

Νοητική υστέρηση και οι επιπτώσεις στο άτομο και στο οικογενειακό περιβάλλον

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ :

Ευθυμίου Μαρία

Λιόντου Ελένη

Μαρτζάκκη Πούλια

Σμπόνια Ελπίδα

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

κ. Πανταζάκα Αθανασία

Πτυχιακή εργασία για την λήψη του πτυχίου από το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι) Πατρών.

ΑΠΡΙΛΙΟΣ 2007

ΥΠΟΓΡΑΦΗ :

ΥΠΟΓΡΑΦΗ :

ΥΠΟΓΡΑΦΗ :

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την υλοποίηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά αρχικά την επόπτηρά μας κ. Πανταζάκα Αθανασία, για την καθοδήγηση και υποστήριξη της όσον αφορά τη δομή και αποπεράτωση της εργασίας καθώς επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ στις οικογένειες μας και τους φίλους που με τη διακριτική αλλά ουσιαστική τους παρουσία συνετέλεσαν στη δημιουργία αυτής της εργασίας.

Τέλος θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους επαγγελματίες που συνεργάστηκαν μαζί μας και μας βοήθησαν στη συγγραφή αυτής της εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η εργασία αυτή θα βοηθήσει να κατανοηθεί ουσιαστικότερα το άτομο με νοητική υστέρηση και οι επιπτώσεις σε αυτό και στο οικογενειακό του περιβάλλον. Έτσι κατά την εξέλιξη της εργασίας δίδεται ξεχωριστό ενδιαφέρον και μελετούνται οι εξής τομείς:

α) Οι λόγοι που μας οδήγησαν να ασχοληθούμε αναλυτικά με το θέμα, οι διαστάσεις του, η συχνότητα εμφάνισή του και ο τρόπος με τον οποίο συνήθως ορίζεται και αντιμετωπίζεται η προβληματική αυτή κατάσταση.

β) Η ιστορική αναδρομή του προβλήματος η θέση και ο τρόπος αντιμετώπισης των νοητικά υστερημένων ατόμων από την κοινωνία στο πέρασμα των αιώνων, καθώς παρατίθενται στοιχεία για την στάση των ανθρώπων από την προϊστορική περίοδο μέχρι και τις μέρες μας.

γ) Οι λόγοι και οι αιτίες που μπορούν να οδηγήσουν στην γέννηση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση συμπεριλαμβάνοντας κάποιους δυσμενείς παράγοντες που δημιουργούν πριν ή μετά τη γέννηση ενός παιδιού το πρόβλημα

δ) Η διαδικασία της διάγνωσης της νοητικής υστέρησης, τα διαγνωστικά μέσα που χρησιμοποιούνται από τους ειδικούς επαγγελματίες του χώρου, καθώς γίνεται και διαχωρισμός των βαθμίδων νοητικής υστέρησης και ταξινόμηση τους ανάλογα με την

σοβαρότητα τους.

ε) Τα προβλήματα και οι επιπτώσεις της νοητικής υστέρησης σε όλους τους τομείς της οικογενειακής ζωής. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς, τα αδέρφια, το ίδιο το άτομο με νοητική υστέρηση και οι συγγενείς. Καθώς και τα προβλήματα που προκύπτουν λόγω του κοινωνικού αποκλεισμού και του κοινωνικού στιγματισμού που υφίστανται οι οικογένειες αυτές.

στ) Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών από την στιγμή που γεννιέται το παιδί τους με νοητική υστέρηση μέχρι και την ενηλικίωση του. Τα στάδια από τα οποία συνήθως περνά ο συναισθηματικός κόσμος των γονιών και η γενικότερη ψυχολογία που συνήθως επικρατεί στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα.

ζ) Τα προληπτικά μέτρα που μπορούν να ληφθούν προκειμένου να αποφευχθεί η γέννηση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση και η θεραπεία ή βελτίωση, η πρόγνωση και οι δυνατότητες για μείωση της νοητικής ανεπάρκειας, με διάφορες μεθόδους, ανάλογα πάντα με την σοβαρότητά της.

η) Ο ρόλος του κοινωνικού Λειτουργού, σε σχέση με τα άτομα που φέρουν το πρόβλημα, τις οικογένειές τους και την κοινότητα

θ) Τέλος αναφέρονται τα συμπεράσματα που προέκυψαν κατά την διεξαγωγή της μελέτης και γίνονται μερικές προτάσεις προκειμένου να βελτιωθεί ο ρόλος που κατέχουν τα άτομα με νοητική υστέρηση και οι οικογένειες τους στην κοινωνία και οι ενέργειες που πρέπει να γίνουν για να κατακτήσουν - απαιτήσουν το σεβασμό και την ισότητα απέναντι σε κάθε ευκαιρία ζωής.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι.....	1
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ - ΕΚΤΑΣΗ - ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΟΥ	3
ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	8
ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ.....	9
1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	11
1.1 Η ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	18
1.2 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	29
Σκοπός της διάγνωσης	29
1.3 Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ.....	31
1.4 ΨΥΧΟΤΕΧΝΙΚΑ ΜΕΣΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ	37
1.5 ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ-ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ39	
1.5.1 Η βαριά νοητική ανεπάρκεια	39
1.5.2 Η μέση νοητική ανεπάρκεια.....	41
1.5.3 Ελαφρά νοητική ανεπάρκεια.....	42
1.5.4 Χαρακτηριστικά εξέλιξης των νοητικώς καθυστερούντων	43
2. ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	
ΣΤΟ ΑΤΟΜΟ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ	50
2.1 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΝΟΗΤΙΚΑ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ	
ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	59
2.1.2 ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΤΗΣ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗΣ	65
2.1.3 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΖΩΗΣ.....	66
2.1.4 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ	71
3. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ (ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ,	
ΑΔΕΡΦΙΑ, ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ).....	74
3.1 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ	77
3.1.1 ΓΟΝΕΙΣ.....	79
3.1.2 ΑΔΕΡΦΙΑ.....	88
3.1.3 ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ.....	90
3.1.4 ΕΥΡΥΤΕΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ.....	91
3.2 ΔΙΑΚΥΜΑΝΣΕΙΣ ΤΟΥ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΑΝΑΛΟΓΑ	
ΜΕ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΤΟΥΣ.....	91
4. ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	99
4.1 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	106
4.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ	112
4.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ.....	118
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙV.....	129
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ -ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	129

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	132
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	139
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	141

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα για το οποίο γίνεται προσπάθεια λεπτομερούς προσέγγισης στην συγκεκριμένη πτυχιακή μελέτη, είναι το νοητικά ανεπαρκές άτομο - παιδί μέσα στην οικογένειά του.

Η απόφαση για την επιλογή του θέματος, καθώς και ο προβληματισμός για το συγκεκριμένο θέμα ξεκίνησε από την εκπαιδευτική εμπειρία στο θεραπευτικό, παιδαγωγικό κέντρο απροσάρμοστων παιδιών “Η ΜΕΡΙΜΝΑ” και στο ΕΛΕΠΑΠ Πατρών καθώς και από τη συμμετοχή στο κατασκηνωτικό πρόγραμμα 2006 που διοργάνωσε η Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μ.Ε.Α, όπου βιώθηκαν από κοντά τα συναισθήματα των γονιών, και δόθηκε η ευκαιρία για προσωπική επαφή με νοητικά υστερημένα άτομα και το οικογενειακό τους περιβάλλον. Επίσης δόθηκε η ευκαιρία για συζήτηση και εργασία μαζί τους επί μακράν, η κατανόηση των συναισθημάτων τους, όπως η ανασφάλεια, ο φόβος και το άγχος που τους διακατέχει σε κάθε φάση της ζωής των παιδιών τους. Φυσικά αυτό αποτέλεσε μια πολύτιμη εμπειρία η οποία με κανένα θεωρητικό μέσο δεν μπορεί να αποδοθεί σε όλο της το φάσμα και στις πραγματικές διαστάσεις της. Οποσδήποτε η εμπειρία αυτή ήταν και το αρχικό έναυσμα, το κύριο ερέθισμα που για την ενασχόληση στη πτυχιακή εργασία με την νοητική υστέρηση μέσα στα πλαίσια της οικογένειας και τις επιδράσεις – επιπτώσεις που δύναται να προκαλέσει.

Παράλληλα δόθηκε η ευκαιρία για διαπίστωση της προσπάθειας των ειδικών και ιδιαίτερα των κοινωνικών λειτουργών ότι δεν πρέπει να συγκεντρώνεται μόνο στο νοητικά ανεπαρκές άτομο και στην αγωγή του

αλλά κυρίως στους γονείς του. Γιατί οι γονείς είναι αυτοί που χρειάζονται πρώτοι βοήθεια και στήριξη, για να μπορέσουν να ανταποκριθούν σωστά απέναντι στο δύσκολο παιδί τους και να σταθούν θετικά απέναντι στο πρόβλημά του, γιατί πρέπει να μπορούν να δουν την πραγματικότητα, να βοηθήσουν τόσο τα άλλα μέλη της οικογένειας τους, όσο και τους εαυτούς τους. Θα πρέπει να επισημανθεί ότι κατά την διάρκεια της εκπαιδευτικής άσκησης στο επάγγελμα στον συγκεκριμένο χώρο, βιώθηκαν από κοντά όλα τα δυσεπίλυτα προβλήματα του και τους δυνατούς τρόπους επίλυσης αυτών, καθώς επίσης και η ευκαιρία για συμμετοχή σε μια πραγματικά ευαισθητοποιημένη διεπιστημονική ομάδα, που παρακολουθώντας τον τρόπο δουλειάς τους αποκομήθηκαν πολλά και σημαντικά επί του θέματος πράγματα, τα οποία προκάλεσαν έντονο προβληματισμό.

Έτσι έχοντας αντιμετωπίσει από κοντά τα προβλήματα, τις ανάγκες και τους παράγοντες που επηρεάζουν την οικογένεια που στα μέλη της συμπεριλαμβάνεται ένα άτομο με νοητική στέρηση και διαπιστώνοντας τον λανθασμένο τρόπο που αντιμετωπίζεται συνήθως αυτή η κατάσταση αποφασίστηκε η ενασχόληση εις βάθος με το θέμα, προσπαθώντας να παρουσιαστεί το πρόβλημα στις πραγματικές του διαστάσεις αναλύοντας όλες τις επιδράσεις και πιέσεις που ασκούνται στα μέλη της οικογένειας, τον συναισθηματικό τους κόσμο καθώς και τους δυνατούς τρόπους που μπορούν να μειωθούν οι επιπτώσεις και να επικρατεί ισορροπία στο οικογενειακό πλαίσιο.

ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ - ΕΚΤΑΣΗ - ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΟΥ

Λαμβάνοντας υπόψη έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί σε διεθνές επίπεδο το 1-3 % του πληθυσμού παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση. Κύριο χαρακτηριστικό αυτών των ατόμων είναι η ελλιπής ανάπτυξη των γνωστικών τους λειτουργιών που έχει ως αποτέλεσμα την παρεμπόδιση της ομαλής εξέλιξης και προσαρμογής (Παρασκευόπουλος Ι. 1979, σελ. 7).

Σύμφωνα με τον Χασάπη Ι. είναι δύσκολος ο καθορισμός του ποσοστού του νοητικά υστερούντων παιδιών στον γενικό πληθυσμό. Αυτό οφείλεται στο ότι τα κριτήρια της νοητικής ανεπάρκειας δεν είναι σταθερά. Ευκολότερος είναι για τις χώρες όπου υπάρχουν επαρκή ιδρύματα ενώ και πάλι στις περιπτώσεις αυτές μπορεί να προσδιοριστεί το ποσό με βαριά νοητική υστέρηση γιατί αυτά τα άτομα μένουν στα ιδρύματα (1978, σελ. 34).

Με βάση τους υπολογισμούς του Firman (Χασάπης 1978) και του Clarke 1,5-2% του πληθυσμού της Αγγλίας και Ουαλίας πάσχουν από νοητική υστέρηση και έχουν Δείκτη Νοημοσύνης (Δ.Ν) κάτω του 70. Βάση αυτών των υπολογισμών θα έπρεπε στην Αγγλία και Ουαλία να υπάρχουν 750.000 -1.000.000 άτομα με νοητική υστέρηση. Γεγονός όμως που δεν επιβεβαιώνεται γιατί τα καταγραμμένα περιστατικά ανάγονται σε 203.000 άτομα.

Από τα παραπάνω είναι εύκολο να καταλάβει κανείς πως δύσκολα μπορούν να προσδιοριστούν με ακρίβεια η συχνότητα και το μέγεθος της νοητικής υστέρησης των ατόμων καθώς και τα κριτήρια αναπροσαρμόζονται συχνά, ενώ συχνά επικρατεί σύγχυση ανάμεσα σε

περιπτώσεις ελαφριάς νοητικής υστέρησης οριακής νοημοσύνης και περιβαλλοντολογικής καθυστέρησης. Οι διάφοροι ερευνητές υποστηρίζουν ότι το 1-2% του γενικού πληθυσμού, παρουσιάζει νοητική ανεπάρκεια αλλά υπάρχει δυνατότητα το ποσοστό αυτό να αναπτυχθεί μέχρι και 5%. Ο Lewis που εξέτασε 600.000 παιδιά της σχολική ηλικίας στην Αγγλία και Ουαλία κατέληξε ότι 0,8 % αυτών παρουσιάζουν Δ.Ν. κάτω του 70 (0,667 στις πόλεις και 1,04 στα χωριά).

Το ότι στην επαρχία το φαινόμενο εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα επιβεβαιώθηκε από τον Mayer Gross που σε 56.000 παιδιά των χωριών της Ουαλίας βρήκε ποσοστό νοητικής υστέρησης 2,7 %. Ο Mayer Gross υπολογίζει ότι το ποσοστό των παιδιών της σχολικής ηλικίας με Δείκτη Νοημοσύνης (Δ.Ν.) κάτω του 85 είναι 6%. Το ποσοστό αυτό συμπίπτει με αυτό Αμερικάνων επιστημόνων (5% σε παιδιά μέχρι 18 χρονών).

Εάν τα παραπάνω ποσοστά είναι αξιόπιστα και ισχύουν και για την χώρα μας τότε αντιμετωπίζουμε γύρω στις 100.000 παιδιά με Δ.Ν. κάτω του 85.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα συστηματικών ερευνών για τον εντοπισμό και καθορισμό του ποσοστού εμφάνισης της νοητικής υστέρησης στον γενικό πληθυσμό τα αποτελέσματα και οι εκτιμήσεις που προέκυψαν είχαν ουσιαστικές διαφορές μεταξύ τους. Έτσι σε 28 έρευνες -μελέτες που έγιναν από το 1900 έως το 1965 στις Ηνωμένες Πολιτείες, στην Μεγάλη Βρετανία και στις Σκανδιναβικές χώρες, παρατηρείται μεταξύ των ποσοστών διακύμανση από 0,3 % έως 23 % επί του γενικού πληθυσμού. Η μέση τιμή των ποσοστών αυτών είναι 1% με 1,5%. Αυτές οι διαφοροποιήσεις οφείλονται στους διαφορετικούς ορισμούς και κριτήρια της νοητικής υστέρησης ανά μελετητή στις

μεθόδους συλλογής των στοιχείων και στο δείγμα που κάθε φορά είχε μελετηθεί. Πρέπει να σημειωθεί πως ένα άτομο θεωρείται νοητικά ανεπαρκές ή όχι και σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό ανάλογα με το κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο αναπτύσσεται και λειτουργεί. Άτομο π.χ. που ανήκει στην μέση βαθμίδα νοητικής υστέρησης και ζει σε μια αγροτική - επαρχιακή απομονωμένη περιοχή είναι δυνατό να χαρακτηριστεί το πρόβλημα του μικρότερο από ένα άτομο με ελαφριά νοητική υστέρηση σε μια μεγάλη πόλη όπου οι απαιτήσεις είναι σαφώς αυξημένες. Έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί με δεδομένα προηγούμενων ετών δείχνουν ότι το ποσοστό των ατόμων με νοητική υστέρηση ήταν μικρότερο στις αρχές του αιώνα μας μέχρι πριν λίγες δεκαετίες. Πρόκειται για μια άποψη που μάλλον δεν ευσταθεί λόγω της έλλειψης των καταλλήλων διαγνωστικών μέσων που δεν καθιστούσαν δυνατό τον εντοπισμό και την καταμέτρηση ανάλογων περιπτώσεων. Επίσης είναι εμφανές ότι τα άτομα που ζούσαν στην επαρχία μπορούσαν να ανταποκριθούν στα ερεθίσματα έστω και αν υπήρχε κάποιο πρόβλημα νοημοσύνη, ενώ με τα σημερινά δεδομένα, το γρήγορο ρυθμό της εξέλιξης και τα τεχνολογικά επιτεύγματα σίγουρα η δυσκολία αυτών των ατόμων γίνεται πιο φανερή, το ίδιο και ο βαθμός της υστέρησης τους (Παρασκευόπουλος Ι. 1979, σελ. 32).

Σύμφωνα με στατιστικές του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας το ποσοστό των νοητικά υστερούντων ατόμων ανέρχεται στο 1% έως 3% του γενικού πληθυσμού (Παρασκευόπουλος Ι. 1979, σελ.33)

Στην Ελλάδα θα πρέπει να υπάρχουν 85.000 νοητικά ανεπαρκούντα άτομα. Από αυτά 3.000 περίπου πάσχουν από βαριά νοητική υστέρηση, 12.000 περίπου από μέση νοητική υστέρηση (ασκήσιμα) και 70.000 περίπου είναι τα άτομα με ελαφρά νοητική υστέρηση (εκπαιδύσιμα)

(Παρασκευόπουλος Ι. 1079, σελ. 33)

Επίσης κάθε έτος γεννιούνται περίπου τα 1.500 παιδιά (1 ανά 100 γεννήσεις) τα οποία κάποια στιγμή της ζωής τους θα χαρακτηρισθούν ως νοητικά ανεπαρκούντα άτομα. Σύμφωνα με την Μαρούλη Ε. και Βαλάη Τ. (1978 σελ. 378) το ποσοστό της νοητικής μειονεκτικότητας στην παιδική ηλικία είναι 3-4%, ενώ στην Ελλάδα η έκταση του προβλήματος δεν είναι γνωστή με ακρίβεια γι' αυτό και οι υπολογισμοί βασίζονται σε ξένα στατιστικά δεδομένα. Ο Καλατζής (1960) πιστεύει ότι το ποσοστό πρέπει να είναι το ίδιο με αυτό που επικρατεί διεθνώς και υπολογίζει τα άτομα με νοητική υστέρηση στην Ελλάδα γύρω στις 40.000. Η Χρυσοστομίδου (1965) υπολογίζει τα άτομα με νοητική υστέρηση ελαφριάς ή μέσης μορφής γύρω στις 47.000 ενώ η Τσαγγαράκη (1969) με βάσει πάλι στατιστικά άλλων χωρών υπολογίζει τα άτομα με νοητική υστέρηση γύρω στις 50.000.

Δυστυχώς στον Ελλαδικό χώρο δεν υπάρχουν υπηρεσίες αρμόδιες για την ακριβή καταγραφή του αριθμού-ποσοστού των ατόμων με νοητική υστέρηση, έτσι ώστε να είναι δύσκολο αν όχι ανέφικτο να αναφερθούμε σε αριθμούς. Οι διάφορες υπηρεσίες που έχουν ως αντικείμενο εργασίας τους την νοητική υστέρηση διαθέτουν στοιχεία μεμονωμένα, δηλαδή γνωρίζουν μόνο τις περιπτώσεις που εξυπηρετούνται μέσω της υπηρεσίας τους.

Σύμφωνα με την Βρέττη (Προϊσταμένη στο Ιατρο-παιδαγωγικό του Ι.Κ.Α.) δεν μπορούμε να μιλήσουμε για ποσοστά πανελληνίως, ούτε μπορούμε να πούμε με σιγουριά αν το πρόβλημα έχει αυξηθεί ή μειωθεί στις μέρες μας γιατί παρόλο που ο προγεννητικός έλεγχος έχει επεκταθεί λίγες είναι οι περιπτώσεις που προλαμβάνονται κατά τον τρόπο αυτό.

Ο Καραγιάννης, Παιδοψυχίατρος στο Κέντρο Παιδοψυχικής Υγιεινής

ΙΚΑ, θεωρεί πως το ποσοστό των ατόμων με νοητική υστέρηση στην Ελλάδα κάθε άλλο παρά έχει μειωθεί, επισημαίνει πως η υπηρεσία τον στις μέρες μας παρακολουθεί περισσότερες περιπτώσεις νοητικής υστέρησης από ότι στα προηγούμενα έτη Αυτό φυσικά μπορεί να οφείλεται στο ότι στις προηγούμενες δεκαετίες οι οικογένειες αυτών των ατόμων δεν απευθύνονταν σε ειδικούς σε τέτοιο βαθμό όσο απευθύνονται σήμερα. Ο ίδιος θεωρεί ότι το ποσοστό ανάγεται περίπου σε 8-10% επί του γενικού πληθυσμού και πιστεύει ότι έχει αυξηθεί το ποσοστό των ατόμων με ελαφριά νοητική υστέρηση.

Όπως είναι εμφανές είναι δύσκολο να προσδιοριστεί με ακρίβεια το ποσοστό σε ολόκληρη την χώρα αφού δεν υπάρχει κανένας αρμόδιος φορέας υπεύθυνος για να πραγματοποιήσει μια τέτοιου τύπου έρευνα - στατιστική και οι πληροφορίες από κάθε υπηρεσία ξεχωριστά δεν μπορούν να βοηθήσουν στον σχηματισμό μια σαφούς εικόνας της κατάστασης στις μέρες μας. Αυτό που με σιγουριά μπορεί να ειπωθεί είναι πως στις δύο τελευταίες δεκαετίες εκδηλώθηκε πραγματικό ενδιαφέρον για τα άτομα με νοητική υστέρηση την αγωγή τους και την κοινωνικοποίηση τους. Ιδρύθηκαν πολλά ειδικά σχολεία Ιατροπαιδαγωγικοί σταθμοί και κέντρα ειδικής επαγγελματικής αγωγής. Παράλληλα γίνεται ένας συνεχής αγώνας για την βελτίωση της λειτουργίας τους που δυστυχώς δεν είναι η επιθυμητή καθώς υπολείπονται πολλά και σημαντικά από το αναγκαίο και επιθυμητό επίπεδο που επικρατεί σε σύγκριση με άλλες χώρες.

ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σκοπός της μελέτης είναι η παρουσίαση του προβλήματος της νοητικής υστέρησης και οι επιπτώσεις στο άτομο και το οικογενειακό του περιβάλλον. Συγκεκριμένα ο εντοπισμός των λόγων - αιτιών που γεννούν το πρόβλημα, οι πραγματικές διαστάσεις του. Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζεται τόσο από την οικογένεια όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο η προβληματική αυτή κατάσταση, ενώ παράλληλα γίνεται προσπάθεια να δοθούν κάποιες λύσεις - απαντήσεις στο πρόβλημα, έτσι ώστε να μειωθεί το αρνητικό αντίκτυπο που δύναται να προκαλέσει το γεγονός της ύπαρξης της νοητικής ανεπάρκειας στην οικογένεια και κατ' επέκταση στην κοινωνία. Συγκεκριμένα ξεκινώντας από την αρχή της μελέτη μέχρι και το πέρας της δίδεται μεγάλη σημασία και έμφαση στην ανάλυση παραγόντων και καταστάσεων που επιδρούν και επηρεάζουν ουσιαστικά την παρουσία ενός ανεπαρκούντος ατόμου μέσα στο οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

Η νοητική υστέρηση αποτελεί μια πραγματικότητα που ανάγει την αρχή της στα προϊστορικά χρόνια. Ως έννοια λίγο ως πολύ είναι σε όλους γνωστή, ενώ παράλληλα έχει ευρέως μελετηθεί εδώ και αρκετές δεκαετίες από σχετικές ειδικότητες επιστημόνων. Ορισμένες φορές αναφέρεται και ως νοητική ανεπάρκεια, ιδιοτεία, δυσαπροσαρμοστικότητα ή απλά τα άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση, χαρακτηρίζονται ως ειδικά ή υπολειπόμενα.

Όπως είναι φυσικό ως όρος συγκεντρώνει - περιλαμβάνει ένα μεγάλο πλήθος από έννοιες – ερμηνείες, οι οποίες αναφέρονται στην μειωμένη πνευματική εξέλιξη στην απόκλιση από το “κανονικό“, το “φυσιολογικό”.

Συγκεκριμένα σύμφωνα με τον Ι. Χασάπη η νοητική ανεπάρκεια ή καθυστέρηση είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να υποδηλώσει μια κατάσταση νοητικής ανάπτυξης κατώτερης του μέσου όρου, πού είτε είναι παρούσα κατά την γέννηση, είτε προκαλείται στην πρώτη παιδική ηλικία και χαρακτηρίζεται από περιορισμένη νοημοσύνη του ατόμου που την φέρει (1978. σελ.131). Ο Κυπριωτάκης Α. αποδέχεται την άποψη του Binnet που προσπάθησε να ορίσει την νοητική υστέρηση με αναφορά σε εξελικτικά κριτήρια: Καθυστερημένο είναι το παιδί που από την άποψη της νοητικής εξέλιξης εξομοιώνεται με ένα μικρότερο παιδί μικρότερης ηλικίας είναι όμως ένα παιδί που εξελίσσεται αργά και που η ανάπτυξη του θα σταματήσει στο δρόμο (1989,σελ. 82).

Ο Edgar Doll ορίζει την νοητική υστέρηση με πολλαπλά κριτήρια:

- α)** Εμφανίζεται κατά τη γέννηση ή νωρίς στην παιδική ηλικία
- β)** Χαρακτηρίζεται από ανεπαρκή νοητική ανάπτυξη

- γ) συνοδεύεται από ανεπαρκή κοινωνική προσαρμοστικότητα
- δ) καταλήγει σε κοινωνική ανεπάρκεια κατά την ώριμη ηλικία
- ε) οφείλεται σε οργανικά αίτια και
- στ) είναι βασικώς ανίατη (Σταύρου Λ. 1986, σελ. 255)

Το 1959 ο Αμερικάνικος Σύνδεσμος για την νοητική υστέρηση θεωρεί πως “Νοητική καθυστέρηση είναι μια παθολογική κατάσταση που εμφανίζεται στην περίοδο αναπτύξεως, χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα κάτω από τον μέσο όρο και συνοδεύεται από μειωμένη ικανότητα προσαρμογής (Χασάπης Ι. 1978, σελ. 32).

Για να γίνει ο ορισμός πιο κατανοητός η νοητική ανεπάρκεια αναφέρεται στην ανικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται αποτελεσματικά στις απαιτήσεις του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος, εξαιτίας της χαμηλής αντιληπτικότητας - νοημοσύνης, που βρίσκεται κάτω από τον μέσο όρο νοημοσύνης σύμφωνα με διάφορες νοομετρικές κλίμακες που συνηθίζεται να χρησιμοποιούνται σε ανάλογες περιπτώσεις (Παρασκευόπουλος Ι. 1979, σελ. 22).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Η νοητική υστέρηση σαν γεγονός ανάγει την αρχή του από τα πρώτα χρόνια εμφάνισης του ανθρώπου στην γη (Προϊστορικά χρόνια). Όμως η εικόνα της στάσης της κοινωνίας, καλύπτει ένα φάσμα από αδιαφορία, υποκριτικό ενδιαφέρον των φυσιολογικών “ατόμων απέναντι στα” ειδικά “άτομα και φτάνει ακόμα ως και την απομόνωση τους σε άσυλα, ιδρύματα και φυλακές. Προσπάθειες για την μέριμνα των ειδικών ατόμων, αρχίζουν ουσιαστικά τον 20^ο αιώνα.

Ας δούμε όμως, αναλυτικότερα τη στάση των ανθρώπων απέναντι στα νοητικά καθυστερημένα άτομα από τους προϊστορικούς χρόνους ως και σήμερα, καθώς και τις προσπάθειες που έχουν γίνει για τη βελτίωση των συνθηκών ζωής αυτών των ατόμων.

Κατά τους προϊστορικούς από τα λιγοστά φυσικά ευρήματα που υπάρχουν, η στάση των ανθρώπων απέναντι στα ειδικά άτομα χαρακτηρίζεται από ευαισθησία. Ο Josef καθώς αναφέρει η Ζώνιου – Σιδέρη Α. , στηριζόμενος στη “θεραπευτική κατά τους προϊστορικούς χρόνους στην Ευρώπη“ αναφέρει ένα εύρημα κρανίου, που έχει διαγνωσθεί ως υδροκέφαλος και ανακαλύφθηκε μέσα σε μεγαλιθικό τάφο στο Seeberg. Από την υπολογιζόμενη ηλικία των 5 ετών εξάγεται το συμπέρασμα “Το γεγονός ότι επέζησε τόσο καιρό υπό τις συνθήκες της ζωής της νεότερης λιθικής περιόδου μαρτυρεί μια καλή περίθαλψη” (1997 σελ.20). Επίσης από τα προϊόντα της εποχής έχει διαπιστωθεί πως οι Σουμέριοι ασχολούνταν με τα προβλήματα αναπήρων ανθρώπων ήδη γύρω στο 4.000 π.χ.

Συνεχίζοντας την ιστορική αναδρομή και αναφερόμενοι στη στάση των ανθρώπων όπως παρουσιάζεται στην Παλαιά και Καινή Διαθήκη και το Κοράνιο, υπάρχουν τόσο αρνητικά όσο και θετικά στοιχεία στη στάση των ανθρώπων. Ο Meyer τονίζει για την περίπτωση της Παλαιάς Διαθήκης τη συνάρτηση αμαρτίας ενοχής, ασθένειας και αναπηρίας: “Δαίμονες, εκτελώντας τη θέληση του θεού τιμωρούν την ενοχή λαμβάνοντας υπό την κατοχή τους την προσωπικότητα. Σωματικές και αισθητηριακές αναπηρίες θεωρούνται συνέπειες ασυνήθιστων σεξουαλικών πρακτικών, χτυπητές ιδιαιτερότητες στην συμπεριφορά των παιδιών ερμηνεύονται ως τιμωρία για παραβάσεις θρησκευτικών εντολών”. Στην Παλαιά Διαθήκη επίσης σε περικοπή (Λευτικόν Κεφ. ΚΑ’ σελ. 16-24) αναφέρεται ότι κανένας άνθρωπος με ελάττωμα δεν επιτρεπόταν να πλησιάσει στο χώρο λατρείας του θεού (Νιτσόπουλος Μηνάς 1981, σελ. 26).

Στην Παλαιά Διαθήκη συναντάμε την παρακάτω περικοπή: “Και ελάλησε ο Κύριος προς τον Μωυσήν λέγων. Είπε προς τον Ααρών λέγων. Όστις εκ’ του σπέρματός σου εις τα γεννάς αυτών έχει μωμόν (ψεγάδι, ελάττωμα) ας μη πλησιάσει δια να προσφέρει τον άρτον του θεού αυτού, διότι πας όστις έχει μωμόν δεν θέλει να πλησιάσει άνθρωπος τυφλός ή χωλός ή κολοβωμότης ή έχων περιττόν ή άνθρωπος όστις έχει σύντριμμα ποδός ή σύντριμμα χειρός ή είναι Κυρτός ή πολύ ισχνός ή όστις έχει βεβλαμένους τους οφθαλμούς ή έχει ψώραν ξηράν ή λειχήνα ή είναι εσπασμένος“. (Λευτικόν ΚΑ’ 16-21) (Γερτσίδου Ερ. 1986, σελ. 26).

Η Καινή Διαθήκη εγκαινιάζει για ένα “επαναστατικό στοιχείο αγάπης, που εκφράζεται στην στάση του Ιησού καθώς και για μια αναβάθμιση των πνευματικά αδυνάτων μέσω του Χριστιανισμού.

Η Αρχαιότητα χαρακτηρίζεται από μια εξαιρετικά αρνητική στάση απέναντι στα άτομα που μειονεκτούσαν. Οι αρχαίοι Σπαρτιάτες, εξόντωναν κάθε μη αρτιμελής ή κατά κάποιο τρόπο “αποκλίνον” νεογέννητο ρίχνοντας το στον Καιάδα. Στην Αθήνα απομόνωναν και εξόντωναν έμμεσα τα μη επιθυμητά μέλη της κοινωνίας χρησιμοποιώντας ως ιδανική ψυχοσωματική κατάσταση τη γνωστότατη φράση “νους υγιής εν σώματι υγιεί“. Ενώ στην Ρώμη η Δωδεκάδελτος, ο πρώτος νομικός κώδικας καθόριζε την μεταχείριση των παιδιών με παραμορφώσεις. “Συχνά τα πετούσαν στο δρόμο, τα έπνιγαν στην λίμνη όπου κατέληγαν οι υπόνομοι της πόλης, τα εξέθεταν σε ερημικές τοποθεσίες, σε δάση, στο Τίβερη, στην Λαχαναγορά” (Γερτσίδου Ερ. 1986, σελ.26).

Στο Μεσαίωνα, στον αιώνα των Φώτων (18^{ος} αι.) και της βιομηχανικής επανάστασης (19^{ος} αι) παραμένει η στάση της κοινωνίας εχθρική απέναντι στα “ειδικά“ άτομα, αδιαφορώντας για την ιδιαίτερη θέση και αντιμετώπιση της κατάστασής τους. Τους νοητικά καθυστερημένους και τους εγκληματίες τους έβαζαν σε μια κατηγορία. Παράδειγμα αυτής της στάσης είναι το καταστατικό ενός ασύλου της Πολιτείας του Κονέκτικατ των ΗΠΑ του 1772, που ως ασθενείς προέβλεπε τους καβγατζήδες, ζητιάνους, κλέφτες, τεμπέληδες, απατεώνες, πόρνες και πνευματικά αποκλίνοντες (Νιτσόπουλος Μ. 1981, σελ. 26).

Επίσης την εποχή αυτή πολλοί πίστευαν στον εξορκισμό θύματα έπεσαν αμέτρητοι ανάπηροι και ασθενείς. Απάνθρωποι τρόποι μεταχείρισης αυτών των ανθρώπων παρουσιάζονται αυτή την περίοδο όπως συνιστούσαν οι Δομηκανοί μοναχοί Sprenger και Insitoris. Εκτός όμως από την στάση αυτή της αδιαφορίας και της απόρριψης στην

περίοδο αυτή υπήρξαν και άτομα που εκδήλωσαν ζωντανό ενδιαφέρον. Σαν παράδειγμα μπορούμε να αναφέρουμε τους Βενεδικτίνους, στα καθήκοντα των οποίων ανήκε και η φροντίδα των νοητικά καθυστερημένων.

Επιστήμονες οι οποίοι διακρίθηκαν για το ενδιαφέρον τους απέναντι στα “ειδικά“ άτομα είναι: Ο Γάλλος I.M.G. Itard (1775-1838), ο οποίος πρόσφερε πολύ και μάλιστα αξιόλογο έργο ώστε να κατανοηθούν καλύτερα τα προβλήματα των παιδιών με πνευματική ανεπάρκεια και να αρχίσει η αγωγή τους. Ο Pestalozzi ο οποίος εργάστηκε στο πεδίο της παιδαγωγικής των κωφάλαλων, απροστάτευτων παιδιών αλλά και νοητικά καθυστερημένων. Άλλοι γνωστοί επιστήμονες που αξίζει να αναφερθούν είναι ο Frobel, ο Weise, ο Seguin, ο Dectroly, ο Descoegdres & η M. Montessori.

Στους νεότερους χρόνους παρουσιάζεται ένας διαφορετικός παράγοντας που θα μπορούσαμε να τον αποκαλέσουμε σκοπιά της ιδρυματοποίησης. Δύο σταθμοί παρατηρούνται

α) Οι συστάσεις ιδρυμάτων του 19 αι., εδώ θα μπορούσαμε να αναφέρουμε ένα από τα πιο γνωστά ιδρύματα που υπάρχει ακόμη και σήμερα, είναι το “θεραπευτήριο Mariaaberg“ το οποίο ιδρύθηκε από τον γιατρό Rosch το 1847.

β) Η ένταξη των νοητικά καθυστερημένων παιδιών και εφήβων στο σχολείο. Ο δάσκαλος των κωφάλαλων K.F. Kern είχε ταχθεί υπέρ του αιτήματος για ειδικές τάξεις στο δημοτικό σχολείο. Εξακολουθούσε όμως να υπάρχει πρόβλημα με τα βαριά καθυστερημένα άτομα, για τα οποία η καλύτερη λύση που προτάθηκε ήταν η παραπομπή τους σε αμιγή ιδρύματα περίθαλψης και εξασφάλισης (Ζωνιου-Σιδέρη Α. 1994, σελ. 24)

Κατά την χιτλερική περίοδο 20^{ος} αιώνας οι επίσημες αρχές της Γερμανίας προσπάθησαν να οριοθετήσουν τη νοητική καθυστέρηση. Σύμφωνα με το νόμο του 1938 για την υποχρεωτική εκπαίδευση στο Ράιχ, τα παιδιά που δεν παρείχαν ελπίδες ότι θα παρουσιάσουν πρακτικά αξιοποιήσιμες επιδόσεις έπρεπε να απαλλάσσονται εντελώς από την σχολική υποχρέωση. Η ναζιστική λύση γι' αυτά τα παιδιά ήταν τα φρικτά κρεματόρια όπου στάλθηκαν για εξόντωση χιλιάδες πνευματικά καθυστερημένα άτομα. (Γερτσίδου Ερ. 1981 σελ. 26).

Το 1958 όμως γίνεται μια πολύ σημαντική κίνηση για τη βελτίωση της θέσης των “ειδικών“ παιδιών. Έχουμε τη σύσταση της Ένωσης Γονέων Ζωτική Βοήθεια Γερμανίας, που ασκεί σημαντική επιρροή.

Μια άλλη πολύ σημαντική προσπάθεια που έχει γίνει σε παγκόσμια κλίμακα είναι η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα “Δικαιώματα του Παιδιού“ που ψηφίστηκε ομόφωνα από όλα τα κράτη - μέλη στις 20 Νοέμβρη του 1959. Στην πέμπτη αρχή διαβάζουμε: “στο παιδί που είναι σωματικά, πνευματικά ή κοινωνικά μειονεκτικό θα παρέχεται ειδική μεταχείριση, εκπαίδευση και φροντίδα που απαιτείται από την ιδιαίτερη κατάσταση“. Στην συνέχεια ο Διεθνής Σύνδεσμος Εταιρειών για τη νοητική καθυστέρηση διατυπώνει στις 24 Οκτώβρη 1968, τα γενικά και ειδικά δικαιώματα των καθυστερημένων. Στις 20 Δεκέμβρη του 1971 προκηρύσσεται από την Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών η Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των πνευματικά καθυστερημένων ατόμων. Στις 9 Δεκεμβρίου του 1975 προκηρύσσεται από την Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών η Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Αναπήρων ατόμων, και τέλος υπάρχει η Διακήρυξη SUNBERG για τα ανάπηρα άτομα. Η Διακήρυξη SUNBERG, όπως ονομάστηκε, στη μνήμη του NILS-IVAN SUNDBERG υπεύθυνος του προγράμματος για την ειδική

εκπαίδευση της Ουνέσκο, αποτελεί το τελικό κείμενο Διεθνούς Διάσκευσης που οργάνωσε η Ισπανική Κυβέρνηση και η Ουνέσκο στις 2 με 7 Νοεμβρίου 1981. Στη Διακήρυξη υπογραμμίζεται ότι η “πρόληψη είναι μια μορφή δράσης ιδιαίτερης σπουδαιότητας και ότι θα πρέπει να υλοποιηθούν οι στρατηγικές που είναι βασισμένες πάνω στις σύγχρονες αντιλήψεις, ώστε να αποφευχθούν οι αναπηρίες παρέχοντας συγκεκριμένα σε κάθε οικογένεια και σε κάθε άτομο την ευκαιρία να επωφελείται από τις αναγκαίες υπηρεσίες. Παρά τις προσπάθειες που έχουν γίνει για την βελτίωση των συνθηκών ζωής των ατόμων με κάποια ιδιαιτερότητα η εικόνα που υπερτερεί είναι η απομόνωση τους σε κάποιο ίδρυμα, όπου θα στερηθούν και τα τελευταία τους ερεθίσματα. Από τη στάση της κοινωνίας θα εξαρτηθεί εάν τα άτομα αυτά θα μπορέσουν να ενταχθούν σε σύγχρονα σχολεία - θεραπευτήρια ή να βρουν κάποια απασχόληση. Συνήθως όμως η αντιδραστική και αρνητική στάση επισκιάζει κάθε ευαίσθητη και φιλότιμη προσπάθεια.

