

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ http://www.teicrete.gr

ΑΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΕΥΠ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Οικογένεια και ανάπηρο παιδί. Η καθημερινότητα των γονέων σε Τρίπολη, Κέρκυρα και Αθήνα»

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: Δημήτρης Βάντσης

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: Ευτυχία Δουκάκη
Αντιγόνη Λευίτη
Αικατερίνη Τυροβολά

ΗΡΑΚΛΕΙΟ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ- ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ σελ:7

ΕΙΣΑΓΩΓΗ σελ:8

ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^{ο} : ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΟΝΤΕΛΑ ΕΠΕΞΗΓΗΣΗΣ ΤΗΣ σελ:11

1.1 Εισαγωγή σελ:11

1.2 Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας σελ:12

1.3 Ιστορική αναδρομή στις αντιλήψεις για την αναπηρία σελ:13

1.4 Σύγχρονα πλαίσια θεώρησης της αναπηρίας σελ:16

1.4.1 Το Βιο-ιατρικό μοντέλο σελ:18

1.4.2 Το κοινωνικό μοντέλο σελ:19

1.4.3 Κριτική στα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας σύμφωνα με τη θεωρία και τις αρχές της Κοινωνικής Εργασίας σελ: 21

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^{ο} : ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ σελ:23

2. Εισαγωγή σελ:23

2.1 Το κοινωνιολογικό προφίλ των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα σελ:***23***

2.1.2 Παρατηρήσεις για τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ΑμεΑ στην Ελλάδα σελ:25

2.2 Στοιχεία για τα άτομα με αναπηρία στην Ευρωπαϊκή Ένωση σελ:26

2.2.1 Αριθμός ατόμων με αναπηρία στην Ευρωπαϊκή Ένωση σελ:26

2.2.2 Εκπαίδευση ΑμεΑ στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης σελ:27

2.2.3 Απασχόληση ΑμεΑ στην Ευρωπαϊκή Ένωση σελ:28

2.3 Αντιλήψεις, προκαταλήψεις και στάσεις απέναντι στην αναπηρία σελ:29

2.3.1 Στάσεις και αντιλήψεις της ελληνικής κοινωνικής γνώμης για τα ΑμεΑ σελ:30

2.3.1.1 Βαθμός και πηγές ενημέρωσης της ελληνικής κοινής γνώμης για την αναπηρία σελ:31
2.3.1.2 Η νοητική παράσταση της κοινωνίας για την αναπηρία και τα άτομα με αναπηρία σελ:31
2.3.1.3 Βαθμός συναναστροφής του γενικού πληθυσμού με άτομα με αναπηρία σελ:32
2.3.1.4 Στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία της ελληνικής κοινής γνώμης σελ:33
2.3.1.5 Αξιολόγηση της ελληνικής κοινής γνώμης υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών για τα ΑμεΑ σελ:35
2.3.1.6 Απόψεις της ελληνικής κοινής γνώμης για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα σελ:36
2.3.1.7 Απόψεις της ελληνικής κοινής γνώμης για την συμβολή της πολιτείας στην αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία σελ:37

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο: ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

3.1 Ορισμός της νοητικής υστέρησης και ανάλυση των παραμέτρων του σελ:39
3.2 Αιτιολογικοί παράγοντες σελ:41
3.2.1 Γενετικά αίτια σελ:41
3.2.2 Περιβαλλοντικά αίτια σελ:42
3.2.2.1 Αίτια που δρουν κατά την περίοδο της κύησης σελ:42
3.2.2.2 Αίτια που δρουν κατά τον τοκετό σελ:43
3.2.2.3 Αίτια που δρουν κατά την παιδική ηλικία σελ:44 3.3 Διαγνωστικά μέσα- Δοκιμασίες μέτρησης της νοημοσύνης σελ:46
3.4 Ταξινόμηση της νοητικής υστέρησης σελ:47
3.4.1 Ελαφρά νοητική υστέρηση σελ:47
3.4.2 Μέτρια νοητική υστέρηση σελ:48
3.4.3 Βαριά νοητική υστέρηση σελ:48
3.4.4 Βαρύτατη(Βαθιά) νοητική υστέρηση σελ:49

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

4.1Λειτουργίες της οικογένειας σελ:50

4.1.1 Η επίδραση της γέννησης παιδιού με αναπηρία στο οικογενειακό σύστημα σελ:53

4.1.2 Προβλήματα καθημερινότητας για την οικογένεια με νοητικά καθυστερημένο παιδί σελ:62

4.1.2.1 Προβλήματα σχετιζόμενα με τις ενδοοικογενειακές σχέσεις των μελών σελ:64

4.1.2.2 Προβλήματα σχετιζόμενα με τη στοιχειώδη εκπαίδευση του παιδιού με νοητική υστέρηση σελ:66

4.1.2.3 Προβλήματα σχετιζόμενα με την σεξουαλική ικανοποίηση του παιδιού με νοητική υστέρηση σελ:67

4.1.2.4 Προβλήματα σχετιζόμενα με την κοινωνική απομόνωση του παιδιού με νοητική υστέρηση σελ:68

4.1.3 Προβλήματα καθημερινότητας στην οικογένεια με ανάπηρο παιδί σελ:69

4.1.4 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην αντιμετώπιση παιδιών με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους σελ:71

4.1.5 Απόψεις και προτάσεις των οικογενειών με παιδί με αναπηρία για την άσκηση κοινωνικής πολιτικής σελ:76

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο: ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΠΑΡΟΧΕΣ ΑΠΟ ΤΟ ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΚΡΑΤΟΣ

5.Το νομικό πλαίσιο για την προστασία των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα σελ:82

5.1 Το Συνταγματικό Πλαίσιο Νομικής Προστασίας των ΑμεΑ σελ:82

5.2 Νομοθεσία για την απασχόληση ατόμων με αναπηρία σελ:83

5.3 Προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία σελ:85

5.4 Νομοθετικό πλαίσιο στην Ελλάδα για θέματα ισότητας ΑμεΑ σελ:86

5.5 Υπηρεσίες που ασχολούνται με τα άτομα με νοητική υστέρηση και στις οικογένειές τους στα πλαίσια άσκησης Κοινωνικής Πολιτικής σελ:87

5.5.1 Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης ατόμων με αναπηρία (Σ.Α.Δ.Α.μεΑ.)Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ατόμων με αναπηρία(Σ.Υ.Δ.Α.μεΑ σελ:89

5.6 Ο ρόλος του Ινστιτούτου Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (Ι.Κ.Π.Α.) σε θέματα αναπηρίας: Εθνικό Μητρώο Αναπήρων – Ηλεκτρονική Κάρτα Λειτουργικότητας ΑμεΑ – Ηλεκτρονική πύλη για ΑμεΑ σελ:89

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^{Ο} : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ σελ:92

6.1 Είδος της έρευνας – επιλογή στρατηγικής σελ:92

6.2 Σκοπός και στόχοι της έρευνας σελ:93

6.3 Ερευνητικές υποθέσεις σελ:93

6.4 Διαδικασία και ορισμός του δείγματος σελ:93

6.5 Προβλήματα που αντιμετωπίσαμε στην έρευνα σελ:94

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^{Ο}:ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ σελ:95

7.1 Ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας σελ:95

7.2 Κοινά στοιχεία και διαφορές που εμφανίζουν οι οικογένειες σε Αθήνα, Κέρκυρα και Τρίπολη σελ:98

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 : **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** σελ:101

8.1 Συμπεράσματα- Προτάσεις σελ:101

8.2 Προτάσεις- Εισηγήσεις σελ:103

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ σελ:104

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ σελ:109

Ευχαριστίες

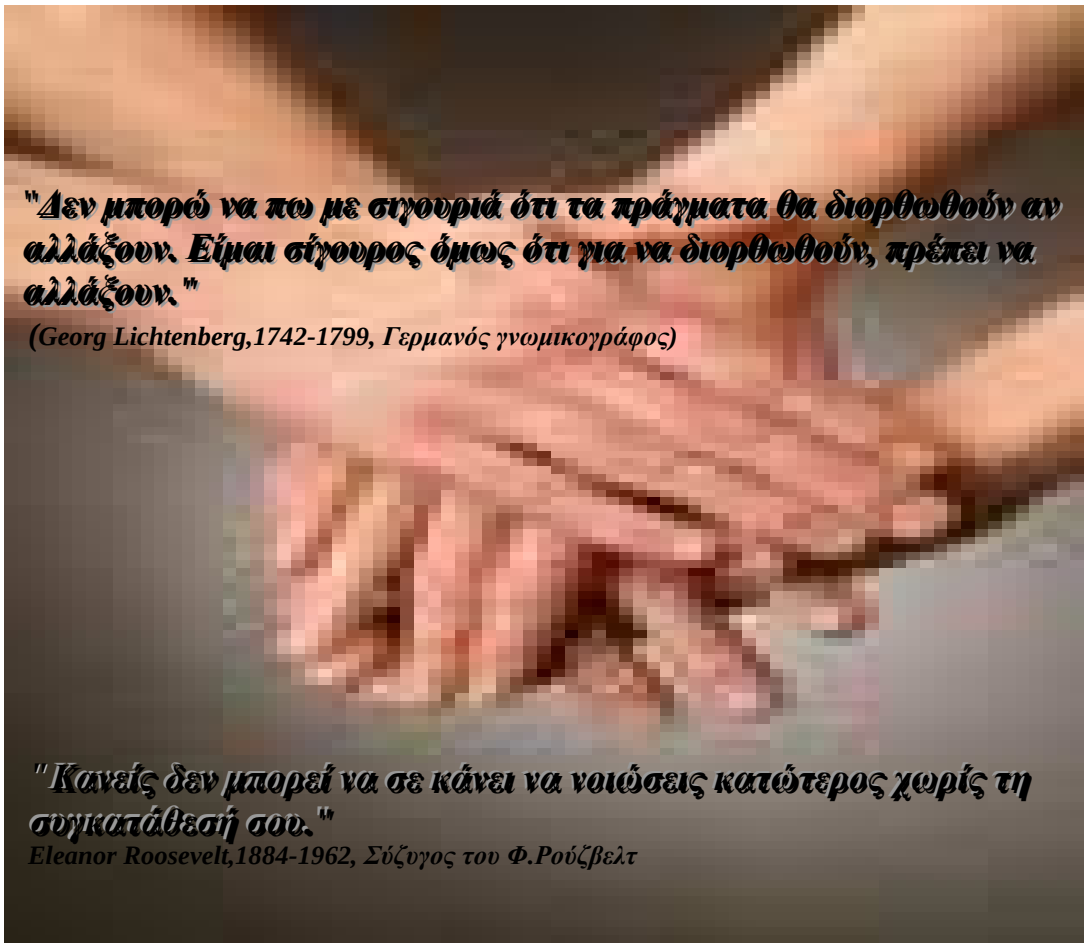
Θα ήθελα να ευχαριστήσω αρχικά την οικογένεια μου για την αμέριστη συμπαράσταση και κατανόηση που υπέδειξαν καθ' όλη την διάρκεια των φοιτητικών μου χρόνων αλλά και κατά το διάστημα της εκπόνησης της πτυχιακής μου εργασίας.
Επίσης θα ήθελα να αναφέρω την σημαντική βοήθεια που μου παρείχε η Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας Κέρκυρας κυρίως παραπέμποντας με σε αρμόδιες Υπηρεσίες και συστήνοντας μου τους υπευθύνους Κοινωνικούς Λειτουργούς που με βοήθησαν στην εύρεση του δείγματος της ποιοτικής μου έρευνας στην περιοχή της Κέρκυρας.
ΔΟΥΚΑΚΗ ΕΥΤΥΧΙΑ

Σ 'αυτούς που οφείλω το μεγαλύτερο ευχαριστώ μέσα από τα βάθη της καρδιά μου δεν είναι άλλοι από τους γονείς μου και την αδελφή μου. Στην οικογένεια μου , που με στηρίζει, που με βοηθά και που πάντα προσπαθεί και είναι δίπλα μου σε όλα τα γεγονότα της ζωής μου. Χάρη στην οικογένεια μου, μπορώ να νιώθω ευτυχής που ένα από τα μεγαλύτερα όνειρα μου, να σπουδάσω αυτό που πάντα ήθελα, έγινε πραγματικότητα. Σ' αυτούς τους ανθρώπους, που πάντα μου έδιναν την ώθηση να συνεχίσω να προσπαθώ για αυτά που θέλω να υλοποιήσω και ας είχε γι' αυτούς το όποιο ψυχικό ή οικονομικό κόστος. Στις φίλες μου , που γνώρισα στην Κρήτη και που έγιναν η δεύτερη οικογένεια μου, αφού όλες ήμασταν μακριά από την οικογενειακή μας εστία, που μοιραστήκαμε τα πάντα και που περάσαμε μαζί τέσσερα αξέχαστα χρόνια, τέσσερα χρόνια που σίγουρα σημάδεψαν με τα καλύτερα σημάδια τις ζωές μας και μας «έδεσαν» τόσο πολύ .
ΛΕΥΙΤΗ ΑΝΤΙΓΟΝΗ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την οικογένεια μου για την στήριξη που μου προσέφερε σε όλους τους τομείς όλα αυτά τα χρόνια και να τους υπενθυμίσω ότι χωρίς αυτούς δεν θα είχα φτάσει σ' αυτό το επίπεδο. Ένα τεράστιο ευχαριστώ το οφείλω στις συμφοιτήτριες μου, που με την συμβολή τους ολοκληρώσαμε το πιο δύσκολο μέρος των σπουδών μας, την πτυχιακή μας .
ΤΥΡΟΒΟΛΑ ΚΑΤΕΡΙΝΑ

Και οι τρεις μας οφείλουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στον εποπτεύοντα καθηγητή μας κ. Δημήτρη Βάντση για τον χρόνο που διέθεσε σ' εμάς, για τις χρήσιμες παρατηρήσεις του και για τις γνώσεις του ,που με πολύ διάθεση μοιράστηκε μαζί μας.
Τέλος θα ήταν σημαντικό να ευχαριστήσουμε ιδιαίτερα όλες τις οικογένειες που

συνεργάστηκαν μαζί μας και μας προσέφεραν ένα πλούσιο υλικό για το ερευνητικό κομμάτι της εργασίας μας.



ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα παιδιά με αναπηρίες και η ειδική μεταχείριση τους αποτελεί πια σημαντικό κοινωνικό ζήτημα όχι μόνον στην χώρα μας αλλά σε ολόκληρο τον κόσμο. Όλες οι αναπτυγμένες χώρες έχουν επιδοθεί στην επιστημονική διερεύνηση και την πρακτική αντιμετώπιση του θέματος, προσπαθώντας να επιτύχουν, όσο το δυνατόν, την έγκαιρη πρόληψη, την αγωγή και τη θεραπεία καθώς και την αποκατάσταση των ατόμων αυτών.

Είναι, όμως, ένα θέμα εξαιρετικού ενδιαφέροντος και ανησυχίας το ότι, ακόμη, στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες, η κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών με αναπηρίες δεν έχει εξελιχθεί ικανοποιητικά. Αυτό συμβαίνει για διάφορους λόγους, συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών περιορισμών και των στάσεων απέναντι στην αναπηρία.

Κατ' εξοχήν, λοιπόν, ευαίσθητος ο χώρος των παιδιών με αναπηρίες χρήζει ιδιαίτερης αντιμετώπισης. Μιας αντιμετώπισης που δεν απορρέει μόνο από την ύπαρξη πολιτικής βούλησης αλλά και από τις επιταγές του συντάγματος της χώρας μας με γνώμονα την ισχυρή επιστημονική τεκμηρίωση για τις υφιστάμενες ανάγκες. Είναι χρήσιμο λοιπόν, στα ίδια τα άτομα με αναπηρία να παρέχεται η δυνατότητα να εκφράζουν, εφόσον το θέλουν, τις επιθυμίες και τις ανάγκες που προκύπτουν από την καθημερινότητά τους.

Μέσα σε αυτές τις προσπάθειες εντάσσεται και η συγκεκριμένη ερευνητική εργασία η οποία πραγματεύεται την καθημερινότητα των οικογενειών που έχουν παιδιά με αναπηρίες καθώς και τους φόβους και τις ανασφάλειες που οι ίδιοι εκφράζουν για το μέλλον των παιδιών αυτών.

Σκοπός της παρούσας εργασίας λοιπόν είναι η μελέτη της παροχής φροντίδας από κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς, ιδιαιτέρως από την οικογένεια, στα παιδιά με αναπηρίες, ο εντοπισμός των δυσλειτουργιών του υπάρχοντος συστήματος φροντίδας και η υποβολή προτάσεων για βελτίωση της κατάστασης.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για την συλλογή του απαραίτητου υλικού ήταν η επιτόπου προσωπική συνέντευξη με ανοιχτές ερωτήσεις. Αναλυτικά, στις οικογένειες που συναντήσαμε χρησιμοποιήθηκε η ανοιχτή ημικατευθυνόμενη συνέντευξη.

Στο πρώτο κεφάλαιο της πτυχιακής μας εργασίας αναφέρουμε τα μοντέλα επεξήγησης της αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα, παρουσιάζεται ο εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ, στη συνέχεια παρατίθεται μια

ιστορική αναδρομή για τις αντιλήψεις της αναπηρίας, έπειτα αναλύονται τα σύγχρονα πλαίσια θεώρησης της αναπηρίας(ιατρικό και κοινωνικό μοντέλο) και τέλος ασκείται κριτική στα μοντέλα αυτά

Στο δεύτερο κεφάλαιο σκιαγραφείται το κοινωνιολογικό προφίλ των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα. Στη συνέχεια του κεφαλαίου παρουσιάζονται στατιστικά στοιχεία για τα άτομα με αναπηρία στην Ευρωπαϊκή Ένωση καθώς και η κοινωνική πολιτική που εφαρμόζεται σε αυτήν. Ύστερα, γίνεται αναφορά στις αντιλήψεις, στις προκαταλήψεις και τις στάσεις της ελληνικής κοινής γνώμης για τα άτομα με αναπηρία.

Ακολουθεί το τρίτο κεφάλαιο, το οποίο περιλαμβάνει τον ορισμό της νοητικής υστέρησης, τους αιτιολογικούς παράγοντες, τα διαγνωστικά μέσα και τέλος την ταξινόμηση της νοητικής υστέρησης.

Ξεκινώντας το τέταρτο κεφάλαιο, περιγράφεται ο ρόλος της οικογένειας και αναλύονται οι λειτουργίες της. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν η οικογένεια και το παιδί με αναπηρία(ενδοοικογενειακές σχέσεις, εκπαίδευση, σεξουαλική ικανοποίηση, κοινωνική απομόνωση) και αναλύεται ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην αντιμετώπιση των παιδιών με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους. Στο τέλος του κεφαλαίου αυτού καταγράφονται οι απόψεις και οι προτάσεις των οικογενειών με παιδί με αναπηρία για την άσκηση κοινωνικής πολιτικής.

Ακολουθεί το πέμπτο κεφάλαιο, στο οποίο παρατίθεται αναλυτικά το νομικό πλαίσιο για τα άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα καθώς και οι υπηρεσίες που ασχολούνται με τα άτομα με νοητική υστέρηση και τις οικογένειές τους, πάντα στα πλαίσια άσκησης της κοινωνικής πολιτικής.

Στο μετέπειτα κεφάλαιο παρουσιάζουμε την μεθοδολογία την οποία ακολουθήσαμε για την εκπόνηση της συγκεκριμένης εργασίας, τον σκοπό και τους στόχους που θέσαμε, τις ερευνητικές υποθέσεις τις οποίες κάναμε, τον τρόπο με τον οποίο ορίσαμε το δείγμα μας και, τέλος, τα προβλήματα που αντιμετωπίσαμε στην εν λόγω έρευνα.

Στο τελευταίο κεφάλαιο γίνεται ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας και περιγράφονται τα κοινά στοιχεία και οι διαφορές που εμφάνισαν οι οικογένειες σε Αθήνα, Κέρκυρα και Τρίπολη.

Εν κατακλείδι, καταγράφονται τα συμπεράσματα τα οποία προέκυψαν από την προσωπική μας έρευνα, και στο παράρτημα βρίσκονται καταγεγραμμένες οι

συνεντεύξεις τις οποίες πραγματοποιήσαμε με τις οικογένειες που ήρθαμε σε επαφή και στις 3 πόλεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο

Αναπηρία και μοντέλα επεξήγησης της

1.1. Εισαγωγή

Ο όρος «αναπηρία» είναι ένας γενικός όρος που σηματοδοτεί την επικοινωνία σε σχέση με τα άτομα με λιγότερες ευκαιρίες λόγω των φυσικών, σωματικών και διανοητικών τους προσόντων.

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ. 2002:89) «αναπηρία είναι το αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντολογικών αιτίων που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικές περιοχές της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η γενικότερη κοινωνική συμμετοχή».

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με το νόμο 1566/1985 που αφορά την Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση και την Ειδική Αγωγή «άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται, κατά την έννοια αυτού του νόμου, τα πρόσωπα τα οποία από οργανικά, ψυχικά, ή κοινωνικά αίτια παρουσιάζουν καθυστερήσεις, αναπηρίες ή διαταραχές στη γενικότερη ψυχοσωματική κατάσταση ή στις επιμέρους λειτουργίες τους και σε βαθμό που δυσκολεύεται ή παρεμποδίζεται σοβαρά η παρακολούθηση της γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης, η δυνατότητα ένταξής τους στην παραγωγική διαδικασία και η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο. Στα άτομα αυτά περιλαμβάνονται ιδίως:

1. οι τυφλοί και όσοι έχουν σοβαρές διαταραχές στην όραση,

2. οι κωφοί και βαρήκοοι,

3. όσοι έχουν κινητικές διαταραχές,

4. όσοι έχουν νοητική καθυστέρηση,

5. «όσοι εμφανίζουν επιμέρους δυσκολίες στη μάθηση (δυσλεξία, διαταραχή λόγου, δυσαναγνωσία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσορθογραφία, σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα).

6. όσοι παρουσιάζουν διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(φάσμα αυτισμού)» (ΝΟΜΟΣ 3699/08 Εφημερίς της Κυβερνήσεως 2008 Α 199/02.10.2008).

7. όσοι πάσχουν από ψυχικές νόσους και συναισθηματικές αναστολές,

8. οι επιληπτικοί,

9. οι χανσενικοί (λεπροί),

10.όσοι πάσχουν από ασθένειες που απαιτούν μακρόχρονη θεραπεία και παραμονή σε νοσηλευτικά ιδρύματα, κλινικές ή πρεβεντόρια και

11. κάθε άτομο νηπιακής, παιδικής ή εφηβικής ηλικίας, που δεν ανήκει σε μια από τις προηγούμενες περιπτώσεις και που παρουσιάζει διαταραχή της προσωπικότητας από οποιαδήποτε αιτία» (Κοτταρίδη και συν. 2000: 1).

1.2. Εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας

Ο ορισμός ή καλύτερα η περιγραφή του φαινομένου της αναπηρίας συχνά προκαλεί σύγχυση από τη διαφορετική χρήση ορολογιών. Οι αμφιβολίες ξεκινούν από την έλλειψη μιας καθολικά εφαρμόσιμης αρχής ή αναφοράς, με βάση την οποία να καθίσταται εφικτή η αξιολόγησή της. Η πολυπλοκότητα και ο δυναμισμός του φαινομένου είναι γεγονός. Οι περισσότεροι ειδικοί, αν και πάντοτε εκφράζουν με τις θεωρίες τους την ιδεολογική τους θέση, καταλήγουν να συμφωνούν στο ότι η αναπηρία:

- ◊ Είναι μια κατάσταση που είτε υπάρχει εκ γενετής είτε είναι επίκτητη,
- ◊ Είναι μια λειτουργική βλάβη, που δυσκολεύει ουσιαστικά τη ζωή του αναπήρου,
- ◊ Είναι συνέπεια βλάβης, των λειτουργιών ή της ανάπτυξης, ή τραυματικών επιδράσεων των συστημάτων στάσης ή κίνησης (Κανατάς 2005).

«Άλλοι ερευνητές, όπως ο Jantzen, αναφέρουν «ότι η αναπηρία δεν μπορεί να θεωρείται ένα φυσικό φαινόμενο. Γίνεται φανερή και αρχίζει να υπάρχει ως αναπηρία μόνον από τη στιγμή που κάποια γνωρίσματα και χαρακτηριστικές εκδηλώσεις των γνωρισμάτων ενός ατόμου συγκριθούν προς τις εκάστοτε αντιλήψεις για το ελάχιστο όριο των υποκειμενικών και των κοινωνικών ικανοτήτων» (Κανατάς 2005: 29).

«Σύμφωνα με τον Δημητρόπουλο, (1995) «άτομο με ειδικές ανάγκες είναι το άτομο το οποίο δεν είναι σε θέση να συμμετέχει σ' όλες τις δραστηριότητες και να απολαμβάνει όλων των αγαθών που προσφέρει στα υπόλοιπα μέλη της η κοινωνία στην οποία ζει εξαιτίας της κατάστασης κάποιου ή κάποιων από τα ψυχοσωματικά ή κοινωνικά χαρακτηριστικά του» (Κανατάς, 2005: 29).

«Ο Χαρτοκόλλης (1981) αναφέρει ότι «αναπηρία σημαίνει μια ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, συγγενή ή επίκτητη, συνήθως αποτέλεσμα ή κατάλοιπο αρρώστιας ή ατυχήματος, μια ανωμαλία που να εμποδίζει κατά κάποιο τρόπο την εκπλήρωση βασικών κοινωνικών αναγκών, όπως η κίνηση και η εργασία» (Κανατάς 2005: 29)

«Ο Klee (1980) θεωρεί ότι «μέτρο της αναπηρίας (…) είναι η μείωση της εργατικής δύναμης. Η μείωση της εργατικής δύναμης μετράει στο κατά πόσον η σωματική και η νοητική ικανότητα απόδοσης είναι υποδεέστερη σε σχέση με μια «κανονική» εργατική δύναμη» (Κανατάς 2005: 29).

«Ο Friedson (1966) παρατηρεί ότι αυτό το οποίο είναι κοινό σε όλες τις πράξεις καθορισμού κάποιου ως αναπήρου και που έχει ανάγκη επανένταξης, δεν είναι σύνολο φυσικών χαρακτηριστικών, τα οποία πάντα είναι αναπηρίες, αλλά μάλλον η πράξη αυτή καθαυτή του καθορισμού, η οποία μπορεί να είναι μάλλον μια «ενοχοποίηση» παρά μια δήλωση της πραγματικότητας» (Κανατάς, 2005: 30).

«Ο Bleidick (1976) ορίζει το ανάπηρο άτομο:

- βάσει μιας αθεράπευτης μειονεκτικότητας π.χ. εγκεφαλική παράλυση (ορισμός προσανατολισμένος στο άτομο)
- βάσει των προσαπτόμενων διαδικασιών της συμπεριφοράς και των προσδοκιών της κοινωνίας π.χ. χοντρός, μύωπας κ.α. (ορισμός προσανατολισμένος στην αλληλεπίδραση)
- βάσει ενός υποχρεωτικού εκπαιδευτικού-επαγγελματικού διαχωρισμού, π.χ. ειδικός μαθητής (ορισμός προσανατολισμένος στο εκπαιδευτικό σύστημα)
- βάσει της παραγωγής και των ταξικών σχέσεων της κοινωνίας (ορισμός προσανατολισμένος στην πολιτική οικονομία π.χ. μέσω της αναμενόμενης απόδοσης της κοινωνίας» (Κανατάς, 2005: 30).

1.3. Ιστορική αναδρομή στις αντιλήψεις για την αναπηρία

Σ’ όλες τις εποχές και σ’ όλους τους πολιτισμούς οι άρρωστοι και οι ανάπηροι αντιμετωπίζονταν ως άτομα που «ξεφεύγουν» από την ανθρώπινη φύση, ως άτομα που ευθύνονταν για την κατάστασή τους και τους αποδίδονταν μαγικές δυνάμεις, δυνάμεις δαιμονικές που προκαλούσαν το φόβο στους μη ανάπηρους.

«Η βρεφοκτονία, οι βασανισμοί, το μαστίγωμα, οι ξυλοδαρμοί, η εγκατάλειψη, η απομόνωση, τα ιδρύματα, οι φυλακές, τα άσυλα, τα πειράματα, ο εμπαιγμός, η εκμετάλλευση, η φιλανθρωπία, η ελεημοσύνη, η προστασία, η φροντίδα, ο σεβασμός είναι μερικά απ' τα στάδια της αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία» (Στασινός 1991: 12).

Στις πρωτόγονες κοινωνίες, λόγω των δύσκολων συνθηκών, ο χρόνος ζωής των ατόμων που γεννιόνταν με αναπηρίες δεν ξεπερνούσε τη βρεφική ηλικία. Επίσης, οι περισσότερες φυλές επέτρεπαν τη βρεφοκτονία. «Στην παλαιολιθική εποχή ο άνθρωπος του Κρο-Μανιόν εφάρμοζε μια εντυπωσιακή μέθοδο «θεραπείας»: με αιχμηρά πέτρινα εργαλεία τρυπούσαν το κρανίο για να βγουν από μέσα τα «κακά πνεύματα». Τέτοια εργαλεία και πριονισμένα κρανία έχουν βρεθεί αρκετά» (Στασινός 1991: 12-13).

«Στην αρχαία Αίγυπτο η βρεφοκτονία των αναπήρων μωρών απαγορευόταν. Οι τυφλοί μάλιστα πρόσφεραν τις υπηρεσίες τους στην πολιτεία αναλαμβάνοντας το μοιρολόι των νεκρών. Στην αρχαία Σπάρτη, όπου επικρατούσε το ιδανικό του τέλειου πολεμιστή, τα ανάπηρα άτομα θεωρούνταν άχρηστα και τα πετούσαν στον Καιάδα. Αντίθετα, στην Αθήνα υπήρχε ειδικός νόμος «περί αδυνάτων», που προστάτευε όσους είχαν εισόδημα λιγότερο από τρεις μνες και αναπηρία που δεν τους επέτρεπε να εργάζονται και να ζουν με τις δικές τους δυνάμεις. Η εξέταση γινόταν από τη Βουλή και στη συνέχεια δινόταν το επίδομα» (Στασινός, 1991: 14).

«Ο Ιπποκράτης κατά τον 4ο-5ο π.Χ. αιώνα ήταν ο πρώτος που προσπάθησε με επιστημονικό τρόπο να αντιμετωπίσει τα ανάπηρα άτομα. Κόντρα στις δεισιδαιμονίες ήταν ο πρώτος που υποστήριξε πως δεν είναι «οι δαίμονες κι ο Θεός» που βλάπτουν τους ανθρώπους αλλά κάποια ασθένεια. Ασχολήθηκε με ψυχικά άρρωστα και καθυστερημένα άτομα. Μελέτησε, παρατήρησε, ερεύνησε. Τα συμπεράσματά του ήταν σημαντικά» (Στασινός, 1991: 15).

Στη Ρωμαϊκή εποχή εφαρμόστηκε η βρεφοκτονία. Επίσης, οι πλούσιοι κρατούσαν άτομα με μειονεξίες στο σπίτι και τα χρησιμοποιούσαν ως υπηρέτες ή γελωτοποιούς, συνήθεια που συνεχίστηκε στην Ευρώπη για πολλούς αιώνες. Στο Βυζάντιο επικρατούσε η χριστιανική άποψη. Τα ανάπηρα άτομα πληρώνουν τις αμαρτίες των προγόνων τους. Η πάθηση είναι θεάρεστο πράγμα και οδηγεί στον εξαγνισμό. Η ελεημοσύνη, η απομόνωση και ο εγκλεισμός σε μοναστήρια και ιδρύματα ήταν η μέθοδος που εφαρμοζόταν (Στασινός, 1991).

Στον Μεσαίωνα οι ανάπηροι μπήκαν στη λίστα των αμαρτωλών που έχουν το κακό πνεύμα μέσα τους. «Με διάταγμα του Πάπα Ινοκέντιου 8ου (1484) εκατοντάδες χιλιάδες άτομα με αναπηρίες και συναισθηματικές διαταραχές οδηγήθηκαν στην Ιερά Εξέταση. Μη μπορώντας να υπερασπιστούν τον εαυτό τους καταδικάστηκαν και έπειτα από φριχτά βασανιστήρια οδηγήθηκαν στη φωτιά» (Στασινός, 1991: 16).

«Με την Αναγέννηση η κατάσταση άλλαξε. Η κοινωνία άρχισε να αντιμετωπίζει πιο ανθρώπινα τα άτομα με αναπηρίες. Βέβαια, η εκμετάλλευση των αναπήρων συνεχιζόταν, π.χ. στο τσίρκο εμφανίζονταν υδροκέφαλοι, νάνοι κλπ. Στα τέλη του 18ου αιώνα άρχισαν να λειτουργούν κανονικά οργανωμένα σχολεία για τυφλούς και κωφούς, αλλά ελάχιστα γίνονταν για τα παιδιά με σωματική και πνευματική αναπηρία» (Στασινός, 1991: 17).

«Ο 19ος αιώνας θεωρείται η αρχή της άσκησης κοινωνικής πολιτικής για τα ανάπηρα άτομα. Σπουδαίοι γιατροί, παιδαγωγοί και φιλόσοφοι (Itard, Pestalozzi, Montessori κ.α.) ασχολήθηκαν με την αναπηρία, μελέτησαν και δοκίμασαν λύσεις. Εφευρέθηκε το σύστημα γραφής για τυφλούς (Γάλλος γιατρός Luis Braille) και ιδρύθηκαν ιδρύματα για καθυστερημένα παιδιά. Η φροντίδα για τα ανάπηρα άτομα αρχίζει να θεωρείται ευθύνη της πολιτείας» (Στασινός, 1991: 19).

Ο 20ος αιώνας χαρακτηρίστηκε από την προσπάθεια συστηματικής μελέτης, ταξινόμησης και επιστημονικής-ανθρωπιστικής αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρίες. Ωστόσο, οι δύο Παγκόσμιοι Πόλεμοι προκάλεσαν πολλά προβλήματα. Κατά τη διάρκεια του Β' Παγκόσμιου Πολέμου οι ναζί οδήγησαν στα κρεματόρια εκατομμύρια αθώους ανθρώπους που δε συμφωνούσαν με το πρότυπο της Άριας φυλής. Μετά το 1960 οι ανάπηροι άρχισαν να οργανώνονται σε οργανώσεις και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους. Πιο συγκεκριμένα Το 1906 ιδρύθηκε ο «Οίκος Τυφλών» στην Καλλιθέα. Την πρόταση για την ίδρυση έκανε ο Δημήτριος Βικέλλας και ο ποιητής Γεώργιος Δροσίνης. Ο «Οίκος» ήταν Φιλανθρωπική Εταιρεία με σκοπό την περίθαλψη και εκπαίδευση τυφλών παιδιών 7-18 ετών. Το 1923 ιδρύεται στους Αμπελόκηπους «Το Σχολείο Κωφαλάλων».

Το 1937 ιδρύεται το «Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών» στην Καισαριανή, ισάξιο των καλύτερων ειδικών σχολείων της Ευρώπης. Με διευθύντρια τη μεγάλη αγωνίστρια-παιδαγωγό Ρόζα Ιμβριώτη το σχολείο για χρόνια με τη δράση του θα αποτελεί ό,τι καλύτερο έχει να παρουσιάσει η Ειδική αγωγή όχι μόνο στην Ελλάδα αλλά και στην Ευρώπη.

Κατά τη δεκαετία του 1950 γίνεται προσπάθεια να αναπτυχθούν ιατροπαιδαγωγικά κέντρα με στόχο να βελτιωθεί η ψυχική υγεία του παιδιού. Το 1953,1954,1955 ιδρύονται κλινικές και ιατροπαιδαγωγικά κέντρα ενώ το 1956 ιδρύεται το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής.

Στις μέρες μας, παρά το γεγονός ότι έχουν κερδηθεί πολλά προνόμια από τα άτομα με αναπηρίες, εξακολουθούν όμως να αγωνίζονται για την πλήρη ένταξη στην κοινωνία και την αυτόνομη διαβίωση (Στασινός, 1991).

«Από τα παραπάνω προκύπτει ότι οι βασικές αντιδράσεις που επικρατούν σήμερα στον ευρωπαϊκό χώρο και συμβάλλουν στη δημιουργία στάσεων, προκαταλήψεων και στερεοτύπων για την αναπηρία είναι προϊόν τριών ιστορικών προσεγγίσεων:

- της Εβραϊκής, όπως αναφέρεται στην Παλαιά Διαθήκη
- της Ελληνικής, όπου αρρώστια και φυσική αναπηρία σημαίνουν κοινωνική αχρηστία (π.χ. το παράδειγμα της Αντιγόνης, που προειδοποιείται ότι θα εξοριστεί μαζί με τον τυφλό Οιδίποδα, γιατί η επαφή και η συντροφιά με έναν τυφλό φέρνουν ντροπή)
- της Χριστιανικής, όπου αρρώστια και πάθηση είναι δοκιμασίες κατά την παραχώρηση ή κατά την ευδοκία του Θεού και οδηγούν στον εξαγνισμό. Στη Χριστιανική προσέγγιση τα ανάπηρα άτομα πληρώνουν για κάποιες αμαρτίες των προγόνων τους ή για να λάμψει η δόξα του Θεού» (Κανατάς, 2005:36-37).

Η Χριστιανική προσέγγιση για την αναπηρία επηρεάστηκε κατά περιόδους και από τις γενικότερες στάσεις και αντιλήψεις, που επικρατούσαν στην κοινωνία. Για παράδειγμα, οι Καλβινιστές πίστευαν πως η αρρώστια και η αναπηρία ήταν σημάδια αφαίρεσης της θεϊκής έννοιας ενώ ο Λούθηρος ήθελε να πνίξει ένα παραμορφωμένο παιδί στο ποτάμι. Το να εμφανίζεται η αναπηρία ως ανάθεμα του Θεού οδήγησε στη νοοτροπία ότι ένα κακό μπορεί να «διωχτεί» από ένα άλλο κακό. Επίσης, κατά το Μεσαίωνα και ως το 19^{ο} αιώνα ο ξυλοδαρμός ήταν μια άλλη προσφιλής μέθοδος «θεραπείας» της νοητικής καθυστέρησης, της στείρωσης και κάθε είδους αναπηρίας. Γνωστός είναι, επίσης, κατά την περίοδο αυτή ο ρόλος των αναπήρων και κυρίως των μικρόσωμων ατόμων ως γελωτοποιών (Κανατάς, 2005).

Από το Μεσαίωνα και μετά όλοι όσοι παρέκκλιναν από την εικόνα του «κανονικού» απετέλεσαν εξιλαστήρια θύματα μεγάλων κοινωνικών καθαρμών, που οδήγησαν χιλιάδες αναπήρους στην πυρά, καθώς θεωρήθηκε ότι οι ανάπηροι αποτελούν όργανα δυνάμεων του κακού. Μετά την περίοδο αυτή του σκοταδισμού κυρίαρχη στις χώρες της δυτικής Ευρώπης ήταν η αντίληψη του εγκλεισμού σε ιδρύματα στα πλαίσια της φιλανθρωπίας αλλά και της θεραπείας. Τα ιδρύματα που δημιουργούνται εκείνη την εποχή ήταν συνήθως άσυλα, που είχαν σκοπό την

περισυλλογή των αναπήρων, ώστε αυτοί να μην ενοχλούν τους «κανονικούς» στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Από τον 17^{ο} αιώνα μέχρι το 19^{ο} επικρατούσε η αντίληψη ότι όσοι ήταν διαφορετικοί, δηλαδή ζητιάνοι, άνεργοι, αιρετικοί, ψυχικά άρρωστοι και ανάπηροι, έπρεπε να απομονωθούν (Κανατάς, 2005).

