



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΟΙ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΘΕΜΑΤΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΩΝ

ΜΠΕΛΚΑΚΗ ΟΛΓΑ

ΟΙΚΟΝΟΜΙΔΟΥ ΣΟΦΙΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

Ph.D. ΙΩΑΝΝΗΣ ΔΡΙΤΣΑΣ



TECHNOLOGICAL EDUCATIONAL INSTITUTE OF WESTERN GREECE

SCHOOL OF HEALTH & WELFARE

DEPARTMENT OF SOCIAL WORK

THESIS

**MODERN SOCIAL PERCEPTIONS OF PARENTS OF CHILDREN
WITH DISABILITIES ON DISABILITY ISSUES**

FULL NAMES OF STUDENTS

BELKAKI OLGA

OIKONOMIDOU SOFIA

SURVEILLANCE PROFESSOR

Ph.D. IOANIS DRITSAS

PATRA - 2016

Ευχαριστίες

Για την διεκπεραίωση της παρούσας εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον εποπτεύων καθηγητή, Ph. D. Δρίτσα Ιωάννη, για την καθοδήγησή του και τις συμβουλές που μας παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής της πτυχιακής μας εργασίας.

Επιπλέον, ευχαριστούμε τους υπεύθυνους των ιδρυμάτων για την διευκόλυνση που μας παρείχαν στη διανομή των ερωτηματολογίων μας.

Ευχαριστούμε τα μέλη της επιτροπής για την συμμετοχή τους στην αξιολόγηση της πτυχιακής μας εργασίας.

Τέλος, ευχαριστούμε θερμά τις οικογένειές μας και τους φίλους μας για την υποστήριξή τους και την πολύτιμη βοήθειά τους σε όλη την διάρκεια της φοιτητικής μας πορείας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ	11
ΜΕΡΟΣ Α	14
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι: ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΚΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ	15
1.1. Εισαγωγή.....	15
1.2. Προβλήματα των Παιδιών με Αναπηρίες	15
1.3. Απολογιστικά Στοιχεία.....	17
1.4. Μοντέλα Αναπηρίας	17
1.5. Κατηγορίες Αναπηρίας και Συστήματα Ταξινόμησης.....	19
1.5.1. Σωματικές Αναπηρίες	31
1.5.2. Χρόνιες Ασθένειες	34
1.5.3. Παιδικές Ψυχώσεις.....	38
1.5.3.1. Διαγνωστική Ταξινόμηση	39
1.5.3.2. Κλινική Εικόνα Παιδικών Ψυχώσεων	40
1.5.3.3. Μορφές Παιδικής Ψύχωσης Και Αιτιολογικές Θεωρίες.....	41
Μορφές Παιδικής Ψύχωσης.....	41
1.5.4. Παιδικές Νευρώσεις.....	43
1.6 Ανακεφαλαίωση.....	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ & ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΑμΕΑ - ΚΡΙΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ	48
2.1. Εισαγωγή.....	48
2.2. Η Παρέμβαση Της Κεντρικής Διοίκησης Σε Νομικό Επίπεδο	48
2.3. Ειδική Αγωγή	49
2.3.1. Έννοια Ειδικής Αγωγής	49
2.3.2. Σκοπός – Στόχοι.....	50

2.3.3.	Ορισμός Ειδικής Αγωγής.....	54
2.3.4.	Ιστορική Αναδρομή Της Ειδικής Αγωγής Σε Ευρώπη Και Ελλάδα Ευρώπη.....	55
2.3.5.	Η Ειδική Αγωγή Στην Ελλάδα Μετα Το 1900.....	60
2.4.	Η Συνταγματική Κατοχύρωση Της Ε.Ε. Και Το Νομικό Της Πλαίσιο	61
2.5.	Τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων.....	62
2.6.	Τα Κέντρα Αποθεραπείας-Αποκατάστασης.....	63
2.7.	Τα Κέντρα Προστασίας.....	65
2.8.	Υπηρεσίες Για Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες Ως Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου... 66	
2.8.1.	Τα Κέντρα Περίθαλψης	66
2.8.2.	Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης.....	67
2.9.	Κριτική Για Τα Προγράμματα Και Προβληματισμός Για Το Σύστημα Πρόνοιας Παιδιών ΑμΕΑ Στην Ελλάδα.....	70
2.10.	Ανακεφαλαίωση.....	71
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ: ΚΥΡΙΟΣ ΦΟΡΕΑΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΑΜΕΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: ΕΣΑΜΕΑ		72
3.1.	Εισαγωγή.....	72
3.2.	ΕΣΑΜΕΑ	72
3.3.	Αποστολή	73
3.4.	Δράση.....	74
3.5.	Αξίες.....	75
3.6.	Δομή.....	76
3.7.	Μέλη	77
3.8.	Εκπροσώπηση	78
3.9.	Έργα	79
3.10.	Ανακεφαλαίωση.....	79
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙV: ΑμΕΑ & ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ		81
4.1	Εισαγωγή.....	81
4.2	Οικογενειακή Περίθαλψη Παιδιών ΑμΕΑ.....	81

4.3.	Παραμέληση Και Κακοποίηση Παιδιών ΑμΕΑ Από Την Οικογένειά Τους	82
4.4.	Ιδρυματοποίηση Των ΑμΕΑ Και Υπολειτουργία Των Ελληνικών Ιδρυμάτων	83
4.5.	Διαδικασία Απομάκρυνσης Απο Την Οικογένεια.....	85
4.6.	Οι Συνθήκες Διαβίωσης Των Παιδιών ΑμΕΑ Στα Ιδρύματα	86
4.7.	Εκπαίδευση Παιδιών Με Αναπηρία Μέσα Στα Ιδρύματα	87
4.8.	Συμμετοχή Οικογένειας Και Ιδρύματος Στην Ανατροφή Του Παιδιού ΑμΕΑ.....	87
4.9.	Ανακεφαλαίωση.....	88
ΚΕΦΑΛΑΙΟ V: ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΑΠΟ-ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ –ΤΩΝ ΑμΕΑ & ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗ		89
5.1.	Εισαγωγή.....	89
5.2.	Κοινωνικός Αποκλεισμός	90
5.3.	Απο-Ιδρυματοποίηση	95
5.4.	Αναδοχή Παιδιών ΑμΕΑ- Προβλήματα Και Προοπτικές	99
5.5.	Ανακεφαλαίωση.....	107
ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI: ΙΔΙΑΙΤΕΡΑ ΚΑΙΝΟΤΟΜΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΓΙΑ ΑμΕΑ		108
6.1.	Εισαγωγή.....	108
6.2.	Το Πρόγραμμα « Training As Vehicle To Employment (Tve) ».....	110
6.3.	ΤΟ Πρόγραμμα «ΕΝΙΣΧΥΣΗ Επιχειρηματικότητας Ατόμων με ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ»	112
6.4.	Ανακεφαλαίωση.....	114
ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII: ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΑμΕΑ & ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ		115
7.1.	Εισαγωγή.....	115
7.2.	Το Νομικό Status Των Παιδιών Με Αναπηρίες Στην Ελλάδα.....	115
7.3.	Σύμβαση Του Ο.Η.Ε. Για Τα Δικαιώματα Των Ατόμων Με Αναπηρία.....	116
7.4.	Διεθνής Σύμβαση Για Τα Δικαιώματα Του Παιδιού.....	122
7.5.	Σύνταγμα Της Ελλάδας.....	126
7.6.	Σχέδιο Νόμου Για Την Ειδική Αγωγή.....	126

7.7. Προβληματισμοί Σχετικά Με Το Νομικό Πλαίσιο Για Τα Παιδιά ΑμΕΑ Στην Ελλάδα	130
7.8. Ανακεφαλαίωση.....	131
ΜΕΡΟΣ Β	133
ΕΡΕΥΝΑ	133
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	134
1.1. Σκοπός και Στόχοι.....	134
1.2. Είδος Έρευνας.....	134
1.3. Δειγματοληψία	134
1.4. Πληθυσμός-Δείγμα	135
1.5. Ερευνητικά Εργαλεία.....	135
1.6. Τόπος Και Χρόνος Έρευνας.....	136
1.7. Περιορισμοί Έρευνας.....	136
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ: ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ	137
2.1. Ανάλυση Δεδομένων της Έρευνας	137
2.2. Αποτελέσματα της Έρευνας.....	262
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	265
3.1. Συμπεράσματα	265
3.2. Ερευνητικές Προτάσεις.....	266
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	268
ΕΛΛΗΝΙΚΗ	268
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ	270
ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ	275
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	281

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία μελετά τις σύγχρονες κοινωνικές αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία σχετικά με θέματα αναπηρίας. Η εργασία μας διαρθρώνεται σε δυο μέρη. Στο πρώτο μέρος αναπτύσσεται το θεωρητικό κομμάτι μας, δηλαδή η βιβλιογραφική μας ανασκόπηση, ενώ στο δεύτερο παρουσιάζεται η έρευνά μας.

Στο πρώτο κεφάλαιο, αναλύουμε τις μορφές και τα μοντέλα της αναπηρίας, καθώς και ορισμένα απολογιστικά στοιχεία. Στο δεύτερο κεφάλαιο, παρουσιάζονται και αναλύονται η Ειδική Αγωγή, τα προγράμματα και οι υπηρεσίες για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Στο τρίτο κεφάλαιο, γίνεται μια εκτενέστερη αναφορά στη δομή και τα έργα του αναπηρικού κινήματος Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. Στο τέταρτο κεφάλαιο, παρουσιάζεται το φαινόμενο του ιδρυματισμού καθώς και οι συνθήκες διαβίωσης των παιδιών ΑμΕΑ τόσο στο οικογενειακό τους περιβάλλον όσο και στα Ιδρύματα. Στο επόμενο κεφάλαιο, το πέμπτο, εκθειάζεται ο θεσμός της αναδοχής, το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού, καθώς και η διαδικασία της από-ιδρυματοποίησης. Στο κεφάλαιο έκτο, αναλύονται τα ευρωπαϊκά προγράμματα για τα παιδιά ΑμΕΑ., ενώ στο έβδομο παρουσιάζονται τα δικαιώματα των παιδιών αυτών, σύμφωνα με τις συμβάσεις του Ο.Η.Ε. και το Σύνταγμα της Ελλάδος.

