



«Ανθρωπιστικών Σπουδών»

«Διοίκηση Μονάδων Υγείας»

Διπλωματική Εργασία

«Έρευνα υφιστάμενης κατάστασης και διαπίστωσης απαιτούμενων παρεμβάσεων βελτίωσης συνθηκών διαβίωσης στο οικογενειακό περιβάλλον σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία»

Κυριακή Λιούτα

Επιβλέπων καθηγητής: Δρ. Πέτρος Σκαπινάκης

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του/της φοιτητή («συγγραφέας/δημιουργός») που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο/η συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του/της συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του/της συγγραφέα/δημιουργού. Ο/Η συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

Πάτρα (Ιούνιος, 2024)

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΑΝΑΠΗΡΙΑ η κοινωνικά αόρατη δυσχερής κατάσταση που δεν είναι απαραίτητα και ασθένεια με την παθολογική έννοια, μια κατάσταση ανημποριάς με κοινωνικές προεκτάσεις τόσο αποκλεισμού όσο και συνοχής της κοινωνίας. Η ενσωμάτωση και αφομοίωση των ανάπηρων συμπολιτών μας στην κοινωνία απαιτεί στρατηγικό σχεδιασμό και κοινωνικές πολιτικές που θα ευνοούν τόσο την αναπηρία όσο και το κράτος πρόνοιας ώστε να ανταποκρίνεται αποτελεσματικά στις απαιτήσεις των ευάλωτων πολιτών. Ο στρατηγικός σχεδιασμός ξεκινάει από τον πυρήνα της πολιτείας που είναι η οικογένεια. Η παρούσα μελέτη επιχειρεί να αποτυπώσει και να χαρτογραφήσει την καθημερινότητα των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρίες, αφού οι κύριες πολιτικές στήριξης εστιάζουν μακράν, περισσότερο στα ανάπηρα μέλη με κοινωνικές παροχές και στηρίξεις και λιγότερο σε μία ολιστική αντιμετώπιση των προβλημάτων της οικογένειας που έχουν ανάπηρα τέκνα. Η προσέγγιση θα γίνει αρχικά με βιβλιογραφική ανασκόπηση στο γενικό μέρος όπου θα αποτυπωθεί η αναπηρία σε όλες τις παραμέτρους καθώς και οι δυσχέρειες και δυσκολίες των γονέων, που καθημερινά αντιμετωπίζουν στην ανατροφή των ανάπηρων αλλά και των τυχόν τυπικών παιδιών που θα υπάρχουν στην οικογένεια. Ο τρόπος συλλογής και μέτρησης υλικού θα γίνει με τη χρήση πεντάβαθμου (LINKERT) ερωτηματολογίου που θα μοιραστεί σε 70 περίπου οικογένειες ώστε να απαντηθεί ξεχωριστά από τον κάθε γονέα. Τα συμπεράσματα και οι προτάσεις θα αποτυπωθούν στο δεύτερο ειδικό μέρος της έρευνας με απλή ανάλυση και χαρτογράφηση των αναγκών και προβλημάτων μέσω γραφημάτων. Είναι σημαντική η παρούσα έρευνα για την καταγραφή των προβλημάτων των οικογενειών που είναι αόρατες στην κοινωνία μας με κοινωνικές προεκτάσεις που πλήττουν τον ιστό της κοινωνίας και χρήζουν καταλυτικών παρεμβάσεων για τη στήριξη και διατήρηση της κοινωνικής συνοχής η οποία προϋποθέτει την προστασία των ευάλωτων μελών μιας κοινωνίας και δη της οικογένειας.

Ευχαριστίες

«Όλοι μαζί μπορούμε να καταφέρουμε πολλά.....»

Εγκάρδιες ευχαριστίες μου για τη στήριξη στην εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας θέλω να εκφράσω:

Δρ.Σκαπινάκη Πέτρο, τον επιβλέποντα καθηγητή μου για την αμέριστη συνδρομή του με την επιστημοσύνη και ενσυναίσθηση που τον χαρακτηρίζει.

Δρ.Νιάκα Δημήτρη καθηγητή μου στο ΕΑΠ , άνθρωπο με ενσυναίσθηση και επίγνωση της ευαλωτότητας.

Ευχαριστίες σε όλο το καθ ύλην αρμόδιο προσωπικό του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου για τον επαγγελματισμό τους.

Στους στενούς μου συνεργάτες ακαδημαϊκούς Δρ. Χρήστο Πετρέα και Δρ.Ιωάννη Μαυρέα
Στους συνοδοιπόρους και συνεργάτες Προέδρους:

Του Ιδρύματος για το Παιδί «Παμμακάριστος» κ.Ρούσσο Νικόλαο

Του Συλλόγου Γονέων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων «Αναγέννηση» κ. Τσιράκη Γεώργιο

Το ΔΣ του Συλλόγου Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων «Αμαρυσία-Εστία»

Ιδιαίτερες ευχαριστίες σε όλους τους ανώνυμους ήρωες γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία, που ανταποκρίθηκαν στο κάλεσμα συμμετοχής τους στην μελέτη και απάντησαν στο ερωτηματολόγιο που τους δόθηκε με συνέπεια και αμεσότητα.

Τέλος ευχαριστώ θερμά τα δύο μου παιδιά για την στήριξη κι ενδυνάμωσή τους σε μία δύσκολη περίοδο εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας, λόγω ατυχήματος μου με κάταγμα αρ.άκρας χειρός. Την κόρη μου Λυδία αρχιτέκτονα μηχανικό για την τεχνική συνδρομή της και τον γιο μου Σωτήρη για την κατανόηση, αφού κατά την περίοδο εκπόνησης της εργασίας μου διάβαζε κι έδωσε πανελλήνιες με επιτυχία.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	2
Ευχαριστίες.....	3
Εισαγωγή.....	6
Ιστορική Αναδρομή.....	8
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ: Α΄ ΕΝΟΤΗΤΑ, Θεωρητικό πλαίσιο της αναπηρίας	
Κεφάλαιο 1	
Μοντέλα θεώρησης της αναπηρίας.....	10
Η αναπηρία στην Ελλάδα.....	12
Η αναπηρία στην Ευρώπη και στον κόσμο.....	13
Κεφάλαιο 2	
Θεσμικές εγγυήσεις-Ρυθμίσεις Διεθνείς, Εθνικές, Περιφερειακές.....	15
Η αρχή της ισότητας των ΑμεΑ – Συνταγματική κατοχύρωση στην Ελλάδα.....	17
Κεφάλαιο 3	
Πρόνοια- Κοινωνική Αλληλεγγύη – Αναπηρία.....	18
Κεφάλαιο 4	
Υγεία ως Ανθρώπινο Δικαίωμα και Αναπηρία.....	19
Β΄ ΕΝΟΤΗΤΑ, Οικογένεια και Αναπηρία	
Κεφάλαιο 1	
Ελληνική Οικογένεια και Αναπηρία.....	22
Κεφάλαιο 2	
Εκπαίδευση – Ειδική Αγωγή.....	26
Συνεκπαίδευση.....	27
Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα του Παιδιού.....	28
Κεφάλαιο 3	
Βία κατά των ΑμεΑ- Αποϊδρυματοποίηση- Ανεξάρτητη Διαβίωση	29
Κεφάλαιο 4	
Προστασία της υγείας των ΑμεΑ.....	34

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ: Μεθοδολογική προσέγγιση αποτύπωσης προβλημάτων οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία.

Εισαγωγή.....	36
Μεθοδολογία Έρευνας.....	38
Περιγραφή αποτελεσμάτων ερευνητικής διαδικασίας.....	40
Αξιολόγηση αποτελεσμάτων – Προτάσεις.....	56
Συμπεράσματα – Επίλογος.....	58
Βιβλιογραφία	

«Αόρατες οικογένειες» που επιβάλλεται να γίνουν ορατές σε μία πολιτισμένη χώρα. «Αόρατοι» γονείς που μεγαλώνουν παιδί / ά με αναπηρία σε μία αφιλόξενη κοινωνία που με πολύ αργούς ρυθμούς κάνει τα βήματα της συμπερίληψης κι ενσυναίσθησης, σε μία πολιτεία που ακόμη δεν έχει προσδιορίσει τον στόχο διαχείρισης και υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία, αφού έχει απομονώσει το ανάπηρο μέλος από την υγιή και τυπική οικογένεια και τους φροντιστές, εφαρμόζοντας αποσπασματικές πολιτικές στήριξης χωρίς ωστόσο να προσεγγίζει ολιστικά το πρόβλημα.

Επιχειρείται με την παρούσα διπλωματική εργασία η κατανόηση ενός φαινομένου και η απόκτηση γνώσης σχετικά με αυτό, με σκοπό την άμεση αξιοποίηση των αποτελεσμάτων της μέσω της εφαρμογής τους σε πρακτικές καταστάσεις (Ανδρεάκος, 2023). Είναι μία πρωτότυπη εργασία για την απόκτηση αυτονόητων γνώσεων που θα οδηγήσουν σε προτάσεις για συγκεκριμένες ενέργειες με προκαθορισμένους στόχους, με σκοπό ακόμη και επίλυση προβλημάτων και μακροχρόνιων παθογενειών. Με κριτική διαδικασία μέσω πρωτογενούς έρευνας, θα επιχειρηθεί η ανασκόπηση θεωριών και ευρημάτων και θα διατυπωθούν συμπερασματικοί συλλογισμοί. Η έρευνα θα είναι ποσοτική με συλλογή δεδομένων μέσω ερωτηματολογίου σε δείγμα 70 οικογενειών που έχουν ένα ή περισσότερα ανάπηρα τέκνα.

Το έναυσμα της παρούσας έρευνας υπήρξε η μακρά ενασχόληση και εργασία της συντάκτριας στον τομέα της αναπηρίας και η προσέγγισή της ως κοινωνιολογικό, οικονομικό, πολιτισμικό και βιολογικό φαινόμενο και κρίνεται απαραίτητο να κατανοηθεί η σχέση των γονέων με τα ανάπηρα παιδιά τους και η σχέση τους με την κοινωνία και την πολιτεία. Μία σχέση που πρέπει να εδραιωθεί, να αποσαφηνιστεί με τον πιο ωφέλιμο τρόπο ώστε να διαβιούν σε συνθήκες πιο ώριμες, ομαλές με ευημερία και υγεία.

Βασική επιδίωξη της μελέτης είναι η κατάθεση και αποτύπωση προβλημάτων από τους ίδιους τους γονείς των ΑμεΑ μέσω του ερωτηματολογίου που θα τους διανεμηθεί, που θα αφορά στον ποιοτικό και ποσοτικό προσδιορισμό διαφόρων παραγόντων, όπου η αξιολόγηση των απαντήσεων θα γίνει με την 5βαθμη κλίμακα Linkert Scale. Οι ερωτήσεις θα έχουν επιλογές των

παραγόντων αυτών για αξιολόγηση των επιπτώσεών τους και η απαντήσεις θα δείχνουν τον βαθμό έντασης του παράγοντα ή του προβλήματος για την αξιολόγηση συνθηκών και διαθέσιμων υποστηρικτικών μηχανισμών. Επίσης θα περιέχονται και δημογραφικά στοιχεία.

Είναι σημαντική, συμπερασματικά, η χαρτογράφηση και αποτύπωση των προβλημάτων διαβίωσης των οικογενειών-φροντιστών γονέων που μεγαλώνουν ένα ή και περισσότερα παιδιά με αναπηρία ή και αναπηρίες, με απώτερο στόχο λήψη αποφάσεων και παρεμβάσεων βελτίωσης των συνθηκών της ζωής τους.

Στόχος της έρευνας είναι η κατανόηση του τρόπου αντιμετώπισης της δυσκολίας μιας όσο γίνεται πιο ομαλά ανατροφής του παιδιού/ων με αναπηρία και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Ως εκ τούτου η παρούσα διπλωματική εργασία θα αναλύσει και θα επεξεργαστεί πληροφορίες που θα οδηγήσουν σε λύσεις, που θα άρουν τις δυσκολίες της καθημερινής διαβίωσης των γονέων – φροντιστών, ώστε να ξεπερνούν τα αναχώματα , να ενδυναμώνονται και να αντέχουν την σκληρή πραγματικότητα. Εστιασμένοι στην οικογένεια ολιστικά και όχι αποκλειστικά στο μέλος με αναπηρία, αφού χωρίς εμψυχωμένους κι ενδυναμωμένους γονείς – φροντιστές, δεν διάγει βίο ευημερίας, ευεξίας και αρμονίας το ανάπηρο παιδί.

Αυτό θα επιτευχθεί όταν βγουν από την αφάνεια και γίνουν ορατοί στην κοινωνία οι γονείς αυτοί, κάνοντας κοινωνούς του προβλήματος τους συνανθρώπους, μεταλαμπαδεύοντας το ιδεώδες του Ανθρωπισμού και της Αλληλεγγύης, για μία κοινωνία χωρίς αποκλεισμούς με τους πολίτες της να απολαμβάνουν την ισότιμη μεταχείριση και πρόσβαση σε αγαθά και υπηρεσίες.

Κατά την προϊστορία υπάρχουν ενδείξεις ύπαρξης φροντιστών ατόμων με αναπηρία, μέσα από την ανεύρεση στον αρχαιολογικό χώρο της Φλόριντας του σκελετού ενός εφήβου 15 ετών που έπασχε από μυελομηνιγγοκήλη (Σπουργίτη, 2022)

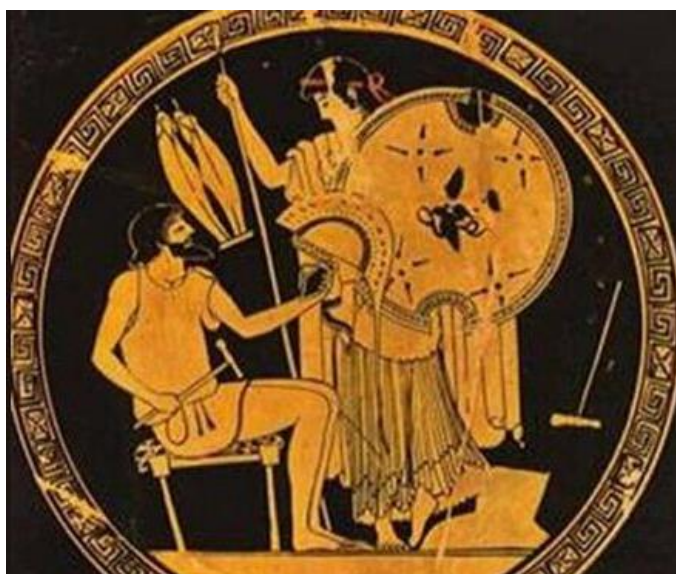
Ο όρος αναπηρία προέρχεται από την αρχαία ελληνική έκφραση «ανά τον πήρο» από το ρήμα «πηρώ» που σημαίνει έλλειψη αρτιμέλειας (πήρωσις) ως μερική ή ολική έλλειψη μέλους, οργάνου ή λειτουργίας. Αυτό καθιστά το άτομο μη ικανό σε σωματικές, αισθητηριακές και άλλες λειτουργίες και δεν μπορεί να προβεί σε κάποιες δραστηριότητες καθώς και να έχει ισότιμη προσβασιμότητα στην κοινωνία.