1.4. Σύγχρονα πλαίσια θεώρησης της αναπηρίας

Επί του παρόντος υπάρχουν δύο βασικά πλαίσια αντίληψης και ανάλυσης της αναπηρίας, σχεδιασμένα από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.). Το αρχικό *ICIDH* (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) και το πιο πρόσφατο *ICIDH – 2* (*International Classification of Impairments, Activities and Participation*). «Με βάση την πρώτη ταξινόμηση (**ICIDH**) η αναπηρία αποτελείται από τρία ξεχωριστά αλλά αλληλοσυνδεόμενα μέρη, τα οποία ορίζονται ως εξής:

- **Βλάβη** : Κάθε προσωρινή ή μόνιμη απώλεια ή ανωμαλία, μιας σωματικής κατασκευής ή λειτουργίας, είτε φυσιολογική είτε ψυχολογική. Μια βλάβη είναι μια ενόχληση που επηρεάζει τις λειτουργίες που είναι βασικά διανοητικές (μνήμη, συνείδηση) ή αισθητήριες, εσωτερικά όργανα (καρδιά, νεφρό) κεφάλι κορμός και άκρα.
- **Αναπηρία**: Περιορισμός ή ανικανότητα να πραγματοποιηθεί μια δραστηριότητα με ένα τρόπο ή μια σειρά πράξεων, που θεωρούνται φυσιολογικές για ένα ανθρώπινο ον, κυρίως αποτέλεσμα μιας βλάβης.
- **Μειονέκτημα**: Είναι το αποτέλεσμα μιας βλάβης ή αναπηρίας που περιορίζει ή εμποδίζει την εκπλήρωση ενός ή αρκετών ρόλων που θεωρούνται φυσιολογικοί και εξαρτώνται από την ηλικία, το φύλο και κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες (World Health Organization 2001)

Αναφορικά με το δεύτερο πλαίσιο αναφοράς (**ICIDH – 2**), σχεδιάστηκε από την Π.Ο.Υ. σε μια προσπάθεια να βελτιώσει το πρώτο σύστημα, ανταποκρινόμενο σε κριτικές που είχε αρχικά δεχτεί και λαμβάνοντας υπόψη τις εμπειρίες που αποκτήθηκαν από την χρήση του πρώτου. «Στα πλαίσια επομένως αυτού, η αναπηρία αποτελεί έναν ευρύτερο όρο, που καλύπτει τρεις επιμέρους διαστάσεις του :

- **Σωματικές δομές και λειτουργίες** = η διάσταση του σώματος συνδέεται με μια *βλάβη* ή με μια απώλεια ή ανωμαλία της σωματικής δομής ή με μια φυσιολογική ή ψυχολογική λειτουργία π.χ. απώλεια νεφρού.

- ⇨ **Ατομικές Δραστηριότητες** = η δραστηριότητα είναι η φύση και η έκταση της λειτουργικότητας σε ατομικό επίπεδο. Οι δραστηριότητες μπορούν να μειωθούν στη φύση τους, στη διάρκεια ή στην ποιότητά τους, π.χ. αυτοεξυπηρέτηση, διατηρώντας την εργασία.
- ⇨ **Συμμετοχή στην κοινωνία** = αναφέρεται στη φύση και στην έκταση της συμμετοχής του ατόμου σε καθημερινές καταστάσεις που έχουν σχέση με δραστηριότητες και άλλους παράγοντες. Η συμμετοχή είναι δυνατό να περιοριστεί στη φύση της, στη διάρκεια και στην ποιότητά της, π.χ. συμμετοχή σε δραστηριότητες της κοινότητας, όπου ζει το άτομο, απόκτηση άδειας οδήγησης, κλπ.» (Λεπίδα, 2003, 4-5).

Η ανάγνωση των παραπάνω καθιστά σαφές ότι η αναπηρία είναι ένα πολύπλοκο, πολυπρισματικό φαινόμενο. Δεν πρόκειται απλώς για ένα προσωπικό χαρακτηριστικό, αλλά ουσιαστικά για ένα «κενό» μεταξύ ατομικών παραγόντων και κοινωνικών – περιβαλλοντικών απαιτήσεων. Το «κενό» αυτό δημιουργείται εφόσον το κράτος δεν έχει ορίσει τις απαιτούμενες συνθήκες, ώστε να παρέχεται στα άτομα με αναπηρίες ένα περιβάλλον δομημένο, στο οποίο να μπορούν να αναπτυχθούν και να λειτουργήσουν ως ισότιμοι πολίτες. Η μερίδα εκείνη των επιστημόνων που συμμερίζεται την συγκεκριμένη προσέγγιση (δηλαδή εξετάζει την αναπηρία ατομοκεντρικά) τείνει να εστιάζεται αποκλειστικά στις προσωπικές ανικανότητες του ατόμου. Εξηγεί το φαινόμενο «αποστειρώνοντάς το» από το κοινωνικό περιβάλλον, μόνο με βιο-ιατρικές παραμέτρους. Συνεπώς, η αναπηρία, σύμφωνα με τους παραπάνω επιστήμονες, πρέπει να εξεταστεί με βάση τις κοινωνικές, τις περιβαλλοντικές αλλά και τις ατομικές προοπτικές ταυτόχρονα, εφόσον σε κάποιες περιπτώσεις δεν ευθύνεται μόνο η κοινωνία στο ότι περιορίζεται το άτομο στις κοινωνικές του δραστηριότητες.

Παρακάτω αναλύεται το θεωρητικό πλαίσιο των μοντέλων προσέγγισης της αναπηρίας.

1.4.1. Το Βιο-ιατρικό μοντέλο

Με βάση το βιο-ιατρικό μοντέλο (*biomedical model*), οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή τους ζωή τα άτομα με αναπηρία είναι άμεσο επακόλουθο της δικής τους δυσλειτουργίας. Η δυσλειτουργία αυτή μπορεί να είναι π.χ. η παραπληγία, η τύφλωση, ή κώφωση ή η νοητική αναπηρία ενός ατόμου. Με άλλα λόγια, το μοντέλο αυτό τοποθετεί το «πρόβλημα» της αναπηρίας στο ίδιο το

άτομο με αναπηρία. Το πρόβλημα, κατ' αυτήν την προσέγγιση, είναι η δυσλειτουργία του ατόμου (ΕΣΑμεΑ 2008).

Το παρακάτω παράδειγμα στο επίπεδο της πράξης παρουσιάζει το σκεπτικό του βιο-ιατρικού μοντέλου. «Ένα άτομο σε αναπηρικό αμαξίδιο δεν μπορεί να μπει στο λεωφορείο. Σύμφωνα με το βιο-ιατρικό μοντέλο, η αδυναμία του ατόμου να μπει στο λεωφορείο οφείλεται στο γεγονός ότι δεν μπορεί να περπατήσει και να ανέβει τα σκαλοπάτια. Δηλαδή, η αδυναμία δεν οφείλεται στο γεγονός ότι στην είσοδο του λεωφορείου υπάρχει σκαλοπάτι, ούτε στο γεγονός ότι το λεωφορείο έχει σχεδιαστεί με τέτοιο τρόπο ώστε να επιτρέπεται η επιβίβαση σε αυτό μόνο στα άτομα που μπορούν να περπατήσουν. Το βιο-ιατρικό μοντέλο εξηγεί την αιτία της αναπηρίας με αναφορά στη σωματική, νοητική ή άλλη «απόκλιση» ή «ελάττωμα» του ατόμου σε σχέση με αυτό που το μοντέλο θεωρεί «φυσιολογικό». Έτσι, η τύφλωση αντιμετωπίζεται ως απόκλιση από την ικανότητα να βλέπεις, αφού η όραση είναι ένα «φυσιολογικό» δεδομένο. Επίσης, η κώφωση αντιμετωπίζεται ως απόκλιση από την ικανότητα να ακούς, αφού η ακοή είναι ένα «φυσιολογικό» δεδομένο» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 46).

«Το μοντέλο αυτό ονομάζεται «βιο-ιατρικό μοντέλο» για δύο λόγους:

- Πρώτον, γιατί η κρίση για το εάν ένα άτομο είναι «άτομο με αναπηρία» ή όχι, βασίζεται κατά κύριο λόγο σε ιατρικές γνωματεύσεις και ταξινομήσεις.
- Δεύτερον, γιατί το μοντέλο υποστηρίζει ότι αποκλειστικώς μέσω της ιατρικής αντιμετώπισης πολλές «δυσλειτουργίες» μπορούν να αποκατασταθούν και τα άτομα μπορούν να γίνουν «φυσιολογικά»» (Λεπίδα, 2003: 7). Ο Oliver (1996) υποστηρίζει ότι δεν υπάρχει «ιατρικό» αλλά «ατομικό» μοντέλο, για την αναπηρία του οποίου μια σημαντική όψη είναι η ιατρικοποίηση. Ωστόσο, παρά τις όποιες διαφορές στην ορολογία, όλες οι παραπάνω απόψεις τονίζουν ότι η αναπηρία είναι μια παθολογία του ατόμου, μια προσωπική τραγωδία, μια ανωμαλία και αποτέλεσμα της ανεπάρκειας. Σ' αυτήν την ιατρική προσέγγιση, η αναπηρία είναι αποτέλεσμα συγκεκριμένης παθολογίας και, επομένως, οι άνθρωποι με ανεπάρκειες είναι «φυλακισμένοι μέσα στα σώματά τους». Το πρόβλημα ή η ανεπάρκεια προκαλεί την αναπηρία και το άτομο είναι το θύμα της (Oliver, 1996).

Το παραπάνω μοντέλο, λοιπόν, δίνει προτεραιότητα στον εντοπισμό της ανεπάρκειας, ώστε να ακολουθηθεί μια κατάλληλη ιατρική και εκπαιδευτική παρέμβαση. Σε ένα τέτοιο πλαίσιο, το καθήκον του επαγγελματία, π.χ. εκπαιδευτικού ή γιατρού, είναι να καλύψει και να παράσχει υπηρεσίες, οι οποίες να ικανοποιούν τις ανάγκες των ατόμων με τις συγκεκριμένες κατηγορίες ανεπάρκειας.

Συνεπώς, οι λύσεις που προτείνονται αφορούν στην θεραπεία και την αποκατάσταση και όχι αλλαγές στις κοινωνικές δομές αλλά ούτε στις στάσεις των μη ανάπηρων ατόμων προς τα άτομα με αναπηρία.

1.4.2. Το κοινωνικό μοντέλο

Το κοινωνικό μοντέλο (το οποίο εμφανίστηκε από τη δεκαετία του 1960) απαντάει στο ερώτημα «τι προκαλεί την αναπηρία;» δίνοντας έμφαση όχι στους ιατρικούς παράγοντες αλλά στους περιβαλλοντικούς, πολιτισμικούς και εν γένει κοινωνικούς παράγοντες. Το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζει ότι η δυσλειτουργία που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία ελάχιστα έχει να κάνει με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά σε ατομικό επίπεδο. Το μοντέλο αυτό, μολονότι εστιάζει στις δυσλειτουργίες της αναπηρίας σε ατομικό επίπεδο, εντούτοις τις «αποδεσμεύει» από την ατομική ευθύνη του ατόμου με αναπηρία και από τη βλάβη. Το κοινωνικό μοντέλο προσεγγίζει την «αναπηρία» ως «κοινωνική κατασκευή», θεωρεί, δηλαδή, ότι η κοινωνία είναι αυτή που «κατασκευάζει» ή δημιουργεί αναπηρία παίρνοντας ως σημείο αναφοράς το πρότυπο του «αρτιμελούς» ατόμου, από το οποίο το άτομο με αναπηρία διαφέρει. Κατά συνέπεια, η κοινωνία είναι που δημιουργεί «αναπηρία» μέσω του μεροληπτικού σχεδιασμού των υποδομών, των αρνητικών συμπεριφορών, του στιγματισμού, των προκαταλήψεων και κυρίως παίρνοντας ως σημείο αναφοράς το πρότυπο του «φυσιολογικού ατόμου». Έτσι, σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, δεν είναι αυτό καθ' αυτό το ιατρικό πρόβλημα του ατόμου το οποίο προκαλεί την «αναπηρία» (ΕΣΑμεΑ 2008).

Ένας από τους βασικούς δημιουργούς αυτού του μοντέλου είναι ο Oliver, ο πρώτος καθηγητής για την αναπηρία στη Μεγάλη Βρετανία, που και ο ίδιος αντιμετώπιζε κάποια σωματική αναπηρία. Ο Oliver μελέτησε τις διαφορές ανάμεσα στο ατομικό και κοινωνικό μοντέλο θέτοντας μια ερώτηση σε οντολογικό, επιστημολογικό και βιωματικό επίπεδο. Ο τρόπος με τον οποίο αυτά τα επίπεδα συνδέονται μεταξύ τους αποτελούν ό,τι ονομάζει «η ηγεμονία της αναπηρίας» (Oliver 1996).

Το οντολογικό ερώτημα αφορά στη φύση της αναπηρίας. Στο ατομικό μοντέλο η αναπηρία είναι μια προσωπική τραγωδία, η οποία χρειάζεται θεραπεία, ενώ στο κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία είναι ένα κοινωνικό πρόβλημα, το οποίο χρειάζεται κοινωνικο-πολιτικές αλλαγές (Oliver 1996).

Το επιστημονικό ερώτημα εξετάζει τα αίτια της αναπηρίας. Στα πλαίσια αυτά βάσει κοινωνιολογικής θεώρησης υποστηρίζεται ότι η αναπηρία δεν προκαλείται από λειτουργικούς, φυσικούς ή ψυχολογικούς περιορισμούς των ατόμων με αναπηρία, αλλά από την αποτυχία της κοινωνίας να απομακρύνει τα κοινωνικά εμπόδια. Συνεπώς, η κοινωνία χρειάζεται αλλαγή και όχι το άτομο. Το παράδειγμα που ακολουθεί κάνει πιο κατανοητό το σκεπτικό του κοινωνικού μοντέλου. Έστω, ότι ένα άτομο σε αναπηρικό αμαξίδιο θέλει να αγοράσει ένα εισιτήριο για το τρένο. Εισιτήρια μπορεί να πάρει μόνο από το αυτόματο μηχάνημα έκδοσης εισιτηρίων. Το αναφερόμενο άτομο δεν μπορεί να αγοράσει εισιτήριο, αφού το ειδικό μηχάνημα είναι σχεδιασμένο με τέτοιο τρόπο που μόνο άτομα που μπορούν να στέκονται, και άρα έχουν πρόσβαση στο συγκεκριμένο ύψος, μπορούν τα πατήσουν τα απαραίτητα κουμπιά. Το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζει ότι το άτομο με αναπηρία δεν μπορεί να αγοράσει εισιτήριο, όχι εξαιτίας του γεγονότος ότι κάθεται σε αμαξίδιο, αλλά εξαιτίας του μεροληπτικού σχεδιασμού του μηχανήματος ή εξαιτίας της απουσίας προσωπικού στα εκδοτήρια εισιτηρίων, τα οποία είναι προσβάσιμα σε όλους (Oliver 1996, ΕΣΑμεΑ 2008).

Σε βιωματικό επίπεδο, οι άνθρωποι με αναπηρίες βλέπουν τα προβλήματά τους να προέρχονται από την κοινωνική καταπίεση και, επομένως, η έρευνα πρέπει να ασχοληθεί με τους τρόπους εκείνους με τους οποίους η κοινωνία προκαλεί αυτή την καταπίεση (Oliver 1996). Γίνεται αντιληπτό ότι σε μια τέτοια κοινωνική προσέγγιση η ανεπάρκεια αποτελεί μια φυσιολογική ή ψυχολογική κατάσταση, ενώ η αναπηρία είναι κοινωνική καταπίεση και κατασκευή.

Τέλος, άλλοι μελετητές της αναπηρίας και υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου εξετάζουν θέματα, όπως τη γλώσσα, την ταυτότητα, τη διαδικασία της ετικετοποίησης και του στιγματισμού μέσα από συναισθηματικούς παράγοντες (π.χ. λύπη, φόβος), αλλά και περιορισμούς των γνωστικών λειτουργιών, οι οποίες οδηγούν στη γενίκευση και τον στιγματισμό. Στα πλαίσια αυτών των προσεγγίσεων προτείνεται από τους ερευνητές αυτούς η αντικατάσταση του τρόπου επικοινωνίας των ειδικών με τα άτομα με αναπηρία, όχι μόνο με τις «επαγγελματικές γλώσσες», αλλά κυρίως με τη γλώσσα του σώματος. Επίσης, οι ερευνητές αυτοί διαφωνούν με

την Καρτεσιανή λογική, που χωρίζει το σώμα από τη ψυχή, καθώς θεωρούν ότι αυτός ο δυισμός αναπαράγει την ιατρικοποίηση των σωμάτων (Hughes & Paterson 1997).

1.4.3. Κριτική στα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας

Το βιο-ιατρικό μοντέλο απορρίπτει κάθε συσχέτιση μεταξύ της δυσλειτουργίας λόγω αναπηρίας και του περιβάλλοντος στο οποίο ζει το άτομο με αναπηρία. Βασίζεται πάνω σε μια «αρνητική» άποψη για την «αναπηρία». Αυτό συμβαίνει, γιατί το βιο-ιατρικό μοντέλο αντιμετωπίζει την αναπηρία ως απόκλιση από αυτό που θεωρεί «φυσιολογικό». Επίσης, δίνει έμφαση στο ότι κάτι συμβαίνει «λάθος» στα άτομα με αναπηρία, αφού δεν είναι σε θέση να κάνουν πράγματα που κάνουν τα «φυσιολογικά» άτομα. Οι παραπάνω θέσεις έρχονται σε αντίθεση με βασικές αρχές της Κοινωνικής Εργασίας, όπως είναι οι αρχές της ισότητας, της κοινωνικής δικαιοσύνης, της καταπολέμησης των κοινωνικών διακρίσεων κ.λπ., και, κατά συνέπεια, το μοντέλο αυτό δεν κρίνεται με ιδιαίτερη επιείκεια, σύμφωνα με τα θεωρητικά πρότυπα της Κοινωνικής Εργασίας (Ζωγράφου 1997, Σταθόπουλος 1996).

Επιπρόσθετα, το βιο-ιατρικό μοντέλο χρησιμοποιεί τους όρους: ανικανότητα, αδυναμία και ενσωμάτωση. Ο τελευταίος όρος σημαίνει ότι απαιτείται από τα άτομα με αναπηρία να γίνουν ίδια με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Αν τα άτομα με αναπηρία δεν μπορούν να το κάνουν αυτό, δηλαδή να ενσωματωθούν, τότε αντιμετωπίζονται διαφορετικά και απομονώνονται. Συνεπώς, το μοντέλο αυτό ενθαρρύνει τη δημιουργία ή/και τη συντήρηση προκαταλήψεων, στίγματος και αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία. Επιπλέον, ως συνέπεια της αρνητικής προσέγγισης, το μοντέλο αυτό αναζητά τη λύση για τα άτομα με αναπηρία, που δεν μπορούν να είναι όπως οι άλλοι «φυσιολογικοί» άνθρωποι, αποκλειστικώς σε ατομικό επίπεδο μέσω της «βοήθειας» ή της φιλανθρωπίας. Τα στοιχεία αυτά αποτελούν τις βάσεις της Κοινωνικής Εργασίας, καθώς επιβάλλεται με νομοθετικά κείμενα η υποχρέωση του Κράτους για ισότιμη αντιμετώπιση όλων ανεξαίρετα των πολιτών.

Τελειώνοντας σκόπιμο είναι να αναφέρουμε ότι, σε αντίθεση με το βιο-ιατρικό μοντέλο, το κοινωνικό μοντέλο έχει «θετική» προσέγγιση: δίνει έμφαση στους όρους: ικανότητα, εύλογη προσαρμογή, καθολικός σχεδιασμός, δικαιώματα, διαφορά. Δίνει έμφαση στο ότι οι «δυσκολίες» προκαλούνται από τη μη ρεαλιστική απαίτηση της κοινωνίας όλοι να είναι «φυσιολογικοί» και με αυτό σχετίζεται η έλλειψη εύλογης προσαρμογής για αυτούς που δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε αυτήν την απαίτηση. Σαφώς, το κοινωνικό μοντέλο είναι σύμφωνο με τις αρχές της

Κοινωνικής Εργασίας, καθώς διεκδικεί την προσαρμογή του πλαισίου (κοινωνία) στην αναπηρία.

Η στάση αυτή είναι σαφώς ανθρωποκεντρική, καθώς αναδεικνύει τις κοινωνικο-πολιτικές αλλαγές που πρέπει να συντελεστούν για την ισότιμη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στο κοινωνικό γίγνεσθαι.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

Αναπηρία στην Ελλάδα

2. Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό παρατίθενται χαρακτηριστικά των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα και στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Παράλληλα, παρουσιάζονται βασικές κοινωνικές πολιτικές για τα άτομα με αναπηρία τόσο στην Ευρωπαϊκή Ένωση όσο και σε άλλες αναπτυγμένες χώρες. Τέλος, παρουσιάζονται μέσα από μελέτες αντιλήψεις, στάσεις και προκαταλήψεις για την αναπηρία στην Ελλάδα και στις υπόλοιπες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

2.1. Το κοινωνιολογικό προφίλ των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα

Τα άτομα που πάσχουν από σωματικές, αισθητήριες, νοητικές και διανοητικές διαταραχές αντιπροσωπεύουν κατά μέσο όρο το 12% του πληθυσμού των ευρωπαϊκών χωρών και στην Ελλάδα ο αριθμός τους ανέρχεται σε 959.400 άτομα (9,3% του πληθυσμού) σύμφωνα με στοιχεία της Eurostat (1997). Όλες οι έρευνες που προσπάθησαν να προσεγγίσουν στατιστικά τον αριθμό των αναπήρων στην Ελλάδα βασίστηκαν σε κάποιο συγκεκριμένο δείγμα νοικοκυριών. Κατά συνέπεια τα όποια αποτελέσματα προκύπτουν, βασίζονται σε αυτήν την προϋπόθεση. Πρέπει να τονιστεί ότι στην Ελλάδα, και όχι μόνο, δεν είναι γνωστός ο ακριβής αριθμός των νοικοκυριών που διαθέτουν κάποιο μέλος με αναπηρία, πόσο μάλλον το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία επί του συνολικού πληθυσμού. Επιπρόσθετα, για τη στατιστική εκτίμηση που παρουσιάζεται στους ακόλουθους πίνακες πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι το μεθοδολογικό εργαλείο της δειγματοληπτικής εμπειρικής έρευνας βασίζεται στη δήλωση ή στην απόκρυψη σχετικών στοιχείων από τον ερωτώμενο. Ως εκ τούτου, είναι σχετικά βέβαιο, οι στατιστικές εκτιμήσεις να εμπεριέχουν κάποιο «σφάλμα», το οποίο προκύπτει από αναληθείς ατομικές δηλώσεις.

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται ως ποσοστό επί των δειγμάτων τα αποτελέσματα τριών ποσοτικών ερευνών.

Πίνακας 1: Συγκριτικός πίνακας ΑμεΑ ανά νοικοκυριό βάσει αναγωγής αποτελεσμάτων δειγματοληπτικών ερευνών κατά τα έτη 1997, 2003 και 2008 στον πληθυσμό της Ελλάδας

Συνολικός αριθμός ατόμων με αναπηρία			
Έτη	1997	2003	2008
ΑμεΑ στο νοικοκυριό	29,5%[5]	22,7%	14,9%
Αριθμός ατόμων με αναπηρία ανά κατηγορία αναπηρίας			
Έτη	1997	2003	2008
Κινητική Αναπηρία	-	5,1	7,6
Νοητική Υστέρηση	4,7	1,2	1,8
Τύφλωση/Μεγάλο πρόβλημα όρασης	5,2	2	1,3
Ψυχική Νόσο	4,9	1,5	0,9
Βαριά Νευρολογική Αναπηρία	-	2,1	0,8
Κώφωση πρόβλημα Ακοής	4,2	1,3	0,6
Νεφρική Ανεπάρκεια	3,1	0,9	0,5
Αυτισμός	1	0,4	0,2
Σύνδρομο Down	0,9	0,2	0,1
Μεσογειακή Αναιμία	2,6	0,5	0,1
Αιμορροφιλία	0,2	0,4	0,1
Πρόβλημα ομιλίας και επικοινωνίας	-	0,9	0,6
Άλλες Αναπηρίες		11,8	0,4

Στις επόμενες παραγράφους επιλέχτηκαν να παρουσιαστούν ερευνητικά δεδομένα που αφορούν κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, που προέρχονται από έρευνα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) το 2003. Η έρευνα ήταν πανελλαδική και διεξήχθη σε αντιπροσωπευτικό δείγμα 1.368 ατόμων με αναπηρία, με συμπλήρωση ερωτηματολογίων, στα πλαίσια προσωπικής συνέντευξης (το 52,3% των ερωτηματολογίων συμπληρώθηκε στην Αθήνα, πόλη που συμπεριλαμβάνεται και στην ποιοτική έρευνα της παρούσας μελέτης).

Από την έρευνα προέκυψε ότι ο μεγαλύτερος αριθμός των ερωτώμενων ανήκαν στην **ηλικιακή** ομάδα μεταξύ 26-35 ετών (41,3%), ενώ, όσον αφορά στο **φύλο** των ερωτώμενων, οι περισσότεροι ήταν άνδρες (801 άτομα με αναπηρία ή 57,8% του δείγματος) και 585 (42,2%) γυναίκες. Ως προς το **εκπαιδευτικό επίπεδο**, το μεγαλύτερο ποσοστό 35,6% του δείγματος είναι απόφοιτοι Λυκείου ή ΤΕΣ ή ΤΕΕ.

Τα περισσότερα άτομα με αναπηρία που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν **άγαμοι** (967 άτομα ή 69,8%), και το 75,3% των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι δεν έχει παιδιά. Όσον αφορά στο **μέγεθος της οικογένειας** στην οποία ζουν οι ερωτώμενοι, από την έρευνα προέκυψε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό , το 30,8% ζει σε οικογένειες με τέσσερα μέλη,. Επιπλέον, σε σχετική ερώτηση για την ύπαρξη και **άλλου**

ανάπηρου μέλους στην οικογένεια του ερωτώμενου, από την έρευνα προέκυψε ότι το 80,7% δεν έχει άλλο ανάπηρο μέλος στην οικογένεια του, το 15,7% ανέφερε ένα ακόμη άτομο, το 2,5% δύο ακόμη ανάπηρα μέλη και το 0,4% περισσότερα από τρία ακόμη ανάπηρα μέλη.

Σε σχέση με το **είδος της αναπηρίας,** από την έρευνα προέκυψε ότι δεν υπάρχει σαφής ποσοτική αποτύπωση του αριθμού των αναπήρων ανά κατηγορία αναπηρίας στη χώρα και επίσης δεν υπάρχει επαρκής και εμπεριστατωμένη ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου για την αναπηρία. Η έρευνα έδειξε ότι η πρώτη **αιτία πρόκλησης** της αναπηρίας είναι συγγενής ή κατά τη γέννηση (35,9%) και ακολουθούν οι ασθένειες (34,1%).

Σύμφωνα με την έρευνα, το μεγαλύτερο ποσοστό, το 53,4% των ερωτώμενων, **ήταν ασφαλισμένοι** στο Ι.Κ.Α.

Επίσης, από την έρευνα προέκυψε ότι το 7,5% (104 άτομα) των ερωτηθέντων ανήκε και σε **άλλες κοινωνικά ευάλωτες ομάδες**. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι 41 άτομα (3%) ήταν οικονομικοί μετανάστες.

Το 55,8% των ερωτηθέντων απάντησε θετικά στην ερώτηση για το κατά πόσο **έχει ανάγκη μόνιμης ιατρικής παρακολούθησης και φροντίδας**. Από αυτούς που δήλωσαν ότι έχουν ανάγκη μόνιμης ιατρικής παρακολούθησης και φροντίδας, οι περισσότεροι δήλωσαν ότι οι δαπάνες αυτές καλύπτονται από κάποιον κρατικό φορέα (59,6%), την Οικογένεια (34,2%) και το 2,3% από κάποιον άλλο φορέα (ΕΣΑμεΑ, 2003: 13).

Σε σχέση με το φύλο και το είδος αναπηρίας προέκυψαν τα αποτελέσματα του πίνακα 2.

Πίνακας 2: Συσχέτιση φύλου και είδους αναπηρίας

Μορφές αναπηρίας		
Χωρίς μεγάλη διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα	**Με περισσότερους άνδρες**	**Με περισσότερες γυναίκες**
Κώφωση/βαρηκοΐα, Μονοπληγία, Παραπληγία, Τετραπληγία, Νεφρική ανεπάρκεια, Σακχαρώδης Διαβήτης, Κινητικά προβλήματα	Προβλήματα όρασης, Ημιπληγία, Νοητική υστέρηση, Ψυχική ασθένεια, Επιληψία, Οροθετικοί, Πολλαπλή αναπηρία, Καρδιολογικά προβλήματα	Μεσογειακή αναιμία, Βαριά σωματική αναπηρία άνω του 67%, Νευρολογικά προβλήματα, Καρκίνος

Πηγή: ΕΣΑμεΑ, 2003: 10

2.1.2. Παρατηρήσεις και σχολιασμός για τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ΑμεΑ στην Ελλάδα

Σύμφωνα με τη πιο πρόσφατη έρευνα για την αναπηρία στην Ελλάδα, το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με αναπηρία είναι μεταξύ 60 και 79 ετών (30,4%). «Η μέση **ηλικία** των ατόμων με αναπηρία της χώρας είναι 49 έτη, δίχως σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών. Η πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρία παρουσιάζει ποσοστό αναπηρίας 67% - 99%» (ΕΣΑμεΑ, 2008:16).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η μεγάλη πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρία απέκτησε αναπηρία στην πορεία της ζωής του. «Τα ποσοστά αυτών των ατόμων με επίκτητη αναπηρία είναι πιο υψηλά στους συνταξιούχους και στα άτομα που ασκούν χειρωνακτική εργασία. Δεν παρατηρούνται διαφοροποιήσεις ως προς το φύλο ή την αστικότητα. Υπάρχουν, όμως, διαφοροποιήσεις ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο. Επίσης, οι περισσότεροι από τα άτομα που απέκτησαν αναπηρία στην πορεία της ζωής τους ανήκουν σε νοικοκυριά με χαμηλό εισόδημα. Το εύρημα αυτό παρουσιάζει μια διαχρονικότητα, αφού όλες οι ποσοτικές έρευνες συμφωνούν με αυτό» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 16-17).

Όσον αφορά τις συνθήκες διαβίωσης, τελευταία έρευνα της ΕΣΑμεΑ έδειξε ότι:

- ⇨ Η καθολική πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας ζουν με την οικογένειά τους.
- ⇨ Το 52,6% των ατόμων με αναπηρία καλύπτουν τις βασικές τους ανάγκες από το οικογενειακό εισόδημα, ενώ το σύνολο σχεδόν των υπολοίπων έχουν δικό τους εισόδημα.
- ⇨ Η πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους δεν έχουν δεχθεί ποτέ κάποια ψυχολογική ή συμβουλευτική υποστήριξη από ειδικούς επιστήμονες.
- ⇨ Ποσοστό μικρότερο του 20% των ατόμων με αναπηρία συμμετέχουν σε κάποιο σύλλογο ή σωματείο.
- ⇨ Η πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρία επίσης δεν έχει κάποια ειδική εκπαίδευση και δεν ξέρει να χρησιμοποιεί ηλεκτρονικό υπολογιστή (ΕΣΑμεΑ, 2008: 17).

2.2 Στοιχεία για τα άτομα με αναπηρία στην Ευρωπαϊκή Ένωση

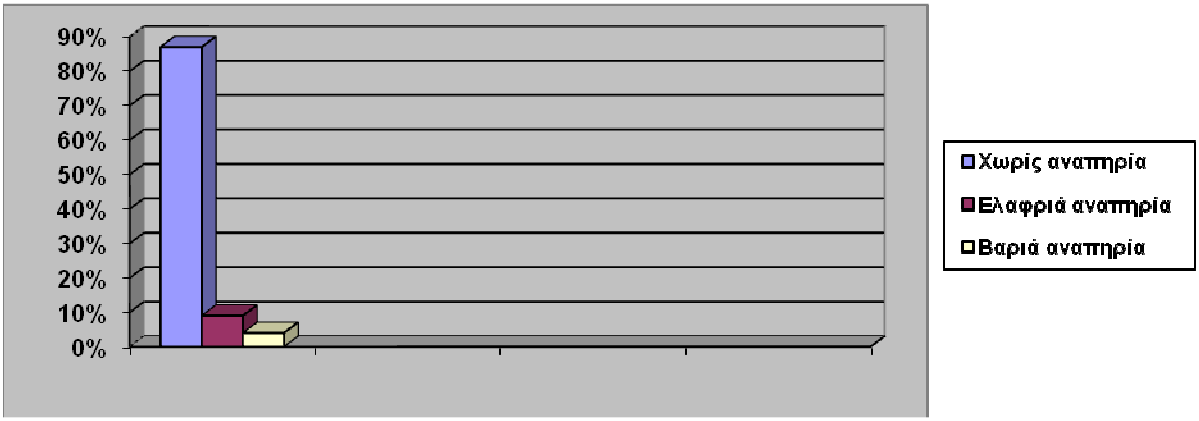
Στην υποενότητα αυτή παρουσιάζονται στοιχεία για τα άτομα με αναπηρία στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ώστε να υπάρχει η δυνατότητα συγκρίσεων.

2.2.1 Αριθμός ατόμων με αναπηρία στην Ευρωπαϊκή Ένωση

Πολλές διεθνείς οργανώσεις όπως OECD, ILO, WHO και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Eurostat, Στατιστική Υπηρεσία της Ευρωπαϊκής Ένωσης) έχουν διεξάγει μελέτες για τη μέτρηση του αριθμού των ατόμων με αναπηρία. Παρόλο που υπάρχουν μεθοδολογικές διαφορές όσον αφορά στον ορισμό της αναπηρίας και τη συγκέντρωση των δεδομένων, υπάρχει γενική συμφωνία ως προς την αναλογία των ατόμων με αναπηρία σε σύγκριση με το συνολικό πληθυσμό της Ευρώπης.

Η Eurostat δημοσίευσε δύο κύριες μελέτες για τα άτομα με αναπηρία το 1995 και το 2001. Στη μελέτη του 1995, η Eurostat αναφέρει ότι το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία σε σύγκριση με το σύνολο του πληθυσμού είναι περίπου 12%, με διαφορές μεταξύ των κρατών-μελών, από 9,3% στην Ελλάδα μέχρι 15,3% στην Ισπανία. Η μελέτη που δημοσιεύτηκε από την Eurostat το 2001 βασιζεται στα στοιχεία του European Community Household Panel (ECHP), μια οριζόντια έρευνα ερωτηματολογίου που καλύπτει 130.000 Ευρωπαίους πολίτες ηλικίας 16 ως 64 ετών. Στο γράφημα 1, παρουσιάζεται η πιθανότητα ύπαρξης βαριάς ή ελαφριάς αναπηρίας στις 14 χώρες από τις 15 που αποτελούσαν τότε την Ευρωπαϊκή Ένωση (η Σουηδία δεν συμμετείχε σ' αυτήν την έρευνα)(ΕΣΑμεΑ, 2002).

Γράφημα 1: Πιθανότητα ύπαρξης βαριάς ή ελαφριάς αναπηρίας σε 14 κράτη-μέλη της Ε.Ε



Συνολικά, στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ένα στα έξι άτομα (16,4%) που βρίσκεται σε ηλικία επαγγελματικής απασχόλησης, ανέφερε ότι είχε ένα πάγιο πρόβλημα υγείας ή μια ανικανότητα. Η έρευνα διεξήχθη το 2004 και συμμετείχαν και οι οκτώ (8) υπό ένταξη χώρες την περίοδο εκείνη. Μεταξύ των χωρών αυτών, το ποσοστό ήταν 14,3%. Το ποσοστό των ατόμων που ανέφεραν κάποιου είδους ανικανότητα και στις είκοσι πέντε χώρες, αντιστοιχεί σε σχεδόν 45 εκατομμύρια άτομα σε ηλικία επαγγελματικής απασχόλησης. Το ποσοστό αυτό ποικίλλει ευρέως μεταξύ των κρατών μελών. Το υψηλότερο ποσοστό κατέχει η Φινλανδία (32,2%) και το Ηνωμένο Βασίλειο (27,2%), ενώ το χαμηλότερο η Ιταλία (6.6%) και η Ισπανία (8,7%). Μεταξύ των υπό ένταξη χωρών το υψηλότερο ποσοστό βρέθηκε στην Εσθονία (23,7%) και το χαμηλότερο στη Σλοβακία (8,2%). Τα ποσοστά των ατόμων αυτών αυξάνονται ηλικιακά σε όλα τα κράτη μέλη (ΕΣΑμεΑ, 2002).

Πίνακας 2: Ποσοστό ΑμεΑ στην Ευρωπαϊκή Ένωση

	Σύνολο	Γυναίκες	Άνδρες		Σύνολο	Γυναίκες	Άνδρες
ΕΕ 15	**16.4**	**16.3**	**16.5**	**Υπό ένταξη**	**14.3**	**14.5**	**14.0**
Αυστρία	12.8	11.6	14.0	Πολωνία	-	-	-
Βέλγιο	18.4	17.9	18.9	Δημ. της Τσεχίας	20.2	21.1	19.2
Γαλλία	24.6	24.8	24.3	Μάλτα	8.5	7.3	9.7
Γερμανία	11.2	10.3	12.2	Κύπρος	12.2	11.1	13.4
Δανία	19.9	21.1	18.8	Εσθονία	23.7	24.2	23.1
Ελλάδα	10.3	10.6	9.9	Λιθουανία	8.4	8.5	8.3
Ηνωμένο Βασίλειο	27.2	27.8	26.7	Ρουμανία	5.8	6.5	5.0
Ιρλανδία	11.0	10.5	11.6	Σλοβενία	19.5	19.1	19.9
Ισπανία	8.7	8.0	9.4	Ουγγαρία	11.3	11.3	11.3
Ιταλία	6.6	6.3	7.0	Σλοβακία	8.2	8.2	8.1
Λουξεμβούργο	11.7	9.6	13.7	Λετονία	-	-	-
Ολλανδία	25.4	26.4	24.5	Νορβηγία	16.4	17.4	15.5
Πορτογαλία	20.1	21.6	18.5				
Σουηδία	19.9	21.7	18.2				
Φιλανδία	32.2	33.6	30.7				

2.2.2 Εκπαίδευση ΑμεΑ στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Πολλές μελέτες έχουν καταδείξει ότι η εκπαίδευση επηρεάζει σημαντικά την κοινωνική και εργασιακή ζωή των ανθρώπων. Το σχολείο αποτελεί το πρώτο βήμα προς την κοινωνικοποίηση πέραν του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στο σχολείο και η συνέχιση των σπουδών τους είναι συχνά δύσκολη και αυτό θέτει σε κίνδυνο την ένταξη τους στην αγορά εργασίας.