Στο δεύτερο μέρος, έχουμε τη μεθοδολογία της έρευνας μας, η οποία έγινε με ποσοτική μέθοδο και συγκεκριμένα με τη διανομή ερωτηματολογίων. Στη συνέχεια, παρουσιάζεται η ανάλυση και τα αποτελέσματά της, ακολουθούν τα συμπεράσματα της εργασίας και καταγράφονται μελλοντικές προτάσεις.

Ενώ τέλος, στο παράρτημα, παρατίθενται το ερωτηματολόγιο και η αίτηση προς τις υπηρεσίες για άδεια παράδοσης ερωτηματολογίων.

ABSTRACT

This thesis studies the current social attitudes of parents of children with disabilities, on disability issues. Our work is divided into two parts. The first part develops our theoretical part, our literature review, while the second presents our research.

In the first chapter, we analyze the forms and models of disability, and some actual data. In the second chapter, are analyzed the Special Education, programs and services for children with disabilities. The third chapter is an extensive reference to the structure and the work of the disability movement E.S.A.M.E.A. . The fourth chapter presents the phenomenon of institutionalization and the living conditions of disabled children, both in the family environment and in institutions.

In the next chapter, the fifth, praised the institution of foster care, the phenomenon of social exclusion, as well as the de-institutionalization process. In the sixth chapter, are analyzed the European programs for disabled children. While the seventh chapter presents the rights of these children, according to UN conventions and the Constitution of Greece.

In the second part, we have our research methodology, which was made by quantitative method, and the distribution of questionnaires. Then, the analysis and the results presented, following the conclusions of the work and recorded future proposals.

And finally, in the Annex, are given the questionnaire and the request for services for questionnaires delivery license.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αναπηρία είναι διόλου ασυνήθιστο φαινόμενο. Από την αρχαιότητα μέχρι και τις μέρες μας δεν ήταν λίγα εκείνα τα παιδιά που εμφάνιζαν κάποια μορφή αναπηρίας. Οι αντιλήψεις των γονέων για το θέμα αυτό αλλάζουν από εποχή σε εποχή. Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να διερευνηθούν οι σύγχρονες κοινωνικές αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία σχετικά με θέματα αναπηρίας. Για να γίνει αυτό δυνατό, οι γονείς κλήθηκαν να απαντήσουν σε ορισμένα ερωτηματολόγια.

Η κοινωνία πάντοτε αντιμετώπιζε αυτά τα άτομα με χλευασμό και τα περιθωριοποιούσε. Αυτό το φαινόμενο, του κοινωνικού αποκλεισμού είναι κάτι που δεν εξέλειπε από καμία κοινωνία και καμία χρονική περίοδο. Παρά το γεγονός, ότι στη σύγχρονη εποχή γίνονται τεράστιες προσπάθειες εξάλειψης του φαινομένου και ένταξή τους σε όλους τους τομείς της κοινωνίας, εξακολουθούν να επικρατούν οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα.

Η συγκεκριμένη έρευνα επικεντρώνεται στις αντιλήψεις των γονέων που τα παιδιά τους αντιμετωπίζουν κάποιο είδος αναπηρίας, σε αντίθεση με άλλες παρόμοιες έρευνες που στόχο έχουν να εξετάσουν τις αντιλήψεις της ευρύτερης κοινωνίας. Με αυτό τον τρόπο, εστίασαμε σε άτομα που βιώνουν το πρόβλημα εκ των έσω.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

Ανάδοχη Οικογένεια : *«Η οικογένεια που ζει το παιδί για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα μαζί με ενήλικες με τους οποίους δεν έχει πρώτου βαθμού συγγένεια εξ αίματος ή άλλου τύπου συγγένεια ή σχέση και η οποία με επίσημο τρόπο αναλαμβάνει και συντηρεί την φροντίδα ενός ή περισσότερων παιδιών, για λόγους οικονομικούς ή άλλους, συμπεριλαμβανομένης της παροχής σταθερής και μόνιμης δωρεάν φροντίδας χωρίς να γίνουν νόμιμοι γονείς του παιδιού. Το παιδί σε αυτή την περίπτωση καταγράφεται ως παιδί που ζει σε ανάδοχη οικογένεια» (Ε-προνοία-για τον πολίτη 2014).*

Αναπηρία : *«Η αναπηρία ορίζεται, ως ένα αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντολογικών αιτιών, που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικές περιοχές της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η γενικότερη κοινωνική συμμετοχή (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας χ.χ.).*

Από-ιδρυματοποίηση : *«Η προσπάθεια δημιουργίας ενός δικτύου ενδιάμεσων δομών μεταξύ της οικογένειας και του ιδρύματος που στοχεύει στην αποφυγή των δυσμενών επιπτώσεων της ιδρυματικής περίθαλψης» (Σακελαρόπουλος και Lebonici 1984).*

Δικαιοπρακτική ικανότητα: *«Δικαιοπρακτική ικανότητα είναι το να αποκτά κανείς δικαιώματα και να υποβάλλεται σε υποχρεώσεις όχι παθητικά άλλα με τις ίδιες του τις πράξεις» (Βάρκα-Αδάμη 2009).*

Δικαιοπραξία: «Δικαιοπραξία είναι το σύνολο των νομικών γεγονότων (δήλωση βουλήσεως ή και πράξη βουλήσεως), από τα οποία εξαρτάται το αν θα επέλθουν οι έννομες συνέπειες στις οποίες αποβλέπει αυτός που διακαιοπρακτεί» (Βάρκα-Αδάμη, 2009).

Δικαστική Συμπαράσταση: «Σε δικαστική συμπαράσταση υποβάλλεται ο ενήλικος: 1. Όταν λόγω ψυχικής ή διανοητικής διαταραχής ή λόγω σωματικής αναπηρίας αδυνατεί εν όλο ή εν μέρει να φροντίζει μόνος για τις υποθέσεις του, 2. όταν, λόγω ασωτίας, τοξικομανίας ή αλκοολισμού, εκθέτει στον κίνδυνο της στέρησης τον εαυτό του, το σύζυγό του, τους κατιόντες του ή τους ανιόντες του» (Βάρκα-Αδάμη, 2009 · Άρθρο 1666 Α.Κ).

Ειδική Αγωγή : «Είναι η επιστήμη που φροντίζει για τη μόρφωση, διδασκαλία και πρόνοια όλων των παιδιών που η σωματική και ψυχική τους εξέλιξη εμποδίζεται αδιάκοπα από παράγοντες ατομικούς και κοινωνικούς» (Ιμβριώτη 1939).

Ιδρυματισμός: «Το σύνολο των σωματικών και ψυχικών διαταραχών που εμφανίζονται μετά την μακροχρόνια παραμονή σε ίδρυμα περίθαλψη» (Μπαμπινιώτης 2009).

Κακοποίηση – Παραμέληση: «Η κακοποίηση ή κακομεταχείριση του παιδιού περιλαμβάνει όλες τις μορφές σωματικής ή συναισθηματικής κακής μεταχείρισης, σεξουαλικής παραβίασης, παραμέλησης ή παραμελημένης θεραπευτικής αντιμετώπισης ή εκμετάλλευσης για εμπορικούς σκοπούς, η οποία καταλήγει σε συγκεκριμένη ή εν δυνάμει βλάβη που αφορά στη ζωή και στην ανάπτυξη του παιδιού, στα πλαίσια μιας σχέσης ευθύνης, εμπιστοσύνης και δύναμης» (Π.Ο.Υ. 1999).

Κοινωνικός Αποκλεισμός : *«Δε σημαίνει μόνο ανεπαρκές εισόδημα. Υπερβαίνει ακόμη και τη συμμετοχή στην εργασιακή ζωή. Εκδηλώνεται σε τομείς, όπως η στέγαση, η εκπαίδευση, η υγεία και η πρόσβαση σε υπηρεσίες. Θίγει όχι μόνο άτομα που έχουν υποστεί σοβαρή οπισθοδρόμηση, αλλά και κοινωνικές ομάδες, ιδιαίτερα σε αστικές και αγροτικές περιοχές, οι οποίες αποτελούν αντικείμενο διάκρισης, διαχωρισμού ή εξασθένησης των παραδοσιακών μορφών των κοινωνικών σχέσεων. Γενικότερα, η επισήμανση των ρωγμών στον κοινωνικό ιστό υποδηλώνει κάτι περισσότερο από κοινωνική ανισότητα και συνεπακόλουθα ενέχει τον κίνδυνο μιας διπλής ή κατακερματισμένης κοινωνίας» (Κασιμάτη 2007: 50).*

Προκατάληψη : *«Ο όρος χρησιμοποιείται σχετικά με τις φυλετικές διακρίσεις και σχέσεις, για να δείξει την ατομική στάση απευθείας ή την έμπρακτη εχθρότητα ενάντια σε κάποια άλλη κοινωνική ομάδα συνήθως φυλετική» (Nickolaw1991).*

ΜΕΡΟΣ Α

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι: ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΚΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ

1.1. Εισαγωγή

Οι αναπηρίες είναι ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι άνθρωποι, αλλά και αυτά τα οποία ξεπερνιούνται με μεγάλη δυσκολία. Τα περισσότερα κάνουν την εμφάνισή τους αυτομάτως με την γέννηση του παιδιού και άλλα εμφανίζονται στα πρώτα χρόνια της ζωής του. Οι αναπηρίες μπορεί να προσβάλλουν τόσο την σωματική όσο και την νοητική φύση του ατόμου. Συνεπώς, το εύρος της αναφοράς εκτείνεται από τα ορθοπεδικά προβλήματα μέχρι και παιδικές ψυχώσεις. Επιπλέον, συμπεριλαμβάνονται στατιστικά στοιχεία για την κατάσταση που επικρατεί στη χώρα μας στον τομέα της αναπηρίας των παιδιών καθώς επίσης και μια μικρή αναφορά στα μοντέλα της αναπηρίας.

