληση να μετατρέψουμε τον πόνο και την απογοήτευση σε θάρρος και ζωντανή ελπίδα; Στην πορεία της για πνευματική τελείωση η Έμμα δε θα χρειαστεί να ξαναγεννηθεί γιατί βρίσκεται πολύ κοντά στη γέννησή της. Στο πρόσωπο της, σε ολόκληρη την ύπαρξή της παίρνουν λόγια και οστά τα λόγια του Κυρίου: «Σας διαβεβαιώνω πως αν δεν αλλάξετε και δεν γίνετε σαν τα παιδιά, δε θα μπειτε στον καινούργιο κόσμο του Θεού.» Εδώ και 45 χρόνια η Έμμα βρίσκεται στον καινούργιο κόσμο του Θεού. Έφθασε ήδη εκεί που όλοι επιδιώκουμε να φθάσουμε κάποια μέρα. Σε ότι με αφορά, της επαναλαμβάνω σήμερα αυτό που σαν οικογένεια προσπαθούμε έμπρακτα να βιώσουμε τα τελευταία 45 χρόνια: «Έχεις πάντα μια θέση στην καρδιά μας Έμμα, Έμμα μας αγαπημένη.» Υπάρχουν πτυχές στη ζωή της Έμμας που δεν άγγιξα καθόλου από σεβασμό. Η ίδια δεν μπορεί να μοιραστεί βιώματα και εμπειρίες και δε θα ήταν σωστό να βγάλω συμπεράσματα. Επειδή όμως η ζωή της είναι συνυφασμένη με τη ζωή ολόκληρης της οικογένειας, αναφέρω ορισμένα χαρακτηριστικά γεγονότα:

· Όταν το 1974 το χωριό μας καταλήφθηκε από τους Τούρκους η Έμμα ήταν εκεί. Κανείς δε ξέρει μέσα της τι ένωσε. Παρέμεινε δύο χρόνια

εγκλωβισμένη στο χωριό με την οικογένεια μοιρασμένη λόγω των σπουδών των παιδιών και το 1976 μεταφέρθηκε με την υπόλοιπη οικογένεια από τα Ηνωμένα Έθνη στις ελεύθερες περιοχές. Η έννοια της κατοχής, του ξεριζωμού και της προσφυγιάς δεν ξέρουμε τι απήχηση είχε στην καρδιά της.

· Στο θάνατο του πατέρα το 1980 απλά επαναλάμβανε:

«Ήταν καλός ο μπαμπάς μου».

· Στις οικογενειακές εκδηλώσεις όπως οι γάμοι, οι βαπτίσεις, ήταν ευτυχισμένη. Φορούσε τα γιορτινά της και είχε τη θέση της δίπλα στο γαμπρό και τη νύφη ή στο μωρό που βαπτιζόταν. Στις γεννήσεις των παιδιών μέσα στην οικογένεια, όταν δηλαδή γινόταν θεία, θυμάμαι χαρακτηριστικά όταν μια από τις αδελφές μου, επιστρέφοντας από το Μαιευτήριο πέρασε από το σπίτι μας για να της δείξει το μωρό. Το πήρε στην αγκαλιά της ενώ καθόταν στην αναπηρική καρέκλα και ήταν μια σκηνή πολύ συγκινητική. Κανείς όμως δεν ξέρει, αλλά ούτε και θα μάθει ποτέ πώς ένοιωθε: σαν μητέρα, σαν θεία ή σαν βρέφος που επικοινωνεί με ένα άλλο βρέφος;

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά θα παραμείνουν αναπάντητα. Είναι το μυστήριο της δικής της ζωής. Νιώθω δέος και σιωπή.

## 2.«ΠΡΟΣ ΜΙΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΙΣΟΥ ΠΡΟΣ ΙΣΟ»

Το απόσπασμα που ακολουθεί από το «Μικρό Πρίγκιπα» επεξηγεί με τρόπο πολύ παραστατικό τι σημαίνει η αντιμετώπιση «ίσου προς ίσο». Μια κινέζικη παροιμία λέει: «Ένας δρόμος 1000 μίλια αρχίζει με ένα βήμα». Αυτό το βήμα πρέπει να το κάνουμε καθημερινά στην πορεία μας για μια ζωή όσο το δυνατό προσαρμοσμένη στις δυνατότητες των ατόμων με νοητική αναπηρία. Είναι έργο επιμονής, υπομονής και εξάσκησης. Πρόκειται για ένα έργο «εξημέρωσης»... όπως πολύ παραστατικά αναφέρει το πιο κάτω απόσπασμα, παρμένο από το «Μικρός Πρίγκιπα».

«Τότε είναι που παρουσιάστηκε η αλεπού.

- Καλημέρα, είπε η αλεπού.
- Καλημέρα, απάντησε ευγενικά ο μικρός πρίγκιπας, που στράφηκε, μα δεν είδε τίποτα.
- Εδώ είμαι, είπε η φωνή, κάτω από τη μηλιά...
- Ποια είσαι; Είπε ο μικρός πρίγκιπας. Είσαι πολύ όμορφη.
- Είμαι μια αλεπού, είπε η αλεπού.
- Έλα να παίξουμε, της πρότεινε ο μικρός πρίγκιπας. Είμαι τόσο λυπημένος...
- Δεν μπορώ να παίξω μαζί σου, είπε η αλεπού. Δεν είμαι εξημερωμένη.
- Α! Με συγχωρείς, έκανε ο μικρός πρίγκιπας. Ύστερα όμως που το σκέφθηκε, πρόσθεσε:
- Τι θα πει «εξημερωμένη;»
- Δεν είσαι ντόπιος, είπε η αλεπού, τι ψάχνεις να βρεις;
- Τους ανθρώπους, είπε ο μικρός πρίγκιπας. Τι θα πει «εξημερωμένη»;