Για τη σωστή αντιμετώπιση των νοητικά καθυστερημένων ατόμων απαιτείται αλλαγή της αρνητικής στάσης της κοινωνίας απέναντι τους, συμπεριλαμβανομένων φυσικά και άλλων παραγόντων (όπως για παράδειγμα Νομοθετικές ρυθμίσεις). Η αλλαγή φυσικά αυτή είναι πολύ δύσκολη και θα πρέπει να γίνουν συντονισμένες και οργανωμένες προσπάθειες οι οποίες θα καλύπτουν όλους τους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας, όπου θα χρησιμοποιηθούν όλα τα μέσα πληροφόρησης. “Συμφέρον πολύπλευρο οικογένειας, πολιτείας, κοινωνικού συνόλου και δείγμα υψηλού πολιτιστικού επιπέδου είναι η πολυδιάστατη μέριμνα για τα άτομα αυτά (αγωγή, εκπαίδευση, περίθαλψη, προστασία, απασχόληση), τα οποία στη συντριπτική τους πλειοψηφία μπορούν να ενταχθούν σε ένα απλό κοινωνικό περιβάλλον και να αποκτήσουν

στοιχειώδη ή μερική οικονομική αυτάρκεια με την ανάλογη με τις δυνατότητες που έχουν επαγγελματικής αποκατάσταση τους” (Τσιάντης-Μανωλόπουλος σελ. 119, 1989)

1.1 Η ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Αποτελεί κοινή παραδοχή το γεγονός κατά το οποίο η έρευνα των αιτιών που προκαλούν νοητική υστέρηση έχει διπλή σημασία τόσο για λόγους θεραπευτικούς όσο και προληπτικούς. Η ανακάλυψη όλων αυτών των αιτιών και των παραγόντων που δημιουργούν το πρόβλημα μπορούν να συμβάλλουν ουσιαστικά στη μείωση - μετρίαση του και μελλοντικά ίσως και στην εξάλειψη ή σημαντική μείωση του αριθμού των ατόμων που παρουσιάζουν το πρόβλημα.

Μέχρι σήμερα μόνο στο 6% των νοητικά καθυστερημένων ατόμων είναι γνωστές οι αιτίες που προξένησαν την ανεπάρκεια ενώ στο υπόλοιπο 94% αυτές παραμένουν άγνωστες. Τα άτομα με νοητική υστέρηση άγνωστης αιτιολογίας ονομάζονται ιδιοπαθείς και γνωστής αιτιολογίας δευτεροπαθείς. Στις περισσότερες περιπτώσεις τα αίτια ανάγονται σε βλάβη του κεντρικού νευρικού συστήματος (Κ.Ν.Σ.) του εγκεφάλου και λέγονται παθολογικά, οργανικά ή εξωγενή. Όταν η αιτιολογία παραμένει άγνωστη τότε ονομάζονται ενδογενή, περιβαλλοντικά, μη παθολογικά και συνήθως σ' αυτή την περίπτωση η υστέρηση είναι πιο ελαφριάς μορφής (Κυπριωτάκης Α. 1989, σελ.95).

Γενικά η νοητική υστέρηση μπορεί να οφείλετε:

- α)** Σε γενετικούς παράγοντες
- β)** Σε παράγοντες που επιδρούν στο ενδομήτριο περιβάλλον
- γ)** Σε συμβάντα κατά την διάρκεια του τοκετού
- δ)** Σε παθήσεις ή άλλες καταστάσεις μετά την γέννηση (Κυπριωτάκης Α. 1989, σελ.96).

Αρχικά όσο αναφορά τους γενετικούς παράγοντες σ' αυτούς ανήκει η

κληρονομικότητα, η μεταβίβαση δηλαδή ιδιοτήτων από τους γονείς στο παιδί με τα γεννητικά κύτταρα. Κατά καιρούς έχουν γίνει αρκετές έρευνες επί του θέματος και έχουν εκφραστεί αμφιβολίες για την ορθότητα του, ενώ παράλληλα υπολογίζετε ότι οι πιθανότητες για την μεταβίβαση της διαταραχής είναι επικίνδυνα μεγάλες (ξεπερνούν το 25 %) όταν ένας εκ των δύο γονέων παρουσιάζει νοητική υστέρηση ενώ είναι απόλυτα απαγορευτικές όταν πάσχουν και οι δύο γονείς (Το ποσοστό πλησιάζει το 80 %). Έρευνες στο γενεαλογικό δέντρο ατόμων με νοητική ανεπάρκεια επιβεβαιώνουν το αληθές, ενώ τα είτε αμέσως μετά την γέννηση, είτε μερικά χρόνια αργότερα. Επίσης δυνατό είναι να εμφανιστούν στην επόμενη ή στην μεθεπόμενη γενιά. Σ' αυτό το σημείο και σύμφωνα με τον (Kirks 1973) οφείλει να σημειωθεί πως φαινυλκετονουρία είναι γνωστή κληρονομική ασθένεια η οποία προκαλεί νοητική υστέρηση και προκαλείται από κληρονομική ανωμαλία του μεταβολισμού των αμινοξέων. Παρόλο που η συχνότητα της φαινυλκετονουρίας ή RKU είναι μικρή δηλαδή ανάγεται σε μια περίπτωση ανά εφτακόσια νοητικά καθυστερημένα άτομα, η ανακάλυψή της έδωσε την ώθηση για περαιτέρω έρευνες προκειμένου να εντοπιστούν περισσότερες έμφυτες λειτουργίες του μεταβολισμού. Εάν η RKU διαγνωστεί έγκαιρα και με την εφαρμογή της κατάλληλης θεραπείας είναι δυνατόν να αποφευχθεί - προληφθεί η νοητική υστέρηση.

Συγχρόνως η γαλακτοζαιμία αποτελεί άλλη μια κληρονομική ασθένεια που οφείλεται λόγω του λανθασμένου μεταβολισμού των υδατανθράκων. Το παιδί κατά τη διάρκεια του τοκετού προσβάλλεται από ίκτερο και παρουσιάζει μειωμένη ανάπτυξη τόσο σωματική όσο και νοητική. Αλλά και σ' αυτή την περίπτωση η άμεση διάγνωση και

θεραπεία, είναι δυνατές να εκμηδενίσουν την πιθανότητα εμφάνισης νοητικής υστέρησης.

Επιπλέον έχει μελετηθεί και αποδειχθεί ότι είναι σχετικά μεγάλο το ποσοστό των ατόμων που παρουσιάζουν το, πρόβλημα που προέρχονται από αλκοολικούς γονείς. Παρόλο που κάτι τέτοιο δεν μπορεί να ειπωθεί με απόλυτη σιγουριά είναι επιβεβαιωμένο πως το οινόπνευμα ασκεί νοσογόνο επίδραση στους γενετικούς αδένες, καθώς και στον νεοσχηματιζόμενο οργανισμό

Συγχρόνως στους γενετικούς παράγοντες ανήκουν και οι χρωμοσωματικές ανωμαλίες που έχουν άμεση σχέση του ανθρώπινου κυττάρου. Σύμφωνα με τον Σταύρου Λ. (1986, Σελ. 256) το ανθρώπινο κύτταρο περιέχει εκτός των άλλων ουσιών 46 χρωμοσώματα συνδυασμένα σε 26 ζεύγη. Είναι λοιπόν δυνατόν κατά την διάρκεια της διαδικασίας που δημιουργούνται τα αναπαραγωγικά κύτταρα ή κατά την διάρκεια της ζευγοποιήσεως (σύζευξης) των χρωμοσωμάτων να συμβεί κάποια ανωμαλία. Δηλαδή να μην γίνουν σωστές αντιστοιχίες και τα αναπαραγωγικά κύτταρα αντί για 23 χρωμοσώματα να έχουν 22 ή 24. Γεγονός που οδηγεί στην εμφάνιση νοητικής υστέρησης ή σωματικής παραμόρφωσης. Ο βαθμός, η μορφή και η βαρύτητα της κάθε περίπτωσης εξαρτάται από το ζεύγος των χρωμοσωμάτων που σημειώθηκε η βλάβη. Η πιο συνηθισμένη μορφή χρωμοσωματικής ανωμαλίας είναι το λεγόμενο σύνδρομο DOWN (μογγολοειδείς - ιδιοτεία - μογγολισμός). Σύμφωνα με τον Παρασκευόπουλο Ι. (1979, σελ.45) η συνηθέστερη μορφή ανωμαλίας χρωμοσωμάτων είναι το τριπλό χρωμόσωμα (τρισωμία). Έτσι αντί για 46 χρωμοσώματα υπάρχουν 47, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία διαφόρων επιπλοκών που εμποδίζουν τη σωματική ή τη νοητική ανάπτυξη. Το

τριπλό αυτό χρωμόσωμα μπορεί να παρουσιαστεί στο 13ο, στο 15^ο ή και στο 18^ο ζευγάρι, οπότε προκαλεί νοητική υστέρηση βαριάς μορφής και σωματικές παραμορφώσεις. Όταν όμως εμφανιστεί στο 21^ο ζεύγος τότε προκαλεί το σύνδρομο Down το οποίο ονομάζεται έτσι γιατί πρώτος το περιέγραψε ο Βρετανός γιατρός L. Down το 1860.

Άτομα με σύνδρομο Down παρουσιάζουν 50 τουλάχιστον κοινά σωματικά και ψυχολογικά. Το σύνδρομο αυτό συναντάται συχνά και αποτελεί το 10 % έως και 20 % των περιπτώσεων μέσης ή βαριάς νοητικής υστέρησης. Παράλληλα υπάρχει περίπτωση για εμφάνιση μογγολισμού σε άτομα που έχουν 46 χρωμοσώματα, που οφείλεται σε αμοιβαία μετατόπιση στην ομάδα 13-15 και του χρωμοσώματος 21, έτσι ώστε να υπάρχουν συνολικά 46 χρωμοσώματα και ένα ακροκεντρικό. Η κατάσταση αυτή ονομάζεται μογγολικός μωσαικισμός. Από όλα τα άτομα που πάσχουν από μογγολισμό το 94 % ανήκει στην κατηγορία της τρισωμίας 21, ενώ ο μωσαικισμός και οι μετατοπίσεις χρωμοσωμάτων αφορούν μόνο το 6% του πληθυσμού που φέρει το σύνδρομο (Χασάπης Ι. 1978, σελ. 8).

Ενώ συχνή είναι και η εμφάνιση των συνδρόμων KLINEFELTER & TURNER, που οφείλονται σε ανωμαλίες στα φυλετικά χρωμοσώματα. Σ' αυτά τα σύνδρομα συνδυάζεται η νοητική ανεπάρκεια με την σεξουαλική - φυλετική παρουσία και ωρίμανση.

Τέλος στους γενετικούς παράγοντες που οδηγούν σε νοητική υστέρηση ανήκουν και οι ανωμαλίες του μεταβολισμού, οι οποίες επίσης οφείλονται στην δομή και στη βιοχημική σύσταση του κυττάρου. Κατά την πολύπλοκη διαδικασία αναπαραγωγής των κυττάρων είναι δυνατό να συμβούν αρκετά σφάλματα στα ένζυμα και στις πρωτεΐνες που αποτελούν στην βάση την ουσία της ζωής, Αν λοιπόν κατά την

διαδικασία αυτή (λειτουργία του μεταβολισμού) παραχθούν λιγότερα ή περισσότερα ένζυμα και πρωτεΐνες αυτό μπορεί να έχει ως συνέπεια το θάνατο ή την νοητική ανεπάρκεια και άλλες ασθένειες για τα άτομα εκείνα που οφείλουν την γέννηση τους σε τέτοια κύτταρα.

Υπολογίζονται σε ενενήντα περίπου οι ασθένειες που είναι δυνατό να οφείλονται σε έμφυτη βλάβη του μεταβολισμού και μεταβιβάζονται γενετικά. Μέχρι στιγμής διαπιστώθηκαν επιστημονικά αρκετές περιπτώσεις ανωμαλιών του μεταβολισμού που προκαλούν νοητική ανεπάρκεια και άλλες μαζί ασθένειες, οι συνηθισμένες είναι η φαινυλοκετονουρία ή γαλακτοξαιμία, η αμαυρωτική ιδιοτεία, ο κρετινισμός, η μικροκεφαλία και η υδροκεφαλία.

Συνεχίζοντας θα αναφερθούμε στους παράγοντες που επιδρούν στο ενδομήτριο περιβάλλον και έχουν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση νοητικής υστέρησης (Κυπριωτάκης 1989, σελ. 97).

Όπως είναι φυσικό οι καταστάσεις που επικρατούν στο μητρικό οργανισμό αντανακλούν στην εξέλιξη του εμβρύου.

Ορισμένοι παράγοντες όταν εισαχθούν ή εισχωρήσουν στο ενδομήτριο περιβάλλον, προσβάλλουν το νευρικά ιστό που στην περίοδο αυτή είναι ιδιαίτερα ευπαθής δημιουργώντας έτσι τις προϋποθέσεις για μια νοητική ανεπάρκεια ή άλλη ψυχιατρική διαταραχή. Οι σημαντικότεροι απ' αυτούς τους νοσογόνους παράγοντες είναι:

α) Η χρήση αλκοολούχων σκευασμάτων από την μητέρα κατά την διάρκεια της κύησης και ιδιαίτερα στους πρώτους μήνες της. Έστω και αν η χρήση οινοπνεύματος είναι χαμηλής περιεκτικότητας στα διάφορα χρησιμοποιηθέντα σκευάσματα ή σε μικρές ποσότητες χαρακτηρίζεται ως ιδιαίτερα επικίνδυνη.

β) Η χρήση κάθε είδους φαρμάκων κατά την διάρκεια της κύησης ενδέχεται επίσης να αποβεί μοιραία για την νοητική και γενικότερα την ψυχική εξέλιξη του παιδιού. Τα αντιβιοτικά, τα ψυχοτρόπα φάρμακα, τα ηρεμιστικά, οι κάθε είδους δρόγες, θεωρούνται από τα πιο επικίνδυνα. Αλλά δεν είναι τα μόνα. Στη διάρκεια της κύησης ισχύει ο κανόνας : όλα τα φάρμακα, ακόμα και τα πιο “αθώα” είναι επικίνδυνα. Ίσως ορισμένα θεωρούνται ακίνδυνα επειδή η βλαβερή επίδραση τους δεν έχει επισημανθεί. Η αποφυγή λήψης φαρμάκων εξαρτάται βέβαια από τις εκτιμήσεις του γιατρού εξαρτάται όμως και από τη ενημέρωση και την στάση των υποψήφιων μητέρων, δυστυχώς στην περίοδο της κύησης ο μητρικός Οργανισμός συγκεντρωμένος στη ανάπτυξη του εμβρύου παρουσιάζεται ευπρόσβλητος σε διάφορες παθήσεις που εγείρουν οδυνηρά διλήμματα. Ευτυχώς όμως και σ’ αυτόν τον τομέα η ιατρική έχει επιτελέσει σημαντικές προόδους.

γ) Οι ακτινοσκοπήσεις, οι ακτινογραφίες οι κάθε είδους διαγνωστικές ή θεραπευτικές ακτινοβολίες προκαλούν βαρύτατες και σχεδόν αναπόφευκτες αλλοιώσεις στο έμβρυο, έτσι ώστε να είναι μάλλον βέβαιο ότι θα εμφανιστεί μια σοβαρή ασθένεια ή νοητική υστέρηση. Επίσης η έκθεση της μητέρας σε ραδιενεργό ακτινοβολία προσμονεί κινδύνους αν λάβουμε υπόψη μας τα παιδιά που γεννήθηκαν στη Hiroshima και στο Nagasaki τα οποία έπασχαν από σοβαρές νοητικές βλάβες και σωματικές ατέλειες. Γι’ αυτό το λόγο σε παρόμοιες περιπτώσεις οι γιατροί συνιστούν τη διακοπή της κύησης.

δ) Οι προσβολές της μητέρας κατά την διάρκεια της κύησης από ορισμένες μολυσματικές – λοιμώδεις ασθένειες είναι δυνατό να αποβούν μοιραίες για πνευματική εξέλιξη του παιδιού. Παρατηρήθηκε στο παρελθόν μεγάλο ποσοστό νοητικής υστέρησης ανάμεσα σε

παιδιά που οι μητέρες τους είχαν προσβληθεί κατά την εγκυμοσύνη από ερυθρά. Παιδιά επίσης που οι μητέρες τους είχαν προσβληθεί από παρωτίτιδα, μαγουλάδες ή ιλαρά παρουσιάζουν συχνά ποικίλες διαταραχές όπως τύφλωση, κώφωση ή άλλες αναπηρίες καθώς και νοητική ανεπάρκεια σε εξαιρετικά υψηλό ποσοστό. Η ενδομήτρια μόλυνση μπορεί εξάλλου να συμβεί χωρίς να παρουσιάζει κανένα παθολογικό σύμπτωμα στην μητέρα όπως για παράδειγμα η τοξοπλάσμωση. Τέτοιου είδους επιδημικές ασθένειες είναι εξαιρετικά επικίνδυνες αλλά σήμερα ευτυχώς αντιμετωπίζονται με εμβολιασμούς. Όταν μάλιστα εκδηλωθούν κατά τους τέσσερις πρώτους μήνες της κύησης τότε συνιστάται η διακοπή της.

Πρέπει να σημειωθεί ακόμη ότι τα αφροδίσια νοσήματα αποτελούν ένα ιδιαίτερο είδος των μολυσματικών ασθενειών στα οποία πρέπει να δίνετε μεγάλη προσοχή γιατί μπορεί να προκαλέσουν σημαντικές διαταραχές στην υγεία του παιδιού. Όπως μολυσματικές ασθένειες είναι δυνατό να μεταδοθούν στη μητέρα και από ζώα (κατοικίδια ή μη) και μέσω του πλακούντα να δημιουργήσουν δισεπίλυτα προβλήματα υγείας.

ε) Οι διαταραχές που προκαλούνται στον οργανισμό του παιδιού από την ασυμβατότητα του παράγοντα (αιμολυτική αναιμία, βαρύς ίκτερος, εμβρυοπλακουντικός ύδρωπας) οδηγούν μεταξύ άλλων και σε νοητική υστέρηση. Η ενημέρωση, η έγκαιρη διαπίστωση της ασυμβατότητας και η παρέμβαση την κατάλληλη στιγμή είναι τα ασφαλέστερα μέτρα για την αντιμετώπιση αυτών των διαταραχών.

ε) Η διατροφή της εγκύου και γενικά η φροντίδα του μητρικού οργανισμού είναι εξίσου σημαντικά, τόσο για την/μητέρα όσο και για το παιδί. Όταν η μητέρα υποσιτίζετε ή δεν λαμβάνει τις απαραίτητες

βιταμίνες και συστατικά για την συγκεκριμένη περίοδο της ζωής της, μπορεί να υπάρξουν δυσμενείς επιπτώσεις τόσο στην σωματική όσο και στην πνευματική υγεία του παιδιού της. Παράλληλα αρκετά επιβλαβές είναι και το κάπνισμα κατά την διάρκεια της κύησης, γεγονός μπορεί να προκαλέσει ατελή οξυγόνωση του νευρικού ιστού και μεταβολή της εσωτερικής θερμοκρασίας, έχοντας οπωσδήποτε βλαβερές επιδράσεις στο έμβρυο.

στ) Επιπλέον οι απευθείας τραυματισμοί της εγκύου στην κοιλιακή χώρα μπορεί να έχουν άμεσες επιπτώσεις στην εξέλιξη του παιδιού. Γι' αυτό η κοιλιακή χώρα της εγκύου πρέπει να θεωρείται εύθικτος περιοχή και να περιβάλλεται με ιδιαίτερη φροντίδα προς αποφυγή οποιαδήποτε ατυχήματος - τραυματισμού.

η) Η νοητική υστέρηση μπορεί να εμφανιστεί λόγω της ύπαρξης νόσων και καταστάσεων άγνωστης αιτιολογίας. Σ' αυτές τις περιπτώσεις ανήκουν ημικροκεφαλία, όπου το κρανίο είναι αρκετά μικρό σε σύγκριση με το σώμα του καθώς υπάρχουν μέρη του εγκεφάλου που είναι υπαναπτυγμένα ή ατελώς σχηματισμένα και η υδροκεφαλία όπου το κρανίο του παιδιού είναι αρκετά μεγαλύτερο σε σχέση με το σώμα του. Όταν η νόσος εμφανιστεί σε μικρή ηλικία συνοδεύεται πάντα από νοητική υστέρηση, ενώ πιθανοί λόγοι εμφάνισής της είναι οι μηνιγγίτιδες, οι εγκεφαλίτιδες, η συγγενής σύφιλη κ.α. (Χασάπης Ι. 1978, σελ. 44).

θ) Τέλος η συναισθηματική – ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται η μητέρα καθ' όλη την διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι αναμφισβήτητα σημαντική για την ανάπτυξη του εμβρύου. Τα δυσάρεστα συναισθήματα, οι ισχυρές συγκινήσεις, οι διαταραχές της ψυχικής υγείας της μητέρας, η αρνητική της στάση απέναντι στην

εγκυμοσύνη και άλλα παρόμοια συναισθήματα και μεταβολές μεταφέρονται μέσω του ορμονικού συστήματος στο αίμα και επομένως και στο έμβρυο και δύναται να προκαλέσουν πρόωρο τοκετό ή διαταραχές στην ψυχοσωματική και νοητική εξέλιξη του βρέφους.

Αναμφισβήτητα σ' αυτό το σημείο οφείλουμε να αναφερθούμε και στην νοητική υστέρηση που εμφανίζετε λόγω κάποιων δυσμενών συνθηκών - επεισοδίων κατά την διάρκεια του τοκετού. Συγκεκριμένα αρκετές περιπτώσεις νοητικής υστέρησης έχουν τη βάση τους σε ένα πρόωρο τοκετό και μάλιστα όσο πιο πρόωρος είναι ο τοκετός τόσο μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος για την εμφάνιση της νοητικής υστέρησης. Αυτό συμβαίνει διότι ορισμένοι νευρικοί σχηματισμοί ως επί το πλείστον, χρειάζονται το ενδομήτριο περιβάλλον προκειμένου να αναπτυχθούν ομαλά και να ωριμάσουν. Το ατμοσφαιρικό περιβάλλον δεν είναι κατάλληλο, αλλά ευτυχώς σήμερα έχουν εξασφαλισθεί παραπλήσιες συνθήκες που μπορούν να εκμηδενίσουν την πιθανότητα εμφάνισης προβληματικών καταστάσεων.

Φυσικά ένας πρόωρος τοκετός δεν σημαίνει τίποτα ξεχωριστό τις περισσότερες φορές, όταν μάλιστα έχει συμπληρωθεί και ο έβδομος μήνας σε, συνάρτηση με την λήψη των απαιτούμενων μέτρων (Δρακόπουλος Ι. 1979, σελ. 56).

Επιπλέον σύμφωνα με Λ. Σταύρου (1986, σελ. 265) τραυματισμοί και ατυχήματα κατά την διάρκεια του τοκετού είναι δυνατόν να αποτελέσουν την αφετηρία για μια νοητική υστέρηση. Κατά το παρελθόν και με την μέθοδο της εμβρυουλκίας που εφαρμοζόταν υπήρξαν αρκετές περιπτώσεις τραυματισμού νεογνών με δυσμενείς επιπτώσεις. Σήμερα περιπτώσεις τραυματισμού αναφέρονται όταν

υπήρχαν δυσμενείς συνθήκες κατά την έξοδο του βρέφους. (Όταν το βρέφος έχει δυσανάλογα μεγάλο κεφάλι, όταν η μητέρα έχει στενή λεκάνη όταν το παιδί δεν έχει πάρει σωστή θέση κ.ο.κ.). Σ αυτές τις περιπτώσεις είναι δυνατόν να δημιουργηθούν εγκεφαλικά τραύματα στο βρέφος λόγω των πιέσεων, αιματώματα, διάφορες κακώσεις, αιμορραγίες του εγκεφάλου και των μηνίγγων, εγκεφαλικά οιδήματα και νευρολογικές βλάβες που έχουν συνέπεια την δυσμενή πνευματική εξέλιξη του βρέφους.

Τέλος βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος μπορεί να δημιουργηθούν από την ανεπάρκεια οξυγόνου κατά την διάρκεια του τοκετού και λίγο μετά. Η καθυστέρηση της πρώτης “αναπνοής” μπορεί να οφείλεται σε πρόωρο τοκετό πρόωρη αποκόλληση του πλακούντα ή σε περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου γύρω από το σώμα ή από το λαιμό του εμβρύου.

Τα παραπάνω γεγονότα μπορούν να προκαλέσουν αλλοιώσεις των εγκεφαλικών κυττάρων λόγω καθυστέρησης οξυγόνωσης τους και συνεπώς μπορούν να επιφέρουν δυσάρεστες επιπτώσεις.

Επιπρόσθετα οφείλουν να αναφερθούν περιπτώσεις νοητικής υστέρησης που οφείλονται σε μεταγεννητικούς παράγοντες οι οποίοι εμφανίζονται κατά την βρεφική ή πρώτη παιδική ηλικία.

Έτσι νοητική υστέρηση μπορεί να προκληθεί σ’ ένα παιδί από ένα τραυματισμό στο κρανίο από κάποια ασθένεια όπως οξεία εγκεφαλίτιδα, που οφείλεται άλλοτε σε απροσδιόριστες μολύνσεις και άλλοτε ως επιπλοκή παιδικού νοσήματος από χρόνιες εγκεφαλοπάθειες ποικίλων μορφών από διαταραχές του ορμονικού συστήματος από Κακή διατροφή και από κακή διαβίωση.

Τέλος νοητική υστέρηση μπορεί να οφείλεται και στο άμεσο κοινωνικό περιβάλλον, όταν αυτό είναι πολύ φτωχό σε ερεθίσματα, είναι αποδιοργανωμένο, όταν τα άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα του παιδιού είναι νοητικά καθυστερημένα όταν απουσιάζει η στοργή και η αγάπη που χρειάζεται το παιδί κατά την βρεφική - παιδική ηλικία ή όταν απουσιάζουν οι γονείς του παιδιού, Σ' αυτές τις περιπτώσεις μιλάμε για κοινωνική καθυστέρηση και πρόκειται για ανατρέψιμη κατάσταση.

1.2 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Σκοπός της διάγνωσης

Αρχικά η διαγνωστική διαδικασία έχει ως Κύριο στόχο την διαπίστωση της ύπαρξης ή μη νοητικής υστέρησης. Σύμφωνα με τον Παρασκευόπουλο Σ. (1979, σελ. 69) μ' αυτή την διαδικασία γίνεται προσπάθεια για συλλογή και συγκέντρωση στοιχείων που θα αποδεικνύουν την νοητική ανάπτυξη και κοινωνική ωριμότητα. Γιατί όπως είναι φυσικό για να χαρακτηριστεί ένα άτομο νοητικά ανεπαρκές πρέπει να παρουσιάζει ουσιαστικές ελλείψεις τόσο στο επίπεδο νοημοσύνης του όσο και στην κοινωνική προσαρμογή του. Ανάλογα με τα συμπεράσματα που θα προκύψουν από την μελέτη των ανωτέρω μπορεί να καθορισθεί το μέγεθος της υστέρησης ανά άτομο.

Σε αρκετές περιπτώσεις η διαπίστωση - διάγνωση της νοητικής ανεπάρκειας είναι εύκολη, όταν πρόκειται για πολύ βαριές περιπτώσεις ή όταν υπάρχουν εμφανή φυσιολογικά χαρακτηριστικά, όπως συμβαίνει με διάφορα σύνδρομα. Στις περισσότερες περιπτώσεις όμως (80% περίπου), απαιτείται συγκέντρωση και αξιολόγηση πολλαπλών παραγόντων και πληροφοριών, έτσι ώστε η διαγνωστική διαδικασία να αποτελεί ένα πολύπλοκο και χρονοβόρο έργο.

Σε κάθε περίπτωση νοητικής ανεπάρκειας ξεχωριστά, είτε πρόκειται για εμφανή χαρακτηριστικά του ατόμου είτε όχι απαιτείται για να ολοκληρωθεί η τελική διαπίστωση και κλινική αξιολόγηση. Σ' αυτή την φάση της διάγνωσης μελετούνται όλες οι ικανότητες και ιδιαιτερότητες του ατόμου, η συναισθηματική του ανάπτυξη, η κοινωνική προσαρμογή του και οι δυνατότητες του στην μάθηση, έτσι ώστε να μπορούν να

προσδιοριστούν οι δυνατότητες θεραπείας, άσκησης και αγωγής και να μπορεί να ολοκληρωθεί - πραγματοποιηθεί ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης που θα ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες τον ατόμου με νοητική ανεπάρκεια.

Συγκεκριμένα με την κλινική διάγνωση πραγματοποιείται η γενική διάγνωση η οποία εντοπίζει αρχικά την ύπαρξη νοητικής υστέρησης, τους πιθανούς λόγους - αιτίες εμφάνισης της και το βαθμό - σοβαρότητα του προβλήματος. Παράλληλα αξιολογώντας όλους τους παράγοντες μπορεί να προκύψει η πρόγνωση όπου και φαίνεται η πιθανή εξέλιξη του ατόμου μελλοντικά, έως την ενηλικίωση. Υποδεικνύοντας ταυτόχρονα τις προσπάθειες και τα μέσα που οφείλουν να χρησιμοποιηθούν ώστε το άτομο να εκμεταλλευτεί κάθε δυνατότητα του και να φθάσει στο ανώτερο επίπεδο των δεξιοτήτων του. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με τον σωστό προγραμματισμό σχολικής και επαγγελματικής αγωγής καθώς και κοινωνικής αποκατάστασης του, λαμβάνοντας πάντα υπόψη όλες τις αδυναμίες του ατόμου και δημιουργώντας ένα μελετημένο και ειδικό πρόγραμμα εκμάθησης που θα επιτρέπει την αξιοποίηση όλων των ικανοτήτων του και τη βελτίωση - μείωση των διάφορων δυσκολιών του (Χασάπης Ι. 1978, σελ. 53).

1.3 Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Σύμφωνα με τον Κρασανάκη Γ. (1985, σελ. 101) οφείλει να τονιστεί ότι η διάγνωση της νοητικής ανεπάρκειας είναι πιο δύσκολη, όταν πρόκειται για μικρά παιδιά. Μάλιστα όταν ανήκουν στην βρεφική ηλικία πολύ δύσκολα μπορεί εμπειριστατωμένα να προβεί κανείς σε οποιαδήποτε διάγνωση. Διότι οι διάφορες προβληματικές μορφές συμπεριφοράς σ' αυτές τις ηλικίες μπορεί να οφείλονται σε διάφορους άλλους παράγοντες και κυρίως σε περιβαλλοντικές αιτίες, έτσι ώστε να μην εφικτή η πραγματοποίηση της διαδικασίας, αφού μπορεί να οδηγήσει σε εσφαλμένα συμπεράσματα. Άλλωστε όπως έχει επιβεβαιωθεί τα διαγράμματα ψυχικής φυσιολογίας ενός παιδιού μπορούν να αλλάζουν μορφή από στιγμή σε στιγμή. Ενώ συγχρόνως οι ποικίλες αλλαγές συμπεριφοράς δεν βοηθούν τον ειδικό στην διεκπεραίωση του διαγνωστικού του έργου. Παράλληλα δυσκολίες μπορεί να προκύψουν από την χρήση των διαγνωστικών οργάνων. Σε μικρές ηλικίες δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν με ευκολία τα μελέτης της προσωπικότητας και νοητικής ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα που μπορούν να προκύψουν σε τέτοιες περιπτώσεις είναι μερικές φορές αναξιόπιστα, κι αυτό οφείλεται στο ότι το παιδί σ' αυτή την ηλικία δεν μπορεί να εκφραστεί με άνεση και συχνά επηρεάζεται από κάποιους ξένους παράγοντες που του προκαλούν φόβο. Μέχρι την ηλικία των 3-4 χρόνων δεν συνίστανται ως διαγνωστικά μέσα τα διάφορα, αλλά η καλύτερη μέθοδος διάγνωσης είναι η συστηματική παρατήρηση και παρακολούθηση του παιδιού από γονείς, ψυχολόγους και παιδαγωγούς.

Η διάγνωση γίνεται ευκολότερη όταν το παιδί αρχίσει να φοιτά στο δημοτικό σχολείο. Τότε τα μπορούν να διαγνώσουν εγκυρότατα αποτελέσματα. Οι διαταραχές της γλώσσας, η αδεξιότητα στις κινήσεις,

η αδυναμία συγκέντρωσης της προσοχής και οι διάφορες δυσκολίες στην διαδικασία της μάθησης, σε συνεργασία με τα αποτελέσματα των μπορούν να δώσουν πληρέστερη εικόνα της κατάστασης.

Για μια πιο έγκυρη και συστηματική διάγνωση οφείλουν να συνεργαστούν διάφορες ειδικότητες ειδικών επιστημόνων, έτσι ώστε να συσταθεί η λεγόμενη διαγνωστική ομάδα. Σ αυτή οφείλουν να συμμετέχουν ανεξαιρέτως, ένας παιδίατρος ή παιδοψυχίατρος, ένας ψυχολόγος, ένας κοινωνικός λειτουργός και ένας ειδικός παιδαγωγός. Ο καθένας από αυτούς έχει να επιτελέσει ξεχωριστό έργο. Έτσι ο γιατρός θα ερευνήσει τους παράγοντες κληρονομικότητας και την σωματική κατάσταση του παιδιού. Ο ψυχολόγος είναι αυτός που θα χρησιμοποιήσει τα tests θα βγάλει τον πιθανότερο δείκτη νοημοσύνης του παιδιού και θα αποφανθεί για την πνευματική κατάσταση του παιδιού. Ο κοινωνικός λειτουργός θα μελετήσει το κοινωνικό κομμάτι όσον αφορά την Κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού αλλά θα έχει συνεργασία και με τους γονείς για να μελετήσει το οικογενειακό περιβάλλον μέσα στο οποίο αναπτύσσεται το παιδί και θα επισημάνει όλες τις ιδιαιτερότητες του. Ενώ μια ψυχοπαιδαγωγική εξέταση θα φανερώσει τις δυσκολίες μάθησης και συμπεριφοράς του παιδιού μέσα στο σχολικό περιβάλλον που ανήκει. Έπειτα αφού συγκεντρωθούν όλα τα απαραίτητα στοιχεία που απαιτούνται, τα μέλη της διαγνωστικής ομάδας θα συνεδριάσουν όλα μαζί για την έκδοση του τελικού πορίσματος. Όλη αυτή η διαδικασία είναι σωστό να πραγματοποιηθεί σε ένα οργανωτικό ειδικό διαγνωστικό κέντρο, που ασχολείται αποκλειστικά με περιπτώσεις ανάλογες. Καλό είναι το διαγνωστικό κέντρο να διαθέτει όλες τις ειδικότητες επιστημόνων στην διαγνωστική ομάδα, γιατί ο καθένας από αυτούς θα εξετάσει-προσεγγίσει το παιδί

από την δική του σκοπιά, γεγονός που ανατρέπει την άποψη πως μονάχα ένας δείκτης νοημοσύνης, αρκεί για να δείξει το νοητικό επίπεδο του παιδιού. Άποψη οπωσδήποτε λανθασμένη γιατί δεν περιέχει σφαιρικά και αναλυτικά όλους τους παράγοντες που επηρεάζουν και διαμορφώνουν την συμπεριφορά του παιδιού.

Για να ξεκινήσει η διαγνωστική διαδικασία απαιτείται πρώτα η συγκέντρωση στοιχείων και πληροφοριών από ποικίλους τομείς της ζωής του παιδιού. Γιατί ως γνωστόν η νοητική ανεπάρκεια αποτελεί ένα πολύπλοκο σύνδρομο με πολλά και διαφορετικά συμπτώματα που μπορεί να είναι αποτελέσματα ποικίλων παραγόντων και συνθηκών που ασκούν επιρροή σε πολλούς τομείς της ζωής του νοητικά ανεπαρκούς ατόμου.

Πρωταρχικά οφείλει να εξετασθεί λεπτομερώς το οικογενειακό περιβάλλον γιατί μέσα σ' αυτό αναπτύσσεται και δρα το παιδί, είναι στενά συνδεδεμένο με τις επικρατούσες απόψεις συνθήκες και δέχεται συνεχώς πολλαπλές επιδράσεις από αυτό. Η εικόνα που εμφανίζει το παιδί οφείλεται στις εμπειρίες που έχει αποκτήσει μεγαλώνοντας σε ένα συγκεκριμένο οικογενειακό περιβάλλον. Έτσι για να γίνει κατανοητή η παρούσα κατάσταση του παιδιού απαιτείται εμπειριστατωμένη μελέτη και έρευνα του τρόπου ζωής της οικογένειας του καθώς και του τρόπου αντιμετώπισης του παιδιού από το γονεϊκό και συγγενικό περιβάλλον (Παρασκευόπουλος Ι. 1979, σελ. 77).

Γιατί όπως αναφέρθηκε και στο προηγούμενο κεφάλαιο (Αιτιολογία της νοητικής ανεπάρκειας) αρκετές φορές το οικογενειακό περιβάλλον είναι αυτό που μπορεί να οδηγήσει το παιδί σε μια κατάσταση που τείνει να μοιάζει με νοητική υστέρηση (Περιβαντολογική καθυστέρηση ή ψευδοκαθυστέρηση).

Απαιτείται λοιπόν η έρευνα του οικογενειακού ιστορικού. Λέγοντας ιστορικό εδώ, εννοούμε κάθε απαραίτητη πληροφορία που έρχεται να συμπληρώσει τις ιατρικές και ψυχολογικές εξετάσεις. Εντάσσονται εδώ (πέρα από τα αυστηρά όρια του όρου και στοιχεία κοινωνικής έρευνας, όπως και κάθε άλλο χρήσιμο στοιχείο για το λόγο ότι η νοητική ανεπάρκεια δεν αποτελεί πάθηση ενός συγκεκριμένου οργάνου του ανθρώπινου οργανισμού, αλλά διαταραχή του συνόλου της προσωπικότητας από επιδράσεις που δεν είναι δυνατό ούτε σκόπιμο να απομονωθούν. Η έρευνα αυτή είναι πολύ σημαντική αλλά και πολύ δύσκολη. Πρέπει να δοθούν απαντήσεις σχετικά με τη υγεία, συνθήκες διαβίωσης, μορφωτικό επίπεδο, οικογενειακό κλίμα κ.τ.λ. Οφείλουν να διερευνηθούν τα συναισθήματα και η αντιμετώπιση όλων των μελών της οικογένειας απέναντι στο νοητικά ανεπαρκές άτομο, επίσης το ενδιαφέρον και η φροντίδα που δείχνει η οικογένεια προκειμένου να διασφαλιστεί η σωματική και ψυχική του ακεραιότητα, η πνευματική πρόοδος και κοινωνική προσαρμογή του παιδιού, καθώς να διερευνηθεί αν η οικογένεια παρέχει ενθάρρυνση στο παιδί και ευκαιρίες για να αναπτυχθεί σωστά. Επιπλέον ερευνούνται οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, οι σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιού, καθώς και σχέσεις μεταξύ αδερφών.