1.2. Προβλήματα των Παιδιών με Αναπηρίες

Ο όρος αναπηρία, σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., είναι ένας γενικός όρος, στον οποίον συμπεριλαμβάνει αδυναμίες όπως βλάβες, περιορισμούς συμμετοχής και εκτέλεσης διάφορων δραστηριοτήτων και δυσλειτουργίες στην λειτουργία και τη δομή του σώματος. Αυτό κατά συνέπεια καταδεικνύει την άμεση σχέση των σωματικών χαρακτηριστικών ενός ατόμου με τις αντιλήψεις της κοινωνίας στην οποία ζει και μεγαλώνει. Τα άτομα με αναπηρίες έχουν τις ίδιες ανάγκες με τα άτομα που δεν πάσχουν από κάποια μορφή αναπηρίας. Όμως είναι πολύ πιθανόν να μην μπορούν να αντιμετωπίσουν με άνεση τα προβλήματα υγείας που έχουν, τόσο λόγω της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού, όσο και λόγω δευτερογενών παραγόντων, όπως είναι τα έλκη πίεσης ή οι λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος. Τέλος, με βάση τα

στοιχεία που διαθέτουμε, φαίνεται ότι τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν εμπόδια στον τομέα της πρόσβασης, και κατά κύριο λόγο στις υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης, γεγονός το οποίο υποδηλώνει την πραγματοποίηση άμεσων και αναγκαίων ρυθμίσεων (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας χ.χ.).

Η αναπηρία μπορεί να ταξινομηθεί σε τρεις ιδιαίτερες κατηγορίες, το μειονέκτημα, την ανικανότητα και το ελάττωμα. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με την Ζωνίου – Σιδέρη(1998), ως μειονέκτημα θεωρείται η απώλεια ή η φθορά μιας ψυχολογικής, ή βιολογικής λειτουργίας. Ανικανότητα ονομάζεται η ολική ή μερική απώλεια της δυνατότητας να φέρνουμε εις πέρας μια δραστηριότητα με έναν συγκεκριμένο τρόπο και σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. Ενώ ελάττωμα είναι το αποτέλεσμα ενός ελλείμματος το οποίο εμποδίζει το άτομο από την εκπλήρωση ενός στόχου ή ρόλου (Αντωνίου 2009).

Σύμφωνα με την Ζωνίου – Σιδέρη (1987), οι αναπηρίες προέρχονται είτε εκ γενετής είτε είναι επίκτητες. Οφείλονται σε μια λειτουργική βλάβη στον οργανισμό του ατόμου που προέρχεται από βλάβη στην ανάπτυξη, από κληρονομικά αίτια ή ακόμα και από τραυματισμούς ή ατυχήματα όπως για παράδειγμα τα τροχαία (Αντωνίου, 2009). Εκτός των άλλων υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που δύνανται να προκαλέσουν αναπηρίες. Τέτοιοι είναι οι περιβαντολογικοί, οι προσωπικοί, η διατροφή, η έλλειψη κατάλληλης φροντίδας, οι παρενέργειες από φάρμακα, και οι τραυματισμοί κατά την διάρκεια του τοκετού (Σταθόπουλος 1999:323).

Τα παιδιά που εμφανίζουν κάποιου είδους αναπηρία αντιμετωπίζουν ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Σε αυτά συγκαταλέγονται η διαστρεβλωμένη εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους, η χαμηλή αυτοπεποίθηση, τα προβλήματα κοινωνικοποίησης, η εξάρτηση από τους γονείς. Επιπλέον, οι εσωτερικές συγκρούσεις όπως η μοναξιά και ο φόβος για το μέλλον, η δυσφορία, η κατάθλιψη, οι ψυχικές διαταραχές, το αίσθημα

αδικίας, η έλλειψη κοινωνικής αποδοχής, η απόρριψη και ο στιγματισμός (Αντωνίου2009).

1.3. Απολογιστικά Στοιχεία

Σύμφωνα με μια πρόσφατη έκθεση της UNICEF ο αριθμός των παιδιών που ταλαιπωρούνται από κάποιας μορφής αναπηρία στην Ελλάδα ανέρχεται στις 18.300. από αυτά το 26,3% φοιτούν σε δημοτικά, το 28,1% σε άλλο είδος εκπαίδευσης, ενώ το 23,1% σε ΕΕΕΚ (Εργαστήρια Επαγγελματικής Εκπαίδευσης). Ενώ σε όλο τον κόσμο ο αριθμός των παιδιών με ειδικές ανάγκες ανέρχεται περίπου στα 93 εκατομμύρια. Συνεπώς 1 στα 20 παιδιά ηλικίας 14 ετών και κάτω διαβιών με κάποιου είδους μέτρια ή σοβαρή αναπηρία (UNICEF 2013).

Σύμφωνα με έκθεση της ActionAid, για το σχολικό έτος 2010 – 2011 ο αριθμός των παιδιών με αναπηρία που φοιτούσαν σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης στην Ελλάδα ανερχόταν στα 24.105 σε αντίθεση με τους 7.656 μαθητές που φοιτούσαν σε σχολεία ειδικής αγωγής. Με άλλα λόγια θα λέγαμε πως από τα 200.000 παιδιά ΑΜΕΑ που ζουν στη χώρα μας μόνο τα 31.761 από αυτά φοιτούν σε σχολείο. Ένα ποσοστό δηλαδή της τάξεως του 15 % (ActionAid 2014).

Όμως εξαιτίας του γεγονότος ότι στην Ελλάδα δεν υπάρχει ένα εθνικό μητρώο καταγραφής, αυτοί οι αριθμοί αποτελούν μόνο εκτιμήσεις. Υπό αυτές τις συνθήκες δεν μπορεί να υπάρξει μια ενιαία εθνική πολιτική για την κάλυψη των αναγκών αυτών των παιδιών με στόχο την καλύτερη εκπαίδευσή τους.

1.4. Μοντέλα Αναπηρίας

Γεγονός αποτελεί η άποψη ότι η αναπηρία είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο το οποίο επηρεάζει με την παρουσία του πάρα πολλούς τομείς της ζωής. Ως εκ τούτου

πρέπει να το εξετάσουμε την διαφορετική οπτική με την οποία γίνεται αντιληπτή. Για το λόγο αυτό παρακάτω θα μελετηθούν τα μοντέλα της αναπηρίας.

Ιατρικό μοντέλο

Σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο η αναπηρία αναλύεται και καθορίζεται αποκλειστικά και μόνο από βιολογικούς παράγοντες. Δηλαδή οφείλεται σε βλάβη στη λειτουργία κάποιου οργάνου ή άλλου οργανικού στοιχείου του σώματος. Τα αίτια της μπορεί να είναι κληρονομικά ή να οφείλονται σε ατυχήματα. Σε αυτές τις περιπτώσεις η θεραπεία της αναπηρίας, εάν αυτή καθίσταται δυνατή, πραγματοποιείται μέσω φαρμακευτικής αγωγής ή κάποιου είδους φυσικοθεραπείας (Ε.Σ.Α.μεΑ 2016).

Κοινωνικό Μοντέλο

Το μοντέλο αυτό ασχολείται με τους περιβαλλοντικούς και πολιτιστικούς παράγοντες που σχετίζονται με την αναπηρία. Για να θεωρηθεί ένα παιδί ως ανάπηρο, πρέπει να δείχνει αποδοχή σε αυτόν τον χαρακτηρισμό η πλειοψηφία του κοινωνικού περιβάλλοντος στο οποίο ζει. Αν δεν θεωρείται μια ιδιαιτερότητα από την κοινωνία ως αναπηρία, αυτομάτως και αυτή παύει να υφίσταται με αυτή την έννοια. Συνεπώς από τα συμφραζόμενα εκμαιεύεται η αντίληψη ότι οι αναπηρίες είναι ένα είδος κοινωνικής κατασκευής (Ε.Σ.Α.μεΑ 2016).

Πολυδιάστατο μοντέλο

Το πολυδιάστατο μοντέλο συνδέει το ιατρικό με το κοινωνικό μοντέλο σε μια μίξη που οδηγεί στην αντίληψη της αναπηρίας ως ένα φαινόμενο αδιαχώριστων βιολογικών και κοινωνικών παραγόντων. Ουσιαστικά με το μοντέλο αυτό

επιβεβαιώνεται ο πολυδιάστατος χαρακτήρας της αναπηρίας και υποδηλώνεται πως είναι απαραίτητη η συνύπαρξη όλων των όψεων για την ολοκληρωμένη κατανόηση του όρου (Ε.Σ.Α.μεΑ 2016).

1.5. Κατηγορίες Αναπηρίας και Συστήματα Ταξινόμησης

Προβλήματα Όρασης

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. «Η τυφλότητα ορίζεται ως μια σημαντική μείωση στην κεντρική οπτική οξύτητα και χαρακτηρίζεται από την ανικανότητα ενός ατόμου να μετρήσει τα δάχτυλα του σε απόσταση μικρότερη των 10 μ.».

Τα άτομα που πάσχουν από τύφλωση έχουν μια φυσιολογική ανάπτυξη και διακρίνονται σε ολικώς τυφλά και μερικώς τυφλά (Koenig 1992). Περίπου 250.000-500.000 παιδιά κάθε χρόνο θεωρείται ότι διατρέχουν τον κίνδυνο να τυφλωθούν λόγω έλλειψης βιταμίνης Α. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σχετίζονται με την κινητικότητα, τον προσανατολισμό, την ανεξαρτητοποίηση και τις ευκαιρίες μάθησης οι οποίες είναι πολύ περιορισμένες (Αντωνίου 2009). Ενώ οι τεχνικές που τους βοηθούν στην επικοινωνία τους με τους άλλους είναι το σύστημα Braille, οι ακουστικές τεχνικές και οι κινητικές μέθοδοι (Koenig 1992).

Προβλήματα Ακοής

Στα προβλήματα ακοής συγκαταλέγονται η πλήρης κώφωση, η οποία είναι σπάνια, και η μερική απώλεια ακοής, που διακρίνεται από ελαφριά έως και βαριά. Στα αίτια απώλειας της ακοής μπορούμε να συμπεριλάβουμε μεταξύ άλλων, τις παθήσεις του αυτιού και τις διάφορες κακώσεις (Smith2001).