Κάνοντας μια αναδρομή στο πέρασμα των χρόνων, η αναπηρία είχε διαφορετικές ερμηνείες και τρόπους αντιμετώπισης αναλόγως των συγκυριών των πλειονοτήτων και πλειοψηφιών. Στις πρωτόγονες κοινωνίες τα ανάπηρα βρέφη τα σκότωναν, στην αρχαία Αίγυπτο αντιθέτως απαγορευόταν η βρεφοκτονία, ενώ στην αρχαία Σπάρτη τα πετούσαν στον Καιάδα. Σε αντίθεση η αρχαία Αθήνα ήταν η πρώτη που εφήρμοσε την κοινωνική περίθαλψη με το επίδομα των τριών μηνών που δίνονταν σε όσους ανάπηρους δεν μπορούσαν να εργαστούν. Στην αρχαία Ρώμη τα άτομα με νοητική αναπηρία ήταν οι γελωτοποιοί του βασιλιά. Στο Βυζάντιο η αναπηρία ήταν η ασθένεια που έστελνε ο θεός και τα ανάπηρα άτομα κλείνονταν σε μοναστήρια και ιδρύματα. Στον Μεσαίωνα που κυριαρχούσαν οι προλήψεις και δεισιδαιμονίες τα ανάπηρα άτομα θεωρούνταν δαιμονικά με αμαρτίες πολλές που οδηγούνταν πολλές φορές στην Ιερά Εξέταση και θανατώνονταν. Στην περίοδο της Αναγέννησης υπήρξε πιο ανθρώπινη αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρίες, πάραυτα όμως συνέχιζαν να χρησιμοποιούνται ως γελωτοποιοί σε τσίρκο, αυλές κλπ. Στα τέλη του 18^{ου} αιώνα τα άτομα με τυφλότητα και κώφωση πήγαιναν σε ειδικά σχολεία. Η σωματική και νοητική αναπηρία τον 19^ο αιώνα μελετάται με πιο ειδικές προσεγγίσεις, με την ειδική αγωγή στο προσκήνιο. Ιδρύονται ιδρύματα για παιδιά με νοητική υστέρηση και πλέον φιλόσοφοι και παιδαγωγοί εκπαιδεύουν και δοκιμάζουν θεραπείες και λύσεις. Η ειδική αγωγή άπτεται των αρμοδιοτήτων κι ευθυνών της πολιτείας. Τον 20^ο αιώνα έχουμε μια πιο συστηματική και ανθρωπιστική προσέγγιση της αναπηρίας με επιστημονικά δεδομένα, αλλά οι δυο παγκόσμιοι πόλεμοι παλινδρόμησαν την αντιμετώπιση των αναπήρων ακόμη και με

εκατομύρια θανάτων στον Β Παγκόσμιο πόλεμο στα κρεματόρια από τους ναζί. (Χαλαζά, 2021)

Ο Ιπποκράτης και η Αναπηρία (Αβραμοπούλου, 2018) : Ο Ιπποκράτης το 400π.Χ προσέγγισε επιστημονικά την αναπηρία με μία πρωτοπόρα για την εποχή προσέγγιση ότι «οι αναπηρίες προέρχονται από εγκεφαλικές νόσους». Μελέτησε την κώφωση, υποστήριξε την κληρονομικότητα στην αναπηρία και τις επιπτώσεις του περιβάλλοντος, ασχολήθηκε με την επιληψία, την ψυχοπάθεια και την μανιοκατάθλιψη.

Καταλήγοντας όπως θα έλεγαν και οι στωϊκοί φιλόσοφοι η υγεία και η ασθένεια είναι δύο όψεις του νομίσματος, το μεν ένα, η υγεία, επιθυμητό, η δε ασθένεια, ανεπιθύμητο.



Εικόνα 1: Αναπηρία και Δυσμορφία στον Αρχαίο Ελληνικό Κόσμο.

Εικόνα 2: Η αναπηρία στην Αρχαία Ελλάδα. Κορινθιακό αλάβαστρο, λεπτομέρεια ανάπηρου κωμαστή,

Παρίσι Λούβρο

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

➤ Μοντέλα Θεώρησης Αναπηρίας (Μπακαλίδου, 2014)

Η αναπηρία είναι ένα πολυπαραγοντικό και κοινωνικοπολιτισμικό φαινόμενο με δυναμικές προσεγγίσεις και στάσεις, χωρίς να μπορεί να αναλυθεί και να αντιμετωπιστεί με κοινωνικά στερεότυπα, με μονομερείς ιατρικές αναλύσεις και προσεγγίσεις. Η αναπηρία μπορεί να είναι κληρονομική αλλά και επίκτητη. Μπορεί να συνυπάρχει με συνοδά νοσήματα ή και να είναι η αιτία που προκάλεσαν την αναπηρία, αλλά μπορεί και να αφορά την κατάργηση λειτουργικότητας του μέλους ή οργάνου χωρίς συννοσηρότητες. Είναι μια πολυποίκιλη και σφαιρική κατάσταση που εμφανίζει, λόγω της πολυπλοκότητας, αδυναμίες και ατέλειες στην διαχείρισή της από την επιστήμη, την πολιτεία και την κοινωνία. Βασική παράμετρος των αδυναμιών στήριξης της αναπηρίας είναι η «απομόνωσή της» από την ολιστική θεώρηση της ως κοινωνιολογικό και ιατρικό φαινόμενο. Ανάπηροι αντιμετωπίζονται από τους επιστήμονες ως ασθενείς μόνο, αλλά και ανάπηροι αντιμετωπίζονται από την κοινωνία ως αποκλεισμένοι πολίτες από τον δημόσιο βίο, την επιστήμη και την εκπαίδευση. Ο κατακερματισμός της έννοιας της αναπηρίας έχει σοβαρές κοινωνικές, ιατρικές, οικονομικές συνέπειες τόσο για το κράτος όσο και για τις οικογένειες των αναπήρων πλήττοντας τη συνοχή τους.

Τα τελευταία χρόνια η αναπηρία προσεγγίζεται με αναπτυξιακά μοντέλα υπό συνεχή εξέλιξη. Είναι επιβεβλημένη η αποσαφήνιση και αποκωδικοποίηση καθώς και ο διαχωρισμός των εννοιών της αναπηρίας ως μεταβαλλόμενο φαινόμενο, ώστε να προσεγγίζεται με διακριτούς ρόλους κι έννοιες με τρόπο που να μπορούν να χαραχθούν κοινωνικές πολιτικές. Η εξέταση των διακρίσεων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία θα είναι πιο προσβάσιμη όταν γνωρίζουμε τα μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας που έχουν καταγραφεί από ερευνητές:

✚ **Το ιατρικό μοντέλο**, στις αρχές του 20^{ου} αι. , αλλάζοντας τις αντιλήψεις που είχαν για την αναπηρία σε προηγούμενες δεκαετίες κι έχουν αναφερθεί κατά την ανάλυση της ιστορικής αναδρομής. Έτσι, η αναπηρία πλέον είναι ατομικό πρόβλημα, είτε κινητική είτε νοητική, είτε και τα δύο. Είναι μία αρνητική κατάσταση που δύσκολα αντιμετωπίζεται και θεωρείται έως και «ανίατη», χωρίς να συσχετίζεται με τους υπόλοιπους κοινωνικούς, διατομεακούς και διαπολιτισμικούς παράγοντες. Έτσι, ο ανάπηρος πολίτης είναι απόλυτα εξαρτημένος από τον ιατρό για την διαχείριση της αναπηρίας του και η κοινωνία τον αντιμετωπίζει με οίκτο και συμπόνοια. Η αντιμετώπιση των αναπήρων γίνεται με εγκλεισμό τους σε ιδρύματα και κλινικές χρόνιων παθήσεων κι έτσι οδηγούνται σε κοινωνικό αποκλεισμό. Το ιατρικό μοντέλο κατηγοριοποίησε τις αναπηρίες των παιδιών και μαθητών και την δημιουργία εκπαιδευτικών προσεγγίσεων βάσει των ατομικών και ιδιαίτερων χαρακτηριστικών των μαθητών. Οι ανεπάρκειες του ιατρικού μοντέλου στην κοινωνική προσέγγιση της αναπηρίας, κατέστησαν ισχυρή την δημιουργία κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας και της ίδρυσης αναπηρικών κινημάτων.

✚ **Το κοινωνικό μοντέλο** αναπηρίας στη δεκαετία του 60 προσεγγίζει ολιστικά την αναπηρία με έμφαση στους κοινωνικοπολιτιστικούς παράγοντες που και την επηρεάζουν και την καθορίζουν. Διαφοροποιείται, έτσι, από το μοντέλο ατομικής ευθύνης της αναπηρίας που εισήγαγε το ιατρικό μοντέλο και προσδίδει στην κοινωνία την ευθύνη του στιγματισμού και κοινωνικού αποκλεισμού του ανάπηρου ατόμου, η οποία έχει μοντέλο πρότυπο το αρτιμελές άτομο ως σημείο αναφοράς στη διαμόρφωση και διαχείριση της καθημερινότητας, που αφορά στις υποδομές και όλες τις προσεγγίσεις προσβασιμότητας. Η αναπηρία γίνεται κοινωνικό πρόβλημα που χρήζει κοινωνικοπολιτικών παρεμβάσεων για την ισότιμη πρόσβαση και ενσωμάτωση των αναπήρων στον κοινωνικό ιστό. Χρειάζεται αλλαγή κουλτούρας, ώστε η κοινωνία να αποδεχτεί με ισότιμους όρους τους ανάπηρους συνανθρώπους καταργώντας τα κοινωνικά εμπόδια που θέτουν τους λειτουργικούς, φυσικούς και ψυχολογικούς περιορισμούς τους. Η υπαιτιότητα της κοινωνίας βάσει του κοινωνικού μοντέλου επιβάλλει την αλλαγή πλαισίου με προσαρμογή στην συμπεριληπτική και δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, καταργώντας τα στερεότυπα κατωτερότητας και διακρίσεων.

- ✚ **Λειτουργικό Μοντέλο** αναπηρίας, με αναφορά σε συνθήκες τεχνολογίας και τεράστιων εφαρμογών στην υπηρεσία της επιστήμης με θετικά αποτελέσματα για την αποκατάσταση λειτουργιών ατόμων με αναπηρία.
- ✚ **Πολυδιάστατο μοντέλο** αναπηρίας, με πολυδιάστατη προσέγγιση της αναπηρίας ως αποτέλεσμα ανεπαρκειών του κοινωνικού, φυσικού και τεχνητού περιβάλλοντος και όχι ως ατομικό πρόβλημα και απόκλιση από το «φυσιολογικό». Ουσιαστικά το πολυδιάστατο μοντέλο είναι η σύζευξη του ιατρικού και κοινωνικού μοντέλου. Κατά βάση η αναπηρία είναι το πεδίο δυσχερούς λειτουργίας σώματος, λειτουργικής ικανότητας και κοινωνικής δομής.

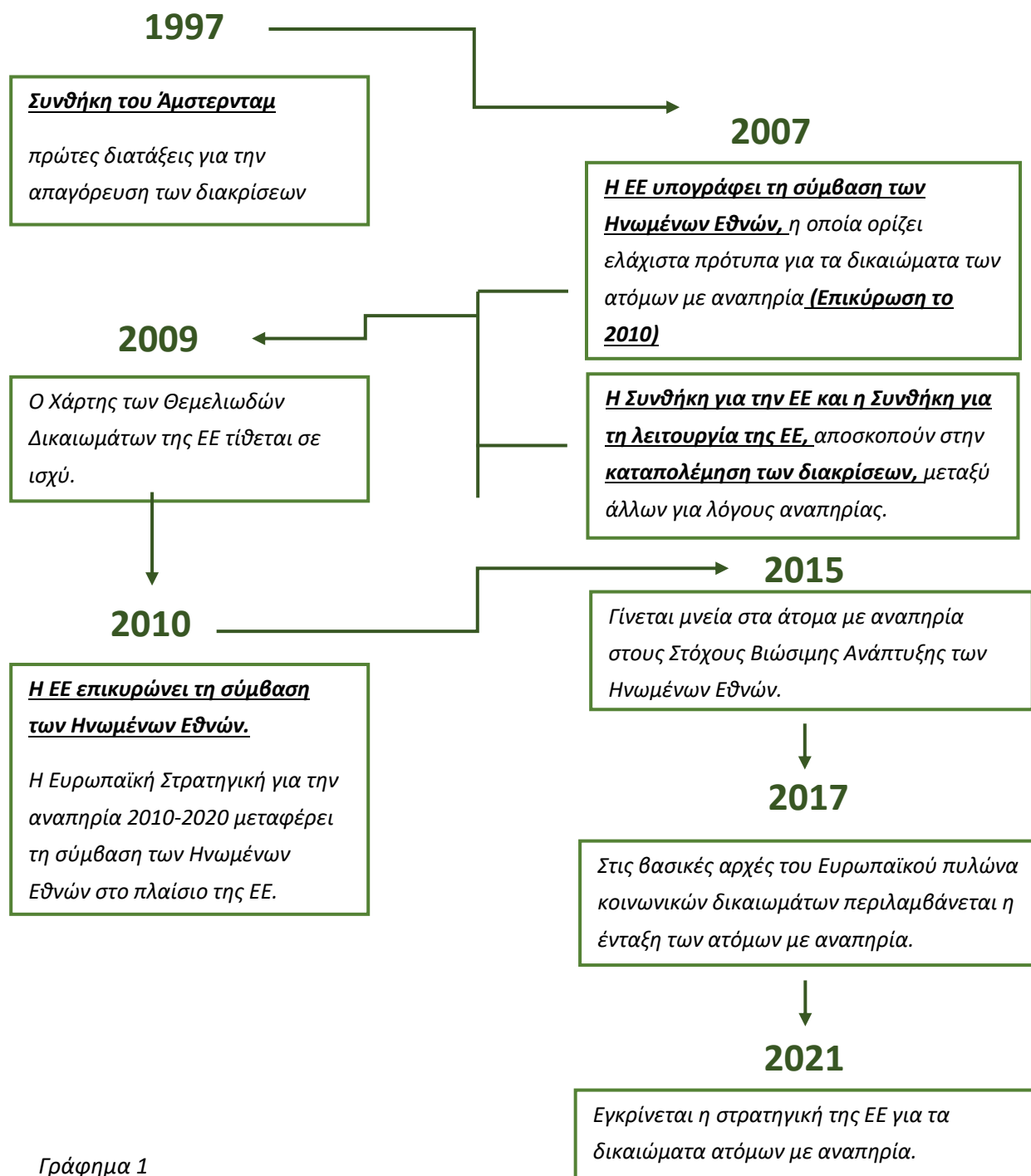
➤ Η Αναπηρία στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα σύμφωνα με τα στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας- ΠΟΥ και των επίσημων ελληνικών φορέων, ο αριθμός των αναπήρων ανέρχεται στο 10% δηλαδή 1 εκατομμύριο συμπολίτες μας. Δυστυχώς ακόμη στην χώρα μας δεν έχει καταρτισθεί εθνικό μητρώο καταγραφής αναπήρων, οπότε δεν έχουμε ακριβή στοιχεία των οικογενειών που έχουν έστω και ένα μέλος τους με αναπηρία. Από το ένα εκατομμύριο, οι μισοί κατοικούν στην Αθήνα, το μεγαλύτερο ποσοστό αφορά στην νοητική αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2003), σε ερώτηση επίσης της έρευνας της ΕΣΑμεΑ, εάν υπήρχε και άλλο ανάπηρο μέλος στην οικογένεια, το 80% απάντησε όχι. Ελλιπής επίσης η καταγραφή για το είδος της αναπηρίας σε αριθμητική προσέγγιση καθώς και απουσία ποιοτικής αποτύπωσης στην κοινωνία για την αναπηρία. Όπως προαναφέρθηκε, η αναπηρία είναι συγγενής (κληρονομική) ή επίκτητη δηλαδή αποκτάται κατά την διάρκεια της ζωής. Οι επίκτητες αναπηρίες υφίστανται σε μεγαλύτερο ποσοστό των συγγενών αναπήρων (ΕΣΑμεΑ, 2008).

➤ Η Αναπηρία στην Ευρώπη και στον Κόσμο

Το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού ή ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι ζουν με αναπηρίες. Οι μεθοδολογικές διαφορές ως προς τον προσδιορισμό της αναπηρίας, η δυσχερής συγκέντρωση δεδομένων και η ελλιπής μέτρηση του αριθμού των αναπήρων καθιστά δύσκολο να αντιληφθούμε τόσο τον αριθμό των αναπήρων όσο και των δυσκολιών και προβλημάτων που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους. Η πρώτη Παγκόσμια Έκθεση για την αναπηρία (Ευρωπαϊκό Συμβούλιο της Ε.Ε.) κατέδειξε ότι το 1/5 των αναπήρων αντιμετωπίζει σοβαρά προβλήματα στην καθημερινότητά του, ενώ το ¼ του παγκόσμιου πληθυσμού επηρεάζεται άμεσα από την αναπηρία όπως τα μέλη της οικογένειας, οι γονείς και οι φροντιστές τους. Στην Ευρώπη το ποσοστό των ΑμεΑ κυμαίνεται μεταξύ 10-15% με αυξητική τάση.

Το 2006 υπεγράφη η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία δίνοντας ένα ευρύ ορισμό πλέον για την αναπηρία. Το 2021 από έρευνα της EUROSTAT προέκυψε ότι το 25% ηλικίας 16 ετών και άνω δηλώνει ότι έχει μιας μορφής αναπηρία διαφορετικής βαρύτητας (κινητική αναπηρία, αισθητηριακή, νοητική κλπ.) Σε αυτή την έρευνα δεν συμπεριλαμβάνονται τα άτομα με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα. Τα διεθνή πρότυπα επέφεραν βελτιωτικές αλλαγές την τελευταία 15ετία στην ΕΕ όσον αφορά στην εφαρμογή πολιτικών της αναπηρίας, όπως αποτυπώνεται στο κάτωθι **διάγραμμα**:



Γράφημα 1

Πηγή: European Court of Auditory/ 2023

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2º

➤ Θεσμικές εγγυήσεις- Ρυθμίσεις Διεθνείς, Εθνικές, Περιφερειακές



✚ *Στρατηγική της ΕΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία για το 2021-2030.*

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή επιθυμεί με την δεκαετή αυτή στρατηγική να βελτιώσει τη ζωή των ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη και σε ολόκληρο τον κόσμο. Είναι βελτιωτική της στρατηγικής για την αναπηρία 2010-2020 που υπήρξε το εφαλτήριο για την ισότητα, ισονομία, ενδυνάμωση και ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία στον κοινωνικό και παραγωγικό ιστό της κοινωνίας. Η πρόοδος που σημειώθηκε δεν αρκεί, αφού ακόμη και σήμερα τα εμπόδια δεν έχουν ξεπεραστεί και ο κίνδυνος της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού παραμένει μεγάλος και υπαρκτός.