«Σύμφωνα με τη μελέτη του ECHP, μόνο 9% των ατόμων με σοβαρή αναπηρία και 14% των ατόμων με αναπηρία ελαφριάς μορφής φθάνουν σε πανεπιστημιακή εκπαίδευση. Αν επικεντρώσουμε ακόμη περισσότερο την προσοχή

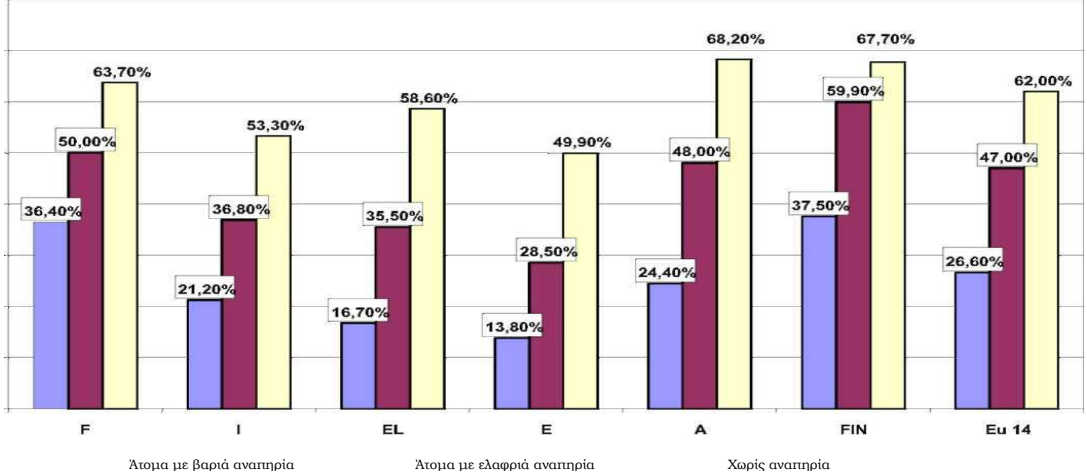
μας στα άτομα με σοβαρή αναπηρία, διαπιστώνουμε σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα κράτη-μέλη, σχετικά με την πρόσβαση στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια εκπαίδευση. Για παράδειγμα, τα άτομα με σοβαρή αναπηρία στη Γαλλία και τη Φινλανδία έχουν τις μεγαλύτερες πιθανότητες να ολοκληρώσουν την τριτοβάθμια εκπαίδευση και ακολουθούν η Ισπανία, η Αυστρία και η Ιταλία. Παρόμοιες τάσεις διαπιστώθηκαν και για τα άτομα με ελαφριά αναπηρία» (ΕΣΑμεΑ 2002:12).

2.2.3 Απασχόληση ΑμεΑ στην Ευρωπαϊκή Ένωση

«Σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση, τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν σημαντικούς φραγμούς για την εξεύρεση και τη διατήρηση μιας θέσης εργασίας. Σύμφωνα με το European Community Household Panel, ένα άτομο σε παραγωγική ηλικία (16-64 ετών) έχει πιθανότητα 66% να βρει δουλειά ή να δημιουργήσει μια επιχείρηση. Για ένα άτομο με ελαφριά αναπηρία η πιθανότητα αυτή μειώνεται στο 47% και για ένα άτομο με βαριά αναπηρία στο 25%» (ΕΣΑμεΑ, 2002:11).

Το επίπεδο απασχόλησης των γυναικών με αναπηρία είναι σημαντικά χαμηλότερο. Μεταξύ των γυναικών με βαριά αναπηρία μόνο το 25% εργάζεται, μαζί με ένα υψηλό ποσοστό μη δραστηριοποίησης. Επίσης, μόνο το 44% των γυναικών με ελαφριά αναπηρία βρίσκεται στην αγορά εργασίας. Όμως, εξαιτίας του συνολικά χαμηλού ποσοστού συμμετοχής των γυναικών στην αγορά εργασίας σε σχέση με τους άντρες, οι διαφορές στη συμμετοχή στην αγορά εργασίας μεταξύ γυναικών με αναπηρία και γυναικών χωρίς αναπηρία είναι λιγότερο σημαντικές σε σχέση με αυτές μεταξύ των αντρών.

Στο γράφημα 2 απεικονίζονται τα ποσοστά απασχόλησης ανά χώρα των ατόμων με βαριά αναπηρία ή ατόμων με ελαφριά αναπηρία σε σχέση με αυτών που δεν έχουν κάποια αναπηρία. Τα στοιχεία του γραφήματος 2 δείχνουν ότι ορισμένες χώρες, όπως η Φινλανδία, η Γαλλία και η Αυστρία, που έχουν πετύχει ψηλά ποσοστά απασχόλησης για τον πληθυσμό τους, κατορθώνουν να διατηρούν ψηλά ποσοστά απασχόλησης και για τα άτομα με αναπηρία. Αντίθετα, χώρες όπως η Ελλάδα και η Ισπανία, που έχουν σχετικά χαμηλότερα επίπεδα συμμετοχής στον τομέα της απασχόλησης, παρέχουν περιορισμένες ευκαιρίες πρόσβασης στην αγορά εργασίας για τα άτομα με αναπηρία.



Γράφημα 2: Ποσοστό εργαζομένων με βαριά αναπηρία σε σύγκριση με εκείνους που δεν έχουν αναπηρία

2.3 Αντιλήψεις, προκαταλήψεις και στάσεις απέναντι στην αναπηρία

Έρευνα του Ευρωβαρόμετρου το 2002 σε δείγμα υγιούς πληθυσμού σε τέσσερις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Σουηδία, Γαλλία, Ηνωμένο Βασίλειο και Ελλάδα) εξέτασε τις παρακάτω παραμέτρους σχετικά με τα ΑμεΑ:

- «Τη στάση των ευρωπαίων πολιτών απέναντι στα άτομα με αναπηρίες
- Την αντίληψη της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρίες σε επιμέρους υπηρεσίες και γεγονότα.
- Την ευθύνη βελτίωσης της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρίες στους δημόσιους χώρους.
- Την ενημέρωση των ευρωπαίων πολιτών αναφορικά με το φαινόμενο της αναπηρίας.
- Τις αντιλήψεις των Ευρωπαίων αναφορικά με την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρίες» (Λεπίδα, 2003: 19-20).

Γενικά, η έρευνα του ευρωβαρόμετρου αναδεικνύει θετικά συναισθήματα και στάση αλληλεγγύης και αποδοχής, των Ευρωπαίων πολιτών απέναντι στα άτομα με αναπηρίες. Οι Ευρωπαίοι πολίτες παρουσιάζονται αρκετά ευαισθητοποιημένοι πάνω στο ζήτημα της αναπηρίας, εκφράζοντας απόψεις και διαμορφώνοντας ευνοϊκές στάσεις. «Τα βασικά συμπεράσματα στα οποία η μελέτη καταλήγει είναι τα εξής:

- Η πλειοψηφία των «υγιών» Ευρωπαίων (έξι στους δέκα) συναναστρέφεται με ανάπηρα άτομα στο στενό ή πιο ευρύ περιβάλλον. Ωστόσο, στις χώρες του Νότου της Ένωσης το ποσοστό των ατόμων που δεν γνωρίζουν κανένα ανάπηρο άτομο ξεπερνά τον κοινοτικό μέσο όρο, σε αντίθεση με τις Σκανδιναβικές χώρες, όπου το σχετικό ποσοστό είναι σχεδόν το μισό του μέσου όρου.
- Παρά την αδιαμφισβήτητη θετική στάση των «υγιών» Ευρωπαίων, διακρίνεται μια σχετική επιφυλακτικότητα και κάποιος δισταγμός, αναφορικά με την

αντιμετώπιση των αναπήρων. Ενώ, λοιπόν, οκτώ στους δέκα ευρωπαίους αισθάνονται άνετα στην παρουσία ατόμων με αναπηρίες, θεωρούν ότι μόλις πέντε στους δέκα, από τα άλλα υγιή άτομα, αισθάνονται άνετα.

- Στις χώρες του Βορρά της Ένωσης, όπως στη Σουηδία και το Ην. Βασίλειο, υπάρχει μεγαλύτερη «εξοικείωση» αλλά και ενημέρωση σχετικά με το φαινόμενο της αναπηρίας, σε αντίθεση με τις νότιες ευρωπαϊκές χώρες.
- Όπου τα συστήματα κοινωνικής προστασίας και πρόνοιας είναι πιο προηγμένα και η εθνική οικονομία πιο ανεπτυγμένη, καταγράφονται θετικότερες στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρίες.
- Η αντίληψη της πρόσβασης των αναπήρων στις επιμέρους υπηρεσίες και γεγονότα διαφέρει ανάλογα με το είδος της αναπηρίας. Μεταξύ των τεσσάρων ειδών αναπηρίας, θεωρείται ότι ο μεγαλύτερος βαθμός κοινωνικής ενσωμάτωσης έχει επιτευχθεί για τα κωφά άτομα. Τα τελευταία παρουσιάζονται να αντιμετωπίζουν και τα λιγότερα κοινωνικά ή μη εμπόδια.
- Κατά μέσο όρο, στις Σκανδιναβικές χώρες, και ιδιαίτερα δε στη Σουηδία, η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρίες θεωρείται συγκριτικά πολύ πιο εύκολη. Συνακόλουθα, η ποιότητα ζωής των αναπήρων σε αυτές τις χώρες είναι σαφώς πιο βελτιωμένη.
- Οι Ευρωπαίοι πολίτες πιστεύουν ότι, σε γενικές γραμμές, η πρόσβαση στις υπηρεσίες του δημοσίου δεν έχει βελτιωθεί ιδιαίτερα. Μόνο για τα κωφά άτομα έχει επέλθει κάποια σχετική πρόοδος. Παραμένει, επομένως, η επιθυμία να πραγματοποιηθούν αλλαγές στον τομέα αυτό.
- Από τις διάφορες μορφές αναπηρίας, πιο «αποδεκτές» από το κοινωνικό σύνολο τείνουν να είναι οι αισθητηριακές αναπηρίες.
- Σχεδόν το 1/3 του πληθυσμού της Κοινότητας πρεσβεύει ότι το ποσοστό του πληθυσμού της χώρας τους που έχει κάποια σωματική αναπηρία, οποιουδήποτε είδους, ξεπερνά το 20%.
- Γενικά, καταγράφεται μια καθολική τάση για τη βελτίωση της κοινωνικής θέσης των ατόμων με αναπηρίες. Η τάση αυτή αφορά στην εκπαίδευση, στην εργασία, στη δαπάνη περισσότερων πόρων και στην εξάλειψη των φυσικών εμποδίων.
- Διίστανται οι απόψεις αναφορικά με το αν τα άτομα με αναπηρίες είναι λιγότερο παραγωγικά ή όχι. Πάντως, επτά στους δέκα Ευρωπαίους θα ένιωθαν άνετα, εάν ένα άτομο σε αναπηρικό καροτσάκι εργαζόταν ως εκπαιδευτικός, πολιτικός ή γιατρός» (Λεπίδα, 2003: 23-24).

2.3.1 Στάσεις και αντιλήψεις της ελληνικής κοινωνικής γνώμης για τα ΑμεΑ

Οι πιο συστηματικές μελέτες στάσεων της κοινής γνώμης έναντι των ατόμων με αναπηρίας έχουν γίνει στην Ελλάδα από την ΕΣΑμεΑ κατά τα έτη 1997, 2003 και 2008. Για την έρευνα του 2008 το μέγεθος του δείγματος ήταν 2.600 νοικοκυριά απ' όλη τη χώρα, με ελάχιστο δείγμα ανά διοικητική περιφέρεια τους 200 ερωτώμενους, προκειμένου να υπάρχει ικανοποιητική αντιπροσώπευση από όλες τις πληθυσμιακές και δημογραφικές ομάδες του εξεταζόμενου πληθυσμού. Για τη δειγματοληψία ακολουθήθηκε η μέθοδος της πολυσταδιακής στρωματοποιημένης δειγματοληψίας με χρήση quota και τυχαία επιλογή τηλεφώνων αναλογικά ως προς τον πληθυσμό της κάθε περιοχής, της αστικότητας, του φύλου και της ηλικίας. Ως δειγματοληπτικό πλαίσιο χρησιμοποιήθηκε η τελευταία απογραφή της Εθνικής Στατιστικής Υπηρεσίας Ελλάδος (ΕΣΥΕ). Με την ίδια μεθοδολογία διεξήχθησαν και οι προηγούμενες έρευνες, με τη διαφορά ότι το δείγμα της έρευνας του 2003 ήταν 3.004 νοικοκυριά και το δείγμα της έρευνας του 1997 1.600 άτομα (ΕΣΑμεΑ, 2008: 14-15).

2.3.1.1 Βαθμός και πηγές ενημέρωσης της ελληνικής κοινής γνώμης για την αναπηρία.

Το 1997 το 48% της κοινωνίας ήταν «λίγο» και «καθόλου ενημερωμένο» σχετικά με τα θέματα που αφορούν στα άτομα με αναπηρία. «Μέτρια ενημέρωση» είχε το 38,1% του πληθυσμού, ενώ «πολύ» και «αρκετά ενημερωμένοι» ήταν το 14% των Ελλήνων. Ο βαθμός ενημέρωσης του γενικού πληθυσμού για το ζήτημα της αναπηρίας αυξάνεται σταδιακά τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά. Ο παρακάτω πίνακας παρουσιάζει τις πηγές ενημέρωσης του γενικού πληθυσμού για την αναπηρία σήμερα (έτος 2008) και το έτος 1997 (ΕΣΑμεΑ, 2008: 16).

Πίνακας 3: Πηγές ενημέρωσης της ελληνικής κοινής γνώμης για την αναπηρία

Πηγές ενημέρωσης		
	Έτη	
	1997	2008
Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης	51,5	49,2
Προσωπική εμπειρία	8,6	48,5
Συγγενείς/φίλους	18,4	20,8
Ενημερωτικά Φυλλάδια	6,5	13,6
Σωματεία ΑμεΑ	-	4,4
Νοσοκομεία/Γιατρούς	6,4	4,4
Επίσημη Πολιτεία	-	2,7
Εκκλησία	1,6	2,7
Άλλο	1,6	3,4
ΔΓ/ΔΑ	2,5	0,5

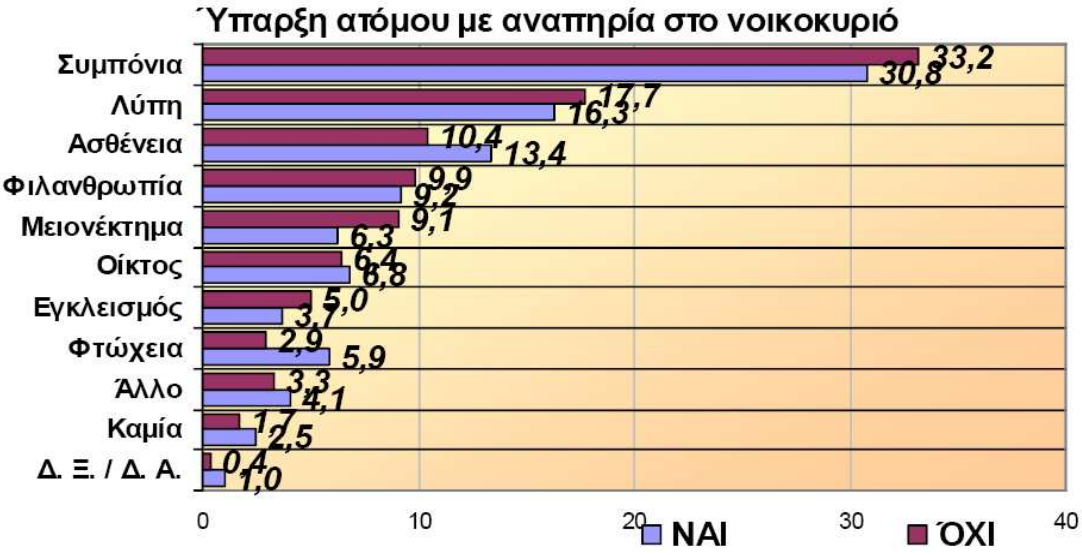
Πηγή: ΕΣΑμεΑ, 2008: 18

2.3.1.2 Η νοητική παράσταση της κοινωνίας για την «αναπηρία» και τα «άτομα με αναπηρία»

Το 1997 η πλειοψηφία της κοινωνίας, ακούγοντας τη λέξη «αναπηρία», συνειρμικά τη συνδύαζε με τα άτομα με κινητική αναπηρία. Μεγάλη μερίδα του δείγματος επίσης δήλωνε ότι, ακούγοντας αυτή τη λέξη έρχονταν στο νου τους συναισθήματα, άρρωστοι άνθρωποι και άτομα με προβλήματα. Σήμερα, οι άνθρωποι, ακούγοντας την λέξη «άτομο με αναπηρία», καταλαμβάνονται κυρίως από συναισθήματα. Τα κύρια συναισθήματα είναι η «συμπόνια» και η «λύπη». Παρατηρείται έτσι μια πιο έντονη κοινωνική ευαισθησία απέναντι στο ζήτημα της αναπηρίας. Δεν είναι τυχαίο ότι η «φιλανθρωπία» είναι σχετικά υψηλή στις συνειρμικές έννοιες της λέξης «άτομο με αναπηρία». Παλιότερα, η αναπηρία συνδεόταν με το πρόβλημα - ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας - ενώ σήμερα συνδέεται με συναισθηματικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά. Παρόλα αυτά, το 10,8% του συνόλου του δείγματος απάντησε ότι η πρώτη λέξη που του έρχεται στο μυαλό μόλις ακούσει την φράση «άτομο με αναπηρία» είναι η λέξη «ασθένεια» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 19).

Στην έρευνα του 2008 οι λοιπές συνειρμικές έννοιες στην λέξη «αναπηρία» είναι οι εξής: «μειονέκτημα», «οίκτος», «εγκλεισμός» και «φτώχεια». Το παρακάτω γράφημα παρουσιάζει την απόδοση εννοιών στις λέξεις ‘άτομο με αναπηρία’ βάσει των απαντήσεων των ερωτώμενων που έχουν ή δεν έχουν άτομο με αναπηρία στο νοικοκυριό τους.

Γράφημα 3: Νοητικές αναπαραστάσεις της ελληνικής κοινής γνώμης για την αναπηρία



Πηγή: ΕΣΑμεΑ, 2008: 20

2.3.1.3 Βαθμός συναναστροφής του γενικού πληθυσμού με τα άτομα με αναπηρία

Η καθολική πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην ποσοτική έρευνα του 2008 δήλωσε πως έχει συναναστραφεί άτομα με αναπηρία. Το ποσοστό αυτό μάλιστα ανάμεσα στις νεαρές ηλικίες είναι ακόμα μεγαλύτερο. Η πλειοψηφία μάλιστα δήλωσε πως αφού συναναστράφηκε κάποιο άτομο με αναπηρία άλλαξε την άποψη που είχε για τις ικανότητές τους. Στη παλαιότερη έρευνα του 2003 το ποσοστό εκείνων που δήλωσαν ότι είχαν συναναστραφεί άτομα με αναπηρία ήταν αισθητά μικρότερο (ΕΣΑμεΑ, 2008: 19).

«Στην ποσοτική έρευνα του 2003 το 81,4% του δείγματος διαφώνησε με τη φράση «δεν θα ήθελα να υπάρχει στην περιοχή μου ή στη γειτονιά μου κάποιο κέντρο ή ίδρυμα παιδιών με νοητική στέρηση». Το αντίστοιχο ποσοστό εκείνων που διαφώνησαν με τη παραπάνω φράση το έτος 2008 ανέρχεται στο 95%. Οι συμμετέχοντες στις έρευνες ρωτήθηκαν, επίσης, κατά πόσο θα μπορούσαν να παντρευτούν κάποιο άτομο με αναπηρία. Παρόλο που το ποσοστό εκείνων που δεν γνωρίζει την απάντηση σε αυτή την ερώτηση είναι μεγάλο, εξίσου μεγάλο και διαρκώς αυξανόμενο είναι και το ποσοστό εκείνων που δεν είναι αρνητικοί απέναντι σε ένα τέτοιο ενδεχόμενο. Αξίζει, τέλος, να επισημανθεί ότι στις νεαρές ηλικίες ο βαθμός δεκτικότητας για στενή συναναστροφή με άτομα με αναπηρία είναι υψηλότερος. Διεύρυνση μεταξύ του έτους 1997 και του έτους 2003, επίσης,

παρουσιάζει το ποσοστό του γενικού πληθυσμού που δήλωσε ότι θα μπορούσε να υιοθετήσει ένα παιδί με αναπηρία» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 20).

2.3.1.4 Στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία της ελληνικής κοινής γνώμης

Σε όλες τις ποσοτικές έρευνες που διενεργήθηκαν από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία την τελευταία δεκαετία οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν για το «τι κατά βάθος χαρακτηρίζει κυρίως τη συμπεριφορά των ανθρώπων απέναντι σε ένα άτομο με αναπηρία». Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται συνοπτικά τα αποτελέσματα των τριών ερευνών.

Πίνακας 4: Συγκριτικός πίνακας των στάσεων της ελληνικής κοινής γνώμης έναντι των ατόμων με αναπηρία

	Έτη		
	1997	2003	2008
Θαυμασμός	2,3	4,8	6,2
Περιπαικτική διάθεση	3,6	1,8	2,4
Αμηχανία	14,4	17,9	33,7
Αδιαφορία	12,2	13,4	15,6
Διάθεση προσέγγισης	4,6	7,5	7,1
Συμπάθεια	25,5	20,1	19,7
Οίκτος	28,9	30,9	12,3
ΔΓ/ΔΑ	8,5	3,7	1,5

Πηγή: ΕΣΑμεΑ, 2008: 21

Το ποσοστό των ατόμων που νιώθουν «οίκτο» για τα άτομα με αναπηρία έχει μειωθεί αισθητά. Η όλο και μεγαλύτερη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους εκ μέρους των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, σε συνδυασμό με την πιο ευρεία παρουσία τους στην κοινωνική ζωή, περιόρισαν κατά πολύ τη μερίδα του πληθυσμού που νιώθει «οίκτο» απέναντί τους. Η κοινωνία αρχίζει να αντιλαμβάνεται ότι τα άτομα με αναπηρία είναι άτομα με ικανότητες/ δυνατότητες αλλά και συγκεκριμένες ανάγκες, οι οποίες, για να ικανοποιηθούν, πρέπει να ληφθούν συγκεκριμένα μέτρα στο πλαίσιο προώθησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους (κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας/ δικαιωματική προσέγγιση) και όχι λόγω «συμπόνιας» ή «οίκτου» (ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας/ φιλανθρωπία). «Περιορίζεται, επίσης, το ήδη χαμηλό ποσοστό των ατόμων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία με «περιπαικτική διάθεση», γεγονός που οφείλεται αφενός στη στάση των ατόμων με αναπηρία τα τελευταία

χρόνια και αφετέρου στην εν γένει ωρίμαση και εκπαίδευση της κοινωνίας» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 22).

Επιπροσθέτως, περιορίζεται ο αριθμός των ατόμων που συμπεριφέρονται στα άτομα με αναπηρία με «συμπάθεια» και αυξάνεται ο αριθμός εκείνων που δήλωσαν ότι είναι αδιάφοροι απέναντί τους. Σε καμία περίπτωση το συγκεκριμένο εύρημα δεν πρέπει να εκληφθεί ως έκφραση αδιαφορίας εκ μέρους της κοινωνίας και ταυτόχρονης «μείωσης» της συμπάθειάς της προς τα άτομα με αναπηρία. Μερίδα της κοινωνίας σταδιακά αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως κομμάτι της ανθρώπινης ζωής, το οποίο υπάρχει, όπως ακριβώς υπάρχουν και πλήθος άλλων παραμέτρων. Η εγγύτητα του κάθε ανθρώπου με αυτές τις παραμέτρους καθορίζει και σε μεγάλο βαθμό την αδιαφορία του ή το ενδιαφέρον του απέναντι σε αυτές. Ταυτόχρονα, συναισθήματα, όπως είναι ο «οίκτος» ή η «συμπόνια» προς τα άτομα με αναπηρία, παραμερίζονται, και τη θέση τους παίρνουν πιο ενεργητικές και ουσιαστικές μορφές προσέγγισης της αναπηρίας. Έτσι παρατηρείται αύξηση του ποσοστού εκείνων που δήλωσαν ότι συμπεριφέρονται προς τα άτομα με αναπηρία με «διάθεση προσέγγισης» και «θαυμασμού» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 22).

Σύμφωνα με την πιο πρόσφατη έρευνα, η μεγαλύτερη μερίδα του πληθυσμού συμπεριφέρεται με αμηχανία απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Εάν μάλιστα συγκρίνουμε ενδεικτικά αποτελέσματα των ερευνών, το ποσοστό των ατόμων που νιώθει αμηχανία απέναντι στα άτομα με αναπηρία αυξάνεται στο πέρασμα του χρόνου. Οι άνθρωποι συνήθως νιώθουν αμήχανα σε καταστάσεις που τους είναι άγνωστες και τις οποίες ως εκ τούτου χαρακτηρίζουν δύσκολες. Η άγνοια του γενικού πληθυσμού για το ζήτημα της αναπηρίας καταδεικνύεται σε πολύ μεγάλο βαθμό στο παραπάνω εύρημα. Ο κόσμος νιώθει αμήχανα απέναντι σε ένα άτομο με αναπηρία, διότι δεν γνωρίζει ούτε τις δυνατότητές του αλλά ούτε και τις ανάγκες του. Η αντιμετώπιση του φαινομένου αυτού εναποτίθεται σε πολύ μεγάλο βαθμό στην ενημέρωση του ευρέως κοινού για την αναπηρία. Η «αμηχανία» θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως το ενδιάμεσο συναίσθημα μεταξύ του «οίκτου» και της «διάθεσης προσέγγισης». Δηλαδή, όσο περισσότερο ενημερωμένος είναι κάποιος για την αναπηρία, τόσο πιο απίθανο είναι να νιώθει «οίκτο» για τα άτομα με αναπηρία, ενώ ταυτόχρονα νιώθει μεγαλύτερη ευχέρεια στο να τα προσεγγίσει (ΕΣΑμεΑ, 2008).

Βάσει των αποτελεσμάτων της παραπάνω έρευνας, η πλειοψηφία του πληθυσμού της χώρας εκτιμά ότι η κοινωνία αντιμετωπίζει τα άτομα με αναπηρία με «συμπόνια» (30%) και ακολουθούν η «προκατάληψη» και ο «οίκτος». Με

«απόρριψη» και «φιλανθρωπία» θεωρεί ότι αντιμετωπίζονται τα άτομα με αναπηρία από την ελληνική κοινωνία το 10,4% και 9,5% του πληθυσμού. Το μικρότερο ποσοστό της κοινωνίας δήλωσε ότι τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται ισότιμα (ΕΣΑμεΑ, 2008: 23).

2.3.1.5 Αξιολόγηση της ελληνικής κοινής γνώμης υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών για τα ΑμεΑ

Στον πίνακα 5 παρουσιάζεται η αξιολόγηση των υποδομών και των προσφερόμενων στα άτομα με αναπηρία υπηρεσιών και αγαθών από δημόσιους, ιδιωτικούς και κοινωνικούς φορείς. Οι υπηρεσίες έχουν βαθμολογηθεί από τους συμμετέχοντες στις έρευνες με άριστα το 10 και τα αναγραφόμενα νούμερα αντικατοπτρίζουν το μέσο όρο των βαθμολογιών τους. Είναι χαρακτηριστικό ότι οι αξιολογήσεις αυτές είναι κοινές για τα άτομα με αναπηρία και για το γενικό πληθυσμό, γεγονός που καταδεικνύει ότι η έλλειψη προσβασιμότητας των δημόσιων υποδομών και υπηρεσιών προς τα άτομα με αναπηρία είναι αισθητή από όλους και ως εκ τούτου αποτελεί ένα μεγάλο πρόβλημα.

Πίνακας 5: Συγκριτικός πίνακας αξιολόγησης της κοινής γνώμης υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών για τα άτομα με αναπηρίες

	Έτη	
	2003	2008
Δημόσια Διοίκηση κρατικές υπηρεσίες	3,57	4,31
Νοσοκομεία	4,4	5,04
Μέσα Μαζικής Μεταφοράς	3,92	3,86
Ταξί	3,75	3,78
Αεροδρόμια	6,22	5,24[6]
Σχολεία/Πανεπιστήμια	4,86	5,52
Υπηρεσίες του Δήμου	4,17	4,94
Εκκλησία	5,49	5,57
Υπηρεσίες της Πόλης	3,74	3,76
Πολιτισμός	4,67	4,91

Πηγή: ΕΣΑμεΑ, 2008: 23

Εκτός των Μέσων Μαζικής Μεταφοράς και των Αεροδρομίων, παρατηρείται αύξηση της θετικής αξιολόγησης των αγαθών που προσφέρουν οι κοινωνικοί φορείς που αναφέρονται στον ανωτέρω πίνακα. Το 2003 την υψηλότερη βαθμολογία κατείχαν τα Αεροδρόμια της χώρας, γεγονός που οφείλεται και στη δημιουργία του νέου Αεροδρομίου των Σπάτων. Η αντίστοιχη βαθμολογία για το έτος 2008 είναι χαμηλότερη. Το γεγονός αυτό οφείλεται στην ενσωμάτωση των Λιμανιών και του

Οργανισμού Σιδηροδρόμων Ελλάδος στο συγκεκριμένο δείκτη. Πτώση παρατηρείται και στη βαθμολογία των Μέσων Μαζικής Μεταφοράς. Η μικρή αυτή πτώση ενδεχομένως να οφείλεται στις αυξημένες προσδοκίες του κοινού από τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς, οι οποίες αυξάνονται στο πέρασμα του χρόνου (ΕΣΑμεΑ, 2008: 23).

Η υψηλότερη βαθμολογία το 2008 δόθηκε στις υπηρεσίες που προσφέρει η εκκλησία, ενώ σχετικά υψηλή ήταν η βαθμολογία του συγκεκριμένου φορέα και το 2003. Οι υπηρεσίες του δήμου παρουσιάζουν ανεπαίσθητη αύξηση. Η μεγαλύτερη αύξηση παρατηρείται στις υπηρεσίες που προσφέρονται από τα νοσοκομεία της χώρας. Σε γενικές γραμμές, αν και η βαθμολογία των περισσοτέρων από τους παραπάνω φορείς ως προς τις υπηρεσίες που προσφέρουν στα άτομα με αναπηρία βελτιώθηκε τα τελευταία πέντε χρόνια, ωστόσο αυτή εξακολουθεί να παραμένει σχετικά χαμηλή. Δεδομένου ότι το άριστα είναι το 10, οι υπηρεσίες όλων των φορέων βαθμολογούνται με τη βάση ή ακόμα και κάτω από αυτή. Η χαμηλότερη βαθμολογία αποδόθηκε από τους πολίτες στις υπηρεσίες της πόλης, καταδεικνύοντας το πόσο «εχθρικές» είναι οι ελληνικές πόλεις για τα άτομα με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2008: 23).

2.3.1.6 Απόψεις της ελληνικής κοινής γνώμης για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα

Σύμφωνα με τις απόψεις των ερωτώμενων που έχουν κάποιο μέλος με αναπηρία στο νοικοκυριό τους, το σημαντικότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ένα άτομο με αναπηρία αλλά και η οικογένειά του, σήμερα στη χώρα μας είναι η αδυναμία εύρεσης εργασίας. Πριν από πέντε χρόνια το κυριότερο πρόβλημα ήταν ο κοινωνικός στιγματισμός και η αποστροφή της κοινωνίας απέναντί τους. Πρόβλημα το οποίο, ενώ δεν εξαλείφθηκε, μιας και ακόμα μέχρι σήμερα το ποσοστό εκείνων που δήλωσαν το ίδιο ανέρχεται στο 20,9%, ωστόσο περιορίστηκε σημαντικά. Ταυτόχρονα, όμως, αναδείχθηκαν και άλλα προβλήματα. Συγκρίνοντας τις δύο έρευνες παρατηρείται ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους, σύμφωνα πάντα με τους ίδιους, παραμένουν κατά βάση τα ίδια με παλαιότερα. Κάποια όμως πλέον θεωρούνται ως περισσότερο σημαντικά από κάποια άλλα και το αντίστροφο (ΕΣΑμεΑ, 2008: 24)

Συγκεκριμένα, το 2003 τα κυριότερα προβλήματα για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους ήταν: ο «κοινωνικός στιγματισμός», τα «ανεπαρκή επιδόματα/κοινωνική ασφάλιση», η «ανεργία» και η «κατάσταση της δημόσιας

υγείας». Σήμερα το κυριότερο πρόβλημα γι' αυτή την ομάδα του πληθυσμού είναι η «ανεργία» και ακολουθούν τα «ανεπαρκή επιδόματα/κοινωνική ασφάλιση», η «ανεπάρκεια των κοινωνικών υπηρεσιών» και η «έλλειψη προσβασιμότητας» σε αυτές, η «ανεπάρκεια κρατικών και δημόσιων υποδομών υγείας και ενημέρωσης». Περαιτέρω προβλήματα για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους είναι οι «συνθήκες διαμονής σε ιδρύματα και Άσυλα», η «ανεπαρκής εκπαίδευση» και η «αδυναμία πρόσβασης στο κοινωνικό Περιβάλλον» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 24).

Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα των δύο ερευνών διαχρονικά παρατηρείται ότι ένα από τα κυριότερα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους είναι τα «ανεπαρκή επιδόματα» και η «ανεπαρκής κοινωνική ασφάλιση». Στην πρόσφατη έρευνα του 2008 ο κοινωνικός στιγματισμός χαρακτηρίζεται ως σημαντικό πρόβλημα, αλλά συγκαταλέγεται μεταξύ των προβλημάτων με τα χαμηλότερα ποσοστά. Όπως έχει αναφερθεί παραπάνω, το συμπέρασμα αυτό πιθανόν οφείλεται στην ωρίμαση της κοινωνίας απέναντι στο ζήτημα της αναπηρίας, παρατήρηση που συνεπικουρείται και από το γεγονός ότι ο βαθμός συναναστροφής με τα άτομα με αναπηρία έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια. Ταυτόχρονα, είναι πολύ πιθανό, προβλήματα όπως είναι η «ανεργία», που στο παρελθόν δεν ήταν τόσο έντονα, να έχουν αποκτήσει μεγαλύτερη σημασία στην τρέχουσα χρονική περίοδο λόγω της οικονομικής κρίσης. Η μεταστροφή αυτή μπορεί ενδεχομένως να εξηγηθεί βάσει ιδεολογικών, ψυχολογικών ή βιωματικών στοιχείων, ωστόσο τα κύρια προβλήματα των ατόμων με αναπηρία σχετίζονται με την κρατική πολιτική (ΕΣΑμεΑ, 2008: 25).

2.3.1.7 Απόψεις της ελληνικής κοινής γνώμης για τη συμβολή της Πολιτείας στην αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία

Παρόλο που οι αντιλήψεις της ελληνικής κοινωνίας κινούνται γενικώς σε μια περισσότερο «φιλελεύθερη» κατεύθυνση τα τελευταία χρόνια, εντούτοις φαίνεται ότι οι κοινωνικές πολιτικές που εφαρμόζονται υστερούν. Στην έρευνα του 2003 επικρατούσε η αντίληψη ότι οι κοινωνικές δαπάνες μειώθηκαν ή παρέμειναν στάσιμες. Η ίδια ακριβώς αντίληψη κυριαρχεί και στα αποτελέσματα της έρευνας του 2008. Επιπλέον, σύμφωνα με την ίδια έρευνα το 75,5% του συνόλου του δείγματος εκτιμά ότι οι κυβερνήσεις τα τελευταία χρόνια στη χώρα ασχολούνται με τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία από «λίγο» έως «καθόλου». Εξάλλου, η πλειοψηφία της ελληνικής κοινωνίας πιστεύει ότι το κράτος λειτουργεί

αναποτελεσματικά για την άρση του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2008: 25).

Καθολική είναι η πεποίθηση ότι το κράτος πρέπει να αυξήσει τις δαπάνες για την ενίσχυση των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, καθώς και να θεσπίσει νομοθεσία που να καταπολεμά τις διακρίσεις που υφίστανται σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Ταυτόχρονα, το σύνολο σχεδόν της ελληνικής κοινωνίας πιστεύει ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να συμμετέχουν στα κέντρα λήψης αποφάσεων. Όσον αφορά στα πολιτικά κόμματα και στην ικανότητά τους να διαχειριστούν τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία, η πλειοψηφία δηλώνει πως κανένα από τα κόμματα δεν μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα τα προβλήματά τους. Αξίζει να σημειωθεί ότι το αποτέλεσμα αυτό ισχύει για όλες τις έρευνες, για το σύνολο των δειγμάτων, καθώς και για το υποσύνολο των ίδιων των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. Η ελληνική κοινωνία σε ποσοστό περίπου 50% πιστεύει ότι οι κυβερνήσεις είναι εκείνες που μπορούν περισσότερο ουσιαστικά από οποιονδήποτε άλλο θεσμικό φορέα να συμβάλλουν στην άρση του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία και στην εξίσωση των ευκαιριών τους. Σε αντίστοιχη έρευνα το 2003, η κοινωνία επίσης δήλωσε πως οι κυβερνήσεις είναι περισσότερο υπεύθυνες για την αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2008: 25).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι προσδοκίες της κοινωνίας για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία εστιάζουν ιδιαίτερα στους θεσμούς του κράτους και της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η ελληνική κοινωνία πιστεύει ότι ουσιαστική μπορεί να είναι η συμβολή της Ευρωπαϊκής Ένωσης και της Τοπικής Αυτοδιοίκησης στην αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού που υφίσταται αυτή η μεγάλη πληθυσμιακή ομάδα. Ακολουθούν οι ίδιοι οι πολίτες, η οικογένεια, τα Πανεπιστήμια /σχολεία, η εκκλησία, οι νομαρχίες, τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και τα πολιτικά κόμματα. Ακόμα χαμηλότερα βρίσκονται οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, η περιφερειακή διοίκηση, οι ανεξάρτητες αρχές και οι συνδικαλιστικοί φορείς. Είναι βέβαιο ότι όλοι οι παραπάνω θεσμικοί φορείς μπορούν έως ένα βαθμό να συμβάλουν στην προώθηση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία. Παρόλα αυτά, η κοινωνία θεωρεί ότι αυτό μπορεί ουσιαστικά να πραγματοποιηθεί μέσω των θεσμών του ελληνικού κράτους και της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΣΑμεΑ, 2008: 26).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

Παιδί και νοητική υστέρηση

Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται επικέντρωση στο νοητικά καθυστερημένο παιδί και, για το σκοπό αυτό, κρίνεται σκόπιμο να γίνει εκτεταμένη αναφορά στην έννοια της νοητικής υστέρησης, στα αίτια της, στα διαγνωστικά κριτήρια.

3.1. Ορισμός της νοητικής υστέρησης και ανάλυση των παραμέτρων του

Με το πέρασμα των χρόνων, αυτό που σήμερα αποκαλούμε «νοητική υστέρηση» έχει αλλάξει πολλά ονόματα, τα οποία εγκαταλείφθηκαν, γιατί απέδιδαν στους ανθρώπους μειωτικούς χαρακτηρισμούς. Ωστόσο, το σημαντικότερο ζήτημα δεν ήταν και δεν είναι στους χαρακτηρισμούς, όπως για παράδειγμα «απροσάρμοστα παιδιά», αλλά στο κοινωνικό στίγμα και τις προκαταλήψεις που η κατάσταση αυτή προκαλεί. Αν και τα τελευταία χρόνια το στίγμα αυτό έχει μειωθεί, κυρίως χάρη στην εκπαίδευση και τις προσπάθειες κοινωνικής ένταξης και ολοένα συχνότερα και της απασχόλησης, οι προκαταλήψεις παραμένουν, και ο δρόμος για την καταπολέμησή τους, τουλάχιστον στην χώρα μας, μοιάζει να είναι ακόμη μακρύς. Όλοι οι ορισμοί της νοητικής υστέρησης από το 1959 μέχρι σήμερα περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- ελλείμματα στο νοητικό δυναμικό
- ελλείμματα στις δεξιότητες προσαρμογής (adaptive skills)
- εμφάνιση πριν από την ηλικία των 18 ετών.

Τα τελευταία χρόνια, ο ευρύτερα αποδεκτός ορισμός είναι αυτός που διατυπώθηκε από τον Αμερικανικό Σύνδεσμο Νοητικής Καθυστέρησης (A.A.M.D-American Association on Mental Deficiency), τον μεγαλύτερο επαγγελματικό οργανισμό στο χώρο της νοητικής υστέρησης σε διεθνή κλίμακα. Σύμφωνα με τον ορισμό αυτό: «Η νοητική καθυστέρηση αναφέρεται στη σημαντικά κάτω του μέσου όρου γενική νοητική λειτουργία, που συνυπάρχει με ανεπάρκεια στην προσαρμοστική συμπεριφορά, όπως αυτή εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 7).

