

Μαρία Δαλκίδου

Πολύτεκνη μητέρα με παιδί με νοητική αναπηρία

Καλησπέρα!

Είμαστε μια ομάδα οικογενειών που έχουν παιδιά με κάποια μικρή η μεγαλύτερη αναπηρία. Αυτή η ομάδα δημιουργήθηκε πριν από περίπου μια πενταετία στα πλαίσια της ενορίας του Αγίου Παντελεήμονα της Νέας Μαγνησίας έχοντας καθοδηγητή τον πατέρα Κων/νο, εντασσόμενοι στο πρόγραμμα Ολυμπιάς.

Ξεκινήσαμε αυτή την ομάδα ορμώμενοι από την επιθυμία και τη σκέψη για το μέλλον των παιδιών μας. Βλέπαμε ότι τα παιδιά μας ήταν αποστασιοποιημένα από την κοινωνία, δεν ήθελαν να βγαίνουν έξω και να μετέχουν σε διάφορες εκδηλώσεις, βλέποντας τις αντιδράσεις του κόσμου και αναγνωρίζοντας το πρόβλημά τους ένιωθαν ότι βρίσκονται σε μειονεκτική θέση. Δεν έκαναν εύκολα παρέα με τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους, αν και υπήρχαν παιδιά που τους δέχονταν, αλλά και άλλα παιδιά που κρατούσαν μια αρνητική στάση απεναντί τους.

Επιθυμούσαμε, τα παιδιά μας, εκτός από την κοινωνική τους ενσωμάτωση, να μπορέσουν να ασχοληθούν με κάτι επαγγελματικά, να γίνουν ανεξάρτητα και ισότιμα μέλη της κοινωνίας μας. Θέλαμε να τους ανοίξουμε το δρόμο, ώστε στη μετέπειτα ζωή τους να μπορέσουν να ζήσουν με αξιοπρέπεια και όχι να αισθάνονται ότι αποτελούν βάρος στα άλλα μέλη των οικογενειών τους. Να μπορέσουν να δημιουργήσουν κάτι δικό τους, να νιώθουν ικανοποιημένα ότι έχουν τη δυνατότητα να προσφέρουν κι αυτά κάτι. Σκεπτόμενοι αυτά, και το πώς θα μπορέσουν να ζήσουν αυτόνομα, χωρίς τη δική μας προστασία - ειδικά αργότερα, όταν δεν θα είμαστε εμείς δίπλα τους να τους στηρίζουμε - ήρθαμε σε επαφή με τον πατέρα Κων/νο, ο οποίος αφού του εκθέσαμε τους προβληματισμούς μας και τις φιλοδοξίες μας, μας μίλησε για την ίδρυση ενός προστατευμένου εργαστηρίου, στα πλαίσια του προγράμματος Ολυμπιάς.

Έτσι, το 2012 δημιουργήσαμε μια οργανωμένη ομάδα οικογενειών παιδιών με αναπηρία. Με το πέρασμα του χρόνου κάποιοι γονείς έμειναν, κάποιοι άλλοι έφυγαν και κάποιοι άλλοι προστέθηκαν. Αυτοί που είχαν αποχωρήσει καλέστηκαν να ξανάρθουν, αλλά δεν εμφανίστηκαν. Ο λόγος που συνέβη αυτό, πιστεύω ότι προέρχεται από την επιθυμία τους να μην εμφανίζονται τα παιδιά τους έξω στην κοινωνία, ίσως γιατί νοιώθουν τύψεις ή δεν θέλουν οι άλλοι να τους λυπούνται. Επίσης, η ομάδα μας ενισχύθηκε και από εθελοντές, που η βοήθειά τους είναι αμέριστη. Αυτό που κάνουν για μας είναι να μελετούν και να μας ενημερώνουν για θέματα που μας απασχολούν, όπως π.χ. για υποθέσεις νομικής φύσεως ή να μας καθοδηγούν με κάποιες

πρωτοβουλίες. Πολλές φορές τους ζητούμε τη γνώμη τους, γιατί σαν τρίτα πρόσωπα είναι πιο αντικειμενικά και βλέπουν τα πράγματα πιο νηφάλια.