Το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας και όλα τα επιμέρους προβλήματα που είναι δυνατόν να υπάρχουν μελετούνται επίσης με προσοχή. Τέλος μελετάται και το γενεαλογικό δέντρο της οικογένειας για τυχόν διαπίστωση κάποιας κληρονομικής επιβάρυνσης. Όπως είναι φυσικό για να κατορθωθεί μια τέτοια έρευνα πρέπει να αντιμετωπιστούν οι αντιδράσεις που σίγουρα θα υπάρξουν. Γι' αυτό η έρευνα θα πρέπει να γίνεται από ειδικευμένα άτομα, τα οποία θα

γνωρίζουν την δεοντολογία το πνεύμα και το σκοπό της έρευνας. Οι πληροφορίες θα πρέπει να συγκεντρωθούν από άμεση αντίληψη είτε από τα αμέσως ενδιαφερόμενα άτομα (γονείς) με διακριτικές, σαφείς και συγκεκριμένες ερωτήσεις. Δεν πρέπει να υπάρχουν διάφορες ερμηνείες πριν από την περάτωση της έρευνας. Ενώ, καλό είναι να γίνει κατανοητό ότι, η έρευνα του οικογενειακού περιβάλλοντος πέρα από τη διαγνωστική της αποστολή έχει και παιδαγωγικό χαρακτήρα όπως να βοηθήσει στην έναρξη της συνεργασίας ειδικών - οικογένειας, στην διαφώτιση των γονέων και στην προσπάθεια άμβλυνσης - μετρίασης του προβλήματος (Κυπριωτάκης Α. 1989, σελ. 118-123).

Συγχρόνως εξαιρετικής σημασίας είναι το Εξελικτικό ιστορικό του παιδιού καθώς και η παρούσα κατάσταση του παιδιού, προκειμένου να προκύψει μια ολοκληρωμένη διάγνωση. Όσο αναφορά το εξελικτικό ιστορικό του παιδιού, περιλαμβάνει στοιχεία που αναφέρονται σε όλους τους τομείς ανάπτυξης του παιδιού όπως : τη σωματική, την νοητική, την κοινωνική και την μαθητική - μαθησιακή ανάπτυξη του. Συγκεντρώνονται πληροφορίες σχετικά με σοβαρές ασθένειες που τυχόν πέρασε το παιδί, με την καταλληλότητα και τις συνθήκες υγιεινής του σπιτιού του, με την επάρκεια και ποιοτική διατροφή του ιδιαίτερα κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του, καθώς επίσης μελετάται και το ιστορικό του τοκετού για να φανεί μήπως σημειώθηκαν κάποιοι τραυματισμοί ή εμπλοκές που όπως έχει προαναφερθεί στο προηγούμενο κεφάλαιο είναι δυνατόν να προκαλέσουν μόνιμες βλάβες στο νεογνό.

Παράλληλα συλλέγονται στοιχεία που φανερώνουν την εξέλιξη της κοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού. Εδώ μελετούνται οι σχέσεις του παιδιού με τους γονείς, τα αδέρφια τους και όλο τον κοινωνικό περίγυρο. Ακόμη παρατηρείται η συμπεριφορά του απέναντι στα άλλα

παιδιά, στους συνομήλικους του, στα παιδιά μικρότερης ηλικίας και στο άλλο φύλο. Επιπλέον συλλέγονται πληροφορίες που υποδεικνύουν το ρυθμό ανάπτυξης των κινητικών και αντιληπτικών του ικανοτήτων, διαφόρων λοιπών γνωστικών λειτουργιών, καθώς επίσης γνωστοποιούνται κάποια στοιχεία σχετικά με το ρυθμό εξέλιξης του, όπως : σε ποια ηλικία περπάτησε, πότε είπε τις πρώτες λέξεις, πότε άρχισε από μόνο του να χρησιμοποιεί την τουαλέτα και πότε άρχισε να αυτοεξυπηρετείται από μόνο του.

Τέλος συγκεντρώνονται στοιχεία για την φοίτηση του στο σχολείο, την απόδοση του, τις κλίσεις του και δυσκολίες στο χώρο καθώς και την γενικότερη στάση απέναντι στην μάθηση. Ενώ όπως είναι φυσικό κατά την διαδικασία αυτή, μελετάται η εξέλιξη και πρόοδος του παιδιού σε όλους τους ανωτέρω τομείς μέχρι σήμερα, έτσι ώστε να εκτιμάται η παρούσα κατάσταση του.

Σ' αυτό το σημείο οφείλει να ειπωθεί πως η διαγνωστική διαδικασία έπεται της ιατρικής εξέτασης, δηλαδή πρώτα θα πραγματοποιηθούν κάποιες κλινικές και εργαστηριακές εξετάσεις που θα φανερώσουν κάποια πιθανή οργανική βλάβη γεγονός που θα εξηγήσει την αιτιολογία της νοητικής υστέρησης. Ενώ για μια σωστή διάγνωση χρειάζεται μεγάλη επιφυλακτικότητα, όχι βιασύνη στην πρόγνωση καθώς επίσης οφείλει το διαγνωστικό αποτέλεσμα να μην είναι τελεσίδικο και οριστικό. Η εξέταση του παιδιού οφείλει να επαναλαμβάνεται κατά τα διαστήματα τόσο για την αποφυγή οποιοδήποτε λάθους όσο και για την παρατήρηση των αλλαγών και προόδων που αντιμετώπισε το παιδί ανά χρονικά διαστήματα (Παρασκευόπουλος Ι. 1979, σελ. 74- 75).

1.4 ΨΥΧΟΤΕΧΝΙΚΑ ΜΕΣΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Για την συλλογή και αξιολόγηση των πληροφοριών που οδηγούν στην διάγνωση της νοητικής υστέρησης χρησιμοποιούνται από τους ειδικούς διάφορα ψυχοτεχνικά μέσα τεστ τα οποία φανερώνουν την δυσκολία του ατόμου να ανταποκριθεί στα κοινά, το βαθμό της νοητική υστέρησης, το δείκτη νοημοσύνης του κ.ο.κ. Απέναντι σ' αυτά τα τεστ και στα αποτελέσματα τους οφείλουμε να είμαστε επιφυλακτικοί και προσεκτικοί γιατί υπάρχει πάντα ο κίνδυνος ενός λανθασμένου αποτελέσματος. Συγχρόνως το αποτέλεσμα αυτών των τεστ δεν θα πρέπει να επηρεάζει την τελική πρόγνωση, ούτε να εντάσσει τα άτομα αυστηρά σε μια συγκεκριμένη κατηγορία - βαθμίδα, γιατί πάντα υπάρχουν ελπίδες βελτίωσης του προβλήματος και δεοντολογικά δεν είναι άρτιο να χαρακτηρίζεται ένα άτομο για τις ικανότητές του και να στιγματίζεται από μια ταμπέλα που θα το τοποθετεί αδιάλλακτα μέσα σε συγκεκριμένα πλαίσια δράσης.

Αναφορικά τα σημαντικότερα (αυτά που χρησιμοποιούνται πιο συχνά) ψυχοτεχνικά - διαγνωστικά μέσα είναι (Παρασκευόπουλος Ι. 1979, σελ. 77-102)

- Τα τεστ γενικής νοημοσύνης, τα οποία αντιμετωπίζουν πολυπρισματικά το πρόβλημα και χρησιμοποιώντας κάποιες κλίμακες προσδιορίζουν τον δείκτη νοημοσύνης του ατόμου. Δίνουν πληροφορίες γύρω από το επίπεδο των επιμέρους νοητικών ικανοτήτων, ως και άλλες πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα και το είδος των αντιδράσεων του νοητικά ανεπαρκούς ατόμου. Τέτοια τεστ είναι το Meril – Palmer, το Wisc, Wisp, το Stanford – Binet, το Columbia Maturity scale κ.α.

- Τα ψυχοκινητικά τεστ, τα οποία επισημαίνουν τις λειτουργίες που πρέπει να ανταποκριθεί το παιδί, ανάλογα με την ηλικία του. Τέτοια τεστ είναι: το εξελικτικό διάγραμμα του Gessell, οι κλίμακες Νοητικής και κινητικής εξέλιξης της Bayley κ.α.
- Τα τεστ ειδικών ικανοτήτων, που επισημαίνουν τις ιδιαίτερες ικανότητες του ατόμου και διευκολύνουν την προσαρμογή του στην μάθηση και απόκτηση δεξιοτήτων. Εξετάζουν τη γλωσσική ικανότητα, την οπτική αντίληψη, την αισθητηριοκινητική ικανότητα κ.τ.λ. Τέτοια τεστ είναι : Το Developmenet test of visual perception της Frostig to Illinois, test of Phycholinguistic abillites κ.α.
- Τα τεστ κοινωνικής ωριμότητας που φανερώνουν ή βοηθούν την κοινωνική λειτουργικότητα και κοινωνικοποίηση του ατόμου. Όπως ο χάρτης κοινωνικής ωριμότητας I, II, III, του Γεωργιάδη και το Doll's social Maturity scale.
- Τα τεστ προσωπικότητας που μελετούν την ψυχοδυναμική του ατόμου και συλλέγουν πληροφορίες για την συμπεριφορά του ατόμου στις καθημερινές δυσκολίες. Όπως το Rorschach to C.A.T. κτλ.
- Και τέλος τα τεστ σχολικής επιδόσεως που αξιολογούν την σχολική επίδοση των ατόμων και συμβάλλουν στην δημιουργία μιας φόρμουλας που να διευκολύνει και να βοηθά το άτομα με νοητική υστέρηση στην κατάκτηση γνώσεων.

1.5 ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

Ανάλογα με την σοβαρότητα της (Κυπριωτάκης Α. 1989, σελ. 87), η νοητική ανεπάρκεια διακρίνεται σε διάφορες βαθμίδες. Σε γενικές γραμμές περιγράφονται τρεις βαθμίδες νοητικής ανεπάρκειας, για τις οποίες η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.) προτείνει τους όρους “βαρεία“, “μέση“ και “ελαφρά“ νοητική ανεπάρκεια.

Ασφαλώς υπάρχουν διαφορές στην οριοθέτηση της κάθε βαθμίδας, πράγμα που εξαρτάται από τον τρόπο που πραγματοποιήθηκε η έρευνα, τα κριτήρια αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκαν, τους διαχωρισμούς με βάση το επίπεδο νοημοσύνης (Πνευματική ηλικία, τεστ νοημοσύνης) την προσαρμογή στο κοινωνικό περιβάλλον και την απόδοση σε εκπαιδευτικά σε προγράμματα.

Στην ταξινόμηση με βάση το επίπεδο νοημοσύνης, όπως μετρούν τα διάφορα σχετικά τεστ που υπάρχουν και χρησιμοποιούνται, διακρίνουμε : την “ιδιωτεία“ (βαριά μορφή νοητικής καθυστέρησης), την “ηλιθιότητα” (μέση μορφή) την “μωρία “ (ελαφρά μορφή). Αντίστοιχα στην ταξινόμηση με βάση την ανταπόκριση σε προγράμματα ειδικής αγωγής διακρίνουμε : τον “ανεπίδευτο” (βαριά μορφή), τον “ασκήσιμο” (ελαφρά μορφή), και τον “εκπαιδεύσιμο” (ελαφρά μορφή). Συχνά συναντάμε και τον όρο οριακή νοημοσύνη που αναφέρεται σε ελαφρές οριακές περιπτώσεις που κατά κάποιο τρόπο τείνουν ν’ αγγίξουν την φυσιολογικότητα, την ομαλή ζωή.

Η βαριά νοητική ανεπάρκεια

Χρησιμοποιώντας τον όρο “βαριά νοητική ανεπάρκεια” εννοούμε την “χειρότερη” μορφή νοητικής υστέρησης. Όπως προαναφέρθηκε τα

άτομα που ανήκουν σ' αυτή την κατηγορία αναφέρονται και ως "ιδιώτες". Η ανεπάρκεια αυτής της μορφής διαπιστώνεται από πολύ μικρή ηλικία και παραμένει σε όλες τις εξελικτικές φάσεις της ζωής αθεράπευτη. Ο ιδιώτης συνήθως εμφανίζει σωματική δυσμορφία. Έχει μικρό σώμα, κρανίο, και θώρακα παραμορφωμένο, άσχημο πρόσωπο, μάτια, δόντια και αυτιά με ανωμαλίες. Επίσης συνηθισμένες είναι οι κρανιακές παραμορφώσεις, οι παραμορφώσεις των άκρων, οι νευρολογικές ανωμαλίες, η συνεχής έκκριση σάλιου, η ακράτεια ούρων και κοπράνων, το δύσκολο και ακανόνιστο βάδισμα και άλλα. Συνήθως ο ιδιώτης είναι ανέκφραστος (βλέμμα απλανές χωρίς να δείχνει ότι αντιλαμβάνεται αυτά που συμβαίνουν γύρω του), δεν μπορεί αυτοεξυπηρετηθεί και να εκφράσει επιθυμίες.

Είναι συνήθως καθισμένος, ακίνητος επί ώρες ή επαναλαμβάνει στερεότυπα κάποιες κινήσεις. Τις περισσότερες φορές δεν μαθαίνει παρά ελάχιστες λέξεις, έτσι ώστε λεκτικά να μην μπορεί να επικοινωνήσει αφού δεν αντιλαμβάνεται τη γλώσσα των άλλων.

Το πνευματικό του επίπεδο είναι αρκετά χαμηλό, ο δείκτης νοημοσύνης του συνήθως δεν είναι πάνω του 20, ενώ η φαντασία, η προσοχή, η μνήμη, η ηθική συνείδηση και η κοινωνικότητα λειτουργούν υποτυπωδώς. Πρόκειται δηλαδή για μόνιμη κατάσταση που δεν έχει παρουσιάσει σχεδόν καμιά εξέλιξη από την βρεφική ηλικία και σπάνια υπάρχουν μερικά δείγματα βελτίωσης. Τα άτομα αυτής της κατηγορίας έχουν την ανάγκη να τους εξυπηρετεί συνεχώς κάποιος (ολική προστασία) γι' αυτό και τις περισσότερες φορές τα άτομα τα συναντάμε σε ιδρυματικούς χώρους (Σταύρου Α.1986, σελ. 30).

Η μέση νοητική ανεπάρκεια

Χρησιμοποιώντας τον όρο αυτό μέση νοητική ανεπάρκεια εννοούμε τα άτομα που πάσχουν από μέση νοητική υστέρηση. Τα “ασκήσιμα” άτομα που συγκεντρώνουν αρκετές νοητικές δεξιότητες και συχνά καταφέρνουν να κερδίσουν την αποδοχή από το κοινωνικό περιβάλλον, καθώς μπορούν να επικοινωνήσουν, να αυτοεξυπηρετηθούν, να εκτελέσουν κάποιες απλές εργασίες (χειρονακτικές κυρίως) και να ανταποκριθούν σε διάφορου τύπου αμφίδρομες σχέσεις.

Από την πλευρά της φυσικής εμφάνισης δεν υπάρχουν σοβαρά ελαττώματα, ούτε παραμορφώσεις, αλλά η σωματική ανάπτυξη είναι σχετικά κακή. Η γενική εμφάνιση είναι σχετικά αρμονική (έκτος από την ύπαρξη κάποιων συνδρόμων που συνδυάζουν κάποια χαρακτηριστικά), αλλά η νοητική υστέρηση προδίδεται από την έκφραση και τις ψυχοκινητικές επιδράσεις.

Η πνευματική ηλικία των ατόμων μέσης νοητικής ανεπάρκειας κυμαίνεται στα 3 μέχρι 7 χρόνια και δείκτης νοημοσύνης δεν ξεπερνά το 50. Η αντιληπτική και παραστατική ικανότητα είναι χαμηλή ή μέση, η προσοχή συχνά διασπάται ενώ η μάθηση προχωρεί με αργό ρυθμό. Συνήθως λείπει η ικανότητα για την μάθηση βασικών σχολικών γνώσεων (γραφή - ανάγνωση), ενώ το λεξιλόγιο που χρησιμοποιούν είναι φτωχό και η σύνταξη απλοϊκή.

Από άποψη κοινωνικότητας και προσαρμογής οι απόψεις δίστανται καθώς στο χαρακτήρα των ατόμων αυτών κυριαρχεί η αντιφατικότητα, η αψιθυμία, η εναλλαγή διάθεσης και σε περιπτώσεις η εμμονή και η επιθετικότητα. Αρκετές φορές είναι υπάκουοι και αφοσιωμένοι κυρίως στα άτομα που τους φροντίζουν ενώ, άλλες φορές είναι εξαιρετικά ευέξαπτοι. Η κοινωνική και πνευματική ανάπτυξη τους παύει γύρω στο

15ο έτος της ηλικίας τους, ενώ υπάρχει εμφανής η ανάγκη για επίβλεψη και καθοδήγηση, παρόλο που αρκετές φορές σε απλές εκδηλώσεις της ζωής μπορούν να φέρουν ικανοποιητικά αποτελέσματα και να σταθούν γερά στα πόδια τους (Μηνάς Νιτσόπουλος 1981, σελ.22-25).

Ελαφρά νοητική ανεπάρκεια

Μιλώντας για ελαφρά νοητική ανεπάρκεια εννοούμε τα άτομα που η πνευματική τους ηλικία είναι ανώτερη των 7 χρονών και κατώτερη των 10 χρονών ή όταν δείκτης νοημοσύνης τους κυμαίνεται μεταξύ 50 και 70. Γνωρίζοντας πάντα όμως ότι τα όρια αυτά είναι ενδεικτικά. Σ' αυτή την κατηγορία ανήκει και η πλειοψηφία των μειονεκτούντων ατόμων, που χαρακτηρίζονται και ως εκπαιδεύσιμα άτομα όπως έχει αναφερθεί.

Από σωματική άποψη δεν παρατηρούνται σημαντικά μειονεκτήματα και συχνά δεν υπάρχουν στίγματα ή ελαττώματα που να φανερώνουν την διαταραχή. Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο με την εξέλιξη ορισμένων λειτουργιών που συμβαίνουν κατά την βρεφική ή παιδική ηλικία (χαμόγελο, οδοντοφυΐα, ομιλία, περπάτημα, κ.ο.κ.) Επίσης η ομιλία αργεί να κατακτηθεί και αρκετές φορές είναι αρκετή φτωχή ή υπάρχουν δυσκολίες στην άρθρωση. Παράλληλα υπάρχουν δυσκολίες στην κατανόηση απλών εννοιών που για να κατακτηθούν απαιτούνται μεγάλες προσπάθειες και επανάληψη. Τα άτομα αυτά καταφέρνουν να φοιτήσουν σε σχολείο, αλλά οι γνώσεις τους δεν φθάνουν πέρα από την εκμάθηση γραφής, ανάγνωσης και απλής αριθμητικής.

Η διαταραχή τους εκτείνεται και στην περιοχή του συναισθήματος και γενικότερα του χαρακτήρα καθώς σημειώνονται συχνά συγκινησιακές μεταπτώσεις, ενθουσιασμός αδικαιολόγητος θυμός και επιθετικότητα. Τα ενδιαφέροντα τους είναι περιορισμένα, το ίδιο η κρίση και η μνήμη

τους. Η προσοχή είναι αδύνατη και ασταθής, η φαντασία παρά την φαινομενική έξαρση είναι στοιχειώδης, ενώ η πρωτοβουλία και η ικανότητα προσαρμογής σε νέες καταστάσεις σχεδόν λείπει.

Τα άτομα αυτά συχνά μένουν στην επιφάνεια των πραγμάτων χωρίς να έχουν την δυνατότητα να τα αναλύσουν σε βάθος, να κάνουν συγκρίσεις, συνθέσεις ή να εντοπίσουν ομοιότητες - διαφορές και αντιθέσεις. Παρόλα αυτά οι δυνατότητες τους δεν είναι καθόλου περιορισμένες σε σχέση με τις άλλες μορφές της νοητικής υστέρησης καθώς τα άτομα αυτά με την κατάλληλη καθοδήγηση μπορούν να καταφέρουν αρκετά πράγματα στην ζωή τους, όπως να ζήσουν μόνοι τους, να δουλέψουν, να έχουν ένα σύντροφο, να διαχειρίζονται τα οικονομικά τους, να κρατούν το νοικοκυριό τους κ.α., που προϋποθέτουν όμως αρκετή προσπάθεια και εξάσκηση πριν, ενώ απαιτείται και επαρκής συνεχής εποπτεία.

Χαρακτηριστικά εξελίξεως των νοητικώς καθυστερούντων

Βαθμοί νοητικής καθυστέρησης	Προσχολική ηλικία 0-5 ετών Ωριμότης και ανάπτυξις	Σχολική ηλικία 6-20 ετών Ασκήσεις και εκπαίδευσις	Ενήλικες 21 ετών και άνω Κοινωνική και επαγγελματική επάρκεια
Ελαφριά Mid	Δύναται να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητας και επικοινωνίας, μικρά καθυστερήσις εις ιναισθητικές περιοχάς συχνά δεν διακρίνονται των κανονικών παρά όταν μεγαλώσουν.	Δύναται να μάθουν τα ακαδημαϊκά μαθήματα μέχρι και έκτης τάξεως Δημοτικού Σχολείου	Δύναται να επιτύχουν και επαγγελματικές δεξιότητας εις τούτον βαθμόν επάρκειας ώστε να αυτοσυντηρώνται, αλλά πιθανόν να έχουν ανάγκη καθοδηγήσεως και βοήθειας, όταν ευρεθούν εις συνήθη κοινωνική ή οικονομική πίεσην.
Μέτρια Moderate	Δύναται να ομιλούν ή να μανθάνουν να επικοινωνούν, Πτωχή κοινωνική ενημερότης, επαρκής κοινωνική ανάπτυξη ωφελούνται από άσκησις εις αυτοσυντήρησις, δύναται να διοικηθούν με μέτρια εποπτεία.	Δύναται να ωφεληθούν από την άσκησις εις κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητας, απίθανον να προοδεύσουν πέραν την δευτέρας τάξεως εις ακαδημαϊκά μαθήματα, είναι δυνατόν να μάθουν να ταξιδεύουν μόνοι των εις γνωστά μέρη.	Δύναται να αυτοσυντηρώνται εις ανιδείκευτον και ημι-ειδικευμένη εργασία υπό την προστασίαν, έχουν ανάγκη εποπτείας και καθοδηγήσεως, όταν ευρεθούν υπό ηπιάν κοινωνική και οικονομική πίεσις.
Βαρεία Serve	Πτωχή κινητική ανάπτυξις η ομιλία είναι ελάχιστη, γενικώς είναι ανίκανοι να	Δύναται να ομιλούν ή μανθάνουν να επικοινωνούν, δύναται να	Δύναται να συνεισφέρουν μερικώς εις την αυτοσυντήρησις εις ένα

	ωφεληθούν από την άσκηση εις την αυτοεξυπηρέτηση, ολίγα ή καθόλου δεξιότητες επικοινωνίας	ασκηθούν εις βασικές σνηθείας υγιεινής, ωφελούνται από την συστηματική άσκηση εις σνηθείας.	ελάχιστο ωφέλιμον επίπεδον εις ελεγχόμενο περιβάλλον
Βαρυτάτη Profound (Ρι-οίουπιί)	Ολική καθυστέρησις ελάχιστη δυνατότης δια λειτουργικήν απόδοσιν εις κιναισθητικός περιοχας έχει ανά συνεχούς φροντίδος.	Παρατηρείται κάποια κινητική ανάπτυξης, δυνατόν να αντιδράσει εις ελαχίστην ή περιορισμένη άσκησιν εις αυτοεξυπηρέτησιν.	Κάποια κινητική και γλωσσική ανάπτυξις δυνατόν να επιτύχει πολύ περιορισμένη αυτοεξυπηρέτησιν, έχει ανάγκη συνεχούς φροντίδος.

Πηγή: The problem of mental retardation – U.S. Department of Health Education and Welfare, Office of the Secretary, Committee on Mental Retardation (Washington, D.C. Government Printing Office, 1969.

Τέλος οφείλει να αναφερθεί και η οριακή νοητική ανεπάρκεια που τείνει να φθάσει τη φυσιολογική νοημοσύνη όμως παρουσιάζει κάποιες δυσκολίες όχι στην κατάκτηση δεξιοτήτων και γνώσεων όσο στο ρυθμό που επιτυγχάνονται. Δηλαδή το πρόβλημα εντοπίζεται περισσότερο στην ταχύτητα λειτουργίας της σκέψης, καθώς χαρακτηριστικό τους είναι η βραδύτητα στην μάθηση, στην επεξεργασία και αφομοίωση ποικίλων γνώσεων (κοινωνικών ή σχολικών). Τα άτομα αυτά συχνά καταφέρνουν να φτάσουν στη φυσιολογικότητα, όπως συμβαίνει και στην ψευδοκαθυστέρηση, η οποία οφείλεται στο στερημένο περιβάλλον (συναισθηματικά, γνωστικά, έλλειψη ερεθισμάτων κ.ο.κ.) που αναπτύσσεται το άτομο.

Οφείλουν να αναφερθούν σ' αυτό το σημείο και οι κατηγορίες των νοητικά υστερημένων ατόμων με κριτήριο τον δείκτη νοημοσύνης τους. Οι όροι που χρησιμοποιούνται ευρέως για να χαρακτηριστούν ανάλογα με την σοβαρότητα της κάθε περίπτωση νοητικής ανεπάρκειας είναι αρκετά σκληροί και λανθασμένοι κατά την γνώμη των περισσότερων επαγγελματιών που ασχολούνται με το χώρο. Αλλά δυστυχώς έχουν επικρατήσει εδώ και ολόκληρες δεκαετίες και συναντούνται συχνά. Γι'

αυτό και μόνο το λόγο αναφέρονται σύμφωνα με τις απόψεις των ειδικών επιστημόνων και πιο συγκεκριμένα σύμφωνα με τον Χαραλαμπόπουλο Β. (1987, σελ. 225) στο βιβλίο του “Η ανάπτυξη της προσωπικότητας.

Έτσι χρησιμοποιώντας ως κριτήριο το δείκτη νοημοσύνης τα νοητικά καθυστερημένα άτομα ταξινομούνται στις ακόλουθες κατηγορίες:

α) Ιδιωτεία (Idiot)

Οι ιδιώτες ή παιδιά-φυτά, έχουν Δ.Ν. κάτω των 25, είναι ανεπίδεκτοι αγωγής, δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν παρουσιάζουν διαταραχές στην κινητικότητα, δεν μπορούν να επικοινωνήσουν προφορικά με τους άλλους, έχουν σωματικές παραμορφώσεις, παρουσιάζουν ακράτεια ούρων, αυνανισμό και χρειάζονται συνεχή επίβλεψη σε ειδικά προστατευτικά άσυλα.

β) Βλακεία (Imbecile)

Οι βλάκες ή ηλίθιοι ή τα αιώνια νήπια έχουν Δ.Ν. που κυμαίνεται μεταξύ του 25 και 50 και έχουν κάποιες δυνατότητες για μάθηση, ανάλογες με το δείκτη νοημοσύνη τους. Δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν τον γραπτό λόγο για να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Οι περισσότεροι απ’ αυτούς δεν μπορούν να φροντίσουν ούτε για τις άμεσες ανάγκες τους και χρειάζονται επιτήρηση. Δεν μπορούν να συντονίσουν τη σκέψη και τη δράση τους. Με αρκετή όμως άσκηση και ανάλογη εκπαίδευση σε ειδικά ιδρύματα μαθαίνουν ορισμένες μικροδουλειές, όπως περιποίηση ζώων, κήπων, φυρών κ.λ.π. Δεν μαθαίνουν ανάγνωση, γραφή αριθμητική, αλλά αποκτούν στοιχειώδεις Πρακτικές γνώσεις για απλές χειρωνακτικές εργασίες. Είναι ευσυγκίνητοι και η αξιοποίηση τους εξαρτάται κυρίως από τις

διαταραχές του χαρακτήρα τους. Επειδή μπορούν να ασκηθούν σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, όπως π.χ. είναι η καθαριότητα, η ένδυση, η λήψη φαγητού και η εκτέλεση απλών εργασιών ο καθηγητής Samuel Kirk τους κατατάσσει, για καθαρά διδακτικούς σκοπούς στην κατηγορία των ασκήσιμων.

γ) Μωρία (Moron)

Οι μωροί ή τα αιώνια παιδιά έχουν Δ.Ν. που κυμαίνεται από το 50 μέχρι το 70. Δεν μπορούν να συλλάβουν αφηρημένες έννοιες και έχουν ανάγκη εποπτικής διδασκαλίας για την εκμάθηση ανάγνωσης, γραφής, αριθμητικής κ.λ.π. σε βαθμό ώστε να μη θεωρούνται αναλφάβητοι. Σωματικά δεν παρουσιάζουν μεγάλες αποκλίσεις από τους κανονικούς. Πνευματικά διακρίνονται για καθυστέρηση στον τομέα της πρωτοβουλίας, της επεξεργασίας των γνώσεων, της προσαρμογής σε νέες καταστάσεις, της χρησιμοποίησης αφηρημένων εννοιών, της πνευματικής ακαμψία κ.λ.π. Συναισθηματικά είναι ματαιόδοξοι, ασταθείς και ανίκανοι να νιώσουν συναισθήματα μειονεξίας. Χωρίς κρίση ρέπουν προς αντικοινωνικές ενέργειες. Επειδή μπορούν να αποκτήσουν κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες και τελικά να ενταχθούν στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και να ζήσουν κοινωνικά και οικονομικά ανεξάρτητα μερικώς ή ολικώς ο Kirk τους κατατάσσει στην κατηγορία των εκπαιδεύσιμων.

δ) Οριακή νοητική καθυστέρηση

“Οι βραδέως μανθάνοντες”, έχουν δείκτη νοημοσύνης που κυμαίνεται, μεταξύ του 70 και 84 και παρουσιάζουν οριακή νοητική καθυστέρηση, βρίσκονται δηλαδή στο κατώτατο όριο του κανονικού. Σωματικά, κινητικά συναισθηματικά και κοινωνικά τα άτομα της κατηγορίας αυτής θεωρούνται φυσιολογικά. Πνευματικά δεν είναι σε

θέση να παρακολουθήσουν πλήρως το πρόγραμμα μιας συνηθισμένης σχολικής τάξης. Επειδή η απόκλιση τους από την κανονική νοημοσύνη είναι μικρή και η απαιτούμενη τροποποίηση του σχολικού προγράμματος (εξατομικευμένη διδασκαλία) μπορεί να γίνει εύκολα στα πλαίσια του συνηθισμένου σχολείου οι βραδύνοντες” τοποθετούνται στις συνηθισμένες τάξεις και απαιτούν ειδική μεταχείριση.

Με κριτήριο τα κλινικά σύνδρομα τα νοητικά καθυστερημένα άτομα (ιδιώτες, βλάκες, μωροί) κατατάσσονται στις ακόλουθες κατηγορίες:

α) Τη μογγολοειδή ιδιοτεία

Τα κυριότερα χαρακτηριστικά των ατόμων με μογγολοειδή ιδιοτεία είναι: Εξογκωμένα μύλα προσώπου, μάτια αμυγδαλωτά και κλίση προς τα πάνω, με λευκά στίγματα στην ίριδα και πολλά ελαττώματα στην όραση. Μικρό στόμα με γλώσσα που προεξέχει και έχει μικρά σπυριά. Μικρό στρογγυλό κεφάλι Περιττό και χαλαρό δέρμα στο λαιμό. Πλατιά και κοντά χέρια με κοντά και χοντρά δάχτυλα. Βαθιές πτυχές στις παλάμες. Κοντά και χοντρά πόδια. Μικρά γεννητικά όργανα. Γενικά είναι κουτά άτομα με τα σωματικά χαρακτηριστικά των μογγόλων. Από νοητική άποψη ανήκουν και στις τρεις πρώτες κατηγορίες των νοητικώς καθυστερημένων, αλλά κυρίως στην κατηγορία της βλακειάς. Είναι συνεργατικά άτομα, αλλά δεν ζουν πολλά χρόνια γιατί προσβάλλονται από ασθένειες των αναπνευστικών οργάνων της καρδιάς και των σπλάχνων. Συνήθως πεθαίνουν στην ηλικία των 20-30 ετών. Η μογγολοειδής ιδιοτεία οφείλεται στο τριπλό χρωμόσωμα ή τρισωμία. Στο ανθρώπινο κύτταρο υπάρχει ένα επιπλέον χρωμόσωμα με αποτέλεσμα να δημιουργούνται επιπλοκές στη σωματική και τη νοητική ανάπτυξη. Το τριπλό αυτό χρωμόσωμα άλλοτε παρουσιάζεται στο 13^ο, στο 15^ο ή στο 18^ο ζεύγος, οπότε προκαλεί βαριές βαριάς μορφής νοητική

καθυστέρηση και σωματικές παραμορφώσεις και άλλοτε στο 21^ο ζεύγος οπότε προκαλεί το σύνδρομο της μογγολικής ιδιοτείας ή σύνδρομο Down.

β) Τον κρετινισμό

Οι κρετίνοι είναι κουτά άτομα με μεγάλο κεφάλι και χοντρά άκρα. Ανήκουν στην κατηγορία της μωρίας. Είναι αργοκίνητοι ,απαθείς με υποτυπώδεις συγκινησιακές αντιδράσεις αδύναμη μνήμη και πτωχά ενδιαφέροντα. Τα αίτια βρίσκονται κυρίως στην ελάττωση της εκκρίσεως του θυρεοειδή αδένου. Κατάλληλη θεραπεία δεν έχει βρεθεί. Τα σωματικά συμπτώματα ελαττώνονται κάπως με ενέσεις θυροξίνης. Η νοητική κατάσταση όμως παραμένει η ίδια.

γ) Τη μικροκεφαλία

Οι μικροκέφαλοι ανήκουν στην βλακεία και την ιδιοτεία. Τα αίτια της μικροκεφαλίας δεν είναι εξακριβωμένα. Το μικρό κρανίο εμποδίζει την ανάπτυξη του εγκεφάλου. Μερικοί θεωρούν ως πιθανή αιτία της μικροκεφαλίας τη μηνιγγοεγκεφαλίτιδα στη διάρκεια της κυοφορίας, Φαρμακευτική θεραπεία δεν υπάρχει. Οι μικροκέφαλοι ασκούνται στην ανάπτυξη των περιορισμένων ικανοτήτων τους, ώστε μόνοι τους να φροντίζουν τις προσωπικές τους ανάγκες.

δ) Την υδροκεφαλία

Οι υδροκέφαλοι νοητικά βρίσκονται στην βλακεία και ιδιαίτερα στην ιδιοτεία. Η υδροκεφαλία χαρακτηρίζεται από αύξηση της ποσότητας του εγκεφαλικού υγρού στην κοιλότητα του κρανίου. Η υδροκεφαλία μπορεί να είναι εγγενής ή επίκτητη. Η επίκτητη θεραπεύεται με εγχείρηση ή ακτινοθεραπεία.

Σ' αυτό το σημείο τελειώνοντας οφείλει να γίνει ξεκάθαρο πως οι

διάφοροι διαχωρισμοί που αναφέρθηκαν δεν είναι απόλυτα αντικειμενικοί καθώς σε πολλές περιπτώσεις η εντατική προσπάθεια και η ειδική αγωγή δύναται να αποφέρουν θεματικά αποτελέσματα και μεγάλες προόδους σε άτομα που αρχικά ‘έχουν χαρακτηριστεί ως βαριές ή μεσαίες μορφές νοητικής ανεπάρκειας και έχουν καταδικαστεί από τις πρώτες μέρες της ζωής τους. Ωστόσο στους χαρακτηρισμούς βαριά, μέση, ελαφρά υπάρχουν κάποιες διακυμάνσεις που συχνά συναντιούνται (π.χ. το άτομο τάδε έχει νοημοσύνη που εντάσσεται στα κάτω ή άνω όρια της μέσης κ.ο.κ), γεγονός που σημαίνει πως ποτέ και για κανένα λόγο δεν κρίνεται σκόπιμο να εντάσσουμε ένα άτομο σε μια κατηγορία, σταματώντας τις προσπάθειες για περαιτέρω εξέλιξη των δυνατοτήτων του.

2. ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΣΤΟ ΑΤΟΜΟ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ

Το άτομο με νοητική υστέρηση είναι και αυτός άνθρωπος. Ως προς τα στοιχεία που έχουν συγκεντρωθεί μέχρι σήμερα από την ιατρική, την ψυχολογία και τους θεωρητικούς της προσωπικότητας, το μόνο συμπέρασμα που μπορεί να εξαχθεί με κάθε βεβαιότητα, όσον αφορά τα άτομα με νοητική υστέρηση, είναι πως όλοι τους αποτελούν μοναδικά ανθρώπινα όντα (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 218).

Έτσι όπως όλα τα παιδιά έχουν ανάγκη από αγάπη, παραδοχή, σεβασμό, ανεξαρτησία κ.τ.λ. το ίδιο συμβαίνει και με τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά. Τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν να αντιμετωπίσουν πολλά εμπόδια. Πρέπει να μάθουν πώς να τα βγάζουν πέρα με τα προβλήματα τους ανθρώπους και τη ζωή. Γι' αυτά τα άτομα το να ανταπεξέλθουν ή το να προσαρμοστούν είναι πολύ δυσκολότερο και μπορεί να τους προκληθεί μεγάλη απογοήτευση (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 310).

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 (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 219).

Γι' αυτό οι γονείς και ο γενικά κοινωνικός περίγυρος καλό είναι

να προσέχει τον τρόπο με τον οποίο φέρεται σ' αυτά τα παιδιά έτσι ώστε η αγάπη να μη μετατρέπεται σε υπερπροστασία και οίκτο.

Το “ΕΓΩ” του ατόμου με νοητική καθυστέρηση αναπτύσσεται με τον ίδιο τρόπο όπως όλων των άλλων. Πολλές όμως και συχνά ισχυρές επιρροές, θα επενεργήσουν επάνω τους. Θα χρειαστεί σε αρκετές περιπτώσεις ν’ αντιμετωπίσουν ακόμη και από τη νηπιακή ηλικία αρνητικές ταπεινωτικές και υποτιμητικές για την προσωπικότητά τους εμπειρίες και θα βιώσουν ασυνήθιστη ματαίωση. Βρίσκονται κάτω από πολλές περιστάσεις σε πραγματική διανοητική ή σωματική ανικανότητα και βιώνουν ματαίωση, αβεβαιότητα για τις ικανότητες και τη μελλοντική τους ανεξαρτησία. Όλα αυτά θα επηρεάσουν έντονα και θα έχουν ένα μόνιμο αποτέλεσμα στην ήδη χαμηλή αντίληψη για τον εαυτό τους (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 226).

Σημαντικό λοιπόν να ληφθούν σοβαρά υπόψη οι παράγοντες που επηρεάζουν περισσότερο την αυτοαντίληψη του νοητικά υστερημένου παιδιού.