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα κωφά παιδιά αφορούν την δημιουργία φιλικών σχέσεων και τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης. Σύμφωνα με τον Αντωνίου (2009), υπάρχουν επτά κατηγορίες που χαρακτηρίζουν την απώλεια της ακοής. Ξεκινώντας από την ελαφριά μορφή και συνεχίζοντας μέχρι την πιο βαριά έχουμε:

1. Κανονική ακοή
2. Ελάχιστη απώλεια
3. Ήπια απώλεια
4. Μέτρια απώλεια
5. Μέτρια έως σοβαρή
6. Σοβαρή απώλεια
7. Βαριά απώλεια

Δυσλεξία

Η δυσλεξία είναι μια μαθησιακή διαταραχή που η εμφάνισή της συνοδεύεται από προβλήματα στην ανάγνωση, την γραφή, την ορθογραφία και την δυσκολία μετατόπισης της σκέψης από τον προφορικό στον γραπτό λόγο. Τα άτομα που έχουν αυτό το πρόβλημα δεν έχουν την ικανότητα να διαβάζουν με γρήγορο ρυθμό, ενώ τα συντακτικά τους λάθη είναι πολλές φορές αναρίθμητα. Παράλληλα η επιδόσεις τους στις ξένες γλώσσες είναι ιδιαιτέρως χαμηλές. Επιπλέον προβαίνουν σε προσθαφαιρέσεις λέξεων και επαναλήψεις. Για τους λόγους αυτούς ο προφορικός τους λόγος είναι πολύ καλύτερος από τον γραπτό. Στην ομιλία τους δεν παρουσιάζουν κάποια διαφορά από τα άλλα άτομα, γεγονός που αποδεικνύεται αρνητικό για την έγκαιρη διάγνωσή της (Μάρκου 1996 · Shapiro 2003).

Η διάγνωση της δυσλεξίας τοποθετείται στην προσχολική ηλικία του παιδιού, όμως λόγω των δυσκολιών που προαναφέραμε ένα πολύ μικρό ποσοστό, της τάξεως του

20%, διαγιγνώσκεται πριν την εφηβεία (Μάρκου 1996· Olitsky&Nelson 2003). Η διάγνωση γίνεται μέσω ψυχολογικών και εκπαιδευτικών τεστ τα οποία δίνονται στο παιδί στην ηλικία των 7-8 ετών, ενώ για τις μικρότερες ηλικίες υπάρχει το τεστ οφθαλμοκίνησης, μέσα από το οποίο παρατηρείται ο τρόπος λειτουργίας του εγκεφάλου. Φυσικά, για να γίνει η διάγνωση της δυσλεξίας πρέπει να έχουν αποκλειστεί πρώτα οι ψυχικοί, εκπαιδευτικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες (Broomfield&Combley 2003· Παυλίδης 2004· Pavlidis 1981).

Τα συμπτώματα που εμφανίζουν οι πάσχοντες από δυσλεξία παρουσιάζονται παρακάτω:

1. Η περιπλοκή των γραμμάτων μέσα σε μια λέξη (π.χ. «ρώτα» - «τώρα»)
2. Η πρόσθεση και η αφαίρεση γραμμάτων στις λέξεις
3. Η αργή και διστακτική ανάγνωση, καθώς και η δημιουργία κενών ανάμεσα στις λέξεις, αλλά και η επαναλαμβανόμενη ανάγνωση λέξεων πολλές φορές.
4. Η προσεκτική και κατά γράμμα ανάγνωση μιας λέξης με την συνακόλουθη λανθασμένη ανάγνωσή της. (π.χ. το παιδί συλλαβίζει την λέξη α-υ-ρ-ι-ο και την διαβάζει κρύο).
5. Η καταγραφή των λέξεων με βάση την προφορά τους. Αυτό έχει ως συνέπεια τα ορθογραφικά λάθη
6. Κακή ανάγνωση και μνήμη του κειμένου που μόλις διάβασε
7. Η πολύ αργή γραφή
8. Η φτωχή και δυσανάγνωστη γραφή
9. Ο υποβαθμισμένος γραπτός λόγος
10. Η αδυναμία συγχρονισμού των μελών του σώματος (π.χ. ομαδικά παιχνίδια, πολύπλοκες κινήσεις)
11. Η σύγχυση κατεύθυνσης

12. Η αδυναμία διατήρησης ρυθμού (π.χ. βηματισμός, χορός)
13. Η βραδύτερη μάθηση αλληλοδιαδοχικών ενεργειών (π.χ. δέσιμο κορδονιών)
14. Η ασυγχρόνιστη κίνηση των οφθαλμών
15. Η αποστήθιση ασήμαντων συμβάντων με ταυτόχρονη ελλιπή απομνημόνευσης σοβαρών γεγονότων, όπως ημερομηνίες και ονόματα
16. Οι αυξημένες ικανότητες στα μαθηματικά, και κυρίως στην τρισδιάστατη απεικόνιση (Αντωνίου 2009).

Για να θεωρηθεί όμως ότι το παιδί πάσχει από δυσλεξία θα πρέπει να εμφανίσει τουλάχιστον τρία από τα παρακάτω σημάδια μέχρι την ηλικία των πέντε χρονών. Σε αυτά τα σημάδια συμπεριλαμβάνονται:

1. Η καθυστέρηση ομιλίας
2. Τα προβλήματα στην άρθρωση πολυσύλλαβων λέξεων
3. Ο πρώιμος τραυλισμός
4. Οι μολύνσεις στα αυτιά
5. Η ανικανότητα δεσίματος παπουτσιών
6. Η ανικανότητα προσανατολισμού
7. Η καθυστέρηση επιλογής χεριού γραφής
8. Η ανικανότητα στην υλοποίηση εργασιών που σχετίζονται με φωνήματα
9. Η μειωμένη ικανότητα ομοιοκαταληξίας μέχρι την ηλικία των 4 ετών
10. Οι δυσκολίες στην εκμάθηση της αλφαβήτου
11. Οι δυσκολίες στην άρθρωση των γραμμάτων «ρ», «λ», «μ», «ν» (Αντωνίου 2009).

Σε αυτό το σημείο να αναφέρουμε και τα θετικά στοιχεία που έχει ένα δυσλεκτικό άτομο. Λόγω της αυξημένης λειτουργικότητας του δεξιού ημισφαιρίου σε σχέση με το αριστερό, τα άτομα αυτά αναπτύσσουν ιδιαίτερες ικανότητες στους χώρους

της τέχνης, του αθλητισμού, της μουσικής, της μηχανικής, στις διαπροσωπικές σχέσεις, στον τρισδιάστατο οπτικό έλεγχο, τη διαίσθηση, τη δημιουργική, σφαιρική σκέψη και την φαντασία (Shaywitz&Shaywitz 2003).

Σε ότι αφορά την αιτιολογία της δυσλεξίας, οι απόψεις ποικίλουν. Οι κυρίαρχες απόψεις αναφέρονται στα βιολογικά, γενετικά, κληρονομικά και ψυχολογικά αίτια της διαταραχής. Επιπλέον γίνεται λόγος και στην δυσλειτουργία του εγκεφάλου, την βλάβη του Κεντρικό Νευρικό Σύστημα και την αναπτυξιακή ανωμαλία του εγκεφάλου του βρέφους κατά τον τοκετό (Αντωνίου 2009).

Στην αντιμετώπιση της δυσλεξίας εσωκλείονται προγράμματα όπως η ψυχολογική ενθάρρυνση, τόσο από την μεριά των γονέων και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος, όσο και από την μεριά των δασκάλων. Επιπρόσθετα, συμπεριλαμβάνονται η ειδική αγωγή, τα προγράμματα ενισχυτικής διδασκαλίας, αλλά και η υπεράσπιση των επιτυχιών του ατόμου (Miles&Miles 1983· Hick 2005).

Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ)

Η ΔΕΠ-Υ, σύμφωνα με το DSM-IV, είναι μια διαταραχή που διαγιγνώσκεται συνήθως στην βρεφική, παιδική ή εφηβική ηλικία (American Psychiatric Association 2000· Dulcan&Martini 2003) και είναι μια χρόνια αναπτυξιακή διαταραχή που η αιτιολογία της βασίζεται σε βιολογικούς παράγοντες (Αντωνίου 2009). Στα χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτής συγκαταλέγονται η απροσεξία, η παρορμητικότητα, η υπερκινητικότητα (μεγαλύτερη από την επιτρεπόμενη για την ηλικία τους), οι διαταραχές γνωστικών λειτουργιών, οι συναισθηματικές διαταραχές καθώς και οι μαθησιακές δυσκολίες (Schweitzer 2001).

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την σοβαρότητα της διαταραχής, καθώς και την συννοσηρότητά της είναι, το φύλο, η ηλικία, οι περιβαλλοντικές και οι οικογενειακές συνθήκες (Κάκουρος & Μανιαδάκη 2000).

Σύμφωνα πάλι με το DSM-IV (American Psychiatric Association 2000), για να διαγνωστεί κάποιος με ΔΕΠ-Υ θα πρέπει να εμφανίσει συμπτώματα πριν από το έβδομο έτος και να είναι σε ισχύει για τουλάχιστον ένα εξάμηνο και ο βαθμός ενόχλησης να είναι έντονος. Τα συμπτώματα που εμφανίζουν διακρίνονται σε: απροσεξία και παρορμητικότητα – υπερκινητικότητα. Κάθε κατηγορία περιέχει εννέα κριτήρια, εκ των οποίων θα πρέπει να πληρούνται τα έξι από αυτά (Αντωνίου 2009).

Η ΔΕΠ-Υ μπορεί να διαχωριστεί, ανάλογα με τα συμπτώματα που εμφανίζει το άτομο σε τρεις κατηγορίες. Οι κατηγορίες αυτές είναι οι ακόλουθες.

- a) ΔΕΠ-Υ με Προεξάρχοντα τον Απρόσεκτο Τύπο
- b) ΔΕΠ-Υ με Προεξάρχοντα τον Υπερκινητικό – Παρορμητικό Τύπο
- c) ΔΕΠ-Υ Συνδυασμένος Τύπος (Brown 1995· American Psychiatric Association 2000).

Οι ενδείξεις για ΔΕΠ-Υ εμφανίζονται στην βρεφική, την παιδική – προσχολική και την ενήλικη ζωή του ατόμου. Πιο συγκεκριμένα, στην βρεφική ηλικία εμφανίζεται το ‘σύνδρομο’ του «δύσκολου βρέφους», στο οποίο παρατηρείται ανησυχία, διαταραχές ύπνου και διατροφής, κωλικούς, κλάμα, απρόβλεπτες αντιδράσεις, γρήγορη κινητική εξέλιξη και καθυστέρηση ελέγχου των σφιγκτήρων (Klaplan & Sadock 1991· Κάκουρος & Μανιαδάκη 2000 · Ρούσσου 1988). Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας παρουσιάζουν ανυπακοή, παρορμητικότητα, τόλμη, ενέργεια, αδεξιότητα, απροσεξία. Τέλος, στην ενήλικη ζωή εμμένει η δυσκολία συγκέντρωση και η αναστολή των παρορμήσεων, ενώ εμφανίζεται η ανευθυνότητα, η έλλειψη πρωτοβουλίας καθώς και η δυσκολία στη λήψη αποφάσεων (Αντωνίου 2009).

