

Ευρωπαϊκό πρόγραμμα για το σύνδρομο «Down» αποκαλύπτει τις πραγματικές ανάγκες των γονέων με παιδιά που έχουν σύνδρομο «Down» στην Ελλάδα.

Το Κέντρο Μέριμνας Οικογένειας και Παιδιού (ΚΜΟΠ) συμμετέχει σε ένα καινοτόμο ευρωπαϊκό πρόγραμμα που εστιάζει στις ανάγκες των ατόμων με σύνδρομο «Down» και των οικογενειών τους, με τίτλο: **Εκπαίδευση γονέων παιδιών με σύνδρομο Down**. Το πρόγραμμα έχει διάρκεια δύο χρόνια και λήγει το Σεπτέμβριο του 2009, ενώ επιστημονικά υπεύθυνη γι' αυτό είναι η Ισπανική οργάνωση «Spanish Down Foundation» έχοντας τρεις ακόμα εταίρους από την Ιταλία, τη Ρουμανία και το ΚΜΟΠ από την Ελλάδα.

Το πρόγραμμα στόχευε στο σχεδιασμό, την παρουσίαση και την εφαρμογή ενός νέου εκπαιδευτικού εργαλείου, σε ψηφιακή και σε έντυπη μορφή για γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, προκειμένου να τους βοηθήσει να κινητοποιούν και να εκπαιδεύουν τα παιδιά τους σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Αυτό θα συνεισφέρει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σύνδρομο «Down» και θα τα βοηθήσει να αποκτήσουν μεγαλύτερη αυτονομία στη ζωή τους.

Η πρώτη φάση της έρευνας που περιλάμβανε ποιοτική και ποσοτική έρευνα σε γονείς παιδιών με σύνδρομο Down όλων των ηλικιών και επαγγελματίες που ασχολούνται με τα άτομα αυτά, έγινε με την υποστήριξη της Ένωσης Γονέων & Φίλων Ατόμων με σύνδρομο Down «Ηλιαχτίδα» και έδειξε, ότι υπάρχει ακόμα μεγάλη έλλειψη πληροφόρησης στην Ελλάδα σε ότι αφορά την υγεία, την εκπαίδευση, την κοινωνική ένταξη των ατόμων αυτών και την ενημέρωση των οικογενειών τους για τα δικαιώματά τους με βάση τους ισχύοντες νόμους.

Τα βασικότερα αιτήματα όλων των γονέων ήταν η ανάγκη για ηθική και ψυχολογική ενδυνάμωση, καθώς και η κοινωνική στήριξη σε όλα τα ηλικιακά στάδια της ζωής των ατόμων με σύνδρομο Down. Μέσα από ένα μακροχρόνιο αγώνα που έχουν κάνει προσπαθώντας μόνοι τους να ανακαλύψουν κάποιες βασικές αρχές για την ανατροφή των παιδιών τους και αργότερα κάποιο κέντρο απασχόλησης γι' αυτά, βιώνουν σε μεγάλο βαθμό την μοναξιά του ανθρώπου που πρέπει να ανακαλύψει τα πάντα μόνος του, έχοντας ταυτόχρονα και την αγωνία για το μέλλον των παιδιών τους, όταν οι ίδιοι θα έχουν φύγει από τη ζωή.

Με βάση τα ευρήματα της έρευνας ολοκληρώθηκε τον Ιούνιο του 2009 η σχεδίαση του εκπαιδευτικού εργαλείου, βασικό προϊόν του οποίου είναι ένα DVD για γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, με σκοπό να τους βοηθήσει να εκπαιδεύουν και να δημιουργούν κίνητρα στα άτομα με σύνδρομο Down, σε όλες τις φάσεις της ζωής τους. Το DVD συνοδεύει ένα CD με χρήσιμες ιστοσελίδες και στοιχεία επικοινωνίας σημαντικών ευρωπαϊκών και διεθνών οργανώσεων που δραστηριοποιούνται στο αντικείμενο, καθώς και ένα εγχειρίδιο στο οποίο θα μπορεί κάποιος να βρει διευθύνσεις και πληροφορίες σχετικά με την υγεία, την πρώιμη παρέμβαση, την εκπαίδευση, την ειδική επαγγελματική κατάρτιση και την πρόσβαση στην αγορά εργασίας, κοινωνικά και οικονομικά ζητήματα, θέματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, καθώς και ιδέες για τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου προσαρμοσμένα στο πλαίσιο της χώρας που ζει πάντα εστιασμένα στις ανάγκες των ατόμων με σύνδρομο Down.

Πρέπει να διευκρινιστεί ότι αυτό το εργαλείο που περιγράφουμε μπορεί να χρησιμεύσει μόνο σαν συμπληρωματικό βοήθημα των οικογενειών παράλληλα με τη δουλειά που γίνεται στα εξειδικευμένα κέντρα. Σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να αντικαταστήσει τη δουλειά των εξειδικευμένων επαγγελματιών.

Η πιλοτική εφαρμογή του εκπαιδευτικού εργαλείου που πραγματοποιήθηκε στα τέλη Ιουνίου σε γονείς και επαγγελματίες που είχαν λάβει μέρος στην πρώτη φάση του προγράμματος έδειξε ότι η αξία και η χρησιμότητα του εργαλείου για τις οικογένειες είναι πολύ μεγάλη, καθώς οι γονείς δεν είχαν παρόμοιο υλικό στη διάθεση τους μέχρι σήμερα.

Το εκπαιδευτικό εργαλείο θα διατίθεται δωρεάν από τα τέλη Σεπτεμβρίου.

Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με το ΚΜΟΠ:

Σούρη 4, 145 62, Κηφισιά, Αθήνα

Τηλ.: 210 6234550-2

Fax: 210 6234553

E-mail: kmop@kmop.gr

Web-site: www.kmop.gr

Πρόσωπα επικοινωνίας: Τορρένς Αντωνία, Στασινοπούλου Σπυριδούλα

Επίσης, στοιχεία για το πρόγραμμα θα βρείτε στο: <http://podproject.blogspot.com>