Εκτός φυσικά από την κάλυψη των αναγκών που αναφέρθηκαν παραπάνω οι σημαντικοί παράγοντες συνδέονται με τις διαπροσωπικές σχέσεις, τις ματαιώσεις που οφείλονται στο πρόβλημα, την κοινωνική αποδοχή και απόρριψη, τον περιορισμό των εμπειριών, τις συναισθηματικές ταλαιπωρίες και τη θέση κατωτερότητας (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 227).

Αναφερόμενοι τώρα στις ανάγκες του νοητικά καθυστερημένου παιδιού, η αγάπη είναι το πρώτο πράγμα που ζητάει το κάθε άτομο από το οικογενειακό περιβάλλον για να νιώθει ότι είναι αποδεκτό μέλος και ότι μπορεί να προσφέρει χωρίς να νιώθει ότι είναι παράσιτο. Αρχικά το παιδί ζητάει ένδειξη αγάπης από τους γονείς το και αργότερα από τους

φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Ιδιαίτερα το νοητικά καθυστερημένο παιδί εκφράζει την ανάγκη του με διάφορους τρόπους ανησυχίας. Οι γονείς σ' αυτή την αδυναμία του παιδιού τους πολλές φορές αντιδρούν υπερβολικά το υπερπροστατεύουν, χωρίς να αντιλαμβάνονται ότι έτσι του δίνουν την ευκαιρία να πιστέψει ότι όλοι πρέπει να εξυπηρετούν και να του προσφέρουν, ενώ κανείς δεν περιμένει ανταπόδοση από αυτό. Δημιουργούν έτσι στο παιδί συναισθήματα μειονεκτικότητας απέναντι στους συνάνθρωπους του, τους οποίους βλέπει ότι διαφέρουν από το ίδιο. Το παιδί νιώθει ότι έχει διαφορετική θέση στην κοινωνία (Παπαδημητρίου Β. 1963, σελ. 45).

Ένα άλλο πολύ σημαντικό ζήτημα είναι η ανάγκη να αισθάνεται ασφαλές. Ιδιαίτερα τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά έχουν περισσότερη ανάγκη να αισθάνονται ασφάλεια λόγω του ότι αισθάνονται ανεπαρκή σε άλλους τομείς (διανοητικά σωματικά κ.τ.λ.). Έρευνες έχουν δείξει το πόσο ανάγκη έχουν αυτά τα παιδιά να ξέρουν ότι οι γονείς τους είναι εκεί σε κάθε βήμα τους και ότι θα τα βοηθήσουν ότι και αν συμβεί. Αν το οικογενειακό περιβάλλον δεν τους προσφέρει την ασφάλεια που χρειάζονται επικρατεί μέσα σ' αυτό σύγχυση και δυσαρμονία τότε τα παιδιά προσπαθούν να βρουν ένα υποκατάστατο των γονέων και να προσκολληθούν όπως για παράδειγμα ο δάσκαλος. Ιδιαίτερα τα παιδιά τα οποία τα έχουν τοποθετήσει οι γονείς τους στο Ίδρυμα, προσκολλούνται στο προσωπικό και Ιδιαίτερα στα άτομα που τους δείχνουν κάποιο ενδιαφέρον, πολλές φορές και παθολογικά.

Όλα τα παιδιά έχουν την ανάγκη και στενοχωριούνται και αντιδρούν όταν απορρίπτονται από τους συνομήλικους τους, πόσο μάλιστα τα νοητικά καθυστερημένα άτομα του δεν γνωρίζουν πως να εισέρχονται σε μια ομάδα. Ακόμη πολλά από αυτά αντιμετωπίζουν το επιπρόσθετο

πρόβλημα της σωματικής αναπηρίας που τους δημιουργεί διπλή δυσκολία. Οι διάφορες αυτές που υπάρχουν στην νόηση ή στο σώμα προκαλούν κοινωνικές αντιδράσεις οι οποίες συνήθως καταλήγουν σε μεροληψία, απόρριψη και υποβιβασμό σε κατώτερη κοινωνική θέση (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 229-230).

Είναι δύσκολο για τα άτομα με ειδικές ανάγκες να αποφύγουν την απόρριψη ακόμα και την καλοπροαίρετη. Πολλές φορές πρέπει να προσπαθήσουν να δώσουν στους άλλους να καταλάβουν ότι εκτός από την μειονεξία τους δεν παύουν να είναι άνθρωποι που έχουν αδυναμίες ανάγκες αλλά και επίσης έχουν και πολλά να δώσουν στους άλλους. Πρέπει να τους δείξουν πως δεν αναζητούν τον οίκτο, την ελεημοσύνη ή τη συμπόνια, απλώς την αξιοπρέπεια να είναι ο εαυτός τους. Βέβαια για να γίνει αυτό θα πρέπει να έρχονται σε επαφή με τα άλλα άτομα και να δείξουν ότι όντως αξίζουν αποδιώχνοντας από πάνω τους το ρόλο του κακόμοιρου (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 231).

Ο δρόμος βέβαια για να πετύχουν κάτι τέτοιο είναι δύσκολος αλλά σίγουρα εάν πετύχουν κάτι τέτοιο θα νιώσουν και οι ίδιοι ολοκληρωμένα ενεργά μέλη του κοινωνικού συνόλου. Η αποδοχή ξεκινά από το οικογενειακό περιβάλλον γι 'αυτό και οι γονείς καλό είναι να είναι προσεκτικοί σ' αυτό το θέμα, θα πρέπει να αποδεχτούν το καθυστερημένο παιδί τους και να του δείξουν αγάπη και ενδιαφέρον και επίσης να το βοηθήσουν να έρθει σε επαφή με άλλα παιδιά και ανθρώπους. Βέβαια και εδώ συνίσταται προσοχή, ώστε η μεγαλοψυχία και η απόλυτη αποδοχή να μην καταλήγει στην μείωση της εμπιστοσύνης του παιδιού απέναντι στον εαυτό του.

Πολλές φορές τα άτομα αυτά θα ενσωματωθούν με ομάδες όπου υπάρχουν άτομα με το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα με το δικό τους. Εκεί,

δε θα είναι αναγκασμένοι να δώσουν στους άλλους να καταλάβουν την ιδιαιτερότητα τους, γιατί θα έχουν ένα κοινό δεσμό μειονεκτήματος και εμπειρίας και δεν θα έχουν καμία κοινωνική σύγκρουση, άγχος ή ματαιώση. Αυτό βέβαια εν είναι εντελώς αρνητικό, υπάρχουν στιγμές όπου θα χρειαστούν τέτοια αποδοχή και στήριξη (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 231).

Κάθε παιδί θέλει να επιτυγχάνει και αναμένει την αναγνώριση από τους άλλους για οτιδήποτε κάνει, αυξάνοντας την αυτοπεποίθηση του. Το καθυστερημένο παιδί έχει περιορισμένες ικανότητες και ταλέντα για να ικανοποιήσει την ανάγκη του αυτή, θα βιώσει περισσότερες ματαιώσεις που αφορούν σε σωματικούς και διανοητικούς κ.τ.λ. χειρισμούς και την απαίτηση σε χρόνο και ενέργεια που συνεπάγονται αυτοί (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 229).

Παρόλα αυτά θα πρέπει να του δίνονται ευκαιρίες ακόμη και με τις περιορισμένες ικανότητες του να δημιουργεί μικρά επιτεύγματα, τα οποία οι άλλοι θα τα αναγνωρίσουν. Όσο αφορά τώρα τις ματαιώσεις που θα δεχτεί το νοητικά καθυστερημένο παιδί πολλές είναι αντικειμενικές (οφείλονται στη φύση του προβλήματος του) και θα αναγκασθεί ίσως να τις αντιμετωπίσει ξεκάθαρα, να δεχτεί τη μόνιμη φύση τους και να ανταπεξέλθει ρεαλιστικά. Μπορεί όμως ακόμη και αυτή η ματαιώση να λειτουργήσει θετικά με την έννοια ότι μπορεί να αποτελέσει την πηγή ανακάλυψης καινούργιων, δημιουργικών και ικανοποιητικών εκλογών (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 229).

Η ανάγκη της ανεξαρτησίας, η οποία συμπίπτει με το πρωκτικό στάδιο, κατά την οποία το παιδί αγωνίζεται να γίνει ανεξάρτητο, όταν δεν ικανοποιείται την κατάλληλη στιγμή, το παιδί αισθάνεται πολύ απογοητευμένο από τον ίδιο του τον εαυτό του. Ιδιαίτερα τα νοητικά

καθυστερημένα παιδιά αισθάνονται πολύ μειωμένα. Φοβισμένα δειλά που δεν τους επιτρέπεται να πραγματοποιούν αυτό που τα ίδια επιθυμούν. Δεν παύουν να μνησικακούν εναντίον του περιβάλλοντος τους και του εαυτού τους. Καταλήγουν να πιστέψουν και να παραδεχθούν μια κατάσταση και να θέσουν ως βάση της ζωής τους την αναπηρία. Συνήθως αισθάνονται ότι βρίσκονται κάτω από την υπερπροστασία των δικών τους και τρομοκρατούνται στην ιδέα και μόνο της ανεξαρτητοποίησης τους (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 229).

Η ανάγκη για νέες εμπειρίες και δραστηριότητες. Στο “φυσιολογικό παιδί” αρέσει να μαθαίνει και να εξερευνά και έχει οξυμμένη περιέργεια. Παρά το γεγονός ότι τα νοητικά καθυστερημένα άτομα προτιμούν την ασφάλεια του γνωστού και του οικείου, δείχνουν μεγάλη ευχαρίστηση προς τις νέες εμπειρίες και δραστηριότητες. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες πολύ συχνά γίνονται θύματα υπερπροστασίας, απομόνωσης, διακρίσεων, παραχαϊδεματος και οίκτου, τα οποία είναι εντελώς ακατάλληλα για να αποκτήσουν μια ώριμη εικόνα για τον εαυτό τους. Είναι εξαιρετικά σημαντικό να δοθεί στα άτομα με ειδικές ανάγκες κάθε δυνατή ευκαιρία ώστε να βιώσουν τον κόσμο, τα αντικείμενα που τον αποτελούν, τους ανθρώπους που τον κατοικούν, την ομορφιά που τον εξυψώνει, το θαυμασμό που του δίνει χρώμα και προκαλεί τις αλλαγές, τα καθημερινά γεγονότα που προσφέρουν ασφάλεια και τα αναπάντεχα που συνοδεύονται από το στοιχείο της έκπληξης. Οι περιορισμοί μπορεί να προέρχονται από τα μειονεκτήματα, αυτό όμως δε σημαίνει πως εκείνος που μειονεκτεί πρέπει να είναι στερημένος άνθρωπος (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 233).

Η συναισθηματική έκφραση είναι η ανάγκη του ανθρώπου να εκφορτιστεί από τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα του. Τα παιδιά

με νοητική καθυστέρηση έχουν κι αυτά μεγάλη ανάγκη να εκφράσουν αυτά που νιώθουν. Σε ομάδα συζήτησης που πραγματοποιήθηκε με άτομα με ειδικές ανάγκες στα πλαίσια της πρακτικής βιώθηκε από κοντά πόσο έντονη είναι αυτή η ανάγκη και πόσο θέλουν κι αυτά τα παιδιά να έχουν ένα άτομο να πουν αυτό που αισθάνονται.

Ένα από τα δικαιώματα του ανθρώπου είναι ο σεβασμός της προσωπικότητας του από τους άλλους. Όπως λοιπόν όλα τα άτομα έχουν την ανάγκη και απαιτούν να τους σέβονται το ίδιο συμβαίνει και με τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά. Ο σεβασμός όμως δεν είναι σωστό να έχει τη μορφή της ανεπιφύλακτης ανοχής και της υπερβολικής συμπάθειας. Το παιδί αυτό έχει ανάγκη από παραδοχή και σεβασμό και όχι από οίκτο. Εάν ο σεβασμός μετατραπεί σε οίκτο περιορίζεται η εκτίμηση που έχει το άτομο στον εαυτό του με αποτέλεσμα να μειώνει την πρωτοβουλία του και να γίνεται ανίσχυρη προσωπικότητα του. (Διακήρυξη των δικαιωμάτων των αναπήρων ατόμων, Παράρτημα Ι, σελ. 35).

Ανεξάρτητα από το πόσο παγιωμένες ή διαστρεβλωμένες είναι οι απόψεις για τα άτομα με νοητική υστέρηση, το βέβαιο είναι πως δεν πρόκειται και δεν μπορούν να υπάρχουν μόνοι. Όπως όλοι έτσι και τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση έρχονται σε επαφή με άλλους ανθρώπους (οικογένεια, φίλους, αγνώστους κ.τ.λ.). Έχουν ανάγκη να έχουν επαφή με άλλα άτομα να έχουν κοινωνικές σχέσεις. Επειδή όμως αυτά τα παιδιά από τη νηπιακή τους ηλικία έχουν βιώσει την απόρριψη πολλές φορές πιστεύουν ότι κάθε άνθρωπος με τον οποίο θα έρθουν σε επαφή θα τους απορρίψει ή θα αντιδράσει με οίκτο απέναντι τους (Μπουσκάλια Λ.1993, σελ. 227).

Σε πολλές περιπτώσεις οι φόβοι τους θα αποδειχτούν βάσιμοι

(μαθαίνει κανείς πολύ γρήγορα να αποφεύγει τις οδυνηρές καταστάσεις, πάντα όμως θα υπάρχει μια πιθανότητα να μην είναι σωστή η προεξόφληση της συμπεριφοράς). Ίσως αυτά τα παιδιά να μην έχουν μάθει πως η αμοιβαία κατανόηση και η ανθρώπινη επικοινωνία μπορούν να υπάρξουν μόνο αν επιτρέπουν σε κάθε καινούργια κατάσταση ή γνωριμία να λειτουργήσει ελεύθερα. Δηλαδή μόνα αν οι αντιδράσεις βασίζονται σε πραγματικά γεγονότα, στα σαφή μηνύματα που παίρνουν από τον άλλο στην διάρκεια μιας συγκεκριμένης επαφής και στην εμπειρία που εκδηλώνεται, μπορούν να κάνουν έγκυρες εκτιμήσεις για τους άλλους. Κάθε καινούργια επαφή πρέπει να οδηγήσει τη δική της πορεία, ανεξάρτητα από τι περιμένει κάποιος εξαιτίας προηγούμενων εμπειριών. Πολλές φορές για να αποφύγουν τα νοητικά υστερούντα άτομα τις αρνητικές διαπροσωπικές εμπειρίες προσπαθούν να κρύψουν το μειονέκτημά τους. Ίσως έτσι νιώθουν πως αν μπορέσουν να το κρύψουν, η επαφή με τους άλλους θα γίνει σε πιο ισότιμη βάση. Μια τέτοια όμως αντιμετώπιση ενός μειονεκτήματος έχει τις περισσότερες φορές μεγαλύτερο αρνητικό αποτέλεσμα στην επαφή των ανθρώπων απ' ότι θα προκαλούσε το ίδιο το μειονέκτημα (Μπουσκάλια Λ.1993, σελ. 228).

Τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο τη νοητική τους αναπηρία, αλλά και προβλήματα ψυχολογικής και σωματικής φύσης τα οποία τους προκαλούν δυστυχία. Θα βρεθούν πολλές φορές αντιμετώπιμα με διάφορα προβλήματα στα οποία δεν έχουν τη δυνατότητα να ανταπεξέλθουν όπως ένα φυσιολογικό άτομο. Επιπλέον ίσως υπάρξει μια ψυχολογική ταλαιπωρία – μοναξιά, δάκρυα, απόρριψη, πάμπολες προσαρμογές σ' έναν πολιτισμό ουσιαστικά χωρίς ειδικές ανάγκες. Η ταλαιπωρία αυτή είναι αποζυμητική, εξουθενωτική

και καταναγκαστική και μπορεί πολλές φορές να σταθεί εμπόδιο στις σωματικές και κοινωνικές εμπειρίες, τις απαραίτητες για την ανάπτυξη της ατομικότητας (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 233).

Πολλές φορές βέβαια ο πόνος που βιώνουν αυτά τα άτομα τα κάνει πιο σκληρά και περισσότερο ανθεκτικά απέναντι στην ταλαιπωρία σε σχέση με τα άλλα άτομα. Έρευνες έχουν δείξει πως οι θετικές πλευρές της ταλαιπωρίας σχετίζονται με την οξύτερη αυτογνωσία, τις θετικές αλλαγές στη συμπεριφορά και το γενικό φαινόμενο της προσωπικής ανάπτυξης μέσα από την “ ψυχική διεύδυση” (Ρασκ και Τέιλορ 1946, Ραιτ 1960, Γουάιτ 1948).

Άλλο πρόβλημα που έχουν να αντιμετωπίσουν τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά είναι η κατωτερότητα που αισθάνονται και η κατώτερη κοινωνική θέση που τους τοποθετεί η στάση της κοινωνίας. Έτσι αν κάποιος φίλος για παράδειγμα δε φανεί για μερικές μέρες θα το θεωρήσουν ότι αυτή είναι η θέση τους. Έχουν μάθει να θεωρούν τα άλλα άτομα ανώτερα και προσπαθούν να τους φθάσουν. Το μόνο όμως που καταφέρνουν είναι να νιώσουν δυστυχία, απογοήτευση, κατάθλιψη και τελικά απώλεια αυτοπεποίθησης. Ακόμη και αν έχουν καταφέρει πολλά πράγματα θεωρούν και πάλι ότι δεν έχουν καταφέρει τίποτα και ότι υστερούν έναντι των άλλων. Τα άτομα με νοητική υστέρηση θα έρθουν αντιμέτωπα με περισσότερες διαψεύσεις, αβεβαιότητες, απορρίψεις και δυστυχία. Θα βιώσουν ισοπεδωτικά συναισθήματα απαξίας, ανασφάλειας και πραγματικών ορίων στην εμπειρία τους (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 236).

2.1 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΝΟΗΤΙΚΑ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η οικογένεια του νοητικά καθυστερημένου παιδιού είναι αναπόφευκτα ο πιο ανθρώπινος περίγυρος του και ο κατ' εξοχή φορτισμένος διαλεκτικά και επικοινωνιακά χώρος, αφού καταγράφεται και αντανακλάται κάθε κίνηση του παιδιού και αφού είναι ο χώρος, που μέσα του συντηρούνται άνευρα γονέικα, αγάπη, θυσίες.

Έτσι λοιπόν η οικογένεια του νοητικά καθυστερημένου παιδιού ζει καθημερινά το πρόβλημα που δημιουργεί η νοητική καθυστέρηση.

Η αγωνία των γονιών του παιδιού αρχίζει από την στιγμή που θα αντιληφθεί τις πρώτες ενδείξεις του προβλήματος και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί. Οι γονείς συχνά απελπίζονται είτε γιατί τους φορτίζει αφόρητα η αβεβαιότητα της εξέλιξης της κατάστασης είτε γιατί δεν γνωρίζουν πως να το αντιμετωπίσουν.

Η συμπεριφορά της νοητικής καθυστέρησης μπορεί να αποδιοργανώσει τελείως την οικογένεια. Οι γονείς στην ουσία καταλήγουν να γίνουν όντα ψυχολογικά διαλυμένα από μια συμπεριφορά ακατανόητη από αυτούς. Πολλές φορές δένονται τόσο πολύ με το παιδί τους ώστε παραμελούν την επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή αλλά ακόμη και με τα άλλα παιδιά τους.

Άλλοτε πάλι η μητέρα είναι εκείνη που σηκώνει όλο το βάρος. Υπάρχουν βέβαια και οι περιπτώσεις εκείνες που θεωρούν το νοητικά καθυστερημένο παιδί τους εμπόδιο στις επαγγελματικές και κοινωνικές τους δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να το παραμελούν, ενώ παράλληλα αισθάνονται ντροπή, ανασφάλεια αλλά και ενοχή.

Μερικές φορές το πρόβλημα γίνεται η αιτία να χωρίσουν γονείς, με συνέπεια να αναλάβει ο ένας την ευθύνη του παιδιού ή να τοποθετηθεί το παιδί σε Ίδρυμα.

Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλο και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος στις ελλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου. Συνηθισμένο και το γεγονός της απομόνωσης της οικογένειας από τον κοινωνικό περίγυρο.

Αιτία της απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια για απόκρυψη του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού μπορεί να ενοχλεί τους άλλους ή στάση των άλλων ανθρώπων που δείχνουν να ενοχλούνται. Συνήθως οι γονείς δεν έχουν που να αφήσουν ένα παιδί με τόσες ιδιομορφίες. Έτσι αναγκαστικά πολλές οικογένειες είναι πάντα μαζί με τα προβληματικά παιδιά τους.

Επίσης σοβαρά προβλήματα δημιουργούνται σε κάποιες περιπτώσεις όταν στην οικογένεια υπάρχουν και άλλα παιδιά προβλήματα τόσο πάνω στην ψυχολογία τους, όσο και στην σχέση τους “καταπονημένους” ψυχολογικά γονείς τους. (Rosa Alexander, Εκλογή 1979, σελ. 10)

Είναι εμφανές ότι όλες οι οικογένειες νοητικά καθυστερημένων παιδιών σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό βιώνουν έντονες ψυχολογικές πιέσεις οι οποίες προκαλούν ψυχολογικές διαταραχές στα περισσότερα μέλη της οικογένειας. Από τις μελέτες που έχουν γίνει μέχρι τώρα για την ερμηνεία και κατανόηση αυτών των διαταραχών έχει διαπιστωθεί πως η αδυναμία αντιμετώπισης των συμπτωμάτων και της συμπεριφοράς του παιδιού σε συνδυασμό τόσο με την αδιάκοπη ψυχολογική φόρτιση που τα παραπάνω δημιουργούν όσο και με την ύπαρξη μη σθεναρών προσωπικοτήτων στην οικογένεια και την ανυπαρξία στην ουσία κρατικής μέριμνας είναι οι κυριότεροι λόγοι

εγκλεισμού του νοητικά καθυστερημένου σε κάποιο ίδρυμα.

Γι' αυτόν ακριβώς το λόγο επιβάλλεται η ύπαρξη μέριμνας πέρα από την γενικότερη κοινωνική πολιτική σε κάποιους τομείς που να μπορούν να καλύψουν κάποιες ιδιαίτερες ανάγκες και να ανακουφίσουν την οικογένεια σε κάποιο σημαντικό βαθμό (Callias Maria 1987, σελ. 240-242).

Την κούραση και τις απογοητεύσεις στις οποίες δοκιμάζουν Οι γονείς, είναι εύκολο να αντιληφθεί ο αναγνώστης, αν αναλογισθεί τα εμπόδια τα οποία αντιμετωπίζει επί σειρά ετών και τις μεγάλες δυσκολίες.

Ιδιαίτερες δυσκολίες παρουσιάζονται στην εποχή της εφηβείας και στα χρόνια της ενηλικίωσης. Είναι περίοδος κρίσης για την οικογένεια, παρεμφερής με εκείνη που αντιμετωπίζουν την εποχή της πληροφόρησης τους σχετικά με το πρόβλημα. Διότι σε αυτό το στάδιο αντιλαμβάνονται ότι ενώ οι άλλοι γονείς ζουν μια περίοδο ευχάριστων αλλαγών, οι οποίες οδηγούν στην ωριμότητα του παιδιού τους, γι' αυτούς το πέρασμα του χρόνου δεν φέρνει μεγάλες αλλαγές. Καταλαβαίνουν ότι δεν πρόκειται να αποδεσμευτούν από τις αυξημένες ανάγκες των παιδιών τους ακόμη κι όταν αυτά ενηλικιωθούν.

α) Χρηματοδότηση και εξοπλισμός

Η πρακτική και οικονομική βοήθεια είναι αναγκαία για τη διευκόλυνση της φροντίδας των νοητικά καθυστερημένων ατόμων και την μείωση των υπερβολικών πιέσεων και περιορισμών στους οποίους υποβάλλονται οι γονείς τους. Τα χρηματικά επιδόματα βοηθούν την κάλυψη εκτάκτων εξόδων που απιστούν οι ειδικές ανάγκες, όπως ο ειδικός εξοπλισμός, ρουχισμός, πλύσιμο ρούχων των παιδιών που έχουν

ακράτεια, μεταφορά του παιδιού στο σχολείο και έξω από το σπίτι για να αντιμετωπισθούν οι συγκεκριμένες ανάγκες, όπως να εξασφαλιστεί η ασφάλεια των παιδιών που δεν έχουν την αίσθηση του κινδύνου.

Σημαντικός είναι ο ρόλος της ύπαρξης δανειστικών βιβλιοθηκών με ειδικά παιχνίδια για παιδιά, που είναι δύσκολο να ασχοληθούν ή να διασκεδάσουν.

Φυσικά η παροχή υλικών υπηρεσιών δε μειώνει απαραίτητα και τις ψυχολογικές πιέσεις, εφόσον το σωματικό πρόβλημα αν και πολύ σημαντικό δεν είναι η μονή πηγή πιέσεων στην καθημερινή ζωή εκείνων που φροντίζουν το παιδί.

β) Άλλες υπηρεσίες

Είναι συχνά δύσκολο για τους γονείς να εξασφαλίσουν καθημερινές ιατρικές και οδοντιατρικές υπηρεσίες για τα μειονεκτικά παιδιά τους. Επίσης είναι αναγκαία η συμμετοχή των γονιών στις αποφάσεις σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού τους όπως και η επικοινωνία τους με τους δασκάλους για την καθημερινή πρόοδο. Τα προβλήματα και τα θέματα που τους απασχολούν.

γ) Ανακουφιστική φροντίδα

Οι γονείς και τα αδέρφια πρέπει να μπορούν να αφιερώσουν χρόνο στον εαυτό τους κάτι που μπορεί να είναι δύσκολο όταν υπάρχει ένα παιδί με νοητική καθυστέρηση στο σπίτι. Πολλοί γονείς που έχουν φυσιολογικά παιδιά μπορούν να ρυθμίσουν τη φύλαξη τους προσωρινά από συγγενείς ή φίλους για να πάνε στην δουλειά τους ή για να ξεκουραστούν.

Όπως προαναφέρθηκε όμως τα πράγματα για τους γονείς των νοητικά καθυστερημένων είναι εντελώς διαφορετικά αφού δύσκολα δέχεται

κάποιος αλλά και μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες φύλαξης ενός παιδιού με νοητική καθυστέρηση. Επιπλέον η ηλικιακή ανάπτυξη δεν σημαίνει στην πλειοψηφία των περιπτώσεων και ανεξαρτητοποίηση και ικανότητα αυτοσυντήρησης και έτσι το πρόβλημα πέρα από επίπονο γίνεται και χρόνιο. Και βέβαια κατά κανόνα το κύριο βάρος αυτών των περιπτώσεων το αναλαμβάνει η μητέρα που ζει πολύ περιορισμένη ζωή και εκφράζει την ευνόητη ανάγκη για βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού.

Το θέμα της αυτονομίας και αυτοσυντήρησης επίσης απασχολεί τους γονείς, το αν τα παιδιά θα έχουν την ικανότητα να ζήσουν χωρίς την συνεχή υποστήριξη τους. Εάν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν, να κυκλοφορήσουν, να συνδυαλαγούν με άλλα άτομα. κατά τους γονείς η αυτονομία των παιδιών τους μπορεί να επιτευχθεί (σύμφωνα με έρευνα Ιδρύματος Ερευνών για το παιδί (1990):

1. Με την ανάπτυξη των ικανοτήτων των παιδιών και νέων ώστε να στηριχθούν στις δικές τους δυνάμεις. Ως μέσα για να επιτευχθεί η προσωπική τους ενίσχυση αναφέρθηκαν
 - α. Η υποστηρικτική αγωγή που θα δώσουν οι γονείς στο παιδί
 - β. Η “ ολοκληρωμένη “ στοιχειώδης ειδική εκπαίδευση
 - γ. Η επαρκής και κατάλληλη επαγγελματική κατάρτιση
2. Με ενισχυτικές παροχές από τη πολιτεία. Ως μέτρα της πολιτείας που συμβάλλουν στην αυτάρκεια των παιδιών, οι γονείς ανέφεραν
 - α. Παροχή μόνιμης απασχόλησης ή εργασίας (ιδιαίτερα όταν τα παιδιά μεγαλώσουν).
 - β. Την παροχή προσωπικής ασφαλιστική κάλυψης

γ. Την εξασφάλιση στέγης.

Η ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών που βασίζονται στην ικανότητα και να διατίθενται όχι μόνο σε περιπτώσεις κρίσεων αλλά και σε καθημερινές περιπτώσεις, όπως βραδινές εξόδους και σύντομες διακοπές. Για την όσο το δυνατό καλύτερη κάλυψη των αναγκών των γονέων μέσω των υπηρεσιών είναι απαραίτητη η εμπλοκή των ιδίων των γονέων στον προγραμματισμό τους. Το ότι βιώνουν το πρόβλημα σε καθημερινή βάση τους καθιστά ως τους πλέον αρμόδιους στην επισήμανση των αναγκών και στην έκφραση άποψης στο σχεδιασμό για την αντιμετώπιση τους κατά το καλύτερο δυνατό τρόπο, τηρουμένων βέβαια των αναλογιών.

2.1.1 ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΤΗΣ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗΣ

Την περίοδο αυτή προβάλλει για τους νέους το “άλυτο” πρόβλημα όπως το αποκάλεσαν της απομόνωσης τους και του κοινωνικού τους αποκλεισμού.

Σε αυτή την κατάσταση τους οδηγεί το γεγονός ότι μετά την αποφοίτηση τους από το επαγγελματικό εργαστήριο δεν τους προσφέρεται κανενός είδους ασχολία. Χάνουν επαφές με τους φίλους τους, δεν μπορούν να αποκτήσουν καινούργιους και αρχίζουν να αναρωτιούνται τι τους συμβαίνει. Η απογοήτευσή τους είναι μεγάλη στις περιπτώσεις που χάνουν την εργασία τους που είχαν βρει μέσω του Ο.Α.Ε.Δ. (παύει η ετήσια συνδρομή του εργοδότη και ο νέος απολύεται). Δεν μπορούν να κατανοήσουν τι ευθύνεται γι’ αυτό.

Αντιλαμβάνονται πολύ καλά ότι δεν μπορούν να εργασθούν ούτε να συνεργασθούν με τους συναδέλφους τους. Αυτό επηρεάζει την συμπεριφορά τους. Κλείνονται στον εαυτό τους οπισθοδρομούν ή παρουσιάζουν τάσεις φυγής από το σπίτι, ροπή σ’ “άτακτη ζωή” κ.α. Σ’ αυτή την περίοδο της ζωής του δεν υπάρχει κανένα υποστηρικτικό πλαίσιο.

2.1.2 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΖΩΗΣ

Ένα μεγάλο πρόβλημα στην ηλικία αυτή είναι εκείνο που δημιουργείται με την σεξουαλική τους ωρίμανση. Ίσως καταρχήν θα έπρεπε να ξεκαθαρίσουμε σαφώς ότι τα άτομα αυτά έχουν δικαίωμα στην ολοκληρωμένη και ασφαλή σεξουαλική έκφραση. Είναι πολλοί εκείνοι που δυσκολεύονται να αποδεχθούν τις φυσιολογικές σεξουαλικές επιθυμίες και παρορμήσεις των ανθρώπων με νοητική υστέρηση. Υποθέτουν λαθεμένα, ίσως ασυνείδητα πως αφού έχουν αδυναμία στο νοητικό τομέα πρέπει να έχουν περιορισμούς και στους περισσότερους άλλους τομείς (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 405).

Το θέμα γίνεται ιδιαίτερα περίπλοκο στην Ελληνική κοινωνία. Το γεγονός ότι η ύπαρξη μιας σωματικής ή νοητικής μειονεξίας δε σ δίνει ιδιαίτερα προνόμια αποτελεί σκληρό γνώρισμα αυτής. Ορισμένοι αντιλαμβάνονται τα διλλήματα και είναι πρόθυμοι να βοηθήσουν, το μεγαλύτερο όμως μέρος του πληθυσμού αποφεύγει τα προβλήματα των ανθρώπων με νοητική υστέρηση. Φαίνεται πως πολλοί έχουν την λανθασμένη αντίληψη ότι όσα λιγότερα ξέρουν τα μειονεκτικά παιδιά για το σεξ, τόσο λιγότερο θα είναι σεξουαλικά απερίσκεπτα (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 406-407).

. Η δυνατότητα των νέων για πειραματισμούς στον τομέα της σεξουαλικής δραστηριότητας μηδενίζεται διότι δεν υπάρχει ευκαιρία να έχουν ιδιωτική ζωή. Έτσι οι νέοι δεν βοηθιούνται να αποκτήσουν εκτίμηση του εαυτού τους ως άνδρες και γυναίκες της κοινωνίας στην οποία ζουν. Βέβαια ορισμένοι άνθρωποι είναι τόσο σοβαρά καθυστερημένοι που δεν είναι σε θέση να έχουν σεξουαλικές εμπειρίες

χωρίς να τους εκμεταλλευτούν. Ένας από τους μεγαλύτερους φόβους γύρω από τη σεξουαλικότητα των νοητικά υστερούντων συνδέεται με την αδυναμία τους. Εφόσον πολλοί από αυτούς είναι εύπιστοι και ίσως κάνουν ότι τους ζητήσουν εύκολα μπορούν να πέσουν θύματα εκμετάλλευσης. Δεν είναι ασυνήθιστο τα καθυστερημένα παιδιά που δεν ξέρουν να προφυλαχθούν να γίνονται αντικείμενα σεξουαλικής χρήσης από άλλα παιδιά και ενήλικες. Παρόλα αυτά, αν και τα καθυστερημένα παιδιά αποτελούν πολύ πιο συχνά τα θύματα, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες παρουσιάζουν επιθετική σεξουαλική συμπεριφορά. Τα καθυστερημένα παιδιά μπορεί να μυσούν στη σεξουαλικότητα ή να ψηλαφούν τα σώματα άλλων αγοριών και κοριτσιών. Κάτι τέτοιο δεν είναι ασυνήθιστο στις τάξεις του σχολείου ή σε διάφορους χώρους. Αυτά τα παιδιά δεν αντιλαμβάνονται πολλές φορές τη σοβαρότητα αυτής της συμπεριφοράς ή τον αντίκτυπό της σε τρίτους. Το πρόβλημα όμως είναι πως δεν έχουν ίσως άλλη διέξοδο για τη σεξουαλική τους ενέργεια, ή ενδιαφέροντα και άσκηση για να περάσουν το χρόνο τους, δεν έχουν αναπτύξει την κατάλληλη κοινωνικότητα ή έχουν άσχημη εικόνα για τον εαυτό τους και βλέπουν αυτή τη συμπεριφορά σαν ευκαιρία για να τραβήξουν την προσοχή. Οποιαδήποτε κι αν είναι η αιτία, υπομονετικά και με κατανόηση, οι εκπαιδευτικοί και οι γονείς μπορούν να συμβάλουν στην κατεύθυνση των αναγκαίων αλλαγών στη συμπεριφορά.

Οι γονείς ερχόμενοι αντιμέτωποι με το πρόβλημα της σεξουαλικής ωρίμανσης των νοητικά υστερημένων παιδιών τους, πολλές φορές φοβούνται να αντιμετωπίσουν το θέμα και γι' αυτό υπάρχει η τάση να το "αγνοούν". Αρνούνται δηλαδή τη σεξουαλικότητα των παιδιών τους, αποφεύγοντας κάθε νύξη του θέματος και επιβάλλοντας δεσποτικό

έλεγχο στις συναναστροφές τους, ρυθμίζοντας κάποιες φορές τις δραστηριότητες του παιδιού τους με άτομα του ίδιου φύλου. Το κάνουν από το φόβο της ετεροφυλοφιλικής επαφής και της εγκυμοσύνης.

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

Η υπερπροστασία των κοριτσιών εκδηλώθηκε προσφάτως με μια “συλλογική” απόφαση των γονιών: Οικοτροφείο δηλαδή που λειτούργησε ως μεικτό, έπαψε να δέχεται αγόρια ακριβώς για να αποφευχθούν οι ανεπιθύμητες επιπτώσεις των σχέσεων μεταξύ των αγοριών και των κοριτσιών. Για τον ίδιο λόγο εργαστήριο επαγγελματικής κατάρτισης δέχεται μόνο κορίτσια.

Όσο για “ακανθώδη” θέματα της στέρωσης που κατά ορισμένες απόψεις παρέχουν “λύσεις“, δεν αναζητούνται ακόμη στην χώρα μας αν και έχουν δημιουργήσει ηθικά διλήμματα σε άλλα κράτη. Υποστηρικτές της άποψης, ισχυρίζονται ότι η στέρωση πρέπει να γίνεται σε περιπτώσεις χαμηλής νοημοσύνης, στις οποίες η μέλλουσα μητέρα δεν θα είναι ικανή να περιθάλψει το μωρό της. Υπάρχει όμως η άποψη ότι η κοπέλα με δείκτη νοημοσύνης γύρω στα 80, θα μπορούσε να αναθρέψει ένα παιδί. Περιπτώσεις στέρωσης έχουν απασχολήσει τα Αγγλικά Δικαστήρια επανειλημμένως. Σύμφωνα με το άρθρο του Cl. Dyer που δημοσιεύθηκε το 1975 στην Αγγλία τουλάχιστον 36 νοητικά υστερούντα κορίτσια κάτω των 18 ετών υποβλήθηκαν σε στέρωση μεταξύ των ετών 1973-74.

Ένα άλλο θέμα που απασχολεί αρκετά τους γονείς σε σχέση με τη σεξουαλικότητα των παιδιών τους είναι “ο αυνανισμός”. Ορισμένοι

γονείς για παράδειγμα παραπονιούνται ότι τα καθυστερημένα τους παιδιά επιμένουν να επιδεικνύονται ή να αυνανίζονται δημόσια. Αυτό μπορεί να φέρει σε δύσκολη θέση τους γονείς και να κάνει τα άλλα παιδιά να κοροϊδέψουν τον «παραβάτη». Ωστόσο κάθε παιδί που πηγαίνει στην τουαλέτα μόνο του, μπορεί να διδαχθεί να αυνανίζεται κατ' ιδίαν. Πρέπει όμως να γνωρίζει ότι ναι μεν ο αυνανισμός είναι υγιής αλλά ανάρμοστος αν γίνεται δημόσια ή ακατάπαυτα. (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 412).

Τέλος θα ήταν σημαντικό να σημειωθεί ότι παρόλες τις δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητική υστέρηση σε σχέση με τη σεξουαλική τους ζωή, αρκετές φορές τα άτομα αυτά μέσα από τη δημιουργία μιας "σχέσης" οδηγούνται στο γάμο. Τις περισσότερες φορές όμως ο γάμος είναι πιο επιτυχημένος όταν δεν υπάρχουν παιδιά. Τα ο επιπλέον φορτίο των παιδιών αποδεικνύεται συχνά υπερβολικά κοπιαστικό. Τα παιδιά ορισμένων καθυστερημένων γονιών, ενώ γεννιούνται φυσιολογικά, μπορεί να παρουσιάσουν καθυστέρηση καθώς μεγαλώνουν και αναπτύσσονται, εξαιτίας, ανεπαρκούς φροντίδας και ερεθισμάτων. Είναι δύσκολο να καταλάβουν οι νοητικά καθυστερημένοι τι σημαίνει να έχουν και να αναθρέψουν ένα παιδί. Πολλές φορές ασχολούνται περισσότερο με τις δικές τους επιθυμίες και ικανοποιήσεις, ενώ δυσκολεύονται να σκεφτούν τα μελλοντικά τους προβλήματα (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 418).