Τα συμπτώματα που παρουσιάζουν τα άτομα που εμφανίζουν ελλειμματική προσοχή είναι η αδυναμία προσοχής, η έλλειψη αντοχής, η έλλειψη παρορμητικότητας, η μη ανταπόκριση στην έκκληση για αλλαγή κοινωνικών συμπεριφορών, η εμφάνιση μεγαλύτερων ποσοστών ενεργητικότητας από τα συνηθισμένα και η δυσκολία στην τήρηση των κανονισμών.

Στο σχολείο τα παιδιά με ΔΕΠ-Υ παρουσιάζουν δυσκολίες στην ανάγνωση και την γραφή καθώς και στον τρόπο επεξεργασίας του λόγου. Όμως, σύμφωνα με την έρευνα των Shue&Douglas αποκλείεται το ενδεχόμενο τα παιδιά αυτά να παρουσιάσουν γνωστική εξασθένιση. Η καθυστέρηση στον λόγο και τη γλώσσα, καθώς και οι μαθησιακές δυσκολίες είναι κάποιες διαταραχές οι οποίες μπορεί να κάνουν την εμφάνισή τους παράλληλα με την ΔΕΠ-Υ. Από την άλλη μεριά, είναι περισσότερο πιθανό να βιώσουν τον αποκλεισμό από τους συνομηλίκους του για το λόγο ότι δεν δύνανται να ακολουθήσουν τους κανόνες και έτσι δημιουργούνται πολλά προβλήματα με τα ομαδικά και συνεργατικά παιχνίδια (Αντωνίου 2009).

Οι αιτίες εμφάνισης του φαινομένου μπορεί να είναι γενετικές, νευρολογικές, ψυχοκοινωνικές και κληρονομικές. Το ποσοστό εμφάνισής του μπορεί να φτάσει μάλιστα και το 57% στην περίπτωση που ο ένας γονιός παρουσιάζει την ίδια διαταραχή (Κάκουρος & Μανιαδάκη 2000).

Ορισμένα παιδιά με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής είναι πιθανόν να εμφανίσουν και υπερκινητικότητα. Τα παιδιά με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής με υπερκινητικότητα είναι πιο επιθετικά σε σχέση με τα υπόλοιπα, εμφανίζουν λιγότερες ενοχές και βιώνουν την απόρριψη σε μεγαλύτερο βαθμό. Από την άλλη, τα παιδιά που δεν εμφανίζουν υπερκινητικότητα είναι πιο ντροπαλά, δυστυχημένα, αγχώδη και κοινωνικά απομονωμένα. Χαρακτηριστικά που συναντάμε και στους δύο τύπους είναι συνοπτικά η χαμηλή αυτοπεποίθηση, τα γνωστικά ελλείμματα, η αντικοινωνική

συμπεριφορά, οι βεβιασμένες απαντήσεις, η εύκολη διάσπαση, οι ανωμαλίες στην οπτική αντίληψη και την μνήμη, την χαμηλή ακαδημαϊκή επίδοση, τις δυσκολίες στην εκμάθηση των μαθηματικών, στην ονοματολογία και στην κινητικότητα τους (Αντωνίου 2009).

Η διάγνωση της διαταραχής γίνεται βάση ενός οδηγού σε παιδιά ηλικίας 6-12 ετών τα οποία δεν πάσχουν από νοητική υστέρηση, χρόνια ή αναπτυξιακή διαταραχή, αισθητηριακά ελλείμματα, και δεν έχουν υποστεί κανενός είδους κακοποίηση. Οι πληροφορίες παρέχονται από το ίδιο το άτομο, το οικογενειακό του περιβάλλον, τις ιατρικές και νευρολογικές του εξετάσεις και την κλινική παρατήρηση μέσω συνεντεύξεων και ερωτηματολογίων που δίνονται, σε γονείς και δασκάλους, καθώς και μέσω ειδικών ψυχομετρικών κλιμάκων (American Academy of Pediatrics 2001).

Τέλος, όσων αφορά την θεραπεία, αξίζει να σημειωθεί πως μπορεί να επιτευχθεί είτε μέσω διεγερτικών, αντικαταθλιπτικών, αντιυπερτασικών και ψυχοτρόπων φαρμάκων, είτε με την τροποποίηση της συμπεριφοράς του ατόμου με την παράλληλη εκπαίδευση των γονέων σε συμπεριφορικές τεχνικές ενίσχυσης, είτε με ατομική ψυχοθεραπεία (Μάρκου 1993 ·Brown 2000 ·Brue&Oakland 2002).

Νοητική Υστέρηση

Ως νοητική υστέρηση θεωρείται η ανεπαρκής ανάπτυξη του δείκτη νοημοσύνης του ατόμου με την παράλληλη εμφάνιση καθημερινών δυσκολιών. Σε αυτές τις δυσκολίες συγκαταλέγονται το περιορισμένο εύρος των ενδιαφερόντων, η δυσχέρεια δημιουργίας αφηρημένων εννοιών, η δυσκολία απόκτησης γνώσεων και χειρισμού σύνθετων καταστάσεων, η περιορισμένη προσαρμοστική ικανότητα και η διαταραγμένη συμπεριφορά. Στα θετικά, από την άλλη, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε την δεξιοτεχνική ικανότητα που τους διακατέχει. Διακρίνεται σε ήπια, μέτρια, σοβαρή και

βαριά, ενώ από την διαταραχή αυτή πάσχει περίπου το 3% του πληθυσμού (Αγγελόπουλος 2009).

Η εκπαιδευτική κοινότητα εφηύρε ένα σύστημα ταξινόμησης των παιδιών με νοητική υστέρηση ανάλογα με την ικανότητά τους για μάθηση. Έτσι έχουμε τα εκπαιδεύσιμα παιδιά, τα οποία έχουν την δυνατότητα να αποκτήσουν ακαδημαϊκές γνώσεις, τα μη εκπαιδεύσιμα παιδιά, που έχουν την δυνατότητα να υλοποιούν μόνο τις βασικές καθημερινές ανάγκες και τα μη εκπαιδεύσιμα ή εντελώς εξαρτώμενα παιδιά (Αντωνίου 2009).

Οι αιτιολογικοί παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνιση της διαταραχής αυτής διακρίνονται σε τρεις κατηγορίες: Προ-γεννητικούς, που εμφανίζονται πριν την γέννηση του παιδιού, κατά την διάρκεια της κύησης και στους οποίους συμπεριλαμβάνονται χρωμοσωμικές ανωμαλίες, όπως το σύνδρομο down (McLaren&Bryson 1987), Περιγεννητικούς, που εμφανίζονται κατά την διάρκεια της γέννησης και Μεταγεννητικούς, που κάνουν την εμφάνιση τους μετά την γέννηση του παιδιού, και συμπεριλαμβάνουν γεγονότα όπως είναι για παράδειγμα οι τραυματισμοί στον εγκέφαλο (Αντωνίου 2009).

Για να βεβαιωθεί ο ειδικός αν ένα άτομο έχει νοητική υστέρηση υλοποιεί κάποια τεστ για να το εξακριβώσει. Τα τεστ αυτά είναι δύο τύπων, τεστ ικανότητας και τεστ νοημοσύνης. Με τα τεστ ικανότητας αξιολογείται η ικανότητα του ατόμου να χειρίζεται τις πληροφορίες που έχει λάβει. Ενώ από την άλλη, με τα τεστ νοημοσύνης μετριέται η ικανότητα να εφαρμόσει το άτομο τις πληροφορίες που έχει αποκομίσει, με καινούργιους τρόπους (Αντωνίου 2009).

Στα άτομα με νοητική υστέρηση παρέχεται ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση. Πιο συγκεκριμένα, ειδική αγωγή, η οποία γίνεται σε ειδικό σχολείο ή στο σπίτι, για παιδιά προσχολικής, σχολικής και εφηβικής ηλικίας, συμβουλευτική, φυσιοθεραπεία,

ψυχοπαιδαγωγικές δραστηριότητες, υγειονομικές υπηρεσίες καθώς και η παροχή συμβουλών στους γονείς (Andstotz1994· Norwich 2001).

Στη συνέχεια διακρίνουμε κάποια εκπαιδευτικά προγράμματα τα οποία συμβάλλουν στην κοινωνική – διαπροσωπική ανάπτυξη των ατόμων αυτών. Μερικά από αυτά είναι: οι διάφορες κοινωνικές και ψυχαγωγικές ομαδικές δραστηριότητες, η οικοδόμηση του αυτοσεβασμού, η βοήθεια που παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας, η δημιουργία ομάδων κοινωνικής στήριξης γονέων, η οικογενειακή θεραπεία, η θεραπεία συμπεριφοράς, η κατάρτιση των γονέων καθώς και η ομαδική θεραπεία. Σε περίπτωση συνύπαρξης ψυχιατρικού προβλήματος συνίσταται η χρήση ψυχοφαρμάκων (Αντωνίου 2009).

Αυτισμός

Ο αυτισμός αποτελεί μια από τις σοβαρότερες αναπτυξιακές διαταραχές που εμφανίζεται στα πρώτα χρόνια της ζωής του ανθρώπου. Κύριο χαρακτηριστικό του είναι η απόσυρση από το κοινωνικό περιβάλλον και η εσωτερική απομόνωση (Baird & Cass 2003).

Στα άτομα που εμφανίζουν αυτισμό διακρίνουμε δύο κύρια χαρακτηριστικά, την ελλιπή ικανότητα ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων και την επιθυμία αμεταβλητότητας του περιβάλλοντός. Σύμφωνα με τον Wing, τα άτομα αυτά εμφανίζουν τρεις βασικές ανεπάρκειες, την μειωμένη κοινωνική συνδιαλλαγή, την έκπτωση στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στη δραστηριότητα που έχει σχέση με τη φαντασία, καθώς και την εμφάνιση επαναληπτικών και στερεότυπων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (Αντωνίου 2009).

Ο αυτισμός κάνει την εμφάνισή το πριν ακόμα την συμπλήρωση τριάντα μηνών ζωής του παιδιού και τα κλινικά του χαρακτηριστικά είναι τα εξής:

1. διαταραχές στις κοινωνικές επαφές
2. αυτιστική μοναχικότητα
3. κακή μίμηση
4. σοβαρή γλωσσική ανεπάρκεια
5. αλλόκοτες αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα (αποφυγή βλεμματικής επαφής, αποφυγή ή υπερβολική αντίδραση στους ήχους)
6. ιδιόρρυθμη και στερεότυπη ή τελετουργική συμπεριφορά
7. παράξενες συμπεριφορές στις σχέσεις με τα αντικείμενα
8. αντίσταση στην αλλαγή περιβάλλοντος
9. ακραία επίπεδα δραστηριότητας
10. διάφορες βιολογικές ανωμαλίες
11. συγκεκριμένοι τομείς δεξιοτήτων (Αντωνίου 2009).