- Οι άνθρωποι, είπε η αλεπού, έχουν τουφέκια και κυνηγάνε. Είναι πολύ ενοχλητικοί! Τρέφουν και κότες. Είναι το μόνο τους καλό. Ψάχνεις για κότες;
- Όχι, είπε ο μικρός πρίγκιπας. Ψάχνω να βρω φίλους. Τι θα πει «εξημερωμένη;»
- Είναι κάτι που ξεχάστηκε πια, είπε η αλεπού. Σημαίνει «δημιουργώ δεσμούς...»
- Δημιουργώ δεσμούς;
- Βεβαίως, απάντησε η αλεπού. Δεν είσαι ακόμα για μένα παρά ένα παιδί όποιο με άλλα εκατό χιλιάδες παιδάκια. Και δε σε έχω ανάγκη. Κι ούτε και συ μ' έχεις ανάγκη. Δεν είμαι για σένα παρά μια αλεπού όμοια με εκατό χιλιάδες άλλες αλεπούδες. Αλλά, αν με εξημερώσεις, θα έχουμε ανάγκη ο ένας τον άλλο. Θα είσαι για μένα μοναδικός στον κόσμο. Και θα είμαι για σένα μοναδική στον κόσμο...
- Αρχίζω να καταλαβαίνω, είπε ο μικρός πρίγκιπας. Υπάρχει ένα λουλούδι... νομίζω πως με έχει εξημερώσει...
- Μπορεί, είπε η αλεπού. Βλέπουμε στη Γη τόσα και τόσα...
- Ω! Δεν είναι στη Γη, είπε ο μικρός πρίγκιπας. Η αλεπού παραξενεύτηκε πολύ.
- Σε άλλο πλανήτη;
- Μάλιστα.
- Υπάρχουν κυνηγοί, σ' αυτόν τον πλανήτη;
- Όχι.
- Πολύ ενδιαφέρον! Κότες;
- Όχι.
- Τίποτε δεν είναι τέλειο, αναστέναξε η αλεπού. Μα ξαναγύρισε στην ιδέα της:

- Η ζωή μου είναι μονότονη. Εγώ κυνηγάω τις κότες, κι οι άνθρωποι, κυνηγάνε εμένα. Όλες οι κότες μοιάζουν μεταξύ τους, όπως μοιάζουν κι όλοι οι άνθρωποι. Βαριέμαι λοιπόν λιγάκι. Αν μ' εξημερώσεις όμως, η ζωή μου θα πλημμυρίσει από ηλιόφως. Θα μάθω ν' αναγνωρίζω ένα θόρυβο από βήματα που θα' ναι διαφορετικός απ' όλους τους άλλους. Τ' άλλα πατήματα με κάνουν να χώνουμε μέσα στη γη. Τα δικά σου θα με τραβάνε έξω, σαν μουσική. Κι ύστερα, για δεξ! Βλέπει, εκεί κάτω, τα σταροχώραφα; Εγώ δεν τρώω ψωμί. Το στάρι για μένα είναι άχρηστο. Τα σταροχώραφα δε μου λένε τίποτα. Κι είναι θλιβερό αυτό! Εσύ όμως έχεις χρυσαφένια μαλλιά. Θα 'ναι λοιπόν θαυμάσιο όταν μ' εξημερώσεις! Το χρυσαφένιο στάρι θα με κάνει να σε θυμάμαι. Και θ' αγαπήσω το θόρυβο του ανέμου στα στάχνα... Η αλεπού σώπασε και κοίταξε για κάμποση ώρα το μικρό πρίγκιπα:

- Σε παρακαλώ... εξημέρωσέ με... του είπε.
- Θέλω, είπε ο μικρός πρίγκιπας, μα δεν έχω μπροστά μου πολύ καιρό. Έχω να βρω φίλους και να μάθω ένα σωρό πράγματα.
- Δε μαθαίνεις παρά τα πράγματα που εξημερώνεις, είπε η αλεπού. Οι άνθρωποι δεν έχουν πια καιρό να μάθουν τίποτα. Αγοράζουν έτοιμα πράγματα απ' τους εμπόρους. Μα αφού δεν υπάρχουν έμποροι φίλων, οι άνθρωποι δεν έχουν πια φίλους. Αν θέλεις ένα φίλο, εξημέρωσέ με!
- Τι πρέπει να κάνω; Ρώτησε ο μικρός πρίγκιπας.
- Πρέπει να 'χεις μεγάλη υπομονή, απάντησε η αλεπού. Θα καθίσεις πρώτα λίγο πιο μακριά από μένα, έτσι στο χορτάρι. Θα σε κοιτάξω με την άκρη του ματιού μου και δε θα πεις τίποτε. Η γλώσσα είναι πηγή παρεξηγήσεων. Κάθε μέρα όμως θα μπορείς να κάθεται λίγο πιο κοντά... Την άλλη μέρα, ο μικρός πρίγκιπας ξαναπήγε.

- Θα 'ταν καλύτερο να ξανάρχεςαι την ίδια ώρα, είπε η αλεπού. Αν έρθεις λόγου χάρη στις τέσσερις τ' απόγευμα, απ' τις τρις θ' αρχίσω να 'μαι ευτυχισμένη. Στις τέσσερις δε θα μπορώ να σταθώ πια και θ' ανησυχώ. Θ' ανακαλύψω έτσι την αξία της ευτυχίας! Μα αν έρχεσαι οποιαδήποτε ώρα, δε θα ξέρω ποτέ τι ώρα να προετοιμάσω την καρδιά μου... Τα έθιμα χρειάζονται.

- Τι είναι έθιμο; Είπε ο μικρός πρίγκιπας.

- Κάτι που παραξεχάστηκε πια, είπε η αλεπού. Είναι κάτι που κάνει τη μια μέρα να διαφέρει από τις άλλες μέρες, μια ώρα να διαφέρει από τις άλλες ώρες. Οι κυνηγοί μου, λόγου χάρη, έχουν ένα έθιμο.