- Οι άνθρωποι με νοητική υστέρηση όπως και όλοι οι άλλοι, πρέπει να έχουν ελεύθερη πρόσβαση στην πληροφόρηση περί σεξουαλικότητας.
- Ο αυνανισμός είναι κάτι το φυσιολογικό. Αποτελεί έκφραση της γενετήσιας ορμής, ανεξάρτητα από τη συχνότητα με την

οποία γίνεται ή την ηλικία. Μετατρέπεται σε ιδεοληψία, κακομεταχείριση και αυτοκαταστροφή εξαιτίας, σε μεγάλο βαθμό, της ενοχής, της καταπίεσης και της τιμωρίας.

- Η άμεση σεξουαλική συμπεριφορά πρέπει να γίνεται ιδιαίτερα (αναγνωρίζοντας ότι τα ιδρύματα και τα νοσοκομεία για τα νοητικά υστερούντα άτομα, τους ψυχικά διαταραγμένους και τους απροσάρμοστους, δεν έχουν κατασκευαστεί για εξασφαλίζουν απομόνωση, ο ορισμός της πρέπει να είναι πολύ ευρύς : το λουτρό, το κρεβάτι, η συστάδα των θάμων, αποτελούν χώρο ιδιωτικό. Το ίδιο ισχύει και για το σπίτι κάποιου).
- Οι ενήλικες πρέπει να εμποδίζονται να εκμεταλλεύονται σεξουαλικά τα μειονεκτικά παιδιά.
- Η εκούσια στέρηση μπορεί να αποτελέσει εφικτή προστασία για ορισμένους ανθρώπους με νοητική υστέρηση, οι οποίοι μπορούν να λειτουργήσουν σε ένα βαθμό αν δεν υπάρχουν παιδιά.

Στην ουσία, αυτό που χρειάζεται σε όσους ασχολούνται με ανθρώπους οι οποίοι έχουν νοητική υστέρηση είναι να αρχίσουν να δείχνουν ειλικρίνεια, θάρρος και ευθύτητα όταν αντιμετωπίζουν άμεσα τα ζητήματα της ανθρώπους με νοητική υστέρηση σεξουαλικότητα. Τα πράγματα δε θα καλυτερεύσουν αν τα άτομα με νοητική υστέρηση κρατούν μέσα τους ερμητικά κλεισμένες τις ανάγκες τους επειδή, νιώθουν αδύναμοι να επικοινωνήσουν με οποιονδήποτε από εμάς (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 420).

2.1.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ

Η αποδοχή του νοητικά υστερούντος ατόμου από το κοινωνικό σύνολο είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι νέοι και οι οικογένειες τους. Η απόσταση μεταξύ αυτών και του υπόλοιπου κόσμου εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης τους.

Στη μελέτη μας τη συναντήσαμε: στη σχέση της γειτονιά απέναντι στο παιδί της προσχολικής ηλικίας. στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, στο σχολείο. Μελέτη που έγινε το 1982 στην Ελλάδα έδειξε ότι η στάση των κανονικών παιδιών στο να παραμείνει ή όχι στην τάξη τους ένα “διαφορετικό“ παιδί είναι απορριπτική σε ποσοστό 71%. Ακόμη και η πολιτεία αντιμετωπίζει με σκεπτικισμό τις δανειοδοτικές και ασφαλιστικές τους ανάγκες.

Η αρνητική στάση μας, δεν μας επιτρέπει να αντιληφθούμε τις θετικές πλευρές των νέων αυτών : την απλότητα, τη φιλικότητα, την καλοσύνη που τους διακρίνει. Σε κυριακάτικο άρθρο των Times (5-10-86) “New in Focus“, τονίζεται ότι η κοινωνία μας θα έπρεπε να εκτιμήσει και τα θετικά σημεία προσωπικότητας τους, ώστε να βρεθούν μονοπάτια προσέγγισης τους από το κοινωνικό σύνολο.

Εμείς σε αντίθεση γινόμαστε παρατηρητικοί και αυστηροί στις κρίσεις μας, έτσι ώστε κάθε εκδήλωση του ατόμου αποτελεί για μας μια “απόδειξη “ της ανικανότητας του. Πριν αρκετά χρόνια ο κ. Yamamoto, έγραψε ότι η κοινωνία είναι εκείνη που επιλέγει ορισμένες όψεις του ατόμου και προσκολλά σε αυτές ταμπέλες και ερμηνείες.

Ασφαλώς από τότε μέχρι σήμερα έχουν γίνει πολλές προσπάθειες στην Αμερική και σε Ευρωπαϊκές χώρες όπου παρατηρείται σε μεγάλο βαθμό η “ένταξη “ των ατόμων αυτών στο κοινωνικό σύνολο. Στη χώρα

μας, παρά τις διακηρύξεις, δεν είδαμε ακόμη τα αποτελέσματα της πρακτικής αυτής.

Ο αποκλεισμός τους από τις κοινωνικές εκδηλώσεις στους καθημερινούς χώρους και ο περιορισμός των συναναστροφών τους - από την παιδική ηλικία τους - σε πλαίσια όπου μόνον ομοιοπαθείς υπάρχουν, αποτελεί ένα είδος καταδίκης. Δεν είδαμε να υπάρχουν ευκαιρίες που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να αναμειχθούν στον τρόπο ζωής που επικρατεί έξω από το “κύκλωμα”.

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

Υπάρχουν περιπτώσεις, όπου μετακομίζουν σε άλλες περιοχές γιατί πιστεύουν ότι θα παραμείνουν άγνωστοι σε τόπους που προσφέρουν δυνατότητες απομόνωσης. Πραγματοποιεί όλη η οικογένεια μία φυγή, η οποία στην απελπισία τη θεωρεί ως λύση”.

Προκύπτει λοιπόν η ανάγκη στήριξης για τους γονείς με παιδιά νοητικά ανεπαρκή, γιατί όπως ήδη αναφέρθηκε έχουν ένα δύσκολο δρόμο μπροστά τους, που πρέπει να διανύσουν προσπαθώντας να αποφεύγουν τις ακρότητες και δυσεπίλυτες προβληματικές καταστάσεις που συχνά ανακύπτουν. Πρέπει να αποδεχθούν και να αντιμετωπίσουν κατάματα το πρόβλημα και τις όποιες δυσκολίες ξεκινούν και δημιουργούνται από Το πρόβλημα του παιδιού τους. Το κράτος πρόνοιας οφείλει να βρίσκεται στο πλευρό τους και να στηρίζει την κάθε προσπάθεια τους για βελτίωση, τόσο των ήδη υπάρχουσων δυσκολιών που απορρέουν από την ύπαρξη ενός νοητικά υστερημένου μέλους στα

πλαίσια της οικογένειας, όσο και να αναλάβει την ευθύνη - φροντίδα για την αποφυγή δυσμενών καταστάσεων λειτουργώντας προληπτικά και παρέχοντας ευκαιρίες και κίνητρα για κινητοποίηση τους και διεκδίκηση των ίσων δικαιωμάτων και μεταχείρισης που δικαιούνται στην ζωή τους και στην ζωή των παιδιών τους.

3. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ (ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ, ΑΔΕΡΦΙΑ, ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ)

Στο άκουσμα της ύπαρξης ενός νοητικά καθυστερημένου παιδιού - μέλους στην οικογένεια, το πρώτο πράγμα που ενδεχόμενα φέρνει κανείς στο μυαλό του, είναι το οξύτατο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ένα αθώο πλάσμα, προτού καν γνωρίσει κάποια πράγματα από τον κόσμο στον οποίο καλείται να ενταχθεί, να γίνει αποδεκτό και να αγωνισθεί για την επίτευξη στόχων, για εξέλιξη, για μια ικανοποιητική και δημιουργική πορεία ζωής.

Αναμφίβολα όλα τα παραπάνω ευσταθούν, υπάρχει όμως και κάποια άλλη παράμετρος η οποία και θα εξετασθεί όσο το δυνατό λεπτομερώς, πρόκειται λοιπόν για την οικογένεια που υποφέρει το ίδιο ίσως και περισσότερο απ' την μοιραία και αναπόφευκτη πραγματικότητα της ύπαρξης ενός νοητικά καθυστερημένου μέλους στα πλαίσια της (Κυπριωτάκης Α. 1981, σελ. 181)

Ο καθένας μπορεί να αντιληφθεί τα συναισθήματα απελπισίας που διακατέχουν την οικογένεια και που κορυφώνονται μέρα με την μέρα, την αγωνία της τόσο για το παρόν πόσο μάλλον για το μέλλον, τους φόβους της, την ανασφάλειά της και τον ψυχικό πόνο που μπορεί να επιφέρει η παρουσία ενός νοητικά ανεπαρκούς μέλους στις τάξεις της, την πικρή γεύση που αφήνει μια καθημερινή σκληρή πραγματικότητα.

Πρόκειται για την ανατροπή ή μάλλον την ανατροπή ενός μεγάλου ονείρου. Ο μεγάλος αγώνας της οικογένειας για την δημιουργία και άνδρωση μιας υγιούς και δημιουργική ανθρώπινης μονάδας αλλάζει ροή και γίνεται αγώνας ενάντια στο έμφυτο πρόβλημα “που παγώνει“ τα

όνειρα, όχι παροδικά αλλά συνήθως για ένα μη υπολογίσιμο χρονικό διάστημα, για μια μόνιμη, για μια επ' αόριστο κατάσταση.

Σύμφωνα με την Ζαρνάρη Όλγα (Εκλογή 1975, σελ. 13) η οικογένεια αποτελεί την βάση για την σωστή ανάπτυξη και κοινωνικοποίηση ενός παιδιού με όποιες ιδιαιτερότητες και αν εμφανίζει. Η ανάπτυξη, βιολογική, συναισθηματική και νοητική συντελείται μόνο σ ένα περιβάλλον το οποίο προσφέρει αγάπη ασφάλεια και παραδοχή, ενώ οι συνέπειες από την αποστέρηση του οικογενειακού περιβάλλοντος όπως έχει τονιστεί από πολλούς ειδικούς είναι καταλυτικές.

Δυστυχώς όμως, μέχρι πρόσφατα δεν συνέβαινε το ίδιο όταν επρόκειτο για διανοητικώς καθυστερημένα παιδιά. Τόσο οι ειδικοί όσο και οι γονείς θεωρούσαν ότι πρόκειται για ασθένεια και τα άτομα αυτά οδηγούντουσαν σε κάποιο ιδρυματικό πλαίσιο φροντίδας. Άργησε πολύ να αναγνωρισθεί στον απαιτούμενο βαθμό η αναντικατάστατη προσφορά της οικογένειας στην ανατροφή, φροντίδα και αποκατάσταση των μειονεκτικών παιδιών τους. Μόλις στις δύο - τρεις τελευταίες δεκαετίες αναγνωρίστηκε ο καθοριστικός ρόλος της οικογένειας και άρχισε να υπάρχει συνεργασία μεταξύ γονέων και ειδικών, γεγονός που συνέβαλε στον προγραμματισμό και στην αντιμετώπιση των ιδιαίτερων αναγκών που συγκεντρώνουν αυτά τα άτομα.

Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την αλλαγή της στάσης της κοινωνίας απέναντι στα μειονεκτικά άτομα και τις ιδιορρυθμίες τους, την αλλαγή των τάσεων προς την παροχή φροντίδας μέσα στα πλαίσια της κοινότητας και την αλλαγή στάσης των γονέων απέναντι στο πρόβλημα, οι οποίοι τώρα αρχίζουν να διεκδικούν να ασκούν πιέσεις και να συμμετέχουν στην εξεύρεση ενεργητικών μέτρων για τα παιδιά τους.

Τέλος εξαιρετικά σημαντικό θεωρείται το γεγονός ότι πλέον είναι

γνωστά τα αίτια που προκαλούν την νοητική υστέρηση και έχουν πάψει να κατηγορούνται οι γονείς ως υπεύθυνοι για τα προβλήματα των παιδιών τους. Πλέον αναγνωρίζεται ο δύσκολος ρόλος τους και τους παρέχεται η βοήθεια για να κατανοήσουν και να αναθρέψουν σωστά τα δύσκολα παιδιά τους (Callias 1987, σελ. 219).

3.1 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

3.1.1 ΓΟΝΕΙΣ

Εκείνοι που φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί με νοητική υστέρηση αποκτούν ένα καινούργιο ρόλο, μετατρέπόμενοι, επιπρόσθετα, σε ειδικούς γονείς, που είναι πολλές φορές υποχρεωμένοι να εξετάσουν πιο βαθιά και αξιολογικά τις αλληλεπιδράσεις αυτού του καινούργιου ρόλου. Πρέπει να προσπαθήσουν να κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις διαθέσεις που προκαλούνται από μια νέα κατάσταση για την οποία υπάρχουν λιγοστά στοιχεία και σαφήνεια (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 107).

Με την γέννηση ενός παιδιού με νοητική ανεπάρκεια και ανάλογα με το βαθμό της ανεπάρκειας, οι γονείς αρχίζουν να παίρνουν από οδυνηρές συναισθηματικές προσαρμογές. Σπάνια είναι κανείς πραγματικά έτοιμος να αντιμετωπίσει την πραγματική απόγνωση. Καμία γυναίκα δεν μπαίνει στο μαιευτήριο να γεννήσει, συναισθηματικά προετοιμασμένη για την περίπτωση να φέρει στον κόσμο παιδί με κάποια δυσλειτουργία. Οι σκέψεις αυτές μπορεί να εμφανίζονται, αλλά απωθούνται γρήγορα. Οι πιθανότητες να αποκτήσει ένα υγιές παιδί, ιδανικό στα μάτια της, είναι πολύ περισσότερες. Και βέβαια, δεν είναι προετοιμασμένη για την πιθανότητα που το παιδί της θ' αναγκαστεί ίσως να ζήσει μια ζωή με μια ανικανότητα, η οποία θα του επιβάλλει μόνιμο περιορισμό σε όλες τις δραστηριότητες και που θα απαιτήσει από την ίδια, όπως και από όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας, εξαιρετική δαπάνη χρόνου, ενέργειας και χρήματος (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ.120).

Ο αρχικός κλονισμός από τη συνειδητοποίηση αυτή και τα συνεπακόλουθα συναισθήματα σκεπτικισμού θα εξαρτηθούν, στην αρχή, από το βαθμό στον οποίο η ανικανότητα είναι καθαρά εμφανής ή ανίατη (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 121).

Σύμφωνα με την Δημοτσοπούλου Μαρία (ΚΕΑ 1994, σελ. 91) οι αρχικές τους αντιδράσεις προς το καθυστερημένο παιδί ιδίως όταν η μειονεξία είναι εμφανής, μπορεί να είναι η άρνηση, η θλίψη, ο θυμός οι ενοχές, η αμφιθυμία, με την διπολική της έκφραση, την υπερπροστασία σε αντίθεση με την απόρριψη. Πολύ συχνά τα συναισθήματα αυτά είναι πολύ έντονα συγκεχυμένα και αντικρουόμενα και μπορεί να αφορούν το παιδί τους, τους ίδιους, την ευρύτερη οικογένεια, τις στάσεις της κοινωνίας, αλλά και το είδος βοήθειας που τους παρέχεται. (Callias Maria 1987, σελ. 229).

Η άγνοια αντιμετώπισης μιας τέτοιας κατάστασης τους δημιουργεί τύψεις είτε γιατί θεωρούν ότι δεν προσφέρουν αρκετά στο παιδί και τους δημιουργούν αισθήματα απόρριψης είτε γιατί θεωρούν πως το υπερπροστατεύουν.

Υπάρχουν διάφορες απόψεις για την ψυχολογία και τον συναισθηματικό κόσμο των γονέων νοητικά υστερούντων παιδιών. Κάποια από αυτές αναφέρει πως κάποια στιγμή οι γονείς συνέρχονται και ξεπερνούν το σοκ και την θλίψη αντιμετωπίζοντας το γεγονός με θάρρος και ωριμότητα. Η πιο απαισιόδοξη άποψη υποστηρίζει πως η συνεχής συμβίωση και η καθημερινή επαφή με τις “ιδιαιτερότητες” του παιδιού τους οδηγεί σε χρόνια θλίψη, τη μέση λύση δίνει η τρίτη άποψη, που θεωρεί πως οι συγκεκριμένοι γονείς έχουν σκαμπανεβάσματα στην ψυχολογική του κατάσταση, που θα λέγαμε ακολουθούν τα άλματα προόδους και παλινδρόμησης των παιδιών τους.

Πιο συγκεκριμένα, στην αρχική φάση, δηλαδή μόλις γίνει γνωστή η οριστική διάγνωση και κατά το πρώτο χρονικό διάστημα οι γονείς αρνούνται να αποδεχτούν το γεγονός και αποστρέφονται. Εκεί αρχίζουν να υπάρχουν κάποιες αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα καθώς και την ικανότητα τους να αναθρέψουν αυτό το παιδί. Συχνά ένας γονιός ρίχνει ευθύνες στον άλλο για το υπάρχον πρόβλημα και δημιουργούνται έτσι προβλήματα στις συζυγικές σχέσεις. Καθώς θέλοντας να αποδεχθούν το γεγονός και βαραίνοντας τους οι ευθύνες, ρίχνει συχνά ο ένας στον άλλο την ευθύνη, όπως για παράδειγμα : της υπενθυμίζει ότι κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης ή κάπνιζε ή έπινε αλκοόλ ή έκανε κάποιες βαριές δουλειές ή ότι στο βάθος μέσα της δεν επιθυμούσε το παιδί ή συχνά αναμειγνύονται και λόγοι κληρονομικότητας. Αντίστοιχα η γυναίκα συχνά υποστηρίζει πως την κακομεταχειριζόταν κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, ότι την φόρτωνε με κουραστικές δουλειές και πιο συχνά μπλέκονται και γίνονται αναφορές στο συγγενικό περιβάλλον που πιθανά να υπάρχει κάποιο παρόμοιο πρόβλημα έτσι ώστε να τίθενται θέματα τόσο κληρονομικότητας όσο και ανικανότητας αναπαραγωγής υγιών παιδιών.

Φυσικά άλλες φορές συμβαίνει το ακριβώς αντίθετο, δηλαδή ο κάθε γονιός θεωρεί τον εαυτό του υπεύθυνο για το πρόβλημα του παιδιού και τους κατακλύζουν οι ενοχές. Ορισμένες μητέρες νιώθουν προσωπική ευθύνη για την κατάσταση στην οποία το παιδί τους έρχεται στον κόσμο. Κατηγορούν τον εαυτό τους που δεν ήταν προσεκτικότερες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Αναρωτιούνται μήπως οφείλεται σε κάτι που έκαναν ή παρέλειψαν να κάνουν. Παρόμοιες σκέψεις και ιδέες, μετατρέπονται σε ισχυρά συναισθήματα αυτοεπίπληξης και αυτοαποδοκιμασίας. Αυτά, μα τη σειρά τους, επιδρούν πάνω στα παιδιά

υποβιβάζοντας την αντίληψη που έχουν για τον εαυτό τους και την αίσθηση της προσωπικής τους αξίας. Το επίπεδο άγχους αυξάνεται επίσης και δημιουργούνται ισχυρά συναισθήματα ενοχής (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 122).

Άλλες πάλι φορές αισθάνονται έντονο θυμό και ντροπή και αναρωτιούνται το γιατί να συμβεί σ αυτούς και στο παιδί τους. Οι γονείς που έχουν παιδιά με αδυναμίες αισθάνονται ντροπή. Τα συναισθήματα ντροπής είναι περισσότερο προσανατολισμένα σε τρίτους, σε σχέση με εκείνα της ενοχής. Εδώ, η ανησυχία αφορά τη στάση των άλλων. «Τι θα σκεφτεί ο κόσμος;» Οι γονείς έχουν την εντύπωση πως οι φίλοι και οι συγγενείς θα στραφούν εναντίον τους, θα τους περιπαίξουν και θα τους κατηγορήσουν ότι είναι δικό τους λάθος. Ίσως όλοι αυτοί, όπως οι περισσότεροι από μας, να έχουν ασαφείς και αβέβαιες αντιλήψεις για τους τυχαίους κληρονομικούς παράγοντες που σχετίζονται με αυτά τα προβλήματα. Ορισμένοι μπορεί να πιστεύουν ότι σχετίζονται με αμαρτήματα του πατέρα, με άγνοια, με φτώχεια, με διαφθορά, πως «τέτοια πράγματα δε συμβαίνουν σε καλές θεοσεβούμενες οικογένειες» (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 122).

Συνήθως αισθάνονται πολύ άσχημα, όταν πρέπει να εξηγήσουν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους και ιδιαίτερα όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί, που παρουσιάζει εμφανείς ιδιαιτερότητες και οι διάφοροι περαστικοί κοιτούν περίεργα και ενοχλητικά. Όταν τα συναισθήματα ντροπής γίνονται εξαιρετικά ισχυρά, κάνουν πολλές φορές τον άνθρωπο να αισθάνεται όχι μόνον ανάξιος, αλλά διεφθαρμένος και αηδιαστικός. Όλα αυτά μπορεί να τα αισθάνεται τόσο έντονα, που ίσως αρνείται να συναντήσει άλλον άνθρωπο. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου μητέρες αρνούνται να δουν τον άνδρα και

τα παιδιά τους για μέρες ή και βδομάδες. Αυτό είναι κατανοητό, γιατί η ντροπή φθάνει ακριβώς στον πυρήνα της ύπαρξής μας και αγγίζει τα βαθύτερα επίπεδα της συναισθηματικής μας ζωής. Όταν οι άνθρωποι αποκτούν παιδιά βλέπουν τους απογόνους τους ως επέκταση του εαυτού τους. Ελπίζουν ότι τα παιδιά τους θα γίνουν με κάποιον τρόπο η αντανάκλαση του καλύτερου εαυτού τους και ντρέπονται όταν αυτό δεν συμβαίνει. Όταν χάνουν φαινομενικά κάθε τέτοια ελπίδα, νιώθουν ανίσχυροι, απελπισμένοι και ντροπιασμένοι. Τους είναι πολύ δύσκολο να ανταπεξέλθουν στη σκληρή αυτή πραγματικότητα. Έχουν συχνά την τάση να αποτραβηχτούν από αυτή (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 123).

Παράλληλα όπως υποστηρίζει και η Callias Maria (1987, σελ. 231) δεν απουσιάζουν τα συναισθήματα φόβου που προκαλούνται από το άγνωστο για το μέλλον, από την αβεβαιότητα όσο αναφορά αυτά που μπορούν και προσφέρουν στο παιδί και από τα θετικά ή αρνητικά που εμπεριέχει αυτή η ιδιόρρυθμη σχέση μεταξύ γονέων και παιδιού. Φοβούνται μήπως αποχωριστούν- χάσουν το παιδί τους είτε γιατί δεν θα μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του είτε γιατί το παιδί μπορεί να μην τα καταφέρνει και κριθεί αναγκαία η τοποθέτηση του σε κάποιο πλαίσιο κλειστής περίθαλψης.

Δεν είναι ασυνήθιστο, λοιπόν, μετά τη γέννηση του παιδιού με νοητική υστέρηση και τη συνεπαγόμενη εισβολή ισοπεδωτικών συναισθημάτων για τα οποία δεν είναι κανείς προετοιμασμένος, να ακολουθήσει μια περίοδος κατάθλιψης. Αυτό περιγράφεται μερικές φορές σαν περίοδος αυτοεξορίας, σωματικής και ψυχικής απομόνωσης. Είναι μια περίοδος στην οποία κάποιος δε θέλει να σκέφτεται, να προγραμματίζει, να αισθάνεται ή να κάνει οτιδήποτε. Μια περίοδος φυγής , απάθειας, κενού. Μοιάζει με την περίοδο εκείνη όπου ο

σωματικός πόνος γίνεται τόσο αφόρητος ώστε ο άνθρωπος χάνει τις αισθήσεις του, μόνο που στην περίπτωση αυτή, ο ψυχικός πόνος γίνεται τόσο οξύς και διαπεραστικός ώστε προκαλεί ένα είδος ψυχολογικής απώλειας των αισθήσεων. Η μητέρα κάνει τις επισκέψεις στο νοσοκομείο ή τις δουλειές του σπιτιού μηχανικά, σαν ρομπότ. Ο πατέρας φεύγει για τη δουλειά του σαν υπνωτισμένος. Ξέρουν ότι θα πρέπει να αντιμετωπίσουν τον πόνο τους και να αποδεχθούν την πρόκληση για να εξακολουθήσουν να λειτουργούν, αλλά είναι σαν να ξέρουν πως πρέπει να περιμένουν. Πρέπει να υπάρξει ένα διάστημα οχύρωσης. Ίσως μόνο τα δάκρυα-πολλές φορές, φαινομενικά , άσκοπα και άτοπα-κυλούν με τη συγκατάθεση τους για να δοκιμάσουν αν το συναίσθημα βρίσκεται ακόμη εκεί και με τον καιρό, με τον άλφα ή βήτα τρόπο, θα βγει στην επιφάνεια (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 124-125).

Υπάρχουν άλλοι γονείς οι οποίοι θα υποκριθούν πως χαίρονται και είναι καλά. Θα θελήσουν να αποδείξουν στην οικογένεια και στους φίλους πως είναι δυνατοί και έτοιμοι για όλα, και πως η ζωή γι' αυτούς θα συνεχίσει όπως πάντα. Τα δάκρυά τους θα είναι κρυφά και θα επιτρέπονται μόνο σε στιγμές μοναξιάς. Ο πόνος τους θα είναι το ίδιο έντονος, αλλά θα τον ελέγχουν. «Σε τι χρησιμεύουν τα δάκρυα;».

Στην πραγματικότητα, και αυτοί περνούν επίσης από μια περίοδο χωρίς συναισθήματα άβουλης ύπαρξης. Θα χρειαστεί κι αυτοί να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους. Όπως και οι πρώτοι γονείς, περιμένουν την κατάλληλη στιγμή. (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 125).

Άλλες πάλι φορές όταν η καθυστέρηση του παιδιού δεν είναι μεγάλη και τι παιδί εμφανίζει προβλήματα μαθησιακά συμπεριφοράς, κυρίως με την αρχή της ένταξης του στο σχολείο, οι άμυνες άρνησης και μετάθεσης των γονέων είναι έντονες. Συνήθως αρνούνται την

πραγματικότητα και μεταθέτουν το πρόβλημα στους δασκάλους, στους συμμαθητές και σε άλλους εξωτερικούς παράγοντες, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα να γίνονται επιθετικοί καχύποπτοι και αντικοινωνικοί.

Άλλοτε πάλι όταν η καθυστέρηση είναι αρκετά εμφανής, οι γονείς πανικοβάλλονται και αρχίζουν μια σειρά επισκέψεων σε γιατρού και ειδικά κέντρα με την ελπίδα διάψευσης της αρχικής διάγνωσης ή και τελικής έκβασης - πρόγνωσης. Στο σύνολο τους όμως οι γονείς των νοητικά υστερημένων παιδιών ανάλογα με την συγκρότηση της προσωπικότητάς τους κυριαρχούνται από έντονα συναίσθημα ενοχής για την γέννηση του παιδιού. Ιδίως η μητέρα η οποία είναι και βιολογικά συνδεδεμένη με το παιδί ανατρέχει συχνά σε τυχόν παραλείψεις της ή λάθη της τόσο κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης της όσο και έπειτα που μπορεί να έχουν ή μη οποιαδήποτε σχέση με την μειονεξία. Και για τους δύο γονείς η γέννηση του παιδιού αυτού μπορεί να σημαίνει ένα “ναρκισσιστικό πλήγμα” στο “εγώ” τους, χαμηλή αυτοεκτίμηση, προσωπική απαξίωση (Alexander Herch, Εκλογή 1963, σελ. 9). Επιπλέον με τα παραπάνω συναισθήματα και όπως έχει προαναφερθεί οι γονείς κατακλύζονται από θυμό, ανοικτό ή εσωτερικευμένο και θλίψη, η οποία εκφράζεται με περιόδους απογοήτευσης, απραξίας, συναισθηματικού πένθους, “θρήνου” γι’ αυτό που έχουν χάσει “ένα γερό παιδί”. Ανάλογα δε, με την δομή της προσωπικότητάς τους, τα συναισθήματα αυτά είτε εκφράζονται ανοικτά ή παίρνουν την μορφή ποικίλων μηχανισμών άμυνας, όπως προβολής, εκλογίκευσης, μετάθεσης, μετουσίωσης κ.ο.κ.

Σύμφωνα με την Ζαρνάρη Όλγα τέτοιου είδους άμυνες είναι η παρόρμηση και η υπερεκτίμηση των ικανοτήτων του παιδιού, που χρησιμεύουν στο να προστατευθεί και να αποφευχθεί η απαξίωση του

εαυτού τους. Επίσης συχνά εμφανίζουν άρνηση στο να παραδεχτούν ότι η αποκλίνουσα συμπεριφορά του παιδιού τους είναι παθολογική μη αναστρέψιμη και άρνηση να αναγνωρίσουν τις περιορισμένες δυνατότητες οποιασδήποτε θεραπείας (Εκλογή 1975, σελ. 15).

Όπως έχει προαναφερθεί αρκετές φορές γίνονται εκλογικεύσεις έτσι ώστε να δικαιολογούνται συγκεκριμένες πράξεις, αντιδράσεις και συμπεριφορές. Ένας άλλος μηχανισμός άμυνας που χαρακτηρίζει αυτούς τους γονείς είναι αυτός της προβολής, όπου τα συναισθήματα που προκαλούν πόνο, προβάλλονται σε άλλους - τρίτους, κατηγορώντας τους για την επικρατούσα κατάσταση, την δυστυχία και την απόγνωση τους. Αναζητώντας με αυτό τον τρόπο βολικούς αποδιοπομπαίους τράγους για τα προβλήματα αυτά. Έτσι μπορεί να κατηγορηθεί ένας γιατρός, ο σύζυγος ή η σύζυγος και το γενεαλογικό δέντρο του καθενός, ο θεός, ακόμη και η κοινωνία. Ακόμη μπορεί να γίνει εξιδανίκευση όλων αυτών των συναισθημάτων του φόβου και της ανεπάρκειας και υπεραναπλήρωση τους, πασχίζοντας με αυτό τον τρόπο να είναι και να φαίνονται οι καλύτεροι - ιδανικότεροι γονείς που υπήρξαν ποτέ. Σ' αυτό το σημείο οφείλει να διευκρινιστεί ότι αυτά τα αμυντικά πρότυπα σχηματίζονται κάτω από μεγάλες ψυχικές πιέσεις και συνήθως δεν αντιπροσωπεύουν μια πάγια - μόνιμη συμπεριφορά. Σε αρκετές περιπτώσεις η χρήση αυτών των μηχανισμών οδηγεί σε θεμιτά αποτελέσματα (ανάπτυξη θετικής συμπεριφοράς απέναντι στο παιδί για βελτίωση της κατάστασης του, αναγνώριση των ικανοτήτων του κ.ο.κ.), αλλά συνήθως πρόκειται για μια κατάσταση που απέχει από την πραγματικότητα και που με τον καιρό αρχίζει να προξενεί απώλειες και να κουράζει κι ' αυτό γιατί σε κάποια στιγμή οι γονείς θα αναγκαστούν εκ των πραγμάτων να έρθουν πρόσωπο με πρόσωπο με τα αληθινά τους

συναισθήματα, με το παιδί τους και με το πρόβλημά του. Ωστόσο δεν είναι λίγες οι φορές όπου γίνεται άρνηση για την αποδοχή της κατάστασης και προσκόλληση - εξάρτηση σε τέτοιου τύπου αμυντικά σχήματα, φαινόμενο που δημιουργεί επιπρόσθετα προβλήματα και δυσεπίλυτες καταστάσεις.

Είναι αυτονόητο, ότι το συναίσθημα επηρεάζεται και κλιμακώνεται από το βαθμό της νοητικής υστέρησης του ατόμου (διαφορετικά είναι τα συναισθήματα για ένα άτομο με ελαφριά νοητική υστέρηση απ' ότι για ένα άτομο με μέση ή βαρεία νοητική υστέρηση και πάλι, εντονότερο ή πιο ήπιο ανάλογα με το προφίλ - δομή της προσωπικότητας των μελών της οικογένειας).

Τέλος οφείλει να σημειωθεί πως τα συναισθήματα της οικογένειας απέναντι στη μειονεξία διαφοροποιούνται ανάλογα με το κατά πόσο είναι εμφανής (εξωτερικά χαρακτηριστικά - συμπεριφορά) η νοητική υστέρηση, ανάλογα με την συμπεριφορά - αντιμετώπιση του προβλήματος από το στενό συγγενικό περιβάλλον και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο και φυσικά ανάλογα με το ρόλο που κατέχει, με αυτό που αντιπροσωπεύει το κάθε μέλος μέσα στην οικογένεια. Έτσι παρατηρούνται ουσιαστικές διαφοροποιήσεις στον συναισθηματικό κόσμο της μητέρας η οποία επωμίζεται συνήθως το μεγαλύτερο βάρος και του πατέρα, απ' ότι στα αδέρφια και τους λοιπούς συγγενείς της οικογένειας. Μαζί με το πνευματικό περιεχόμενο που χρειάζεται κανείς για να είναι καλός γονιός ενός ιδιαίτερου παιδιού, θα υπάρχει και η ανάγκη κατανόησης των συναισθηματικών του αναγκών. Οι γονείς θα χρειαστεί να μελετήσουν τα συναισθήματα, τους φόβους, τις επιθυμίες και τα άγχη τους. Αυτό απαιτεί από αυτούς να «καταπιαστούν με τα συναισθήματα τους» για πολλά χρόνια. Θα είναι ένα μακρύ και επίπονο

καθήκον. Οι δύο γονείς δεν πρόκειται να είναι ίδιοι, να ανταπεξέρχονται στα συναισθήματα τους με παρόμοιο τρόπο ή να αποκτούν την ίδια επίγνωση. Η γνώση και η βοήθεια θα είναι κατάλληλες μόνο στο βαθμό που ταιριάζουν σε κάθε άνθρωπο γιατί καθένας είναι μοναδικός.

Δεν πρέπει να υποτιμούμε τα ιδιαίτερα συναισθήματα των γονιών παιδιών με νοητική υστέρηση γιατί για να περάσουν οι γονείς σε εποικοδομητικότερη και λιγότερη ηττοπαθή συμπεριφορά πρέπει απαραίτητα να προηγηθεί σε ένα βαθμό η κατανόηση και η αποδοχή αυτών των συναισθημάτων (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ.130).

3.1.2 ΑΔΕΡΦΙΑ

Η παρουσία ενός παιδιού με νοητική υστέρηση στην οικογένεια αναμφίβολα επηρεάζει την αδελφική σχέση, η οποία αποτελεί το αρχέτυπο των μελλοντικών σχέσεων με τους συνομήλικους και θεωρείται αναπόσπαστο στοιχείο του οικογενειακού συστήματος. Αποτελεί γεγονός το φαινόμενο κατά το οποίο κάθε μέλος της οικογένειας αντιλαμβάνεται, συμπεριφέρεται και αισθάνεται διαφορετικά για το μέλος της οικογένειας του που πάσχει από νοητική υστέρηση. Έτσι είναι κατανοητό πως τα αδέρφια του νοητικά υστερημένου ατόμου αντιδρούν και αισθάνονται διαφορετικά σε σχέση με τους γονείς τους. Οποσδήποτε επηρεάζονται από το γεγονός καθώς αναπτύσσονται μέσα σε μια ατμόσφαιρα συναισθηματικής αστάθειας και αλλοιωμένων συναισθηματικών σχέσεων. Σύμφωνα με την Alexander Roza ένας νοητικά καθυστερημένος αδερφός – η είναι μια τραυματική και έντονη εμπειρία για ένα φυσιολογικό παιδί. Στην προσπάθεια του να χειριστεί τα διλήμματα και τις δυσκολίες του ως

προς το νοητικά καθυστερημένο παιδί, το φυσιολογικό παιδί αγωνίζεται να αναπτύξει άμυνες και προσαρμοστικότητα γεγονός που μπορεί να του προκαλέσει συγκρούσεις, πόσο μάλιστα αν οι γονείς δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν αυτή του την προσπάθεια (Εκλογή 1974, σελ. 11).

Τα συναισθήματα αυτών των παιδιών είναι αντικρουόμενα και αρκετά μπερδεμένα καθώς από την μια αντιλαμβάνονται την ιδιαιτερότητα της κατάστασης και θέλουν να βοηθήσουν με όποιο τρόπο μπορούν και από την άλλη νιώθουν παραμελημένα καθώς οι γονείς τους και οι λοιποί συγγενείς δίνουν μεγάλη σημασία και περισσότερο χρόνο και προσοχή στο άλλο παιδί. Φυσικά επηρεάζονται άμεσα από την στάση των γονιών τους απέναντι στον αδερφό - η τους και συνήθως όταν αντιλαμβάνονται πραγματικά το πρόβλημα προσπαθούν πραγματικά να βοηθήσουν ενώ μπορεί να ζήλευαν, να ήταν επιθετικοί και αρνητικοί. Συχνά αισθάνονται θλίψη και τους αγχώνει το συμβάν, ενώ πολλές φορές αναλαμβάνουν το ρόλο του παιδιού - γονιός και προσπαθούν να βοηθήσουν στην κατάκτηση δεξιοτήτων, ικανοτήτων και γνώσεων. Παράλληλα μερικές φορές αισθάνονται αμηχανία και ντροπή όταν πρέπει να μιλήσουν ή να παρουσιάσουν σε φίλους τους τον αδερφό - η τους ενώ άλλες φορές, μιλούν με περηφάνια για την κατάσταση και μπορούν να μαλώνουν ή να “πιαστούν στα χέρια“, όταν κάποια παιδιά κοροϊδεύουν τον - την αδερφό - η τους. Μερικές φορές μπορεί να εκδηλώσουν ανησυχία μήπως και οι ίδιοι έχουν κάποιο παρόμοιο πρόβλημα και ρωτούν για τις πιθανότητες μελλοντικά να αποικήσουν ένα νοητικά καθυστερημένο παιδί. Ουσιαστικής σημασίας για την σχέση μεταξύ αδερφών είναι η ηλικία, το φύλο και η σειρά γέννησης που έχουν γεννηθεί τα παιδιά. Οφείλει να σημειωθεί ότι υπάρχουν και σπάνιες περιπτώσεις όπου τα αδέρφια νοητικά καθυστερημένων ατόμων δεν αποδέχονται την

κατάσταση και δεν θέλουν να έχουν καμιά σχέση μαζί τους, γιατί κάτι τέτοιο τους πληγώνει ή τους κάνει να ντρέπονται. Βέβαια δεν είναι λίγες οι φορές όπου η ταύτιση με τον ειδικό αδερφό-ή με νοητική υστέρηση και η προσπάθεια κατανόησης των προβλημάτων του πολλές φορές οδηγεί τα υγιή αδέρφια σε εκπαιδευτικά και κοινωνικά επαγγέλματα στην άποψη ότι η προσφορά στο κοινωνικό σύνολο είναι από τους σημαντικότερους στόχους της ζωής και ειδικότερα σε ανθρωπιστικά επαγγέλματα. Υπάρχει όμως και η πιθανότητα τα αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση να ακολουθήσουν τελείως διαφορετικά επαγγέλματα. Επειδή νιώθουν ότι έχουν αντιμετωπίσει και βιώσει δύσκολες καταστάσεις και έχουν ήδη συνεισφέρει σημαντικά στην ανάπτυξη ενός ειδικού παιδιού (Alexander Roza Εκλογή 1974, σελ. 12-13).