Οι αιτιολογικοί παράγοντες που συνάδουν στην εμφάνιση αυτιστικών συμπεριφορών συνοψίζονται σε τέσσερις θεωρίες. Αρχικά έχουμε τις ψυχοδυναμικές θεωρίες, οι οποίες μελετούν τις σχέσεις μεταξύ γονέα και παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, έχει παρατηρηθεί πως η κατάθλιψη της μητέρας, πριν και μετά τον τοκετό, καθώς και η απουσία του πατέρα, επηρεάζουν την εμφάνιση αυτιστικών συμπεριφορών στο παιδί. Στη συνέχεια έχουμε τις συμπεριφοριστικές θεωρίες, στις οποίες συμπεριλαμβάνονται οι θεωρίες κοινωνικής μάθησης καθώς και η θετική ενίσχυση αυτιστικών συμπεριφορών από το περιβάλλον. Επιπλέον υπάρχουν και οι βιολογικές θεωρίες, οι οποίες αναφέρουν τις βιολογικές βλάβες ως αίτια του αυτισμού. Ενώ τέλος η γενετική μας μιλάει για τη κληρονομικότητα, τα εξωγενή αίτια, όπως είναι τα ατυχήματα και τις αυτοσωματικές υπολειπόμενες αιτίες, που κι αυτές συνδέονται με την κληρονομικότητα (Αντωνίου 2009).

Οι προγνωστικοί δείκτες του αυτισμού συνοψίζονται στα ποσοστά της έλλειψης λεκτικής και νοητικής ικανότητας καθώς και τη γλωσσικής δεξιότητας. Ενώ στον τομέα της θεραπείας συμπεριλαμβάνονται η ψυχοδυναμική προσέγγιση, η οποία υλοποιείται μέσω της ψυχοθεραπεία, η συμπεριφοριστική προσέγγιση, και πιο συγκεκριμένα η θεωρία της κοινωνικής μάθησης, η εκπαίδευση στην ομιλία, η συμβουλευτική γονέων και η φαρμακοθεραπεία μέσω της χορήγησης αντιψυχοτικών, διεγερτικών, αντικαταθλιπτικών, ψυχεδελικών φαρμάκων, καθώς και βιταμινών και ανθρακικού καλίου (Αντωνίου 2009).

Σύνδρομο Down

Το σύνδρομο DOWN είναι μια από τις πιο γνωστές χρωμοσωμικές ανωμαλίες και η εμφάνισή του διαφέρει ανάλογα με την ηλικία της μητέρας. Οφείλεται στην ύπαρξη ενός επιπλέον χρωμοσώματος στο ζεύγος 21, έχουμε δηλαδή τρισωμία, και ο τελικός αριθμός των χρωμοσωμάτων αυξάνεται σε 47 από 46, (94% των πασχόντων). Η συχνότητα εμφάνισής του είναι 1/600-700 γεννήσεις και στις περιπτώσεις εμφάνισης της διαταραχής αυτής η ανάπτυξη είναι πιο αργή σε σχέση με τα άλλα παιδιά και μένουν σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο για περισσότερο καιρό σε σχέση με τους άλλους (Μαλεγιαννάκη 2012).

Στα άτομα με σύνδρομο DOWN γίνονται αντιληπτά κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της σωματικής τους λειτουργικότητας. Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα αυτά παρουσιάζουν μυϊκή υποτονία, κοντή και πλατιά στη βάση της μύτη, προβλήματα στην όραση, στην ακοή, μικρό στόμα και χαμηλωμένα άκρα, προεξέχουσα γλώσσα, ακανόνιστη διάταξη δοντιών, βαθιά φωνή, λαιμός κοντός και βαθύς, άκρα και κορμός σε σχήμα κοντό και χοντροκομμένο, τάσεις παχυσαρκίας, δυσκολίες στις

οπτικοκινητικές δεξιότητες και προδιάθεση για ασθένειες στους πνεύμονες, την καρδιά και τον θυρεοειδή (Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού Κύπρου (χ.χ.).

Εκτός από τις σωματικές δυσμορφίες τα άτομα αυτά παρουσιάζουν διαταραχές και στην κοινωνική και νοητική τους λειτουργικότητα. Ειδικότερα, εμφανίζουν νοητική υστέρηση, δυσκολίες στην κατανόηση εννοιών, μειωμένη εκφραστική και φωνολογική ικανότητα, ελλιπή ακουστική μνήμη και δυνατότητα επεξεργασίας, μικρό χρόνο συγκέντρωσης και «στρατηγικές αποφυγής». Ενώ παρουσιάζουν ιδιαίτερη αγάπη στον χορό και την μουσική και την συναναστροφή με τον κοινωνικό περίγυρο (Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού Κύπρου (χ.χ.)).

Το σύνδρομο DOWN είναι μια διαταραχή η οποία δεν έχει δυνατότητες πλήρους αντιμετώπισης. Δίνεται όμως η ευκαιρία στα άτομα αυτά μέσω της εκπαίδευσης να μάθουν να ικανοποιούν τις βασικές λειτουργικές τους ανάγκες, όπως είναι η αυτοεξυπηρέτηση, για να μπορούν να ζουν αυτόνομα. Η εκπαίδευση που μπορεί να παρέχεται σε αυτά τα παιδιά γίνεται μέσω της συμμετοχής τους σε τάξεις ειδικών ή κανονικών σχολείων, με την παράλληλη στήριξη ειδικών παιδαγωγών και λογοθεραπευτών (Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού Κύπρου (χ.χ.)).

1.5.1. Σωματικές Αναπηρίες

Σε αυτή τη κατηγορία ανήκουν οι ασθένειες που οφείλουν την αιτιολογία τους σε καθαρά σωματικά συμπτώματα. Τέτοιου είδους ασθένειες είναι η εγκεφαλική παράλυση και τα ορθοπεδικά ή μυοσκελετικά προβλήματα.

Εγκεφαλική Παράλυση

Η εγκεφαλική παράλυση ή Νόσος του Little, όπως ονομαζόταν μέχρι πρότινος, είναι μια πολύπλοκη διαταραχή της σωματικής κινητικότητας και της στάσης του σώματος. Είναι μια μόνιμη κατάσταση, η οποία μπορεί να μεταβληθεί με την πάροδο του χρόνου λόγω της γενικής ωρίμανσης του παιδιού και της παράλληλης άσκησης. Η δυσλειτουργία αυτή εμφανίζεται στα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου και οφείλεται σε παθολογία του εγκεφάλου, η οποία προκαλείται είτε από κακή ανάπτυξη του εγκεφάλου είτε από κάποια βλάβη του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Συντελείται κατά τη διάρκεια της σύλληψης, της κύησης ή ακόμα και κατά τη διάρκεια του τοκετού, ή μετά τον τοκετό. Ενώ το άτομο μπορεί να εμφανίσει νοητική υστέρηση, αισθητηριακή και αντιληπτική δυσλειτουργία, διαταραχή λόγου και συναισθηματικά προβλήματα (Κρουσταλάκης 2000).

Η εγκεφαλική παράλυση ταξινομείται σε τρία είδη νευρομυικών διαταραχών. Αυτά είναι η σπαστικότητα, η αθέτωση και η αταξία.

· Με τον όρο σπαστικότητα καλούμε την διαταραχή που οφείλεται σε βλάβη του εγκεφαλικού φλοιού και χαρακτηρίζεται από μυϊκή αντίσταση, υποτονικότητα, υπερλειτουργικότητα των αντανακλαστικών, κλονισμό, και ιδιόρρυθμο βάδισμα (Κρουσταλάκης 2005).

· Η αθέτωση, από την άλλη, οφείλεται σε βλάβη των βασικών νευρικών γαγγλίων και χαρακτηρίζεται από ακανόνιστες, άσκοπες και ανεξέλεγκτες κινήσεις. Επιπλέον παρατηρείται αστάθεια στο βάδισμα και στις συσπάσεις του προσώπου και των άκρων. Να σημειωθεί σε αυτό το σημείο ότι παρόλο που εμφανίζουν κανονικό και ανώτερο καμία φορά δείκτη νοημοσύνης, δίνουν την εντύπωση του νοητικά καθυστερημένου λόγω της αδυναμίας συντονισμού των κινήσεων και του λόγου (Κρουσταλάκης 2000).

· Ατακτικό είναι το παιδί που δυσκολεύεται να κάνει γρήγορες κινήσεις. Ο μυϊκός συντονισμός στο πρόσωπό του είναι ελλιπής ενώ πολλές φορές εμφανίζει σημάδια τρόμου αστάθειας και νυσταγμού (Κρουσταλάκης 2000).

Επιπλέον οι ειδικοί διακρίνουν τις ακόλουθες μορφές εγκεφαλικής παράλυσης:

- Μονοπληγία : έχει προσβληθεί μόνο το ένα άκρο του παιδιού
- Διπληγία : αδυναμία παρουσιάζουν και τα τέσσερα άκρα, ιδιαίτερη όμως βλάβη παρατηρείται συνήθως στα κάτω άκρα και διακρίνεται σε σπαστική και αταξική
- Τριπληγία : παρουσιάζεται διαταραχή σε τρία άκρα. Ειδικότερα, στα πόδια και στο ένα χέρι
- Τετραπληγία : παρουσιάζουν μειονεξία και τα τέσσερα άκρα και είναι η βαρύτερη μορφή
- Ημιπληγία : έχει προσβληθεί το ημιμόριο του σώματος
- Παραπληγία : έχουν προσβληθεί μόνο τα κάτω άκρα (Κρουσταλάκης, 2000).

Τέλος, οι αιτιολογικοί παράγοντες στους οποίους οφείλεται η εμφάνιση της συγκεκριμένης διαταραχής διακρίνονται σε τρεις κατηγορίες: προγεννητικούς, περιγεννητικούς και μεταγεννητικούς, ανάλογα με την χρονική στιγμή εμφάνισης της. Σε αυτούς τους αιτιολογικούς παράγοντες συμπεριλαμβάνονται ο πρόωρος τοκετός, το μικρό βάρος του νεογνού και η καθυστέρηση στο πρώτο κλάμα (Μιχαηλίδη - Νουάρου 1988· Γαροφαλάκη 1989· Παντελιάδης & Συρίγου-Παπαβασιλείου 2002).