Επειδή είχαμε τα ίδια θέματα που μας απασχολούν και προερχόμαστε από την ίδια περιοχή, πράγμα που σημαίνει ότι γνωριζόμαστε λίγο - πολύ μεταξύ μας, καταφέραμε και δέσαμε σαν ομάδα. Βγαίνουμε έξω για καφέ, κάνουμε μικρές ή μεγάλες εξορμήσεις, συζητάμε τα προβλήματά μας και τα σχέδια που έχουμε κατά νου.

Αυτές οι εξορμήσεις αρέσουν ιδιαίτερα στα παιδιά, είναι πιο χαρούμενα και περιμένουν πότε θα έρθει η μέρα που θα ξανασυναντηθούμε, αφού έχουμε ορίσει μια συγκεκριμένη μέρα της εβδομάδας ως ημέρα συνάντησης. Σιγά – σιγά, με το πέρασμα του χρόνου, αρχίσαμε να δενόμαστε σαν ομάδα και να αισθανόμαστε ότι είμαστε όλοι μια οικογένεια, με κοινό σκοπό και όραμα. Τα συζητάμε όλα μεταξύ μας, ακόμη και αυτά που δεν είναι κοινά και αφορούν τον καθένα ξεχωριστά. Εάν συμβεί κάτι στον οποιονδήποτε από την ομάδα, οι υπόλοιποι θα βοηθήσουν με όλες τους τις δυνάμεις. Τις διαφωνίες, που τυχόν προκύπτουν, τις λύνουμε με διάλογο και επιχειρήματα. Υπάρχει ειλικρίνεια και κατανόηση μεταξύ μας και έτσι έχουμε καταφέρει να μη δημιουργούνται παρεξηγήσεις. Καταλαβαίνουμε, τόσο εμείς, όσο και τα παιδιά, ότι, παρά τις δυσκολίες τους, έχουν και ιδιαίτερα χαρίσματα. Αυτό τα κάνει χαρούμενα. Επιπλέον, στην ομάδα ο ένας συμπληρώνει τον άλλο. Κάποια παιδιά, που στην αρχή ήταν προσκολλημένα μόνο σε άτομα της οικογένειάς τους, άρχισαν να βγαίνουν έξω με άλλα μέλη της ομάδας χωρίς να είναι κάποιος από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Κάποια άλλα, που ήταν υπερκινητικά, μαθαίνουν να συμβιβάζονται με τους κανόνες της ομάδας. Τα παιδιά δείχνουν ενδιαφέρον ο ένας για τον άλλον, κάνουν αστεία και πειράζονται μεταξύ τους. Βοηθάει το ένα το άλλο στον τομέα που υστερεί. Στα πλαίσια αυτής της αλληλεγγύης, μετά από παρότρυνση των εθελοντριών μας, πήραν μέρος στο φύτεμα λουλουδιών, που έγινε στον αύλειο χώρο του Ιερού Ναού του Αγίου Παντελεήμονα. Από τότε που δημιουργήσαμε την ομάδα και ξεκινήσαμε να βγαίνουμε όλοι μαζί, βλέπουμε ότι, παίρνοντας θάρρος το ένα παιδί από το άλλο, έχουν κοινωνικοποιηθεί σε μεγάλο βαθμό. Βλέποντας ο κόσμος αυτά τα παιδιά έξω, τους δίνεται η δυνατότητα να τα γνωρίσουν, να τα πλησιάσουν και να τα αγαπήσουν. Έτσι, σιγά – σιγά οι άνθρωποι αρχίζουν ν' αλλάζουν τη στάση τους απέναντι στα άτομα με αναπηρία.