Χορεύουν την Πέμπτη με τις κοπέλες του χωριού. Κι έτσι η Πέμπτη είναι υπέροχη μέρα. Πάω περίπατο ως τ' αμπέλι. Αν οι κυνηγοί χόρευαν οποιαδήποτε μέρα, οι μέρες θα 'ταν όλες ίδιες και δε θα είχα έτσι ποτέ διακοπές. Ο μικρός πρίγκιπας εξημέρωσε λοιπόν την αλεπού. Κι όταν ήρθε η ώρα να φύγει:

- Α! είπε η αλεπού, θα κλάψω...

- Εσύ φταις, είπε ο μικρός πρίγκιπας. Εγώ δεν ήθελα το κακό σου, μα εσύ ήθελες να σ' εξημερώσω...

- Και βέβαια, είπε η αλεπού.

- Μα θα κλάψεις! Είπε ο μικρός πρίγκιπας.

- Και βέβαια, είπε η αλεπού.

- Δεν κερδίζεις τίποτα απ' αυτό!

- Κερδίζω, είπε η αλεπού. Χάρη στο χρώμα του σταριού.

Ύστερα πρόσθεσε:

- Πήγαινε να ξαναδείς τα τριαντάφυλλα. Θα καταλάβεις πως το δικό σου είναι μοναδικό στον κόσμο. Θα ξανάρθεις να μ' αποχαιρετήσεις, και θα σου χαρίσω ένα μυστικό.

Ο μικρός πρίγκιπας πήγε να ξαναδεί τα τριαντάφυλλα.

- Δε μοιάζετε καθόλου με το δικό μου, δεν είστε τίποτα ακόμα, τους είπε. Δε σας ημέρωσε κανένας και δεν ημερώσατε κανέναν. Είσαστε όπως ήταν κι η αλεπού μου. Ήταν μια αλεπού όμοια μ' εκατό χιλιάδες άλλες. Την έκανα όμως φίλη μου, και τώρα είναι μοναδική στον κόσμο. Και τα τριαντάφυλλα στενοχωρέθηκαν.
- Είσαστε όμορφα, μα κούφια, τους είπε ακόμα. Δεν μπορεί να πεθάνει κανείς για σας. Βέβαια, ένας συνηθισμένος περαστικός θα νόμιζε πως και τριαντάφυλλο μου σας μοιάζει. Μά εκείνο μόνο του αξίζει περισσότερο απ' όλα σας μαζί, αφού είν' εκείνο που προφύλαξα με το παραβάν. Αφού για κείνο σκότωσα τις κάμπιες (εκτός από δυο – τρεις πεταλούδες). Αφού εκείνο άκουσα να παραπονιέται ή να περηφανεύεται ή ακόμα και να σωπαίνει καμιά φορά. Αφού είναι το τριαντάφυλλό μου.

Και ξαναγύρισε στην αλεπού:

- Αντίο... της είπε...
- Αντίο, είπε η αλεπού. Και να το μυστικό μου. Είναι πολύ απλό: δε βλέπεις σωστά παρά με την καρδιά. Την ουσία δεν την βλέπουν τα μάτια.
- Την ουσία δεν την βλέπουν τα μάτια, ξανάπε ο μικρός πρίγκιπας για να το θυμάται.
- Είν' ο καιρός που έχασες για το τριαντάφυλλό σου που το κάνει να 'χει τόση σημασία.
- Είν' ο καιρός που έχασα για το τριαντάφυλλό μου... είπε ο μικρός πρίγκιπας, για να το θυμάται.
- Οι άνθρωποι ξέχασαν αυτή την αλήθεια, είπε η αλεπού. Μα εσύ δεν πρέπει να την ξεχάσεις. Γίνεσαι για πάντα υπεύθυνο για ό,τι εξημερώνεις. Είσαι υπεύθυνος για το τριαντάφυλλό σου...
- Είμαι υπεύθυνος για το τριαντάφυλλο μου... ξανάπε ο μικρός πρίγκιπας, για να το θυμάται.»

Είναι ο καθένας μας υπεύθυνος γι' αυτό που εξημερώνει. Κι αν αυτό ή αυτός ή αυτή που έχει εξημερωθεί είναι ένα άτομο με νοητική αναπηρία, μέσα από μια διαπροσωπική σχέση φιλίας, τότε υπάρχει αναμφίβολα κάτι ωραίο και μεγάλο που γίνεται με υπομονή και προγραμματισμένη δουλειά.

REPORT ON THE SEXUAL WANTS AND NEEDS OF DISABLED PEOPLE

Disabled people's sexual wants and needs are often overlooked. *Natalie Valios* reports on the obstacles they still face in this important area of their lives and the support that is available

# DESIRE DENIED

I can't watch the television, read a magazine or walk the street without sexual images screaming at me on the screen, pages or billboards. Sex sells - everywhere from cars to ice cream. But if those with an active sex life are getting jaded, how much more frustrating must it be for people for whom sex is not seen as an important or relevant part of their lives?

Disabled people face prejudices in many aspects of their lives, but maybe none more so than when it comes to sex. When was the last time you saw a newspaper story involving a disabled person or someone with learning difficulties in a sexual relationship? Or a magazine article about a disabled person's body image?

Magazines push the have-it-all culture - the perfect body, multiple orgasms. It's hard to resist measuring our own attractiveness against what we see all around us. And disabled people don't usually fit into the non-disabled perception of attractiveness.

The main issue is the thinking that disabled people are different from the rest of the population," says Lorraine Gradwell, co-deputy chairperson of the Greater London Coalition of Disabled People, and a wheelchair user herself. "It's about social exclusion and inappropriate professional involvement. Why are disabled people's lives siphoned off to specialist services and sep-

arated from their peers?"

A young disabled person may get far more benefit from going to an Ann Summers party than asking a social worker's advice about sex, she says. Think back to your first heady days of sexual experimentation. How did you meet partners? For most it is at pubs, clubs, parties, holidays. But disabled people can lose out on the rites of passage to dating and having sex for the first time because of isolation.