Ορθοπεδικά ή Μυοσκελετικά Προβλήματα

Υπάρχουν κάποια προβλήματα που σχετίζονται με βλάβες ή ακόμη και απώλειες ενός ή παραπάνω μελών του σώματος. Διακρίνονται σε μυϊκές δυστροφίες, απώλεια

κάποιου μέλους του σώματος, απουσία μέλους του σώματος που οφείλονται σε γενετικά αίτια, πολιομυελίτιδα και ακρωτηριασμοί (Αντωνίου 2009).

1.5.2. Χρόνιες Ασθένειες

Οι χρόνια ασθένειες είναι αυτές που δεν εμφανίζονται απότομα, διαρκούν πάρα πολλά χρόνια και σπάνια θεραπεύονται (Eliopoulos 1999). Σύμφωνα με τον O' Halloran και συν. (2004) τα κριτήρια που καθορίζουν την χρονιότητα μίας ασθένειας είναι η επιμονή της για πάνω από έξι μήνες, οι περίοδοι εναλλαγής επιδείνωσης ή υποτροπής, η κακή πρόγνωση, και η εμφάνιση συμπτωμάτων που μειώνουν την ποιότητα ζωής του ατόμου (Αντωνίου 2009).

Επιληψία

Η επιληψία είναι μια ασθένεια που χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενα ξεσπάσματα ή κρίσεις, τα οποία δεν προκαλούνται από πυρετό ή από τραυματισμό, και είναι απειλητικά για τη ζωή. Τα ξεσπάσματα αυτά δημιουργούνται όταν υπάρχει ξαφνική διάσπαση στην ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου και αυτή προκαλεί αλλαγές στη συνείδηση και στη συμπεριφορά (Παντελιάδης 1991).

Η επιληψία μπορεί να προκληθεί από τραυματισμός στο κεφάλι, μόλυνση του εγκεφάλου, προβλήματα στην εγκυμοσύνη και στη γέννηση, λόγω εγκεφαλικής παράλυσης, νοητικής υστέρησης, μόλυνσης του Κεντρικό Νευρικό Σύστημα και εξαιτίας του οικογενειακού ιστορικού (Bennett 1995· Χατζιδάκη και Γιανακοπούλου 2003).

Κυστική Ίνωση

Είναι μια γενετική διαταραχή η οποία προκαλεί ανωμαλίες στους ιστούς που παράγουν τις εκκρίσεις και ως συνέπεια καταβάλλει όργανα όπως πνεύμονες, πάγκρεας, αναπνευστικό σύστημα και παρεμποδίζει την ανάπτυξη των πνευμόνων των παιδιών (Rosenstein&Cutting 1998). Η αντιμετώπιση της βασίζεται στην έγκαιρη διάγνωση και τα φάρμακα.

Καρδιακές Παθήσεις

Είναι μακροχρόνιες ασθένεια που προσβάλλουν την καρδιά και επηρεάζουν την εύρυθμη λειτουργία όλων των οργάνων. Αποτελούν την συχνότερη αιτία θανάτου στις ανεπτυγμένες χώρες και μειώνουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής και περιορίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου. Οι συγκεκριμένες παθήσεις είναι ικανές να προκαλέσουν πόνο, δύσπνοια, κόπωση, λιποθυμικές κρίσεις αλλά και άγχος (Smith2001).

Στις καρδιακές παθήσεις συμπεριλαμβάνονται οι ανατομικές ανωμαλίες της καρδιάς, οι λοιμώξεις, τα νεοπλάσματα, οι διαταραχές του μυοκαρδίου, οι κατώσεις, η έλλειψη χρήσιμων βιταμινών, η ελάττωση της αιμάτωσης, οι δηλητηριάσεις, και ο αρνητικός συνδυασμός φαρμάκων (Smith 2001).

Βρογχικό Άσθμα

Το άσθμα αποτελεί χρόνια φλεγμονώδη διαταραχή των αεραγωγών. Στην εμφάνισή του συμμετέχουν διάφορα κύτταρα, όπως τα μαστοκύτταρα, τα ηωσινόφιλα και τα Τ λεμφοκύτταρα. Σε άτομα που έχουν ευαισθησία, η κατάσταση οδηγεί σε επανειλημμένα επεισόδια που χαρακτηρίζονται από συριγμό, δύσπνοια, συσφικτικό άλγος στο θώρακα και βήχα, ιδιαίτερα κατά τις νυκτερινές και πρώτες πρωινές ώρες. Τα συμπτώματα αυτά οφείλονται σε περιορισμένη ροή του αέρα (Πρίφτης 2001).

Το άσθμα, ίσως να μην είναι από τις πιο σοβαρές διαταραχές, παρόλα αυτά επηρεάζει την λειτουργικότητα του ατόμου στο σχολείο, την παραγωγικότητά του και προκαλεί πολλούς περιορισμούς στη καθημερινές του δραστηριότητες. Οφείλεται στους επιβαρυντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες, το γενετικό υπόβαθρο και τα γονίδια, ενώ η αντιμετώπιση του χρήζει ιδιαίτερης προσοχής και πραγματοποιείται μέσω φαρμάκων (Αντωνίου 2009).

Δρεπανοκυτταρική Αναιμία

«Η δρεπανοκυτταρική αναιμία ανήκει στα γενετικά νοσήματα και συγκεκριμένα στις κληρονομικές αιμοσφαιρινοπάθειες. Αφορά στο ζεύγος των γονιδίων που είναι υπεύθυνα για την παραγωγή της αιμοσφαιρίνης. Στη νόσο, παράγεται παθολογική αιμοσφαιρίνη που έχει ως αποτέλεσμα τη διαταραχή της μορφολογίας των ερυθρών αιμοσφαιρίων, τα οποία γίνονται δύσκαμπτα ή συγκολλούνται μεταξύ τους και αποφράσσουν τα μικρά αγγεία. Έτσι, δεν μεταφέρεται οξυγόνο στους ιστούς, με αποτέλεσμα κίνδυνο νέκρωσης στις συγκεκριμένες περιοχές και έντονους πόνους. Όταν μόνο ένα από τα δύο υπεύθυνα για την παραγωγή της αιμοσφαιρίνης γονίδια είναι παθολογικό, τότε τα άτομα ονομάζονται φορείς ή ετεροζυγώτες και δεν παρουσιάζουν

κάποιο σύμπτωμα ή εκδήλωση της νόσου» (LOUKOPOULOS1996· WIWANITKIT2010· LOUKOPOULOS2011).

Χαρακτηριστικά της δρεπανοκυτταρικής αναιμίας είναι οι κρίσεις, η χρόνια αναιμία, η ευαισθησία στις μολύνσεις και η ευαισθησία λόγω βλαβών στα όργανα. Τα αίτια της ποικίλουν και επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες, τέτοιοι είναι οι κληρονομικοί, οι ιατρικοί, οι ψυχολογικοί, οι κοινωνικοί και οι οικονομικοί (Segel 2004). Η αντιμετώπιση της δρεπανοκυτταρικής αναιμίας συρρικνώνεται στη γονιδιακή θεραπεία και την μεταμόσχευση μυελού των οστών, ενώ η όλη διαδικασία είναι πολύ επίπονη και επώδυνη και μπορεί να οδηγήσει ακόμη και στον θάνατο (Αντωνίου 2009).

Καρκίνος

Ο καρκίνος είναι μια ομάδα παθήσεων των οποίων τα συμπτώματα οφείλονται στην ανεξέλικτη αύξηση των κυττάρων σε κάποιον ιστό ή όργανο του σώματος. Ονομάζονται και κακοήθεις νεοπλασίες και κάνουν την εμφάνισή τους τόσο σε καίρια όργανα όπως οι πνεύμονες, οι μαστοί, τα έντερα, το δέρμα, το στομάχι ή το πάγκρεας, όσο και σε άλλα όργανα του σώματος. Αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα (Smith 2001).

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια η οποία δημιουργεί στο άτομο πάρα πολλές δυσκολίες, έχει επιπτώσεις στην ανάπτυξη και εμφανίζεται με πολλές μορφές. Καρκίνο μπορούν να εμφανίσουν τόσο οι ενήλικες όσο και τα παιδιά, με κύριες μορφές την λευχαιμία και τους όγκους στον εγκέφαλο. Τα αίτια του είναι κληρονομικά και μη, ενώ στα παιδιά συνήθως δεν είναι κληρονομικά (Stiller 1992). Τέλος, σε ότι έχει να κάνει με την θεραπεία, οι έρευνες δεν έχουν φέρει μέχρι στιγμής κάποιο σημαντικό αποτέλεσμα.

Ζαχαρώδης Διαβήτης

Το σώμα των ατόμων που πάσχουν από ζαχαρώδη διαβήτη παράγει ελάχιστη ορμονική ινσουλίνη ή δεν μπορεί να την χρησιμοποιήσει κατάλληλα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση του επιπέδου αίματος στις βασικές ενέργειες του σώματος, καθώς και την αύξηση της ζαχαρώδους γλυκόζης που προκαλεί με την σειρά της διαταραχές στην ενεργειακή λειτουργία του σώματος (Alemzadeh & wayatt 2004). Οι ασθενείς χρήζουν έγκαιρης και αποτελεσματικής θεραπείας προς αποφυγή σοβαρών προβλημάτων.

Υπάρχουν τρεις τύποι ζαχαρώδους διαβήτη. Ο πρώτος εμφανίζεται σε παιδιά και εφήβους και το άτομο είναι ινσουλινοεξαρτόμενο, ο δεύτερος τύπος κάνει την εμφάνισή του σε ενήλικες που είναι σαράντα ετών και άνω και είναι μη ινσουλινοεξαρτόμενοι, ενώ ο τρίτος τύπος εμφανίζεται σε εγκυμονούσες και ονομάζεται διαβήτης της κύησης (Αντωνίου 2009).