«Για την κατανόηση του ορισμού αυτού, σκόπιμο είναι να αποσαφηνιστούν οι ακόλουθοι όροι:

α. νοητική λειτουργία (νοητική ικανότητα): δηλώνει τη γενική νοημοσύνη, όπως αυτή αξιολογείται από τις συνηθισμένες νοομετρικές κλίμακες (κλίμακα Binet, κλίμακα WISC, κ.α.).

β. κάτω από το μέσο όρο: σημαίνει ότι σε ένα σταθμισμένο τεστ νοημοσύνης, το διανοητικό πηλίκο που παρουσιάζει το άτομο είναι περίπου ίσο ή μικρότερο από το 70.

γ. ανεπάρκεια προσαρμοστικής συμπεριφοράς: υποδηλώνει την αδυναμία του ατόμου να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντός του (φυσικού και κοινωνικού), ανάλογα με την ηλικία του. Η μειονεκτική προσαρμοστική συμπεριφορά ανταναικλάται κυρίως στο ρυθμό ωρίμασης, στη μάθηση και στην κοινωνική προσαρμογή.

δ. ρυθμός ωρίμασης, αφορά στην ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, στα πρώτα χρόνια ζωής του ατόμου, δηλαδή στήριξη κεφαλιού, ομιλία, βάδισμα κ.λ.π. Η καθυστέρηση στο ρυθμό ανάπτυξης κάποιων από τις δεξιότητες αυτές είναι σημαντικό κριτήριο για τη διάγνωση της νοητικής υστέρησης.

ε. ικανότητα για μάθηση, αφορά στην ευκολία με την οποία το άτομο αποκτά γνώσεις μέσα από την εμπειρία και το βίωμα. Πολύ συχνά, και ιδίως στις περιπτώσεις ελαφράς νοητικής υστέρησης, η αδυναμία στον τομέα αυτό γίνεται αντιληπτή μετά την ένταξη του παιδιού στο σχολείο, κυρίως γιατί εμφανίζει δυσκολίες στην κατανόηση του περιεχομένου της διδασκαλίας, με τις κλασικές διδακτικές πρακτικές.

στ. κοινωνική προσαρμογή, εκτιμάται σύμφωνα με το βαθμό αυτονομίας του ατόμου και την ικανότητα που έχει να ακολουθεί τους κανόνες του κοινωνικού περιβάλλοντος στο οποίο ζει» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 8).

« Η νοητική υστέρηση μπορεί να εμφανιστεί από τη γέννηση μέχρι και την ηλικία των 16 ή 18 ετών. Εφόσον παρουσιαστεί αργότερα, τότε μιλάμε για έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, όπως για παράδειγμα συμβαίνει στη γεροντική άνοια. Το σημαντικότερο στοιχείο στον ορισμό που δίνει ο Αμερικανικός Σύνδεσμος είναι η αισιοδοξία σχετικά με την εξέλιξη του νοητικά υστερούντος, καθώς απορρίπτεται το «ανίατο» της κατάστασης. Η νοητική καθυστέρηση, όταν οφείλεται σε κάποια συναισθηματική διαταραχή ή πολιτισμική αποστέρηση, είναι δυνατό να βελτιωθεί και το άτομο να αποκατασταθεί επαγγελματικά και να κοινωνικοποιηθεί» (Πολυχρονοπούλου 2001: 17-21).

3.2. Αιτιολογικοί παράγοντες

Τα αίτια της νοητικής υστέρησης ταξινομούνται σε γενετικά και περιβαλλοντικά:

3.2.1. Γενετικά αίτια

«Οφείλονται κυρίως σε ανωμαλίες των χρωμοσωμάτων και σε κληρονομικές ασθένειες του μεταβολισμού:

1) Χρωμοσωμικές ανωμαλίες:Οι ανωμαλίες αυτές είναι μια πολύ συχνή αιτία νοητικής ανεπάρκειας. Η πιο γνωστή είναι η τρισωμία 21. Σε ανωμαλία τέτοιου είδους οφείλεται και το σύνδρομο Down. Τα παιδιά με σύνδρομο Down εμφανίζουν ιδιαίτερα εξωτερικά χαρακτηριστικά, όπως μικρό και στρογγυλό κρανίο, κοντή και πλατιά μύτη, κοντά και χοντρά δάχτυλα, γλώσσα που προεξέχει κ.λ.π. Στις μέρες μας, η ανωμαλία αυτή μπορεί να διαγνωστεί κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης. Άλλες χρωμοσωμικές ανωμαλίες που προκαλούν νοητική ανεπάρκεια είναι το σύνδρομο του εύθραυστου χρωμοσώματος Χ, το σύνδρομο του Rett, που προσβάλλει τα κορίτσια και έχει συμπτώματα παρόμοια με αυτά του αυτισμού, το σύνδρομο του Willy Prader, το οποίο δημιουργεί, όπως και το σύνδρομο Down, χαρακτηριστική εξωτερική όψη και το σύνδρομο του Williams, όπου τα παιδιά που πάσχουν από αυτό μοιάζουν πολύ μεταξύ τους. Άλλες περιπτώσεις που οφείλονται σε γενετικά αίτια είναι επίσης ο κρετινισμός, η μικροκεφαλία και η υδροκεφαλία» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 10).

2) Κληρονομικές ασθένειες του μεταβολισμού: Οι ασθένειες αυτές οφείλονται σε κάποια γενετική μετάλλαξη. «Η πιο γνωστή ασθένεια του μεταβολισμού είναι η *φαινυλκετονουρία* (PKU), στην οποία υπάρχει ανεπάρκεια ενός ενζύμου, που φυσιολογικά παράγεται από το συκώτι, της φαινυλαλανίνης υδροξυλάσης. Τα νεογέννητα που πάσχουν από φαινυλκετονουρία είναι συχνά ξανθά, με γαλανά μάτια και δείχνουν φυσιολογικά στην όψη, ωστόσο μετά από κάποιους μήνες δεν εμφανίζουν καμιά πρόοδο στην ανάπτυξή τους, ενώ κάποιες φορές χάνουν και τις ικανότητες που έχουν ήδη κατακτήσει και αρχίζουν σταδιακά να εμφανίζουν μια σοβαρή νοητική υστέρηση που μπορεί να συνοδεύεται από σπασμούς και διαταραχές συμπεριφοράς. Τα νεογέννητα που εμφανίζουν φαινυλκετονουρία υποβάλλονται σε ειδική δίαιτα από την οποία απουσιάζει η φαινυλαλανίνη, που υπάρχει σε τροφές όπως το γάλα, το ψωμί κ.λπ. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να αποφευχθεί η βαριά νοητική υστέρηση. Μια άλλη ασθένεια του μεταβολισμού είναι ο κληρονομικός

υποθυρεοειδισμός. Η ανεπαρκής έκκριση θυρεοειδικής ορμόνης προκαλεί σοβαρές διαταραχές στην ανάπτυξη του εγκεφάλου. Η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία του υποθυρεοειδισμού βοηθά το παιδί που πάσχει, να φτάσει στα όρια της φυσιολογικής νοημοσύνης» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 10-11).

.

3.2.2. Περιβαλλοντικά αίτια

Τα περιβαλλοντικά αίτια επενεργούν οποιαδήποτε στιγμή μετά τη σύλληψη και μπορούν να διαχωριστούν σε:

- ⇨ αυτά που δρουν κατά την περίοδο της κύησης,
- ⇨ αυτά που δρουν κατά τη διάρκεια του τοκετού και
- ⇨ αυτά που επενεργούν κατά την παιδική ηλικία.

3.2.2.1. Αίτια που δρουν κατά την περίοδο της κύησης:

«Κατά την περίοδο της κύησης μητέρα και παιδί ζουν σαν ένα σώμα και αυτό έχει ως αποτέλεσμα οτιδήποτε συμβαίνει στη μητέρα να επηρεάζει άμεσα και το έμβρυο. Η λήψη φαρμάκων χωρίς ιατρική καθοδήγηση, διάφορες μολυσματικές ασθένειες, η κακή διατροφή της εγκύου κ.λπ. είναι δυνατό να προκαλέσουν βλάβες στο έμβρυο. Μολυσματικές ασθένειες που μπορεί να προσβάλουν τη μητέρα, όπως η ιλαρά και η ερυθρά, είναι παράγοντες που ενδέχεται να προκαλέσουν αποβολή του εμβρύου, τύφλωση, κώφωση, νοητική υστέρηση, μικροκεφαλία κ.α. Ακόμη, η λήψη μεγάλης ποσότητας αλκοόλ κατά την κύηση, προκαλεί το αποκαλούμενο «εμβρυακό σύνδρομο του οινοπνεύματος» (Fetal alcohol syndrome) που καταστέλλει τις λειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος του εμβρύου. Το 1/3 των παιδιών που γεννιούνται από αλκοολικές μητέρες εμφανίζουν το παραπάνω σύνδρομο» (Πολυχρονοπούλου 2001:32).

Η έκθεση της εγκύου σε ακτινοβολίες, συμπεριλαμβανομένων και των ακτινών Χ, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, είναι επικίνδυνη για το έμβρυο, καθώς είναι δυνατό να του δημιουργήσει σωματικές και πνευματικές αναπηρίες. Επίσης, οι τραυματισμοί στην κοιλιακή χώρα πιθανόν να έχουν επιβλαβείς επιδράσεις στην ψυχοσωματική εξέλιξη του εμβρύου (Παρασκευόπουλος, 1980).

«Μια άλλη αιτία που προκαλεί νοητική υστέρηση είναι η ασυμφωνία του παράγοντα Rhesus των γονέων. Ιδιαίτερος κίνδυνος υπάρχει στην περίπτωση που ο πατέρας έχει Rhesus + θετικό και η μητέρα Rhesus- αρνητικό. Αν επικρατήσει ο

παράγοντας Rh- από τη μητέρα, δεν υπάρχει πρόβλημα. Αν αντίθετα επικρατήσει ο παράγοντας Rh+, δημιουργούνται συγκολλητικά αντισώματα στο αίμα της μητέρας, που προκαλούν βλάβες στο έμβρυο. Ένας ακόμη σημαντικός παράγοντας για τη σωματική και ψυχική ανάπτυξη του παιδιού αποτελεί και η διατροφή της εγκύου. Τέλος, η συναισθηματική ζωή της μέλλουσας μητέρας έχει άμεση επίδραση στο έμβρυο, παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει απευθείας σύνδεση των νευρικών κυττάρων μητέρας και βρέφους. Όμως, δυσάρεστα συναισθήματα και ισχυρές συγκινήσεις κινητοποιούν το αυτόνομο συμπαθητικό σύστημα της εγκύου, με αποτέλεσμα να εκκρίνονται ορμόνες, οι οποίες διοχετεύονται με το μητρικό αίμα στον οργανισμό του εμβρύου» (Τσιάντης., 1996:25-26).

3.2.2.2. Αίτια που δρουν κατά τον τοκετό

Κατά τη διάρκεια του τοκετού είναι πιθανό να παρουσιαστούν διάφορες επιπλοκές, οι οποίες είναι επικίνδυνες για τη ζωή της μητέρας και του βρέφους, καθώς και για την ομαλή ψυχοσωματική ανάπτυξη του τελευταίου. «Οι πιο κρίσιμες στιγμές κατά τη διάρκεια του τοκετού είναι η πιθανή δυσκολία εξόδου του παιδιού από το μητρικό κόλπο και η καθυστέρηση της πρώτης αναπνοής. Η δυσκολία εξόδου του βρέφους, η οποία μπορεί να συμβεί εξαιτίας δίδυμης κύησης, μη κανονικής θέσης του παιδιού και άλλων επιπλοκών, προκαλεί ισχυρή πίεση στον εγκέφαλο, με αποτέλεσμα να διασπώνται τα εγκεφαλικά κύτταρα και να δημιουργούνται αιματώματα στον εγκέφαλο. Επίσης, επιπλοκές όπως η συμπίεση, η περίσφιξη ή και η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου στο σώμα του βρέφους προκαλεί διακοπή της κυκλοφορίας του αίματος, με συνέπεια τη δηλητηρίαση των εγκεφαλικών κυττάρων από διάφορες τοξίνες. Όπως είναι γνωστό, το παιδί μετά τη γέννηση έχει ανάγκη από οξυγόνο, για να επιβιώσει. Αν ο χρόνος που θα μεσολαβήσει από τη στιγμή της γέννησης μέχρι την πρώτη αναπνοή είναι μεγάλος, ο εγκέφαλος δεν τροφοδοτείται με οξυγόνο, με επακόλουθο την πιθανή και ανεπανόρθωτη αλλοίωση των εγκεφαλικών κυττάρων» (Παρασκευόπουλος, 1980: 27-30).

«Ιδιαίτερα επιβαρυντικός παράγοντας για την σωματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού αποτελεί ο πρόωρος τοκετός. Τα παιδιά που έχουν γεννηθεί πρόωρα παρουσιάζουν, σε σχέση με τα παιδιά που έχουν γεννηθεί κανονικά, υψηλό ποσοστό θνησιμότητας (περίπου 25%), σωματικά ελαττώματα και εμφάνιση νοητικής υστέρησης. Ο πρόωρος τοκετός μπορεί να προκληθεί και από τον υποσιτισμό της εγκύου, καθώς και από το συστηματικό κάπνισμα κατά τη διάρκεια της κύησης. Τα

πρόωρα παιδιά χρειάζονται συνεχή φροντίδα και παρακολούθηση, καθώς είναι ευπαθή και έχουν ελλιπή ανάπτυξη. Για το λόγο αυτό, τοποθετούνται σε ειδικές θερμοκοιτίδες, κάτω από σταθερή θερμοκρασία και πίεση και λαμβάνουν τροφή για αρκετό διάστημα από ορούς» (Παρασκευόπουλος, 1980: 27-30).

3.2.2.3. Αίτια που δρουν κατά την παιδική ηλικία

«Η παιδική ηλικία είναι η πιο κρίσιμη για την ομαλή σωματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού και θέτει τις βάσεις για τη μετέπειτα εξέλιξή του. Ορισμένοι από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ψυχοσωματική εξέλιξη του ατόμου είναι οι εξής:

α) <u>Ασθένειες</u>: Διάφορες μολυσματικές ασθένειες, οι οποίες προκαλούν υψηλό πυρετό και καταστρέφουν τα εγκεφαλικά κύτταρα (π.χ.: εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα κ.λπ.), είναι πιθανό να προκαλέσουν εγκεφαλικές βλάβες και σοβαρή νοητική υστέρηση. Οι ασθένειες αυτές είναι πιθανό να περάσουν απαρατήρητες για κάποιο χρονικό διάστημα και αυτό μπορεί να αποδειχτεί εξαιρετικά επικίνδυνο για το παιδί. Για το λόγο αυτό ο έγκαιρος εμβολιασμός και η συνεχής παρακολούθηση από παιδίατρο κρίνονται απαραίτητα στην ηλικία αυτή.

β) <u>Τραύματα</u>: Αν και οι τραυματισμοί κατά την παιδική ηλικία είναι μάλλον αναπόφευκτοι, τα τραύματα στο κεφάλι μπορεί να προκαλέσουν βλάβες στον εγκέφαλο. Σε κάθε περίπτωση τραύματος στην παραπάνω περιοχή, είναι απαραίτητη η άμεση εξέταση του παιδιού από τον ιατρό.

γ) <u>Κακή διατροφή</u>: Το άτομο κατά την παιδική ηλικία έχει ανάγκη από επαρκή και κατάλληλη διατροφή. Η κακή διατροφή ή ο υποσιτισμός, ιδιαίτερα όταν συνεχίζονται για μεγάλο χρονικό διάστημα, δρουν ανασταλτικά στην πνευματική εξέλιξη του παιδιού.

δ)<u>Δηλητηριάσεις</u>: Οι δηλητηριάσεις που προκαλούνται από διάφορες χημικές ουσίες έχουν δυσμενείς συνέπειες στην ανάπτυξη του παιδιού. Έχει αποδειχτεί ότι ο μόλυβδος στο αίμα, φτάνει στον εγκέφαλο και προξενεί βλάβες και νοητική υστέρηση. Ποσότητες μολύβδου υπάρχουν στην ατμόσφαιρα, καθώς και στα χρώματα διαφόρων αντικειμένων. Επειδή τα παιδιά μασούν και δαγκώνουν πολύ συχνά τα αντικείμενα με τα οποία παίζουν, είναι απαραίτητος ο έλεγχος της βαφής των παιχνιδιών τους.

ε)<u>Ελαττωματικά αισθητήρια όργανα</u>: Τα αισθητήρια όργανα είναι αυτά που μεταβιβάζουν τα εξωτερικά ερεθίσματα στον εγκέφαλο. Επομένως, κάθε βλάβη σε

αυτά, κυρίως στην ακοή, την όραση και τον λόγο, μπορεί να αναστείλει τη φυσιολογική ανάπτυξη της νοημοσύνης του παιδιού. Οι βλάβες στα αισθητήρια όργανα δεν είναι πάντα εμφανείς, γι' αυτό είναι αναγκαία η συχνή παρακολούθηση από ιατρό για την έγκαιρη διάγνωσή τους.

στ)<u>Ακατάλληλο συναισθηματικό και κοινωνικό περιβάλλον</u>: Το είδος και η ποιότητα των ερεθισμάτων που δέχεται το παιδί από το οικογενειακό και το ευρύτερο περιβάλλον του, έχει τεράστια επίδραση στη γλωσσική του εξέλιξη, όπως και την απόκτηση πνευματικής και συναισθηματικής ωριμότητας. Ένα σημαντικό ποσοστό, κυρίως ελαφράς νοητικής υστέρησης, οφείλεται στις δυσμενείς οικογενειακές επιδράσεις. Η έλλειψη στοργής και φροντίδας, η παραμέληση των ψυχοσυναισθηματικών αναγκών του παιδιού, η απουσία επαρκών εμπειριών και κατάλληλων ευκαιριών για μάθηση, έχουν ως αποτέλεσμα την σημαντική καθυστέρηση της ψυχοπνευματικής εξέλιξης του παιδιού» (Παρασκευόπουλος, 1980: 31-35).

Ξεχωριστή είναι η περίπτωση των παιδιών που έχουν γεννηθεί σε ιδρύματα και στερούνται οικογενειακού περιβάλλοντος. Το περιβάλλον αυτό, λόγω έλλειψης των κατάλληλων συναισθηματικών ερεθισμάτων, έχει δυσμενείς επιδράσεις στην ανάπτυξη του παιδιού. «Έχει παρατηρηθεί ότι, εφόσον υπάρξει έγκαιρη απομάκρυνση από το περιβάλλον του ιδρύματος, μέσα από τη διαδικασία της υιοθεσίας ή της ανάδοχης οικογένειας, παρουσιάζεται σημαντική βελτίωση στην ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Τέλος, έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχει στενή σχέση μεταξύ νοητικής καθυστέρησης και κοινωνικο-οικονομικής τάξης. Στα χαμηλότερα κοινωνικά στρώματα, η ελαφρά νοητική υστέρηση είναι πιο συχνή σε σύγκριση με τα υψηλότερα στρώματα. Η επίδραση του βιοτικού επιπέδου της οικογένειας στο νοητικό δυναμικό του ατόμου είναι κυρίως έμμεση. Στα κατώτερα κοινωνικά στρώματα υπάρχει ελλιπής ενημέρωση για τη φροντίδα της εγκύου, ανεπαρκής υγιεινή, περιορισμένες ευκαιρίες για μάθηση. Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων, τα ακατάλληλα γλωσσικά πρότυπα, η έλλειψη των απαραίτητων ερεθισμάτων, αποτελούν μερικούς από τους ανασταλτικούς παράγοντες για τη συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη του παιδιού» (Παρασκευόπουλος, 1980: 33-35).

3.3. Διαγνωστικά μέσα- Δοκιμασίες Μέτρησης της Νοημοσύνης

Η διάγνωση βοηθά στην πρόγνωση και την θεραπευτική –αποκαταστασιακή παρέμβαση. Με τη διάγνωση έχουμε μια ακριβή και λεπτομερή γνώση της φύσης μιας ασθένειας, η οποία μας επιτρέπει αφενός να τη διακρίνουμε από άλλες ασθένειες (διαφοροδιάγνωση) και αφετέρου να τη διακρίνουμε από την κανονική – «φυσιολογική» κατάσταση (από το μέσον όρο). Για να έχουμε ένα διαγνωστικό αποτέλεσμα, θα πρέπει να συγκεντρώσουμε στοιχεία που θα μας βοηθήσουν να περιγράψουμε με λεπτομέρεια το πρόβλημα. Στη συνέχεια μπορούμε να αξιολογήσουμε το βαθμό που το πρόβλημα επηρεάζει την ισορροπία του ανθρώπου με τον εαυτό του αλλά και τη σχέση του με τον κοινωνικό περιβάλλον (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

Τα κυριότερα μέσα διάγνωσης της νοητικής υστέρησης είναι τα διάφορα τεστ που μετρούν τη νοημοσύνη και τη λειτουργικότητα του ατόμου. Παραδοσιακά η νοητική λειτουργικότητα μετριέται από τις δοκιμασίες του νοητικού πηλίκου (IQ) και μια, σημαντικά κάτω από το μέσο όρο, νοητική λειτουργικότητα, ορίζεται αυτή που δίνει νοητικό πηλίκο 70 και κάτω. Το νοητικό πηλίκο δημιουργήθηκε για να διαπιστωθεί, με αριθμητικές έννοιες, η σχέση που υφίσταται μεταξύ της χρονολογικής ηλικίας του ατόμου και της νοητικής του ηλικίας. «Σύμφωνα με τους Γκαλλάν και Γκαλλάν (1997), η νοητική ηλικία αντιστοιχεί στο επίπεδο νοητικής ανάπτυξης που έχει κατακτηθεί από το παιδί σε μια δεδομένη στιγμή της εξέλιξής του. Το νοητικό πηλίκο προκύπτει, αν διαιρέσουμε τη νοητική ηλικία (μετατρεμμένη σε μήνες) με τη χρονολογική ηλικία (μετατρεμμένη σε μήνες) και πολλαπλασιάσουμε το πηλίκο με το 100. Το πηλίκο αυτό ονομάζεται και δείκτης νοημοσύνης. Στον κανονικό πληθυσμό ο μέσος δείκτης νοημοσύνης είναι 100 και η τυπική απόκλιση 15» (Παρασκευόπουλος, 1980: 37-42).

«Για τη διάγνωση σημαντική παράμετρος είναι η συνέντευξη με τους γονείς και τους δασκάλους, καθώς και η παρατήρηση από τον ειδικό του ίδιου του παιδιού. Επίσης, θα πρέπει να υπογραμμισθεί ότι, ενώ ο δείκτης νοημοσύνης είναι σημαντικός και απαραίτητος για την αξιολόγηση του παιδιού, θα πρέπει όμως να χρησιμοποιείται μόνο ως ένα στοιχείο προσανατολισμού από τον ειδικό» (Αρμπουνιώτη και συν 2007: 17).

3.4. Ταξινόμηση της νοητικής υστέρησης.

Η ταξινόμηση με βάση τον βαθμό βαρύτητας της Νοητικής Υστέρησης περιλαμβάνει τέσσερις κατηγορίες: ελαφρά, μέτρια, βαριά και βαρύτατη (βαθιά) νοητική υστέρηση.

Πίνακας 6: Ταξινόμηση νοητικής υστέρησης

ΒΑΘΜΟΣ	**ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΟ ΠΗΛΙΚΟ**
α. Ελαφρά	50-55 μέχρι 70
β. Μέτρια	35-40 μέχρι 50-55
γ. Βαριά	20-25 μέχρι 35-40
δ. Βαρύτατη (βαθιά)	Κάτω των 20-25

Πηγή: Κακούρος και Μανιαδάκη, 2002: 294

3.4.1. Ελαφρά νοητική υστέρηση

Αφορά άτομα των οποίων ο δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται από 50-55 μέχρι 70. Τα άτομα με αυτό τον βαθμό καθυστέρησης αποτελούν το 80% περίπου του πληθυσμού των νοητικά υστερούντων και είναι γνωστά και ως εκπαιδεύσιμα. Το παιδί με ελαφρά νοητική υστέρηση δύσκολα εντοπίζεται στην προσχολική ηλικία, καθώς είναι ικανό να αναπτύξει κάποιες κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης πριν από την ηλικία των πέντε ετών. Παρουσιάζει όμως μικρή καθυστέρηση στις αντιληπτικές και κινητικές ικανότητες. Όταν η ικανότητα για μάθηση είναι απαραίτητη για τη σχολική πρόοδο του παιδιού, τότε οι μαθησιακές δυσκολίες που παρουσιάζει αναγνωρίζονται ως νοητική υστέρηση. Το παιδί που εντάσσεται στην κατηγορία αυτή είναι ικανό να κατανοήσει τα μαθήματα του δημοτικού σχολείου και να αποκτήσει σχολικές γνώσεις μέχρι την Δ’ τάξη του δημοτικού. Όταν φτάσει προς το τέλος της εφηβικής ηλικίας μπορεί να πετύχει ικανοποιητική κοινωνική προσαρμογή. Επίσης, ως ενήλικας μπορεί να ενταχθεί κοινωνικά, σε σημείο που να κινείται ανεξάρτητα στην κοινότητα και να αποκατασταθεί επαγγελματικά, συντηρώντας πλήρως ή μερικώς τον εαυτό του. Χρειάζεται, όμως, κάποια επίβλεψη σε περιστάσεις έντονης κοινωνικής ή οικονομικής πίεσης (Κακούρος και Μανιαδάκη 2002).

3.4.2. Μέτρια νοητική υστέρηση

Τα άτομα της κατηγορίας αυτής έχουν δείκτη νοημοσύνης που κυμαίνεται από 35-40 μέχρι 50-55. Αποτελούν το 12% περίπου του συνόλου των νοητικά καθυστερημένων και ονομάζονται και ασκήσιμα. Η καθυστέρηση αυτού του βαθμού οφείλεται συνήθως σε παθολογικά αίτια (εγκεφαλική βλάβη, διαταραχές στο μεταβολισμό, γενετικές ανωμαλίες κ.λπ.) και γι' αυτό το παιδί παρουσιάζει πολλές φορές «ξεχωριστά» φυσικά χαρακτηριστικά. Η μέτρια νοητική υστέρηση αναγνωρίζεται στη βρεφική ή στην πρώτη παιδική ηλικία, καθώς το παιδί εμφανίζει σοβαρή καθυστέρηση στην ανάπτυξη. Τα παιδιά με μέση νοητική υστέρηση μπορούν να μιλούν και να επικοινωνούν στην προσχολική ηλικία, σε χαμηλότερο όμως βαθμό από τα υπόλοιπα παιδιά. Η κινητική τους ανάπτυξη είναι επαρκής. Είναι ικανά να αφομοιώσουν τις βασικές σχολικές γνώσεις, όπως ανάγνωση, γραφή και απλές αριθμητικές έννοιες, αλλά έχουν μικρή δυνατότητα να αφομοιώσουν σχολικές γνώσεις πέρα από τη Β' τάξη του δημοτικού σχολείου. Μπορούν επίσης να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης (π.χ.: ντύσιμο, καθαριότητα, φαγητό, προστασία από κινδύνους, ικανότητα συνεργασίας, σεβασμός κοινωνικών κανόνων κ.λπ.) και να κυκλοφορούν μόνα τους σε γνωστά μέρη. Ως ενήλικες μπορούν να απασχοληθούν αποδοτικά σε προστατευμένο περιβάλλον και να αυτοσυντηρηθούν. Έχουν ανάγκη από εποπτεία και καθοδήγηση, όταν βρεθούν κάτω από κοινωνική και οικονομική πίεση (Κακούρος και Μανιαδάκη 2002).

3.4.3. Βαριά νοητική υστέρηση

Αφορά άτομα που έχουν δείκτη νοημοσύνης από 20-25 μέχρι 40. Η βαριά νοητική υστέρηση αποτελεί το 7% του πληθυσμού των νοητικά υστερούντων και συνοδεύεται συνήθως από σοβαρές μειονεξίες, όπως η εγκεφαλική παράλυση, η απώλεια όρασης ή ακοής, οι συναισθηματικές διαταραχές κ.λπ. Το παιδί με καθυστέρηση τέτοιου βαθμού παρουσιάζει φτωχή κινητική ανάπτυξη και ελάχιστη ομιλία κατά την προσχολική ηλικία. Στη σχολική ηλικία είναι δυνατό να μάθει να μιλά, να επικοινωνεί και να ασκηθεί στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων ατομικής υγιεινής και συνηθειών καθημερινής ζωής. Ως ενήλικας μπορεί να συμβάλλει μερικώς στην αυτοεξυπηρέτησή του κάτω από πλήρη εποπτεία, να μάθει να κινείται σε ελεγμένο περιβάλλον και να κάνει απλούστατες επαναληπτικές εργασίες σε προστατευμένο εργαστήρι. Η συνεχής εποπτεία του βαριά καθυστερημένου παιδιού κρίνεται αναγκαία (Κακούρος και Μανιαδάκη 2002).

3.4.4. Βαρύτατη (βαθιά) νοητική υστέρηση

Αφορά ένα ποσοστό 1-2% του συνόλου των νοητικά καθυστερημένων. Τα άτομα της κατηγορίας αυτής παρουσιάζουν πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη, ενώ έχουν σημαντικές δυσκολίες να ακολουθήσουν απλούς κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς. Πρόκειται για περιπτώσεις όπου, για την επιβίωση του ατόμου, απαιτείται συνεχής επίβλεψη και φροντίδα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

Οικογένεια και αναπηρία

4.1 Λειτουργίες της οικογένειας

Ανεξάρτητα από το Δείκτη Νοημοσύνης τα άτομα με νοητική υστέρηση μεγαλώνουν μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, που αποτελεί και το βασικό πυλώνα φροντίδας τους. Κατά συνέπεια, είναι σημαντικό να εξεταστεί η λειτουργία της Οικογένειας ως κοινωνικού θεσμού τόσο γενικά, όσο και ειδικά για τις οικογένειες που έχουν παιδί με νοητική υστέρηση. Η οικογένεια δεν είναι μόνο ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα συγκεκριμένο φυσικό (στέγη) και συναισθηματικό χώρο. «Πρόκειται για ένα φυσικό και κοινωνικό σύστημα που:

- αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων
- διαθέτει ορισμένους και δοσμένους ρόλους για τα μέλη του,
- έχει μια οργανωμένη ιεραρχία,
- αναπτύσσει, εμφανείς και μη, μορφές επικοινωνίας και
- διαμορφώνει τρόπους συνεννόησης και επίλυσης προβλημάτων

Το οικογενειακό σύστημα αποτελείται από τρία υποσυστήματα ή υποομάδες:

- το ζευγάρι και τις μονογονεϊκές οικογένειες
- τους γονείς και τα παιδιά,

τα αδέλφια» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 17).

«Κάθε υποσύστημα αναπτύσσει τη δική του ξεχωριστή δυναμική και όλα τα μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Οποιαδήποτε μεταβολή επέλθει στο οικογενειακό σύστημα θα επηρεάσει ατομικά το κάθε μέλος αλλά και το σύστημα συνολικά. Συνεπώς, η αλληλεπίδραση των μελών δεν μπορεί να εξεταστεί αποκομμένα, παρά μόνο μέσα στο το ίδιο το πλαίσιο-σύστημα της οικογένειας» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 17).

Βασική αποστολή της οικογένειας είναι να ικανοποιήσει τις φυσικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών της και να εξασφαλίσει την επιβίωση της. Η βιολογική, λοιπόν, λειτουργία της συνίσταται στην αναπαραγωγή του είδους.

Η παροχή τροφής και κατοικίας, η κάλυψη άλλων υλικών αναγκών, η προστασία από εξωτερικούς κινδύνους αποτελούν μέρος των ευρύτερων λειτουργιών της οικογένειας, ο σύνδεσμος των μελών μεταξύ τους, η κάλυψη των συναισθηματικών αναγκών τους, η ευκαιρία να αναπτύξουν την προσωπική τους

ταυτότητα διατηρώντας παράλληλα μέρος και της οικογενειακής τους ταυτότητας, η υποστήριξη της δημιουργικότητας και των πρωτοβουλιών του κάθε μέλους εντάσσονται στην ψυχολογική λειτουργία της οικογενείας. Τέλος, μέσα στην οικογένεια τα παιδιά εκτίθενται στις αξίες της κοινωνίας, στους ανδρικούς και γυναικείους ρόλους και προετοιμάζονται να αποδεχτούν κοινωνικές ευθύνες .

Πιο αναλυτικά ο Ackerman (1958) κατηγοριοποίησε τους βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς σκοπούς και ρόλους της οικογένειας ως εξής:

1) Παροχή τροφής, κατοικίας και άλλων υλικών αγαθών για τη διατήρηση της ζωής και την προστασία των μελών της από εξωτερικούς κινδύνους.

2) Παροχή κοινωνικής συντροφικότητας, που είναι το υπόβαθρο για τις συναισθηματικές σχέσεις της οικογένειας.

3) Παροχή δυνατοτήτων για την ανάπτυξη προσωπικής ταυτότητας συνδεδεμένης με την οικογενειακή ταυτότητα. Το αίσθημα ταυτότητας είναι απαραίτητο για την αντιμετώπιση καινούργιων εμπειριών και τη δημιουργία νέων δεσμών.

4) Δημιουργία σεξουαλικών προτύπων και ρόλων, που προετοιμάζουν το δρόμο για τη σεξουαλική ωρίμαση και ικανοποίηση.

5) Κοινωνικοποίηση των παιδιών με την εκπαίδευσή τους σε κοινωνικούς ρόλους και την προετοιμασία τους για την αποδοχή κοινωνικών ευθυνών.

6) Καλλιέργεια γνώσεων και υποστήριξη της δημιουργικότητας και των πρωτοβουλιών του κάθε μέλους.

«Η οικογένεια ως πολυεπίπεδο σύστημα έχει από μόνη της αυτοπραγματική οντότητα με ζωτικές κοινωνικές λειτουργίες, που μπορούν να συνοψιστούν στις ακόλουθες κατηγορίες:

α) <u>Αναπαραγωγική λειτουργία</u>: Λειτουργία εξασφάλισης της βιολογικής αναπαραγωγής της κοινωνίας. Τα παιδιά είναι, επίσης, απαραίτητα για τη δημιουργία της οικογένειας ως ομάδας και για την εξασφάλιση της συνέχειας των συγγενικών δεσμών.

<u>β) Οικονομικές λειτουργίες:</u> Ο εκσυγχρονισμός (δηλαδή η σταδιακή μετατροπή της παραδοσιακής αγροτικής - γεωργικής κοινωνίας σε σύγχρονη αστεακή - βιομηχανική επέδρασε καταλυτικά στις οικονομικές λειτουργίες της οικογένειας. Από μονάδα παραγωγής και κατανάλωσης μετατράπηκε σε μονάδα κατανάλωσης.

γ) Εκπαιδευτικές λειτουργίες: συνίστανται στην πολιτισμική αναπαραγωγή της κοινωνίας και (οι οποίες) διακρίνονται σε δύο υποκατηγορίες,

Ι) λειτουργίες που αποβλέπουν στην απόκτηση γνώσεων και ικανοτήτων οι οποίες είναι απαραίτητες στην παραγωγή,

ΙΙ) λειτουργία της κοινωνικοποίησης.

δ) Ψυχολογικές λειτουργίες: συνίστανται κυρίως στην ικανοποίηση της ανάγκης των ατόμων να αισθάνονται ασφαλή και να απολαμβάνουν τη στοργή των άλλων» (Μαργαρίτη 2006: 23-25).

Σημαντικοί παράμετροι, που επηρεάζουν και διαμορφώνουν τις σχέσεις των μελών μιας οικογένειας, είναι αφενός τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του κάθε μέλους, αλλά και η σημασία που δίνει η οικογένεια σε προσωπικές, κοινωνικές και λοιπές αξίες. Μέσα στο οικογενειακό σύστημα, τα άτομα συνδέονται το ένα με το άλλο, με ισχυρότατους, μακροχρόνιους και αμοιβαίους δεσμούς, που μπορεί να διαφέρουν σε ένταση, αλλά που (ωστόσο) διαρκούν καθ' όλη τη διάρκεια ζωής της οικογένειας. Οι απόψεις για την αξία και την αποτελεσματικότητα της οικογένειας, ως κοινωνικού συστήματος, ποικίλλουν. Ωστόσο, είναι βέβαιο ότι αποτελεί τον πρωταρχικό φυσικό χώρο άσκησης κάθε ανθρώπου για την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων. Αποτελεί το πλαίσιο μέσα από το οποίο το παιδί θα μάθει να τηρεί κανόνες και τάξη, να σέβεται πρόσωπα και πράγματα, να βιώνει και να διαμορφώνει τον εαυτό του, να αναπτύσσει ικανότητες που θα το βοηθήσουν να μπορεί αργότερα να βρει τη θέση του στην κοινωνία (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

«Η οικογένεια, ούσα μια σημαντική κοινωνική μονάδα, δεν ζει σε κοινωνικό κενό. Είναι μέρος μιας ευρύτερης κοινωνικής ομάδας, της κοντινής κοινότητας και της συνολικής κοινωνίας, μέσα στην οποία υπάρχει. Με μια έννοια, είναι ένας μικρόκοσμος μέσα σε ένα μεγαλύτερο, στον οποίο επιδρά και από τον οποίο επηρεάζεται. Κάθε παθολογικό κοινωνικό φαινόμενο, στα πλαίσια της ευρύτερης κοινωνίας, θα επηρεάσει την οικογενειακή μονάδα και όλα τα μέλη της. Για παράδειγμα, η κοινωνική προκατάληψη που εκδηλώνεται προς την οικογένεια, εξαιτίας της αναπηρίας ενός μέλους της, θα έχει αντίκτυπο όχι μόνο στο πάσχον μέλος αλλά και στο καθένα ξεχωριστά. Στην περίπτωση αυτή, είναι βέβαιο ότι η συμπεριφορά της οικογένειας θα επηρεαστεί, ενώ και εκείνη με τη σειρά της θα αναπτύξει ανάλογη συμπεριφορά» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 25).

Συνοψίζοντας, γίνεται σαφές πως ο ουσιαστικός ρόλος μιας οικογένειας είναι να παρέχει ένας ασφαλές πεδίο διαπαιδαγώγησης στα παιδιά της, προκειμένου να διαμορφώσουν την προσωπικότητα τους, να αναπτύξουν σχέσεις, να διαμορφώσουν μια υγιή εικόνα του εαυτού τους, να μάθουν να μοιράζονται και να συνυπάρχουν και, βέβαια, να έρθουν σε επαφή με τη διαρκώς μεταβαλλόμενη ευρύτερη κοινωνία, από την οποία προέρχονται και για την οποία προορίζονται. Και ο ρόλος αυτός θα πρέπει να εκπληρώνεται, ανεξάρτητα από την όποια σωματική ή διανοητική δυσλειτουργία του παιδιού της.

4.1.1. Η επίδραση της γέννησης παιδιού με αναπηρία στο οικογενειακό σύστημα

Ήδη με την σύλληψη ενός παιδιού, οι γονείς αρχίζουν να επεξεργάζονται, λιγότερο ή περισσότερο συνειδητά, διάφορα σχέδια για το μέλλον του παιδιού τους. Εκφράζουν επιθυμίες για το πώς θα ήθελαν να είναι, τι θα ήθελαν να γίνει όταν ενηλικιωθεί, προδιαγράφοντας μια πορεία για αυτό, ουσιαστικά χωρίς αυτό. Συνήθως μέσα από τη διεργασία αυτή, ο ενήλικας προβάλλει στο παιδί του την ανάγκη του πολλές φορές να αλλάξει τη δική του ζωή ή να διορθώσει σφάλματα του δικού του παρελθόντος. Συχνά ακούμε τους γονείς να λένε πως θέλουν για το παιδί τους μια καλύτερη ζωή από τη δική τους, να μη κάνει τα λάθη που εκείνοι έκαναν ή να μη αντιμετωπίσει τις δικές τους δυσκολίες. Στην ουσία πρόκειται για μια διαδικασία, όπου οι γονείς φαντασιώνουν το τέλειο παιδί, που θα μπορέσει να ικανοποιήσει αυτό που εκείνοι στερήθηκαν ή νομίζουν ότι στερήθηκαν. Ο ερχομός, λοιπόν, ενός παιδιού λειτουργεί για τον ενήλικα σαν ένας τρόπος προέκτασης της δικής του ζωής, αλλά και σαν αντικείμενο μελλοντικής επιβεβαίωσης του γονεϊκού του ρόλου (Μαργαρίτη, 2006, Αρμπουνιώτη 2007).