"Manchester on a Friday night is heaving with young people, but you don't see disabled people. It's not through choice but because they can't get into town. And if they can't meet a partner, they aren't going to have it away," says Gradwell bluntly.

Lack of privacy can be an intrinsic problem. While able-bodied teenagers are often free to sleep with who they want, when they want, perhaps without anyone else knowing, a severely disabled person surrounded by carers will have little, if any, opportunity to do the same, says Simon Parmit, director of the Association to Aid the Sexual and Personal Relationships of People with a Disability (Spod).

This is particularly true in residential care where residents depend on staff help. Staff might have personal objections to buying a resident a pornographic magazine. The home's adult protection policies could clash

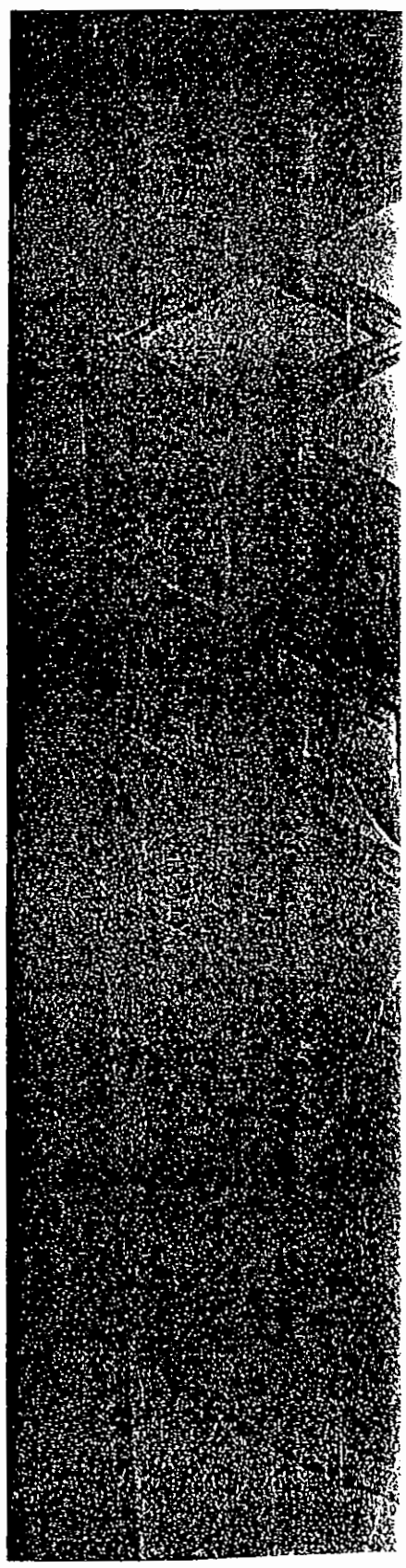




Illustration: Richard May

with disabled people pursuing their right to have relationships because this might expose staff to a risk of allegations, or the disabled person to abusive practices by care staff. In some cases, care providers would also have to deal with parental disapproval of residents being permitted to have sexual relationships.

Disabled people living in their own homes may also find themselves subject to the views and attitudes of those providing care and support. A not uncommon scenario, says Parritt, is disabled men being threatened with the removal of home care because staff found pornographic magazines and videos.

"Sex and intimacy for a disabled person are not seen as basic needs, but luxury desires," says Parritt, a chartered counselling psychologist.

The association would like to see routine health, occupational therapy and social work assessments include questions on sexuality. "If you have difficulty climbing stairs they come up with aids and solutions. But difficulty having sex wouldn't be addressed. It might be that all they need is a cushion in bed."

Direct payments heralded a life change for thousands of disabled people, bringing them freedom and control. And they enable a gay disabled person to employ personal assistants who are open to their sexuality, rather than hiding their sexual orientation for fear of prejudices. But the use by disabled people of direct payments to help their social lives is still frowned upon. Parritt recounts the story of a disabled woman who was easily tired and wanted to use direct payments to pay someone to help with the cooking so that she had more energy to socialise. She was told that if she had the energy to go out she should use it to look after herself.

There is also an issue about whether disabled people employing personal assistants can legitimately expect them to assist with sex. Can a disabled person reasonably ask their personal assistant to put a condom on, for example? Or help a couple get into a lovemaking position? Or stay in the house if they need help after having sex?

Maybe surprisingly, Parritt believes that if a disabled person has several personal assistants, one is normally prepared to help in these extremely intimate tasks. However, if this is the case, specific contracts must be drawn up to ensure there is no question of confusion around abuse and consent, he warns. It is this fear around abuse that is another barrier to sexual fulfillment for disabled people. Most training support around sex and disabled people is about abuse and sexually transmitted diseases, rather than a healthy sex life.

"For most people sex is good fun, but we seem to lose track of that [for disabled people]," says Parritt.

Take the sensation of touch: a sensual feeling if you are being stroked or hugged by your partner, but hardly a pleasurable experience if the only time you are touched is to be washed, toiletted and dressed by a professional.

Pleasurable sensory experiences can be offered by sex aids, erotic material, and massage, and severely disabled people who cannot masturbate or who have trouble meeting a sexual partner may inquire about taking these experiences one step further by using prostitutes.

## Inequality barrier

Chris Davies is a wheelchair user with cerebral palsy and a speech impairment. At 56 years old, he has had four relationships none lasting more than three months. "I am much less experienced in dating skills than someone of my age would usually be. My relationships have not been successful and this failure adds to my lack of confidence."

Davies has not led as segregated a life as many disabled people: for nine months of the year for five years, he boarded at a school for children with cerebral palsy. Sexual activity among pupils was forbidden. "Sex became a covert activity. I don't think anyone in the school had sex with each other. It was more about groping in dark corners where you could not be seen."