3.1.3 ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ

Οι οικογένειες δεν θα έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο τις εσωτερικές πιέσεις αλλά και εκείνες που εξασκούνται από εξωτερικές δυνάμεις. Οι συγγενείς πολλές φορές δημιουργούν πρόσθετα προβλήματα. Ασυνείδητα, μπορούν με τη στάση τους να ασκήσουν πιέσεις στην οικογένεια του παιδιού με νοητική υστέρηση, επιμένοντας πως υπάρχουν καλύτεροι γιατροί, καλύτερες κλινικές ή καλύτερες θεραπευτικές μέθοδοι που θα έπρεπε να δοκιμάσουν αμέσως. Οι καλοπροαίρετες αυτές παρατηρήσεις ερμηνεύονται συχνά από τις υπερευαίσθητες, εξαντλημένες οικογένειες ως κριτική, σκληρότητα και αμφισβήτηση των ικανοτήτων και των αποφάσεων τους. Πολλές φορές γίνεται υπαινιγμός ότι αν η μητέρα ήταν προσεκτικότερη στην εγκυμοσύνη, αν φρόντιζε καλύτερα τον εαυτό της ή ακόμη, αν δεν είχε

παντρευτεί τον συγκεκριμένο άντρα, δεν θα είχε γεννήσει ένα παιδί με νοητική υστέρηση. Κάτι τέτοιες απόψεις μπορεί να αποδεχθούν ισοπεδωτικές για τις οικογένειες, που παλεύουν ήδη με αυτές τις σκέψεις, συνειδητά ή ασυνείδητα. Βέβαια δεν είναι λίγοι και εκείνοι οι οποίοι απομακρύνονται από την οικογένεια και δεν θέλουν να έχουν συχνές επαφές μαζί της. Από την άλλη υπάρχουν και συγγενείς όπου συνηθίζουν, να βλέπουν με συμπάθεια την οικογένεια και το παιδί και να προσπαθούν στο βαθμό που μπορούν να βοηθήσουν την κατάσταση. Προσπαθούν να τονώσουν το ηθικό της οικογένειας και να τους στηρίξουν ψυχολογικά γιατί κατά βάθος αισθάνονται λύπη και οίκτο γι' αυτό που συμβαίνει.

3.1.4 ΕΥΡΥΤΕΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Η κοινωνία δυσκολεύεται να τα βγάλει πέρα με κάθε λογής διαφορές. Θα εκφράσει αυτή τη δυσκολία με πολλούς, διακριτικούς, καλυμμένους, ακόμα και ασυνείδητους τρόπους, καθώς κάνει τη διάκριση των σωματικά και διανοητικά μειονεκτικών ατόμων (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 100).

Οι απόψεις δίστανται καθώς άλλοι αντιμετωπίζουν με συμπάθεια ένα άτομο με νοητική υστέρηση άλλοι του μιλούν και του δίνουν σημασία γιατί αισθάνονται οίκτο, μερικοί αποφεύγουν κάθε τύπου σχέση μαζί τους γιατί νιώθουν αμηχανία, μερικοί σκέφτονται “μακριά από εμάς αυτό το κακό” και μερικοί άλλοι δεν χάνουν ευκαιρία να κάνουν πλάκα και να περιγελούν με ένα άτομο με νοητική υστέρηση. Οι άνθρωποι με ιδιαιτερότητες μπορούν συνήθως να δώσουν έναν κατάλογο χιλιάδων λεκτικών και μη λεκτικών περιπτώσεων στις οποίες

η κοινωνία αποκαλύπτει έλλειψη ευαισθησίας και γνώσης, την απόρριψη και την προκατάληψη απέναντί τους. Τα κοινωνικά αυτά συναισθήματα θα επηρεάσουν όλη την οικογένεια και τη σχέση της με το ιδιαίτερο μέλος. Είναι συνηθισμένες οι ιστορίες για τους γείτονες που εκφράζουν την άποψή τους με τα παρακάτω λόγια: « υπάρχει άρα ανάπηρο παιδί σε αυτό το σπίτι, άρα κάτι θα πρέπει να πηγαίνει πολύ στραβά με μια οικογένεια που μπορεί να έχει τέτοιο παιδί » (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 100-101).

Σπάνια συναντά κανείς άτομα που να μην είναι προκατειλημμένα απέναντι στα άτομα με νοητική υστέρηση και αυτό γιατί η πολιτική που ασκείται μέσα στην κοινωνία που ζούμε εντείνει το πρόβλημα και απορρίπτει αυτά τα άτομα.

Η οικογένεια του ιδιαίτερου παιδιού μπορεί να λειτουργήσει με πολύ θετικό τρόπο ως μεσολαβητής μεταξύ της κοινωνίας στην οποία θα βρεθεί το παιδί και του πιο στοργικού, καλλιεργημένου περιβάλλοντος αποδοχής που μπορεί να του παρέχει. Τίθεται λοιπόν θέμα ενημέρωσης και κοινωνικής πολιτικής για να πάψει να υφίσταται αυτός ο άδικος κοινωνικός αποκλεισμός για τα άτομα με νοητική υστέρηση και τις οικογένειες τους. Χρειάζεται προσπάθεια ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού επί του θέματος, γεγονός που κρύβει πολλές δυσκολίες και που ευτυχώς σιγά- σιγά αρχίζει να κάνει τα πρώτα βήματα και που ευχής έργο είναι να συνεχίσει την πρόοδο σταθερά (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 101)..

3.2 ΔΙΑΚΥΜΑΝΣΕΙΣ ΤΟΥ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΤΟΥΣ

Όπως είναι φυσικό οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων δεν είναι σταθερές και γενικά δεν αντιμετωπίζουν την νοητική υστέρηση του παιδιού τους με τον ίδιο τρόπο σε κάθε φάση της ζωής τους. Σίγουρα υπάρχουν κάποιες ανατροπές και ανακατατάξεις συναισθημάτων οι οποίες και αποτελούν και μέρος της διεργασίας προσαρμογής στις νέες καταστάσεις που προκύπτουν στη ζωή του παιδιού τους ανάλογα με το στάδιο ανάπτυξης στο οποίο βρίσκεται.

Σ' αυτή τη διεργασία και ξεκινώντας από την πρώτη στιγμή της γέννησης του παιδιού μπορούμε να διακρίνουμε τα ακόλουθα στάδια (Callias Maria 1987 σελ. 232).

α) Το στάδιο του σοκ, που νιώθουν οι γονείς όταν μαθαίνουν για την μειονεξία. Εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση που μπορεί να κρατήσει από λίγες ώρες ως αρκετές μέρες σ' αυτό το στάδιο οι γονείς χρειάζονται κατανόηση και υποστήριξη.

β) Το στάδιο της αντίδρασης όπου οι γονείς εκφράζουν λύπη, θλίψη και απελπισία, καθώς αρχίζουν να αναδιοργανώνονται μέσα από την συζήτηση και την συναισθηματική τους έκφραση. Σ αυτό το στάδιο έχουν την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον, που θα τους καταλάβει και θα τους δώσει ασφαλείς πληροφορίες.

γ) Το στάδιο της προσαρμογής, κατά το στάδιο αυτό επιθυμούν να μάθουν λεπτομερώς τι μπορούν να κάνουν για την βελτίωση της κατάστασης. Χρειάζονται ακριβείς και αξιόπιστες πληροφορίες για

την ιατρική αγωγή και αντιμετώπιση του παιδιού τους, καθώς και για το μέλλον του.

δ) **Το στάδιο του προσανατολισμού**, κατά το οποίο αρχίζουν να ζητούν βοήθεια και ενημέρωση για να προγραμματίσουν το μέλλον. Έχουν ανάγκη από συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή θεραπείας και καταλλήλων υπηρεσιών.

**ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΤΑΔΙΩΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ ΣΤΗΝ
ΠΡΟΚΛΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ**

ΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΕΠΟΝΤΑΙ ΤΗΣ “ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ “	ΤΡΟΠΟΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΤΟΥΣ	ΣΥΝΗΘΗΣ ΧΡΟΝΙΚΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ
Shock	Συναισθηματική αποδιοργάνωση. Σύγχυση. Παράλυση στον τομέα της συνήθους δραστηριότητας, δυσπιστία, παραλογισμοί	Λίγα λεπτά έως αρκετές μέρες
Αντίδραση	Έκφραση: Λύπη, πίκρα, απογοήτευσης, ανησυχίας, επιθετικότητας, άρνησης, ενοχής, αποτυχίας, αμυντικών μηχανισμών	Ακαθόριστος χρόνος, άμεσα εξαρτώμενος από την “κάθαρση” μέσω συζητήσεων και συνεντεύξεων.
Απαρχή προσαρμογής	Οι γονείς αρχίζουν και παρέχουν δείγματα συνεργασίας σε πραγματικές, λογικές βάσεις. Ερώτηση που σημαδεύει αυτή την ετοιμότητα είναι: “Πως μπορώ να βοηθήσω Το παιδί μου;”	Ξεκινά “συνεργασία” ακαθόριστο χρόνο διάρκειας, για τον προσανατολισμό τους στις υπάρχουσες πηγές βοήθειας
Φάση προσανατολισμού	Οι γονείς αρχίζουν να “οργανώνονται” στα πλαίσια παροχής βοήθειας και να σχεδιάζουν την πορεία του παιδιού.	Εξακολουθεί η “συνεργασία” που άρχισε
Τέλος της “κρίσης” του πρώτου σταδίου της ζωής του παιδιού	Παροχή καταλλήλων και επαρκών υπηρεσιών	

Σημ: Η επίσημη εφημερίδα των Ευρωπαϊκών κοινοτήτων (Αρ. L. 225/47 τμήμα II) συνιστά στα κράτη μέλη της Ε.Ο.Κ. την σύσταση Κέντρων Πληροφόρησης και Παροχής συμβουλών που θα καλύπτει σημαντικά θέματα των μειονεκτούντων ατόμων.

Πηγή: Ματινοπούλου Υπατεία «Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που

ανέθρεψαν παιδιά με νοητική υστέρηση» Ίδρυμα Ερευνών για το παιδί - Ειδική Διαγνωστική Ομάδα, Αθήνα 1990 σελ. 30.

Όπως φαίνεται από αυτά που ήδη έχουν αναφερθεί το συναίσθημα συνεχώς τροποποιείται και σε κάθε στάδιο ανάλογα με τις ανάγκες της ηλικίας και την συναίσθηση που υπάρχει όσο αναφορά στην πραγματικότητα, σημειώνονται κάποιες εμφανείς αλλαγές τόσο στο συναισθηματικό πεδίο όσο και σ' αυτό που βγαίνει προς τα " έξω " στην συμπεριφορά. Έτσι φαίνεται πως το πρώτο στάδιο που έχει περιγραφεί μπορεί να διαρκέσει συνήθως 1-2 μήνες, μέχρι την εν μέρει συνειδητοποίηση της κατάστασης αλλά σε μερικές περιπτώσεις & αυτό μπορεί να χρειαστεί και 1-2 χρόνια.

Το δεύτερο στάδιο επίσης χαρακτηρίζει τα 2-3 πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, ενώ παράλληλα αρχίζει να εμφανίζεται και το στάδιο της προσαρμογής. Ακολουθεί το στάδιο του προσανατολισμού που συνήθως αρχίζει να προβληματίζει τους γονείς κατά το 3^ο με 5^ο έτος της ηλικίας του παιδιού τους, αρχίζουν πλέον να αναζητούν την καλύτερη δυνατή έκβαση του προβλήματος, να προγραμματίζουν το μέλλον και πιθανά να κάνουν όνειρα για την καλύτερη δυνατή εξέλιξη - πρόγνωση της κατάστασης.

Είναι εμφανές δηλαδή ότι τα ανωτέρω στάδια χαρακτηρίζουν την προσχολική ηλικία συνήθως, χωρίς αυτό να σημαίνει πως δεν υπάρχουν εξαιρέσεις - αποκλίσεις. Κατά την διάρκεια αυτών των σταδίων και έπειτα γίνεται ένα συνεχής αγώνας προκειμένου να καλυφθούν τα βασικά στοιχεία της αυτοεξυπηρέτησης. Πρόκειται για ένα αρκετά δύσκολο κομμάτι δουλειάς που απαιτεί επιμονή, υπομονή και διαρκή επανάληψη. Η κούραση των γονιών και ειδικά της μητέρας είναι μεγάλη και είναι και σωματική και ψυχική. Αρκετές φορές η απόγνωση πλησιάζει στα όρια της εγκατάλειψης των προσπαθειών και τις

περισσότερες φορές επικρατούν συναισθήματα θυμού των γονέων απέναντι στον εαυτό τους, καθώς νομίζουν πως δεν καταφέρνουν τίποτα, ενώ συγχρόνως η αυτοεκτίμηση τους είναι αρκετά χαμηλή και γενικά η ψυχολογία που επικρατεί είναι άσχημη και μη ελπιδοφόρα. Μερικοί γονείς σ ‘ αυτό το στάδιο σταματούν καθώς δεν έχουν το σθένος και την υπομονή για την συνέχεια και αρχίζουν οι ίδιοι να ικανοποιούν τις ανάγκες του παιδιού, χωρίς να αφήνουν έτσι περιθώρια να προσπαθήσει και να κατακτήσει μερικά ουσιώδη πράγματα. Έτσι το παιδί μαθαίνει πως δεν μπορεί να ανταπεξέλθει ακόμη και σε απλά πράγματα. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα από προσωπική εμπειρία σε πλαίσιο Ειδικής Αγωγής, όταν σε μια συζήτηση με την μητέρα ενός κοριτσιού, διατυπώθηκε πρόταση για την εκπαίδευση και εκμάθηση του παιδιού της σε ένα αρκετά απλό πρόγραμμα, που σίγουρα θα μπορούσε να ανταποκριθεί έπειτα από σωστή και εντατική δουλειά. Η απάντηση της ήταν ολοκληρωτικά αρνητική, τονίζοντας με έμφαση : “Εγώ τόσα χρόνια έχω γίνει και Κοινωνική Λειτουργός και Ψυχολόγος και Εργοθεραπεύτρια και Λογοθεραπεύτρια και το γνωρίζω καλά πως δεν πρόκειται να γίνει τίποτα. Ξέρετε πόσα χρόνια χρειάστηκε μέχρι να μάθει τι κόρη μου να βουρτσίζει υποτυπωδώς τα δόντια της; “Φαίνεται λοιπόν πως δεν είναι λίγες οι φορές που οι γονείς αισθάνονται κουρασμένοι, απογοητευμένοι και απελπισμένοι μέσα από τον αγώνα τους για την κατάκτηση απλών καθημερινών πραγμάτων.

Τα ίδια συναισθήματα ίσως και σε μεγαλύτερο βαθμό αρχίζουν όταν το παιδί αρχίζει να παρακολουθεί κάποιο ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Πρόκειται για μια πραγματικά δύσκολη περίοδο όπου συχνά οι γονείς κουρασμένοι τα αφήνουν όλα στους ειδικούς, ενώ συγχρόνως τους κατηγορούν για τα αποτελέσματα ή τον τρόπο δουλειάς τους.

Το στάδιο της εφηβείας παρουσιάζει ιδιαίτερες δυσκολίες και προβληματισμούς για τους γονείς καθώς βλέπουν τα παιδιά τους να γίνονται σιγά - σιγά άντρες ή γυναίκες. Οι φόβοι γίνονται μεγαλύτεροι, το άγχος και η αγωνία επίσης καθώς αρχίζουν να υπάρχουν διεκδικήσεις από το μέρος των παιδιών τους, που συχνά χωρίς να το αντιλαμβάνονται τη “διαφορετικότητα τους“ ζητούν και επιμένουν σε θέματα που δεν μπορούν να ανταποκριθούν. Σ αυτό το σημείο οι γονείς αρχίζουν να ανησυχούν και για την σεξουαλική αγωγή του παιδιού τους και συνήθως μη ξέροντας πως μπορούν να ανταποκριθούν σ’ αυτό αρχίζουν συνήθως να επιβάλλουν στα παιδιά τους ένα πλήθος απαγορεύσεις σχετικά με το αντίθετο φύλο, χωρίς να μπορούν να εξηγήσουν σχετικά και να γίνουν κατανοητά σ’ αυτά. Αυτό που συχνά επιτυγχάνεται είναι να τρομοκρατούν τα παιδιά τους και να τους αφαιρούν το δικαίωμα για την σύναψη έστω και μιας φιλικής σχέσης με το άλλο φύλο, φοβούμενοι μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη. Συνήθως σ’ αυτό το στάδιο τους χαρακτηρίζει η ανασφάλεια, ο φόβος για το μέλλον μια διαρκής αμηχανία και πολλά ερωτηματικά για το πως πρέπει να χειριστούν το παιδί τους.

Προχωρώντας στην ενηλικίωση αρχίζει να φαίνεται ανοικτά το άγχος των γονιών για το τι τελικά θα γίνει με το παιδί τους με τι θα ασχοληθεί, εάν μπορεί να αποκατασταθεί επαγγελματικά, πως θα μπορέσει να ανταποκριθεί μόνο του στις ανάγκες της ζωής και πως θα μάθει να αυτοεξυπηρετείται. Το μέλλον είναι κάτι που τους προβληματίζει σε καθημερινή βάση, καθώς επίσης και το ενδεχόμενο του δικού τους θανάτου, αφού οι ίδιοι έχουν συνήθως μεγάλη ηλικία και πιθανόν κάποιο πρόβλημα υγείας. Σκέφτονται και προσπαθούν να οργανώσουν την ζωή του παιδιού τους μετά το τέλος της δικής τους ζωής. Αρκετές φορές έρχονται σε αδιέξοδο καθώς δεν βρίσκουν λύσεις σ’ αυτό το

ερώτημα και δεν μπορούν να εξασφαλίσουν τα παιδιά τους, ούτε οικονομικά τις περισσότερες φορές. Ο φόβος για το μέλλον είναι μεγάλος όσο και η αγωνία που μερικές φορές φθάνει στο παραλογισμό. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι μια συγκεκριμένη περίπτωση όπου μια μητέρα μεγάλης ηλικίας που έχει χάσει το σύντροφο της και έχει μείνει μόνη της με το νοητικά υστερημένο παιδί της και αρκετά προβλήματα υγείας, να αναφέρει πως έχει πάρει την απόφαση της και αφού δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να εξασφαλίσει το παιδί της μετά το θάνατο της, το μόνο που της απομένει είναι όταν θα έρθει η στιγμή να φύγει από τον κόσμο η ίδια, να φροντίσει να πάρει μαζί της και το παιδί της. Το συγκεκριμένο γεγονός - παράδειγμα είναι αρκετά τραγικό, αλλά σίγουρα θα έχει περάσει από το μυαλό πολλών γονιών που βρίσκονται σε παρόμοιο αδιέξοδο, άσχετα με τα αν έχουν πραγματοποιήσει ή όχι αυτή τους την ιδέα - σκέψη.

Παράλληλα οφείλει να αναφερθεί πως μερικοί γονείς καταφέρνουν μετά φυσικά από μεγάλη προσπάθεια να εξασφαλίσουν το παιδί τους με όλα τα απαραίτητα εφόδια έτσι ώστε να συνεχίσει πλέον την ζωή του αυτόνομα (ημιαυτόνομα προγράμματα διαβίωσης για άτομα με ειδικές ανάγκες, φροντίδα από το συγγενικό περιβάλλον κ.α.).

Ενώ βέβαια οφείλει να σημειωθεί πως τα προαναφερθέντα στάδια και οι συναισθηματικές αντιδράσεις μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να μην υφίστανται καν, να διαφοροποιούνται ή να ταλαντεύονται, να συμπληρώνονται και να επηρεάζονται επιπλέον παράγοντες, όπως

α. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού

β. Οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς για τα παιδιά τους και ο βαθμός που μπορούν να τις τροποποιήσουν.

γ. Η γενική φιλοσοφία και ο τρόπος που ερμηνεύουν - αντιμετωπίζουν την μειονεξία.

δ. Οι μεταξύ τους σχέσεις

ε. Ο τρόπος ζωής τους

στ. Η υποστήριξη που παρέχεται από την κοινότητα και τον κοινωνικό - συγγενικό περίγυρο.

ζ. Η παροχή υπηρεσιών ικανών τόσο για την βελτίωση της κατάστασης του παιδιού της, όσο και για την παροχή των απαραίτητων κατευθύνσεων.

Συμπερασματικά και τελειώνοντας θα μπορούσε να ειπωθεί πως ο κάθε γονιός, θα ζήσει την αγωνία, τον φόβο και την αβεβαιότητα του με τον δικό του τρόπο, ανάλογα με την προσωπικότητα, τα βιώματα και το είδος και την ποιότητα της επιστημονικής υποστήριξης που πιθανά θα έχει.

Απ' όλα όσα αναφέρθηκαν ανωτέρω προκύπτει η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη των γονέων που έχουν παιδιά νοητικά ανεπαρκή.

Οι ειδικοί επιστήμονες οφείλουν από την πρώτη στιγμή να είναι στο πλευρό τους και να τους συμπαρασταθούν στο δύσκολο έργο τους. Πρέπει να τους βοηθήσουν να κατανοήσουν πως ο κόσμος δεν έχει χαθεί, πως η κατάσταση των παιδιών τους μπορεί να βελτιωθεί ουσιαστικά και πως πρέπει να είναι περήφανοι και δυνατοί για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες των παιδιών τους. Απαιτείται λοιπόν εντατική υποστηρικτική εργασία και εμπύχωση από τους ειδικά καταρτισμένους επιστήμονες σε θέματα νοητικής υστέρησης καθώς επίσης απαιτούνται και προγραμματισμένες ενέργειες ενημέρωσης της

κοινής γνώμης επί του θέματος, έτσι ώστε να σταματήσει ο “στιγματισμός” αυτών των οικογενειών να πάψουν να είναι δακτυλοδεικτούμενες, να σταματήσουν να νιώθουν υπεύθυνοι, ένοχοι και ντροπιασμένοι για το μειονεκτικό παιδί τους.

4. ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Κάθε σύγχρονη και προοδευτική κοινωνία οφείλει να θέτει σαν τελικό αντικειμενικά σκοπό και στόχο της την πρόληψη κάθε είδους μειονεξίας πνευματικής ή σωματικής μέσω του ελέγχου των γενεσιουργών αιτιών. Σύμφωνα με τον Παρασκευόπουλο Ι. ουσιαστικότερος τρόπος αντιμετώπισης της νοητικής υστέρησης είναι η πρόληψη, γιατί στην συγκεκριμένη περίπτωση, είναι ο μόνος τρόπος αντιμετώπισης του προβλήματος καθώς δεν μπορεί να γίνει λόγος για θεραπεία παρά μόνο βελτίωση ή θετική εξέλιξη της πορείας των ατόμων με νοητική υστέρηση. Κι αυτό γιατί δεν μπορεί να θεραπευθεί με την λήψη φαρμάκων ή με χειρουργικές επεμβάσεις αλλά πρόκειται για μια μόνιμη κατάσταση, η οποία μόλις εμφανιστεί και εδραιωθεί είναι μη αναστρέψιμη και συνοδεύει το άτομο σ' όλη του τη ζωή (1979, σελ. 62).

Αρμόδιοι για την πρόληψη είναι τόσο το οικογενειακό περιβάλλον όσο και η οργανωμένη κοινωνία. Από πρώτη άποψη οι ευθύνες φαίνεται να βαρύνουν περισσότερο τους γονείς στην πραγματικότητα όμως το κύριο βάρος πέφτει στους ώμους της οργανωμένης κοινωνίας γιατί η νοητική υστέρηση αποτελεί ένα κοινωνικό φαινόμενο. Η κοινωνική οργάνωση έχει ένα σημαντικό μέρος της ευθύνης τόσο στα αίτια που προκαλούν τη διαταραχή όσο και στην αντιμετώπιση των ατόμων - μελών της που πάσχουν. Έτσι, σωστό είναι ότι η πρόληψη πρέπει να ξεκινά πρώτα από τους αρμόδιους κοινωνικούς φορείς.

Κύριο μέλημα των κοινωνικών φορέων οφείλει να είναι η ενημέρωση του πληθυσμού. Σ' όλους τους χώρους όπου ζουν, δραστηριοποιούνται

και κινούνται οι άνθρωποι και ιδιαίτερα οι νέοι, που αποτελούν τους μελλοντικούς γονείς, οφείλει να υπάρξει ενημέρωση και ευαισθητοποίηση επί του θέματος. Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και ιδιαίτερα η τηλεόραση μπορούν να παίξουν ένα καθοριστικό ρόλο για την πρόληψη και τη μείωση του φαινομένου, προβάλλοντας κατά καιρούς διάφορες ενημερωτικές εκπομπές επί του θέματος, κάτι που δυστυχώς κάθε άλλο παρά συμβαίνει.

Ασφαλώς η ενημέρωση είναι το πρώτο βήμα, όχι όμως και το τελευταίο. Γιατί η πληροφόρηση από μόνη της, δεν αρκεί αλλά επιβάλλεται η λήψη συγκεκριμένων μέτρων για να αποτραπούν όσο είναι δυνατό οι συνέπειες. Για τη λήψη των μέτρων αυτών είναι απαραίτητη η αλλαγή της επικρατούσας νοοτροπίας των πολιτών όσο και των υπηρεσιών. Φυσικά κάτι τέτοιο δεν μπορεί να συμβεί από τη μια στιγμή στην άλλη, όμως οφείλει και μάλιστα με γοργούς ρυθμούς να πραγματοποιηθούν αλλαγές και ουσιαστικές ανακατατάξεις στην νοοτροπία των κρατικών υπηρεσιών, που μέχρι σήμερα ελάχιστα έχουν ασχοληθεί τόσο με την νοητική υστέρηση όσο και με τους τρόπους πρόληψης της. Γίνεται εμφανής λοιπόν η ανάγκη της ύπαρξης νέων δομών και υπηρεσιών που θα αναφέρονται στην πρωτοβάθμια φροντίδα της υγείας του πολίτη.

Σύμφωνα με τον Τσιάντη Γ., όταν μιλάμε για πρόληψη της νοητικής υστέρησης, για την οποιαδήποτε αντιμετώπιση της στην ιατρική, είναι απαραίτητο να χρησιμοποιούμε τις έννοιες της πρωτογενούς, της δευτερογενούς και τριτογενούς πρόληψης.

Λέγοντας πρωτογενής πρόληψη αναφερόμαστε σ' όλες τις δραστηριότητες που έχουν ως σκοπό να εμποδίσουν την εμφάνιση μιας νόσου ή διαταραχής (1991, σελ. 161).

Στο επίπεδο αυτό επομένως αναφέρονται οι ενέργειες και οι μέθοδοι που μπορούν να αποτρέψουν μια πιθανή βλάβη στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο, καθώς κι αυτές με τις οποίες μπορεί να ανατραπεί η ψυχοσυναισθηματική και ψυχοκοινωνική αποστέρηση του βρέφους και του μικρού παιδιού. Επομένως μεγάλη σημασία πρέπει να δοθεί στα μέτρα που θα ληφθούν κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης του τοκετού και κατά την προγεννητική περίοδο. Είναι σαφές ότι πρόκειται για μέτρα προληπτικής υγιεινής που αφορούν την φροντίδα τόσο του παιδιού όσο και της μητέρας, που αν ληφθούν σοβαρά υπόψη και υπάρχει σωστός προγεννητικός έλεγχος, μπορούν να προληφθούν το 50% των γεννήσεων παιδιών που πάσχουν από νοητική υστέρηση, σύμφωνα με τις απόψεις των ειδικών που συμμαρξίζεται ο Τσιμπούκας Κων. (1978, σελ. 121) Παραδείγματα για συγκεκριμένες προσεγγίσεις για την πρωτογενή, πρωτογεννητική πρόληψη περιλαμβάνουν

- α) Ποιοτική και ποσοτική διατροφή της μέλλουσας μητέρας, ειδικά για τις μητέρες που ανήκουν στις ομάδες “υψηλού κινδύνου”, όπως αυτές που ζουν σε φτώχεια.
- β) Αποφυγή των ασθενειών της μητέρας (π.χ. ερυθρά)
- γ) Εμβολιασμός κατά της ιλαράς μπορεί να βοηθήσει ουσιαστικά
- δ) Έλεγχος και έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία σε μερικές μορφές έμφυτης βλάβης του μεταβολισμού όπως είναι η φαινυλοκετουρία και η γαλακτοζαιμία.
- ε) Αποφυγή κατανάλωσης αλκοολούχων σκευασμάτων
- στ) Αποφυγή χρήσης ναρκωτικών ουσιών και φαρμάκων
- ζ) Αποφυγή του καπνίσματος
- η) Αποφυγή έκθεσης της εγκύου σε κάθε είδους ακτινοβολία

θ) Αποφυγή της εγκύου να ζει κατά την διάρκεια της κύησης σε μολυσμένο περιβάλλον ή κοντά σε μέρη που επιφυλάσσουν κινδύνους από πυρηνικά ή χημικά ατυχήματα.

ι) Γενικά αποφυγή νόσων που μπορούν να προσβάλουν το έμβρυο

κ) Συστηματικός έλεγχος της υγείας του εμβρύου με διάφορα σύγχρονα μέσα, καθώς και αμνιοκέντηση όταν υπάρχουν υπόνοιες για την ύπαρξη κάποιας βλάβης - νόσου του εμβρύου.

λ) Τέλος συνιστάται η αποφυγή ή διακοπή της κυήσεως όταν ο ένας ή και οι δύο σύζυγοι πάσχουν από νοητική υστέρηση, καθώς υπάρχουν πολλές πιθανότητες το παιδί να κληρονομήσει την ανεπάρκεια.

Στη συνέχεια κατά την διάρκεια του τοκετού οφείλει να υπάρχει μεγάλη προσοχή για τη αποφυγή της ανοξίας ή της ασφυξίας του βρέφους και την αποφυγή τραυματισμών ιδιαίτερα στην περιοχή του εγκεφάλου, που μπορούν να προκαλέσουν μόνιμες και σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες. Η μαιευτική έχει σήμερα στη διάθεσή της ένα πλήθος από μεθόδους και μέσα, που της επιτρέπουν να αντιμετωπίσει με επιτυχία και τις πιο δύσκολες περιπτώσεις.

Μάλιστα τον τοκετό και κατά την διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου απαιτείται καλή φροντίδα του νεογνού ιατρική και νευρολογική εκτίμηση για την ύπαρξη συγγενών ανωμαλιών, αναπνευστικής δυσχέρειας. Παράλληλα η ποιοτική διατροφή του βρέφους είναι εξαιρετικής σημασίας. Ενώ πρέπει να τονισθεί η μεγάλη σημασία της έλλειψης των πρωτεϊνών στο νεογνό, που έχει θεωρηθεί ως ένας από τους κύριους παράγοντες για την αιτιολογία της νοητικής υστέρησης. Μείωση της επίπτωσης των ειδικών διαταραχών κατά τη περιγεννητική περίοδο μπορούν να αντιμετωπισθούν με ειδικές

παρεμβάσεις όπως:

1. Βιοχημικό έλεγχο για συγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού (PKU)
2. Η ασυμβατότητα του παράγοντα Rh μπορεί να προληφθεί με την αφαιμαξομετάγγιση.
3. Έλεγχος για χρωμοσωματικές ανωμαλίες
4. Προγράμματα έγκαιρου εμβολιασμού
5. Πρόληψη των ατυχημάτων με σωστή ενημέρωση κ.τ.λ.

Στην δευτερογενή πρόληψη πραγματοποιούνται όλες οι ενέργειες που έχουν ως κύριο σκοπό την πρόιμη και έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, ώστε να μειωθεί η διάρκεια της ασθένειας.

Εδώ συμπεριλαμβάνεται η πρόιμη και έγκαιρη διάγνωση της βλάβης - νόσου. Για παράδειγμα η έγκαιρη διάγνωση του υποθυρεοειδισμού, της μολυβδίασης, του πυρηνικού ίκτερου καθώς και η πρόιμη διάγνωση των αισθητηριακών ανωμαλιών μαζί με την ανάπτυξη κατάλληλων θεραπευτικών προγραμμάτων όπως συμβουλευτική γονέων, έγκαιρη ιατρική και χειρουργική επέμβαση μπορούν να προλαμβάνουν την εμφάνιση της νοητικής υστέρησης (Τσιάντης Γ. 1991, σελ. 163).

Συγχρόνως είναι γνωστό ότι η σωστή ανάπτυξη του βρέφους ή του παιδιού εξαρτάται άμεσα με τις καλές συνθήκες προληπτικής υγιεινής, τη σωστή διατροφή, την αποφυγή νοσήσεων και πολλούς άλλους παράγοντες. Δεν πρέπει όμως να παραβλέπεται η σημασία της καλής συναισθηματικής σχέσης του βρέφους με την μητέρα η οποία πρέπει να ανταποκρίνεται τόσο στις νοητικές όσο και στις κοινωνικές ανάγκες του παιδιού. Ενώ είναι γνωστό ότι οι γονείς που ανήκουν στις κατώτερες κοινωνικοοικονομικές τάξεις δεν είναι σε θέση να ανταποκριθούν

πλήρως στις ανάγκες των παιδιών τους με αποτέλεσμα να εμφανίζουν την λεγόμενη ψυχοκοινωνική ή περιβαντολογική καθυστέρηση. Γι' αυτούς τους λόγους επιβάλλεται να γίνουν ουσιαστικές παρεμβάσεις στα πλαίσια της οικογένειας που θα έχουν ως κύριο στόχο την κατάλληλη συναισθηματική υποστήριξη, την εκπαίδευση σε θέματα σχετικά με τις συναισθηματικές και κοινωνικές ανάγκες του παιδιού και την κατάλληλη κοινωνικοοικονομική υποστήριξη.

Τέλος μεγάλη σημασία στο επίπεδο της δευτερογενούς πρόληψης έχουν η έγκαιρη διάγνωση της σοβαρής νοητικής υστέρησης και η ανάπτυξη μεθόδων υπηρεσιών και προγραμμάτων για την παροχή υπηρεσιών φροντίδας και αποκατάστασης στο επίπεδο της κοινότητας.

Η τριτοβάθμια πρόληψη με την σειρά της αναφέρεται στα μέτρα αυτά που έχουν στόχο τη μείωση της αναπηρίας ή της ασθένειας που δεν είναι δυνατό να θεραπευτεί πλήρως. Οι ενέργειες στο επίπεδο αυτό είναι εξάλειψη ή μείωση της πιθανότητας να εκτεθεί το άτομο σε βλαπτικές από το περιβάλλον συνθήκες και η βελτίωση ή πρόοδος των μηχανισμών και δυνατοτήτων του ατόμου για την αντιμετώπιση των συνθηκών της ζωής του. Κάνοντας λόγο για βλαπτικές περιβαντολογικές συνθήκες εννοούνται οι επιδράσεις που συνήθως προκύπτουν από την κακή ιδρυματική περίθαλψη των ατόμων με νοητική υστέρηση. Προτείνεται λοιπόν η οριστική εξάλειψη των ιδρυμάτων ημερήσιας περίθαλψης και η ίδρυση νέων πλαισίων ανοικτής περίθαλψης, δίνοντας έμφαση στους τομείς υγιεινής ασφάλειας και κάλυψης των κοινωνικών και ψυχοσυναισθηματικών αναγκών των ατόμων που κάνουν χρήση αυτών των υπηρεσιών.

Επιπλέον οι προληπτικές ενέργειες πρέπει να κατευθύνονται συνάμα στην λήψη μέτρων ορισμένων ψυχοκοινωνικών μέτρων, κυρίως, στο

πλαίσιο των ψυχολογικών, κοινωνικών υπηρεσιών, που έχουν σαν σκοπό τον περιορισμό ή την εξάλειψη όλων εκείνων των συνθηκών που ενισχύουν ή έμμεσα δημιουργούν νοητική καθυστέρηση. Τέτοιες δυσμενείς συνθήκες είναι το διαζύγιο, η εγκατάλειψη παιδιών από τους γονείς, η συναισθηματική απόρριψη ή αποστέρηση ή υπερπροστασία, τα ανεπαρκή γλωσσικά ερεθίσματα και ευκαιρίες για επικοινωνία και την ανασφάλεια και αστάθεια που δημιουργεί ένα ανώμαλο οικογενειακό περιβάλλον.

Τέλος σύμφωνα με τον Γεωργιάδη Απ. στην προληπτική όσο βέβαια και στην γενικότερη αντιμετώπιση του προβλήματος της νοητικής καθυστέρησης, επίκεντρο της προσοχής σωστό είναι να θεωρείται το νοητικά καθυστερημένο παιδί σαν ολότητα, μ' όλες του τις ψυχοκοινωνικές και άλλες ανάγκες βέβαια, η οικογένεια του, αντί η ειδική αναπηρία του παιδιού (1979, σελ. 55-59).

4.1 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Όταν γίνεται λόγος για θεραπεία της νοητικής ανεπάρκειας, αντίθετα απ' ό τι πιστεύεται, οι φαρμακολογικές και ιατροχειρουργικές επεμβάσεις είναι ελάχιστα αν όχι καθόλου αποδοτικές, εκτός από μερικά κλινικά πλαίσια όπως η επιληψία ή η δυσμεταβολική ολιγοφρένεια. Σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις νοητικής υστέρησης η ολική θεραπεία ή η εξάλειψη του προβλήματος δεν είναι εφικτή, απλά μπορούν να επιτευχθούν ουσιαστικές βελτιώσεις και να μειωθούν σημαντικά οι δυσκολίες και τα προβλήματα του ατόμου. Προκύπτει λοιπόν ότι το κύριο πρόβλημα εντοπίζεται στο μορφωτικό και ψυχοθεραπευτικό επίπεδο, απαιτεί δε, μια πλήρη προσέγγιση ολόκληρου του πλαισίου της προσωπικότητας του ατόμου, όσο και του περιβάλλοντος του, ενώ η θεραπεία σε τέτοιου είδους περιπτώσεις ισοδυναμεί με τη σωστή και έγκαιρη εκπαίδευση\ σε όλα τα επίπεδα και τους τομείς δραστηριοτήτων του παιδιού με νοητική υστέρηση (Ιωάννου Χασάπη 1978, σελ. 54-56).

Οι μορφωτικές δυνατότητες και οι δυνατότητες για πρόοδο έχουν άμεση σχέση με τι κλινικό πλαίσιο, δηλαδή την σοβαρότητα της υστέρησης του κάθε ατόμου ξεχωριστά. Για περισσότερη ευκολία όπως έχει ήδη αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο τα άτομα κατατάσσονται σε τρεις κατηγορίες:

1. Σοβαρή νοητική ανεπάρκεια
2. Μέση νοητική ανεπάρκεια
3. Ελαφρά νοητική ανεπάρκεια.

Αυτή η κατάταξη δεν βασίζεται μόνο στο Δείκτη Νοημοσύνης, αλλά και σε μια ποιοτική αξιολόγηση που λαμβάνει υπόψη τις καταστάσεις

όπως ελαττωματική κινητικότητα συγκινησιακή ισορροπία, ικανότητα προσοχής, πνευματικής εκμάθησης και πρακτικής ικανότητας για αυτοεξυπηρέτηση μορφωτική ικανότητα των γονιών, δυνατότητα σχέσεων με άλλα παιδιά ή ενήλικους, επαφή με το εξωτερικό περιβάλλον

κατάλληλα όργανα κινητικής αποκατάστασης, ψυχοκινητικής επικοινωνίας και γλώσσας (Παιδί - Υγεία - Ζωή, Τόμος 9 σελ. 1722).