Βάσει της στρατηγικής αυτής, τα ΑμεΑ ανεξαρτήτως φύλου, θρησκείας, καταγωγής, εθνότητας, σεξουαλικού προσανατολισμού, απολαμβάνουν ίσες ευκαιρίες, ισότιμη πρόσβαση στην κοινωνία και την οικονομία, στην ανεξάρτητη και ελεύθερη διαβίωσή τους, στις ανεξάρτητες μετακινήσεις τους χωρίς διακρίσεις και δεσμεύσεις. Η στρατηγική είναι βασισμένη στη Σύμβαση του ΟΗΕ, που διεύρυνε τον ορισμό της αναπηρίας, εισαγάγει μια διατομεακή προοπτική για την αντιμετώπιση των διακρίσεων ευάλωτων και μειονοτικών ομάδων με αναπηρία όπως είναι τα παιδιά, οι γυναίκες, οι ηλικιωμένοι, οι

πρόσφυγες, με θεματολόγιο βιώσιμης ανάπτυξης των Ηνωμένων Εθνών και τους στόχους της βιώσιμης ανάπτυξης (ΣΒΑ). Το θεματολόγιο περιλαμβάνει **εμβληματικές πρωτοβουλίες και προτεραιότητες**, που περιγράφονται ακολούθως:

Προτεραιότητες:

- ❖ Προσβασιμότητα Τουρισμός – Εκλογικές Διαδικασίες
- ❖ Ανεξάρτητη Διαβίωση – Αποϊδρυματοποίηση
- ❖ Κατάργηση διακρίσεων στην εργασία- κοινωνική προστασία
- ❖ Ισότιμη πρόσβαση στην Παιδεία, Δικαιοσύνη, Πολιτισμό, Αθλητισμό, Υγεία
- ❖ Ανάλυση παραδειγματικού ρόλου στην ΕΕ
- ❖ Προώθηση της στρατηγικής παγκοσμίως

ΕΜΒΛΗΜΑΤΙΚΕΣ ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΙΕΣ:

- 1. AccessibleEU: Προσβασιμότητα η δικαιωματική προσέγγιση**
- 2. Οδηγίες για βελτίωση στην ανεξάρτητη διαβίωση και ένταξη στην κοινότητα**
- 3. Ευρωπαϊκή Κάρτα Αναπηρίας: κάρτα υποστήριξης των ΑμεΑ σε όλες τις χώρες της ΕΕ**
- 4. Πλαίσιο για κοινωνικές υπηρεσίες αριστείας**
- 5. Δέσμη μέτρων για βελτίωση στην εργασία**
- 6. Ψηφιακή προσβασιμότητα με πλατφόρμα διασύνδεσης με εθνικές αρχές αρμόδιες εφαρμογής της σύμβασης**
- 7. Ανανεωμένη στρατηγική διαχείρισης ανθρώπινων πόρων**

➤ Η αρχή της ισότητας των ΑμεΑ – Συνταγματική κατοχύρωση στην Ελλάδα

- Το Ελληνικό Σύνταγμα (2001) όπως αναθεωρήθηκε με το Ψήφισμα της 27^{ης} Μαΐου 2008, καθιερώνει την αρχή της ισότητας των ΑμεΑ και βάζει το ρυθμιστικό πλαίσιο της ισότιμης αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία συγχρόνως με την ισότητα των δύο φύλων συμπεριλαμβανομένων και των γυναικών με αναπηρία. Στο άρθρο 21 κατοχυρώνονται τα δικαιώματα στην ειδική φροντίδα από το κράτος και στην ιατρική περίθαλψη και προστασία – πρόνοια των ΑμεΑ και των άπορων. Το κοινωνικό κράτος αρχίζει να θεμελιώνεται με κοινωνικές πολιτικές πρόνοιας και δικαίου. «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 το άρθρο 22 κατοχυρώνεται το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία, με την προστασία εν γένει αυτής στη βάση της εξύψωσης του ηθικού και υλικού δυναμικού των εργαζομένων. Στη διάταξη 5^Α του άρθρου κατοχυρώνεται η συμμετοχή των ΑμεΑ στην Κοινωνία της Πληροφορίας. Το άρθρο 116 αίρει τις ανισότητες που υφίστανται στην πράξη τα ΑμεΑ.

Πρόσθετες ρυθμίσεις είναι οι ακόλουθες:

- Το Αστικό Δίκαιο για τα ΑμεΑ (ν.2447/1996) προβλέπει τις δικαιοπρακτικές ικανότητες, τις αδικοπραξίες, τη δικαστική συμπαράσταση και τις διατάξεις για το Κληρονομικό Δίκαιο.
- Ο Υπαλληλικός Κώδικας για ΑμεΑ (ν.3528/2007)προβλέπει να διορίζονται όσοι έχουν την υγεία που τους επιτρέπει την εκτέλεση ανατιθέμενων καθηκόντων.
- Καθιέρωση Ημέρας ΑμεΑ η 3^η Δεκεμβρίου (ν. 2430/1996)
- Κάρτα Αναπηρίας (ν.2430/1996) σε άτομα με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω.
- Τροποποίηση Οικοδομικού Κανονισμού (ν. 2831/2000) για την προσβασιμότητα των ΑμεΑ
- Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες (ν.4074/2012)

- Κύρωση της Σύμβασης του ΟΗΕ από την Ελλάδα (ν.4488/2017) πέντε χρόνια μετά
- Ισότητα και ίση μεταχείριση ανεξαρτήτως φύλου, εθνικότητας , θρησκείας και σεξουαλικού προσανατολισμού (ν.3304/2005)
- Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ν.1143/1981 & ν.3699/2008)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

➤ Πρόνοια- Κοινωνική Αλληλεγγύη- Αναπηρία

Το 2003 με τον νόμο 3106 /ΦΕΚ 30 συστάθηκε το Εθνικό Κέντρο Άμεσης Κοινωνικής Βοήθειας (Ε.Κ.Α.Κ.Β.) που μετονομάστηκε σε Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Ε.Κ.Κ.Α.), (ν.3402/2005) ως ΝΠΔΔ υπαγόμενο στο Υπουργείο Εργασίας (ν. 4052/2012) που συντονίζει ένα δίκτυο παροχής υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης σε ευάλωτα άτομα και οικογένειες που τελούν υπό καθεστώς ένδειας, έκτακτης ανάγκης. Το 2010 με τον ν.3895 ο Τομέας Πρόνοιας περιήλθε από το Υπουργείο Υγείας στο Υπουργείο Εργασίας με την συγχώνευση του Ινστιτούτου Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (Ι.Κ.Π.Α.-ΝΠΔΔ) στο Ε.Κ.Κ.Α., ο σκοπός του οποίου ήταν η εισήγηση χάραξης πολιτικών στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας στον τομέα της Πρόνοιας, καθώς και τη συγχώνευση του Εθνικού Παρατηρητηρίου Ατόμων με Αναπηρία – ΝΠΔΔ επίσης στο Ε.Κ.Κ.Α. Το Εθνικό Παρατηρητήριο ασκούσε έλεγχο για την εφαρμογή μέτρων σχετικά με την τήρηση των δικαιωμάτων των ΑμεΑ.

Οι υπηρεσίες που ωφελούνται τα άτομα με αναπηρίες έχουν ομαδοποιηθεί αναλόγως του επιλεγμένου γεγονότος ζωής:

- Αίτημα γνωμοδότησης προσβασιμότητας ΑμεΑ/εμποδιζόμενων ατόμων

- ο Δωρεάν κόμιστρο ATH.ENA card για άνεργους και ΑμεΑ.
- ο Μητρώο Προσωπικών Βοηθών ΑμεΑ
- ο Πολυτροπική ψηφιακή βιβλιοθήκη AMELib (Accessible Multi- modal Electronic Library)
- ο Προσωπικός Βοηθός για ΑμεΑ (ωφελοούμενοι)
- ο Εθνική Πύλη Αναπηρίας:
 - α. Αξιολόγηση και πιστοποίηση αναπηρίας (ΚΕΠΑ)
 - β. Κάρτα Αναπηρίας
 - γ. Προγενέστερες αιτήσεις σε ΚΕΠΑ
 - δ. Ψηφιακό μητρώο ΑμεΑ



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

➤ Υγεία ως Ανθρώπινο Δικαίωμα και Αναπηρία

Η υγεία είναι δημόσιο αγαθό και παρέχεται ισότιμα σε όλους τους πολίτες. Αυτό επιβάλλουν τα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα, μέσα από ένα δίκτυ προστασίας χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς ειδικά των ευάλωτων ομάδων όπως τα ανάπηρα άτομα. Τα ΑμεΑ παγκοσμίως αντιμετωπίζουν διακρίσεις και εμπόδια στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και άνιση μεταχείριση στη λήψη υγειονομικής φροντίδας και περίθαλψης. Το άρθρο

25 της Σύμβασης του ΟΗΕ κατοχυρώνει το δικαίωμα στην υγεία εξίσου σε όλους τους πολίτες. Το 2021 ο ΠΟΥ με το Ψήφισμα 148 επέβαλε την υποχρεωτική τήρηση των επιταγών της Σύμβασης, ένα ψήφισμα που έχει σκοπό και στόχο να καταστούν οι δημόσιες πολιτικές υγείας πιο συμπεριληπτικές για τα ΑμεΑ με εφικτά πρότυπα υγείας, αίροντας τα φυσικά εμπόδια, τα εμπόδια επικοινωνίας, τα εμπόδια συμπεριφοράς που καθημερινά βρίσκονται αντιμέτωπα τα άτομα με αναπηρίες. Βάσει του ψηφίσματος επιχειρείται η συλλογή στατιστικών δεδομένων σχετικά με την αναπηρία, ώστε να επικαιροποιηθούν τα προγράμματα υγείας. Ο ΠΟΥ συντάσσει ειδική έκθεση με υψηλά προσβάσιμα πρότυπα εφαρμοσμένα στην αναπηρία και παρέχει τεχνογνωσία στα κράτη για την υλοποίησή τους. Στον στόχο 13 του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ προβλέπονται μια σειρά παρεμβάσεων, προτάσεων για την ισότιμη και ποιοτική πρόσβαση των ΑμεΑ στην υγεία.

Η άρση των ανισοτήτων στην υγειονομική περίθαλψη είναι κρατική υποχρέωση και απορρέει από τα αναφαίρετα δικαιώματα των ΑμεΑ:

1. Πρόσβαση σε ιατρικές εγκαταστάσεις
2. Πρόσβαση σε υπηρεσίες αποκατάστασης και επανάκτησης
3. Παροχή ίδιου επιπέδου προσιτής υγειονομικής περίθαλψης
4. Προσβάσιμη υγειονομική περίθαλψη
5. Ποιοτική φροντίδα υγείας από τους επαγγελματίες βάσει συγκατάθεσης και πρωτοκόλλων
6. Απαγόρευση διακρίσεων στην παροχή υγείας και ασφάλισης
7. Αποτροπή διακρίσεων στην παροχή διατροφής, λήψης υγρών, υγειονομικής φροντίδας
8. Πρόσβαση στην ενημέρωση



Η ελληνική νομοθεσία περιλαμβάνει προστατευτικές διατάξεις των ΑμεΑ στο πεδίο της υγείας σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό. Ο ιδρυτικός νόμος του ΕΣΥ ρητά προβλέπει την ισότιμη παροχή υπηρεσιών υγείας σε κάθε πολίτη ανεξαρτήτως οικονομικής, κοινωνικής και επαγγελματικής κατάστασης. Σημαντική επισήμανση είναι ο ν.2646/1998 που αναφέρει ως κρατική υποχρέωση την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας στα άτομα με αναπηρίες, με εξειδικευμένες υπηρεσίες ανοιχτής ή κλειστής περίθαλψης και νοσηλείας καθώς και αποκατάστασης μέσω μονάδων κοινωνικής φροντίδας με στόχο την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρίες. Ο νόμος 3230/2024 υποχρεώνει όλες τις δομές υγείας να προβλέπουν την εξασφάλιση φυσικής προσβασιμότητας των ΑμεΑ.

Η άρση των ανισοτήτων στην υγειονομική περίθαλψη με όρους εξατομικευμένων μέτρων υποστήριξης των ΑμεΑ απαιτεί συντονισμένες προσπάθειες και παρεμβάσεις τόσο από το κράτος όσο και από την ίδια την κοινωνία ως ευαισθητοποιημένη σε θέματα αναπηρίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

➤ Ελληνική οικογένεια και Αναπηρία

✚ **Ορισμός οικογένειας**, ως η βιοκοινωνική ομάδα ανθρώπων αποτελούμενη από δύο ενήλικα άτομα- άρρεν και θήλυ καθώς και τα τέκνα αυτών, η λεγόμενη πυρηνική οικογένεια. Τα μεταβαλλόμενα όμως κοινωνικοοικονομικά δεδομένα διαμορφώνουν και άλλους τύπους οικογένειας χωρίς οριοθετήσεις, που αφορούν στην οργάνωση της ιδιωτικής ζωής των δρώντων υποκειμένων ως κοινωνική ομάδα(μονογονεϊκές κλπ.)

Στην παρούσα μελέτη θα ερευνήσουμε τις οικογένειες όλων των τύπων που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία. Η οικογένεια είναι κοινωνικός θεσμός με σταθερό πλέγμα σχέσεων μεταξύ κοινωνικά προσδιορισμένων ρόλων. Είναι ο αρχικός και σημαντικός φορέας ανάπτυξης και κοινωνικοποίησης του ατόμου. Η συνοχή της οικογένειας είναι απαραίτητη για την ομαλή αναπτυξιακή πορεία του παιδιού. Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία κλονίζει τα θεμέλια της οικογένειας, διαταράσσει τις ισορροπίες κι επιφέρει εσωτερικές και εξωτερικές πιέσεις. Αυτά είναι στοιχεία που διερευνώνται με το ερωτηματολόγιο.

✚ **Κοινωνιολογία της οικογένειας**, ασχολείται με την μελέτη της οικογένειας ως κοινωνικό θεσμό, μελετώντας τις κοινωνικές επιρροές στην ιδιωτική ζωή των ατόμων και τις κοινωνικές εξελίξεις που επηρέασαν τη μορφή της από τον 19^ο αιώνα έως αρχές 21^{ου} αιώνα. Η οικογένεια ως πρωτογενής ομάδα κοινωνικοποίησης μελετήθηκε από τους κοινωνιολόγους όσον αφορά την αναπτυξιακή πορεία της, την σταθερότητα της, την συνοχή της και τις ενδοοικογενειακές ανάγκες της, ώστε οι ρόλοι των μελών να είναι διακριτοί και ενωσιακοί, αφού μόνο έτσι θα μπορεί να συνδεθεί με την κοινωνία ως μέλος της

και ως συνέχειά της προσαρμοσμένη στις πολιτικές νόρμες της κοινωνίας. Η οικογένεια αποτελεί ένα κοινωνικό σύστημα που ολοκληρώνεται με την απόκτηση παιδιών και συντίθεται με τέτοιο πρωτότυπο τρόπο όπως κανένα άλλο σύστημα δεν αναπτύσσεται. Μέχρι τη δεκαετία του '50 η έρευνα ασχολήθηκε αποκλειστικά με τη λειτουργία και οργάνωση της πυρηνικής οικογένειας. Η καθιέρωση της Παγκόσμιας Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία το 1981 αποτέλεσε το εφαλτήριο κοινωνικής αφύπνισης, ώστε να αρχίσει η έρευνα και μελέτη της αναπηρίας, και να υιοθετηθεί μία νέα προσέγγιση μελέτης παιδιών με αναπηρίες και των οικογενειών τους.