Back at home, Davies had non-disabled friends, but again sex wasn't on the agenda for him at least. At a party at a friend's home, he watched while everyone paired off, but he did nothing but watch. "I was 22 before he had sex for the first time."

It was not until he was 30 that he began to turn to prostitutes. "I had been sexually abused with this girl, but she did not have the confidence to be a prostitute. She was a very nice girl, but she was not a prostitute. As a disabled person, I had been humiliated quite often, but I had never had a prostitute. It was a very difficult decision to make. I was 30 when I started."

It was not until he was 30 that he began to turn to prostitutes. "I had been sexually abused with this girl, but she did not have the confidence to be a prostitute. She was a very nice girl, but she was not a prostitute. As a disabled person, I had been humiliated quite often, but I had never had a prostitute. It was a very difficult decision to make. I was 30 when I started."

Until one of us does insist upon our right to be equals in society, which includes being sexual individuals, the rest of us will sit back and watch."

For every 20 callers to Spod on this subject, just one is likely to go down this route. In Holland a sexual surrogacy service is subsidised by the state – disabled people can use part of their benefit to pay trained sex workers. And while this practice is unlikely to be replicated in this country in the near future, Spod warns people who do turn to prostitutes to look out for their safety, to make sure they know what they are doing, and not to expect an ongoing relationship from the liaison.

The independent living movement grew because disabled people wanted choice and control over their lives. Compulsory celibacy is not consistent with a full and self-determined life, and disabled people have as much right to express their sexuality as everybody else.

After all, as Woody Allen once observed, sex is the most fun you can have without laughing. **CC**

Σάββατο 11 Απριλίου 1987

Διάλεξη του ALAIN SAINT MACARY, Διευθυντή των κοινοτήτων ARCHE, στην Ειδική Σχολή Λευκασίας

Απευθύνομαι σ' εσάς σήμερα, βασισιμένος στην πείρα 15 χρόνων ζωής ανάμεσα σε διανοητικά καθυστερημένους ενήλικες, γύρω στους 200, τους οποίους μας εμπιστεύτηκαν οι οικογένειες ή οι ψυχιατρικές κλινικές ή οι κοινωνικοί λειτουργοί. Είμαι λοιπόν υπεύθυνος αυτής της κοινότητας που ονομάζεται ARCHE - ΚΙΒΩΤΟΣ. Ιδρύθηκε στα βόρεια του Παρισιού πριν 23 χρόνια και υπήρξε ο θεμέλιος λίθος για την ίδρυση άλλων 75 παρόμοιων κοινοτήτων στην Γαλλία και σε άλλες χώρες ανά τον κόσμο.

Όταν έφθانا εντελώς τυχαία στην ARCHE πριν 15 χρόνια, δεν ήμουν καθόλου προετοιμασμένος να αντιμετωπίσω τον κόσμο της αναπηρίας. Μέχρι τότε, όπως πολλοί άλλοι, απέφευγα αυτή την πραγματικότητα. Η συνάντησή μου με το Γιώργο υπήρξε καθοριστική, έτσι θα σας μιλήσω λίγο γι' αυτόν.

Ήταν τότε 23 χρονών και περνούσε μια δύσκολη φάση της ζωής του. Κάπως γεροδεμένος, είχε μια τρομακτική εμφάνιση. Πολύ κλεισμένος στον εαυτό του, ατιμέλειτος, έννοιωθε κάποια αηδία για το ίδιο το άτομό του. Ήταν εμφανής ο φόβος του να συνάψει σχέσεις και τρομοκρατούσε τους γύρω του για να τους κρατάει σε απόσταση. Ένοιωθε κανείς πως αν τον πλησίαζε πολύ ή αδέξια θα γινόταν επιθετικό, πράγμα που συνέβαινε μερικές φορές. Δεν έλεγε σχεδόν τίποτα, είχε όμως μεγάλα γαλάζια μάτια, πολύ εκφραστικά και στο βλέμμα του ένοιωθε κανείς πόσο μεγάλη ανάγκη είχε να αγαπά και να τον αγαπούν, τη δίψα του για στοργή.

Συνάντησα τον Γιώργο την πρώτη φορά που επισκέφθηκα την ARCHE και για χάρη του— ξαναγύρισα και δεύτερη φορά. Με συγκινούσε ιδιαίτερα το γεγονός ότι μου χάριζε τη φιλία του ενώ απέκλειε κάθε σχέση με οποιονδήποτε επειδή του φαινόταν επικίνδυνη. Ένοιωθα ότι κάτι πολύ μεγάλο συνέβαινε, σημαντικό και συνάμα μικρό, ασήμαντο, εύθραστο: μια σταγόνα εμπιστοσύνης γεννιότανε σ' ένα απέραντο ωκεανό δυσπιστίας. Τα Σαββατοκυριακά όταν πήγαίνα στην ARCHE για χάρη του, επειδή ο ίδιος μου το ζητούσε, δεν συνέβαινε τίποτα, ο Γιώργος δεν εκτραχόταν σχεδόν καθόλου, διαισθανόμουν όμως ότι ήταν ευχαριστημένος που βρισκόμουν εκεί μαζί του. Ο καιρός περνούσε, χωρίς πολλές κουβέντες, χωρίς πολλές δραστηριότητες. Επικοινωνούσαμε όμως πολύ με το βλέμμα. Κι έμενα έκπληκτος γιατί ένοιωθα να ζω πραγματικά ευτυχισμένος, ν' απολαμβάνω αυτές τις στιγμές ανιδιοτελούς παρουσίας και προσοχής στο συνάνθρωπό μου.