«Η γέννηση ενός υγιούς παιδιού αποτελεί για τους γονείς αναμφισβήτητα ένα σημαντικό σταθμό της ζωής τους, γιατί:

- ⇨ Ολοκληρώνει το γάμο τους, τόσο σε επίπεδο συναισθηματικό, όσο και κοινωνικό, αφού επιβεβαιώνεται η αναπαραγωγική τους ικανότητα και δεν στιγματίζονται ως «στείροι».
- ⇨ Βιώνουν ικανοποίηση και αυτοπραγμάτωση, αφού δημιούργησαν ένα νέο άνθρωπο από τον εαυτό τους.
- ⇨ Προσδοκούν από τα παιδιά τους να εκπληρώσουν κάποιες από τις δικές τους φιλοδοξίες και όνειρα. Θέλουν να είναι υγιή, όμορφα, έξυπνα και ικανά να

ανταποκριθούν στις προσωπικές τους αλλά και τις κοινωνικές επιταγές» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 27).

Η γέννηση ενός παιδιού είναι κατά κανόνα, στιγμή χαράς και γιορτής για τους γονείς αλλά και για το στενό και φιλικό τους περιβάλλον. Όμως, η γέννηση ενός «διαφορετικού» παιδιού, από αυτό που οι γονείς προσδοκούσαν, αποτελεί πηγή έντονων αρνητικών συναισθημάτων, που καθηλώνουν τους γονείς. «Πρόκειται για ένα βαθύ σοκ, για μια πρώτη μεγάλη απώλεια, την απαρχή μιας εσωτερικής σύγκρουσης ανάμεσα σ' αυτό που προσδοκούσαν και ονειρεύονταν και στην πραγματικότητα που καλούνται όχι μόνο να αντιμετωπίσουν, αλλά και να αποδεχθούν. Η θλίψη, ο θυμός, η απόρριψη του παιδιού, ο φόβος και η αγωνία είναι τα κυρίαρχα συναισθήματα που βιώνει, ενώ οι πρώτες αντιδράσεις του είναι η άρνηση και η απόκρυψη του προβλήματος από το ευρύτερο περιβάλλον» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 28).

⇨ Έχει παρατηρηθεί ότι μεγάλο μέρος της αρχικής αντίδρασης των γονιών εξαρτάται από τον τρόπο που θα τους ανακοινωθεί η απρόσμενη εξέλιξη, ενώ σημαντικό ρόλο παίζει, επίσης, και η στάση εκείνου που θα κάνει την ενημέρωση. «Μια τόσο συναισθηματικά φορτισμένη πληροφόρηση απαιτεί ειλικρίνεια απέναντι στο γεγονός, σεβασμό των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονιών και καθοδήγηση για το επόμενα βήματα που θα πρέπει να γίνουν. Είναι σαφές πως σε αυτό το πρώτο στάδιο της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία, οι γονείς έχουν σημαντικές ανάγκες. Έχουν ανάγκη να γνωρίζουν τι δεν πάει καλά με το παιδί τους, τι επιφυλάσσει το μέλλον, γιατί δημιουργήθηκε το πρόβλημα, με ποιους τρόπους θα αντιμετωπίσουν τις διαφορετικές ανάγκες του παιδιού τους, δηλαδή τη θεραπεία, τη φροντίδα και την εκπαίδευση του» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 27).

Σήμερα είναι γεγονός ότι μπορούμε περισσότερο από ποτέ να διαγνώσουμε τον κίνδυνο της γέννησης ενός «ειδικού» παιδιού πριν τη σύλληψή του ή ακόμη ανεπανόρθωτη βλάβη στο έμβρυο ή κάποια συγγενή ή περιγεννητική ανωμαλία. Κάτι τέτοιο, όμως, σημαίνει ότι σήμερα περισσότερο από ποτέ ενοχοποιούνται οι γονείς για τη γέννηση ενός τέτοιου παιδιού, γιατί τώρα πια ευθύνονται για τη γέννησή του, δεδομένου ότι σήμερα υπάρχει δυνατότητα επισήμανσης της αναπηρίας και εναπόκειται σ' αυτούς η συνέχιση ή μη μιας κύησης που θα καταλήξει στη γέννηση ενός προβληματικού παιδιού. Παλιότερα, όσο οι γνώσεις ήταν περιορισμένες, τα

προβλήματα αυτά αποδίδονταν είτε σε άγνωστους ή ασαφείς κληρονομικούς λόγους είτε αποδίδονταν στο θεό (Μαργαρίτη, 2006).

«Η συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει και η ανάγκη, επιτακτική αυτή τη φορά, επαναπροσδιορισμού των σχέσεων των δυναμικών πεδίων της οικογένειας είναι "επικίνδυνη ευκαιρία". Πράγμα που σημαίνει ότι ή τα μέλη της θα αναπροσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα ή θα διαλυθούν σαν σύνολο. Μεγάλο ρόλο πέρα από τις δυσλειτουργίες των γονέων, που μπορεί να σχετίζονται με τη συγκυρία, το αρνητικό σκέλος του συναισθηματικού φορτίου των γονέων, παίζει και η σειρά γέννησης του «ειδικού παιδιού» σε μια οικογένεια» (Μαργαρίτη, 2006: 10).

«Οι ναρκισσιστικές προσδοκίες των γονέων για το «χαριτωμένο» πλάσμα, απόλυτη συνέχεια προβολής του «εαυτού» των γονέων, σπάνε, συμπαρασύροντας και την ισχύ του «Εγώ» και των δύο γονέων. Κάθε μέλος είναι απαραίτητο να δομήσει μια διαφορετική εικόνα εαυτού στην καινούργια πραγματικότητα. Η καινούργια αυτή πραγματικότητα φέρνει στην επιφάνεια συναισθήματα που αφορούν πρώιμες εμπειρίες αγάπης, μίσους ικανοποίησης, ματαίωσης που συνδέονται με την αρχαϊκή εικόνα του γονεϊκού ρόλου και τις αναπαραστάσεις που έχει ο καθένας από τα μέρη της δυάδας. Η γέννηση ενός τέτοιου παιδιού είναι πιο εύκολο να ανασύρει τέτοιες πρωταρχικές προβολές. Οι θετικές ταυτίσεις με τη μητέρα ως στοργικό πρότυπο, του πατέρα ως υποστηρικτικό πρότυπο συναρτάται με μια ώριμη στάση. Οι αντίθετες ταυτίσεις είναι πιθανό να οδηγήσουν σε συμπτώματα κατάθλιψης» (Τσιάντης και Δραγώνα 1999).

Υπάρχει η σύνδεση και η απαρτίωση αυτών των καλών και κακών εικόνων (μητρικών και πατρικών), που θα οδηγήσει στη θετική επίλυση αυτής της μεταβατικής φάσης. «Ο MacKeith κατατάσσει σε πέντε κύριες κατηγορίες τα συναισθήματα που παρουσιάζονται τον πρώτο καιρό, βασιζόμενος στη μεγάλη κλινική του εμπειρία:

- Βιολογικές αντιδράσεις (γιατί είναι κοινές στους περισσότερους ανθρώπους), που αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και αποστροφή προς την ανωμαλία.
- Αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα, που προέρχονται από το γεγονός της μειονεξίας του παιδιού, καθώς και αμφιβολίες για την ικανότητά τους να αναθρέψουν αυτό το παιδί.
- Πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού, σοκ γιατί δεν απέκτησαν το παιδί που περίμεναν.

- Βρίσκονται σε πολύ δύσκολη θέση, ιδιαίτερα όταν εξηγούν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους και όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί.
- Νιώθουν ενοχές, γιατί έχουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί., όπως απόρριψη, θυμό ή αγανάκτηση, γιατί αισθάνονται υπεύθυνοι για τις δυσκολίες του ή γιατί νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν» (Τσιάντης και συν. 1990: 320).

«Οι Cunningham & Davis πρόσθεσαν και μια έκτη κατηγορία, συναισθήματα φόβου, που προκαλούνται από την αβεβαιότητα για το μέλλον ή από τα αρνητικά τους συναισθήματα προς το παιδί ή ακόμα και από το δεσμό τους με το παιδί και την αγάπη που του έχουν. Φοβούνται ότι ίσως το χάσουν είτε γιατί το παιδί μπορεί να μην επιζήσει, είτε γιατί οι ίδιοι μπορεί να αποφασίσουν να αναθέσουν σε άλλους τη φροντίδα του» (Μαργαρίτη, 2006: 12). Η εμπλοκή και η απεμπλοκή από τις ψυχολογικές διεργασίες προϋποθέτει αντοχές, που ανάγονται στα πρώιμα στάδια της αναπτυξιακής εξέλιξης. Από εκεί και πέρα, όμως, η δυσλειτουργία οφείλεται σε πολλούς παράγοντες, όπως για παράδειγμα η απαισιόδοξη άποψη για τη ζωή, η έλλειψη υποστήριξης από συγγενείς, φίλους, μέλη της κοινότητας, η συσσώρευση αποτυχημένων προσπαθειών προσαρμογής από προηγούμενες εμπειρίες και καταστάσεις κρίσης, η ακαμψία μπρος στις αλλαγές και η έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας κ.λπ. (Παπαδάτου, 1990).

Οι γονείς, λοιπόν, περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δεν διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. «Σύμφωνα με τους Cunningham και Davis ακολουθούν τα παρακάτω στάδια:

- **Φάση Σοκ.** Εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση. Μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά έως μερικές μέρες. Η πρωταρχική ανάγκη σε αυτό το στάδιο είναι συμπόνια και υποστήριξη, γιατί στην ουσία περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.
- **Φάση Αντίδρασης.** Εκφράζουν θλίψη, λύπη, απελπισία. Αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση, νοιώθουν την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.

- **Φάση προσαρμογής.** Αρχίζουν οι διεργασίες για μια ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Έχουν ανάγκη ακριβών και αξιόπιστων πληροφοριών, για τρόπους αντιμετώπισης του παιδιού και προετοιμασίας για την καλύτερη ανάπτυξή του.
- **Φάση Προσανατολισμού.** Αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και προγραμματίζουν το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών» (Μαργαρίτη, 2006: 13).

Η επόμενη συναισθηματική φάση που περνούν οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία είναι αυτή της υπερπροστασίας και της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από την αναπηρία. «Μερικοί γονείς μπορεί να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή και να μην τα βιώσουν καθόλου. Ο χρόνος προσαρμογής των γονιών απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους διαφέρει για τον καθένα και εξαρτάται από τον τρόπο που ο καθένας «δουλεύει» τα συναισθήματά του, ενώ η αρχική αντίδραση είναι η πιο καθοριστική για την μετέπειτα συνειδητοποίηση της δυσκολίας. Από τα ίδια στάδια περνά και ο γονιός που το παιδί του απέκτησε αναπηρία από ατύχημα ή ασθένεια. Σε αυτή την περίπτωση δεν νοιώθουν ντροπή ή ενοχές για τη γέννησή του, μιας και γεννήθηκε φυσιολογικό. Περνούν, όμως, μια δύσκολη περίοδο ενοχών και τύψεων επιρρίπτοντας ευθύνες στον εαυτό τους για το ότι δεν πρόλαβαν, δεν φρόντισαν να μην συμβεί, δεν ήταν καλοί γονείς» (Μαργαρίτη, 2006: 14).

Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί ότι τα συναισθήματα του κάθε γονέα είναι πολύ προσωπικά και εξατομικευμένα. «Ο Wikler τονίζει πως υπάρχουν δύο αντικρουόμενες απόψεις για το πώς οι γονείς αντιμετωπίζουν τη θλίψη τους. Η πρώτη είναι ότι οι γονείς συνέρχονται τελείως από τη θλίψη που τους προξένησε αρχικά ή έλευση του μειονεκτικού παιδιού. Η δεύτερη υποστηρίζει ότι πάντα θα βιώνουν μια «χρόνια θλίψη». Ο ίδιος όμως ο Wikler μέσα από τη δική του έρευνα αποκάλυψε ένα τρίτο σχήμα: οι περισσότεροι γονείς που πήραν μέρος στην έρευνα αναφέρουν ότι βιώνουν "σκαμπανεβάσματα" και τα συναισθήματα θλίψης συμπίπτουν με τις εποχές που τα παιδιά τους θα μπορούσαν να είχαν ολοκληρώσει σημαντικά στάδια της εξέλιξής τους και να ήταν ανεξάρτητα, αν δεν ήταν μειονεκτικά» (Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Τσιάντης - Μανωλόπουλος).

Ο Κρουσταλάκης (1994) αναφέρει μια διαδοχή συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες: ψυχικός πόνος → πένθος → φόβος → αγωνία → οργή → επανάσταση → ενοχή → ηρεμία. Όλες αυτές οι συναισθηματικές πιέσεις και αντιδράσεις των γονέων στο πρώιμο στάδιο, όταν δηλαδή ανακαλύπτεται το πρόβλημα του παιδιού πριν ή μετά τη γέννηση, δεν θα πρέπει να θεωρούνται ότι είναι έντονα παθολογικές, αλλά ότι αποτελούν - μαζί με τη θλίψη που μπορεί να αισθάνονται για άλλες απώλειες - μέρος της διεργασίας προσαρμογής στην τραυματική αλλαγή (Κρουσταλάκης, 1994).

Αυτή η διεργασία του θρήνου που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας περιλαμβάνει ορισμένες φυσιολογικές αντιδράσεις, οι σημαντικότερες των οποίων είναι:

- ⇨ Αυξημένο άγχος, που οφείλεται στην αίσθηση αδυναμίας και ανημπορίας να ανατρέψει κανείς τις συνθήκες που υπάρχουν και που συχνά συνοδεύεται από θυμό, οργή, ενοχές και κατάθλιψη.
- ⇨ Διαρκής ενασχόληση με σκέψεις, όσον αφορά την κατάσταση του παιδιού.
- ⇨ Έντονα αμφιθυμικά συναισθήματα, καθώς τα μέλη της οικογένειας από τη μια μεριά θέλουν να προσεγγίσουν το «ειδικό» παιδί και να του παρέχουν τη φροντίδα τους, ενώ παράλληλα επιθυμούν να απομακρυνθούν από αυτά εξ' αιτίας του πόνου που τους προκαλεί η κατάσταση.
- ⇨ Προοδευτική συναισθηματική από-επένδυση (de - cathe - xis) από τα όνειρα, τις ελπίδες και προσδοκίες που είχαν για το παιδί, καθώς και για τη σχέση τους μαζί του. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι αυτή η απο-επένδυση δεν οδηγεί στην εγκατάλειψη του παιδιού. Δεν απο-επενδύεται το ίδιο το παιδί αλλά η εικόνα ενός παιδιού που δε θα γιατρευτεί ποτέ.
- ⇨ Έντονος προβληματισμός και συχνά δραματισμός σχετικά με τις άμεσες ή απώτερες συνθήκες ζωής που θα προκύψουν από ιδιαιτερότητα του παιδιού (Παπαδάτου, 1990)

Το ξεπέρασμα του σοκ της πρώτης ανακοίνωσης οφείλεται στην ουσία στην ιδιοσυγκρασιακή ιδιαιτερότητα του κάθε γονέα, τις διαπροσωπικές σχέσεις του, αλλά και τους εξωτερικούς παράγοντες που επιδρούν στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Παρόλο που έχουν περιγραφεί τα διάφορα στάδια, πολλοί γονείς δεν προχωρούν στο επόμενο και καθηλώνονται πολλές φορές στα πρώτα στάδια. Χαρακτηριστικό αυτής της καθήλωσης σε κάποιο στάδιο, όπως π.χ. στο στάδιο της αντίδρασης, φαίνεται από ερευνητικά δεδομένα που εντοπίζουν μέσα στο περιβάλλον της οικογένειας να

διαμορφώνεται μια τάση εναντίωσης σε κάθε συζήτηση που είναι σχετική με την περίπτωση του παιδιού (αμυντική στάση), η οποία συνοδεύεται και από αποφυγή κοινωνικών σχέσεων. Σε μια άλλη έρευνα των Steinhansen & Weters (1977), που ερευνήθηκε η προσωπικότητα και η συμπεριφορά των παιδιών με ειδικές ανάγκες, διαπιστώθηκε η ύπαρξη εχθρότητας, αποστέρησης, απογοήτευσης και επιθετικότητας. Συνέπεια των παραπάνω είναι η εμφάνιση - σε σπάνιες περιπτώσεις - αυτοκτονιών, αλληλοκατηγοριών μεταξύ των συζύγων, οι γενικές οικογενειακές συγκρούσεις και σε πολλές περιπτώσεις το διαζύγιο. «Συνήθως, όμως, με τη γνωστοποίηση της ιδιαιτερότητας του παιδιού, η οικογένεια με διαφοροποιήσεις οργανώνεται σαν σύστημα σε μια απελπισμένη προσπάθεια να περιχαρακώσει, να ελέγξει και να εξουδετερώσει τον «εχθρό» δίνοντας μια υποκειμενική ερμηνεία της ιδιαιτερότητας. Άλλες φορές η οικογένεια καθηλώνεται στο παρελθόν, το οποίο ήταν ανέφελο, και το απειλητικό μέλλον απωθείται. Αυτή η ακινητοποίηση συνήθως είναι παροδική και το στιγμιότυπο αυτό εξυπηρετεί στη διαδικασία προσαρμογής, δίνει χρόνο στην οικογένεια να επιβιώσει πρώτιστα και άμεσα και σε δεύτερο χρόνο να εξελιχθεί» (Μαργαρίτη, 2006: 13-14).

Παρόλα αυτά, ο τρόπος που κάθε οικογένεια αντιλαμβάνεται τη διαφορετικότητα του παιδιού και που καθορίζει τους τρόπους αντιμετώπισης που ενεργοποιούν είναι υποκειμενικός και εξαρτάται από τις πεποιθήσεις, το μορφωτικό επίπεδο των γονιών, τη φιλοσοφία τους για τη ζωή, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο. «Το θεωρητικό μοντέλο του Lazarus (1981) ήταν η βάση των Paterman and Bode (1986) στην προσπάθειά τους να κατηγοριοποιήσουν τις υποκειμενικές εκτιμήσεις οικογενειών για την αρρώστια:

- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «πρόκληση», κινητοποιούνται, για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, μαθαίνουν νέες δεξιότητες και, έχοντας πεποίθηση στις δυνάμεις του, προσαρμόζονται αποτελεσματικά στην αρρώστια.
- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «δοκιμασία» συνήθως διακρίνονται για τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και ¨πιστεύω¨ τους. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη τους προς το θεό, άλλοτε η αντοχή τους στις δυσκολίες της ζωής, άλλοτε πάλι η ποιότητα των σχέσεών τους κ.λπ.

- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «κακοτυχία» συχνά βιώνουν πρόσθετες και απρόβλεπτες στρεσογόνες εμπειρίες παράλληλα με τη διάγνωση. Η αρρώστια θεωρείται ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.
- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως αποτέλεσμα της «Μοίρας» δέχονται παθητικά τις ιατρικές συμβουλές. Χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφόρηση. Πιστεύουν ότι όσα συμβαίνουν είναι έξω από τον έλεγχό τους και θεωρούν χρέος τους να τα υπομένουν καρτερικά.
- Οικογένειες που αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «τιμωρία» έχουν συχνά μία αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη της ζωής. Μερικές βιώνουν ενοχές, με αποτέλεσμα να δέχονται παθητικά τη θεραπεία, ενώ άλλες εξοργίζονται με την αδικία που σημαδεύει τη ζωή τους και εκδηλώνουν αρνητικά συναισθήματα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν τους γύρω τους, οικτίρουν το παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής» (Μπουσκάλια 1999:128).

Εξίσου σημαντικές είναι οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών, όσο και οι σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιών. Μερικά αδέλφια έχουν καλή προσαρμογή, άλλα όχι. Παίζει πολύ σημαντικό ρόλο, πώς οι γονείς θα αντιμετωπίσουν αυτήν την κατάσταση. «Οι διαφορές στην συμπεριφορά των παιδιών συνδέονται ίσως στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί. Εάν είναι υπερπροστατευτικοί προς το παιδί, τότε το άλλο παιδί αισθάνεται ότι παραμελείται. Η παραμέληση αυτή πολλές φορές δημιουργεί συναισθηματικό κενό στον/στην αδελφό/η. Στην αρχή δεν μπορεί να καταλάβει γιατί γίνεται αυτό και αργότερα, όταν βλέπει τριγύρω του ότι η οικογένειά του διαφέρει από τους άλλους συμμαθητές του, αρχίζει να έχει ποικίλα συναισθήματα. Παρατηρείται μερικές φορές να μην θέλουν να φέρουν τους φίλους τους στο σπίτι, γιατί αισθάνονται ντροπή. Κατηγορούν το ανάπηρο μέλος της οικογένειας για την αναστάτωση και την κούραση της οικογένειας, για το ότι δεν έχουν ομαλή κοινωνική ζωή κλπ.» (Μαργαρίτη, 2006: 18).

«Τα συναισθήματα αυτά διαφοροποιούνται και εξαρτώνται και από τη σειρά γέννησης των παιδιών. Αν το παιδί με αναπηρία είναι πρώτο ή δεύτερο και με πόση διαφορά ηλικίας. Συνήθως στην πολυμελή οικογένεια τα αδέλφια μπορούν να ισορροπήσουν τη σχέση τους με το ανάπηρο μέλος καλύτερα. Όμως, και εδώ

εξαρτάται από τους γονείς πώς θα διατηρήσουν την ισορροπία αυτή, έτσι ώστε να μην «φορτώσουν» στο γερό παιδί τους την ευθύνη φροντίδας βάζοντάς το στη θέση του τρίτου γονιού» (Μαργαρίτη 2002: 18).

Όταν παραμερίζονται οι ανάγκες των υπολοίπων μελών της οικογένειας και ειδικά των αδελφών, προκαλούνται σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα. Ο αντίκτυπος είναι τόσο στα αδέλφια, επειδή νιώθουν παραμελημένα, όσο και στα ανάπηρα άτομα, τα οποία υφίστανται εξαιτίας αυτής της παραμέλησης μια καλυμμένη επιθετικότητα από αυτά. Οι γονείς συχνά απαγορεύουν στα υγιή αδέλφια να εκφράσουν αρνητικά συναισθήματα και θυμό στο παιδί με τις ειδικές ανάγκες, δεν τα αφήνουν να κάνουν κάτι που δε μπορεί το μη υγιές, για να μην αισθάνεται μειονεκτικά κ.α. Αυτές οι συμπεριφορές οδηγούν αργότερα στην απόρριψη του ανάπηρου μέλους και στην απομάκρυνση από την οικογένεια εν γένει. Μπορεί να παρατηρηθεί, επίσης, στα αδέλφια δυσκολία στη σχολική τους απόδοση ή να επιζητούν και εκείνα την προσοχή μη διαβάζοντας όσο πρέπει. Άλλες φορές δεν θέλουν από μόνα τους να έχουν καλύτερη επίδοση στο σχολείο, για να μην αισθανθεί άσχημα το ανάπηρο μέλος, ή άλλες γιατί έχοντας αναλάβει μέρος της φροντίδας δεν προλαβαίνουν να διαβάσουν. Μπορεί ακόμα να έχουν επηρεαστεί οι προσδοκίες των αδελφών για το μέλλον, αν οι γονείς έχουν πει ή έχουν κάνει τα αδέλφια να νοιώσουν ότι μετά το θάνατο τους θα πρέπει εκείνα (τα αδέλφια) να φροντίζουν το ανάπηρο μέλος (Μαργαρίτη 2002).

«Σημαντικό επίσης ρόλο στη συναισθηματική κατάσταση των «υγιών παιδιών» παίζει και ο λόγος για τον οποίο γεννήθηκαν και πόσο οι γονείς έχουν εναποθέσει όλες τις προσδοκίες και τα όνειρα, που δεν θα εκπληρωθούν με το άλλο τους παιδί, σε αυτά. Υπάρχει όμως και η άλλη πλευρά, όπου πολλές φορές τα αδέλφια συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους παρά με τους γονείς. Νοιώθουν ότι καταλαβαίνουν καλύτερα τα προβλήματα του ανάπηρου αδελφού τους σε σχέση με τους γονείς. Επίσης, είναι γεγονός όμως ότι τα αδέλφια, αν δεν έχουν εμφανιστεί άλλα προβλήματα σχέσεων ή συμπεριφορών, ωριμάζουν νωρίτερα. Αυτό συμβαίνει, όταν οι γονείς δίνουν λογικές ευθύνες σε αυτά για τη φροντίδα του ανάπηρου μέλους και τα βοηθούν να αναπτύξουν στρατηγικές, για να εξηγήσουν την αναπηρία του αδελφού τους στους φίλους τους, κάτι βέβαια που οι ίδιοι πρώτα έχουν καταφέρει να κάνουν» (Μαργαρίτη 2002: 19).

Ανεξάρτητα από το προσωπικό τους συντριπτικό άγχος, οι γονείς κυρίως, και σε δεύτερο λόγο η υπόλοιπη οικογένεια, έχουν παράλληλα να αντιμετωπίσουν και την κοινωνική εχθρότητα. Η κοινωνία γενικότερα παρουσιάζει αδυναμία να αποδεχθεί διαφορετικότητες και ιδιαιτερότητες. Η ύπαρξη ενός διαφορετικού παιδιού αντιπαραθέτει και την οικογένεια απέναντι στις κοινωνικές προκαταλήψεις. «Όταν ένα μέλος μιας οικογένειας είναι θύμα κοινωνικής προκατάληψης, όλα τα μέρη της επηρεάζονται ψυχολογικά. Ο ρόλος της οικογένειας του ιδιαίτερου παιδιού μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα μέσα σ' ένα κοινωνικοψυχολογικό πλαίσιο. Κάθε αλλαγή σε οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας επηρεάζει με τη σειρά της τα άλλα, ανάλογα με την ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας. Η κύρια διαφορά στην οικογένεια με το ιδιαίτερο παιδί είναι πως τα προβλήματά της οξύνονται από τις πολλές ειδικές ανάγκες και απαιτήσεις που έχει το παιδί εξαιτίας της ιδιαιτερότητας» (Μπουσκάλια 1999: 101).

Αυτή η νέα κατάσταση διαπλέκεται με άλλες διαφορετικές διαστάσεις: τη λιγοστή ιατρική πληροφόρηση, την ανικανότητα του ιατρικού προσωπικού να τους βοηθήσει στη φροντίδα του παιδιού, την αντιφατική πληροφόρηση, τις ατέλειωτες ώρες σε ιατρεία, την αναμονή, τις αδιάκοπες εξετάσεις, τις διαγνώσεις και επαναδιαγνώσεις. Αποτέλεσμα συνήθως αυτής της όξυνσης της πραγματικότητας, που πιθανά να προέκυψε εντελώς ξαφνικά, είναι συναισθήματα που τους μπερδεύουν και τους τρομοκρατούν, συναισθήματα κυρίως αδυναμίας, καθώς παρατηρούν το παιδί τους ν' απομακρύνεται όλο και περισσότερο από το «φυσιολογικό» κόσμο που λαχταρούν να του προσφέρουν (Μπουσκάλια 1999).

4.1.2 Προβλήματα καθημερινότητας για την οικογένεια με νοητικά καθυστερημένο παιδί

Η οικογένεια με ανάπηρο παιδί έχει να αντιμετωπίσει πλήθος προβλημάτων, καθοριστικών για τη λειτουργία της. Το οικονομικό κόστος της αναπηρίας είναι τεράστιο και μεταφράζεται, όχι μόνο σε αυξημένα έξοδα (μετακινήσεις, απαραίτητη διαρρύθμιση χώρων, ειδικά έπιπλα, συσκευές, παιχνίδια κ.λπ.), αλλά και σε μειωμένα έσοδα. Είναι, για παράδειγμα, περίπου αδύνατον να εργάζονται και οι δύο γονείς ενός ανάπηρου παιδιού στο σύγχρονο αστεακό πλαίσιο, όπου η συζυγική οικογένεια δεν έχει καθόλου ή έχει περιορισμένη στήριξη από την ευρύτερη οικογένεια αλλά και την κοινότητα. «Ανατρέπεται ξαφνικά και μια άλλη ισορροπία αυτής της οικογένειας, η οικονομική. Το βιοτικό επίπεδο όλης της οικογένειας υποβαθμίζεται και στην

περίπτωση που υπάρχουν και άλλα παιδιά, μπορεί να τεθεί σοβαρό πρόβλημα επιβίωσης της ίδιας της οικογένειας. Συνήθως το ρόλο της φύλαξης αναλαμβάνει η μητέρα, η οποία πέρα από τις εσωτερικές συγκρούσεις, τις κοινωνικές προκαταλήψεις και ματαιώσεις, που προσπαθεί να διευθετήσει και να αντιμετωπίσει, πρέπει επιπροσθέτως να παραιτηθεί από την επαγγελματική καριέρα της με ό,τι αυτό συνεπάγεται για την αυτοπεποίθησή της αλλά και την οικονομική κατάσταση της οικογένειας» (Μουσούρου 1992: 120).

Χωρίς πολλές φορές να έχει δοθεί ο σωστός χρόνος για τον επαναπροσδιορισμό των ισορροπιών στην οικογένεια και «υπό το καθεστώς» του σοκ, οι γονείς αντιμετωπίζουν όλο και πιο πολλές προβληματικές παραμέτρους. Η γέννηση ενός παιδιού κάνει την οικογένεια να λύσει καινούργια προβλήματα και να πάρει αποφάσεις για το καλό της. Η παρουσία και ενός παιδιού με κάποια δυσκολία σημαίνει ότι μερικές αποφάσεις είναι δυσκολότερες, αλλά και εμφανίζονται και άλλες που δεν θα υπήρχαν, αν όλα τα παιδιά ήταν φυσιολογικά. Σε έρευνα της Hewett (1970), που παρουσιάζεται στο βιβλίο «The family and the handicapped child», επισημαίνονται τα οικογενειακά προβλήματα που αναδύθηκαν από έρευνα 10 ετών σε οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Πρώτο πρόβλημα αναδείχτηκε το δίλημμα της Οικογένειας για την απόκτηση άλλου παιδιού. Υπάρχουν δυο βασικοί λόγοι γι' αυτό. Βασικά η άφιξη ενός άλλου παιδιού, που η φροντίδα του θα προστεθεί σ' αυτή του ειδικού παιδιού, πολλές φορές ξεπερνάει τις δυνατότητές της. Από μια άποψη, οι μητέρες με περισσότερα παιδιά έχουν ένα πλεονέκτημα, γιατί ήδη ξέρουν πώς να τακτοποιήσουν τις δουλειές τους και να εναρμονίσουν τη φροντίδα τους, έτσι έχουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στις ικανότητές τους να σηκώνουν βάρη και αυξάνει την εμπιστοσύνη σ' αυτές. Παρόλα αυτά, η παρουσία ενός παιδιού που χρειάζεται μεγάλη φροντίδα πάντα, περιπλέκει την κατάσταση. Ακόμη, όλοι σχεδόν οι γονείς σκέφτονται μήπως και το επόμενο παιδί τους είναι ένα ειδικό παιδί και είναι σχεδόν απίθανο να μην περάσει από το μυαλό της μητέρας ειδικά, όταν είναι έγκυος (Μουσούρου 1992)

Μια δεύτερη περίπτωση δύσκολων αποφάσεων, που οι γονείς ανάπηρου παιδιού πρέπει να λάβουν και που αναδείχτηκαν μέσα από την έρευνα της Hewett, (1970) είναι το πού και πώς θα βρεθεί το κατάλληλο περιβάλλον φροντίδας για τις ανάγκες του παιδιού τους, που περιλαμβάνει ιατρούς, ειδικούς θεραπευτές κλπ. «Το τρίτο πρόβλημα αφορά το μέλλον του παιδιού. Λόγου χάρη, μια απόφαση που πρέπει να ληφθεί είναι αν θα δεχθούν να φροντίζει ή όχι το παιδί κάποιο ίδρυμα ή κάποιος

άλλος φορέας. Αυτή η απόφαση εξαρτάται από τη βοήθεια που προσφέρεται στην οικογένεια ή από την οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Από έρευνα της ίδιας, που έγινε σχετικά με την πρώτη υπόθεση, βρέθηκε, όπως αναμενόταν, ότι οι μητέρες με παιδιά με ελαφριά ανικανότητα είχαν λιγότερες ανησυχίες σε σχέση με εκείνες με παιδιά με βαριά αναπηρία» (Μουσούρου 1992:16).

4.1.2.1 Προβλήματα σχετιζόμενα με τις ενδοοικογενειακές σχέσεις των μελών

Είναι γεγονός ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση προκαλεί δυσκολίες στις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Η οικογένεια που έχει την ευθύνη της φροντίδας ενός τέτοιου παιδιού είναι μια οικογένεια με πιθανούς ψυχολογικούς κινδύνους. Οι γονείς συχνά αισθάνονται απορριπτικοί, εχθρικοί και καταστροφικοί προς το παιδί. Η αδυναμία να αντέξουν τα αρνητικά τους συναισθήματα τούς οδηγεί σε αυτοκατηγορία ή αλληλοκατηγορίες και προσπαθούν να εντοπίσουν τις αιτίες του προβλήματός τους στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητά τους (Σταμάτης 1987).

Η Alexander (1974) αναφέρει ότι η παρουσία ενός παιδιού με νοητική υστέρηση πιθανόν να αναβιώσει προϋπάρχουσες συζυγικές συγκρούσεις. Μπορεί να φέρει στην επιφάνεια δυσκολίες προσωπικότητας των μελών της οικογένειας. Σε μια έγγαμη συμβίωση, η οποία στηρίζεται στην επικοινωνία των συζύγων, ο ένας στηρίζει τον άλλο. Στην αντίθετη περίπτωση, όμως, όταν ο ένας σύζυγος καταφεύγει σε παθητικότητα, απόσυρση και προβάλλει κατηγορίες στο σύζυγό του, τότε υπάρχει σοβαρός κίνδυνος διάλυσης της συζυγικής σχέσης ή μπορεί να μεταθέσουν τις δυσκολίες τους στο παιδί και στα υπόλοιπα αδέλφια (Σταμάτης 1987).

Μια μητέρα που αισθάνεται ένοχη και υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού μπορεί να επιθυμεί να φέρει μόνη την ευθύνη φροντίδας του, κρατώντας τον πατέρα σε απόσταση με το πρόσχημα της εργασίας του. Ο πατέρας συχνά αποσύρεται στην εργασία του, προκειμένου να χειριστεί τη δική του θλίψη και μελαγχολία. Η μητέρα, μερικές φορές, αισθάνεται ότι ο σύζυγος της έχει εγκαταλείψει και εκείνη και το παιδί. Ο σύζυγος πάλι αισθάνεται την απομόνωση αυτή σαν ενοχοποίηση από τη μεριά της γυναίκας του. Αυτό συχνά τον πληγώνει και για ορισμένους γονείς γίνεται αιτία εγκατάλειψης του σπιτιού (Alexander 1974).

Η Ματινοπούλου (1990) σε σχετική της έρευνα εντοπίζει προβλήματα από την ανατροφή του παιδιού στην οικογένεια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το 59% του δείγματος ανέφερε την ύπαρξη συγκρούσεων μεταξύ των γονέων λόγω της

διαφορετικής αντίληψης, που έχουν για το πρόβλημα και τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού. «Διαμάχες κυρίως εμφανίζονται σε χρονικά ορόσημα, όπως:

- Στην περίοδο της συνειδητοποίησης του προβλήματος
- Στην τοποθέτηση του παιδιού στο σχολείο (ειδικό ή κανονικό)
- Στην κατεύθυνση που θα του δοθεί μετά την αποφοίτησή του από την επαγγελματική εκπαίδευση» (Ματινοπούλου 1990: 148).

Μερικές φορές η διχογνωμία εκτείνεται με δυσάρεστα αποτελέσματα. Οι γονείς φθάνουν σε ψυχολογική διάσταση, ενώ ένα μικρό ποσοστό καταλήγει σε διαζύγιο. Αντίθετα, το 6% των γονέων προσκολλάται παθολογικά στο παιδί. Δημιουργούνται σχέσεις συμβιωτικές και η οικογένεια ολόκληρη λειτουργεί σαν μια ενότητα. Συσπειρώνονται γύρω από τις ανάγκες του παιδιού και προγραμματίζουν τη ζωή τους σύμφωνα με αυτές. Μόνο το 35% των γονέων έχουν το παιδί με νοητική υστέρηση στη λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ζωή εξελίσσεται με τα συνηθισμένα πρότυπα. «Η ίδια συγγραφέας αναφέρει ότι οι καταστάσεις που γεννούν τη δυσκολία παραδοχής ή τη μη συνθηκολόγηση των μελών της οικογένειας με την πραγματικότητα είναι:

- Η οριστική ή μη φυγή κάποιου μέλους και
- Ο ψυχικός κλονισμός που αναγκάζει τα μέλη να τεθούν υπό φαρμακευτική αγωγή ή ψυχιατρική κάλυψη» (Ματινοπούλου 1990: 149).

Η Ματινοπούλου (1990) αναφέρει ότι, όσον αφορά τις τάσεις φυγής των γονέων, ο πατέρας «παραμένει» σε σχέση με τη μητέρα περισσότερο στην οικογένεια. Η μειωμένη, σε σχέση με τη μητέρα, ταλαιπωρία που ο πατέρας υφίσταται από την απουσία καθημερινής ενασχόλησης στα οικογενειακά προβλήματα και οι διέξοδοι που τα προσωπικά του ενδιαφέροντα προσφέρουν (καριέρα, εργασία, κοινωνικές επαφές) συντελούν (κατά την άποψη των μητέρων) στην ανοχή της κατάστασης. Οι πατέρες, πάλι, ισχυρίζονται ότι αισθάνονται το βάρος της ευθύνης για τη μελλοντική εξασφάλιση του παιδιού και αυτό αποτελεί αιτία μεγάλης κούρασης. Πιθανόν, αυτός να είναι και ο λόγος που η ψυχική κόπωση αναφέρεται πιο συχνά από τους πατέρες σε σχέση με τις μητέρες. Το συμπέρασμα της Ματινοπούλου για τις τάσεις φυγής των γονέων είναι ότι, όσο πιο συχνότερη είναι η τάση φυγής, τόσο σπανιότερος είναι ο ψυχικός κλονισμός των γονέων, και το αντίθετο (Ματινοπούλου 1990).

Σύμφωνα με την Judy Dunn (1988), «οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, πολλές φορές έχουν περισσότερες απαιτήσεις από τα φυσιολογικά παιδιά σε σχέση με

γονείς άλλων παιδιών. Προσδοκούν μεγαλύτερη συμμετοχή στις δουλειές του σπιτιού και περισσότερο «κοινωνική» συμπεριφορά» (Dunn, 1988: 122). «Η περίοδος ενηλικίωσης είναι ιδιαίτερα κρίσιμη για τα αδέλφια. Είναι η εποχή στην οποία αρχίζουν να αναλογίζονται τις εφ' όρου ζωής ευθύνες για τη φροντίδα του αδελφού τους με νοητική υστέρηση. Συγχρόνως, αντιλαμβάνονται ότι η παρουσία του επηρεάζει την προσωπική ζωή και τις κοινωνικές σχέσεις τους» (Σταμάτης 1987: 56-58).