✚ ***Σχέσεις συζύγων- συναισθήματα/προβλήματα γονέων παιδιού με αναπηρία- θετική /αρνητική επίδραση/εμπειρία του παιδιού με αναπηρία στους γονείς.*** Η γέννηση ενός παιδιού αγγίζει τα όρια του ιδανικού για τους γονείς αφού ολοκληρώνει και πραγματώνει την ίδια τους την ύπαρξη. Οι γονείς υπόκεινται σε ένα αρχικό σοκ με την γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία. Βιώνουν πένθος, αφού το ιδανικό παιδί που περίμεναν δεν γεννήθηκε και η συναισθηματική τους σύγχυση βρίσκεται στο ζενίθ, με κυρίαρχη την άρνηση να δεχτούν την αλήθεια σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους. Ο φόβος απέναντι σε μια άγνωστη κατάσταση τους επιφέρει συναισθήματα άγχους, ανασφάλειας και δυσπιστίας, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται η οικογενειακή τους ηρεμία και αρμονία, αφού πελαγοδρομούν σε εμπειρίες αχαρτογράφητες με αβέβαιο μέλλον. Η σύγχυση και δυσπιστία τους οδηγούν στην αναζήτηση νέων ιατρικών γνωματεύσεων με αμφισβήτηση της αρχικής διάγνωσης, σε αμφιβολίες που τους φέρουν σε κατάσταση έντονου στρες και δυσλειτουργικές συμπεριφορές που πλήττουν τη συνοχή της οικογένειας. Η καθήλωση στα πρώτα στάδια της συμπεριφοράς των γονέων είναι απόλυτα επικίνδυνη για την βιωσιμότητα της οικογένειας γι' αυτό η συμβουλευτική είναι απαραίτητη ώστε να βρουν τον σωστό βηματισμό τους και να αντιμετωπίσουν με θάρρος και ενεργητική διάθεση την αναπηρία του παιδιού τους.

Δευτερογενώς η αντίδραση εκ μέρους των γονέων ώστε να διαχειριστούν τη νέα κατάσταση τους είναι καθοριστική. Η ψυχοσύνθεση των γονέων και η προσαρμοστική τους πορεία περνάει από διάφορα στάδια που απασχόλησαν πολλούς επιστήμονες και ερευνητές, τα μελέτησαν δίνοντας τους ορισμούς

μοντέλων. Η οικογένεια βιώνει μια σκληρή κρίση και η πρόκληση αφορά στην αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού της. Αφού περάσει το πρώτο σοκ και την άρνηση που είναι η στερεότυπη αντίδραση τους, στη συνέχεια, αρχίζουν να νιώθουν θλίψη και δυσθυμία αφού σιγά σιγά αντιλαμβάνονται το πρόβλημα και το εμπεδώνουν με συναισθήματα ενοχής, ντροπής, φόβου και τελούν υπό πλήρη αποδιοργάνωση.

Επειδή όμως ο ανθρώπινος οργανισμός είναι φτιαγμένος ώστε να αμύνεται και να αντιδρά όταν κινδυνεύει, έτσι και οι γονείς περνούν τελικά στο στάδιο της προσαρμογής και αποδοχής της αναπηρίας κι ενεργοποιούνται να στηρίζουν το ανάπηρο τέκνο τους. Αυτές οι αντιδράσεις είναι οι γενικά αποδεκτές και πιο συχνές εκ μέρους των γονέων χωρίς αυτό να αποτελεί πανάκεια, αφού πολλοί είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις αυτές, όπως η ηλικία τους, το μορφωτικό επίπεδο, η καταγωγή κλπ. Αφού προσαρμοστούν στην νέα κατάσταση αρχίζουν να νιώθουν θετικά συναισθήματα για το ευάλωτο και ανάπηρο τέκνο τους, το φροντίζουν επιμελώς και υπέρμετρα με αγάπη, προσήλωση και αυτοθυσία, χωρίς να έχουν εκλείψει τα συναισθήματα στενοχώριας και θλίψης τα οποία θα εναλλάσσονται σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους.

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία δρα καταλυτικά στην δομή της οικογένειας, στις σχέσεις των συζύγων, στις σχέσεις των τυπικών παιδιών με τους γονείς και με το ανάπηρο τέκνο. Η προσαρμογή στις νέες καταστάσεις εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες που αφορούν το είδος της αναπηρίας, τους γονείς και το μορφωτικό και δημογραφικό τους status και τους περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες που ζει η οικογένεια στη συγκεκριμένη χρονική περίοδο.

✚ **Συμβουλευτική γονέων παιδιών με αναπηρία.** Η ανατροφή των παιδιών με αναπηρία είναι ένας κοινωνικός στόχος των γονέων, που για να επιτευχθεί πρέπει να ζητήσουν συμβουλευτική παρέμβαση. Η συμβουλευτική έχει τρεις βασικές προσεγγίσεις, α) την ψυχοδυναμική προσέγγιση που αφορά στην ενόραση του θεραπευόμενου ώστε να κατανοήσει τα συναισθήματά του και τις δυσκολίες του και να μπορεί να τα διαχειριστεί, β) την γνωσιακή-συμπεριφοριστική προσέγγιση που εστιάζει στον έλεγχο και γ) τη διαχείριση της συμπεριφοράς και την

ανθρωπιστική προσέγγιση που αφορά στην αυτοαποδοχή και θετική στάση του εαυτού του ατόμου (Καραβασίλη, 2017).

Οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν μια δύσκολη κατάσταση, να πάρουν σοβαρές αποφάσεις ενίοτε και υψηλού ρίσκου, να διαχειριστούν τη σχέση τους με τα άλλα παιδιά της οικογένειας, να προσαρμοστούν στις κοινωνικές νόρμες και γενικά να αντιμετωπίσουν δύσκολα διαχειρίσιμες καταστάσεις, γι' αυτό καταφεύγουν στη βοήθεια ειδικών. Η συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων παιδιών με αναπηρία, είναι μια δυναμική και συνδυαστική διαδικασία ψυχικής ενδυνάμωσης και συγχρόνως καθοδήγησης και ενημέρωσης για την πρόωπη παρέμβαση και παιδαγωγική διαδικασία του παιδιού με αναπηρία. Η συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή εισήχθη στην δεκαετία του '90(Καραβασίλη, 2017) πολύτιμη τόσο για γονείς όσο και για μαθητές, αφού προάγει την διαπροσωπική επικοινωνία μεταξύ των γονέων των παιδιών και των εκπαιδευτικών. Η σχολική συμβουλευτική στην ειδική αγωγή περιλαμβάνει τον σχεδιασμό, την οργάνωση και λήψη εκπαιδευτικών αποφάσεων (Δελλή,2005) ώστε να αντιμετωπιστούν οι σχολικές δυσκολίες που μπορεί να οδηγήσουν σε σχολική αποτυχία. Στο παρελθόν η συμβουλευτική αφορούσε αποκλειστικά οδηγίες που δίδονταν στους γονείς, ενώ σήμερα η συμβουλευτική ασχολείται με τη δυναμική της οικογένειας και την δομική λειτουργία της. Η τάση πλέον καταδεικνύει τις κοινωνικές δυσλειτουργίες που δημιουργούν οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα, τα κενά του συστήματος πρόνοιας, οι ελλείψεις εξειδικευμένης παροχής υπηρεσιών και τα εκπαιδευτικά κενά και κενά στην κοινωνική ένταξη κι ενσωμάτωση (Κουρκούτας, 2010).



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

➤ Εκπαίδευση- Ειδική Αγωγή

✚ **Νομική θεώρηση της Ειδικής Αγωγής στην Ελλάδα.** Η ψήφιση του νόμου 904/51 από την κυβέρνηση του Ν. Πλαστήρα βάζει τα πρώτα θεμέλια στην εκπαίδευση των αναπήρων, με την εκπαίδευση τυφλών και την επιδοματική πολιτική. Ο ιδρυτικός νόμος της Ειδικής Αγωγής στην Ελλάδα είναι ο 1143/1981, που ενσωμάτωσε την ειδική αγωγή στο εκπαιδευτικό σύστημα (Αποστολίδου,

2015). Ο νόμος αυτός δέχτηκε σκληρή κριτική και προκάλεσε πολλές αντιδράσεις στο πεδίο που ανέφερε την εκπαίδευση «εις αποκλίνοντα εκ του φυσιολογικού άτομα» αφού εκ προοιμίου περιθωριοποιεί τα άτομα με αναπηρίες από την εκπαίδευση με τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά. Έτσι αναθεωρήθηκε με την ψήφιση του νόμου 1566/1985, όπου σε υποκεφάλαιο θεσμοθετεί την εκπαίδευση σε ομάδες αναφοράς, δηλαδή την καθιέρωση της ειδικής αγωγής στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ακολούθησαν βελτιωτικές διατάξεις και νόμοι για την αποσαφήνιση και αποκωδικοποίηση της ειδικής εκπαίδευσης, ώστε να ανταποκρίνεται στις εξελίξεις της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα.

Ο νόμος 2817/2000 αφορά στην κοινωνική ενσωμάτωση και ένταξη των ατόμων με αναπηρία στη γενική εκπαίδευση με ισότητα και ισονομία. Τέλος ο νόμος 3699/2008 βάζει τα θεμέλια σημαντικών αλλαγών στην οικογενειακή μέριμνα για εκπαίδευση και ειδική αγωγή με προγράμματα κατάρτισης και συμβουλευτικής υποστήριξης για την διαπαιδαγώγηση των παιδιών με αναπηρία, όπου αναφέρονται στον ακόλουθο πίνακα:

Εκπαιδευτικά Ιδρύματα- Ιστορική Αναδρομή	
1906	Ίδρυση Οίκου Τυφλών
1927	Ίδρυση Σχολείου Κωφαλάλων
1937	Ίδρυση Πρότυπου Ειδικού Σχολείου Αθηνών
1950	Ίδρυση Πρότυπων Ιατροπαιδαγωγικών Κέντρων Ψυχικής Υγείας
1956	Ίδρυση Κέντρου Ψυχικής Υγείας

➤ Συνεκπαίδευση

Η εφαρμογή της Διεθνούς Σύμβασης Δικαιωμάτων του Παιδιού (ΔΣΔΠ) για τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες, προβλέπει στο άρθρο 28, τα συμβαλλόμενα κράτη να αναγνωρίζουν το δικαίωμα του παιδιού στην εκπαίδευση, και η άσκηση του δικαιώματος αυτού στη βάση των ισότιμων ευκαιριών, επιτυγχάνεται με την ισότιμη πρόσβαση στην

ανώτατη παιδεία, με όλα τα κατάλληλα μέσα σε συνάρτηση με τις ικανότητες του καθενός. Η συνεκπαίδευση – συμμετοχική εκπαίδευση είναι η μετατροπή των γενικών εκπαιδευτικών ιδρυμάτων σε περισσότερο συμμετοχικά, ώστε να συμπεριλαμβάνουν και τα παιδιά με αναπηρίες, παρέχοντάς τους τα απαραίτητα και εξειδικευμένα μέσα αναλόγως των αναγκών τους. Αυτή η προσπάθεια δεν είναι ακόμη ικανοποιητική ανά την ελληνική επικράτεια λόγω ελλিপών διαθέσιμων υποστηρικτικών μέσων. Οι γονείς από την άλλη, που έχουν το δικαίωμα επιλογής εκπαίδευσης του παιδιού τους, δηλώνουν ανεπάρκεια και έλλειψη ενημέρωσης και κατάρτισης, που δυσχεραίνουν την απόφασή τους, αφού οι διαθέσιμοι πόροι, βάσει των εθνικών εμπειρογνομόνων, είναι για τη χωριστή σχολική εκπαίδευση, παρά για την υποστήριξη της ένταξης στην γενική εκπαίδευση.

➤ ***Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα του Παιδιού***

- ❖ Με προγράμματα εξειδικευμένης εκπαιδευτικής υποστήριξης και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες για την ένταξη των παιδιών με αναπηρία για το σχολικό έτος 2020-2021.
- ❖ Ανάπτυξη υποστηρικτικών δομών για την ένταξη και συμπερίληψη στην εκπαίδευση των μαθητών με αναπηρία για το έτος 2020-2021.
- ❖ Εξειδικευμένη εκπαιδευτική υποστήριξη για ένταξη μαθητών με αναπηρία για το σχολικό έτος 2019-2021
- ❖ Πρόγραμμα μέτρων εξατομικευμένης υποστήριξης μαθητών με αναπηρίες για το σχολικό έτος 2020-2021





ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

✓ **Βία κατά των ΑμεΑ- Αποϊδρυματοποίηση/ Ανεξάρτητη Διαβίωση**

✚ **Βία κατά των παιδιών με αναπηρία.** Ο Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ διεξήγαγε μία έρευνα σχετικά με τη βία κατά των παιδιών με αναπηρία και τις νομοθετικές πολιτικές, παρεμβάσεις και προγράμματα στην ΕΕ (European Union Agency For Fundamental Rights/FRA,2015). Έχουν γίνει σημαντικά βήματα για την ισότιμη ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία και την αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού που υφίστανται, λόγω πολλαπλών προσκομμάτων και διακρίσεων στην πρόσβασή τους στην υγειονομική περίθαλψη, την εκπαίδευση και σε στοιχειώδεις υπηρεσίες, καθώς και τις διακρίσεις και τον στιγματισμό, όπως και την σωματική, ψυχολογική και σεξουαλική βία. Ο δρόμος είναι πολύ μακρύς ακόμη για την άμβλυνση όλων αυτών των ανισοτήτων και είναι πολύ σημαντική η ενιαία στρατηγική αντιμετώπισης τους από όλα τα κράτη της ΕΕ. Η έρευνα του FRA για την βία κατά των παιδιών με αναπηρία αφορούσε και στα 28 κράτη μέλη της ΕΕ, με συμμετέχοντες όλους τους εμπλεκόμενους κρατικούς, δημόσιους και μη, φορείς αναπηρίας. Σημαντικά εργαλεία της έρευνας η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών

για τα Δικαιώματα του παιδιού (ΣΔΠ) και η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΣΔΑΑ).

Δυστυχώς επειδή δεν υπάρχει ενιαίο μητρώο καταγραφής των παιδιών που υφίστανται βία, είναι πολύ δύσκολη η καταγραφή, αποτύπωση και εφαρμογή πολιτικών καταστρατήγησης του φαινομένου. Τα παιδιά με αναπηρίες είναι σε μεγάλο βαθμό οι “αόρατες ευάλωτες ομάδες”, λόγω του αναπτυξιακού τους σταδίου, της εξάρτησής τους από γονείς και φροντιστές, και της ελλιπούς δικαιοπρακτικής τους ικανότητας. Είναι «εύκολος στόχος» ένα ανάπηρο παιδί, αφού δεν μπορεί να εκφραστεί, ούτε να προστατευθεί λόγω της «ανεμπροχίας του», σε σχέση με ένα τυπικό παιδί. Επίσης, η κοινοβιακή τους ζωή σε ιδρύματα και φορείς αναπηρίας δυσχεραίνει την κατάσταση, λόγω δυσμενών συνθηκών διαβίωσης και προσαρμογής. Σύμφωνα πάντα με την ίδια έρευνα, τα εθνικά συστήματα προστασίας των παιδιών δεν είναι προσβάσιμα σε παιδιά με αναπηρία και η δικτύωση των προγραμμάτων είναι ελλιπής.

Ως εκ τούτου οι αρμόδιοι πρέπει να εφαρμόσουν πεδία δράσης με αποτελεσματικό χαρακτήρα (FRA):

- ❖ Δημιουργία συστημάτων προστασίας των παιδιών με λιγότερους αποκλεισμούς
- ❖ Ενίσχυση νομικού πλαισίου και πολιτικών για την προστασία των παιδιών με αναπηρία
- ❖ Διασφάλιση συντονισμού και ορισμός εστιακού σημείου για τα παιδιά με αναπηρία
- ❖ Αντιμετώπιση κοινωνικών στάσεων και απομόνωσης και προαγωγή της διαφορετικότητας
- ❖ Προαγωγή της πρόληψης με επίκεντρο το παιδί και ενίσχυση της συμμετοχής του
- ❖ Παροχή υπηρεσιών με επίκεντρο την οικογένεια
- ❖ Διασφάλιση της εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς και της ισότιμης συμμετοχής σε κάθε πτυχή της ζωής
- ❖ Πρόοδος στην αποϊδρυματοποίηση και ενίσχυση της παρακολούθησης των ιδρυμάτων
- ❖ Ανάπτυξη στοχευμένων εργαλείων, διάθεση επαρκών πόρων και βελτίωση των ικανοτήτων του ανθρώπινου δυναμικού.

5 Μαΐου Ευρωπαϊκή Ημέρα Ανεξάρτητης Διαβίωσης



**Όλοι έχουμε δικαίωμα
σε ίσες ευκαιρίες**

Ο άνθρωπος έχει την ανάγκη να αυτοπροσδιορίζεται και να αυτοπραγματώνεται, ώστε να καθορίζει τη ζωή του μέσα από τις δικές του επιλογές. Τα άτομα με αναπηρία έχουν το δικαίωμα της ισοτιμίας και ισονομίας στη ζωή τους και η αναγκαιότητα για αυτονομία τους καθημερινά εντείνεται μέσα από την εξατομικευμένη εκπαίδευση τους για την ανεξάρτητη διαβίωσή τους. Η αποϊδρυματοποίηση, με το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση, που θεσπίστηκε με τη σύμβαση του ΟΗΕ στο άρθρο 19, είναι αναγκαία συνθήκη για την αξιοπρεπή διαβίωση των ατόμων με αναπηρία, αλλά δυστυχώς δεν είναι ικανή να καλύψει την ανάγκη για ανεξάρτητη διαβίωση των αναπήρων, αφού παρατηρούμε και φαινόμενα ιδρυματοποίησης μέσα στην οικογένεια.