Αρχικά ξεκινώντας με τις περιπτώσεις σοβαρής νοητικής υστέρησης και όπως είναι γνωστό σ' αυτές τις σοβαρές περιπτώσεις η διανοητική ικανότητα προσβάλλεται σημαντικά σε όλους τους τομείς, από την ομιλία, που στις καλύτερες περιπτώσεις φτάνει μόνο στην άρθρωση λίγων μονοσύλλαβων λέξεων αλλά συχνά απουσιάζει εντελώς, ενώ και η ικανότητα επαφής είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Όπως είναι εμφανές σ' αυτές τις δύσκολες περιπτώσεις μια κατάλληλη παρέμβαση βασισμένη περισσότερο στην πρόκληση απόκρισης σε επαναλαμβανόμενα ερεθίσματα, μπορεί να κάνει το άτομο να ξεπεράσει για κάποιες στιγμές και σε καθορισμένες καταστάσεις, τη ληθαργική απάθεια που το χαρακτηρίζει. Για παράδειγμα το παιδί μπορεί να αντιδράσει προσπαθώντας να ανταποκριθεί με μια απάντηση, που μπορεί να εκφράσει με μια κίνηση των χεριών του κεφαλιού ή με ένα χαμόγελο στη μαμά του που πλησιάζει με το φαγητό του ή να εκδηλώσει την ικανοποίησή του με ασαφείς κινήσεις και χαμόγελα, όταν οι γονείς ή τα οικεία του πρόσωπα του μιλάνε ή το φροντίζουν.

Τέτοιου είδους προσπάθειες που μπορούν κατά κάποιο τρόπο να χαρακτηριστούν μορφωτικές ή εκπαιδευτικές πρέπει να συνοδεύονται με φυσιοθεραπευτικές παρεμβάσεις, που ωθούν το παιδί στο να μάθει με τις κατάλληλες τεχνικές, να αλλάζει την στάση του, ώστε να αποκτήσει

έστω και μια ελάχιστη επαφή με τους ανθρώπους και τα αντικείμενα. Η απουσία απόκρισης του παιδιού στη μητρική φροντίδα μπορεί να προκαλέσει πολύ γρηγορότερα ένα φαύλο κύκλο στην σχέση τους. Δημιουργεί κατά αυτόν τον τρόπο μεγαλύτερος περιορισμός στην πιθανότητα εκμάθησης του παιδιού, επειδή η απουσία ανταμοιβής της μητέρας τείνει να μειώσει την στοργική όψη στην σχέση τους.

Η μητέρα νιώθει απογοήτευση αφού δεν υπάρχει καμιά ανταπόκριση από το παιδί, κατάσταση που αν συνεχισθεί για καιρό κουράζει την μητέρα, που δεν αντέχει να αντιμετωπίζει την απάθεια του παιδιού σ' οποιοδήποτε ερέθισμα, γεγονός που τελικά έχει ως αποτέλεσμα το σταμάτημα κάθε προσπάθειας.

Επειδή γι' αυτά τα παιδιά συνήθως δεν υπάρχει καμιά περίπτωση ένταξης τους σε κάποια μορφωτική δομή ή σε κάποιο χώρο κατάλληλο για κοινωνικοποίηση, το καθήκον της οικογένειας γίνεται ακόμη πιο δυσκολότερο ως αποτέλεσμα την απομόνωση του παιδιού και όλης της οικογένειας μέσα στα πλαίσια του οικογενειακού χώρου. Σε άλλες περιπτώσεις κρίνεται απαραίτητος ο εγκλεισμός του παιδιού σε κάποιο κέντρο ημερήσιας φροντίδας (Ιδρύματα), γεγονός που ελαφρύνει πολύ την οικογένεια, την βοηθά στην ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων και αποφεύγεται έτσι η συσπείρωση της αποκλειστικά γύρω από το οικογενειακό - εσωτερικό της δράμα.

Συνεχίζοντας με την μέση νοητική υστέρηση, ο κλινικός βαθμός της οποίας χαρακτηρίζεται από μια ψυχοκινητική ανάπτυξη που μπορεί να εξελιχθεί σταθερά και να φτάσει σε ικανοποιητικά επίπεδα, λόγω της απουσίας γενικών αλλά και ειδικών κινητικών δυσλειτουργιών. Σ' αυτές τις περιπτώσεις νοητικής ανεπάρκειας, η ομιλία μπορεί να ξεκινήσει αρχικά και να είναι περιορισμένη σε φτωχό λεξιλόγιο και μισές φράσεις

αλλά κάλλιστα μπορεί με την σωστή καθοδήγηση και προσπάθεια να βελτιωθεί ουσιαστικά και να φτάσει σε πολύ υψηλό επίπεδα όπου επιτυγχάνεται πλήρως η επικοινωνία με τρίτα άτομα και το λεξιλόγιο είναι πλούσιο τόσο σε δομή όσο και σε έννοιες (Λουκία Πιστικίδου 1982, σελ. 114-118).

Η εκμάθηση ορισμένων πρακτικών δραστηριοτήτων και οι συνεχείς και επαναληπτικές ασκήσεις, μπορούν να οδηγήσουν το άτομο σε μερική αυτονόμηση και σύναψη κοινωνικών σχέσεων. Σε γενικές γραμμές όμως τα άτομα με μέση νοητική υστέρηση παρά τις πολλές δυνατότητες τους, παρουσιάζουν δυσκολίες στην Προσοχή, στην αυτοσυγκέντρωση και στην συναισθηματική σταθερότητα. όσο αναφορά τη θεραπεία - βελτίωση αυτών των ατόμων. Πρέπει να λαμβάνει υπόψη της, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του, επειδή δεν πρόκειται για τυποποιημένη συμπεριφορά που αντιμετωπίζεται με απόλυτα και συγκεκριμένα μέσα ή τεχνικές. Ο στόχος για την εκπαίδευση - εκμάθηση αυτών των ατόμων αρχίζει από τον έλεγχο των σφικτήρων και φτάνει μέχρι την απόκτηση ενός ικανοποιητικού βαθμού αυτονομίας στις καθημερινές δραστηριότητες (αυτοεξυπηρέτηση), ακόμη και ικανότητες κοινωνικοποίησης, όπως σχέσεις αυτονομίας μέσα και έξω από το οικογενειακό περιβάλλον (π.χ. μπορεί να περπατάει μόνο του στο δρόμο, να χρησιμοποιεί τα μέσα μαζικής μεταφοράς, να αντιμετωπίζει με επιτυχία νέα άτομα ή καταστάσεις).

Η διαδικασία κοινωνικοποίησης μπορεί να ξεκινήσει από την νηπιακή ηλικία και με την εφαρμογή των κατάλληλων τεχνικών αποκατάστασης μπορούν τα άτομα πέρα από την πρόοδο σε όλα τα επίπεδα να καταφέρουν να αποκτήσουν τις στοιχειώδεις σχολικές γνώσεις.

Μια πολύπλευρη προσέγγιση αποκατάστασης (ψυχοκινητική, λογοθεραπευτική, εργοθεραπευτική) όταν εφαρμοστεί σωστά και έγκαιρα μπορεί να αποφέρει σημαντικές βελτιώσεις και προόδους σε όλα τα επίπεδα της ζωής του ατόμου που αρχικά μπορεί να είχε χαρακτηριστεί ως δύσκολη ή σοβαρή περίπτωση νοητικής ανεπάρκειας.

Γενικά οι περιπτώσεις ατόμων με μέση νοητική ανεπάρκεια έχουν ικανοποιητική και διαρθρωμένη επαφή και σχέση με το οικογενειακό αλλά και με το εξωτερικό περιβάλλον. Έχουν πολλές πιθανότητες για βελτίωση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν, μόνο που απαιτείται τόσο από το οικογενειακό περιβάλλον, όσο και από τους ειδικούς που ασχολούνται μαζί τους, εντατική προσπάθεια, υπομονή, επιμονή και διαρκής επανάληψη. Ενώ οφείλει να σημειωθεί πως είναι καθοριστικές οι επιδράσεις που δέχεται το άτομο (απαγορευτικές ή ευνοϊκές) μέσα στο περιβάλλον που κινείται και αναπτύσσεται (Τσιμπούκης Β. 1978, σελ. 35).

Έπειτα, αναφέροντας στις περιπτώσεις ελαφράς νοητικής υστέρησης, πρέπει να ειπωθεί πως χαρακτηρίζονται από μια φυσική ανάπτυξη των ατόμων σ' όλους τους τομείς της ζωής τους χωρίς όμως να υπάρχουν περιθώρια στο άτομο να αντιλαμβάνεται αφηρημένες ή περίπλοκες έννοιες.

Τα άτομα αυτής της κατηγορίας μπορούν με μεγαλύτερη ευκολία να χρησιμοποιούν το λόγο. Η μνήμη τους βρίσκεται σε ικανοποιητικά επίπεδα, ενώ μπορούν με σχετική ευκολία να μάθουν γραφή, ανάγνωση ή κάποιες χειροτεχνικές δραστηριότητες. Σε αντίθεση με τις προηγούμενες κατηγορίες νοητικής υστέρησης, τα άτομα αυτά, μπορούν να φθάσουν σε Κάποιο βαθμό αυτογνωσίας που συχνά τους κάνει να αντιλαμβάνονται την διαφορετικότητά τους, γεγονός που μπορεί να τους

προκαλέσει διάφορα ερωτήματα - προβλήματα, άγχος ανασφάλεια ή και επιθετικότητα.

Στόχος της θεραπευτικής παρέμβασης σ' αυτές τις περιπτώσεις και λόγω των αυξημένων ικανοτήτων των ατόμων είναι η κοινωνικοποίηση και η απόκτηση αυτονομίας. Και γι' αυτή την κατηγορία ισχύει ο κανόνας της έγκαιρης παρέμβασης με τις κατάλληλες διδακτικές τεχνικές, μονό που μεγάλη προσοχή οφείλει να δίνεται στην κοινωνική τους ένταξη ή στα προβλήματα και διαταραχές προσωπικότητας που είναι δυνατό να υπάρχουν.

Ασφαλώς ο ρόλος της οικογένειας είναι καθοριστικός καθώς πολύ συχνά οι γονείς είναι αυτοί που περιορίζουν την ανάπτυξη του παιδιού τους, λόγω της κακής πληροφόρησης που έχουν ή λόγω του υπερπροστατευτισμού. Έτσι προσφέρουν στο άτομο έτοιμα πράγματα και δεν βοηθούν να προχωρήσει σε δικές του κατακτήσεις (πρόοδο). Συχνά οι γονείς περιορίζουν το παιδί έχοντας την εντύπωση πως δεν θα καταφέρει να ανταποκριθεί γεγονός που εμποδίζει την ανάπτυξη αυτενέργειας και διατηρώντας μ' αυτό τον τρόπο μια στάσιμη κατάσταση όπου το παιδί βρίσκεται πάντα σε εξάρτηση και δεν αναλαμβάνει πρωτοβουλίες (Κρασανάκης Γ. 1989, σελ. 103-106).

4.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Οι γονείς που έχουν την ευθύνη των παιδιών τους και ζουν καθημερινά το πρόβλημα, νιώθουν καλύτερα από τον καθένα το παιδί τους και αν καθοδηγηθούν σωστά, μπορούν να προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια. Η επίδραση αυτή είναι πιο σωστή, όταν εφαρμόζονται οι Οδηγίες των ειδικών με τους οποίους πρέπει να έχει πάντα συνεργασία η οικογένεια.

Σχετικά με τον πρέπει το νοητικά ανεπαρκές παιδί μα μένει στην οικογένεια ή σε ειδικό κέντρο θεραπεία οι γνώμες δίστανται, ανάλογα πάντα με την σοβαρότητα της περίπτωσης.

Ορισμένοι ισχυρίζονται ότι στο ειδικό Κέντρο η βοήθεια είναι πιο σωστή γιατί το παιδί δέχεται την επίδραση ειδικευμένων ατόμων. Οι περισσότεροι όμως υποστηρίζουν ότι δεν πρέπει να απομακρύνεται από το φυσικό του περιβάλλον, την ασφάλεια και την συναισθηματική στήριξη που αυτό προσφέρει. Το ίδρυμα θα πρέπει να είναι λύση μόνον όταν οι γονείς δεν είναι ικανοί να φροντίσουν το παιδί τους (Σταμάτης Σωτήρης 1987, σελ. 51-66).

Αν και οι καλά οργανωμένες υπηρεσίες μπορούν να κάνουν πολλά για να μετριάσουν τα προβλήματα των οικογενειών των ειδικών παιδιών, η ουσιαστική ευθύνη μένει στους γονείς. Μια αρμονική υπεύθυνη οικογένεια είναι πολύ πιο σημαντική απ' οποιοδήποτε άλλο παράγοντα βοηθάει αυτά τα παιδιά να φθάσουν στο πιο υψηλό επίπεδο απόδοσης. Αυτό βέβαια αφορά κάθε ειδικό παιδί, αλλά έχει άμεση σχέση με τις αναπηρίες που επιδρούν στην γλωσσική και κοινωνική επικοινωνία.

Αυτά τα παιδιά χρειάζονται ιδιαίτερη, ξεχωριστή προσοχή από

ενήλικες που έχουν μια λεπτομερή κατανόηση των ιδιαίτερων προβλημάτων τους και των ιδιαίτερων ικανοτήτων τους. Οι επαγγελματίες μπορούν να φροντίσουν πιστά τα παιδιά της δικαιοδοσίας τους, οι απαιτήσεις όμως μιας καριέρας και διάφοροι άλλοι παράγοντες δεν επιτρέπουν, παρά μόνο στους ίδιους τους γονείς του παιδιού, την αδιάκοπη παροχή σ' όλη την παιδική ηλικία και σ' ένα μέρος της ενήλικης ζωής. Πολλοί γονείς, για εύλογες αιτίες είναι ανίκανοι να φροντίσουν τα ελαττωματικά παιδιά τους, αλλά ένας σημαντικός αριθμός γονέων είναι και ικανοί και πρόθυμοι. Αυτές οι οικογένειες πρέπει να ενθαρρύνονται και βοηθούνται από τις υπηρεσίες. Πρέπει να βρεθούν τρόποι για καλύτερη χρήση αυτής της γονεϊκής δύναμης. Ο φιλύποπος ανταγωνισμός που αναπτύσσεται μερικές φορές μεταξύ γονέων και δασκάλων ή και άλλων επαγγελματιών πρέπει να αποδοκιμαστεί σαν μια άσκοπη σπατάλη πολύτιμης ενέργειας (Σταύρου Α. 1986, σελ. 215-216).

Όταν φθάσει ο χρόνος της θεραπευτικής αγωγής, πρέπει να επιτευχθεί μία σύνδεση του παιδιού με τα καθήκοντα που του ζητούνται. Η μεγαλύτερη δυσκολία είναι να του ξυπνήσουν και να του επισημάνουν την προσοχή του, καθώς και να του προσανατολίσουν και αναπτύξουν το ενδιαφέρον του. Πρέπει ακόμη να απαιτήσουν την εκμάθηση ορισμένων κανόνων συμπεριφοράς γιατί έτσι θα διευκολύνουν τις σχέσεις τους με τους άλλους.

Η θεραπευτική αγωγή του νοητικά ανεπαρκούς παιδιού είναι μακράς διάρκειας. Η συνεχή συνεργασία με τους γονείς κάνει την θεραπεία να μπει στη καθημερινή ζωή και τα αποτελέσματά της είναι ουσιαστικά.

Γιατί μόνον αν έχουν την ψυχραιμία και αν αφιερώσουν την προσοχή

τους και την αγάπη τους στο παιδί, με συγκεκριμένες πράξεις που δεν αμφιβάλλουν για την θεραπευτική τους αξία, οι γονείς αγωνίζονται ενάντια στην παθητικότητα του άγχους και της ενοχής και βρίσκουν την ανανεωμένη πηγή της αγάπης και της προσφοράς. Η θεραπευτική αγωγή του παιδιού πρέπει να ακολουθεί το ρυθμό και το ταπεραμέντο του. Η ψυχολογική, συναισθηματική και ηθική βοήθεια στους γονείς θα είναι και μια βοήθεια σ' όλη την διάρκεια της αγωγής του παιδιού, θα τους επιτρέψει να ανέχονται τις αναπόφευκτες κρίσεις της ανάπτυξής του, θα τους βοηθήσει ακόμη να μη στενοχωριούνται με την αβεβαιότητα που προκαλεί κάθε καινούργια μάθηση και να έχουν εμπιστοσύνη στους θεραπευτές, αφήνοντας τους να κάνουν σωστά την δουλεία τους.

Όταν το παιδί παρακολουθεί κάποιο πρόγραμμα κατάρτισης - εκπαίδευσης και επιστρέφει δηλαδή, κάθε μέρα στην οικογένειά του, είναι απαραίτητο τόσο για παιδαγωγικούς όσο και για ψυχολογικούς λόγους, να υπάρχει μια συνεργασία μεταξύ οικογένειας και του συγκεκριμένου πλαισίου του προγράμματος.

Έτσι τα ενδιαφέροντα του θα αναγνωρισθούν και θα ενθαρρυνθούν. Γιατί χωρίς υποστήριξη το νοητικά υστερημένο παιδί πολύ περισσότερο από το φυσιολογικό παιδί κουράζεται και αποθαρρύνεται.

Χρειάζεται απόλυτη συνεργασία μεταξύ σχολείου και γονιών. Πολλές φορές το ειδικευμένο προσωπικό ενός ειδικού σχολείου ή προγράμματος έχει την τάση να αποκλείει την οικογένεια στην προσπάθεια αγωγής, είτε επειδή νομίζει πως είναι πολύ υπερβολική ή ανεπαρκής. Αυτό είναι το λάθος γιατί τόσο πλήρη αποχή της οικογένειας από την αγωγή όσο και η ακατάστατη παρουσία και συμμετοχή της είναι εξίσου κακά.

Οι γονείς πρέπει να δίνουν μεγάλη σημασία στην γενική όψη και κατάσταση του παιδιού, να του τονίζουν το αίσθημα του για την φύση ή

για τα ωραία πράγματα. Η ζωγραφική, η ιχνογραφία, θα επιτρέψουν στο παιδί να εκφράσει τα συναισθηματικά του προβλήματα, που δεν μπορεί να διατυπώσει με λόγια και να εκτονωθεί μέσω της δημιουργίας.

Έτσι σκοπός της αγωγής θα είναι να διοχετευτούν οι συναισθηματικές του αντιδράσεις, να περιοριστεί ο φόβος του, τα πλέγματα και οι αγωνίες του. Όμως να μην απαιτήσουν κάτι που ξεπερνά τις δυνατότητές του.

Το ουσιώδες είναι να υπάρξει η χρυσή τομή μεταξύ των δισταγμών και τη χωρίς ειδικό λόγο προσφυγή σε παντός είδους θεραπευτές που δεν έχουν κανένα συντονισμό και καμιά συνεργασία μεταξύ τους. Και στις δύο περιπτώσεις, η αγωνία και η άγνοια των γονιών είναι παράγοντας καθυστέρησης στην πρόοδο του παιδιού.

Τελειώνοντας με την θεραπεία της νοητικής υστέρησης γίνεται φανερό πως η πλήρως αποκατάσταση είναι ανέφικτη αλλά σίγουρα υπάρχουν πολλά περιθώρια για ουσιαστική βελτίωση σε κάθε τομέα της ζωής τους, ενώ ιδιαίτερη σημασία οφείλει να δίνεται από τους γονείς αλλά και από τους ειδικούς στην κοινωνικοποίηση στην ανάπτυξη υγιούς προσωπικότητας, στην αυτενέργεια και στην αυτονόμηση. Ενώ παράλληλα οφείλει να τονιστεί πως πρόκειται για ένα δύσκολο και διαρκή αγώνα που μπορεί όμως να αποφέρει ουσιαστικές αλλαγές και να μετριάσει - ελαττώσει στο ελάχιστο τις δυσκολίες και τα προβλήματα, γεγονός που αποτελεί ιδιαίτερα για τους γονείς την μεγαλύτερη “ανταμοιβή”.

4.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

Η ανάγκη κατάλληλης καθοδήγησης όλων των ανθρώπων ισχύει το ίδιο και για τα παιδιά με νοητική υστέρηση. Γενικές αρχές και αντικειμενικοί σκοποί θα είναι οι ίδιοι. Θα αφορούν στις προσωπικές ανάγκες, τις συγκεκριμένες δυνατότητες, τη συναισθηματική κατάσταση, τη διανοητική λειτουργία, τις κοινωνικές σχέσεις τους και στη διατήρηση γενικά της καλής τους κατάστασης κατά την ωρίμανση και εξέλιξη. Η εξέλιξη αυτή επηρεάζεται άμεσα από την λειτουργική σχέση που συνδέει το νοητικά ανεπαρκές άτομο με το οικογενειακό - - κοινοτικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και την οικογένεια και την ευρύτερη κοινωνία μεταξύ τους αφ' ετέρου. Η επιρροή αυτή μπορεί να είναι ανασταλτική ή καταλυτική. Η θεραπευτική παρέμβαση του Κ.Λ. επικεντρώνεται στην έγκαιρη επισήμανση δυσλειτουργιών, ψυχοκοινωνικών παραγόντων και μια συνεχή φροντίδα για ουσιαστική αντιμετώπιση τους με την ενεργοποίηση του ίδιου του παιδιού και παράλληλα την βελτίωση των περιβαντολογικών συνθηκών με την επαρκή παροχή κοινωνικών και λοιπών υπηρεσιών (Μπουσκάλια Λ.1993, σελ.333).

Κύριος σκοπός είναι η επιστράτευση κάθε δυνατού μέσου για την δημιουργία ενός σταθερού συναισθηματικού περιβάλλοντος που να είναι ικανό.

1. Να εξουδετερώσει την τραυματική εμπειρία της μειονεξίας
2. Να βοηθήσει τα παιδιά με “ειδικές ανάγκες” να αξιοποιήσουν όλο το δυναμικό τους μέσα από διάφορες δραστηριότητες και να αναπτύξουν τις διαπροσωπικές σχέσεις που χρειάζονται μέσα από ένα σύστημα λεκτικής υλικής και συναισθηματικής αμοιβής.

Βασικός στόχος του Κ.Λ. είναι να συμβάλλει στο να αντιμετωπισθούν οι κοινωνικές συνέπειες από την κατάσταση της μειονεξίας και της διαφοράς, στην αλλαγή των στάσεων και κοινωνικών προκαταλήψεων καθώς και την διατήρηση των ομαλών σχέσεων της οικογένειας με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (τους συγγενείς, την γειτονιά, κ.λ.π.).

Το έργο του Κ.Λ. είναι πολύπλευρο. Είναι έργο συντονιστικό, συμβουλευτικό, υποστηρικτικό, συντονιστικό έργο μεσολάβησης και επικοινωνίας. Ο Κ.Λ. για να πετύχει τους στόχους του εργάζεται και συνεργάζεται με το άτομο, τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς και τα υπόλοιπα μέλη της επιστημονικής ομάδας που ο καθένας ξεχωριστά αλλά και όλοι μαζί παίζουν σημαντικό ρόλο στην ζωή του παιδιού (Διαβαζόγλου Α. Κοινωνική Εργασία 1989, σελ. 20-21).

Βασικό χαρακτηριστικό στην δουλειά του Κ.Λ. στο ειδικό σχολείο είναι ότι αποτελεί τον συνδετικό κρίκο μεταξύ του ατόμου και της οικογένειας του. Ο Κ.Λ. έρχεται πρώτος σε επαφή με την οικογένεια, παίρνει το κοινωνικό ιστορικό, το οποίο περιλαμβάνει την περιγραφή του προβλήματος, το ιστορικό ανάπτυξης του παιδιού καθώς και όλο το ιστορικό της οικογένειας. Ακόμη ο Κ.Λ. τηρεί αρχείο με το ατομικό ιστορικό κάθε ατόμου που περιλαμβάνει πληροφορίες από την προ και περιγεννητική περίοδο, δίνοντας έμφαση στην ψυχοκινητική ανάπτυξη και σωματική υγεία κατά τα πρώτα 3 χρόνια της ζωής του.

Επικεντρώνει το ενδιαφέρον του στις σχέσεις του παιδιού με σημαντικά πρόσωπα του περιβάλλοντος, τις τυχόν αγχογόνες καταστάσεις που το επηρεάζουν και την κοινωνικότητά του. Στα συγκεντρωθέντα στοιχεία του Κ.Λ. ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει η σύνθεση της οικογένειας, συνθήκες ζωής καθώς και η ατμόσφαιρα αυτών των ενδοοικογενειακών σχέσεων.

Στην πρώτη συνέντευξη με τον γονιό για την λήψη του κοινωνικού ιστορικού ο Κ.Λ. πρέπει να χειρισθεί και να καθησυχάσει τα έντονα φορτωμένα συναισθήματά του.

Οι αρμοδιότητες του Κ.Λ είναι:

1. Η εξατομικευμένη εργασία με τα παιδιά
2. Η εξατομικευμένη εργασία με τους γονείς
3. Οργάνωση - δημιουργία ομάδων
4. Οργάνωση - δημιουργία ομάδων γονέων
6. Συμμετοχή στην διεπιστημονική ομάδα
7. Οργάνωση επιμορφωτικών διαλέξεων σεμιναρίων

1. Συνεργασία με το οικογενειακό περιβάλλον
2. Συνεργασία με το ιατροπαιδαγωγικό κέντρο
3. Κοινωνική εργασία με την κοινότητα
4. Διαφώτιση - Δημόσιες σχέσεις – ενημέρωση
5. Προσπάθεια προσέλευσης - ευαισθητοποίησης ατόμων για εθελοντική εργασία
6. Συμβολή στην κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση.

Στόχος στην εξατομικευμένη εργασία με το άτομο είναι:

1. Η ομαλή ένταξη του παιδιού στο σχολείο, η προσαρμογή στην αναγκαστική απομάκρυνση από το σπίτι, συνύπαρξη και εκπαίδευση.
2. Η αποδοχή από το ίδιο το παιδί της μειονεξίας του καθώς και των συνεπειών της.

3. Η ενίσχυση του παιδιού για αυτενέργεια και αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών που δημιουργεί η μειονεξία του.

4. Η ομαλή ένταξη του παιδιού στο φιλικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και η ικανοποίηση ψυχολογικών παιδαγωγικών και ψυχαγωγικών αναγκών.

5. Η συμβολή στην εξομάλυνση των σχέσεων του ειδικού παιδιού με τους συνομήλικους του, τα αδέρφια του και τους άλλους ενήλικες.

Για όλα αυτά απαραίτητη είναι η συγκέντρωση πληροφοριών, η θετική εκτίμηση των συνθηκών ζωής, η χρήση πηγών πληροφόρησης σε συνεργασία με τους άλλους ειδικούς και εκπαιδευτικούς.

Ένα ξεχωριστό και ιδιαίτερης σημασίας και ενδιαφέροντος κομμάτι της εργασίας του Κ.Λ., είναι η εργασία με τους γονείς. Σε αυτή την δουλειά η φιλοσοφία είναι να γίνουν προσπάθειες και να επιτευχθεί παραπάνω από άμεση συμβουλευτική εργασία. Εδώ εννοείται η συνηθισμένη έννοια της συμβουλευτικής, δηλαδή να διαγνωστεί το πρόβλημα και μετά να αποκαλυφθεί στους γονείς μαζί με μια συγκεκριμένη συμβουλή όπως “το παιδί σας πάντα θα χρειάζεται παρακολούθηση”. Μια πιο ουσιαστική συμβουλευτική εργασία από τον Κ.Λ. λοιπόν έχει σκοπό να βοηθηθούν οι γονείς να κατανοήσουν τις ανάγκες και να αναπτύξουν ορισμένες φυσικές άμυνες όπως είναι η άρνηση και η αποφυγή. Ο Κ.Λ. πρέπει να οργανώνει τα συναισθήματα των γονέων, ώστε αυτοί να δίνουν θετικά στο παιδί, δημιουργώντας μια σχέση γονιού - παιδιού που υποστηρίζει την ανάπτυξη του παιδιού και την εξέλιξη του σαν άτομο, οσηδήποτε και αν είναι η μειονεξία του (Δημοπούλου Μ. ΚΕΑ 1994, σελ. 94-95).

Στην εργασία του με τους γονείς ο Κ.Λ. έχει να “δουλέψει” κατ’

αρχήν με τον εαυτό του. Να αναπτύξει παραδοχή για τους γονείς που δεν μπορούν να δουν την αληθινή φύση της μειονεξίας του παιδιού τους. Όταν ο Κ.Λ. καταφέρει να φτάσει σε αυτό το σημείο, τότε οι γονείς θα αισθάνονται ότι απειλούνται λιγότερο και θα μπορέσουν να τον δουν σαν άνθρωπο που μπορεί να τους βοηθήσει και να τους υποστηρίξει. Οι γονείς εκφράζουν ανησυχίες για το τι θα γίνει αργότερα. Ο Κ.Λ. προσπαθεί να υποστηρίξει του γονείς να συγκεντρωθούν στο παρόν, χωρίς να αρνιούνται τα προβλήματα που θα τους φέρει το μέλλον, γιατί είναι πολύ πραγματικά.

Ο Κ.Λ. προσπαθεί να βοηθά τους γονείς να αναγνωρίσουν την έκταση των δυνατοτήτων του παιδιού και να δέχονται τους περιορισμούς του.

Βοηθά να δεχθούν και να συνεργασθούν για την ειδική εκπαίδευση του παιδιού.

Βοηθά τον γονιό ξεπερνώντας τις απογοητεύσεις και αποθαρρύνσεις που συνεπάγεται η ανατροφή και η εκπαίδευση ενός νοητικά υστερούντος παιδιού.

Συμβουλεύει στο πώς να χειρισθούν τα “υγιή” παιδιά της οικογένειας. Μιας και γίνεται αναφορά όμως, στην εξατομικευμένη εργασία του Κ.Λ. με τους γονείς, αξίζει να αναφερθεί η συμβουλευτική ομάδα γονέων. Άμεσος στόχος είναι να μπαίνουν επί τάπητος τα κυρίαρχα προβλήματα των γονιών, ώστε η επίλυση τους να βοηθά ουσιαστικά το παιδί. (Παπαιωάννου Κ. Εκλογή 1988, σελ. 70).

Στην ομάδα ο Κ.Λ. αφήνει τους γονείς να οργανώσουν ελεύθερα και αυτόβουλα το πρόγραμμα της ομάδας. Έτσι θα αναδειχθούν από την βάση τα προβλήματα που καίνε τους γονείς και που σε ένα μεγάλο βαθμό είναι κοινά.

Σκοπός του Κ.Λ. είναι να καταφέρει τους γονείς να εκφραστούν ελεύθερα για τα προβλήματα τους. Να ψάξουν να βρουν το τι δίνουν στα παιδιά τους. Να μεταφέρει ο καθένας την εμπειρία του με το δικό του παιδί. Από αυτή την ανταλλαγή απόψεων και πείρας οι γονείς αλληλοδιδάσκονται και η συμπεριφορά τους φωτίζεται από πλευρές που σε καμιά περίπτωση μόνοι τους δεν θα αποκάλυπταν. Το σπουδαιότερο μέσο σ αυτή την διαδικασία : Οι γονείς πείθονται για το λαθεμένο ή μη της συνολικής πρακτικής τους απέναντι στο παιδί και μπαίνουν σε μια προσπάθεια αποβολής συμπεριφορών που μπορούν να είναι επιβλαβείς στην σωστή του κοινωνικοποίηση. Αξίζει να επισημανθεί στο σημείο αυτό την πολύτιμη συνεργασία του Κ.Λ. με άλλους ειδικούς για την δημιουργία και λειτουργία μιας τέτοιας ομάδας. Ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές και άλλοι συνεισφέρουν εποικοδομητικά με τις ειδικές γνώσεις τους και προάγεται έτσι η αλληλοσυμπλήρωση των γνώσεων και εμπειριών.

Μια άλλη δραστηριότητα του Κ.Λ. είναι η δημιουργία ομάδων. Σ' αυτές τις ομάδες είναι σπουδαίο ο Κ.Λ. να εξηγήσει από τη αρχή τις αρμοδιότητες του. Σκοπός της ομάδας μπορεί να είναι η ψυχαγωγία, να προσφέρει στο παιδί μια διέξοδο ενεργητικότητας του και την ευκαιρία να απαντήσει την εμπειρία της ομαδικής ζωής, όπως και να αναπτύξει ορισμένες ικανότητές του. Ο Κ.Λ. συμβουλεύει, ηγείται, κατευθύνει τα μέλη ώστε να συνεργάζονται, να μάθουν να προσφέρουν, κάτι στον εαυτό τους, στην ομάδα και επίσης προτρέπει τα μέλη να θέσουν και άλλους στόχους πέρα από την ψυχαγωγία.

Ο Κ.Λ. θα δώσει την ευκαιρία στα απομονωμένα άτομα να εκφραστούν να συμμετέχουν στις διάφορες διεργασίες, να αναλάβουν πρωτοβουλίες και να πάρουν αποφάσεις.

Ο Κ.Λ εμπνυχώνει, ενθαρρύνει τα μέλη να δραστηριοποιηθούν χωρίς να παραλείπει να επαινεί τα δραστήρια μέλη.

Συντονίζει “διδάσκει” και παρατηρεί, (λέγοντας διδάσκει διευκρινιστικά εννοούμε ότι “μαθαίνει” στα μέλη να σκέπτονται σωστά για τον εαυτό τους και τους άλλους, “μαθαίνει” στα μέλη να συζητούν, να συνεργάζονται, να σέβονται ο ένας τον άλλο).

Συνεργάζονται ο Κ.Λ., εκπαιδευτικοί και άλλοι ειδικοί για τον ικανοποιητικότερο χειρισμό των περιπτώσεων, για αλληλοενημέρωση ώστε να χαράζεται κοινή γραμμή εργασίας όλων όσοι εργάζονται με το νοητικά ανεπαρκές παιδί.

Έτσι κρίνεται απαραίτητη η παρουσία και συμμετοχή του Κ.Λ. στην διεπιστημονική ομάδα. Στις συγκεντρώσεις συζητάται η εξέλιξη των παιδιών, ο συντονισμός των προσπαθειών και η ανάλυση ευθυνών από τους εκπαιδευτικούς και του Κ.Λ.(Παπαϊωάννου Κ. Κοινωνική Εργασία 1994, σελ. 8-9)

Ολοκληρώνοντας τον κύκλο των δραστηριοτήτων του Κ.Λ. εντός του σχολείου δεν πρέπει να αγνοηθεί ένα ιδιαίτερα κοινωνικό κομμάτι εργασίας του Κ.Λ. που είναι η οργάνωση διαλέξεων σεμιναρίων και άλλων επιμορφωτικών εκδηλώσεων τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς και το προσωπικό του σχολείου.(π.χ. Ο οικογενειακός προγραμματισμός, η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, προβλήματα εφηβείας και άλλα παρόμοια θέματα παρουσιάζουν πάντα ενδιαφέρον, ενημερώνουν και επιμορφώνουν τους ανωτέρω. Άλλες αρμοδιότητες του Κ.Λ. είναι:

1. Συνεργασία με την οικογένεια. Αυτή γίνεται με τις κατ' οίκον επισκέψεις απαραίτητες για την ολοκληρωμένη και σφαιρική

πληροφόρηση του Κ.Λ.

Ο Κ.Λ. πρέπει να στραφεί δυναμικά στην οικογένεια και να κάνει συστηματική προσέγγιση. Πρέπει να σκύψει σ' αυτήν και να εξετάσει σε ποιο βαθμό η μειονεξία του παιδιού αντανακλά στις σχέσεις της οικογένειας. Πρέπει να ψάξει αυτή την σχέση των γονιών απ' ότι επιφανειακά του προσφέρεται και να βρει τις ιδιαιτερότητες της. Θα πρέπει να τονισθεί πως κάτι τέτοιο δεν ισχύει μόνο στην περίπτωση των διαζευγμένων γονιών, αλλά και στις δυστυχώς πάμπολλες περιπτώσεις κλονισμένων σχέσεων των συζύγων, αυτά που λέμε συναισθηματικά διαζύγια.

Η κλονισμένη σχέση δημιουργεί στο σπίτι μια χαοτική κατάσταση. Το παιδί την αντιλαμβάνεται, την ζει και παραμένει ανυπεράσπιστο στις διαθέσεις τους.

Εδώ ο Κ.Λ. χρησιμοποιεί την πολλαπλή συνέντευξη με τους γονείς αλλά και με όποια πρόσωπα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον θεωρεί αναγκαία, κοντά σε κάθε γονέα σαν άτομο, θα σκύψει στις ιδιαιτερότητες του, τα προβλήματα τις επιθυμίες, τα άγχη και θα βοηθήσει όσο του είναι δυνατό στην κατεύθυνση της κατάκτησης μιας προσωπικής ισορροπίας που πρακτικά διευκολύνει την συζυγική σχέση και βέβαια θα εκφραστεί στο παιδί.

2. Είναι η εργασία του Κ.Λ. με την Κοινότητα. Εδώ στόχος του Κ.Λ. είναι κατά σειρά προτεραιοτήτων

α) Η διερεύνηση και αξιοποίηση των κοινοτικών πηγών για διευκόλυνση της οικογένειας.

β) Συνεργασία με τους τοπικούς φορείς (Τοπική αυτοδιοίκηση) και άλλες αρμόδιες υπηρεσίες για την οργάνωση προγραμμάτων

ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινότητας.

γ) Παρουσίαση εισηγήσεων προς τους αρμόδιους φορείς με βασική επιδίωξη την ατομική και συλλογική καταξίωση των παιδιών με “νοητική υστέρηση”.

Ο Κ.Λ. θα πρέπει να συμβάλλει στην εξάλειψη στην εξάλειψη των κοινωνικών προκαταλήψεων και γίνεται κήρυκας της κοινωνικής αλληλεγγύης και αλληλοαποδοχής.

Μέσα από τις προαναφερθείσες δραστηριότητες και πρωτοβουλίες του Κ.Λ. καλλιεργείται η ευαισθητοποίηση των πολιτών και επιδιώκεται η προσέλκυση για εθελοντική εργασία.

Τέλος ο Κ.Λ. συμβάλλει στην κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών με νοητική υστέρηση. Σ’ αυτό το επίπεδο εργασίας ο Κ.Λ. παρέχει ευκαιρίες και δυνατότητες στα νοητικά υστερούντα άτομα να συναναστραφούν με άλλα άτομα που θέλουν να περνούν την ώρα μαζί τους. Ενισχύει την ανθρώπινη επαφή και δημιουργία σχέσεων με το περιβάλλον. Ακόμη ο Κ.Λ. επικοινωνεί με πολιτικά πρόσωπα υπουργεία φορείς και άτομα που επηρεάζουν την κοινή γνώμη (δημάρχους νομάρχες, κ.λ.π.) και το επίπεδο λήψης αποφάσεων. Επιδιώκεται η εξασφάλιση προστασίας και αξιοποίηση των δυνατοτήτων τους με την δημιουργία εργαστηρίων, συντεχνιών και άλλων μονάδων που μπορούν να λύσουν εργασιακά προβλήματα, ανάγκες της καθημερινής ζωής (προετοιμασία για συμμετοχή στην παραγωγική διαδικασία και ένταξη στην ευρύτερη κοινωνία ως ισότιμα μέλη).

Σε αυτό το σημείο τελειώνοντας με τα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις που έχει ο Κοινωνικός Λειτουργός που ασχολείται με περιπτώσεις

νοητικής υστέρησης, σημαντική είναι η αναφορά στο ότι για να πετύχουν οι οποιοσδήποτε ενέργειες του, υπέρ των ατόμων με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους, ο ίδιος θα πρέπει να είναι αρκετά ευαισθητοποιημένος με το θέμα και να κατέχει τις κατάλληλες γνώσεις προκειμένου να επιτύχει το έργο του.