Σε αυτές τις εξόδους μας, φυσικά, εκτός από την κοινωνική ενσωμάτωση δεν παύει να μας απασχολεί και το άλλο μεγάλο μας θέμα που είναι η επαγγελματική τους αποκατάσταση. Μετά από συζητήσεις, έρευνα και ζυμώσεις καταλήξαμε στην ιδέα της ίδρυσης ενός κοινωνικού συνεταιρισμού, ο οποίος θα αποτελεί την νομική ταυτότητα ενός προστατευμένου εργαστηρίου, σύμφωνα με την κείμενη νομοθεσία. Εφόσον ενημερωθήκαμε για τη νομοθεσία για τους

κοινωνικούς συνεταιρισμούς και είδαμε ότι μπορούμε να προχωρήσουμε στην ίδρυσή του. Έτσι, αρχίσαμε να σκεφτόμαστε τι θα ήταν αυτό που θα μπορούσαμε να φτιάξουμε για να απασχοληθούν τα παιδιά, σύμφωνα με τις δυνατότητές τους, το οποίο, συγχρόνως να τους παρέχει ευχαρίστηση ώστε να μη βαριούνται και να έχουν κίνητρο να συνεχίσουν. Στην αρχή σκεφθήκαμε να ανοίξουμε ένα καθαριστήριο επειδή δεν υπάρχει στην περιοχή μας. Επειδή, όμως ήταν δυσβάστακτο το κόστος και αμφίβολη η απόσβεση, η ιδέα αυτή απορρίφθηκε. Στην συνέχεια είπαμε να βρούμε και να περιφράξουμε ένα αγροτεμάχιο για να βάλουμε κοτόπουλα ελευθέρως βοσκής για αυγοπαραγωγή. Και αυτή, όμως, η σκέψη απορρίφθηκε, γιατί η ιδέα δεν ήταν και τόσο αρεστή στα παιδιά. Έτσι, μετά από πολλές σκέψεις, συζητήσεις και αμφιταλαντεύσεις, αποφασίσαμε να ασχοληθούμε με τη παραγωγή σαπουνιών γλυκερίνης. Η απόφαση αυτή πάρθηκε όταν σε κάποια από τις συναντήσεις μας, ένα μέλος που ασχολούνταν με αυτό δώρισε σε όλους από ένα σαπουνάκι. Τότε, ο πατέρας Κων/νος το έριξε σαν ιδέα να ασχοληθούμε με τη παρασκευή τέτοιων σαπουνιών. Μέσα από το πρόγραμμα 'Ολυμπιάς', βρήκαμε και φτιάξαμε ένα επιχειρηματικό πλάνο, προσαρμοσμένο στις ιδιαιτερότητές μας και στην συγκεκριμένη ιδέα. Αποφασίσαμε τι εγκαταστάσεις και τι υλικά θα χρειαστούμε, υπολογίσαμε το κόστος, βρήκαμε προμηθευτές, κάναμε έρευνα αγοράς για μελλοντικούς πελάτες, ρωτήσαμε να μάθουμε τις διαδικασίες λειτουργίας ενός τέτοιου εργαστηρίου. Αφού πήραμε λοιπόν μια πρώτη ιδέα ξεκινήσαμε την άνοιξη του 2016 με ένα μικρό κεφάλαιο για την αγορά των πρώτων υλικών. Το μέλος που γνώριζε για τον τρόπο παραγωγής αυτών των σαπουνιών ανέλαβε να δείξει στα παιδιά και στα άλλα μέλη την παρασκευή τους, η οποία ασφαλής, ακίνδυνη και προ πάντων δημιουργική για τα παιδιά πράγμα που τους δίνει ιδιαίτερη χαρά και αυτοεκτίμηση και ανυπομονούν για το πότε θα πάνε στον χώρο που είναι το υποτυπώδες εργαστήριό μας για να δημιουργήσουν τα έργα τους.