Η ανεξάρτητη διαβίωση έχει **δύο διαστάσεις**, την **προσωπική** με το δικαίωμα της ανεξάρτητης διαβίωσης και την **κοινωνική** με την κοινωνική συμπερίληψη. Η εφαρμογή τους αφορά σε ολόκληρη αλλαγή κουλτούρας της κοινωνίας ξεκινώντας από την οικογένεια, το σχολείο, την κοινότητα και την πολιτεία. **Το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση, σύμφωνα με το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας, έχει τρεις πυλώνες:**

1. Τη δυνατότητα **επιλογής** του τρόπου διαβίωσης, δηλαδή αν επιτρέπεται νομοθετικά αλλά και αν υφίσταται στην πράξη η δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να επιλέγουν ελεύθερα τον τόπο και τις συνθήκες διαβίωσής τους.

2. Τη **διαθεσιμότητα** των υπηρεσιών που είναι απαραίτητες για την υποστήριξη της ανεξάρτητης διαβίωσης, την πραγματική πρόσβαση σε αυτές και τη διαθεσιμότητα *προσωπικής βοήθειας* ως εξατομικευμένης υποστήριξης που επιτρέπει την ουσιαστική εφαρμογή του δικαιώματος ανεξάρτητης διαβίωσης.
3. Τη **δυνατότητα ίσης πρόσβασης** στις υπηρεσίες στην κοινότητα που απευθύνονται στο σύνολο του πληθυσμού.

Η Επιτροπή Ηνωμένων Εθνών στο άρθρο 19 σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση σχολιάζει πολύ ουσιαστικά:

- ❖ το δικαίωμα στην ικανότητα των ατόμων με αναπηρία να αποφασίζουν που, με ποιον και πότε να ζήσουν, ανεξαρτήτως της αναπηρίας τους
- ❖ τη μη διάκριση στην πρόσβαση στη στέγη, τόσο σε σχέση με το κόστος όσο και σε σχέση με τη φυσική πρόσβαση
- ❖ την ύπαρξη σχεδίου δράσης για την ανεξάρτητη διαβίωση για άτομα με αναπηρία στην κοινότητα
- ❖ την ανάπτυξη, υλοποίηση, παρακολούθηση και τήρηση της νομοθεσίας, των σχεδίων και των οδηγιών για την προσβασιμότητα των γενικών υπηρεσιών που είναι ανοιχτές στο κοινό
- ❖ την ανάπτυξη σχεδίου δράσης για την ανάπτυξη και εφαρμογή βασικών, εξατομικευμένων, ατομικών και δικαιωματικών υπηρεσιών υποστήριξης
- ❖ στη μη υπαναχώρηση σε σχέση με το περιεχόμενο του Άρθρου 19
- ❖ τη συλλογή ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων για τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων αυτών που ζουν ακόμη σε ιδρύματα
- ❖ την αξιοποίηση διαθέσιμων πόρων για την ανάπτυξη συμπεριληπτικών και προσβάσιμων υπηρεσιών ανεξάρτητης διαβίωσης



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

✓ Προστασία της Υγείας των ΑμεΑ

Η αντιμετώπιση των διακρίσεων των ατόμων με αναπηρία απαιτεί ολιστική προσέγγιση στη χάραξη των στρατηγικών και πολιτικών αναπηρίας. Η ισότιμη πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγαθά ανήκει στη δικαιωματική προσέγγιση των αναπήρων. Η υγεία είναι δημόσιο αγαθό και πρέπει όλοι να έχουν ίση μεταχείριση και πρόσβαση στις υπηρεσίες της.

Στο άρθρο 23 της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού, αναγνωρίζεται το δικαίωμα των ανάπηρων παιδιών να τυγχάνουν ειδικής φροντίδας για την προστασία της υγείας τους και βοήθειας προσαρμοσμένης στην κατάσταση του παιδιού και στις περιστάσεις των γονέων και των φροντιστών τους που έχουν εμπιστευθεί για τη φροντίδα τους. Στο άρθρο 24 της ίδιας σύμβασης αναγνωρίζεται το δικαίωμα του παιδιού να απολαμβάνει το καλύτερο δυνατόν επίπεδο υγείας και να επωφελείται από τις ιατρικές υπηρεσίες θεραπείας και αποκατάστασης αναπήρων και χωρίς να στερείται κανένα παιδί το δικαίωμα πρόσβασης στις υπηρεσίες αυτές.

Παρ' ότι σε όλες τις χώρες υπάρχει η δωρεάν και καθολική πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, ωστόσο η πρόσβαση παραμένει άνιση, αφού στην περίπτωση που ο γενικός προϋπολογισμός στην υγεία είναι χαμηλός, τότε η επιβάρυνση στις οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρίες είναι μεγαλύτερη (ειδικές θεραπείες, κλπ.). Η πρόληψη μέσω διαγνωστικών προγεννητικών ελέγχων είναι ένα σημαντικό κεφάλαιο στην υγειονομική περίθαλψη. Στις περισσότερες χώρες είναι δωρεάν, εξαιρουμένης της Ρουμανίας, σύμφωνα με τους εθνικούς εμπειρογνώμονες της κατάρτισης της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού. Επίσης, όσον αφορά στην έγκαιρη διάγνωση και στην πρώιμη παρέμβαση οι γονείς αναφέρουν διαφορετικές εμπειρίες, και είναι δυσαρεστημένοι επίσης από την ελλιπή παροχή ποιοτικών υπηρεσιών και τον χρόνο αναμονής σε ιατρική υπηρεσία. Η ψυχική υγεία των παιδιών με αναπηρίες είναι ένα μεγάλο κεφάλαιο της περίθαλψης, αφού θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της αναπηρίας, ειδικά σε παιδιά με νοητικές αναπηρίες. Η οδοντιατρική περίθαλψη είναι άλλο ένα μεγάλο πρόβλημα, λόγω έλλειψης συνεργασίας των παιδιών με αναπηρία, οπότε οι περισσότεροι οδοντίατροι συνιστούν την γενική αναισθησία.

Η κοινωνική υποστήριξη στην ιατρική περίθαλψη αφορά στη συμμετοχή των αναπήρων σε κεντρικές διαδικασίες και ελέγχους, κάτι που δεν συμβαίνει, και παρατηρείται ο αποκλεισμός από την πρόσβαση, αφού οι γονείς θεωρούν ότι οι γιατροί επικεντρώνονται στις κλινικές ανάγκες και δεν βλέπουν ολιστικά τον ανάπηρο θεραπευόμενο, προσεγγίζοντάς τον κοινωνικά. Η δυσaréσκεια των γονέων εκφράστηκε επίσης στο ογκώδες διοικητικό σύστημα διεκπεραίωσης διοικητικών πράξεων περίθαλψης.



«Αυτό που για σένα είναι αμελητέο, μπορεί για κάποιον συνάνθρωπό μας να είναι ανεκτίμητο»



Ελληνικό Queer και Αναπηρία (meallamatia.gr)

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ: Μεθοδολογική προσέγγιση αποτύπωσης προβλημάτων οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία.

Εισαγωγή

Για την καλύτερη αντίληψη της αξιολόγησης των αποτελεσμάτων, είναι χρήσιμο και στο παρόν παρατίθεται η προσέγγιση του συντάκτη της παρούσας, σε σχέση με το γενικότερο περιβάλλον στο οποίο λειτουργεί η οικογένεια με παιδί με αναπηρία. Η οικογένεια που αποκτά ένα παιδί με αναπηρία, αποκλίνει από την μορφή της λεγόμενης φυσιολογικής οικογένειας, αφού η αναπηρία δημιουργεί δυσλειτουργίες και δυσχέρειες στην ομαλή συνύπαρξη των μελών της οικογένειας και πολύ περισσότερο των γονέων που καλούνται να διαχειριστούν μια δύσκολη και μη αναστρέψιμη κατάσταση. Το στρες που βιώνει καθημερινά η οικογένεια είναι σύνθετο με προεκτάσεις και εμφανίζει πολλά επίπεδα βάσει ερευνών που έχουν γίνει, προκαλώντας μεγάλη και σοβαρή σύγχυση (Αντώνη, 2018). Το διαρκές άγχος και στρες επιδεινώνει την ψυχική και

σωματική υγεία των γονέων. Το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας ως επί το πλείστον είναι καθοριστικό αντιμετώπισης και διαχείρισης της σύγχυσης και δυσκολίας διαχείρισης της δύσκολης καθημερινότητας τους. Το υποστηρικτικό περιβάλλον και υποστηρικτικό δίκτυο, οι υποστηρικτικές δομές ψυχικής υγείας, οι εκπαιδευτικές δομές αναπηρίας και οι συμβουλευτικές υπηρεσίες, που αφορούν στην επαφή των οικογενειών με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα, με ουσιαστική επικοινωνία των μελών, που συνηγορούν στην καθοδήγηση και συμβουλευτική διαμεσολάβηση με την κοινωνία και την πολιτεία, αποτελούν βασική προϋπόθεση ώστε να παρουσιάζουν ανθεκτικότητα στα στρεσογόνα γεγονότα οι οικογένειες. Όλες οι οικογένειες περνούν από σειρά σταδίων οικογενειακής ανάπτυξης. Όμως, τα αναπτυξιακά στάδια που διέρχονται οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία δεν βιώνονται με τον ίδιο χρόνο και ρυθμό σε σχέση με τα αναπτυξιακά στάδια των οικογενειών παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Όσον αφορά στην ελληνική πραγματικότητα, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία είναι πιο έντονες ελλείψει προσφερόμενων υπηρεσιών, παροχών πρόνοιας, δομών εκπαίδευσης, ενημέρωσης, ελλιπέστατης αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης όπως θα αποτυπωθεί στην παρούσα μελέτη.

Η παρούσα μελέτη (Διπλωματική Εργασία) ξεκίνησε με σκοπό να γίνει μία πιο εμπειριστατωμένη χαρτογράφηση και αποτύπωση των αναγκών και των δυσκολιών που καθημερινά αντιμετωπίζουν οι γονείς που μεγαλώνουν παιδί ή παιδιά με αναπηρία και των αδερφών-παιδιών τυπικής ανάπτυξης επίσης, που ζουν στην οικογένεια και είναι οι αποδέκτες των δυσχερειών και προβλημάτων που επιφέρει η αναπηρία στον τρόπο διαβίωσής τους.

Η στόχευση της μελέτης περιέλαβε και την καταγραφή επίσης των επιπέδων άγχους των οικογενειών, της εργασιακής τους κατάστασης, της κοινωνικής υποστήριξης, της οικονομικής επίπτωσης της αναπηρίας στον οικογενειακό προϋπολογισμό, επίσης η διερεύνηση επιβάρυνσης και των αναγκών τους στην καθημερινότητα και πιθανές συσχετίσεις με αγχωτικές και καταθλιπτικές ασθένειες των γονέων.

Τέλος, η διερεύνηση περιέλαβε και το πλαίσιο και συνθήκες της παρέμβασης και του ρόλου του κράτους πρόνοιας, της έκτασης της υποστηρικτικής κοινωνικής πολιτικής παρέμβασης, και το επίπεδο παροχής υπηρεσιών για την προστασία της ευαλωτότητας.

Στους επιμέρους στόχους περιλαμβάνεται και η αναγκαιότητα ανεύρεσης υποστηρικτικών μηχανισμών για την πρόληψη, προαγωγή και βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειών και ειδικά των γονέων που μεγαλώνουν παιδί – παιδιά με αναπηρία καθώς και η εφαρμογή λύσεων και πρακτικών ώστε να βελτιωθεί η καθημερινότητά τους.

Σε αυτούς τους στόχους της μελέτης περιλαμβάνεται και η αποτύπωση και διερεύνηση υφιστάμενης κατάστασης και καθημερινών προβλημάτων των γονέων που μεγαλώνουν παιδί /ιά με αναπηρία και η διερεύνηση των συνθηκών για την αντιμετώπιση αυτών, μέσω της **εκπαίδευσης και συμβουλευτικής καθοδήγησης των γονέων** ώστε να μπορούν να διαβιώνουν ομαλά και με όσο το δυνατόν λιγότερες δυσχέρειες, καθώς και τις απαιτούμενες παρεμβάσεις βελτίωσης συνθηκών διαβίωσης, ειδικότερα σε συνθήκες μη αναστρέψιμες και στρεσογόνες.

Μεθοδολογία Έρευνας

Η μεθοδολογική προσέγγιση της έρευνας περιγράφεται ακολούθως.

- ✓ **Ερευνητικός σχεδιασμός:** Η μελέτη διεξάγεται σε προνοιακές δομές αναπηρίας ημερήσιας φροντίδας και υποστηριζόμενης διαβίωσης.
Το δείγμα είναι τυχαιοποιημένο, αφορά γονείς που έχουν παιδί ή παιδιά με αναπηρίες, στρωματοποιημένο ως προς το φύλο, και οι συμμετέχοντες υπογράφουν έντυπο συγκατάθεσης.
- ✓ **Συμμετέχοντες και δείγμα :** Οι συμμετέχοντες είναι γονείς που ανατρέφουν παιδί/ά με αναπηρία
- ✓ **Κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη:**
 - Πατέρας και μητέρα / φροντιστές του ανάπηρου μέλους της οικογένειας
 - Ικανοποιητικό επίπεδο επικοινωνίας
 - Συγκατάθεση για τη συμμετοχή στη μελέτη
- ✓ **Κριτήρια αποκλεισμού στη μελέτη:**
 - Μη ικανοποιητική επικοινωνία

- Μη συγκατάθεση συμμετοχής στην μελέτη
 - Ο αριθμός των συμμετεχόντων ανέρχεται σε συμπληρωμένα 70 ερωτηματολόγια και αφορά ξεχωριστή συμμετοχή των γονέων της οικογένειας.
- ✓ **Υλικά και εργαλεία :** Η έρευνα διενεργήθηκε με ποσοτικό προσδιορισμό διαφόρων παραγόντων, μέσω **ερωτηματολογίου**, η αξιολόγηση των απαντήσεων του οποίου έχει προβλεφθεί με την 5-βαθμη κλίμακα **LINKERT SCALE**.
 - ✓ Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει ερωτήσεις:
 - ✓ α) όπου προτείνονται επιλογές των παραγόντων αυτών για αξιολόγηση των επιπτώσεών τους (και προστίθεται και δυνατότητα εγγραφής νέου παράγοντα).
 - ✓ β) ερωτήσεις όπου η απάντηση δείχνει βαθμό έντασης του παράγοντα ή του προβλήματος για την αξιολόγηση συνθηκών και διαθέσιμων υποστηρικτικών μηχανισμών.
 - ✓ γ) Στην καταγραφή περιλαμβάνονται και δημογραφικά στοιχεία των ερωτωμένων.

Προσδοκώμενα αποτελέσματα και διαπιστώσεις διερεύνησης: Είναι ένα πολύ ιδιαίτερο θέμα με τεράστιες κοινωνικές διαστάσεις, που γενικότερα χρήζει ενδελεχούς διερεύνησης αλλά και ανάλυσης, ώστε αφενός να χαρτογραφηθεί η υπάρχουσα κατάσταση στην χώρα μας, και αφετέρου να προκύψουν προτάσεις ενεργειών που θα βοηθήσουν να δοθούν λύσεις αλλά και να υλοποιηθούν παρεμβάσεις καταλυτικές που θα συνδράμουν στην κοινωνική συνοχή των οικογενειών των ευάλωτων συνανθρώπων μας. Υπάρχουν ιδιαιτερότητες στην οικογενειακή διαβίωση όταν υπάρχουν παιδιά με αναπηρία. Όπως αναφέρθηκε, η μεθοδολογία προσπαθεί να εξασφαλίσει ότι μπορούμε να επεξεργαστούμε, να διερευνήσουμε και να αξιολογήσουμε τα χαρακτηριστικά αυτής της διαβίωσης, προκειμένου να καταλήξουμε σε συγκεκριμένες προτάσεις που εφόσον εφαρμοστούν θα βελτιώνουν την καθημερινότητά τους, θα υποβοηθούν στη διαχείριση δυσκολιών σχετικών με την αναπηρία και γενικά θα αναπτύσσουν την ενσυναίσθηση των. Ως ερευνήτρια, ευελπιστώ ότι η εργασία και η διερεύνηση των παραγόντων θα αναδείξει συγκεκριμένα στοιχεία που θα υποδείξουν ενέργειες ώστε η οικογενειακή ζωή των οικογενειών παιδιών με αναπηρία να επιδέχεται βελτίωση και υποστήριξη.