Μια εμπειρία ανάλογη με αυτή του Γιώργου έχουν ζήσει οι περισσότεροι από τους ανθρώπους με τους οποίους ζω στην ARCHE εδώ και 15 χρόνια. Ο Γιώργος κατάγεται από μια σπλοϊκή οικογένεια της OISE. Από τα πρώτα του χρόνια παρουσίασε επιληπτικές κρίσεις και η μητέρα του, που εντιμετώπιζε ήδη μια δύσκολη ζωή, αντιλήφθηκε πως δεν μπορούσε να τα βγάλει πέρα. Στο σχολείο ο Γιώργος ένοιωθε το φοβισμένο και αρνητικό βλέμμα των συμμαθητών του, οπότε κλεινόταν στον εαυτό του, κρυβότανε κι έφευγε από το σχολείο.

Στην ηλικία των 8 χρονών ένας γιατρός συμβουλεύει τους γονείς να στείλουν τον Γιώργο σ' ένα ίδρυμα, στη νότια Γαλλία, 700 χιλιόμετρα μακριά από το σπίτι του. Κανένας δεν έρχεται να τον επισκευθεί. Ο Γιώργος νοιώθει την εγκατάλειψη. Έφηβος πια επαναστατεί. Τον τοποθετούν τότε στο ψυχιατρείο, μέχρι που ένας ψυχίατρος τον στέλλει στην ARCHE, σε ηλικία 21 χρονών. Εκεί τον υποδέχονται σ' ένα μικρό σπιτάκι με οικογενειακή ατμόσφαιρα όπου διανοητικά ανάπηρα άτομα ζουν με βοηθούς που έχουν έρθει εκεί για να συμμεριστούν τη ζωή τους. Στην αρχή ο Γιώργος φοβάται πολύ να μπει στον κύκλο τους. Μένει σχεδόν συνέχεια κλεισμένος στο δωμάτιο του, όπου του παίρνουν το φαγητό και την εργασία του. Σταδιακά, με την πάροδο του χρόνου αποκτά εμπιστοσύνη και αρχίζει να δημιουργεί σχέσεις με τους άλλους. Εγώ τον γνώρισα σ' αυτό το στάδιο.



Ξεκινώντας μια σχέση με το Γιώργο ένοιωθα ότι μου απήυθυνε μια κραυγή που δεν την έκφραζε άμεσα με λόγια, αλλά που εκδηλωνότανε μέσ' απ' όλο του το είναι, κραυγή που μπορώ να αποδοθεί με μια σειρά ερωτηματικών: με αναγνωρίζεις σαν μια ανθρώπινη ύπαρξη; Με θεωρείς αντάξιο της φιλίας σου; Θα παραμείνεις φίλος μου; Θα αντέξεις; Θα μείνεις μαζί μου;

Αυτή τη βασική κραυγή τη διαισθάνομαι στα περισσότερα άτομα που δεχόμαστε στην ARCHE: κραυγή για αναγνώριση, κραυγή για μια αυθεντική δι-ανθρώπινη σχέση. Και είναι σ' αυτό το επίπεδο της ανάγκης για ανθρώπινες σχέσεις που θα δούμε τις βασικές ανάγκες του διανοητικά καθυστερημένου ατόμου.

Ο πόνος τους είναι πράγματι διπλός. Υπάρχει αρχικά η ίδια η αναπηρία τους που περιορίζει σημαντικά τις ικανότητες τους, δυσχεραίνει τη ζωή τους και προκαλεί καμιά φορά φυσική οδύνη. Υπάρχει όμως ένας δεύτερος πόνος, ίσως χειρότερος από τον πρώτο, που προέρχεται από τις συνέπειες της αναπηρίας τους. Το διανοητικά ανάπηρο άτομο νοιώθει ότι είναι μια απογοήτευση για τους ίδιους τους γονείς του. Όποιος και νάναι ο τρόπος που αντιδρούν στο πρόβλημά του, διαισθάνεται ότι είναι διαφορετικός, ότι είναι ενοχλητικός, με άλλα λόγια είναι μια αποτυχία. Πολύ κωρίς βρίσκεται αντιμέτωπος με το υποτιμητικό βλέμμα των άλλων από το οποίο απορρέει μια σπασμένη εικόνα του εαυτού του, γεγονός που του προκαλεί μια δυσπιστία και συνδέεται καμιά φορά και μ' ένα αίσθημα ενοχής. Κι έτσι από μια αναπηρία, αρκετά περιορισμένη στην αρχή επηρεάζεται ολόκληρη η ανθρώπινη ύπαρξη. Αρμόζει να δοθεί σ' αυτό τον πόνο μια ολοσχερής απάντηση.

Η βασική ανάγκη του διανοητικά καθυστερημένου ατόμου είναι η ανάγκη να το δέχονται και να το αγαπούν. Θέλει να νοιώθει ότι το δέχονται έτσι ακριβώς όπως είναι χωρίς να θέλουν να το αλλάξουν. Πέρα από την αναπηρία, πρέπει να τον αναγνωρίζουμε σαν μια ανθρώπινη ύπαρξη, μια μοναδική οντότητα που ο θεός έπλασε και αγαπά. Γι' αυτόν ακριβώς το λόγο στην ARCHE το κάθε τι θεμελιώνεται πάνω στις ανθρώπινες σχέσεις. Εκεί, όσοι διαλέγουμε να συμμεριστούμε τη ζωή των διανοητικά καθυστερημένων ατόμων σε όλες τις πτυχές της, αποφασίζουμε ταυτόχρονα να ζήσουμε αυτή την ανθρώπινη σχέση ριζικά.

Τα διανοητικά καθυστερημένα άτομα έχουν ανάγκη από ανιδιοτελείς σχέσεις: "Δεν έρχομαι αρχικά για ν' ασχοληθώ μαζί σου, ούτε ν' ασκήσω το επάγγελμά μου κοντά σου και να κερδίζω έτσι το ψωμί μου. Αν ενδιαφέρομαι για σένα είναι γιατί αξίζει τον κόπο να το κάνω, γιατί κοντά σου βρίσκω χαρά και ικανοποίηση." Και είναι μόνο μέσα από μια διαπροσωπική σχέση εμπιστοσύνη που άτομα χωρίς αυτοπεποίθηση μπορούν να χαλαρώσουν και να βρουν την ασφάλεια που ζωτικά χρειάζονται.