4.1.2.2. Προβλήματα σχετιζόμενα με τη στοιχειώδη εκπαίδευση του παιδιού με νοητική υστέρηση

Η προσχολική και σχολική ηλικία αποτελούν για τους γονείς περιόδους προσαρμογής σε καινούργιες καταστάσεις. Αντιμετωπίζουν νέες δυσκολίες, καθώς αντιλαμβάνονται ότι ο δρόμος της εκπαίδευσης για το παιδί είναι πολύ διαφορετικός από το συνηθισμένο. «Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς κατά την περίοδο ένταξης του παιδιού στο σχολείο είναι:

- Η άγνοια των γονέων σχετικά με την ύπαρξη κέντρων αξιολόγησης των δυνατοτήτων του παιδιού
- Δυσκολίες πρόσβασης στο σχολείο
- Η αρνητική στάση από τα συστεγαζόμενα σχολεία
- Οι εντάσεις στην οικογένεια λόγω των ριζικών αλλαγών που προκαλεί η όλη κατάσταση» (Ματινοπούλου 1990: 147-148).

Η πρώτη δυσκολία των γονέων ξεκινά από το γεγονός ότι δεν γνωρίζουν πού πρέπει να απευθυνθούν, προκειμένου να αποφασιστεί η ένταξη του παιδιού σε ειδικό ή άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Ακόμα κι αν επισκεφτούν μονάδα διάγνωσης ή καθοδήγησης, τούς προβληματίζει ο καθορισμός των κριτηρίων βάσει των οποίων προτείνεται η τοποθέτηση του παιδιού σε ειδικό πλαίσιο ή όχι. Διαφορετικές εκτιμήσεις διατυπωμένες από διαφορετικά πλαίσια περιπλέκουν την άποψη που οι γονείς προσπαθούν να σχηματίζουν για το παιδί τους. Σήμερα, άλλωστε, η τάση είναι τα παιδιά με νοητική υστέρηση να εντάσσονται στα κανονικά σχολεία και για το σκοπό αυτό ψηφίστηκε ειδική διάταξη στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, στην οποία αναφέρεται ρητά ότι: «η ένταξη των μειονεκτούντων παιδιών στα κανονικά σχολεία θα πρέπει να είναι όσον το δυνατόν μεγαλύτερη και τα ειδικευμένα ιδρύματα να χρησιμοποιούνται τόσο, όσο χρειάζεται» (Εφημερίδα Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, αρ. 211/01-08-1987).

«Η εγγραφή του παιδιού σε ειδικό σχολείο δεν είναι πάντοτε απλό θέμα. Οι γονείς μερικές φορές συναντούν δυσκολίες πρόσβασης στα σχολεία αυτά. Οι αποστάσεις και η δυσκολία μετάβασης αναβάλλουν για αρκετό χρόνο την ένταξη του παιδιού στο ειδικό σχολείο» (Ματινοπούλου 1990: 151).

4.1.2.3. Προβλήματα σχετιζόμενα με τη σεξουαλική ικανοποίηση του παιδιού με νοητική υστέρηση

Η Nigro (1981) αναφέρει ότι, όχι μόνο το ευρύ κοινό, αλλά αρκετοί και από αυτούς που ασχολούνται επαγγελματικά με άτομα με νοητική υστέρηση, καθώς και οι οικογένειες τους, συχνά παραβλέπουν ή αρνούνται τις σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών με νοητική υστέρηση. «Επίσης, ισχυρίζεται ότι η σεξουαλικότητα είναι πολύ σημαντική για την ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου. Τα νοητικώς καθυστερημένα παιδιά πρέπει να μεγαλώνουν με απόλυτη εκτίμηση του εαυτού τους ως άνδρες και ως γυναίκες της κοινωνίας στην οποία ζουν» (Nigro, 1981: 31-32).

«Τα παιδιά με νοητική υστέρηση ως έφηβοι αυνανίζονται. Στην αρχή απασχολούνται με τα γεννητικά τους όργανα, μέχρι που ανακαλύπτουν την απόλαυση της ηδονής. Στην περίοδο της εφηβείας δημιουργείται μεγάλη αναστάτωση, κυρίως στα αγόρια, λόγω της στύσης. Σύμφωνα με τον Νιτσόπουλο (1981), για πολλούς γονείς ο αυνανισμός είναι μέχρι σήμερα μια απαγορευμένη σεξουαλική πράξη, αν όχι μια τάση σεξουαλικής ανωμαλίας» (Νιτσόπουλος, 1981: 141-144). Ο Σταμάτης σε σχετική του μελέτη αναφέρει ότι «σήμερα αναγνωρίζεται το δικαίωμα της αυτοϊκανοποίησης των ατόμων με νοητική υστέρηση, κάτω από τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

- Ο αυνανισμός δεν πρέπει να είναι άκρατος και να αποτελεί μια πράξη επαναλαμβανόμενη κατά τακτά χρονικά διαστήματα
- Η πράξη αυτή να πραγματοποιείται σε ορισμένους μόνο χώρους και χωρίς την παρουσία άλλων, διότι πρέπει να συνηθίσουν να συμπεριφέρονται σύμφωνα με τους αποδεκτούς τρόπους» (Σταμάτης, 1980).

Η παρεμπόδιση του αυνανισμού δεν πρέπει να γίνεται με βίαιο τρόπο, αλλά με εξηγήσεις και με έμμεση επέμβαση. Πολλοί ερευνητές επισημαίνουν ότι κακώς παρέχεται σήμερα στα παιδιά με νοητική υστέρηση το δικαίωμα μόνο της βιολογικής ικανοποίησης της σεξουαλικής ορμής παραβλέποντας συνειδητά τον ψυχολογικό παράγοντα στη σεξουαλική επαφή. Άλλωστε, οι έφηβοι με νοητική υστέρηση χρειάζονται περισσότερο από τα άλλα παιδιά τη ψυχική επαφή με τους συνομηλίκους

τους, καθώς ζουν απομονωμένα από το κοινωνικό σύνολο. Γι' αυτούς η ψυχοσωματική επαφή αποτελεί το μοναδικό τρόπο εκδήλωσης των αισθημάτων τους (αγάπη, τρυφερότητα, καλοσύνη). Ο Νιτσόπουλος μάλιστα επισημαίνει για τους εφήβους με νοητική υστέρηση:

- Να αφεθούν να απολαύσουν τη συναισθηματική ζωή όσο γίνεται πιο φυσικά, χωρίς να επιβάλλονται αλόγιστες απαγορεύσεις. Είναι αναγκαίο, όμως, να λαμβάνονται μέτρα, ώστε η σεξουαλική τους ζωή να μην υπερβαίνει τα φυσιολογικά όρια έχοντας ανεπιθύμητα αποτελέσματα (π.χ. εγκυμοσύνες)
- Ο αυνανισμός δεν είναι αυτοσκοπός, αλλά το μεταβατικό στάδιο στη ζωή του ανθρώπου, όπου ερευνά και γνωρίζει το σώμα του, για να περάσει στην ολοκληρωμένη πράξη με άτομα του άλλου φύλου. Τα παιδιά με νοητική υστέρηση είναι συχνά αναγκασμένα να παραμένουν στο σεξουαλικό στάδιο της σεξουαλικής ικανοποίησης (αυτοϊκανοποίηση), μια κατάσταση που δυσκολεύει την ήδη διαταραγμένη ψυχοσωματική ισορροπία τους
- Με τον αποκλεισμό των παιδιών με νοητική υστέρηση από την ολοκληρωμένη σεξουαλική πράξη εμφανίζεται μια νέα προκατάληψη σε βάρος τους, η σεξουαλική ανεπάρκεια. Έτσι, τα ήδη απομονωμένα παιδιά με νοητική υστέρηση ωθούνται σε μεγαλύτερη κοινωνική απομόνωση με όλες τις συνέπειες για τη ψυχική τους υγεία (Νιτσόπουλος, 1981).

4.1.2.4. Προβλήματα σχετιζόμενα με την κοινωνική απομόνωση του παιδιού με νοητική υστέρηση

Η κοινωνική απομόνωση είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένεια του. Η απόσταση της οικογένειάς του από τον υπόλοιπο κόσμο εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης του. Οι εμπειρίες των γονέων τα πρώτα χρόνια είναι ιδιαίτερης σημασίας, γιατί από αυτές αρχίζουν να αντιλαμβάνονται το μέγεθος του προβλήματος. «Αποτελέσματα έρευνας αποκάλυψαν ότι το 25% των γονέων βίωσε την απόλυτη άρνηση των γειτόνων, ενώ το 53% δεν αποτόλμησε τη συναναστροφή. Κυριάρχησε, όπως ανέφεραν, ο φόβος για τα πιθανά σχόλια και την αρνητική στάση απέναντι στα παιδιά και τους ίδιους. Το συμπέρασμα της έρευνας ήταν ότι ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών με νοητική υστέρηση, που φτάνει το 78%, στερείται της συναναστροφής με τα παιδιά της γειτονιάς» (Ματινοπούλου 1990: 149-151).

Όσον αφορά τις σχέσεις με το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, η έρευνα έδειξε ότι όσο το παιδί είναι μικρό, οι συγγενείς διατηρούν τακτική επικοινωνία με την οικογένεια. Οι σχέσεις αλλάζουν μορφή, καθώς τα χρόνια περνούν. Η συχνότητα των επισκέψεων δεν ακολουθεί τον ίδιο ρυθμό. Η συχνή συναναστροφή των πρώτων χρόνων μειώνεται κατά το ήμισυ περίπου, όταν το παιδί φτάσει στην εφηβεία. Αυτό δεν οφείλεται μόνο στην αποφυγή της οικογένειας από τους συγγενείς, αλλά και στην απόσταση που διατηρούν οι συγγενείς από την οικογένεια. Στην ίδια έρευνα οι γονείς εξέφρασαν ότι αισθάνονται άσχημα λόγω των υποδείξεων, κρίσεων και συγκρίσεων του παιδιού τους με τα συγγενικά. Στις μεγαλύτερες ηλικίες, στην απομάκρυνσή τους από τους συγγενείς, συντελεί και το γεγονός ότι η παρουσία του ατόμου με νοητική υστέρηση ενοχλεί ιδιαίτερα τα ξαδέλφια και αυτός είναι ένας λόγος που κρατά σε απόσταση όλη την οικογένεια. Επίσης, οι γονείς ανέφεραν ότι η παρουσία του παιδιού τους με νοητική υστέρηση σε δημόσιους χώρους προκαλεί διάφορες αντιδράσεις από τους περαστικούς. Συγκεκριμένα, εκφράζουν «περιέργεια», «σχόλια», αποφεύγουν το παιδί με νοητική υστέρηση, το κοροϊδεύουν, το αγνοούν και μόνο ένα μικρό ποσοστό (13,8%) το αποδέχεται. Οι προαναφερόμενες αντιδράσεις είναι μια ένδειξη των στάσεων του κοινωνικού περίγυρου και του κοινωνικού ρατσισμού σε βάρος των παιδιών με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους. Τέλος, το 71% των φυσιολογικών μαθητών είναι αντίθετο στην παραμονή παιδιού με νοητική υστέρηση στη σχολική τάξη (Ματινοπούλου 1990).

Όλα τα παραπάνω ωθούν σε μεγαλύτερη απομόνωση των ατόμων με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους, προκειμένου να προστατευτούν από τα σχόλια, το στιγματισμό, την περιέργεια του κόσμου και από το αίσθημα πίκρας και μειονεξίας.

4.1.3. Προβλήματα καθημερινότητας στην οικογένεια με ανάπηρο παιδί

Οι συγγενείς, παρόλο που μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στήριξης της οικογένειας, συνήθως είναι απόντες. Είτε γιατί οι γονείς μετακόμισαν από την επαρχία στην πόλη, οπότε έμειναν μόνοι τους, είτε γιατί δεν γνωρίζουν το πρόβλημα. Αυτό συμβαίνει, γιατί πολύ συχνά οι γονείς αποκρύπτουν την αλήθεια. Επίσης, νοιώθουν αδυναμία να στηρίξουν την οικογένεια, νοιώθοντας τα ίδια συναισθήματα αποδοχής-απόρριψης της κατάστασης, που νοιώθουν και οι γονείς. Εξαρτάται βέβαια, και από τις σχέσεις που υπήρχαν πριν από τη γέννηση του παιδιού. Όμως, παρόλα αυτά, ακόμα και όταν οι συγγενείς αποφασίζουν να βοηθήσουν, περιπλέκουν τα

πράγματα, γιατί αφενός δεν ξέρουν να βοηθήσουν και αφετέρου δεν δέχονται να μάθουν. Ακόμα και στις καθιερωμένες κοινωνικές επισκέψεις, όταν το παιδί είναι αρκετά μεγάλο πια, εμφανίζονται δυσκολίες που μπορεί να είναι λειτουργικές, αλλά και στάσεων. Η παρουσία πχ. της ανάπηρης κόρης τους, που τυγχάνει να έχει σιελόρροια, στη γιορτή της έφηβης εξαδέλφης, θεωρούν οι θείοι και κυρίως η κόρη τους ότι είναι μια «αποκρουστική» εικόνα που «ντροπιάζει» την οικογένειά τους. Για αυτό, όταν το παιδί είναι ακόμα μικρό, είναι στην κούνια, μπορεί να το πάρει κανείς αγκαλιά, μπορεί να «κρύψει» το πρόβλημα, οι συγγενείς βρίσκονται κοντά, δίνουν «κουράγιο», ευχόμενοι να αλλάξει γρήγορα η κατάσταση μεγαλώνοντας. Ακόμα και με τα δικά τους μικρά παιδιά το αφήνουν να παίζει. Όταν όμως το παιδί μεγαλώνει και το πρόβλημα είναι εμφανές, αρχίζουν να απομακρύνονται από την οικογένεια. Η επικοινωνία αραιώνει και παραμένει στη τυπική συγγενική επαφή. Αυτή η κατάσταση συνήθως επικρατεί στην αστική οικογένεια (Μαργαρίτη, 2006).

Στην επαρχία και στο χωριό η εικόνα αλλάζει λίγο. Η οικογένεια μπορεί να βοηθηθεί από τους συγγενείς, κυρίως για τα λειτουργικά της προβλήματα, π.χ. φύλαξη κάποιων ωρών, μετακίνηση στην πόλη κ.α. Οι συγγενείς που συνήθως μένουν κοντά στην οικογένεια είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες και αυτό εξαρτάται, ως ένα βαθμό, και από τη σοβαρότητα της αναπηρίας. Όταν το παιδί μεγαλώνει, βαραίνει, η φροντίδα του είναι πιο απαιτητική. Αν η επικοινωνία είναι δύσκολη εξαιτίας προβλημάτων λόγου και άλλων, οι γιαγιάδες και οι παππούδες διστάζουν να αναλάβουν την ευθύνη, γιατί και εκείνοι βρίσκονται στην τρίτη ηλικία και έχουν τις δικές τους δυσκολίες αντίστοιχα. «Μπορεί οι γονείς των γονιών να βρίσκονται κοντά τους «γιατί παιδί μου είναι τι να κάνω;», όμως δεν σημαίνει ότι είναι και βοηθητικοί πάντα. Θα συναντήσουμε τη γιαγιά να βοηθά στη φύλαξη του παιδιού, μόνο όταν η μητέρα πρέπει να πάει κάπου για δουλειά και όχι για να διασκεδάσει με μια φίλη της.

Αυτή την κατάσταση θα τη συναντήσουμε και στην σχέση μητέρας- κόρης ή πεθεράς-κόρης και στην οικογένεια χωρίς παιδί με αναπηρία. Η διαφορά, όμως, είναι ότι η μια μητέρα θα καταφέρει να πάει για ένα καφέ, χωρίς να έχει ανάγκη βοήθειας, όταν το παιδί μεγαλώσει λίγο, ενώ η άλλη δεν θα μπορέσει σχεδόν ποτέ, αν δεν αντικατασταθεί από κάποιον» (Μαργαρίτη, 2006: 22).

Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η στάση της κοινωνίας έχει αλλάξει αρκετά προς την αναπηρία, δεν είναι λίγοι αυτοί που στη θέα της σταματούν το βλέμμα τους λίγο παραπάνω. Αυτό αποτρέπει τους γονείς να κυκλοφορούν πολύ

συχνά, να πηγαίνουν σε μέρη με πολύ κόσμο, να εκθέτουν τον εαυτό τους και το παιδί τους σε δύσκολες καταστάσεις. Στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια, όπως δείχνουν και οι έρευνες, αλλάζει σταδιακά η άποψη που έχουν οι άνθρωποι για την αναπηρία. Έτσι, η ματιά η γεμάτη περιέργεια, λύπη, οίκτο ή αποστροφή περιορίζεται, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι εξαλείφτηκε ο κοινωνικός ρατσισμός σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, είναι ανάγκη να επισημανθεί ότι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται, κατά ένα μεγάλο βαθμό, και από την ίδια την οικογένεια. Όταν σε μια γειτονιά οι γείτονες δεν γνωρίζουν το πρόβλημα, γιατί δεν έχουν συναντήσει το παιδί παρά ελάχιστες φορές έξω και η μητέρα δεν έχει μιλήσει γι' αυτό, ακόμα και όταν συναντά τους ίδιους ανθρώπους κάθε μέρα, τότε είναι αναπόφευκτη η απόμακρη στάση τους. Ο αποκλεισμός του παιδιού από τις κοινωνικές εκδηλώσεις στους καθημερινούς χώρους και ο περιορισμός των συναναστροφών του σε πλαίσια, όπου υπάρχουν μόνον ομοιοπαθείς, αποτελεί ένα είδος «καταδίκης». Μπορεί, όσο το παιδί είναι ακόμα μικρό, να μην φαίνεται η σοβαρότητα αυτής της κατάστασης, αργότερα όμως προκαλεί σοβαρά προβλήματα κυρίως στο νέο άτομο με αναπηρία, γιατί δεν έχει εκπαιδευτεί να διεκδικεί με τους κανόνες όλων τη θέση που πραγματικά του ανήκει στο κοινωνικό σύνολο. Το συναίσθημα της απόρριψης μπορεί να το νοιώθει η οικογένεια και το άτομο καθ' όλη τη διάρκεια του κοινωνικού τους βίου. Η έντασή του, όμως, μειώνεται με τα χρόνια, όταν βρίσκονται μέσα στην κοινωνική ομάδα και προσπαθούν να αλλάξουν τις στάσεις. Στην αντίθετη περίπτωση αυξάνεται. Σε αυτή την αλλαγή των στάσεων παίζει σημαντικό ρόλο η εφευρετικότητα των γονέων και οι χειρισμοί τους. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα μιας μητέρας που έφτιαχνε γλυκά για τα παιδιά της γειτονιάς και έτσι η αυλή της γέμισε παιδιά και το δικό παιδί της απέκτησε ένα σωρό φίλους (Μαργαρίτη, 2006).

Οι γονείς θεωρούν ότι το φυσιολογικό για τη κοινωνία πρέπει να το ακολουθούν όλοι. Έτσι, επηρεάζονται από τους κοινωνικούς κανόνες και θεωρούν ότι πρέπει να τους ακολουθούν κατά γράμμα χωρίς παραλλαγή ή προσαρμογή στα μέτρα τους, για να είναι κοινωνικά αποδεκτοί αυτοί και το παιδί τους, με αποτέλεσμα να τονίζουν περισσότερο την αναπηρία του. Πολλές φορές οι γονείς έρχονται σε επαφή μόνο με τις ομοιοπαθείς οικογένειες. Στην αρχή αυτό τους ανακουφίζει και τους δίνει κουράγιο, καθώς διαπιστώνουν πως το πρόβλημα το αντιμετωπίζουν και άλλοι. Αργότερα, όμως, αραιώνουν τις συναντήσεις τους, καθώς έχουν την αίσθηση της διάκρισης, γιατί η ενσωμάτωση δεν αναφέρεται μόνο στα ανάπηρα άτομα, αλλά και

στις οικογένειές τους. Η παραπάνω εικόνα αλλάζει, όμως, όταν δημιουργούνται υποδομές στην κοινότητα όπου ζουν, όπως κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, χώροι φύλαξης παιδιών με αναπηρίες, κοινές δραστηριότητες των σχολείων ειδικής και γενικής αγωγής, αθλητικά κέντρα, κλπ. (Μαργαρίτη, 2006).

Συμπερασματικά, γίνεται σαφές ότι η υποστήριξη της οικογένειας με ανάπηρο μέλος από άτυπα δίκτυα φροντίδας (συγγενείς, φίλοι, γειτονιά) περιορίζεται σε θέματα φύλαξης και είναι πολύ μεγαλύτερη στην επαρχία σε σχέση με τα μεγάλα αστικά κέντρα, όπου τα άτυπα δίκτυα δεν λειτουργούν. Στις πόλεις τα άτυπα υποστηρικτικά δίκτυα σχετίζονται με δεκάδες σωματεία ή συλλόγους γονέων με νοητική υστέρηση, τα οποία καλύπτουν ως ένα βαθμό τις ανάγκες φροντίδας των ανάπηρων παιδιών τους, αλλά παράλληλα λειτουργούν και ως μοχλός πίεσης προς την Πολιτεία για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

4.1.4. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην αντιμετώπιση παιδιών με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους

Το ζήτημα της καταπολέμησης του αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία, σε όλα τα επίπεδα ζωής, παραμένει ζητούμενο για την ελληνική πραγματικότητα και σηματοδοτεί όλα όσα θα πρέπει να γίνουν, προκειμένου να εξασφαλιστεί η ισότιμη συμμετοχή τους στην κοινωνία. Η ένταξη και η ενσωμάτωση είναι μια μακροχρόνια διαδικασία, που απαιτεί ανάπτυξη διαφόρων υπηρεσιών, δράσεων και ενεργειών, στη βάση των εξατομικευμένων αναγκών του κάθε ατόμου. Στην προσπάθεια αυτή συμμετέχει και ο Κοινωνικός Λειτουργός ως μέλος μιας Διεπιστημονικής Ομάδας, που συντονίζει και παρέχει Συνοδευτικές Υποστηρικτικές Υπηρεσίες (Σ.Υ.Υ.), τόσο στα παιδιά με νοητική υστέρηση, όσο και στις οικογένειες τους.

«Συνοδευτικές Υποστηρικτικές Υπηρεσίες (Σ.Υ.Υ.) ορίζονται εκείνες οι δέσμες ενεργειών, που αποσκοπούν και συμβάλλουν στην ενδυνάμωση και την εμψύχωση του ατόμου, καθώς και την ενεργοποίηση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού ιστού, ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική και η εργασιακή ενσωμάτωση των ατόμων που απειλούνται από κοινωνικό αποκλεισμό. Ενδυνάμωση νοείται η διαδικασία μέσα από την οποία κάθε άτομο μπορεί να χειρίζεται τον εαυτό του με τρόπο αυτοδύναμο, να επικοινωνεί δημιουργικά και αποτελεσματικά με τους άλλους και να συμμετέχει ενεργά στην αγορά εργασίας και στο ευρύτερο κοινωνικό γίγνεσθαι . Εμψύχωση νοείται η ανάπτυξη της δημιουργικής έκφρασης και των δεξιοτήτων ενός ατόμου μέσα από σχέσεις που βασίζονται στη συνεργασία, τη

πρωτοβουλία και την αμοιβαία εμπιστοσύνη. Επίσης, εμψύχωση θεωρείται η κινητοποίηση μιας ομάδας για την επίτευξη ενός στόχου που συμβάλλει στην ενεργητική και αποδοτική παρουσία της ομάδας στην κοινωνία» (Αρμπουνιώτη και συν., 2007: 37).

Με τις δράσεις των Σ.Υ.Υ. επιδιώκεται η ενεργοποίηση και παροχή ίσων ευκαιριών κάθε ατόμου που ανήκει στις ευπαθείς κοινωνικά ομάδες πληθυσμού (άτομα με αναπηρία, παλιννοστούντες, πρόσφυγες, μετανάστες, τσιγγάνοι, κλπ), ώστε να αναπτύξει δεξιότητες κοινωνικές και επαγγελματικές, που είναι απαραίτητες για την ενσωμάτωσή του στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον και τη πρόληψη του κοινωνικού αποκλεισμού. Παράλληλα, επιδιώκεται η ανάπτυξη δικτύων για κοινωνική προσφορά και αλληλεγγύη. «Ειδικότερα, σε ό,τι αφορά τα άτομα με αναπηρία, οι δράσεις των Σ.Υ.Υ. σκοπό έχουν :

- ⇨ Κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων και των οικογενειών τους για βελτίωση της κοινωνικής τους θέσης.
- ⇨ Συνδρομή στη καλυτέρευση των συνθηκών διαβίωσής τους με την καταπολέμηση των προκαταλήψεων.
- ⇨ Καταπολέμηση του κοινωνικού ρατσισμού με την ενημέρωση και πληροφόρηση του κοινού.
- ⇨ Ενίσχυση της οικογένειας από το ισόβιο βάρος της ευθύνης που φέρει.
- ⇨ Προώθηση των ατόμων σε προγράμματα εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης, ανάλογα με την ηλικία και τις ανάγκες τους.
- ⇨ Παροχή πληροφοριών για τις ανάγκες απασχόλησης των ατόμων αλλά και τις επαγγελματικές τους ικανότητες , στις επιχειρήσεις της περιοχής.
- ⇨ Συνειδητοποίηση των ικανοτήτων τους για εργασία τόσο από τους ίδιους όσο και την οικογένεια και το κοινωνικό τους περιβάλλον
- ⇨ Άρση των εμποδίων για την είσοδό τους στην αγορά εργασίας.

Αντιμετώπιση των κοινωνικών προκαταλήψεων, που τους οδηγούν στην περιθωριοποίηση» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007: 38).

Τα άτομα με νοητική υστέρηση, έχοντας συνήθως πολλαπλές ανάγκες, που πηγάζουν από τη φύση της αναπηρίας αλλά και του κοινωνικού στίγματος που τη συνοδεύει, διατρέχουν τον κίνδυνο να υποστούν συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές. Βιολογικοί, κοινωνικοί και ψυχολογικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν, με συνέπεια, για την αποτελεσματική αντιμετώπισή τους, να απαιτείται η εμπλοκή πολλών ειδικοτήτων προερχόμενων από διαφορετικά

επιστημονικά πεδία, οι οποίες θα πρέπει, ανάλογα με τις ανάγκες και τη φάση ζωής του ατόμου, να συνεργάζονται στενά και να δρουν συντονισμένα, ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι κίνδυνοι πρόσθετων μειονεξιών και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. «Συνοπτικά, οι ανάγκες του ατόμου με νοητική υστέρηση είναι οι ακόλουθες:

- ***Ιατρικές:***
  - Έρευνα για τα αίτια. Μπορεί να εντοπισθούν πιθανά οργανικά προβλήματα που απαιτούν αντιμετώπιση ή γιατί θα χρειαστεί γενετική συμβουλευτική παρέμβαση στην οικογένεια.
  - Αξιολόγηση και θεραπεία υπαρχόντων ιατρικών προβλημάτων, όπως για παράδειγμα προβλήματα όρασης ή ακοής.
  - Εκτίμηση για πιθανά ψυχιατρικά σύνδρομα, τα οποία επιπολάζουν στα άτομα με νοητική υστέρηση, όπως διαταραχές αυτιστικού τύπου, σύνδρομο υπερκινητικότητας και ελλειμματικής προσοχής.
  - Αξιολόγηση για επιληψία και θεραπευτική αντιμετώπιση

- ***Συναισθηματικές:***
  - Υποκίνηση και ενθάρρυνση για βέλτιστη ανάπτυξη, μέσα από συνολική αξιολόγηση του ατομικού προφίλ σε ό,τι αφορά γνωστικές δυνατότητες και ανάγκες, αλλά και προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης (π.χ Portage).
  - Αξιολόγηση και έγκαιρη παρέμβαση, μέσω λειτουργικής ανάλυσης της συμπεριφοράς για συμπεριφορές όπως αυτοτραυματισμός και επιθετικότητα.
  - Συμβουλευτική υποστήριξη και θεραπεία για άτομα και οικογένειες

- ***Εκπαιδευτικές:***
  - Αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού με ν.υ
  - Ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων, σύμφωνα με τις εκτιμούμενες δυνατότητες και ανάγκες του παιδιού.
  - Τακτικός έλεγχος και επαναξιολόγηση των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και των διαθεσίμων μέσων.
  - Διαθεσιμότητα ειδικών υπηρεσιών ή ειδικών στήριξης, για την αντιμετώπιση δυσκολιών συμπεριφοράς στο σχολικό περιβάλλον.

- ***Κοινωνικές:***

- Παροχές κοινωνικής φροντίδας και διευκόλυνση των αναγκών περίθαλψης της οικογένειας.
- Προγράμματα διακοπών και αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου.
- Υποστήριξη της οικογένειας και του ατόμου για θέματα μελλοντικής στέγασης, απασχόλησης και ασφάλειας.
- Εμψύχωση της οικογένειας για ένταξη σε υποστηρικτικά δίκτυα και ομάδες.

- ***Οικογενειακές:***

- Πληροφόρηση για την αιτιολογία και τη φύση της αναπηρίας.
- Ανακούφιση από το αίσθημα ενοχής ότι η οικογένεια ή άλλοι παράγοντες προκάλεσαν την αναπηρία.
- Διευκόλυνση για την επεξεργασία της θλίψης και συνεχής στήριξη των γονέων και των αδελφών.
- Εστίαση όχι μόνο στο παρόν αλλά και το μέλλον» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

Ανάλογα με την ηλικία του ατόμου, διαφορετικές ειδικότητες ή υπηρεσίες, συνεισφέρουν περισσότερο, όπως για παράδειγμα στην προσχολική ηλικία, όπου τον κύριο λόγο έχουν οι παιδίατροι – αναπτυξιολόγοι και οι υπηρεσίες υγείας. Οι ειδικότητες, που συνθέτουν μια διεπιστημονική ομάδα, είναι σε άμεση συνάφεια με το είδος της παρέμβασης που επιχειρείται, τόσο στο επίπεδο του ίδιου του ατόμου, όσο και της οικογένειάς του. Για παράδειγμα, στην περίπτωση της κλινικής διάγνωσης και της αξιολόγησης του παιδιού με νοητική υστέρηση και προκειμένου να διαμορφωθεί ένα εξατομικευμένο σχέδιο αντιμετώπισης των αναγκών του, απαιτείται η συνεργασία*:* παιδοψυχιάτρου, ψυχολόγου, κοινωνικού λειτουργού, ειδικού παιδαγωγού, λογοπεδικού, εργοθεραπευτή.

Η διεπιστημονική συνεισφορά απαιτεί συνδυασμό και σωστό συντονισμό, έτσι ώστε να είναι αποτελεσματική η αξιολόγηση και η στρατηγική παρέμβασης. Η συνεργασία όλων των θεραπευτών και των ειδικών που εμπλέκονται στη φροντίδα του ατόμου με νοητική υστέρηση και την υποστήριξη της οικογένειας του, είναι βασική προϋπόθεση, έτσι ώστε οι υπηρεσίες να παρέχονται σωστά και με συνοχή. Οι επαγγελματίες που εμπλέκονται θα πρέπει να έχουν τακτές συναντήσεις, προκειμένου να επανεξετάσουν ή να θέσουν τους επόμενους στόχους, συμβάλλοντας ο καθένας από το δικό του πεδίο, σε μια ολιστική αντιμετώπιση των αναγκών του ατόμου και

της οικογένειας του. Ενώ σε κάθε αναγκαία περίπτωση θα πρέπει να ζητείται η άμεση συνεργασία της οικογένειας και του ατόμου, χωρίς να παραβλέπεται ότι κάθε παρέμβαση ή στόχος που σχεδιάζεται από τους ειδικούς προϋποθέτει τη συναίνεση και τη συμμετοχή των πρώτων (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

4.1.5 Απόψεις και προτάσεις των οικογενειών με παιδί με αναπηρία για την άσκηση Κοινωνικής Πολιτικής

Οι οικογένειες που έχουν παιδιά / άτομα με αναπηρία βιώνουν μια σειρά από έντονες συναισθηματικές εκδηλώσεις όπως συναισθηματική ματαίωση και θυμό, με αποτέλεσμα τη χρόνια κόπωση και θλίψη σε σχέση με αλλαγές και περιορισμούς στον τρόπο ζωής τους. Στην Ελλάδα αποτελεί κοινό τόπο ότι οι οικογένειες έχουν την υποχρέωση να παρέχουν υποστήριξη / φροντίδα στα μέλη τους με αναπηρία. Στην πραγματικότητα, όμως, υπάρχουν αυξημένες δυσκολίες όσον αφορά στη γνώση, την ικανότητα και τη δύναμη που έχουν οι οικογένειες με παιδιά/άτομα με αναπηρία στην παροχή της ολοκληρωμένης υποστήριξης/φροντίδας. Συγκεκριμένα, οι μακροχρόνιες επιπτώσεις εντοπίζονται:

- **Στη διάρκεια της υποστήριξης/φροντίδας**: Η φροντίδα αυτή, η οποία συχνά είναι εξαιρετικά παρατεταμένη και χωρίς την ανταμοιβή της σταδιακής ανεξαρτοποίησης του παιδιού, αναπόφευκτα οδηγεί σε χρόνια κόπωση επηρεάζοντας τις σχέσεις των μελών της οικογένειας.
- **Στη βαρύτητα της αναπηρίας**: Η βαρύτητα της αναπηρίας (άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης) συνεπάγεται την ανάγκη παροχής μιας συνεχούς σωματικής περιποίησης, η οποία μπορεί να αποβεί εξαντλητική για το μέλος της οικογένειας που την έχει αναλάβει.
- **Στο οικονομικό κόστος / βάρος**: Οι δαπάνες της καθημερινής υποστήριξης / φροντίδας των παιδιών / ατόμων με αναπηρία δεν καλύπτονται ή καλύπτονται μερικώς από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ελάχιστοι γονείς έχουν την οικονομική δυνατότητα να δώσουν επιθυμητές λύσεις, όπως η εργονομική διευθέτηση του χώρου, η υποστηρικτική τεχνολογία, η απασχόληση προσωπικού βοηθού.
- **Στην αποστολή άλλων υποχρεώσεων των γονέων**: Η καθημερινή παροχή υποστήριξης / φροντίδας δρα περιοριστικά όσον αφορά στην ικανοποίηση των άλλων υποχρεώσεων, εργασιακών, οικογενειακών, προσωπικών, που έχουν οι γονείς.

- **Σε αρνητικές οικογενειακές / κοινωνικές συμπεριφορές**: Η έλλειψη μόνιμων υποστηρικτικών δομών για τις οικογένειες με παιδιά / άτομα με αναπηρία και κυρίως με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης κάνουν αβάσταχτο το βάρος και συχνά παρατηρούνται ακραίες καταστάσεις, όπως η απόρριψη, η χρήση βίας, η διάλυση της οικογένειας, ψυχονευρωτικές καταστάσεις, ακόμα και αυτοκτονίες γονιών. Οι οικογένειες, είναι πολύ σημαντικό, να λαμβάνουν υποστήριξη που να τις καθιστά δυνατές, έτσι ώστε:
    - 1. να στηρίζονται στις δικές τους δυνάμεις
    - 2. να στοχεύουν στη βελτίωση και εξέλιξη του παιδιού / ατόμου με αναπηρία
    - 3. να λειτουργούν ως διεκδικητές των δικαιωμάτων του παιδιού / ατόμου με αναπηρία
    - 4. να στοχεύουν στο μέγιστο βαθμό αυτοδυναμίας του παιδιού / ατόμου με αναπηρία.

Ιδιαίτερη στήριξη πρέπει να δοθεί σε:

- α) οικογένειες που βρίσκονται σε κρίση,
- β) μονογονεϊκές οικογένειες με παιδί / άτομο με αναπηρία,
- γ) πολύτεκνες οικογένειες με παιδί / άτομο με αναπηρία,
- δ) οικογένειες με περισσότερα από ένα παιδιά / άτομα με αναπηρία,
- ε) οικογένειες που οι ίδιοι οι γονείς έχουν αναπηρία,
- στ) οικογένειες μεταναστών με παιδί / άτομο με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2008: 188-220).

Η στήριξη των οικογενειών παιδιών / ατόμων με αναπηρία αποτελεί συνάρτηση των πολιτικών που λαμβάνονται σε άλλους τομείς (π.χ.. εκπαίδευση, απασχόληση) για τα άτομα με αναπηρία. Η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία στη γενική ή ειδική εκπαίδευση, η συμμετοχή σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης, η προώθηση των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας, η ύπαρξη δομών για τη διευκόλυνση της πρόσβασης των μητέρων με παιδιά με αναπηρίες στην αγορά εργασίας, η ισότιμη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις νέες τεχνολογίες, η ισότιμη συμμετοχή σε προγράμματα αθλητισμού, η προσβασιμότητα του φυσικού

και δομημένου περιβάλλοντος, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες στη στήριξη της οικογένειας (ΕΣΑμεΑ, 2008: 188-220).

Τηρώντας τη βασική αρχή του mainstreaming, δηλαδή της διάχυσης της διάστασης της αναπηρίας σε όλες τις πολιτικές, πρέπει το σύνολο των δομών και υπηρεσιών που απευθύνονται στη στήριξη της οικογένειας στη χώρα μας να είναι σε θέση να δεχθούν παιδιά / άτομα με αναπηρία, έχοντας τις απαραίτητες προϋποθέσεις όπως προσβασιμότητα, κατάλληλα εκπαιδευμένο στελεχιακό δυναμικό, χρήση υποστηρικτικής τεχνολογίας κ.λπ.. Η επίτευξη αυτού του στόχου μπορεί να γίνει πραγματικότητα, μόνο όταν, κατά το σχεδιασμό της πολιτικής της χώρας για την οικογένεια, λαμβάνεται υπόψη η διάσταση της αναπηρίας και συνεπώς όλες οι δομές και υπηρεσίες στήριξης έχουν από την ίδρυσή τους τη δυνατότητα υποδοχής παιδιών / ατόμων με αναπηρία. Ταυτόχρονα πρέπει να ληφθεί μέριμνα και για τις υφιστάμενες δομές και υπηρεσίες, προκειμένου αυτές να εναρμονιστούν με τις νέες δομές κάνοντας και τις αναγκαίες προσαρμογές στην υποδομή τους και στο στελεχιακό τους δυναμικό (ΕΣΑμεΑ, 2008: 188-220).

Για τις οικογένειες που έχουν παιδιά / άτομα με αναπηρία πρέπει να αναπτυχθεί ένα δίκτυο δια – βίου υποστήριξης τους:

- ⇨ Οικογένειες με νεογέννητο παιδί με αναπηρία: Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς ενημερώνονται για την αναπηρία του νεογέννητου παιδιού τους αμέσως μετά τη γέννηση, έχει μεγάλη σημασία και αποτελεί ένα ιδιαίτερα λεπτό θέμα. Συχνά η διάγνωση δεν είναι σαφής και πολλές φορές αφορά ακόμη και τις πιο εμφανείς αναπηρίες. Ο γιατρός μπορεί να μην έχει συναντήσει ή να έχει συναντήσει περιορισμένο αριθμό τέτοιων περιπτώσεων, όπου ένα παιδί γεννιέται με κάποια βαριά αναπηρία, και συνήθως οι γνώσεις του για τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που υπάρχουν είναι περιορισμένες. Όλοι οι γιατροί πρέπει να εκπαιδεύονται, ώστε να μπορούν να ενημερώνουν τους γονείς για την αναπηρία του παιδιού τους με ειλικρίνεια και με τον καταλληλότερο τρόπο, σεβόμενοι το δικαίωμα των γονέων να μαθαίνουν την αλήθεια. Η ενημέρωση των γονιών πρέπει να γίνεται με προσοχή και με τρόπο που να ενισχύεται ο ρόλος των γονιών στην ανατροφή του παιδιού τους. Σε αυτό το στάδιο, πρέπει σε όλη την οικογένεια (γονείς, αδέλφια, παππούδες, γιαγιάδες) του παιδιού που γεννιέται με την αναπηρία να παρέχεται η κατάλληλη υποστήριξη. Αυτό απαιτεί ευρεία ενημέρωση και κατάρτιση όλων των επαγγελματιών στο χώρο της υγείας. Επίσης, οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται για τις κοινωνικές και

συναισθηματικές προεκτάσεις μιας αναπηρίας και αυτό μπορεί να γίνει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο από καλά ενημερωμένους γονείς που έχουν παιδί με παρόμοια αναπηρία. Σημαντική, επίσης, εκτός από την ενημέρωση είναι και η παροχή συμβουλών και υποστήριξης ενός γονέα που έχει παιδί με αναπηρία από άλλο γονέα που βιώνει παρόμοια κατάσταση.