- ✓ **Ανάλυση δεδομένων-Παρουσίαση αποτελεσμάτων** Τα συμπεράσματα - αποτελέσματα αποτυπώνονται και αναλύονται με πίνακες και γραφήματα καθώς και με κείμενα ανάπτυξης.
- ✓ **Συμπερασματικά**, λαμβάνουμε προφανώς υπόψη ότι η συγγραφή ακαδημαϊκών κειμένων πρέπει να βασίζεται στις αξίες του Κώδικα Ηθικής και Δεοντολογίας, με γνώμονα την εμπιστευτικότητα, τον σεβασμό, την προστασία των προσωπικών δεδομένων, την προσωπική αυτονομία και τελικά να αποτυπώνει την πραγματικότητα της ανθρώπινης ζωής και μόνο, χωρίς κριτική διάθεση στα πρόσωπα, τους θεσμούς, τους φορείς και δομές που τα καθορίζουν.
Η συμμετοχή των ερωτωμένων στην παρούσα μελέτη είναι εθελοντική, χωρίς κανέναν εξαναγκασμό ή κάποια εξωτερική πίεση. Οι συμμετέχοντες μπορούν ανά πάσα στιγμή να αποχωρήσουν από την μελέτη χωρίς κανέναν ενδοιασμό και χωρίς επεξηγήσεις.

Περιγραφή αποτελεσμάτων ερευνητικής διαδικασίας

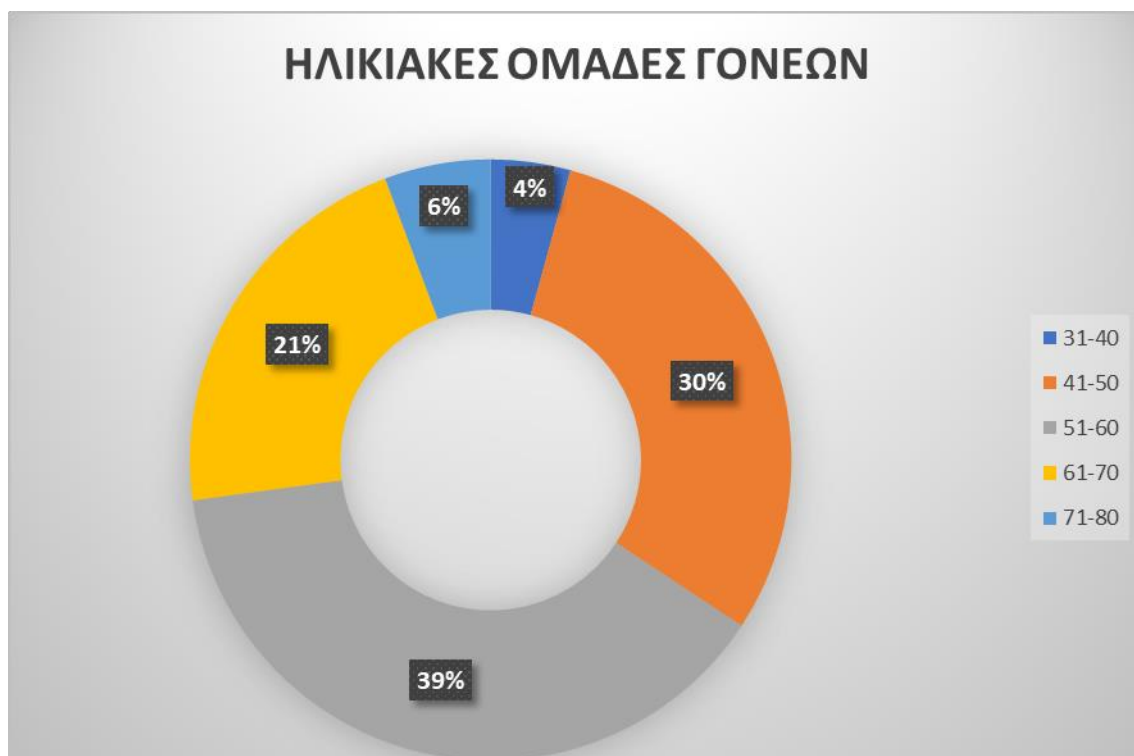
Στα επόμενα αποτυπώνονται τα αποτελέσματα των συμπληρωμένων **ερωτηματολογίων** (<https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=9EVuZZ5O60iBK16QkgDXvKl6zTLx9YhDsj-k5IzCUpNUNFRFOVowV0xDNDM5TjVXQUJBNIFZV1Q5VS4u>) των οποίων η επεξεργασία έγινε με στατιστική διαδικασία μέσω του προγράμματος EXCEL στο οποίο καταχωρήθηκαν αναλυτικά τα αποτελέσματα.

ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ	
Άντρες	Γυναίκες
31	39



Συμμετέχοντες: γονείς ή φροντιστές

ΗΛΙΚΙΑΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ					
ΣΥΝΟΛΟ	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80
70	3	21	27	15	4



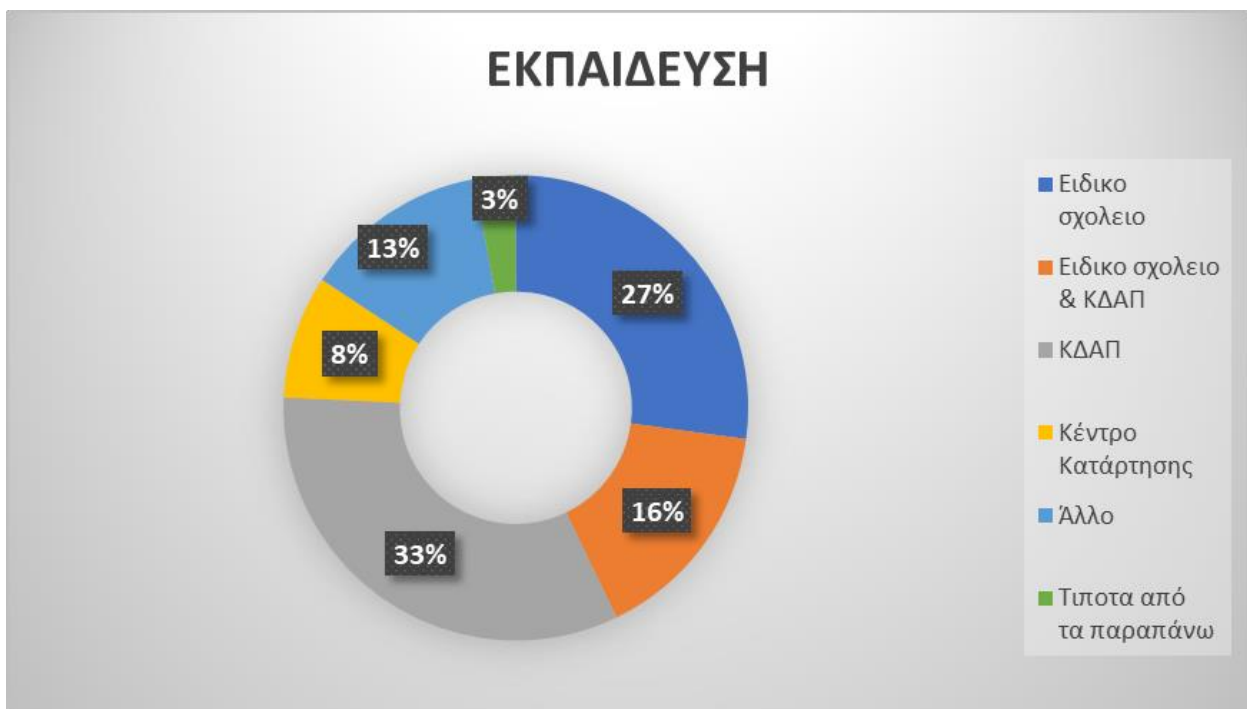
Ηλικία γονέων από 30γρ.-80γρ

ΔΙΑΜΟΝΗ	
Σπίτι	Στέγες ή Ιδρυμα
68	2
97%	3%



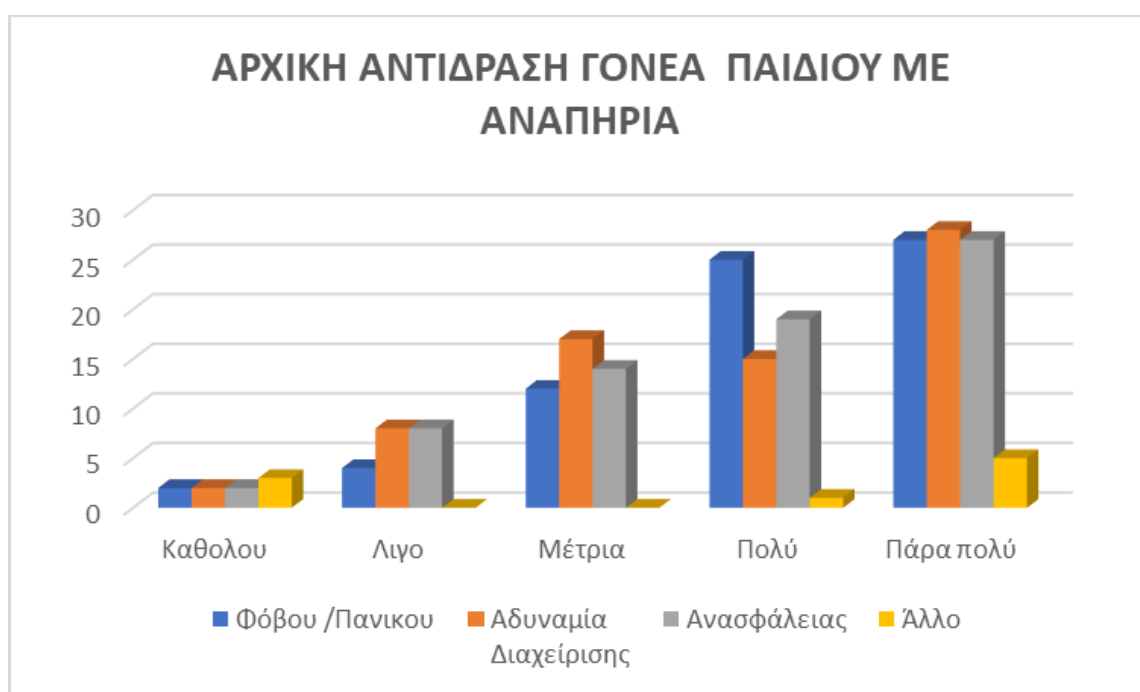
Στοιχεία διαμονής ανάπηρων παιδιού/ών

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ					
Ειδικό σχολείο	Ειδικό σχολείο & ΚΔΑΠ-ΜΕΑ	ΚΔΑΠ-ΜΕΑ	Κέντρο Κατάρτισης	Άλλο	Τίποτα από τα παραπάνω
19	11	23	6	9	2



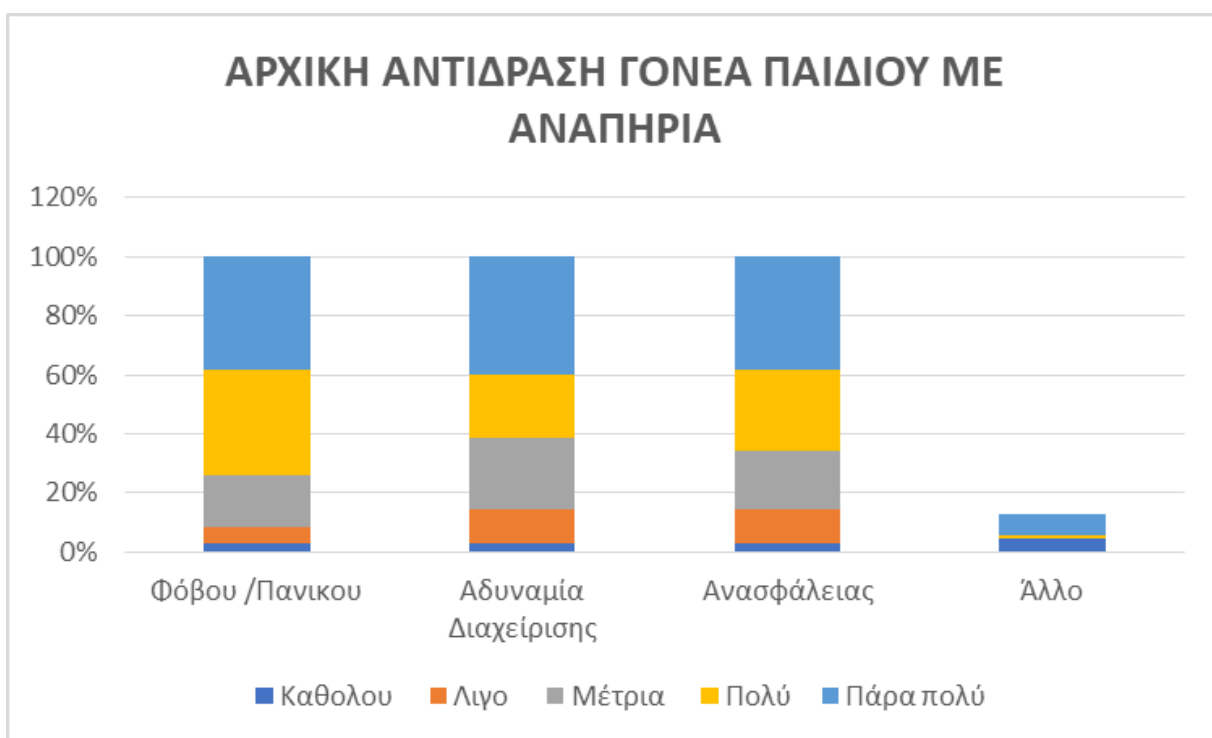
Βαθμίδα εκπαίδευσης ΑμεΑ

ΑΡΧΙΚΗ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΓΟΝΕΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ				
	Φόβου /Πανικού	Αδυναμία Διαχείρισης	Ανασφάλειας	Άλλο
Καθόλου	2	2	2	3
Λίγο	4	8	8	0
Μέτρια	12	17	14	0
Πολύ	25	15	19	1
Πάρα πολύ	27	28	27	5
Σύνολο Παιδιών	70	70	70	9



Αρχική αντίδραση γονέα κατά τη γέννηση παιδιού με αναπηρία

ΑΡΧΙΚΗ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΓΟΝΕΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (%)				
	Φόβου /Πανικού	Αδυναμία Διαχείρισης	Ανασφάλειας	Άλλο
Καθόλου	3%	3%	3%	4%
Λίγο	6%	11%	11%	0%
Μέτρια	17%	24%	20%	0%
Πολύ	36%	21%	27%	1%
Πάρα πολύ	39%	40%	39%	7%



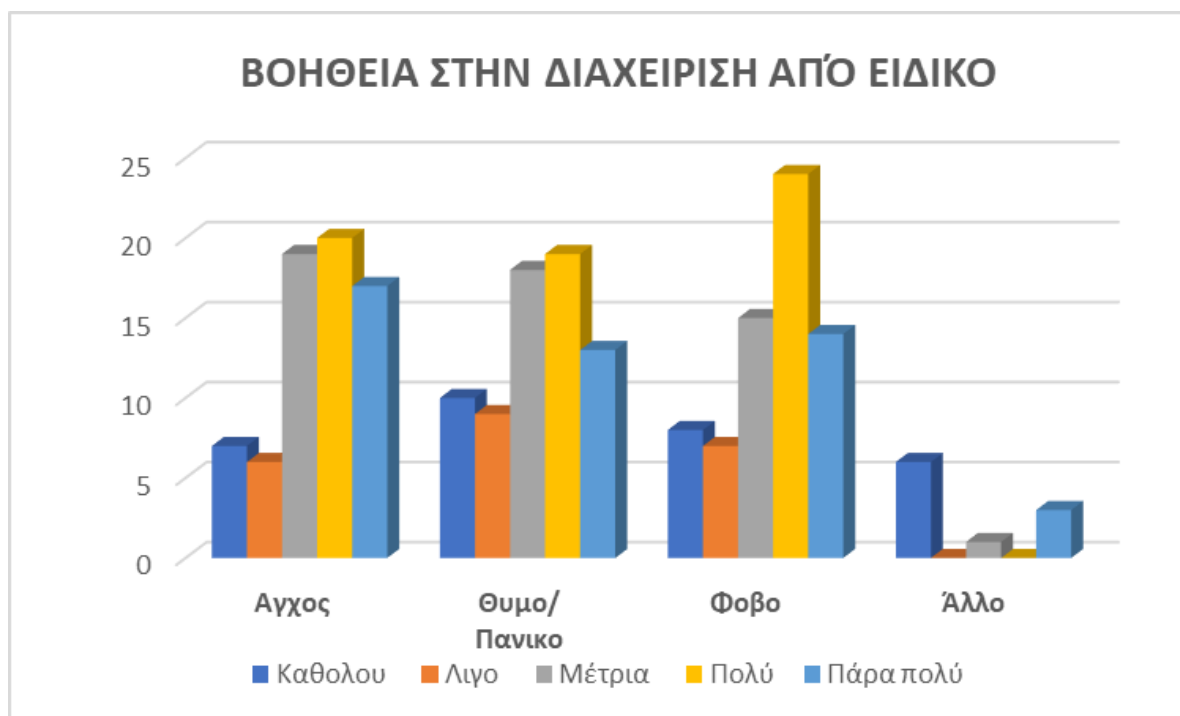
Αρχική αντίδραση γονέα κατά τη γέννηση παιδιού με αναπηρία