Ωστόσο δεν είναι πάντα εύκολο να δημιουργηθούν θεραπευτικές σχέσεις με διαταραγμένα άτομα. Ο καθένας πρέπει να βρει την κανονική απόσταση. Και πολύ εύκολα βρισκόμαστε μπροστά σε δύο πειρασμούς: ο πρώτος να αιμαφύγουμε τη σχέση και υπάρχουν τόσοι τρόποι να το κατορθώσουμε: μπορώ να κρατώ το χέρι ενός διανοητικά ανάπηρου ατόμου και ταυτόχρονα η σκέψη μου να ταξιδεύει μακριά, οπότε η παρουσία μου κοντά στην πραγματικότητα δεν είναι παρουσία. Μπορεί να αιμαφύγουμε από τις υποχρεώσεις της εργασίας μου και να μην είμαι προσεκτικός στο τι μου λέει, να μη δίνω σημασία στις ανάγκες του. Ο δεύτερος πειρασμός θα ήταν μια στάση, μια σχέση υπερπροστατευτική, που θα ήταν ένας άλλος τρόπος απόρριψης. Θέλουμε να προστατεύσουμε τον άλλο από κάθε αποστέρηση. Δεν του αναγνωρίζουμε καμιά επιθυμία, ούτε δική του ταυτότητα.

Το ανάπηρο άτομο χρειάζεται ένα δικό του περιβάλλον, ένα χώρο που του ανήκει. Χρειάζεται να νοιώθει ότι ανήκει σε μια ομάδα της οποίας είναι ολοκληρωτικά μέλος. Είναι πολύ ευαίσθητο στην ατμόσφαιρα - ζεστή ή κρύα - που επικρατεί γύρω του. Εξ αιτίας της ευπάθειας και της υπερευαίσθησής του, δεν μπορεί να βρει τη γαλήνη και την ασφάλεια παρά μόνο όταν οι άνθρωποι γύρω του είναι μονιασμένοι. Κι αντίθετα είναι ο πρώτος που διαισθάνεται και υποφέρει από τις τεταμένες σχέσεις και τη διχόνοια των ατόμων που το περιβάλλουν.

Χρειάζεται λοιπόν το διανοητικά ανάπηρο άτομο σχέσεις ποιότητας και ένα ευνοϊκό περιβάλλον.

Έχει επίσης ανάγκη το άτομο αυτό από τη βοήθεια μας κι αυτό εξυπακούει ότι πρέπει να αναζητούμε, να ανακαλύπτουμε κάθε τι που μπορεί να διευκολύνει τη ζωή του, να αντισταθμίσει έστω κι εν μέρει την αναπηρία του. Αυτό προϋποθέτει την παρουσία κάποιου δίπλα του για να του συμπαραστήκεται στις καθημερινές του ανάγκες, να τον βοηθάει στις μετακινήσεις του. Χρειάζεται επίσης να ανατρέξουμε σε εξειδικευμένα άτομα και μέσα, επιστημονικά και τεχνικά. Θα μπορούσε να υπάρξει ο κίνδυνος πολύ γρήγορα να εξικωθούμε με την αναπηρία και να μην αναζητούμε πια τρόπους να ανατρέξουμε τις συνέπειες της.

Το διανοητικά ανάπηρο άτομο δεν χρειάζεται μόνο αποδοχή και βοήθεια. Αν περιορίζομαστε σ' αυτές μόνο τις ανάγκες, τότε διατρέχουμε τον κίνδυνο να το διατηρούμε μόνιμα στην εξάρτηση του βρέφους. Του είναι απαραίτητο να ζει με άτομα που το εμπιστεύονται, που παλεύουν μαζί του για την εσωτερική του απελευθέρωση, που θέλουν να νοιώθει σταδιακά λιγότερη εξάρτηση, να παίρνει τη ζωή του στα χέρια του, να ρυθμίζει την πορεία της, να αναλαμβάνει τις ευθύνες του.

Αυτό μας υποχρεώνει να έχουμε και ειλικρινή σχέση μαζί του, να είμαστε απαιτητικοί, να μη φοβόμαστε τους κινδύνους, να πιστεύουμε ότι είναι ικανό για κάτι καλύτερο, για αυταπάραση. Είναι συχνά θετικό να έχουμε απαιτήσεις, με την προϋπόθεση όμως ότι θα βρισκόμαστε πλάι του για να το υποστηρίξουμε και να το ενθαρρύνουμε. Πρέπει να βρίσκουμε κίνητρα που να το ωθούν να εγκαταλείψει την παθητική στάση την οποία αναπτύσσει λόγω του συναισθήματος της αποτυχίας που τον διακατέχει: να ζητάμε τη συμμετοχή του στις δουλειές του σπιτιού, να του προτείνουμε δραστηριότητες, να διοργανώνουμε δραστηριότητες στα μέτρα του.

Η εργασία, έστω και περιορισμένη, βοηθάει πολύ το διανοητικά ανάπηρο άτομο. Του δίνει τη δυνατότητα να ανακαλύψει την έννοια της αξιοπρέπειας, να συνειδητοποιήσει ότι και ο ίδιος μπορεί να είναι χρήσιμος και να κατέχει μια μοναδική θέση στην οικονομική ζωή, στην κοινωνία, της οποίας είναι κι αυτός ένα υπέροχο αναπτυξιακό όργανο. Η εργασία είναι κάτι το συγκεκριμένο, το πραγματικό και για όσους ζουν "στον κόσμο των ονείρων", αποτελεί ένα εξαιρετικό μέσο για να ζήσουν στην πραγματικότητα, να επικοινωνήσουν με τη φύση. Δημιουργώντας αντικειμενικές διασυνδέσεις, μέσα στη σχέση, η εργασία συντελεί στη διαμόρφωση της προσωπικότητας.