Το ενδιαφέρον του θα πρέπει να είναι έκδηλο, να δουλεύει με ζήλο και μεράκι και να είναι οπωσδήποτε απαλλαγμένος από προκαταλήψεις.

Παράλληλα θα πρέπει να είναι γνώστης και να έχει εμπειρία πάνω στο θέμα της νοητικής υστέρησης που από μόνο του συγκεντρώνει αρκετές ιδιαιτερότητες.

Το πιο δύσκολο κομμάτι της δουλείας του στο οποίο οφείλει να είναι εξαιρετικά προσεκτικός είναι η συνεργασία του με την οικογένεια και ειδικά τους γονείς του νοητικά ανεπαρκούς παιδιού.

Ο ρόλος του σ' αυτή την περίπτωση είναι καθοδηγητικός υποστηρικτικός, εμπνευστικός και επεξηγηματικός σε ορισμένα σημεία καθώς καλείται να εξηγήσει με προσοχή και λεπτομέρειες στους γονείς για το τι συμβαίνει με το παιδί τους μέχρι πόσο μπορεί να εξελιχθεί - προοδεύσει η κατάσταση του τι μπορούν να περιμένουν και τι να απαιτούν από αυτό, πως θα πρέπει να αντιμετωπίζουν την κατάσταση και πως τις διάφορες απρόβλεπτες δυσκολίες που θα προκύπτουν.

Έτσι προκύπτει πως οι ευθύνες του Κοινωνικού Λειτουργού είναι πολλές όπως επίσης πως η θέση του είναι λεπτή αρκετές φορές και οφείλει να είναι πολύ διακριτικός, προσεκτικός υπεύθυνος και να κρατάει αποστάσεις στις συνεργασίες του με τους γονείς.

Πρόκειται λοιπόν για ένα έργο πολύ δύσκολο που δεν επιτρέπονται λάθη και παραλείψεις, αλλά υπομονή επιμονή και ασταμάτητο αγώνα

προκειμένου να συμβάλλει στην αλλαγή της οικογένειας αλλά και ολόκληρης της κοινής γνώμης απέναντι στην νοητική υστέρηση.

Πάνω απ' όλα, η συμβουλευτική ανθρώπων με νοητική υστέρηση και των γονιών τους, δεν έχει καμία σχέση με ανακατασκευή ανθρώπων. Έχει κυρίως να κάνει με την αποσαφήνιση συναισθημάτων και θεμάτων που στέκονται εμπόδιο στη διαδικασία να φτιάξουν οι ίδιοι τον εαυτό τους. Ασχολείται με τη δημιουργία ενός μη απειλητικού, φιλικού περιβάλλοντος, όπου μπορούν να ενθαρρυνθούν ν' ανακαλύψουν, να γνωρίσουν και ν' απολαύσουν καινούρια συναισθήματα επιβεβαίωσης, ν' αποκτήσουν καινούρια γνώση και συμπεριφορά, και να τα χρησιμοποιήσουν όλα αυτά στην πράξη, προς όφελος όλων (Μπουσκάλια Λ. 1993, σελ. 346).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ III

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

ΣΚΟΠΟΣ: σκοπός της μελέτης αυτής είναι να αναδειχθούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τόσο τα άτομα με νοητική υστέρηση όσο και το ευρύ τους περιβάλλον, ενώ συγχρόνως διερευνώνται οι επιπτώσεις που δημιουργούνται στα ανεπαρκούντα άτομα όσων αφορά την καθημερινότητα τους αλλά και την αλληλεπίδραση τους με το στενό οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Τέλος, γίνεται προσπάθεια να εντοπιστούν οι λόγοι που προκαλούν αυτή την προβληματική κατάσταση και ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζονται ή πρέπει να αντιμετωπίζονται από τον περίγυρό τους.

ΣΥΛΛΟΓΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ: Για τη δημιουργία και ολοκλήρωση της εργασίας αυτής πραγματοποιήθηκαν επισκέψεις:

- Βιβλιοθήκη Α.Τ.Ε.Ι Πατρών
- Βιβλιοθήκη Α.Τ.Ε.Ι Αθηνών
- Δημοτική βιβλιοθήκη Πατρών
- Εθνική Βιβλιοθήκη
- Βιβλιοθήκη Παντείου Πανεπιστημίου
- Παιδαγωγικό Ινστιτούτο Αθηνών
- Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (Ε.Κ.Κ.Ε)
- Χρήση διαδικτύου
- Θεραπευτικό Παιδαγωγικό Κέντρο Πατρών Απροσάρμοστων Παιδιών “ Η ΜΕΡΙΜΝΑ ”

- Διεύθυνση Υγείας και Πρόνοιας, Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Άρτας.
- Κέντρο Παιδοψυχικής Υγιεινής ΙΚΑ ΕΤΑΜ
- Προσωπική βιβλιοθήκη ερευνητικής ομάδας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Έπειτα από βιβλιογραφική μελέτη και μετά από εμπειρίες που αποκομίσαμε από την προσωπική επαφή με γονείς νοητικά καθυστερημένων παιδιών κατά την διάρκεια της πρακτικής άσκησης μας, καθώς και με συζήτηση που πραγματοποιήσαμε επαγγελματίες του χώρου, διαπιστώσαμε μεγάλη επίδραση που ασκεί το νοητικά ανεπαρκές παιδί στα μέλη της οικογένειας του. Οι γονείς καλούνται να προσαρμοστούν σε μια νέα πραγματικότητα που ούτε καν τη φανταζόταν. Οι γονείς διαπιστώνουν ότι δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο τις αυξημένες και ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού τους αλλά και τη στάση των άλλων ανθρώπων που είναι έτοιμοι να κρίνουν, να κοιτάξουν με οίκτο ή απέχθεια το παιδί και την οικογένεια του. Και εκτός από την στάση των απλών ανθρώπων έχουν να αντιμετωπίσουν και την στάση της πολιτείας. Εκτός από το πρώτο σοκ και τα οδυνηρά συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς μετά την ανακοίνωση ότι το παιδί τους είναι νοητικά καθυστερημένο, συνειδητοποιούν επίσης ότι όλη η ζωή τους αλλάζει (προσωπική ζωή, κοινωνικές σχέσεις, οικογενειακά προβλήματα δημιουργούνται κ.τ.λ.) και ότι πρέπει να προσαρμόσουν τη ζωή τους στις ανάγκες του παιδιού. Βέβαια δεν αλλάζει μόνο η ζωή των γονέων αλλά και των αδελφιών (όπου υπάρχουν) τα οποία πολλές φορές νιώθουν ότι “στιγματίζονται” από την ύπαρξη ενός νοητικά καθυστερημένου παιδιού στην οικογένεια. Τα μέτρα που έχουν παρθεί για τη βοήθεια των νοητικά καθυστερημένων παιδιών κάθε άλλο επαρκούν, κάνοντας έτσι πιο δύσκολη την ζωή αυτών των παιδιών αλλά και των οικογενειών τους. Ανεπάρκεια παρατηρείται σε ειδικά σχολεία,

επαγγελματικά εργαστήρια, συμβουλευτικά και υποστηρικτικά κέντρα για τους γονείς και άλλες ρυθμίσεις και μέτρα που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην μεγαλύτερη αυτονομία των νοητικά καθυστερημένων παιδιών, στην κοινωνική τους ένταξη και στην βοήθεια και υποστήριξη της οικογένειάς τους.

Αρχικά οι γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση αφού πρώτα αποδεχθούν το παιδί τους και το αγαπήσουν “σωστά“, σειρά έχει να απαιτήσουν από τη οργανωμένη κοινωνία την ανάλογη βοήθεια για τα παιδιά τους (ειδική φροντίδα περισσότερο ενδιαφέρον, ιδιαίτερη εκπαίδευση, συστηματικότερη βοήθεια για επαγγελματική αποκατάσταση). Και βέβαια το σπουδαιότερο που είναι σημαντικό να καταλάβουν οι γονείς είναι να μην προσπαθούν να κρύψουν τα παιδιά τους και το πρόβλημά τους, δεν πρέπει να ντρέπονται ή να αισθάνονται ενοχή.

Σήμερα σε σχέση με παλιότερα, αναπτύσσονται ασφαλώς περισσότερα προγράμματα που μπορούν να βοηθήσουν τα νοητικά υστερημένα παιδιά (χωρίς αυτό να σημαίνει ότι επαρκούν). Δεν έχει όμως ακόμη αναπτυχθεί πλήρως η έκταση με την οποία η οικογένεια μπορεί να συνεισφέρει στην ανάπτυξη των καθυστερημένων παιδιών. Οι στάσεις που ξεκινούν από το πρότυπο της “αθεράπευτης αρρώστιας” της νοητικής υστέρησης παραμένουν ακόμη. Πρέπει να τονιστεί, ότι με κατάλληλη φροντίδα, άσκηση και εκπαίδευση των νοητικά υστερημένων παιδιών είναι δυνατό να επιτευχθεί μια κατάσταση κανονικής ή σχεδόν κανονικής λειτουργικότητας τους. Όλα τα συστήματα παροχής υπηρεσιών πρέπει να αναγνωρίσουν το σημαντικό ρόλο της οικογένειας στην προαγωγή και διατήρηση αναπτυξιακών διαδικασιών στο νοητικά υστερημένο παιδί της οικογένειας. Οι οικογένειες με κατάλληλη

καθοδήγηση και βοήθεια μπορεί να βοηθήσουν το παιδί τους να αποκτήσει όσο το δυνατό μεγαλύτερη αυτονομία και φυσικά αυτό θα είναι μία μεγάλη ανακούφιση και για τους ίδιους.

Είναι πλέον γεγονός πως κάθε άτομο είναι ικανό να εκπαιδευθεί, να κάνει κάτι. Κάτι που θα δώσει νόημα στην ζωή του και στην ζωή των συνάνθρωπων του. Για να γίνει όμως αυτό χρειάζονται όλοι (γονείς, ειδικοί, πολιτεία) να κάνουν το χρέος τους με συνέπεια και ευθύνη.

Οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να κατανοήσουν ότι η καταδίκη των παιδιών αυτών με ένα χαρακτηριστικό μπορεί να τους δικαιολογεί απέναντι στον κόσμο, αλλά δηλώνει με τον πιο εμφανή τρόπο το βαθμό της αποτυχίας τους. Μόνο η αμέλεια, η ανυπομονησία και η αδιαφορία των εκπαιδευτικών και όποιων άλλων ασχολούνται με αυτά οδηγεί στην πλήρη αποτυχία των παιδιών. Σ' αυτό βέβαια βοηθάει και το εκπαιδευτικό σύστημα. Για να βοηθηθούν τα παιδιά αυτά θα Πρέπει να μελετηθούν οι ανάγκες τους και οι ατομικές διαφορές τους και με βάση αυτά να οργανωθεί η εκπαίδευσή τους.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Όπως έχει ήδη αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο αναφέρθηκε η σημασία της πρόληψης για τη νοητική υστέρηση. Σημαντικό είναι λοιπόν να γίνονται περισσότερες οργανωμένες προσπάθειες για πρόληψη, με την ενημέρωση σε μελλοντικά ζευγάρια και κυρίως στις έγκυες γυναίκες, μέσω των Κέντρων Οικογενειακού Προγραμματισμού, αλλά και άλλους φορείς όπως Νοσοκομεία, Υπηρεσίες Υγείας - Πρόνοιας.

Παράλληλα αναφέρθηκε λεπτομερώς η τεράστια σημασία της διάγνωσης στην νοητική υστέρηση, η οποία πρέπει να γίνεται νωρίς, το αργότερο μέχρι τα πέντε χρόνια, ώστε να αρχίζει νωρίς και η αντιμετώπιση. Πολλές φορές όμως αργοπορεί είτε διότι οι γονείς δεν γνωρίζουν τη σωστή εξέλιξη του παιδιού οπότε δεν καταλαβαίνουν και την καθυστέρησή του σε κάποιους τομείς, ή δεν γνωρίζουν σε ποιες υπηρεσίες να απευθυνθούν, με αποτέλεσμα να τρέχουν ψάχνοντας και να παραπέμπονται από την μια στην άλλη ή να μην κάνουν καμιά προσπάθεια. Για την κάλυψη της ανάγκης λοιπόν των γονέων για πληροφόρηση απαιτείται η ύπαρξη Επαρκών Κέντρων, Διαγνωστικών - Συμβουλευτικών, στελεχωμένων από ομάδα ειδικών επιστημόνων (παιδίατρο, παιδοψυχίατρο, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικούς παιδαγωγούς κ.α.) των οποίων η εργασία θα είναι οργανωμένη και συντονισμένη έτσι ώστε οι γονείς να παίρνουν ολοκληρωμένη απάντηση στα ερωτήματά τους και να καθοδηγείται στους σωστούς χειρισμούς που η αγωγή των παιδιών απαιτεί. Στην έγκαιρη παρέμβαση, θα μπορούσε να συμβάλλει η υποχρεωτική αξιολόγηση των παιδιών στην διάρκεια της προσχολικής ηλικίας (3-5 χρονών).

Σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει οι γονείς προτείνουν να αρχίζει

ειδική αγωγή σε μικρή ηλικία. Να υπάρχουν ειδικοί παιδικοί Σταθμοί και Ειδικά Νηπιαγωγεία, τα οποία θα δέχονται παιδιά μικρότερης ηλικίας από την σημερινή των πέντε ετών. Έτσι θα υπάρχει δυνατότητα, να παρέχεται ειδική αγωγή νωρίτερα, τουλάχιστον από το 3^ο έτος. Στο άρθρο 33 παράγραφος 2 του Ν. 1566/30-9-85 αναφέρεται : “Με προεδρικό διάταγμα που εκδίδεται με πρόταση του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων μπορεί να γίνει υποχρεωτική η φοίτηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στα ειδικά σχολεία και τις λοιπές ειδικές μονάδες, από το 30 μέχρι και το 180 έτος της ηλικίας τους για την ειδική αγωγή και από το 14^ο μέχρι το 20^ο έτος για την ειδική επαγγελματική εκπαίδευση“ (ΥΠΕΘ 1986 σελ. 59). Βέβαια δεν έχει τεθεί ακόμη σε εφαρμογή, αλλά κρίνεται απαραίτητο λόγω της σημασίας που έχει η ειδική αγωγή στην μικρή ηλικία.

Οποσδήποτε οι γονείς έχουν ανάγκη να τους δοθούν κάποιες σαφείς κατευθυντήριες γραμμές προκειμένου το παιδί τους να ενταχθεί στο σύστημα εκπαίδευσης. Η συνεργασία σχολείου - γονέων είναι απαραίτητη λόγω των αυξημένων προβληματικών καταστάσεων που δημιουργούνται στο ξεκίνημα του παιδιού σε ένα ειδικό — ξεχωριστό από τα άλλα σχολείο, το οποίο δεν γίνεται εύκολα αποδεκτό ούτε από τους ίδιους τους γονείς ούτε από το κοινωνικό τους περιβάλλον. Για να προσφέρει ουσιαστική βοήθεια το ειδικό σχολείο απαιτείται στελέχωση του με ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι θα βοηθήσουν τους γονείς στην αντιμετώπιση των δυσκολιών τους και θα συμπληρώσουν το έργο του ειδικού παιδαγωγού.

Είναι γεγονός ότι υπάρχουν πολλές αδυναμίες στην εκπαίδευση προσωπικού. Γι’ αυτό προτείνεται δημιουργία τμημάτων στη χώρα μας, για την εκπαίδευση και μετεκπαίδευση του προσωπικού της ειδικής

αγωγής και μάλιστα σε συγκεκριμένη εξειδίκευση, δηλαδή το κάθε στέλεχος να ειδικεύεται σε ξεχωριστό τομέα της ειδικής αγωγής. (π.χ. ειδίκευση για την νοητική υστέρηση κ.τ.λ.)

Στο προσωπικό περιλαμβάνονται και οι εκπαιδευτές των επαγγελματικών εργαστηρίων οι οποίοι δεν πρέπει να έχουν μόνο τεχνικές γνώσεις, αλλά να είναι ευαισθητοποιημένοι και ενημερωμένοι για τα παιδιά αυτά, ώστε να μπορούν να τους προσφέρουν τις γνώσεις τους με αποτελέσματα.

Αρκετοί γονείς επίσης προτείνουν αύξηση των ειδικών δημόσιων σχολείων και βελτίωση αυτών που ήδη υπάρχουν, με αύξηση του ειδικευμένου προσωπικού και πρόσληψη ειδικοτήτων που σε πολλά λείπουν εντελώς. Τέτοιες ειδικότητες είναι του ψυχολόγου, του κοινωνικού λειτουργού, του λογοπεδικού κ.τ.λ.

Σημαντικό είναι επίσης να αυξηθούν τα κονδύλια και για μετεκπαίδευση και άλλων ειδικοτήτων στο εξωτερικό και κυρίως των κοινωνικών λειτουργών, των οποίων το έργο είναι τεράστιας σημασίας, αλλά δυστυχώς δεν υπάρχει ανώτατη εκπαίδευση και δυνατότητες για μεταπτυχιακές σπουδές. Μόνο στο εξωτερικό, αλλά κι αυτό μόνο για όσους έχουν την οικονομική δυνατότητα.

Σύμφωνα με πρόταση της Επιτροπής Παιδείας της ΕΟΚ, είναι η εξής: “Στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής Κοινότητας, η ανάπτυξη των επιστημών της Ειδικής Αγωγής και η πραγματοποίηση της σχολικής και κοινωνικής ενσωμάτωσης των παιδιών με ειδικές ανάγκες, θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν με την ίδρυση ενός Ευρωπαϊκού Ινστιτούτου ή μόνιμου Σεμιναρίου, από το οποίο θα παράγονται τα επιστημονικά στελέχη, οι Τεχνοκράτες της Ειδικής Αγωγής, στα κράτη - μέλη της Κοινότητας. Το ίδρυμα αυτό, θα δέχεται ορισμένο από κάθε χώρα

αριθμό εκπαιδευτικών για συστηματικές θεωρητικές και πρακτικές σπουδές και επιστημονική έρευνα στο χώρο της Ειδικής αγωγής και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Οι σπουδές αυτές θα διαρκούν τουλάχιστον ένα έτος και το Ίδρυμα θα επιχορηγείται από την Κοινότητα. Μπορεί δε να εδρεύει σε μία χώρα ή να λειτουργεί εκ περιτροπής σε όλες και σύμφωνα με σχετικό προγραμματισμό... Τέλος το Ευρωπαϊκό Ινστιτούτο Ειδικής Αγωγής θα μπορεί να καταστεί ένα Κέντρο έγκυρης πληροφόρησης επιστημονικής έρευνας και παραγωγής διδακτικών και άλλων μέσων ειδικής αγωγής, καθώς και ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων” (ΥΠΠΕΘ 1986 σελ. 25).

Στον τομέα που αφορά στην επαγγελματική εκπαίδευση και αποκατάσταση των νοητικά υστερημένων ατόμων προτείνεται (σύμφωνα με προτάσεις των γονέων σε σχετικές έρευνες)

α) Ενσωμάτωση του επαγγελματικού προσανατολισμού στον τριετή κύκλο εκπαίδευσης των ειδικών επαγγελματικών εργαστηρίων, ώστε οι νέοι να βοηθούνται να επιλέξουν σύμφωνα με τις ικανότητες και το ενδιαφέρον τους ορισμένοι “ τομείς “ με τους οποίους θα μπορούσαν να ασχοληθούν επιτυχώς.

β) Μέριμνα για την τοποθέτηση των νέων σε εργασία από ειδικούς (συνήθως Κοινωνικούς Λειτουργούς), οι οποίοι θα προβαίνουν σε ενέργειες όπως η συνεργασία με τον εργοδότη και η παρακολούθηση της προσαρμογής του νέου στον τόπο εργασίας.

γ) Κατά τόπους έρευνα αγοράς ώστε να εντοπιστούν τα επαγγέλματα που θα μπορούσαν να ασκήσουν.

δ) Παροχή ευκαιρίας στους εργαζόμενους ή μη νέους να “επανατροφοδοτούν” τις γνώσεις τους στα εργαστήρια ή να

προσαρμόζονται σε καινούργιους τομείς εργασίας

Παράλληλα προτείνεται αύξηση των επαγγελματικών σχολών για νοητικά υστερημένα άτομα και αύξηση των προστατευμένων εργαστηρίων, ώστε τα παιδιά αυτά να ασχολούνται έναντι κάποιας αμοιβής, που να μπορεί να ικανοποιεί τις βασικές τους ανάγκες.

Ίδρυση Κέντρων Ειδικής Αγωγής και εκπαίδευσης για νοητικά υστερημένα άτομα, τα οποία θα έχουν σύγχρονη υλικοτεχνική υποδομή και θα παρέχουν αγωγή και επαγγελματική εκπαίδευση από το νηπιαγωγείο μέχρι και την επαγγελματική αποκατάσταση και παράλληλα να αποτελούν κέντρα σχετικών ερευνών και μελέτης θεμάτων Ειδικής Αγωγής.

Εξαιρετικά σημαντική είναι η ίδρυση Ειδικών Συμβουλευτικών Κέντρων, ώστε να υποστηριχθούν οι γονείς και να αντιμετωπίσουν όσο το δυνατό καλύτερα

α) τις εντάσεις που δημιουργούνται στην οικογένεια

β) τις δυσκολίες που παρέχονται από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, καθ' όλη την διάρκεια ζωής του νοητικά υστερημένου ατόμου

γ) το πρόβλημα το οποίο δημιουργείται μετά την αποφοίτηση των νέων από τα επαγγελματικά εργαστήρια με την “απομόνωση τους στο σπίτι ή τις άσκοπες και ανεξέλεγκτες περιπλανήσεις τους“

δ) την έλλειψη δυνατότητας να συζητούν και να ενημερώνονται σε θέματα που ανακύπτουν καθώς τα χρόνια περνούν (κοινωνικές συναναστροφές, γνωριμία με το άλλο φύλλο κ.λ.π.)

Πρέπει να γίνουν επίσης ουσιαστικές προσπάθειες για την άμβλυση της “απορριπτικής “ στάσης της κοινωνίας. Η προσφορά ευκαιριών για

την συμμετοχή των νοητικά υστερημένων παιδιών στον κόσμο των “φυσιολογικών “ - που σήμερα δυστυχώς δεν υπάρχουν - θα ήταν απαραίτητο να γίνει αντικείμενο μελέτης των “ειδικών”. Η συμμετοχή των παιδιών αυτών στις εκδηλώσεις της κοινωνίας θα ήταν ένας τρόπος να γνωρίσουν και οι “φυσιολογικοί “ τις ιδιαιτερότητες των συνανθρώπων μας. Η ανάμειξη των νοητικά καθυστερημένων παιδιών στην καθημερινή μας ζωή δεν μπορεί να επιτευχθεί μόνο με την ενημέρωση μας από τα μαζικά μέσα πληροφόρησης αλλά μέσω της άμεσης γνώσης που δίνει η απ’ ευθείας επαφή μαζί τους.

Όπως είναι γνωστό, οι γονείς προβληματίζονται πάρα πολύ για την ασφάλεια και την πορεία των παιδιών τους, μετά το δικό τους θάνατο. Η αυτοδυναμία των νέων θα μπορούσε να δώσει κάποια λύση στο πρόβλημα. Η Πολιτεία θα μπορούσε να βοηθήσει με:

α) Πλήρη ασφαλιστική κάλυψη

β) Παροχή στέγης. Η πρόταση αυτή αφορά τη δημιουργία ή την ενοικίαση από το κράτος μικρών ξενώνων κατά τα πρότυπα που λειτουργούν σε χώρες της ΕΟΚ. Η ομάδα νέων που εγκαθίστανται στον ξενώνα, αναλαμβάνει την συντήρηση του με την συμβολή χρημάτων από μισθό που ως εργαζόμενοι έχουν.

γ) Την παροχή μόνιμης απασχόλησης σε βοηθητικές εργασίες (αγροτικές εργασίες, υπηρεσίες δημοσίου κ.α.) ή θέσπιση μερικής απασχόλησης που θα ταίριαζε σε ορισμένα παιδιά που θα είχαν την ικανότητα.

Οι γονείς προτείνουν αλλά δεν ξέρουν με ποιο τρόπο να δράσουν και να περάσουν προτάσεις τους στην πολιτεία. Πρέπει λοιπόν να ενημερωθούν τέτοια όργανα συλλογικής αντιμετώπισης, όπως είναι οι

Σύλλογοι Γονέων και Κηδεμόνων νοητικά υστερημένων παιδιών. Για τους συλλόγους αυτούς μπορούν να παίρνουν πληροφορίες είτε από τα ειδικά σχολεία είτε από του συμβουλευτικούς σταθμούς.

Οι οργανώσεις οι οποίες αντιπροσωπεύουν τα συμφέροντα των νοητικά υστερημένων παιδιών και των οικογενειών τους θα πρέπει

- α) να ενημερώνουν τα μέλη τους με όλες τις νεότερες πληροφορίες σχετικά με την νοητική υστέρηση
- β) να ενημερώνουν για το έργο τους και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, τις τοπικές αρχές και να απαιτούν την βοήθεια τους για την δίκαιη αντιμετώπιση των παιδιών
- γ) να ετοιμάζουν ενημερωτικά φυλλάδια και εκπομπές για τα μέσα μαζικής επικοινωνίας (ραδιόφωνο, τηλεόραση, περιοδικό και καθημερινό Τύπο)

Οι γονείς και οι ειδικοί προτείνουμε, βλέποντας ο καθένας τα πράγματα από την δική του οπτική γωνία, με κοινό όμως παρονομαστή την ανάπτυξη του τομέα της νοητικής υστέρησης στη χώρα μας, έτσι ώστε να σημειωθούν ουσιαστικές και καινοτόμες αλλαγές στο χώρο και επιτέλους να σταματήσει το σημερινό αδιέξοδο και τα άτομα με νοητική υστέρηση να αντιμετωπίζονται σαν ισότιμοι πολίτες του κράτους μας.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Για να πραγματοποιηθούν όλα όσα αναφέρθηκαν, και για να υλοποιηθούν οι εκτιμήσεις των διαφόρων επιτροπών που κατά καιρούς έχουν κάνει κάποιες προτάσεις, απαιτείται χρόνος, χρήμα, ύπαρξη κατάλληλων στελεχών για σωστό σχεδιασμό σύγχρονα μέσα και εγκαταστάσεις, συστηματική προσπάθεια και συνεργασία όλων των αρμόδιων φορέων και κυρίως αλλαγή νοοτροπίας της ευρύτερης κοινωνίας απέναντι στα άτομα αυτά, ώστε να τα δεχτεί στους κόλπους της, να συμβάλλουμε όλοι - ειδικοί και μη - με κάθε τρόπο στην καλλιέργεια ενός κλίματος παραδοχής και ενδιαφέροντος για τα νοητικά ανεπαρκή άτομα, να κατανοήσουμε όλοι ότι έχουν κι αυτά τα ίδια δικαιώματα και να βλέπουμε τις ομοιότητες και τις ανάγκες με τους φυσιολογικούς ανθρώπους και όχι μόνο να τονίζουμε τις διαφορές τους. Το νοητικά υστερημένο παιδί, όπως και κάθε άλλο, έχει δικαίωμα για ζωή, οικογενειακή θαλπωρή, αγάπη επιτυχία, αναγνώριση.

Πιστεύουμε πως η κληρονομικότητα είναι η χωρίς έλεγχο επίδραση του περιβάλλοντος. Τούτο σημαίνει ότι μπορούμε να περιορίσουμε στο ελάχιστο - κάποτε Ίσως ξέρουμε ακριβώς - την επίδραση της κληρονομικότητας, αν συστηματικά θέσουμε σε έλεγχο όλους τους παράγοντες που επιδρούν στον ανθρώπινο οργανισμό πριν τη σύλληψη του, στην διάρκεια της συλλήψεως του, στη διάρκεια της γεννήσεως του, στον πρώτο καιρό της γεννήσεως του, στο φυσικό κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον, που ζει σ' όλη τη ζωή και γενικά αν ελέγχουμε όλους τους παράγοντες που επιδρούν, ώστε να έχουν ενεργητική επίδραση στο άτομο.”

Οφείλουμε όλοι όσοι ανήκουμε στο χώρο να κάνουμε το χρέος μας,

τότε η έκταση του προβλήματος προοδευτικά θα περιορισθεί σημαντικά. Εάν εφαρμόσουμε όσα γνωρίζουμε σήμερα για την πρόληψη, εκπαίδευση, θεραπεία, επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων που είναι νοητικά ανεπαρκούντα και αναπτύξουμε τις δυνατότητες αυτών που έχουν ελαφρά νοητική υστέρηση) και που αντιπροσωπεύουν το 95% των νοητικά υστερημένων, θα έχουμε σαν αποτέλεσμα να γίνουν παραγωγικά μέλη της κοινωνίας μας. Το σπουδαιότερο όμως είναι ότι η ζωή τους θα αποκτήσει νόημα. και αυτό είναι το σημαντικότερο.

Ο τομέας της νοητικής υστέρησης ως αποτελέσει μια ωραία πρόκληση για τον καθένα μας. Ας δουλέψουμε συστηματικά και με ζήλο για την βοήθεια των παιδιών με νοητική υστέρηση. Ας γίνει ο καθένας μας, με λόγια και με έργα, συνήγορος των δικαιωμάτων των νοητικά υστερημένων παιδιών και των οικογενειών τους.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Aecherman N. Ψυχοδυναμική της Οικογένειας. Basic Books in New York, Μετάφραση: Δημοπούλου Λαγωνίκα Μ. Μάρτιος 1980.
2. Anstotz Ch. Βασικές αρχές της παιδαγωγικής για τα νοητικά καθυστερημένα άτομα. Μετάφραση Αναγνώστου Λ. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1994
3. Βάλλον Α. Η ψυχική ανάπτυξη του παιδιού. Μετάφραση Μαρίνα Λώμη, Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1984.
4. Βότσος Ι. Παιδαγωγικά και διδακτικά θέματα για παιδιά με ειδικές ανάγκες. Εκδόσεις Ζήση. Θεσσαλονίκη 1993
5. Callias Maria, Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1987
6. Γεριτσίδου Ερ. Κοινωνική Ψυχολογία παιδιών με ειδικές ανάγκες. Εκδόσεις Γεωργιάδης – Φαναράς, Αθήνα 1986
7. Γεωργιάδης Α.π. Το πρόβλημα της πνευματικής καθυστέρησης. Έκδοση Παγκόσμιας Συντονιστικής Επιτροπής Ιδρυμάτων των Καθυστερημένων Παιδιών. Λευκωσία Ι 1972
8. Γεωργόπουλος Γ. Κοινωνική Εργασία με Οικογένεια, Αθήνα 1993.
9. Δημοπούλου Λαγωνίκα Μ., “Σημειώσεις. Κοινωνική Εργασία με Άτομα ΙΙΙ”. ΤΕΙ Αθήνας 1994
10. Egg Maria, Νοητική καθυστέρηση, Ηράκλειο 1972.
- . Ζωνίου Σιδέρη Α. Το άτομο με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία. Εκδόσεις Νεφέλη, Αθήνα 1988
11. Ζωνίου Σιδέρη Α. Βασικές αρχές της παιδαγωγικής για νοητικά

- καθυστερημένα άτομα. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα 1994.
12. Herbert M., Ψυχολογικά προβλήματα παιδικής ηλικίας. Τόμος Β',
Επόπτης Ελληνικής έκδοσης Παρασκευόπουλος Ι., Εκδόσεις
Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1989
13. Κατσιμπάρδης Δ., Για ένα παιδί με λιγότερα προβλήματα, Εκδόσεις
Δωδώνη, Αθήνα 1992
14. Kirks, Η εκπαίδευση των αποκλινόντων παιδιών. Μετάφραση
Τσιμπούκης Κ. Αθήνα 1973
15. Κρασανάκης Γ., Παιδιά με νοητική ανεπάρκεια. Εκδόσεις
Σμυρνιωτάκη, Αθήνα 1983
16. Κυπριωτάκης Αν. Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους. Εκδόσεις
Ψυχοτεχνική. Ηράκλειο 1989.
17. Μάνου Κ. Ψυχοσωματική ανάπτυξη του παιδιού. Αθήνα 1980.
18. Μαρκοπούλου - Λαμπάτου Χ., Σημειώσεις Ειδική Αγωγή. ΤΕΙ
Αθήνας.
19. Ματσανιώτης Ν., Εμείς και το παιδί μας. Εκδόσεις Χρηστάκη,
Αθήνα 1992
20. Dr. Mozziconacci – Dr. Doumic – Girard, Το παιδί μας, οι
ανάγκες του, η φροντίδα του, η ανατροφή του από την εγκυμοσύνη
μέχρι το δημοτικό. Μετάφραση Κουλεντιάνου Μαργαρίτα, Εκδόσεις
Θυμάρι. Αθήνα 1986.
21. Μουζακίτης Χ., Σημειώσεις Κοινωνική Εργασία με ομάδες. ΤΕΙ
Αθήνας
22. Μουσούρου Α.Μ. Κοινωνία της σύγχρονης Οικογένειας. Εκδόσεις
Gutenberg, Αθήνα 1989

23. Μπακ Π. Το παιδί που δεν μεγάλωσε ποτέ.
24. Μπουσκάλια Λ. Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους. Μετάφραση Γ. Δίπλας, Εκδόσεις Γλάρος Αθήνα 1993
25. Μπυλέρ Σ. Η ψυχολογία στην εποχή μας. Μετάφραση Κόκκαλης, Εκδόσεις Βλάσση.
26. Nannaus C., Parents and mentally handicapped children, Pelican Book – Mind specials 1974. Μετάφραση Ασπασία Καλούτση,
27. Νιτσόπουλος Μ., Ειδικά πνευματικά καθυστερημένα άτομα. Εκδόσεις Παρατηρητής. Θεσσαλονίκη 1981
28. Ντινκμέγιερ Ν. - Μακ Καίη Γ., Σχολείο για γονείς. Εκδόσεις Θυμάρι Αθήνα 1980.
29. Ντινκμέγιερ Ν. - Μακ Καίη Γ., Το υπεύθυνο παιδί και πώς να το μεγαλώσουμε. Μετάφραση Νάντσου Εύη, Εκδόσεις Θυμάρι, Αθήνα 1980.
30. Παπαγεωργίου Α. Οικογένεια, Παιδοκομία, ΟΕΔΒ, Αθήνα 1983
31. Παπαδημητρίου Β., Το ανάπηρο παιδί και η θέση του εις την σύγχρονον κοινωνία. Αθήνα 1963.
32. Παπαφλέσσα Θ. Βασικά προγράμματα κοινωνικής προστασίας. ΤΕΙ Αθήνας 1984
33. Παρασκευόπουλος Ι., Νοητική καθυστέρηση, Αθήνα 1980
34. Παρασκευόπουλος Ι., Εξελικτική Ψυχολογία, Τόμοι 1,2,3. Αθήνα 1985.
35. Scheider Κ., Κλινική ψυχοπαθολογία. Μετάφραση Φωτάκης, Εκδόσεις Γ. Παρισιάνου, Αθήνα 1962

36. Σταύρου Λ. Ψυχοπαιδαγωγική αποκλινόντων, νηπίων, παιδιών, εφήβων, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 1986
37. Τσιάντης Ι., Ψυχική υγεία του παιδιού και τη οικογένειας. Εκδόσεις Καστανιώτη
38. Τσιαντής Ι. - Μανωλόπουλος Σ. Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Τόμοι_α', β', γ'. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα 1989.
39. Τσιμπούκης Κ., Πώς να αναθρέψετε σωστά το παιδί σας Αθήνα 1978
40. Χαραλαμπίδης Β., Η ανάπτυξη της προσωπικότητας. Εκδόσεις Gutenberg Αθήνα 1987.
41. Χασάπης Ι. Ψυχοπαθολογία της νηπιακής ηλικίας, Έκδοση Στεφ. Βασιλ. Αθήνα 1978
42. Χουρδάκη Μ., Οικογενειακή Ψυχολογία, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 1992.

ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

1. Alexander R., “Η ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ανάπηρο παιδί“. Περιοδικό Εκλογή, Σεπτ. 74, σελ. 10
2. Διαβαζόγλου Α. “Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα“. Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 130, 1989.
3. Ζαρνάρη Ο. “Νοητική καθυστέρηση“. Εκλογή, Σεπτ 1975
4. Herch A. Εργασία κατά την περίπτωση με γονείς καθυστερημένων παιδιών. Εκλογή, τεύχος 1, τόμος 1963-68.
5. Παπαιωάννου Κ., “Κλινική Κοινωνική Εργασία Διεπιστημονική Συνεργασία“. Κοινωνική Εργασία. Τεύχος 330 1994
6. Παπαιωάννου Κ. “Η Συμβουλευτική στην Κοινωνική Εργασία“. Εκλογή, Απρίλιος - Μάιος - Ιούνιος 1988.
7. Σεβέντη Σ. “Κοινωνικοποίηση και κοινωνική ένταξη ατόμων με ειδικές ανάγκες“. Εκλογή, Απρίλιος 1983
8. Sieffert A. Ortiz C., Hendricks, Marks T., Cutierrez P., “Γονείς συμμετέχουν στην αποκατάσταση των καθυστερημένων παιδιών τους“. Εκλογή, Σεπτ. - Δεκ. 1976
9. Σύγχρονη Παιδαγωγική. Τεύχος 18. 1992. Ινστιτούτο Σύγχρονης Παιδαγωγικής.
10. Triseliotis J., “Θεραπεία της Οικογένειας η Κοινωνική Εργασία με οικογένειες“. Εκλογή, Απρίλιος 1986.

ΕΙΔΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ - ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ ΣΕ ΣΥΝΕΔΡΙΑ

1. Γιαλουρίδου Ε. Εισήγηση “Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στα ειδικά σχολεία”, Πάτρα 1988.
2. Εταιρεία Ψυχολογικής Ψυχιατρικής Ενηλίκου και Παιδιού. Ψυχολογικά θέματα παιδιών και εφήβων. Α’ και Β’ τόμος Επιμέλεια Κούρος Ι. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993.
3. Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού. “Οικογένειες Παιδιών με σύνδρομο Down“. Μαρούλη – Βαλαής, Αθήνα 1993.
4. Καλλινικάκη Θ. “Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην προσέγγιση μαθησιακών δυσκολιών “. Σεμινάριο. Μαθησιακές δυσκολίες, σύγχρονες απόψεις και τάσεις. Ελληνική Εταιρεία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του παιδιού, Αθήνα 1990.
5. Ίδρυμα ερευνών για το παιδί. “Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδί με νοητική καθυστέρηση“. Ματινοπούλου Υπ. Αθήνα 1990.
6. Καίλα Μ. Πολεμικός Ν. - Φιλλίππου Γ. “Άτομα με ειδικές ανάγκες”. Τόμοι Α και Β, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1994
7. Ελληνική Εταιρεία Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας. “Φροντίδα για την οικογένεια“. Επιμέλεια Τσίτουρα Σ. Αθήνα 1990
8. Σ.Κ.Λ.Ε. 20 Πανελλήνιο Συνέδριο κοινωνικών λειτουργών. Εισηγήσεις –Συμπεράσματα, Αθήνα 1981
9. Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων Διεύθυνση Ειδικής

Αγωγής. Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής, Αθήνα 1988

10. Ελληνική Εταιρεία Κοινωνικής Παιδιατρικής και προαγωγής της Υγείας. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. “Παιδί με χρόνια πρόβλημα Υγείας“, Αθήνα 1989