ΝΑΙ	ΌΧΙ
76%	24%



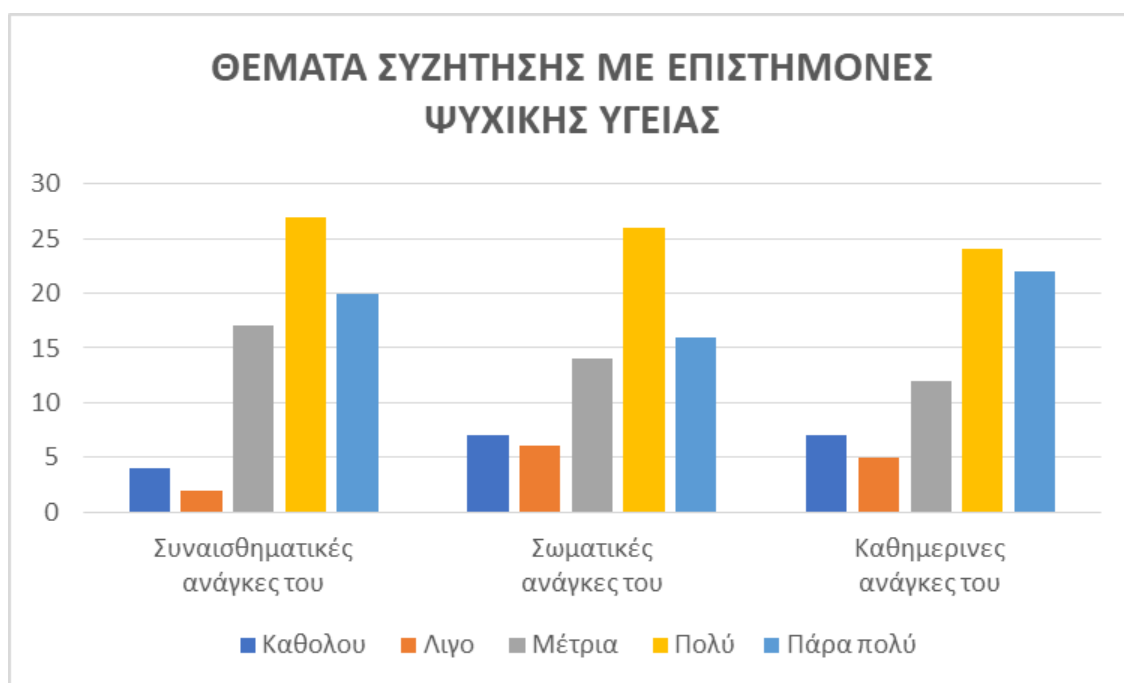
Αναζήτηση βοήθειας ειδικών για τη διαχείριση της δύσκολης κατάστασης

ΕΠΙΘΥΜΕΙΤΕ ΒΟΗΘΕΙΑ ΕΙΔΙΚΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ				
	Άγχος	Θυμό/ Πανικό	Φόβο	Άλλο
Καθόλου	7	10	8	6
Λίγο	6	9	7	0
Μέτρια	19	18	15	1
Πολύ	20	19	24	0
Πάρα πολύ	17	13	14	3
Συν. Παιδιών	69	69	68	10



Αναζήτηση-επιθυμία στήριξης από ειδικό

ΘΕΜΑΤΑ ΣΥΖΗΤΗΣΗΣ ΜΕ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΕΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ			
	Συναισθηματικές ανάγκες του	Σωματικές ανάγκες του	<u>Καθημερινές</u> ανάγκες του
Καθόλου	4	7	7
Λίγο	2	6	5
Μέτρια	17	14	12
Πολύ	27	26	24
Πάρα πολύ	20	16	22
Σύνολο Παιδιών	70	69	70



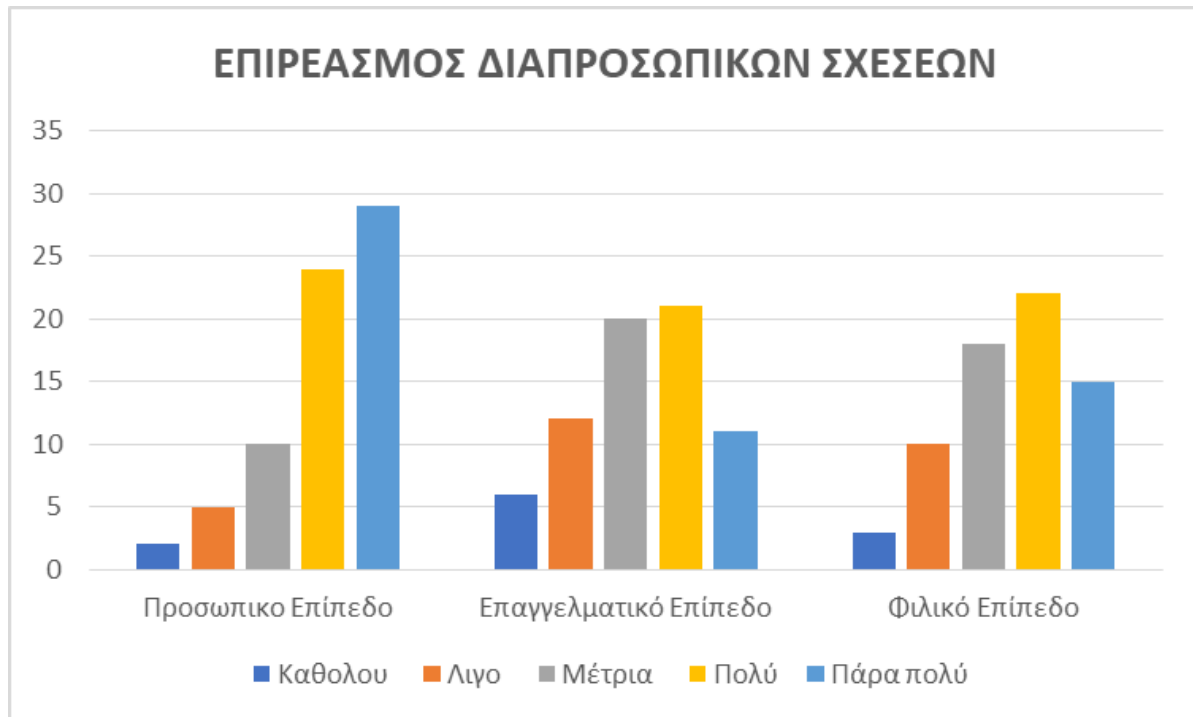
Ειδικότερη θεματολογία συζήτησης με επιστήμονες ψυχικής υγείας

ΘΕΜΑΤΑ ΣΥΖΗΤΗΣΗΣ ΜΕ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΕΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ(%)			
	Συναισθηματικές ανάγκες του	Σωματικές ανάγκες του	Καθημερινές ανάγκες του
Καθόλου	6%	10%	10%
Λίγο	3%	9%	7%
Μέτρια	24%	20%	17%
Πολύ	39%	37%	34%
Πάρα πολύ	29%	23%	31%



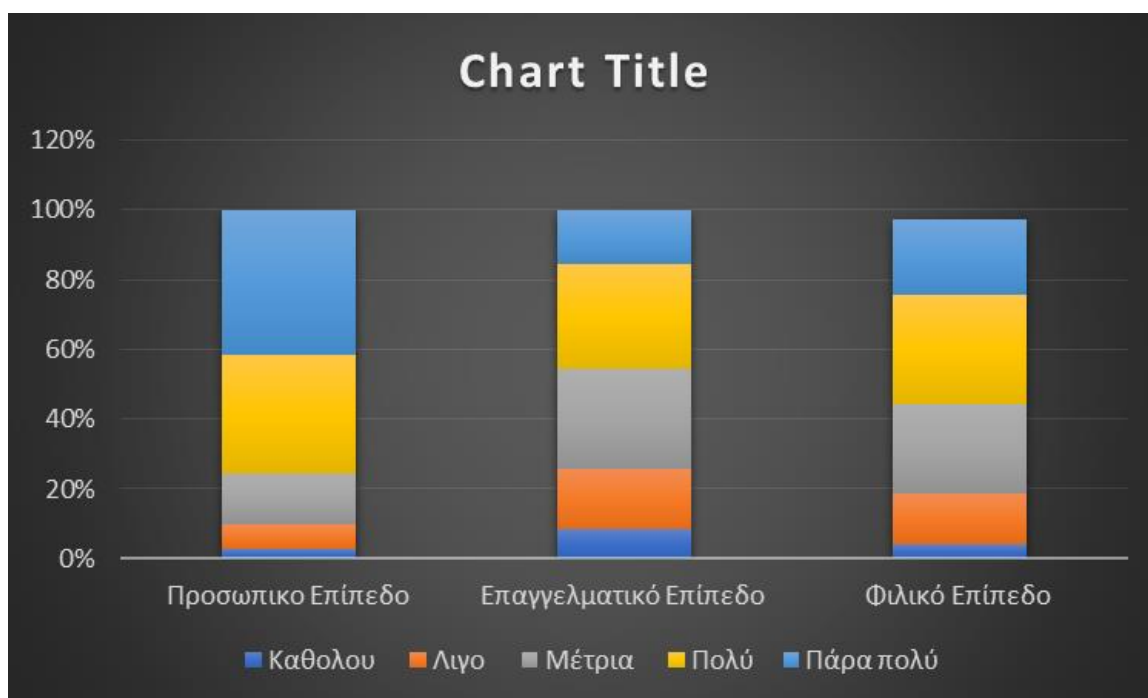
Ειδικότερη θεματολογία συζήτησης με επιστήμονες ψυχικής υγείας

ΕΠΙΡΡΟΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΣΤΙΣ ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ			
	Προσωπικό Επίπεδο	Επαγγελματικό Επίπεδο	Φιλικό Επίπεδο
Καθόλου	2	6	3
Λίγο	5	12	10
Μέτρια	10	20	18
Πολύ	24	21	22
Πάρα πολύ	29	11	15
Σύνολο Παιδιών	70	70	68



Διαπροσωπικές σχέσεις και αναπηρία - επιρροή

ΕΠΙΡΡΟΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΣΤΙΣ ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ(%)			
	Προσωπικό Επίπεδο	Επαγγελματικό Επίπεδο	Φιλικό Επίπεδο
Καθόλου	3%	9%	4%
Λίγο	7%	17%	14%
Μέτρια	14%	29%	26%
Πολύ	34%	30%	31%
Πάρα πολύ	41%	16%	21%

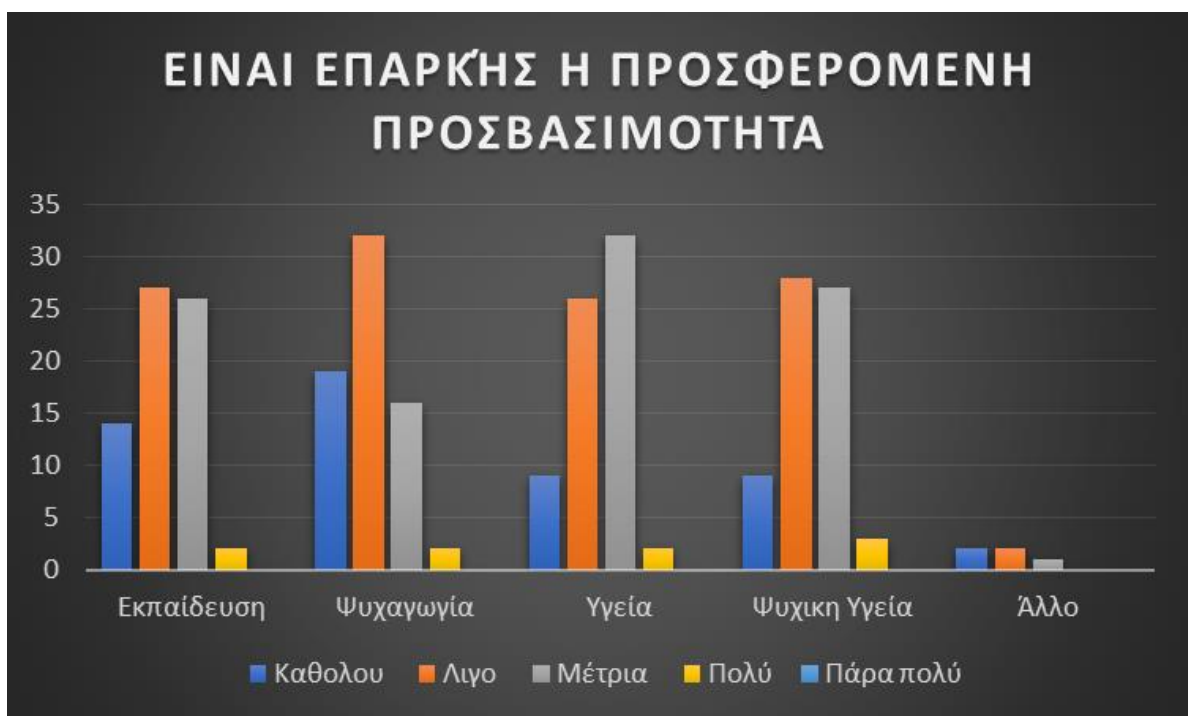


ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ-ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ			
Προσβασιμότητα	Περισσότερες δομές κατάρτισης	Ενίσχυση παράλληλης στήριξης	Ενίσχυση πρώιμης παρέμβασης
76%	90%	70%	76%
53	63	49	53



Προτάσεις για βελτίωση της εκπαιδευτικής διαδικασίας και άλλων συνθηκών διαβίωσης των αναπήρων παιδιών

ΕΙΝΑΙ ΕΠΑΡΚΗΣ Η ΠΡΟΣΦΕΡΟΜΕΝΗ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑ					
	Εκπαίδευση	Ψυχαγωγία	Υγεία	Ψυχική Υγεία	Άλλο
Καθόλου	14	19	9	9	2
Λίγο	27	32	26	28	2
Μέτρια	26	16	32	27	1
Πολύ	2	2	2	3	0
Πάρα πολύ	0	0	0	0	0
Συνολο Παιδιών	69	69	69	67	5



Προσβασιμότητα ή δικαιωματική προσέγγιση

ΕΙΝΑΙ ΕΠΑΡΚΗΣ Η ΠΡΟΣΦΕΡΟΜΕΝΗ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑ					
	Εκπαίδευση	Ψυχαγωγία	Υγεία	Ψυχική Υγεία	Άλλο
Καθόλου	20%	28%	13%	13%	3%
Λίγο	39%	46%	38%	41%	3%
Μέτρια	38%	23%	46%	39%	1%
Πολύ	3%	3%	3%	4%	0%
Πάρα πολύ	0%	0%	0%	0%	0%



Προσβασιμότητα ή δικαιωματική προσέγγιση

Αξιολόγηση αποτελεσμάτων – Προτάσεις

Η όλη επεξεργασία αντιλαμβανόμαστε ότι σαφώς αναδεικνύει ότι υπάρχουν προβλήματα καθημερινότητας κυρίως, που δεν έχουν επαρκώς αντιμετωπισθεί αλλά και υπάρχει διάθεση των γονέων, οι οποίοι είναι ενεργοί πολίτες, και να τα συζητήσουν και να εμπλακούν σε διαδικασίες βελτίωσης των συνθηκών στις οποίες προσπαθούν να αναθρέψουν τα ανάπηρα παιδιά τους.