Το διανοητικά ανάπηρο άτομο έχει ουσιαστικά ανάγκη να αναγνωρίζουν τα χαρίσματά του, να του δίνεται η ευκαιρία να τα αποκαλύπτει, σ' ένα ευνοϊκό περιβάλλον. Μέσα σ' ένα κόσμο που νοιάζεται μόνο για την αποδοτικότητα νοιώθει παραμερισμένο, ολόκληρη η ύπαρξη του αντιμετωπίζεται σαν ένα ασήκωτο φορτίο. Παρά την αναπηρία του σε ότι αφορά τη δράση, στο επίπεδο του "είναι" παρουσιάζει ένα μεγάλο πλούτο. Επομένως είναι στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων και της πνευματικής ανάπτυξης που θα πρέπει να το βοηθήσουμε να εξελιχθεί και να μας παραδειγματίσει.

Χωρίς να εξιδανικεύουμε το διανοητικά ανάπηρο άτομο, πρέπει να αναγνωρίζουμε ότι κατέχει το βαθύ νόημα κάθε ανθρώπινου όντος. Όταν συναντά κάποιον, δε νοιάζεται για τις διανοητικές του ικανότητες, τα πτυχία, την επιτυχία, την καταγωγή του. Η καρδιά του επικοινωνεί αμέσως με την καρδιά του ατόμου που συναντά. Δεν έχει ανάγκη από βιογραφικό σημείωμα. Το όνομα είναι αρκετό. Χάρη στη μεγάλη του ευαισθησία επικοινωνεί με τον καλύτερο εαυτό μας, μας τον αποκαλύπτει στην μοναδικότητά του. Πολύ εύκολα επίσης μας φέρνει αντιμέτωπους με τις αδυναμίες και τα όρια μας. Διαισθάνεται πολύ έντονα την έννοια του θεού, επικοινωνεί εύκολα μαζί του, Του μιλά σαν να μιλά με πρόσωπα - Πατέρα, Υιό και Άγιο Πνεύμα: Μόνο η πνευματική

διάσταση μπορεί να δώσει ένα νόημα στον πόνο του, να τον βοηθήσει να τον σηκώνει και να ζει εσωτερικά απελευθερωμένος. Σηματοδευμένος από μια απέραντη φτώχεια, ξέρει να λέει ευχαριστώ, να δοξάζει το Θεό. Επομένως το διανοητικά ανάπηρο άτομο μπορεί να επιβιώσει και να αναπτυχθεί μόνο σε χώρους όπου βιώνονται αυθεντικές και βαθιές διαπροσωπικές ανθρώπινες και πνευματικές σχέσεις. Αν πραγματικά θέλουμε να ακούσουμε την κραυγή του και να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα του για ύπαρξη, πρέπει να δεχθούμε, μαζί του να εισέλθουμε σ' ένα κόσμο όπου η ποιότητα του "είναι" υπερέχει της "δράσης", ένα κόσμο όπου ξέρουμε να σιωπούμε, να γιορτάζουμε και να ευχαριστούμε (αν δεν το ξέρουμε το μαθαίνουμε).

Στην προσπάθεια μας να ανακαλύψουμε τις βασικές ανάγκες του διανοητικά ανάπηρου ατόμου: την ανάγκη αποδοχής και αγάπης, ανάγκη βοήθειας και εμπιστοσύνης, ανάγκη συμπαράστασης στην πάλη για απελευθέρωση, συνειδητοποιούμε τις θεμελιώδεις ανάγκες κάθε ανθρώπινης ύπαρξης.

Σε μια εποχή όπου επικρατεί ο υλισμός, όπου μια μορφή αποδοτικότητας αναπτύσσεται σε βάρος των ανθρώπινων αξιών, σ' ένα κόσμο υπερκινητικότητας και θορύβου, το διανοητικά ανάπηρο άτομο μας βοηθά να ανακαλύψουμε την ουσία της ζωής. Ο ρόλος του είναι προσηπτικός.

Για το λόγο αυτό, πολλούς νέους, ανήσυχους για το μέλλον, στην αναζήτηση ενός δρόμου αλήθειας μέσα σ' ένα κόσμο ψεύτικο, τους ελκύει η κοινοτική ζωή με διανοητικά ανάπηρα άτομα.

Είμαι σε θέση να δώσω σήμερα αυτή τη μαρτυρία, βασισμένος στα βιώματα του ΠΙΣΤΗ ΚΑΙ ΦΩΣ και των Κοινοτήτων της ARCHE σε πολλές χώρες. Με την προσφορά μας αυτή προς τα διανοητικά ανάπηρα άτομα βιώνουμε το ευαγγέλιο. Ο Χριστός επανηλημμένα συντρόφευε αυτούς που η κοινωνία απέρριπτε: τους λεπρούς, τη Σαμαρίτιδα, τον εκ γενετής τυφλό, τον επιληπτικό... Οι φτωχοί, οι διανοητικά ανάπηροι έχουν μια ξεχωριστή θέση στην καρδιά Έκκλησίας. Για το λόγο αυτό το ΠΙΣΤΗ ΚΑΙ ΦΩΣ και οι Κοινοότητες της ARCHE αναπτύσσονται με την έγκριση και την συνεργασία των Επισκόπων. Οι κοινότητες μας δεν είναι χώροι εξιδανικευμένοι: αποτελούνται από άτομα που παλεύουν, ελπίζουν και προχωρούν.

Το διανοητικά ανάπηρο άτομο μας αποκαλύπτει τον πραγματικό εαυτό μας: εκείνος που έχει μια αναπηρία μας αποκαλύπτει το πραγματικό μας πρόσωπο. Μας υποχρεώνει να αναθεωρήσουμε την κλίμακα των αξιών μας, μας συμπιλιώνει με την πραγματική ανθρωπότητα: εκείνη που ο Θεός έπλασε "κατ' εικόνα και ομοίωση Του".