- ⇨ Οικογένειες με παιδί με αναπηρία στην προσχολική ηλικία: Αμέσως μετά τη γέννηση, η οικογένεια και το παιδί με αναπηρία πρέπει να έχουν πρόσβαση σε μια ομάδα επαγγελματιών που θα καλύπτει μια ευρεία περιοχή και θα έχει τη δυνατότητα να αξιολογήσει πλήρως την αναπηρία ή τις αναπηρίες ενός παιδιού, διαμορφώνοντας ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα φροντίδας, στο οποίο θα συμμετέχουν οι επαγγελματίες, η οικογένεια και το παιδί. Σε αυτό το στάδιο οι υποστηρικτικές υπηρεσίες που παρέχονται θα μπορούσαν να αφορούν στη υλοποίηση σεμιναρίων συμβουλευτικής γονέων και προγραμμάτων κοινωνικής υποστήριξης, λειτουργία βρεφονηπιακών σταθμών.
- ⇨ Οικογένειες με παιδί με αναπηρία στη σχολική ηλικία: Σε αυτό το στάδιο οι υποστηρικτικές υπηρεσίες που παρέχονται θα μπορούσαν να αφορούν στη υλοποίηση σεμιναρίων συμβουλευτικής γονέων, λειτουργία Κέντρων Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης, λειτουργία Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης, λειτουργία Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας, λειτουργία Κέντρων Βραχείας Φιλοξενίας, προγράμματα διακοπών. Πρέπει να σημειώσουμε ότι για τις υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, που λειτουργούν υποστηρικτικά στην εκπαίδευση των παιδιών, πρέπει να έχουν διασύνδεση με το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.
- ⇨ Οικογένειες με παιδί με αναπηρία στην εφηβεία: Αυτό το στάδιο ζωής είναι ιδιαίτερα ευαίσθητο. Η εκδήλωση υπερπροστασίας από την οικογένεια μπορεί να καταστείλει την προσωπική ανάπτυξη του ατόμου με αναπηρία. Ειδικά για κάποιες κατηγορίες αναπηρίας (αυτισμός κ.ά.), οι γονείς και οι επαγγελματίες πρέπει να συνεργαστούν, για να υιοθετηθεί ένας ενιαίος τρόπος προσέγγισης του εφήβου, όσον αφορά στη συναισθηματική, σεξουαλική και πνευματική του ζωή. Σε αυτό το στάδιο οι υποστηρικτικές υπηρεσίες που παρέχονται θα μπορούσαν να αφορούν στη υλοποίηση σεμιναρίων συμβουλευτικής γονέων, λειτουργία Κέντρων Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης, λειτουργία

Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης, λειτουργία Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας, λειτουργία Κέντρων Βραχείας Φιλοξενίας, προγράμματα διακοπών.

⇨ Οικογένειες που έχουν μέλος ενήλικα με αναπηρία: Ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων κυρίως με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες εξακολουθούν να ζουν με τις οικογένειές τους και μετά την ενηλικίωσή τους. Σε αυτό το στάδιο οι υποστηρικτικές υπηρεσίες που παρέχονται θα μπορούσαν να αφορούν στη λειτουργία Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας, λειτουργία δομών αυτόνομης, ημιαυτόνομης διαβίωσης (ΕΣΑμεΑ, 2008: 188-220).

Άποψη των ενώσεων γονέων ΑμεΑ είναι ότι πρέπει να ξεπεραστεί το κακώς νοούμενο «ιατρικό» μοντέλο φροντίδας, το οποίο κυριαρχεί στα περισσότερα Ιδρύματα και είναι καρπός της αντίληψης ότι τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης που διαβιούν σε Ιδρύματα συνήθως δεν έχουν περιθώρια ανάπτυξης και γενικότερα οι ανάγκες τους περιορίζονται σε πολύ βασικά πράγματα, όπως νοσηλεία, φαρμακευτική αγωγή, σίτιση. Άτομα που έχουν νοητική αναπηρία, αυτισμό, σύνδρομο DOWN, ή βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, έχουν ανάγκη από ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα εξατομικευμένης φροντίδας, που δεν θα δίνει έμφαση μόνο στην ιατρική περίθαλψη αλλά στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ατόμου, στη στήριξη της οικογένειάς του και στη συμμετοχή του στην οικονομική και κοινωνική ζωή, στο βαθμό που το επιτρέπουν οι δυνατότητές του. Ένα μοντέλο φροντίδας που πάνω απ' όλα θα διαπνέεται από το σεβασμό στην προσωπική αυτονομία και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και που θα επιτρέπει στα άτομα, μέσα από διάφορες δραστηριότητες (αθλητικές, πολιτιστικές, δημιουργικής απασχόλησης), να αξιοποιήσουν και να αναπτύξουν το δυναμικό που διαθέτουν. Η διασφάλιση ενός αξιοπρεπούς επιπέδου διαβίωσης και η παροχή κοινωνικής φροντίδας που να προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε ατόμου, σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να επιτευχθεί μέσα σε πλαίσια όπου φιλοξενείται ένας μεγάλος αριθμός ατόμων. Η συνύπαρξη 80, 100 ή και περισσότερων ατόμων περιορίζει και, τις πιο πολλές φορές, αποκλείει την αποτελεσματική λειτουργία των Ιδρυμάτων, κάνοντας τα να θυμίζουν περισσότερο «στρατόπεδα συγκέντρωσης» κι όχι αξιοπρεπείς δομές προστασίας και φροντίδας ατόμων που την έχουν ανάγκη (ΕΣΑμεΑ, 2008: 188-220).

Είναι αναγκαίο να παρθούν μέτρα για τη σταδιακή μείωση και κατάργηση των μεγάλων δομών που υπάρχουν σήμερα και την αντικατάστασή τους από ολιγάριθμες και πιο ευέλικτες μονάδες διαβίωσης, που θα παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε ένα πιο

ανθρώπινο, φιλικό αλλά και οικογενειακό περιβάλλον, το οποίο είναι ιδιαίτερα σημαντικό, αν σκεφτούμε ότι πολλά από τα άτομα που φιλοξενούνται σήμερα στα Ιδρύματα δεν έχουν οικογένεια ή το οικογενειακό τους περιβάλλον τα έχει απορρίψει. Η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία, η οποία του δημιουργεί την ανάγκη διαβίωσης σε ένα προστατευμένο περιβάλλον, απαιτεί τη χρησιμοποίηση κατάλληλων χώρων, που θα πληρούν όλες τις προδιαγραφές προσπέλασης και ασφάλειας που απαιτούνται, αλλά και κατάλληλου εξοπλισμού. Σε μια εποχή που η ανάπτυξη των νέων τεχνολογιών έχει δημιουργήσει και νέες δυνατότητες βελτίωσης των συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρία γενικότερα, αλλά και αυτών που ζουν στα Ιδρύματα, η χρησιμοποίηση κατάλληλης υλικοτεχνικής υποδομής και η αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών δεν επαρκούν, αν δεν υπάρχει και το κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό που θα μπορεί να τα αξιοποιεί, και γενικότερα ανθρώπινο δυναμικό που θα επαρκεί σε αριθμό και ειδικότητες, για να ανταποκριθεί στις εξατομικευμένες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2008: 188-220).

Τέλος, πολλά πρέπει να γίνουν στο επίπεδο ευαισθητοποίησης της Κοινότητας, όπου μπορούν να αναπτυχθούν προγράμματα που αξιοποιούν τις κοινωνικές δυνάμεις και πόρους, ώστε να επιτευχθεί ενημέρωση της κοινής γνώμης, καταπολέμηση των προκαταλήψεων, άρση του κοινωνικού αποκλεισμού και υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο

Νομικό πλαίσιο για τα άτομα με νοητική υστέρηση στην Ελλάδα και παροχές από το ελληνικό κράτος

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζεται το νομικό πλαίσιο για τα άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα, καθώς και διεθνείς συμβάσεις, που αναφέρονται στα δικαιώματα των αναπήρων. Επίσης, παρουσιάζονται οι παροχές της Πολιτείας για τα άτομα με νοητική υστέρηση και τις οικογένειες τους.

5. Το νομικό πλαίσιο για την προστασία των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα

Στις υποενότητες που ακολουθούν παρουσιάζεται το νομικό πλαίσιο που διέπει την προστασία των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στην Ελλάδα.

5.1. Το Συνταγματικό Πλαίσιο Νομικής Προστασίας των ΑμεΑ

Το Ελληνικό Σύνταγμα ορίζει στο *άρθρο 4* ότι οι Έλληνες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου και ότι οι Έλληνες και οι Ελληνίδες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις. Με το άρθρο αυτό καθιερώνεται η αρχή της ισότητας των ΑμεΑ έναντι του νόμου, όπως και η αρχή της ισότητας των δύο φύλων. Η συνταγματική αυτή κατοχύρωση της αρχής της ισότητας έναντι του νόμου αποτελεί το θεμέλιο λίθο του ρυθμιστικού πλαισίου για τα ΑμεΑ και την αντιμετώπισή τους από το κράτος, ενώ η αρχή της ισότητας των δύο φύλων εξασφαλίζει ότι οι γυναίκες με αναπηρία αποτελούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και προστατεύονται από το κράτος όπως και οι άνδρες με αναπηρία (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001).

Σύμφωνα με το *άρθρο 21* παρ. 6, αναφέρεται ρητά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, ορίζοντας τα εξής: *«Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας.»* Με τη διάταξη αυτή, το Σύνταγμα της Χώρας εναρμονίζεται με τα πιο προοδευτικά Συντάγματα άλλων χωρών και υιοθετείται το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία. (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001).

Με το ***άρθρο 22*** του Συντάγματος, θεμελιώνεται, επίσης, το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία και η προστασία της εργασίας που παρέχουν. Εν γένει, ρυθμίζεται η παροχή της εργασίας, οι συνθήκες απασχόλησης, η αμοιβή, οι προαγωγές, η εκπαίδευση στην εργασία και όλο το καθεστώς της παροχής εργασίας από τα ΑμεΑ, υπό την έννοια ότι απαγορεύονται διακρίσεις στα παραπάνω θέματα σε βάρος των ΑμεΑ εξαιτίας της αναπηρίας τους. (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001). Με το ***άρθρο 25*** του Συντάγματος, προστατεύονται τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου και γίνονται σεβαστά αυτά από το κράτος. Τα ΑμεΑ, ως δικαιούχοι των παραπάνω δικαιωμάτων, τελούν υπό την προστασία και την εγγύηση του κράτους και απολαμβάνουν όλες τις πλευρές της πολιτικής, κοινωνικής, οικονομικής και πολιτιστικής ζωής. (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001).

Η τελευταία συνταγματική αναθεώρηση του 2001 προσέθεσε επίσης ένα νέο δικαίωμα, εξαιρετικά σημαντικό αναφορικά με το αίτημα της ηλεκτρονικής προσβασιμότητας. Σύμφωνα με τη διάταξη του **άρθρου 5Α** παρ. 2 του Συντάγματος: *«Καθένας έχει δικαίωμα συμμετοχής στην Κοινωνία της Πληροφορίας. Η διευκόλυνση της πρόσβασης στις πληροφορίες που διακινούνται ηλεκτρονικά, καθώς και της παραγωγής, ανταλλαγής και διάδοσής τους αποτελεί υποχρέωση του Κράτους, τηρουμένων πάντοτε των εγγυήσεων των άρθρων 9, 9Α και 19»* (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001).

5.2. Νομοθεσία για την απασχόληση ατόμων με αναπηρία

Στην ελληνική νομοθεσία υπάρχουν λεπτομερείς διατάξεις για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία. Οι κοινωνικο-οικονομικές εξελίξεις κατέστησαν επιβεβλημένη τη διαμόρφωση ενός νέου νομικού πλαισίου, σε αντικατάσταση του νόμου 1648/1986**,** που να ανταποκρίνεται στις σύγχρονες ανάγκες και απαιτήσεις, αναφορικά με την απασχόληση των προσώπων ειδικών κατηγοριών (πολύτεκνοι, άτομα με αναπηρία, τέκνα αγωνιστών της Εθνικής Αντίστασης, συγγενείς ατόμων με αναπηρία, τέκνα αναπήρων και θυμάτων πολέμου).

«Έτσι, ψηφίστηκε ο νόμος 2643/1998 (Ν. 1648/1986 «Προστασία πολεμιστών, αναπήρων και θυμάτων πολέμου και μειονεκτούντων προσώπων»)**,** με τον οποίο διασφαλίστηκαν όροι διαφάνειας και αντικειμενικότητας στο σύστημα των υποχρεωτικών τοποθετήσεων ατόμων από προστατευόμενες κατηγορίες σε θέσεις εργασίας με τη θέσπιση αντικειμενικών κριτηρίων τοποθέτησης (μορίων) βάσει

ηλικίας του προστατευομένου, οικογενειακής κατάστασης, οικονομικής κατάστασης, τυπικών προσόντων και ποσοστού αναπηρίας, εφόσον πρόκειται για ΑμεΑ. Με το νέο νόμο, το ποσοστό υποχρεωτικής πρόσληψης των προστατευομένων κατηγοριών σε θέσεις εργασίας των υπόχρεων φορέων παραμένει στο 8% επί του συνόλου του προσωπικού του φορέα» «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών». (Ν. 2643/1998 ΦΕΚ 16/Α/27-1-2005).

Βάσει του άρθρου 2 του νόμου 3304/2005, καθορίζεται η αρχή της ίσης μεταχείρισης ως εξής:

«2. Ως διάκριση νοείται και η παρενόχληση ή κάθε άλλη προσβλητική ενέργεια, η οποία εκδηλώνεται με ανεπιθύμητη συμπεριφορά που σχετίζεται με έναν από τους λόγους του άρθρου 1 και έχει ως σκοπό ή αποτέλεσμα την προσβολή της αξιοπρέπειας προσώπου και τη δημιουργία εκφοβιστικού, εχθρικού, εξευτελιστικού, ταπεινωτικού ή επιθετικού περιβάλλοντος. Κατά την εξειδίκευση της έννοιας της παρενό-χλησης λαμβάνονται υπόψη και τα χρηστά και συναλλακτικά ήθη.

3. Ως διάκριση νοείται επίσης οποιαδήποτε εντολή για την εφαρμογή διακριτικής μεταχείρισης σε βάρος προσώπου για οποιονδήποτε από τους αναφερόμενους στο άρθρο 1 λόγους» (Ν. 3304/2005 «Εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης ανεξαρτήτως φυλετικής ή εθνοτικής καταγωγής, θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού»., ΦΕΚ 16/Α/27-1-2005) .

Περαιτέρω, το άρθρο 4 του νόμου αυτού, καθορίζει το πεδίο εφαρμογής της αρχής της ίσης μεταχείρισης στον τομέα της απασχόλησης και εργασίας ως εξής:

«1**.** *Με την επιφύλαξη της παρ. 2 του παρόντος και του άρθρου 5, οι διατάξεις του παρόντος κεφαλαίου εφαρμόζονται σε όλα τα πρόσωπα, στο δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα.* (Ν. 3304/2005 ΦΕΚ 16/Α/27-1-2005).

Επίσης, στο πλαίσιο της τήρησης της αρχής της ίσης μεταχείρισης, το άρθρο 10 του ανωτέρω νόμου, επιτάσσει στους εργοδότες εύλογες προσαρμογές για τα ΑμεΑ και ορίζει ότι: «*Ο εργοδότης υποχρεώνεται στη λήψη όλων των ενδεδειγμένων κατά περίπτωση μέτρων, προκειμένου τα άτομα με αναπηρία να έχουν δυνατότητα πρόσβασης σε θέση εργασίας, να ασκούν αυτήν και να εξελίσσονται, καθώς και δυνατότητα συμμετοχής στην επαγγελματική κατάρτιση, εφόσον τα μέτρα αυτά δεν συνεπάγονται δυσανάλογη επιβάρυνση για τον εργοδότη. Δεν θεωρείται δυσανάλογη η επιβάρυνση, όταν αντισταθμίζεται από μέτρα προστασίας που λαμβάνονται στο πλαίσιο άσκησης της πολιτικής υπέρ των ατόμων με αναπηρία*» (Ν. 3304/2005 «Εφαρμογή της

αρχής της ίσης μεταχείρισης ανεξαρτήτως φυλετικής ή εθνοτικής καταγωγής, θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού»., (ΦΕΚ 16/Α/27-1-2005).

Περαιτέρω, έχουν εκδοθεί διάφορες υπουργικές αποφάσεις, οι οποίες εξαγγέλλουν ποικίλα προγράμματα, σχετικά με την απασχόληση των ΑμεΑ. Πρόκειται για προγράμματα επιχορήγησης εργοδοτών για την απασχόληση ατόμων με αναπηρία, προγράμματα επιχορήγησης νέων ελεύθερων επαγγελματιών για ΑμεΑ και γενικότερα προγράμματα που αποσκοπούν στην καταπολέμηση του αποκλεισμού των ΑμεΑ από την αγορά εργασίας. Φορέας υλοποίησης των προγραμμάτων αυτών είναι ο ΟΑΕΔ.

5.3. Προσβασιμότητα των Ατόμων με Αναπηρία

Σύμφωνα με το Άρθρο 21 του Ν.1577/1985 «Γενικός Οικοδομικός Κανονισμός», «επιτρέπεται, κατά παρέκκλιση των διατάξεων του παρόντος νόμου και των ειδικών όρων δόμησης της περιοχής, η κατασκευή ανελκυστήρα με τις απολύτως αναγκαίες από τους ισχύοντες κανονισμούς διαστάσεις, καθώς και του αναγκαίου χώρου πρόσβασης σε αυτόν, σε υφιστάμενες κατά τη χρονολογία ισχύος της διάταξης αυτής οικοδομές που στερούνται αυτού και όπου διαμένουν άτομα με κινητική αναπηρία, εφόσον δεν βλάπτεται υπέρμετρα το άμεσο οικιστικό περιβάλλον.»

Ο Ν.2831/2000 «Τροποποίηση των διατάξεων του ν.1577/1985 «Γενικός Οικοδομικός Κανονισμός» και άλλες πολεοδομικές διατάξεις» θεσπίζει στο Άρθρο 28 ειδικές ρυθμίσεις για την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρίες. Ειδικότερα, στην παράγραφο 1 ορίζεται ότι «Στους χώρους των νέων κτιρίων για τα οποία η οικοδομική άδεια εκδίδεται μετά τη δημοσίευση του παρόντος νόμου επιβάλλεται να εξασφαλίζεται η οριζόντια και κατακόρυφη προσπέλαση από άτομα με ειδικές ανάγκες στους χώρους αυτών στους οποίους στεγάζονται υπηρεσίες του Δημοσίου, νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου, νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου του ευρύτερου δημόσιου τομέα, κοινωφελείς οργανισμοί, οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης πρώτης και δεύτερης βαθμίδας ή έχουν χρήσεις συνάθροισης κοινού, εκπαίδευσης, υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, γραφείων και εμπορίου, καθώς επίσης και στους χώρους στάθμευσης αυτοκινήτων των κτιρίων αυτών.» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 70-71).

Στη συνέχεια, στην παράγραφο 5 του Άρθρου 28 θεσπίζεται η υποχρέωση για τα υφιστάμενα πριν από την ισχύ του νόμου κτίρια όπου στεγάζονται υπηρεσίες του Δημοσίου, νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου, νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου ευρύτερου δημόσιου τομέα, οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης πρώτης και δεύτερης βαθμίδας, κοινωφελείς οργανισμοί, τράπεζες και ανταλλακτήρια τραπεζών, να γίνουν οι απαραίτητες διαμορφώσεις, ώστε οι λειτουργικοί χώροι τους να είναι προσπελάσιμοι από άτομα με αναπηρία. Περαιτέρω, στην παράγραφο 7 του ίδιου Άρθρου ορίζεται ότι: «Στα κτίρια, στα οποία δεν έχουν υποχρεωτική εφαρμογή οι διατάξεις του παρόντος άρθρου, επιτρέπεται, κατά παρέκκλιση κάθε γενικής ή ειδικής διάταξης, εκτός από αυτές που αναφέρονται στην ασφάλεια του κοινού, η εγκατάσταση ή κατασκευή στοιχείων για τη διευκόλυνση πρόσβασης στους κοινόχρηστους χώρους αυτών ατόμων με ειδικές ανάγκες, σύμφωνα με τις προδιαγραφές που εγκρίνονται με απόφαση του Υπουργού Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημόσιων Έργων και ύστερα από έγκριση της Ε.Π.Α.Ε.. Η δαπάνη για την εγκατάσταση ή κατασκευή των παραπάνω στοιχείων βαρύνει τον ή τους συνιδιοκτήτες που ενδιαφέρονται για την εκτέλεση των σχετικών εργασιών.» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 70-71).

Με το Π.Δ. 13/20-1-2005 «Σύσταση Μονάδων Προσβασιμότητας Ατόμων με Αναπηρία στο υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης και σε εποπτευόμενους φορείς του» εκδηλώνεται έμπρακτα το ενδιαφέρον της Πολιτείας για τη βελτίωση της προσβασιμότητας των δημοσίων κτιρίων για τα ΑμεΑ (ΦΕΚ. 11Α΄ / 20-1-2005).

5.4. Νομοθετικό πλαίσιο στην Ελλάδα για θέματα ισότητας ΑμεΑ

Μέσω της θέσπισης του Ν. 3304/2005 (Αρ. ΦΕΚ 16/27.01.2005) «Εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης ανεξαρτήτως φυλετικής ή εθνοτικής καταγωγής, θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού» ενσωματώθηκαν αυτούσιες στην εθνική μας νομοθεσία οι Οδηγίες 2000/43 και 2000/78. Η σπουδαιότητα του Νόμου 3304/2005 έγκειται στο γεγονός ότι συμπλήρωσε νομοθετικά ένα μεγάλο κενό στην εγχώρια νομολογία, αναφορικά με τη διάκριση που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία στον τομέα της απασχόλησης και της εργασίας. Το κενό αυτό ήταν διττής φύσης:

- η πρώτη πτυχή αυτού του κενού ήταν η απουσία ρυθμίσεων με ολοκληρωμένες διατάξεις που να έχουν δεσμευτικό χαρακτήρα και να γεννούν αγώγιμες αξιώσεις. Η υπέρβαση αυτού του κενού γίνονταν μέσω της προσφυγής σε συναφείς συνταγματικές ρυθμίσεις και σε προβλέψεις διεθνών κειμένων, οι οποίες δεν ήταν πάντοτε δεσμευτικές.
- η δεύτερη πτυχή του κενού ήταν η απουσία - πέραν της δικαστικής - εναλλακτικών διαδικασιών, οδών και εργαλείων (π.χ. Συνήγορος του Πολίτη κ.λπ.), οι οποίες θα μπορούσαν να αποκρούσουν αποτελεσματικά περιπτώσεις διάκρισης. Είναι γνωστό ότι η δικαστική εμπλοκή είναι χρονοβόρα, δαπανηρή και διαδικαστικά πολύπλοκη για τον μέσο πολίτη, πόσο μάλλον για τα άτομα με αναπηρία που βρίσκονται σε δυσμενέστερη θέση (ΕΣΑμεΑ, 2007: 12-13).

Ο Νόμος 3304/2005 παρέχει ένα νομοθετικό πλαίσιο που απαλλάσσει τα άτομα με αναπηρία, τις αντιπροσωπευτικές οργανώσεις τους και τους συνηγόρους τους από την ανάγκη επίκλησης συνδυαστικής ερμηνείας σειράς συνταγματικών διατάξεων, η οποία πάντοτε ενέχει τον κίνδυνο της μη αποδοχής της από το δικαστήριο. Επιπρόσθετα, αυτός μπορεί να φανεί εξαιρετικά χρήσιμος σε εργαζόμενους με αναπηρία που τοποθετήθηκαν σε θέσεις εργασίας μέσω του Νόμου 2643/1998 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις», καθότι πολλές από τις διατάξεις του μπορούν να εφαρμοστούν σωρευτικά, προς όφελός τους, με αυτές του Νόμου 2643/1998 (ΕΣΑμεΑ, 2007: 13).

5.5. Υπηρεσίες που ασχολούνται με τα άτομα με νοητική υστέρηση και τις οικογένειες τους στα πλαίσια άσκησης Κοινωνικής Πολιτικής

Στην υποενότητα αυτή παρουσιάζονται οι φορείς υποστήριξης των ατόμων με νοητική υστέρηση και των οικογενειών τους στα πλαίσια άσκησης Κοινωνικής Πολιτικής.

5.5.1 Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία (Σ.Α.Δ. Α.μεΑ.) Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία (Σ.Υ.Δ. Α.μεΑ.).

Βάσει του άρθρου 30 του Ν. 2072/1992 (ΦΕΚ 125/Α΄), Υ.Α. αριθμ. Γ4α/Φ.201/1791/1998 (ΦΕΚ 517/Β΄) και του άρθρο 22 του Ν. 3329/2005 (ΦΕΚ 81/Α΄) δημιουργούνται Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία και Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία. Σκοπός των Σ.Υ.Δ.Α.μεΑ. είναι η εξασφάλιση μόνιμης διαβίωσης και κατοικίας στα Α.μεΑ. που

διαβιούν σε αυτές. Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης έχει προχωρήσει στην επεξεργασία των προβλεπόμενων από τις ίδιες διατάξεις Κοινών Υπουργικών Αποφάσεων με τις οποίες θα καθορισθούν εκ νέου οι όροι, οι προϋποθέσεις , η διαδικασία , το απαραίτητο προσωπικό και οι πόροι για την ίδρυση και λειτουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Α.μεΑ. (διαμερισμάτων και Οικοτροφείων). Επίσης, Οικοτροφεία και Ξενώνες για άτομα με νοητική υστέρηση δημιουργήθηκαν και στα πλαίσια του προγράμματος «Ψυχαργώς» (Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, 2007: 68).

- **Στέγες Ημιαυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρία**
- **Μονάδες και Προγράμματα Κοινωνικής Ένταξης και Αποκατάστασης**
- **Κέντρα Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρία (Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.μεΑ.).**
- **Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (Κ.Δ.Α.Π.μεΑ.).**
- **Κέντρα Στήριξης Α.μεΑ.**
- **Κέντρα Στήριξης Αυτιστικών Ατόμων.**
- **Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων**
- **Αναδοχή παιδιών ΑμεΑ**

  «Ο Ν.2447/96 για το θεσμό της Υιοθεσίας, αλλά και ο Ν.2646/98 για το Εθνικό Σύστημα Κοινωνικής Φροντίδας, θέτουν τις βάσεις για τη λειτουργία του θεσμού της αναδοχής στην Ελλάδα. Με τον όρο «αναδοχή» ή «ανάδοχη φροντίδα» για ΑμεΑ εννοούμε την ανάληψη της φροντίδας ενός παιδιού ή ενήλικα με αναπηρία από μια οικογένεια για λίγες μέρες, εβδομάδες, μήνες ή χρόνια, έναντι αμοιβής. Στόχος της αναδοχής για άτομα με αναπηρία είναι η προσωρινή ή μονιμότερη παροχή φροντίδας, στις περιπτώσεις εκείνες όπου το οικογενειακό περιβάλλον αδυνατεί να αναλάβει τη φροντίδα του μέλους της με αναπηρία, καθώς και η ενδυνάμωση των ατόμων μέσω της αξιοποίησης των δυνατοτήτων τους. Απώτερος στόχος είναι η δημιουργία ευνοϊκών προϋποθέσεων, οι οποίες θα συμβάλλουν στην κοινωνικοποίηση και αυτόνομη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία. Προκειμένου να

ανταποκριθεί στις ανάγκες και προσδοκίες των άμεσα και έμμεσα επωφελούμενων, ο θεσμός παρέχει τη δυνατότητα επιλογής κατάλληλης φροντίδας μέσα από συγκεκριμένα είδη αναδοχής:

- ⇨ Βραχυπρόθεσμη αναδοχή
- ⇨ Μεσοπρόθεσμη αναδοχή
- ⇨ Μακροπρόθεσμη αναδοχή
- ⇨ Συγγενική αναδοχή
- ⇨ Αναδοχή φιλοξενίας
- ⇨ Αναδοχή ανακούφισης
- ⇨ Εγκλείουσα αναδοχή
- ⇨ Αποκλείουσα αναδοχή» (ΕΣΑμεΑ, 2008: 201-202).

- **Προγράμματα Φιλοξενουσών Οικογενειών**
- **Προγράμματα Βοήθεια στο Σπίτι ή Προγράμματα Κοινωνικής Μέριμνας**
- **Κινητές Μονάδες Ψυχικής Υγείας**
- **Άλλες προνοιακές διευκολύνσεις.**

5.6. Ο ρόλος του Ινστιτούτου Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (Ι.Κ.Π.Α.) σε θέματα αναπηρίας: Εθνικό Μητρώο Αναπήρων – Ηλεκτρονική Κάρτα Λειτουργικότητας ΑμεΑ – Ηλεκτρονική πύλη για ΑμεΑ

Στα πλαίσια της αρμοδιότητας του το Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (Ι.Κ.Π.Α.) αναπτύσσει, μετά από χορήγηση σχετικής άδειας λειτουργίας από την Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, το Εθνικό Μητρώο Υιοθεσιών, το Εθνικό Μητρώο Αναδοχών Ανηλίκων και το Εθνικό Μητρώο Ατόμων με Αναπηρίες (Ι.Κ.Π.Α., 2005: 14)

Επιπρόσθετα,, το Ι.Κ.Π.Α. έχει αναλάβει τη «Μελέτη και ανάπτυξη συστήματος ταξινόμησης του βαθμού λειτουργικότητας των ατόμων με αναπηρία. Στη χώρα μας, το ισχύον σύστημα εστιάζεται μόνον στην ποσοστοποίηση της αναπηρίας, χωρίς ακριβή περιγραφή της και χωρίς να τη διαχωρίζει από τη νόσο, η οποία ως γνωστό δεν οδηγεί πάντοτε στο ίδιο επίπεδο αναπηρίας. Αυτή η κατάσταση, που οφείλεται στην εφαρμογή ασύμβατου προς τα διεθνώς αποδεκτά, συστήματος ταξινόμησης και αξιολόγησης του λεγόμενου Βαθμού Αναπηρίας, στην έλλειψη τεκμηριωμένου ιατρικού και προνοιακού φακέλου και στο έλλειμμα ολοκληρωμένης πληροφοριακής

υποδομής, δημιουργεί σειρά αλυσιδωτών δυσχερειών εφαρμογής της πολιτικής στήριξης των αναπήρων από την πλευρά του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, των συναρμόδιων Υπουργείων και άλλων φορέων της Δημόσιας Διοίκησης και Αυτοδιοίκησης (Ι.Κ.Π.Α., 2005: 15).

Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης γνωρίζοντας ότι η υγεία κάθε ανθρώπου μπορεί κάποια στιγμή να προσβληθεί και να εκδηλωθεί κάποια αναπηρία, μετατοπίζει την εστίαση από το αίτιο στο αποτέλεσμα, τοποθετώντας όλες τις συνθήκες υγείας σε ίσο παρονομαστή, με τη χρησιμοποίηση ενός κοινού εργαλείου για ορισμό, μέτρηση και διαμόρφωση των πολιτικών για την υγεία και την αναπηρία. Η νέα αυτή προσέγγιση συνάδει προς την αντίληψη διεθνώς καθιερωμένων φορέων, όπως η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.) που επέτυχε συναντίληψη μεταξύ πολλών χωρών, στις οποίες περιλαμβάνεται τώρα πλέον και η Ελλάδα, με την εφαρμογή του Διεθνούς Συστήματος Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF). Το Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (Ι.Κ.Π.Α.), στο πλαίσιο του έργου και με τη συμβολή αξιόλογων επιστημόνων, ολοκλήρωσε την μετάφραση του συστήματος σύμφωνα με τις υποδείξεις της Π.Ο.Υ. και εκπόνησε το σχέδιο προσαρμογής και σταδιακής μετάβασης στο νέο σύστημα, το οποίο προβλέπει ορισμό και κατάρτιση πιστοποιημένων αξιολογητών, ενημέρωση επιτροπών, δημιουργία εκπαιδευτικών και αξιολογητικών κέντρων του νέου συστήματος, ανάπτυξη συναφούς πληροφοριακού συστήματος και οργάνωση του θεσμικού πλαισίου για την εφαρμογή του νέου συστήματος και την ορθολογικότερη χρήση και κατανομή των οικονομικών πόρων, όπως και των υπηρεσιών για άτομα με αναπηρία. Με σεβασμό στην διαχείριση των προσωπικών δεδομένων των αξιολογουμένων, το τελικό αποτέλεσμα της υιοθέτησης του Διεθνούς Συστήματος Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας είναι η ΚΑΡΤΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ η οποία στοχεύει στη διευκόλυνση της ζωής των αναπήρων, οριοθετώντας την κατηγορία αναπηρίας και το βαθμό λειτουργικότητας του αναπήρου, με τη χορήγηση Ισόβιας Κάρτας ή Κάρτας με πρόβλεψη μακράς διάρκειας επαναξιολόγησης σε καίριες περιπτώσεις, προς αποφυγήν ταλαιπωρίας και επιβεβαίωσης του αυτονόητου (Ι.Κ.Π.Α., 2005: 17).

Το σώμα των πιστοποιημένων Ιατρών Αξιολογητών αξιολογεί μέσω της καταγραφής των Σωματικών δομών και Λειτουργιών και πεδίων σχετικά με την λειτουργικότητα και την απόδοση και προσδιορίζει την κατηγορία αναπηρίας

(ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ), ενώ το σώμα των πιστοποιημένων λειτουργών αποκατάστασης αξιολογεί και καταγράφει την πλήρη Συμμετοχή και Δραστηριότητα του ατόμου (ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ), καθώς και την επίδραση των περιβαλλοντικών παραγόντων, προσδιορίζοντας τον τύπο των παρεμβάσεων και το είδος των βοηθημάτων για την βελτίωση της λειτουργικότητας. Η Κάρτα Λειτουργικότητας αξιολογεί την αναπηρία και διερευνά τη λειτουργικότητα, ρυθμίζει τις κοινωνικές παροχές και είναι το «κλειδί» για όλες τις συναλλαγές (Ι.Κ.Π.Α., 2005: 17).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο
Μεθοδολογία της έρευνας

6.1.Είδος της έρευνας – επιλογή στρατηγικής

Η μεθοδολογία που ακολουθήσαμε για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας ήταν ποιοτική, χρησιμοποιώντας ημι-δομημένες συνεντεύξεις, όπου καταγράφηκαν – αρχικά - τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των οικογενειών. Επιδιώξαμε την αναλυτική περιγραφή μιας χαρακτηριστικής ημέρας και των διαδικασιών που πρέπει να πραγματοποιούνται, προκειμένου να ικανοποιούνται τόσο οι ανάγκες της οικογένειας όσο και των παιδιών της (αναπήρων και μη). Εκτός αυτού, έγιναν προσπάθειες, ούτως ώστε να διερευνηθούν οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της κάθε οικογένειας και τα ζητήματα που άπτονται της εμφάνισης και διαχείρισης κρίσεων και προβλημάτων που εμφανίζονται κατά καιρούς, οι προσδοκίες τους για τα ανάπηρα παιδιά τους και – φυσικά – η σχέση τους με τυπικά (κυρίως αλλά όχι αποκλειστικά) δίκτυα φροντίδας της κοινότητας στην οποία διαμένουν.

Ο πληθυσμός που προσεγγίσαμε ανέρχεται συνολικά στις 30 οικογένειες οι οποίες κατοικούν στην Αθήνα, την Τρίπολη και την Κέρκυρα. Η επιλογή των εν λόγω πόλεων σχετίζεται με το γεγονός ότι στις πόλεις αυτές κατοικούμε και είχαμε διασφαλίσει πρόσβαση σε οικογένειες – μέσα από επαφές μας με συλλόγους αναπήρων και οικογενειών αναπήρων – ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια των θερινών μηνών. Ο αριθμός των συνεντεύξεων (10 ανά πόλη) ήρθε ως αποτέλεσμα των επαφών μας και της ανταπόκρισης από οικογένειες με ανάπηρα παιδιά.. Επιδιώξαμε τα παιδιά να καλύπτουν ένα ηλικιακό φάσμα, που σημαίνει ότι στο δείγμα περιλαμβάνονται γονείς που η εμπειρία της γέννησης του παιδιού τους είναι σχετικά πρόσφατη αλλά και γονείς που έχουν αντιμετωπίσει την κατάσταση του παιδιού τους σε πολύ μεγαλύτερο χρόνο και έχουν αναγκαστικά εξοικειωθεί με τη φύση του προβλήματος. Ακόμα, να μπορούμε να διαπιστώσουμε τις εκπαιδευτικές δυνατότητες του παιδιού τους.

Σε ό,τι αφορά την ανάλυση των συνεντεύξεων, αυτή πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, καθώς τηρήθηκαν εκτενείς σημειώσεις κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων. Εννοείται ότι κατεβλήθη ιδιαίτερη προσπάθεια για την μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, πράγμα που οι περισσότερες οικογένειες αρνήθηκαν και για αυτόν τον λόγο κρατήσαμε σημειώσεις.

6.2.Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση των προβλημάτων της καθημερινότητας των οικογενειών που έχουν ένα ή περισσότερα παιδιά με κάποιας μορφής αναπηρία. Επιμέρους στόχοι, επίσης σημαντικοί, είναι η διερεύνηση των πηγών βοήθειας και στήριξης που είναι διαθέσιμες σε αυτές και ποιες από αυτές χρησιμοποιούν και για ποιους λόγους. Τέλος, να ανακαλύψουμε εάν και κατά πόσον οι υφιστάμενες κοινωνικές υπηρεσίες παρέχουν ικανοποιητική υποστήριξη και αρωγή στις οικογένειες αυτές.

6.3.Ερευνητικές υποθέσεις

Μετά τη μελέτη της βιβλιογραφίας και τις αναφορές όπως καταγράφηκαν στο πρώτο μέρος της εργασίας αυτής-θεωρητική μελέτη-, η ομάδα εργασίας της πτυχιακής κατέληξε σε τέσσερις (4) υποθέσεις:

1. Η φροντίδα του ανάπηρου παιδιού απαιτεί πολύ χρόνο και αποτρέπει τις μητέρες από την αναζήτηση εργασίας ή την καριέρα/ σταδιοδρομία ιδιαίτερα σε κάποια θέση ευθύνης.

2. Η κοινότητα δεν παρέχει τις υποδομές για αρμονική και ολόπλευρη ανάπτυξη του παιδιού.

3. Οι κοινωνικές υπηρεσίες βοηθούν την οικογένεια αλλά μόνο σε ό,τι αφορά τις οικονομικές – επιδοματικές διεκδικήσεις.

4. Οι οικογένειες χρησιμοποιούν περισσότερο τα άτυπα παρά τα τυπικά δίκτυα φροντίδας.

6.4. Διαδικασία και ορισμός του δείγματος

Για τη συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήσαμε πλάνο συνέντευξης, κατάλληλα σχεδιασμένο με τη καθοδήγηση του υπεύθυνου καθηγητή-εισηγητή της πτυχιακής, το οποίο χρησιμοποιήθηκε ως «οδηγός» ώστε να καλυφθούν όλες οι θεματικές ενότητες που επιθυμούσαμε να ερευνήσουμε. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Αναλυτικά στην Τρίπολη, όσον αφορά την επιλογή του δείγματος, ήρθαμε σε επαφή με το Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων του Ειδικού σχολείου. Στην Αθήνα, επικοινωνήσαμε με τους αρμόδιους από το Σύλλογο Γονέων της Εταιρίας Σπαστικών και στη συνέχεια μας παρέπεμψαν σε άλλες οικογένειες που θέλησαν να

συμμετάσχουν στην έρευνα μας. Στην Κέρκυρα η πρώτη επαφή έγινε στο Ειδικό Δημοτικό σχολείο και ύστερα στο Ειδικό Γυμνάσιο.