Τα κυριότερα θέματα που αναδεικνύονται είναι:

Διαμονή των ΑμεΑ (σχετ.ερωτ. 9)

Εκπαίδευση των ΑμεΑ(σχετ.ερωτ.10)

Ψυχική υγεία των γονέων- Φροντιστών των ΑμεΑ(σχετ.ερωτ.13, 15, 18, 19)

Προσβασιμότητα ως δικαιωματική προσέγγιση των ΑμεΑ(σχετ.ερωτ. 24, 26)

- ❖ **Διαμονή:** Η διαμονή των ΑμεΑ είναι ένα σοβαρό πρόβλημα με κοινωνικές προεκτάσεις και η αντιμετώπιση από την πολιτεία είναι εξαιρετικά ανεπαρκής. Όπως δείχνουν και τα αποτελέσματα της έρευνας στο σχετικό γράφημα, το 97% διαμένουν στο σπίτι τους και μόλις το 3% διαβιώνουν αυτόνομα σε στέγες ανεξάρτητης διαβίωσης. Η ηλικία των γονέων από 40 ετών μέχρι 70 ετών έχει καταγραφεί στην έρευνα σε μεγαλύτερα ποσοστά, μέσης και τρίτης ηλικίας δηλαδή, οι οποίοι καθημερινά βιώνουν στρες και άγχος για την μελλοντική πορεία του ανάπηρου παιδιού τους όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή.
- **Προτάσεις:** Αύξηση ίδρυσης Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ) με κρατική παρέμβαση και ενίσχυση των κρατικών επιχορηγήσεων και για την ίδρυση νέων στεγών και για την στήριξη των υπαρχουσών στεγών που υφίστανται με ιδιωτική πρωτοβουλία. Η διασύνδεση της Τοπικής Αυτοδιοίκησης Α΄ και Β΄ βαθμού με την κεντρική πολιτεία, είναι επιβεβλημένη τόσο για την στήριξη των αναπήρων και των οικογενειών τους όσο και για την φροντίδα και προαγωγή της ψυχικής υγείας κι ευαλωτότητας.

- ❖ **Εκπαίδευση:** Η έρευνα έχει δείξει ότι μόλις ένα 3% δεν στέλνει το παιδί με αναπηρία σε κάποια δομή εκπαίδευσης. Οι γονείς επιθυμούν και να αναπτύσσεται το παιδί τους όταν πάσχει από αναπτυξιακή διαταραχή που επιδέχεται βελτίωσης και επίσης θέλουν να «φεύγει» από το σπίτι και να κοινωνικοποιείται. Η εκπαίδευση αφορά σε ειδικά σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης , σε Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης για Άτομα με αναπηρία (ΚΔΑΠ-ΜΕΑ), σε Κέντρα Δημέρευσης Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ), σε Κέντρα Κατάρτισης κι εκπαίδευσης σε δευτεροβάθμιο επίπεδο. Η συμμετοχή τους είναι δωρεάν με κρατική επιχορήγηση για αυτό και η συμμετοχή στην εκπαίδευση είναι μεγάλη, με αποτέλεσμα να μην επαρκούν οι υπάρχουσες δομές.
- **Προτάσεις:** Η έγκαιρη διάγνωση καθώς και η πρώιμη παρέμβαση στην αξιολόγηση ενός παιδιού με αναπηρία κάνει πιο εύκολη και διακριτή την ένταξή του σε ανάλογη δομή χωρίς καθυστερήσεις και ανακριβείς εκτιμήσεις στο θέμα της ένταξης σε σχολική δομή, αφού παρατηρείται το φαινόμενο μη σωστής κατανομής και ένταξης ιδιαίτερα στα ειδικά σχολεία πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Αύξηση και ενίσχυση των κέντρων αξιολογήσεων καθώς και των δομών εκπαίδευσης με σωστή γεωγραφική κατανομή. Οι υπάρχουσες δομές στην χώρα μας δεν επαρκούν και οι περισσότερες έχουν ιδρυθεί με ιδιωτική πρωτοβουλία.

- ❖ **Ψυχική υγεία γονέων ΑμεΑ:** Ο φόβος , η ανασφάλεια και ο πανικός είναι οι αντιδράσεις των γονέων, όπως καταγράφηκαν στο γράφημα, στην έλευση του ανάπηρου τέκνου στην οικογένεια. Συναισθήματα δύσκολα διαχειρίσιμα μπροστά σε μία πρωτόγνωρη κατάσταση που καλούνται να αντιμετωπίσουν. Για αυτό, σύμφωνα με την έρευνα, το 76% αναζητούν βοήθεια από ειδικό. Η βοήθεια αυτή όμως δεν είναι διαχρονική, αφού οι γονείς πρώτιστα προσανατολίζονται στα προβλήματα του ανάπηρου παιδιού τους αφήνοντας σε δεύτερη μοίρα τη δική τους ψυχική υγεία. Η πολιτεία επίσης στηρίζει το άτομο με αναπηρία και δεν μεριμνά για την στήριξη των γονέων φροντιστών ώστε να ενδυναμώνονται και να στηρίζουν τόσο το ανάπηρο παιδί τους όσο και το παιδί που ίσως υπάρχει στην οικογένεια και είναι τυπικής ανάπτυξης.
- **Προτάσεις:** Η παρέμβαση στην κοινότητα με τη συνδρομή των δήμων για την χαρτογράφηση των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία, η δημιουργία υποστηρικτικών δομών κοινωνικοψυχολογικής υποστήριξης αποκλειστικά σε οικογένειες με ανάπηρα παιδιά, δημιουργία σταθμών βραχείας αντιμετώπισης για την άμεση παρέμβαση και συμβουλευτική

υποστήριξη των οικογενειών στα αρχικά στάδια της διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού τους. Η πρωτοβάθμια υγεία και περίθαλψη με τα κέντρα υγείας μπορεί να συνηγορήσουν στην δημιουργία αυτών των σταθμών.

- ❖ **Προσβασιμότητα – Δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας:** Η πρόσβαση στην υγεία, την εκπαίδευση, την αξιολόγηση μέσω της πρώιμης παρέμβασης, την ψυχαγωγία καθώς και την παράλληλη στήριξη και παροχή προσωπικού βοηθού, αφορούν στα δικαιώματα των αναπήρων και των οικογενειών τους σε μια ευνομούμενη πολιτεία. Η έρευνα ανέδειξε την αναγκαιότητα στην πρόσβαση στην παράλληλη στήριξη, την αύξηση των δομών κατάρτισης και την πρόσβαση στην πρώιμη παρέμβαση μέσω των αξιολογήσεων.
- **Προτάσεις:** Η διευκόλυνση των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους ώστε να έχουν πρόσβαση στη γνώση μέσω ψηφιακών οδηγιών εκπαίδευσης και κατάρτισης, η πρόσβαση σε προγράμματα εκπαίδευσης για την αυτόνομη διαβίωση, η συνεκπαίδευση με τη συμπεριληπτική κουλτούρα μιας κοινωνίας που θα συνθέτει και θα ενώνει χωρίς αποκλεισμούς, με πρόσημο την κοινωνική ένταξη κι ενσωμάτωση.

Η συντάκτρια έχοντας και την προσωπική εμπειρία της θητείας της ως Πρόεδρος του ΔΣ του Σικιαριδείου Ιδρύματος – ΕΚΕΚ ΑμεΑ, έχει αντίληψη των αναγκών που κυρίως αφορούν στην έλλειψη υποδομών για την ενίσχυση του εκπαιδευτικού πλαισίου της αναπηρίας, ανυπαρξία υποστήριξης κι ενδυνάμωσης των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία, ελλιπής κρατική αντιμετώπιση της ανεξάρτητης διαβίωσης των ΑμεΑ, έλλειψη πρόσβασης σε αγαθά και υπηρεσίες για την προαγωγή κι ενδυνάμωση της ευαλωτότητας. Η εμπειρία αυτή υποστηρίζεται από τα αποτελέσματα της έρευνας, γιατί οι ερωτώμενοι έχουν σαφώς αναφερθεί στις ελλείψεις και στις πολυεπίπεδες ανάγκες που έχουν προαναφερθεί.

Συμπεράσματα – Επίλογος

Από την όλη διαδικασία της μελέτης είναι σαφές ότι διαπιστώνονται σοβαρά προβλήματα όπως τα αξιολογούν και τα βλέπουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία.

Η αναπηρία αφορά στο 10% του πληθυσμού στην ΕΕ, όπως έχει προαναφερθεί, και εξαιτίας της γήρανσης του πληθυσμού θα αυξηθεί όπως είναι αναμενόμενο και θα πρέπει η πολιτεία να χαράξει

στρατηγικές πολιτικής διαχείρισης και αντιμετώπισης των καθημερινών προβλημάτων για την διατήρηση της κοινωνικής συνοχής με την προστασία των ευάλωτων συνανθρώπων μας.

Η παρούσα μελέτη που διερεύνησε τις γνώμες και απόψεις καθώς και αντιμετώπιση των γονέων των οικογενειών με ανάπηρα παιδιά, βεβαίως θα είναι χρήσιμη η διεξαγωγή της έρευνας αυτής σε πολύ πιο εκτεταμένο επίπεδο και μετά τη διατύπωση και αξιολόγηση σειράς προτάσεων που υποβληθούν προς τους γονείς, όχι μόνο για την διαπίστωση αναγκών (που ήταν σκοπός και στόχος της παρούσας μελέτης) αλλά κυρίως για να διερευνηθεί ποιες προτάσεις ικανοποιούν τους γονείς.

Ευελπιστούμε ότι αυτά τα πρώτα στοιχεία και οι εξ' αυτών διαπιστώσεις και προτάσεις θα είναι χρήσιμες στους αρμόδιους φορείς και αρχές της πολιτείας για να βελτιώσουν και επαυξήσουν τις υφιστάμενες πολιτικές και μέτρα για το γενικότερο κοινωνικό καλό.

«Ο πολιτισμός μιας χώρας αναδεικνύεται από τον τρόπο που μεταχειρίζεται τα αδύναμα μέλη της...»

Ευχαριστώ!

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα: Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν.1599/1986, η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής μου εργασίας, δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών/δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.

Βιβλιογραφία

- Σπουργίτη, Μ., (2022), Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας, www.psychologynow.gr
- Μπακαλίδου, Δ., Αναπηρία, Αντιλήψεις και απόψεις της αρχαίας ελληνικής κοινωνίας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Τμήμα Φυσικοθεραπείας
- Ιστορική αναδρομή, μοντέλο αναπηρίας, Weebly, anakoinoseis-44dim.weebly.com
- Χαλαζά, Β., (2021), Ιστορία της αναπηρίας και του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα, Εθνικό αρχείο διδακτορικών διατριβών, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Ρόδος
- Αβραμοπούλου, Ν., (2018), Ιπποκράτης για αναπηρία, nancysblog.gr
- Αναπηρία στην Ευρωπαϊκή Ένωση, consillium.europa.eu, Ευρωπαϊκό Συμβούλιο της Ε.Ε.
- Κουτουμάνος, Α., (2006), ΑμεΑ: Τι και πόσοι είναι, NOESI.gr
- Α.Μ.Ε.Α, ΕΟΠΠΕΠ, e-stadiodromia.eoppep.gr
- European Court of Auditors, Ειδική Έκθεση 20/2023 : Υποστήριξη ΑμεΑ, www.eca.europa.eu
- Το συνταγματικό πλαίσιο Νομικής Προστασίας των ΑμεΑ, www.beststrong.org.gr
- Η ελληνική νομοθεσία για τα ΑμεΑ (2010), ΕΟΤ, Οδηγός πολίτη με αναπηρία
- Αλεξιάδου, Ε., (2020), Αναπηρία και ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη στην Ελλάδα από την οπτική των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 37(1):98-105
- Παπαδάτος, Γ., (2016), Λειτουργίες νόησης και λόγου στη συμπεριφορά, στην εκπαίδευση και στην ειδική αγωγή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τομέας Ειδικής Αγωγής και Ψυχολογίας
- Δουκάκη, Ευ., Οικογένεια και ανάπηρο παιδί, η καθημερινότητα των γονέων σε Τρίπολη, Κέρκυρα και Αθήνα, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης – ΣΕΥΠ, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας
- Σαράκη Λ., (1993), Διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονιών και ο αντίκτυπος από τον ερχομό ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- Σγουρίδου, Ε., (2019), Παιδιά με αναπηρία, ποιότητα ζωής γονέων και ο αντίκτυπος στην οικογένεια, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνικών Σπουδών
- Οικονόμου, Ε., (2007), Αντιλήψεις γονέων παιδιών με νοητική καθυστέρηση σχετικά με τις δυσκολίες που αυτά αντιμετωπίζουν σε κοινωνικό κι εκπαιδευτικό επίπεδο, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου, Παιδαγωγικό τμήμα ειδικής αγωγής
- Ηλιοπούλου, Ε., (2014), Νοητική υστέρηση και συναισθηματικές ανάγκες: ο ρόλος και η οπτική των μητέρων
- Βαρκάδου, Σ., (2008), Οψεις κοινωνικού αποκλεισμού: απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία, ΤΕΙ Κρήτης τμήμα Κοινωνικής Εργασίας
- Τσουμάρη. Ν., (2021), Το ψυχικό φορτίο των γονέων παιδιών με αναπηρία και οι στρατηγικές διαχείρισής του, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών
- Αντώνη, Ε., (2018), Η ύπαρξη παιδιού ΑμεΑ ως πηγή στρες στην οικογένεια: Ποιότητα Ζωής και Κοινωνική Υποστήριξη ως παράγοντας προστασίας, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης
- Καραβασίλη Μ., (2018), Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια και ο ρόλος της συμβουλευτικής, Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 8, 348-361
- Μαργαρίτη, Μ., Η οικογένεια και το παιδί με αναπηρία, ΕΠΕΑΕΚ-Πρόσβαση για όλους

- Κουρκούτας, Η., (2011), Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, δυσλειτουργίες: Αρχές και φιλοσοφία του οικοσυστημικού ψυχοδυναμικού μοντέλου
- Τσαμπάρλη, Α., (2011), Οικογένεια, έρευνα και κλινική πράξη, Το περιοδικό της Ελληνικής Ψυχολογικής Εταιρείας, τόμος 18, τεύχος 3
- ΕΣΑμεΑ, Μελέτη για τη Διαμόρφωση Συνθηκών και Πλαισίων Ανεξάρτητης Διαβίωσης στην Κοινότητα, Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας
- Κ.Ε.ΔΙ.ΒΙ.Μ., Κοινωνικά προβλήματα και ψυχική υγεία του παιδιού, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
- Νότας, Σ., Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων
- Καραβασίλη, Μ., (2017), Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια και ο ρόλος της συμβουλευτικής, Ανωτάτη Σχολή Παιδαγωγικής και Τεχνολογικής Εκπαίδευσης – Α.Σ.ΠΑΙ.Τ.Ε
- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Προστασία των Παιδιών από τη Σεξουαλική Κακοποίηση και Εκμετάλευση, (2022), Προεδρία της Κυβέρνησης, Γενική Γραμματεία Συντονισμού
- Χατζηγεωργιάδου, Μ., (2009), Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής
- Latimier, C., και Siska, J., (2011), Δικαιώματα για όλα τα παιδιά! Εφαρμογή της Διεθνούς Σύμβασης των Δικαιωμάτων του παιδιού για τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες, Βρυξέλλες, Inclusion Europe
- FRA-Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης,(2015), Βία κατά των παιδιών με αναπηρία: νομοθεσία, πολιτικές και προγράμματα στην Ε.Ε.
- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα του παιδιού, (2021), Υπουργείο Δικαιοσύνης
- Αποστολίδου, Μ., (2015), Οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες: οι επιπτώσεις της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στο ζευγάρι και η συμβολή του κράτους πρόνοιας
- Δανιλόπουλος, Δ., (2003), Οικογένεια ΑμεΑ,
- Ηλδικίδης, Π., (2021), Συνεργασία μεταξύ εκπαιδευτικών και γονέων μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε μονάδες πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Τμήμα Οικονομικής Εκπαίδευσης
- Ζήση, Α., (2013), Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: επισκόπηση ευρημάτων, Ψυχολογία 20 (4), 413-428
- Τσίρος, Χ., (2011), Συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, Σχολές Γονέων, Αθήνα
- Η κατάσταση των παιδιών στον κόσμο, Παιδιά με αναπηρίες, UNICEF 2013
- Σπανάκη, Ει., (2017-2018), Γονείς παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: συναισθήματα και αντιμετώπιση προβλημάτων, ΑΣΠΑΙΤΕ, ΠΕΣΥΠ Κρήτης
- Κολλάρá, Φ., (2015), Οι θετικές επιπτώσεις του παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια: αντιλήψεις γονέων, Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας, Παιδαγωγική Σχολή Φλώρινας
- Μπάτου, Π., (2015), Παιδιά με ειδικές ανάγκες, νοητική υστέρηση, ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδος, ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής
- Βλαστός,Δ. (2023), Ψυχολογία Ατομικών Διαφορών και Ψυχομετρία, Scientific College of Greece, Αθήνα

- Ανδρεάκος, Ν.(2023), Μέθοδοι και εργαλεία έρευνας στην Ψυχολογία νέες τεχνολογίες, Scientific College of Greece, Αθήνα