Για την ώρα τα φτιάχνουμε στο σπίτι κάποιου μέλους της ομάδας, αφού για να βρούμε χώρο να το στεγάσουμε πρέπει να ακολουθηθούν κάποιες τυπικές διαδικασίες, που με τη γραφειοκρατεία που υπάρχει, για την ώρα είναι λίγο δύσκολο. Αν κι έχουμε αναθέσει σε δικηγόρο την κατάθεση του καταστατικού για την ίδρυση του κοινωνικού συνεταιρισμού ένταξης ατόμων με αναπηρία περιμένουμε να ανοίξει η ηλεκτρονική πλατφόρμα του μητρώου κοινωνικής οικονομίας που θα δέχεται τα καταστατικά. Έτσι, περιμένοντας να ανοίξει το σύστημα, εμείς έχουμε καταφέρει να εμπλουτίσουμε τη γκάμα μας και με άλλα προϊόντα όπως κεραλοϊφές, λιπ μπαλμ, φυτικά αντικουνουπικά, αρωματικά λαδάκια για το σώμα, άλατα μπάνιου και τώρα τελευταία αρχίσαμε να φτιάχνουμε και μπομπονιέρες.

Για αρχή, παρουσιάζουμε τις δημιουργίες μας σε τοπικές εκδηλώσεις, από τη μια για να

κάνουμε γνωστή την παρουσία μας και τα επιτεύγματα των παιδιών, και από την άλλη για να δούμε τον αντίκτυπο που θα έχουν αυτά στους συμπολίτες μας, μιας και αυτά τα προϊόντα είναι καινοτόμα και άγνωστα στους περισσότερους από εμάς. Όμως, αρκετά άτομα, που τα δοκίμασαν, έμειναν ικανοποιημένα. Αυτά τα άτομα, με τη σειρά τους τα σύστησαν και σε άλλους και έτσι άρχισαν να γίνονται γνωστά τουλάχιστον στην περιοχή μας.

Θα ήθελα να προσθέσω ότι υπάρχουν γύρω μας άτομα που έχουν αγκαλιάσει τις προσπάθειες που καταβάλλουμε και μας ενθαρρύνουν να συνεχίσουμε τον αγώνα μας, ο καθένας βέβαια με τον τρόπο του. Φυσικά, έχουμε συναντήσει και εμπόδια από κάποιους ανθρώπους, που μας δυσκολεύουν στην επίτευξη του σκοπού μας. Έτσι, δεν σας κρύβουμε ότι υπάρχουν στιγμές που απελπιζόμαστε. Όμως, αυτές οι στιγμές εναλλάσσονται με στιγμές ενθουσιασμού, γιατί η λαχτάρα και η επιμονή μας να πετύχουμε τον στόχο που έχουμε βάλει για τα παιδιά μας, είναι πάνω απ' όλα.

Έτσι, τα οράματα και οι κοινοί στόχοι, που υπήρχαν στην αρχή μέσα στην ομάδα, έπρεπε να μεταφερθούν και στον επαγγελματικό χώρο, πράγμα λίγο δύσκολο. Αλλά, επειδή οι σχέσεις μας ήταν βασισμένες στην ανιδιοτέλεια και στην αγάπη, τα καταφέραμε. Υπάρχουν άτομα που απασχολούνται στην παραγωγή και στη συσκευασία, άλλα άτομα στην προώθηση των προϊόντων, κάποιοι με τις γραμματικές τους γνώσεις συμβάλλουν στην πληροφόρηση γύρω από θέματα που αφορούν στο αντικείμενό μας.

Πιστεύουμε ότι αυτή η προσπάθειά μας και ο αγώνας θα αποδώσουν καρπούς. Ελπίζουμε να υπάρχουν και άλλοι που θα ακολουθήσουν τα βήματά μας για να μπορέσουμε όλοι μαζί να συμβάλουμε τόσο στην βελτίωση της στάσης των συνανθρώπων μας, απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, όσο και στην καλύτερη κοινωνική τους ένταξη, στην ανεξαρτητοποίηση και προ παντός στην ανάπτυξη της αυτοεκτίμησής τους.

Σας ευχαριστώ πολύ.