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν με προσωπική συνέντευξη, αφού προηγουμένως εξηγήσαμε το σκοπό της έρευνας μας και ενημερώσαμε ότι θα τηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια και ανωνυμία. Οι περισσότερες οικογένειες μας δέχτηκαν αρκετά φιλόξενα και έδειξαν προθυμία να συνεργαστούν μαζί μας και να απαντήσουν σε όλα όσα αφορούσαν στην έρευνα μας.

6.5 Προβλήματα που αντιμετωπίσαμε στην έρευνα

Η προσπάθεια εύρεσης του δείγματος ξεκίνησε την καλοκαιρινή περίοδο και ενώ οι οικογένειες δέχτηκαν μια επικείμενη συνάντηση, στην πορεία πολλές από αυτές αρνήθηκαν είτε λόγω διακοπών είτε λόγω εργασίας. Ως εκ τούτου, οι συνεντεύξεις ολοκληρώθηκαν στις αρχές του έτους.

Είναι γεγονός ότι κάποιες οικογένειες, οι οποίες είχαν συμφωνήσει να συνεργαστούν μαζί μας, στο τέλος αρνήθηκαν επικαλούμενες διάφορους λόγους. Για τον παραπάνω λόγο καθυστερήσαμε την διεξαγωγή της ερευνητικής διαδικασίας, εφόσον αναζητούσαμε άλλες οικογένειες, ώστε να αντικατασταθεί το δείγμα μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο

Αποτελέσματα της έρευνας

7.1. Ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας

Προσωπικά στοιχεία- χαρακτηριστικά των ερωτώμενων

Ηλικία- Φύλο

Ηλικία

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι, κατά τον σχεδιασμό της έρευνας και για λόγους που σχετίζονται με το αντικείμενο της έρευνας, αποκλείστηκαν οι οικογένειες με ανάπηρα παιδιά άνω των 18 ετών, ένεκα του ότι είχαμε σκοπό να διερευνήσουμε πώς η εκπαίδευση συμπαρίσταται στις οικογένειες αυτές.

Φύλο

Όσον αφορά το φύλο των παιδιών με αναπηρία, σύμφωνα με τις οικογένειες που συναντήσαμε:

Στην **Αθήνα**: 8 στα 10 παιδιά που έχουν κάποιας μορφής αναπηρία είναι αγόρια, στην **Κέρκυρα**: 6 στα 10 παιδιά που έχουν κάποιας μορφής αναπηρία είναι αγόρια και στην **Τρίπολη**: 6 στα 10 παιδιά που έχουν κάποιας μορφής αναπηρία είναι κορίτσια

Κοινωνικές ομάδες

Προκειμένου να διερευνηθεί αν τα άτομα με αναπηρία υφίστανται πολλαπλές διακρίσεις, ζητήθηκε από τις ερωτώμενες οικογένειες να μας πουν αν ανήκουν σε κάποια από τις ειδικές κοινωνικές ομάδες (οικονομικοί μετανάστες, παλιννοστούντες-ομογενείς).

Στην **Αθήνα** μόνο 1 οικογένεια από τις 10 ανήκει στην ειδική κοινωνική ομάδα των οικονομικών μεταναστών κι έχει έρθει από την Αλβανία.

Στην **Τρίπολη** 2 από τις 10 οικογένειες που συναντήσαμε ανήκουν στην ειδική κοινωνική ομάδα των οικονομικών μεταναστών κι έχουν έρθει από την Αλβανία.

Στην **Κέρκυρα** 1 οικογένεια από τις 10 ανήκει στην ειδική κοινωνική ομάδα των οικονομικών μεταναστών κι έχει έρθει από την Αλβανία.

Οικογενειακή κατάσταση

Σύμφωνα με τις απαντήσεις του συνόλου των ερωτηθεισών οικογενειών του δείγματος προκύπτει ότι οι περισσότεροι γονείς με ανάπηρα παιδιά είναι έγγαμοι. Αναλυτικότερα, στην **Αθήνα** αυτό συμβαίνει στις 9 από τις 10 οικογένειες που συναντήσαμε, κάτι που παρατηρούμε και στην **Κέρκυρα,** ενώ στην **Τρίπολη** και οι 10 γονείς είναι έγγαμοι.

Ύπαρξη και άλλου ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια

Σε καμιά από τις ερωτηθείσες οικογένειες και στις 3 πόλεις δεν υπάρχουν κάποια άλλα μέλη με κάποια μορφή αναπηρίας

Εκπαιδευτικό επίπεδο γονέων

Στην **Αθήνα** από τους 20 ερωτηθέντες γονείς οι 11 έχουν ανώτατη εκπαιδευτική μόρφωση, ο 1 είναι απόφοιτος δημοτικού, οι 3 είναι απόφοιτοι γυμνασίου και 5 απόφοιτοι λυκείου. Στην **Κέρκυρα** οι 7 από τους 20 ερωτηθέντες γονείς έχουν ανώτατη εκπαιδευτική μόρφωση, οι 2 είναι απόφοιτοι δημοσίου ΙΕΚ, οι 3 είναι απόφοιτοι λυκείου, οι 4 είναι απόφοιτοι γυμνασίου και οι 3 είναι απόφοιτοι δημοτικού. Στην **Τρίπολη** οι 9 από τους 20 ερωτηθέντες γονείς έχουν ανώτατη εκπαιδευτική μόρφωση, οι 9 είναι απόφοιτοι δημοτικού και οι δύο είναι απόφοιτοι λυκείου.

Παρακολούθηση σχολείου ειδικής αγωγής

Σύμφωνα με τις απαντήσεις του συνόλου των ερωτηθεισών οικογενειών του δείγματος προκύπτει ότι στην **Αθήνα** όλα τα παιδιά με αναπηρία παρακολουθούν σχολείο ειδικής αγωγής. Στην **Κέρκυρα** 9 από τα 10 παιδιά με αναπηρία παρακολουθούν σχολείο ειδικής αγωγής. Στην **Τρίπολη** 9 από τα 10 παιδιά με αναπηρία παρακολουθούν σχολείο ειδικής αγωγής.

Μορφή βλάβης

Στην **Αθήνα** 1 παιδί από τα 10 έχει σύνδρομο Down με ελαφριά νοητική υστέρηση, 1 από τα 10 έχει βαρηκοΐα και μέτρια νοητική υστέρηση με διαταραχές συμπεριφοράς, 3 από τα 10 παιδιά έχουν σπαστική τετραπληγία- εγκεφαλική

παράλυση, 2 από τα 10 έχουν αυτισμό, 1 από τα 10 έχει βαριά νοητική υστέρηση και τέλος 2 από τα 10 παιδιά έχει ψυχοκινητική- μέτρια νοητική υστέρηση. Στην **Κέρκυρα,** 3 από τα 10 παιδιά, έχουν Σύνδρομο Down, μέτριας και ελαφριάς μορφής, ενώ τα 7 στα 10 έχουν νοητική υστέρηση. Από τα 7 παιδιά που εμφανίζουν νοητική υστέρηση, 5 είναι μέτριας μορφής, εκ των οποίων 4 παρουσιάζουν παράλληλα συμπτώματα αυτισμού και επιληπτικές κρίσεις, ενώ το 1 έχει μυϊκή δυσπλασία στο πάνω αριστερό άκρο. Επίσης 1 στα 7παιδιά εμφανίζει ελαφριάς μορφής νοητική υστέρηση, με προβλήματα ακοής στο δεξί ακουστικό μέσο, και τέλος 1 βαριά νοητική υστέρηση. Στην **Τρίπολη** τα 4 από τα 10 παιδιά έχουν ψυχοκινητική- μέτρια νοητική υστέρηση, το ένα παιδί από αυτά έχει συνοδό σύμπτωμα τις μαθησιακές δυσκολίες, 3 στα 10 παιδιά έχουν αυτισμό, 2 από τα 10 παιδιά έχουν σύνδρομο DOWN και ένα στα 10 δεν έχει αναπτύξει την λεκτική επικοινωνία.

Συνηθέστερη μορφή βλάβης

Η συνηθέστερη μορφή βλάβης που εμφανίζουν τα παιδιά του δείγματος στην **Αθήνα** είναι η τετραπληγία. Ενώ στην **Κέρκυρα** καθώς και στην **Τρίπολη** τα περισσότερα παιδιά των ερωτηθεισών οικογενειών έχουν νοητική υστέρηση.

Αίτια βλάβης

Διερευνώντας τα αίτια της βλάβης των παιδιών προκύπτει ότι στην **Αθήνα** στο σύνολο των περιπτώσεων η αιτία είναι συγγενής. Στην **Κέρκυρα** στις 3 περιπτώσεις από τις 10 η αιτία της βλάβης είναι συγγενής ενώ 7 συνέβησαν κατά τη διάρκεια του τοκετού. Στην **Τρίπολη** στις 8 περιπτώσεις από τις 10 η αιτία βλάβης είναι συγγενής, μια συνέβη κατά τη διάρκεια τοκετού και η άλλη κατά τη βρεφονηπιακή ηλικία.

Ανάγκη ιατρικής ή ψυχολογικής παρακολούθησης και φροντίδας

Και στις 3 πόλεις όπου διεξήχθη η έρευνα όλες οι οικογένειες καθώς και τα παιδιά αυτών(με αναπηρία) χρήζουν ιατρικής παρακολούθησης και ψυχολογικής φροντίδας.

Πηγή κάλυψης δαπανών

Και στις 3 πόλεις όλες οικογένειες έχουν επωμιστεί το βάρος των εξόδων από την προσωπική τους εργασία.

Ασφάλιση

Στην **Αθήνα** 7 από τις 10 οικογένειες έχουν ΙΚΑ, οι 2 έχουν ΤΕΒΕ και 1 έχει ΟΓΑ. Στην **Κέρκυρα** 7 από τις 10 οικογένειες καλύπτονται ασφαλιστικά από το ΙΚΑ, 2 από το Δημόσιο και 1 καλύπτεται από το ΤΕΒΕ. Στην **Τρίπολη** οι 4 από τις 10 οικογένειες έχουν ΙΚΑ, οι 2 έχουν ΟΓΑ, οι 2 έχουν ΔΕΗ, η μια οικογένεια καλύπτεται ασφαλιστικά από το ΤΕΒΕ και η άλλη από το ΤΥΔΚΥ.

7.2 Κοινά στοιχεία και διαφορές που εμφάνισαν οι οικογένειες σε Αθήνα, Κέρκυρα και Τρίπολη

- Μεγάλος αριθμός μητέρων, από τις οικογένειες που συναντήσαμε, που έχουν παιδί με κάποια μορφή αναπηρίας, δεν εργάζονται, εφόσον επωμίζονται την φροντίδα του ανάπηρου παιδιού καθώς και ολόκληρης της οικογένειας. Αυτό ισχύει και στις 3 πόλεις στις οποίες πραγματοποιήθηκε η έρευνα. Αναλυτικά, στην Τρίπολη αυτό συμβαίνει στις 5 από τις 10 οικογένειες, στην Κέρκυρα στις 1 από τις 10, εκ των οποίων 6 στις 10 εργάζονται μόνο κατά τους καλοκαιρινούς μήνες και στην Αθήνα στις 4 από τις 10 οικογένειες. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφέρουμε ενδεικτικές φράσεις που ειπώθηκαν από τις μητέρες που ήρθαμε σε επαφή: « θα ήθελα πολύ να δουλέψω, αλλά ποιος θα προσέξει το παιδί μου καλύτερα από εμένα?», «δεν με βοηθάει κάποιος με το παιδί, για να μπορώ εγώ να λείπω».
- Και στις 3 πόλεις οι οικογένειες ξεκινούν την μέρα τους στις 7:30 το πρωί. Πάντα κάποιο μέλος της οικογένειας (μαμά, μπαμπάς, αδέρφια) βοηθάει το ανάπηρο άτομο να ετοιμαστεί (μπάνιο, ντύσιμο..). «Δεν τα καταφέρνει μόνη της, ευτυχώς που την βοηθάει η αδερφή της», «ο μπαμπάς του έχει αναλάβει την πρωινή προετοιμασία». Όσον αφορά τη μετακίνηση των παιδιών προς και από τα ειδικά σχολεία, με εξαίρεση την Αθήνα όπου παρέχεται ειδικό λεωφορείο, στις άλλες 2 πόλεις Τρίπολη και Κέρκυρα οι Νομαρχίες παρέχουν μισθωμένα οχήματα (ταξί). Τις απογευματινές ώρες τα περισσότερα παιδιά και στις 3 πόλεις ακούν μουσική, βλέπουν DVD και ασχολούνται με τον Η/Υ τους. Αυτό συμβαίνει σε 9 από τις 10 οικογένειες στην Τρίπολη, σε 8 από τις 10 οικογένειες στην Κέρκυρα και σε 9 από τις 10 οικογένειες στην Αθήνα «οπωσδήποτε κάθε απόγευμα ακούμε μουσική και χορεύουμε», «τον

ευχαριστεί ιδιαίτερα να παρακολουθεί παλιές ελληνικές ταινίες», «ευτυχώς, απασχολείται με πολλές διαφορετικές δραστηριότητες τις ελεύθερες του ώρες». Αξίζει να σημειωθεί ότι μικρός αριθμός παιδιών κάνει κατ' οίκον εργοθεραπεία ή φυσιοθεραπεία ή κινησιοθεραπεία. Αυτό πραγματοποιείται σε 4 από τις 10 οικογένειες στην Τρίπολη, σε 2 από τις 10 οικογένειες στην Κέρκυρα και σε 4 από τις 10 οικογένειες στην Αθήνα « Το κόστος είναι μεγάλο αλλά έχουμε δει σημαντική βελτίωση». Τα περισσότερα παιδιά παρακολουθούν μαθήματα λογοθεραπείας, φυσιοθεραπείας, εργοθεραπείας και κινησιοθεραπείας σε ειδικά κέντρα 2 φορές την εβδομάδα. Αυτό συμβαίνει στις 7 από τις 10 οικογένειες στην Τρίπολη, στις 8 από τις 10 οικογένειες στην Κέρκυρα και στις 9 από τις 10 οικογένειες στην Αθήνα «μετακομίσαμε προκειμένου να είμαστε δίπλα στο κέντρο που κάνει φυσιοθεραπείες», «τώρα μπορεί και φτιάχνει μικρές προτάσεις». Τα σαββατοκύριακα όλες σχεδόν οι οικογένειες προσπαθούν να περνούν περισσότερες ώρες μαζί πραγματοποιώντας από κοινού δραστηριότητες όπως βόλτες με το αυτοκίνητο, περίπατους στα πάρκα, επισκέψεις σε συγγενικά σπίτια. Στην Αθήνα, καθώς επίσης και στην Τρίπολη, αυτό συμβαίνει στις 9 από τις 10 οικογένειες που συναντήσαμε. Με εξαίρεση βέβαια την Κέρκυρα, όπου εκεί τα σαββατοκύριακα τους καλοκαιρινούς μήνες χρησιμοποιούνται από τους γονείς που εργάζονται για επαγγελματικές υποχρεώσεις και αυτές οι οικογένειες ανάγονται στις 6 από τις 10 «τα σαββατοκύριακα προσπαθούμε να είναι διαφορετικά», «τα σαββατοκύριακα μπορώ να χαλαρώσω αφού ο σύζυγος δεν δουλεύει και περνάει αρκετές ώρες μαζί μας».

- Σε όλες σχεδόν τις οικογένειες δεν έχει απαιτηθεί να γίνουν κάποιες αλλαγές στη διαρρύθμιση του σπιτιού λόγω της αναπηρίας του παιδιού. Οι γονείς αναφέρουν επίσης ότι σπάνια αποφεύγουν κάποια κοινωνική υποχρέωση λόγω της οποιασδήποτε ιδιαιτερότητας του παιδιού τους «ποτέ δεν ντράπηκα για το παιδί μου, πάντα το παίρνω μαζί μου».
- Σχεδόν όλες οι οικογένειες αναφέρουν ότι οι σχέσεις τους με την Κοινωνική Υπηρεσία της κάθε πόλης είναι τυπικές και η συνεργασία τους βασίζεται «δυστυχώς» σύμφωνα με τα λεγόμενά τους, στις παροχές επιδομάτων «κοινωνική λειτουργός? τι είναι αυτό?», « δε νομίζω ότι μπορούν να κάνουν κάτι για μας εκτός από το επίδομα».

- Ο μεγαλύτερος αριθμός οικογενειών και στις 3 πόλεις λαμβάνει επίδομα αναπηρίας το οποίο ανέρχεται στο ποσό των 720 € το δίμηνο.
- Οι περισσότεροι γονείς και στις 3 πόλεις δηλώνουν ευχαριστημένοι από την πορεία του παιδιού τους και σίγουρα φροντίζουν για την όσο καλύτερη δυνατή εξέλιξή τους. Είναι επιβεβλημένο στο σημείο τούτο να αναφέρουμε ότι όλοι οι γονείς ανησυχούν και εκφράζουν το φόβο τους για το μέλλον και την πορεία του παιδιού τους, όταν οι ίδιοι δεν θα είναι πια σε θέση να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού τους. Προσπαθούν λοιπόν, οι περισσότεροι από αυτούς να εξασφαλίσουν στα παιδιά ένα δικό τους σπίτι και ένα εισόδημα, ώστε να καλύπτουν έτσι τις ανάγκες τους «μακάρι να ¨φύγουμε¨ την ίδια μέρα», « τι να πω για το μέλλον, εφόσον φοβάμαι το παρόν».
- Σε όποιες οικογένειες οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι ακόμα εν ζωή και έχουν τη δυνατότητα να προσφέρουν βοήθεια και στις 3 πόλεις, λέγεται ότι έχουν ενεργό ρόλο στη ζωή της οικογένειας.
- Όλες οι οικογένειες με τις οποίες ήρθαμε σε επαφή, και στην Αθήνα και στην Κέρκυρα και στην Τρίπολη, λαμβάνουν παροχές από τους φορείς στους οποίους είναι ασφαλισμένοι και δεν ενισχύονται από κανένα άλλο επιπρόσθετο επίδομα. Πρέπει να επισημάνουμε ότι ελέχθη από κάποιες οικογένειες πως το ταμείο του Δημοσίου δεν παρέχει σημαντική οικονομική ενίσχυση για την κάλυψη βασικών εξόδων των παιδιών με αναπηρία «είναι μια βοήθεια, δεν λέω, αξίζει όμως όλη αυτή η γραφειοκρατική ταλαιπωρία για αυτό?»

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8ο

8.1 Συμπεράσματα- Προτάσεις

Με την εκπόνηση της πτυχιακής μας εργασίας έχουμε τη δυνατότητα να σας παραθέσουμε τα συμπεράσματα τα οποία προέκυψαν:

- Σύμφωνα με τον Oliver (1996), το κοινωνικό μοντέλο αντιμετωπίζει την αναπηρία ως κοινωνικό πρόβλημα και όχι ως αμιγώς ιατρικό. Ως μελλοντικοί επαγγελματίες κοινωνικοί λειτουργοί υιοθετούμε και πρεσβεύουμε την παραπάνω θεώρηση, εφόσον το μοντέλο αυτό συγκλίνει περισσότερο με τις αξίες μας, τις πεποιθήσεις μας και την εκπαίδευσή μας. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι το άτομο με αναπηρία είναι πολίτης. Παρόλο που η πολιτεία είναι υποχρεωμένη να παρέχει τα μέσα και τις ευκαιρίες (με νομοθετικά και συνταγματικά κατοχυρωμένα δικαιώματα), προκειμένου να καταστεί το άτομο με αναπηρία ενεργός πολίτης, υπάρχει μειωμένη δράση ενεργειών. Αν και τα άτομα με αναπηρία είναι νομικά και συνταγματικά κατοχυρωμένα, η καθημερινότητα τους δεν το επιβεβαιώνει, όπως χαρακτηριστικά ανέφεραν οι γονείς που συναντήσαμε. Οι ίδιοι αναφέρουν ότι οι όποιες ενέργειες επιτυγχάνονται, γίνονται με αποσπασματικό και ασυντόνιστο τρόπο. Αναπηρία δεν σημαίνει ανικανότητα. Ο ανάπηρος αντιμετωπίζεται ως διαφορετικός χωρίς να σημαίνει ότι είναι μειονεκτικός, είναι απλώς διαφορετικός. Χρειάζονται ισότητα και αναγνώριση του δικαιώματός τους ως ανθρώπινα όντα σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Τα άτομα με αναπηρία έχουν πολλά να προσφέρουν. Αυτό επαληθεύεται στα παρακάτω λόγια του Μπουσκάλια (1993) ο οποίος αναφέρει ότι «οι άνθρωποι με ειδικές ανάγκες είναι πρώτα άνθρωποι και κατά δεύτερο λόγο άτομα με ειδικές ανάγκες. Έχουν λοιπόν το ίδιο δικαίωμα στην αυτοπραγμάτωση όπως και οποιοσδήποτε άλλος- με το δικό τους ρυθμό, το δικό τους τρόπο και τα δικά τους μέσα. Μόνο οι ίδιοι μπορούν να υποστούν την ανυπαρξία ή να βρουν τον εαυτό τους» (Μπουσκάλια 1993:31). Στόχος του κοινωνικού μοντέλου λοιπόν είναι να ενθαρρύνει το άτομο ώστε να αναλάβει ενεργό ρόλο στην πορεία της ζωής του .
- Η κοινωνική πολιτική που εφαρμόζεται στην Ελλάδα φαίνεται να έχει σημειώσει σημαντικές προόδους τα τελευταία χρόνια.. Παρόλα αυτά, υστερεί σε σύγκριση με τις πολιτικές που ασκούνται σε άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής

Ένωσης. Στόχος όλων των ευρωπαϊκών χωρών είναι η βελτίωση των συνθηκών προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρίες, με απώτερο σκοπό την κοινωνική τους ενσωμάτωση καθώς και την ύφεση και μελλοντικά την εξάλειψη των διακρίσεων που υφίστανται σε αρκετούς τομείς της ζωής τους. Ευχής έργο για την ελληνική κοινωνία θα ήταν ο κρατικός μηχανισμός να αυξήσει τις δαπάνες για την ενίσχυση των ατόμων με αναπηρίες και των οικογενειών τους. Πιθανόν να μην μοιάζει με ρεαλιστικό στόχο η παραπάνω διατύπωση, όμως αυτό εξαρτάται από όλους εμάς που αποτελούμε την κοινωνία των πολιτών.

- Σύμφωνα με την Μουσούρου (2006), ο οικογενειακός θεσμός (και ιδιαίτερα η γυναίκα) στη χώρα μας είναι αυτός που, σχεδόν αποκλειστικά, έχει επιφορτιστεί με τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρίες. Για τις οικογένειες αυτές, η εμπειρία με την αναπηρία είναι ένα βαρύ φορτίο που σηκώνει κυρίως η μητέρα, πολλές φορές ίσως χωρίς πληροφόρηση, καθοδήγηση και στήριξη από το Κράτος ή την κοινωνία. Καθώς όμως οι οικογενειακοί δεσμοί χαλαρώνουν και η παραδοσιακή λειτουργία της οικογένειας αλλάζει, τους γονείς τους απασχολεί και τους ανησυχεί το μέλλον του παιδιού τους, με ή και χωρίς αυτούς. Από την διεξαγωγή των συνεντεύξεων προκύπτει το συμπέρασμα πως οι γονείς ζητούν κατά κάποιον τρόπο την δραστηριοποίηση του κράτους, για να καλύψει τις ανάγκες που σήμερα επωμίζονται οι ίδιοι.
- Το δικαίωμα στη ζωή είναι δικαίωμα κάθε ανθρώπου. Το ότι ο άνθρωπος ζει, σκέφτεται και υπάρχει δημιουργεί αυτόματα υποχρεώσεις αλλά και δικαιώματα. Στην πορεία της ανθρωπότητας, τα ανθρώπινα δικαιώματα κατακτήθηκαν και ορίστηκαν με μοναδικό κριτήριο την ίδια τη ζωή. Κάθε Πολιτεία είναι υποχρεωμένη να αναγνωρίζει νομοθετικά, αλλά και να διασφαλίζει ουσιαστικά τα δικαιώματα των ατόμων- πολιτών της. Πέρα όμως από τα στενά γεωγραφικά όρια της κάθε πολιτείας, υπάρχει ο άνθρωπος ως ον, που δεν διαφέρει υπαρξιακά κι έτσι γενικεύεται και η καταγραφή των δικαιωμάτων του. Οι νομοθετικές διατάξεις οι οποίες θεσπίζονται στη χώρα μας προμηνύουν την εξασφάλιση μιας ίσης μεταχείρισης στα άτομα με αναπηρία, καλύπτοντας τις ανάγκες της εκπαίδευσης, της προσβασιμότητας, της επαγγελματικής κατάρτισης και της κοινωνικής ασφάλισης. Για να εφαρμοστούν οι νομοθετικές ρυθμίσεις με αποδοτικό τρόπο, θα πρέπει το

κοινωνικό σύνολο να λειτουργήσει με γνώμονα την κοινωνική του συνείδηση επιτρέποντας στα άτομα με αναπηρίες να αναπτύξουν τις δυνατότητές τους. Συγκεκριμένα, η υπάρχουσα νομοθεσία μπορεί να κατοχυρώνει κάποια από τα δικαιώματα των αναπήρων, συχνά όμως αυτά καταστρατηγούνται ή δεν εφαρμόζονται κάποιες διατάξεις.

8.2 Προτάσεις- Εισηγήσεις

Σύμφωνα με τα στοιχεία που συλλέξαμε από την έρευνα που διεξήχθη θα μπορούσαμε να προτείνουμε τα εξής:

1.Την μείωση των ελλείψεων, όσον αφορά συγκεκριμένες ειδικότητες επαγγελματιών οι οποίες κρίνονται απαραίτητες, και κυριαρχούν σε Δημόσιο, Ιδιωτικό και Εθελοντικό τομέα, με την πρόσληψη προσωπικού.

2.Την οργάνωση σεμιναρίων και συνεδριάσεων με σκοπό την επιμόρφωση και την εξειδίκευση των ψυχοκοινωνικών επαγγελματιών.

3.Την στελέχωση Διεπιστημονικής Ομάδας σε υπηρεσίες που χρησιμοποιούν οι οικογένειες, στοχεύοντας στην επιστημονικότερη και αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων των οικογενειών αυτών.

4. Την πραγματοποίηση ημερίδων, εκδηλώσεων καθώς και συνεδρίων με σκοπό την ενημέρωση των πολιτών κάθε περιοχής για θέματα που αφορούν την αναπηρία.

5. Τη δημιουργία εντύπων και άρθρων α στις υπάρχουσες υπηρεσίες και παροχές για την καλύτερη κατανόηση και επομένως ορθή χρήση των υπηρεσιών αυτών από τους ενδιαφερόμενους.

6. Την εξέλιξη της συγκεκριμένης έρευνας, επιλέγοντας μεγαλύτερο δείγμα πληθυσμού και χρησιμοποιώντας περισσότερο ξένο βιβλιογραφικό υλικό, στοχεύοντας σε μια πιο επιστημονικά τεκμηριωμένη εικόνα.

7. Την θέσπιση ενιαίων κριτηρίων στα παρεχόμενα επιδόματα για όλες τις κατηγορίες αναπηρίας.

8. Την οικονομική απαλλαγή των ΑΜΕΑ σε παροχές απαιτούμενων υπηρεσιών(εκπαίδευση, υγεία).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΞΕΝΩΝ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ

Alexander, R. (1974) «Η Ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ανάπηρο παιδί», Μετάφραση Χρηστάκη, Τ., Εκλογή Θεμάτων Κοινωνικής Πρόνοιας, 8, Αθήνα, σελ. 6-14

Callias, M. (1994) *Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες*, Μετάφραση Θεοδωροπούλου-Καλογήρου, Ε., Καΐλα, Μ., Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

Dunn, J. (1988) *Αδέλφια, σχέσεις - προβλήματα - αντιθέσεις*, Μετάφραση Κουλουμπή-Παπαπετροπούλου, Κουτσουμπός, Αθήνα.

Gallias, M. (1988) «Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες», στο Τσιάντη Ι. και Μανωλόπουλος Σ., Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, Τόμος Γ, Καστανιώτη, Αθήνα ,σελ 231-235

Γκαλλάν Α. και Γκαλλάν Ζ. (1997) *Το παιδί με νοητική υστέρηση και η κοινωνία*, Πατάκης, Αθήνα.

Jonson, B. και Werner, P. (1983) *Οδηγός ανάπτυξης για προβληματικά παιδιά*, Μετάφραση Σιπτάνου, Καστανιώτης, Αθήνα.

Mosley, D. (1985) *Ειδική εκπαίδευση - επιβοηθητική αγωγή για τα προβλήματα μάθησης*, Π. Κουτσουμπός, Αθήνα.

Μπουσκάλια, Λ. (1993) *Τα παιδιά με νοητική υστέρηση και οι γονείς τους*, Καστανιώτης, Αθήνα.

Zabel, R.H. & Nigro, F.A. (1999). Juvenile offenders with behavioral disorders, learning disabilities, and no disabilities: Self- reports of personal, family, and school characteristics. *Behavioral Disorders*, 25(1),22-40.

Oliver, M. (1996): *Understanding disability from Theory to Practice*, London: Macmillan Press Ltd.

Olson, J., Edwards, M., και Hunter, A. (1987) The physician's role in delivering sensitive information to families with handicapped infant. Clin Pediatr (Phila).May;26(5):231-4.

Φρανσίς, Κ. (2003) Αναπτυξιακές διαταραχές, Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο «Στέρξις», Αθήνα

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αργυρακούλη Ε., & Ζαφειροπούλου Μ. (2003): «Η επίδραση των παιδιών με νοητική υστέρηση στην αυτοεκτίμηση των αδερφών τους». *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 36.

Αρμπουνιώτη, Β, Κουτσοκλένη, Ι., Μαρνελάκης, Μ. (2006): Νοητική υστέρηση, ΕΠΕΑΕΚ: ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ, Αθήνα

Αρμπουνιώτη,Β.(2003): Υποστηριζόμενη απασχόληση. Μια μέθοδος εργασιακής ένταξης για άτομα με νοητική υστέρηση, Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο «Στέρξις», Αθήνα

Αψούρη, Α. (2003): Προσεγγίζοντας τη Νοητική υστέρηση, Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο «Στέρξις», Αθήνα

Αψούρη, Α. (2005):ΑμεΑ: Ανθρώπινο δυναμικό και προστατευμένη απασχόληση, Αθήνα

Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας, (2009): Κανόνες συμπεριφοράς στην καθημερινή επικοινωνία με Άτομα με Αναπηρία, Αθήνα

Δελλασούδας, Λ. (2000): Σχολικός και επαγγελματικός προσανατολισμός ατόμων με ειδικές ανάγκες - Πρακτικές εφαρμογής στην Ελβετία και τη Γαλλία, τεύχος Α, Αθήνα

Δήμου, Κ. (2003): Γενικές αρχές εκπαίδευσης νοητικά υστερούντων ατόμων,Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο «Στέρξις», Αθήνα

Διαβαδόγλου, Α. (1989): Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες, Κοινωνική Εργασία, τ.13, Αθήνα, 13-24

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2002): Αναπηρία και Κοινωνικός Αποκλεισμός στην Ευρωπαϊκή Ένωση: Ώρα για την αλλαγή, εργαλεία για την αλλαγή. Έκθεση τελικής μελέτης, Αθήνα

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2002):ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ: Κύρια ευρήματα της Ερευνας του 2002 και Ενδεικτική καταγραφή μέτρων πολιτικής για ΑμεΑ

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2003):Πρόκληση: αποτελέσματα έρευνας στα πλαίσια της Κοινοτικής Πρωτοβουλίας Equal, Αθήνα

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2005): Ακτιβιστές και συνήγοροι των δικαιωμάτων ατόμων με αναπηρία, Αθήνα

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2005): Επιχειρηματικότητα και άτομα με αναπηρία, Αθήνα

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2005):Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2007):Διαδρομές Ισότητας. Εγχειρίδιο για το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ίση μεταχείριση στον τομέα της απασχόλησης και της εργασίας, Αθήνα

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, (2008):Η κοινωνία τοποθετείται για την αναπηρία και απαιτεί τη λήψη μέτρων για την προστασία των ατόμων με αναπηρία από τις διακρίσεις και τον αποκλεισμό, Αθήνα

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία,(2008): ΕγχειρίδιοΕκπαιδευόμενου: Σχεδιάζοντας Πολιτική σε Θέματα Αναπηρίας, Αθήνα

EUROMANAGER, (2006):Διαστρωματική σύγκριση προσφοράς και ζήτηση εργασίας - Στατιστική επεξεργασία βιογραφικών ΑμεΑ της Περιφέρειας Ηπείρου, Αθήνα

Ευρωπαϊκό Κέντρο Περιβαλλοντικής Έρευνας και Κατάρτισης, (2007): Ο ρόλος των εργοδοτών, των επαγγελματικών φορέων και των διευθυντών / υπευθύνων προσωπικού, στην καταπολέμηση των διακρίσεων και εκτίμηση των μελλοντικών θέσεων στην αγορά εργασίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Αθήνα

Ευρωπαϊκό Συνέδριο, (2003): Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Αναπηρία, Αθήνα

Ινστιτούτο Οπτικοακουστικών Μέσων, (2008): Η εικόνα των ατόμων με αναπηρία στα ΜΜΕ, Αθήνα

Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ. (1995): Άτομα με ειδικές ανάγκες, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Α & Β τόμος, Αθήνα

Κακούρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. (2002): Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων, Εκδόσεις Τυπωθήτω - Γιώργος Δάρδανος, Αθήνα

Κανατάς, Γ. (2005):Η Οικονομική, λειτουργική και κοινωνική διάσταση της ευρωπαϊκής πολιτικής για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, Διδακτορική Διατριβή, Θεσσαλονίκη

Κέντρο Έρευνας και Υποστήριξης Θυμάτων Κακοποίησης και Κοινωνικού Αποκλεισμού, (2007): Έργο «Άλκηστις», Η Συμβουλευτική στην Οικογένεια και στην Εργασία, τ.9, Αθήνα

Κουρουμπλής, Π. (1989): Αλληλοαποδοχή ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές και κοινωνικές ανάγκες αναπήρων και κοινωνίας, Κοινωνική Εργασία, τ.13, Αθήνα, 7-12

Κρουσταλάκης, Γ. (1977): Ψυχοπαιδαγωγική της σχολικής διάγνωσης, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα

Κυπριωτάκης, Α. (1989): Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους, Τρίτη έκδοση, Εκδόσεις Ψυχοτεχνική, Ηράκλειο

Λεπίδα, Σ. (2003): Η στάση των ευρωπαίων πολιτών απέναντι στα άτομα με αναπηρία, Εισήγηση στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Αναπηρία, Αθήνα σελ.4-24

Μάνος, Ν. (1988): Βασικά στοιχεία κλινικής Ψυχιατρικής, Θεσσαλονίκη

Μανωλόπουλος, Σ. (1988): Ψυχοσωματικές σχέσεις και διαταραχές, στο Τσιάντη Ι. / Μανωλόπουλος Σ., Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, Τόμος Β, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα,σελ.166-169.

Μαργαρίτη, Μ.(2006): «Οικογένεια και το Περιβάλλον», Έργο ΠΡΟΣΒΑΣΗ, ΕΠΕΑΕΚ «ΠΡΟΣΒΑΣΗ», Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη α, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Μαρνελάκης, Μ. (2003): Η ευανάγνωστη και κατανοητή πληροφορία μέσο βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ανθρώπων με νοητική υστέρηση. Δοκίμιο, Έργο. Στέρξις - ΕΠΕΑΕΚ, Αθήνα

Ματινοπούλου Υ. (1988) «Η σημερινή κατάσταση της επαγγελματικής απασχόλησης των νοητικά υστερούντων ατόμων», Εκλογή, τ.78, Αθήνα, 103-126

Ματινοπούλου Υ. (1990) «Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδί με νοητική υστέρηση», Κοινωνική Εργασία, Αθήνα, 145-157

Μουσούρου, Λ.(2006) *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογενείας*, Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα.

Μπούρας, Ν., Holt, G., & Ζαχαριάς, Β. (2002) *Ψυχική υγεία & νοητική καθυστέρηση*, ΥΥΚΑ - Δ/νση Ψυχικής Υγείας, ΕΨΥΠΕ, Αθήνα

Νάσκου - Περράκη, Π., & Γάκη, Μ. (2004) Η νομοθεσία για άτομα με αναπηρίες, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα

Νικολαραΐζη, Μ. (2003): Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στην οικογένεια: Μια πρώιμη παρέμβαση, Εισήγηση στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Αναπηρία, Αθήνα

Νιτσόπουλος, Μ. (1981): Ειδικά πνευματικά καθυστερημένα παιδιά, Εκδόσεις Παρατηρητής, Θεσσαλονίκη

Παντελιάδου, Σ., Μπότσας, Γ. (2003): Μητέρες με σύνδρομο Down: η σημασία της προσωπικής ερμηνείας, Εισήγηση στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Αναπηρία, Αθήνα, σελ.164-169

Παπαδάτου Δ. (1990) *Κρίσιμες περίοδοι στην ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για την ζωή του ασθένεια. Οικογένεια-Ψυχοκοινωνικές-ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις*, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα , Αθήνα.

Παπάνης, Ε. (2007) *Εργασιακή αποκατάσταση ατόμων με νοητική υστέρηση, με προβλήματα όρασης και ακοής και με κινητικές αναπηρίες*, Ελληνική Κοινωνική Έρευνα, Εκδόσεις Δούκας ΑΕΒΕ, Μυτιλήνη

Παπάνης, Ε., Βίκη, Α. (2008): *Οι στάσεις των επιχειρηματιών απέναντι στην απασχόληση των ατόμων με αναπηρία*, Πανελλήνια Εμπειρική Έρευνα, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Μυτιλήνη

Παρασκευόπουλος, Ι. (1980): Νοητική καθυστέρηση, Εκδόσεις Πανελλήνιας Ένωσης Γονέων και Κηδεμόνων Απροσάρμοστων Παίδων, Αθήνα

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001): Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Τόμος Α, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα

Σεϊσίδου, Κ. (1988): Το άτομο και η αναπηρία του, Κοινωνική Εργασία, τ.9-10, Αθήνα, 35-50

Σταμάτης Σ. (1987): *Οχυρωμένη σιωπή*, εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα

Στασινός Δ. (1991): Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα, Εκδόσεις GUTENBERG, Αθήνα

Σχορετσανίτη Σ., Τσιάκος Δ. (2005): Θεραπευτικός σχεδιασμός, Ινστιτούτο Έρευνας και Θεραπείας της Συμπεριφοράς, Αθήνα

Τσαγκαράκη, Ι. (2005): Στερεότυπες αντιλήψεις, στάσεις και προκαταλήψεις απέναντι στην αναπηρία, ΕΠΕΑΕΚ «ΠΡΟΣΒΑΣΗ», Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη α, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

Τσιάντης, Γ.,Δραγώρα. (1999): Μωρά και μητέρες, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα.

Τσιάντης - Μανολόπουλος (1989): Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής , τόμος Α μέρος (ΙΙΙ), Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα.

Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης (2007): Οδηγός του Πολίτη με Αναπηρία, Αθήνα: Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης.

Φέτση Ο. (2008) Αυτοπροσδιορισμός και νοητική αναπηρία: πιλοτική έρευνα αξιολόγησης του αυτοπροσδιορισμού σε άτομα με νοητική αναπηρία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Θεσσαλονίκη

«Ένας άνθρωπος μπορεί να συνηθίσει στο οτιδήποτε, μόνο μη ρωτάς πώς»

Ντοστογιέφσκι