Στα αίτια εμφάνισής συμπεριλαμβάνονται βιολογικοί, γενετικοί, κληρονομικοί παράγοντες, καθώς και η παιδική παχυσαρκία. Μπορεί να προκαλέσει σοβαρές βλάβες στα αγγεία, νεφρικές ασθένειες, τύφλωση, καρδιακές παθήσεις, μολύνσεις, εγκεφαλικά και νευροπάθειες. Οι τρόποι πρόληψης του διαβήτη αυτού του τύπου έχουν να κάνουν με την αλλαγή του τρόπου συμπεριφοράς και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (παχυσαρκία-στατικός τρόπος ζωής-κακή διατροφή) (Αντωνίου 2009).

1.5.3. Παιδικές Ψυχώσεις

Θεωρείται η σημαντική αποδιοργάνωση του «ΕΓΩ», και είναι μια διαταραχή της προσωπικότητας που επηρεάζει την συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού,

διαταράσσει την σκέψη του και το κάνει να χάνει την επαφή του με την πραγματικότητα (Duchnowski & Friedman 1990· Baroff 1991· Αντωνίου 2009).

Θα μπορούσαμε να πούμε σε αυτό το σημείο ότι επικρατούν κάποιες δυσκολίες ως προς τη διάγνωση της ψύχωσης λόγω των λεπτών λειτουργικών διαταραχών, της ποικιλίας των συμπτωμάτων, της δυσκολίας στην επικοινωνία, της μεταβολή της κλινικής εικόνας του παιδιού λόγω της ανάπτυξης, καθώς και της έλλειψης ορίων στην ηλικία εμφάνισης των λειτουργικών ικανοτήτων (Αντωνίου 2009).

1.5.3.1. Διαγνωστική Ταξινόμηση

Σύμφωνα με την συγκεκριμένη ταξινόμηση τα αίτια εμφάνισης της παιδικής ψύχωσης εξαρτώνται τόσο από την ψυχοσύνθεση του ατόμου όσο και από την οργανική του λειτουργικότητα. Αναλυτικότερα διακρίνουμε:

- Την ψυχαναλυτική προσέγγιση

Σύμφωνα με αυτή κατηγοριοποιούνται οι λειτουργίες της προσωπικότητας, η παιδική ψύχωση για να υφίσταται θα πρέπει να περιλαμβάνει: αποκλίσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην επικοινωνία, στην προσπάθεια επίτευξης στόχων, στην έκφραση και την ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη (Τσιάντης 1989).

- Τις οργανικές και μη οργανικές ψυχώσεις

Διακρίνονται σε αυτές που οφείλονται σε κάποια οργανική βλάβη του εγκεφάλου και σε αυτές που δεν έχει εντοπιστεί οργανική βλάβη. Οργανικές ψυχώσεις θεωρούνται οι τοξικές, οι μεταβολικές, αυτές που προέρχονται από λοιμώξεις κ.α. (Αντωνίου 2009).

- Καθορισμός συμπτωμάτων

1. Έλλειψη ικανότητας δημιουργίας διαπροσωπικών σχέσεων
2. Αδυναμία αναγνώρισης της προσωπικής του ύπαρξης
3. Παθολογική ενασχόληση με κάτι συγκεκριμένο
4. Αντίσταση στην αλλαγή
5. Παθολογικές αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα
6. Τάση για αποδιοργάνωση
7. Διαταραχές στην ομιλία
8. Κινητικές διαταραχές
9. Ελλιπής νοητική λειτουργικότητα

Το DSM-IV κατατάσσει την παιδική ψύχωση στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και την θεωρεί ως μια αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Χαρακτηριστικά εκδηλώνεται στην ηλικία των δύο ετών και μέχρι την ηλικία των δέκα το παιδί χάνει μερικές από τις ικανότητές του. Οι τομείς στους οποίους υφίσταται έλλειψη κυρίως είναι η κοινωνική συναλλαγή και οι επαναληπτικές και στερεότυπες συμπεριφορές (Αντωνίου 2009).

1.5.3.2. Κλινική Εικόνα Παιδικών Ψυχώσεων

2. *«Απώλεια επαφής με την πραγματικότητα*
3. *Επικράτηση των πρωτογενών διαδικασιών και κυριαρχία τους επί των δευτερογενών διεργασιών*
4. *Ρήγματα στην εικόνα του σώματος*
5. *Παραληρητικά θέματα και καταστροφικές φαντασιώσεις*
6. *Έλλειψη συναισθηματικής συγκρότησης*
7. *Νοημοσύνη ψυχωτικών παιδιών (χαμάλη)*

8. *Γλωσσικές διαταραχές (ελλείψεις ανάπτυξη- έλλειψη σκέψης)*» (Αντωνίου 2009:182-186).

1.5.3.3. Μορφές Παιδικής Ψύχωσης Και Αιτιολογικές Θεωρίες

Μορφές Παιδικής Ψύχωσης

1. Παιδική Σχιζοφρένια: Είναι μια μορφή παιδικής ψύχωσης. Όμως, τα όρια μεταξύ «παιδικής ψύχωσης» και «παιδικής σχιζοφρένειας» είναι πολύ λεπτά με αποτέλεσμα να συγχέονται οι όροι μεταξύ τους.
2. Αποδιοργανωτική Ψύχωση: Τα προβλήματα που εμφανίζουν τα παιδιά που παρουσιάζουν αυτή τη μορφή ψύχωσης καταλαμβάνουν το φάσμα του λόγου, της συμπεριφοράς, την έλλειψη ενδιαφέροντος για την οικογένεια και την απώλεια συναισθηματικών διεργασιών.
3. Συναισθηματικές Ψυχώσεις: Σε αυτές περιλαμβάνονται η μανιοκαταθλιπτικές ψυχώσεις στην προεφηβική και εφηβική ηλικία. Τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά της είναι τα εξής: δυσφορικό συναίσθημα, ανορεξία, απώλεια-αύξηση βάρους, αϋπνία, υπερόνια, ψυχοκινητική διέγερση ή επιβράδυνση, απάθεια, ατονία, κόπωση, αίσθημα αναξιότητας, ενοχές, μειωμένη ικανότητα για σκέψη και συγκέντρωση, επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου, αυτοκτονίας και απόπειρες.
4. Ψυχώσεις από οργανική βλάβη του εγκεφάλου: Προκαλούνται από σοβαρή βλάβη στον εγκέφαλο του βρέφους και οδηγούν στην εμφάνιση μιας μόνιμης ψυχωτικής κλινικής εικόνας από την πλευρά του ασθενούς (Αντωνίου 2009).

Αιτιολογικές Θεωρίες

1. Ψυχοδυναμικές Υποθέσεις: Η παιδική ψύχωση, σύμφωνα με τις υποθέσεις αυτές, είναι το αποτέλεσμα της προσπάθειας του παιδιού να προστατευτεί από την ανησυχία που του προκαλεί η αποσύνδεση του από την μητέρα. Επιπλέον το παιδί, στην προσπάθειά του αυτή χρησιμοποιεί και πολλούς από τους μηχανισμούς άμυνας.
2. Ψυχοκοινωνικές Θεωρίες: Σε αυτές μπορούμε να συμπεριλάβουμε την θεωρία της επικοινωνίας ή του «διπλού δεσμού». Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία το παιδί βρίσκεται ανάμεσα από δύο αλληλοσυγκρουόμενα μηνύματα που παρουσιάζονται από την πλευρά των γονιών και το αποτέλεσμα αυτής της σύγκρουσης είναι η σύγχυση του παιδιού και η καταφυγή του στην ψύχωση.
3. Νευροβιολογικοί και Βιοχημικοί Παράγοντες: Από αυτή την οπτική, αιτία των παιδικών ψυχώσεων είναι η νοραδρεναλίνη και η ντοπαμίνη, ουσίες που μεταφέρουν ωθήσεις στα νευρικά κύτταρα που ελέγχουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις. Συνεπώς θεωρείται ότι προκαλούν συναισθηματικές διαταραχές που είναι ένα από τα κύρια σημεία της ψύχωσης.
4. Γενετικοί Παράγοντες: Σε αυτούς τους παράγοντες συγκαταλέγεται η κληρονομικότητα ως η κύρια αιτία προέλευσης των παιδικών ψυχώσεων. Μετά από έρευνες σε υιοθετημένα παιδιά παρατηρήθηκε πως η ύπαρξη ψυχικών διαταραχών σε θετούς γονείς και υιοθετημένα παιδιά δεν έχει άμεση σχέση, σε αντιδιαστολή με την ύπαρξη ψυχικών διαταραχών μεταξύ βιολογικών γονέων και των παιδιών τους.
5. Συμπεριφοριστική Θεωρία: Επικεντρώνεται στη θεωρία της κοινωνικής μάθησης. Σύμφωνα με αυτή, οι όποιες συμπεριφορές στις οποίες προβαίνει το άτομο, και στην συγκεκριμένη περίπτωση οι διαταραγμένες ψυχολογικά, είναι

αποτέλεσμα κακής μάθησης από το περιβάλλον και την κοινωνία (Αντωνίου 2009).

Η διαπίστωση της παιδικής ψύχωσης από τους ειδικούς γίνεται όταν το παιδί εμφανίσει οργανικές διαταραχές, δεν έχει την δυνατότητα να μιλήσει ακόμα και μετά τα πέντε του χρόνια, αν παρουσιάσει βαριά νοητική υστέρηση, όταν η εκδήλωση των διαταραχών είναι πρόωρη και όταν προέρχεται από παθολογική οικογένεια (Αντωνίου 2009).

Η θεραπεία της ψύχωσης γίνεται με συμπεριφοριστικές μεθόδους, οι οποίες επικεντρώνονται στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και όχι στην εξάλειψη των αιτιών. Μια άλλη μέθοδος θεραπείας είναι η χορήγηση φαρμάκων, ενώ αρκετά αποτελεσματική αποδεικνύεται και η ψυχοθεραπεία με τους γονείς (Αντωνίου 2009).

1.5.4. Παιδικές Νευρώσεις

Εκτός από τις παιδικές ψυχώσεις, μια ακόμα σημαντική δυσλειτουργία που μπορεί να εμφανίσουν τα παιδιά είναι οι παιδικές νευρώσεις. Παρακάτω θα γίνει μια εκτενή αναφορά σε αυτές.

Κοινωνική Φοβία

Η κοινωνική φοβία είναι μια διαταραχή κατά την οποία τα άτομα που πάσχουν από αυτή αισθάνονται πως όλοι τους κοιτάζουν και τους σχολιάζουν. Είναι μια αίσθηση που την κουβαλούν μαζί τους όπου κι αν πάνε, στο δρόμο, στο σχολείο, στη δουλειά, στα ψώνια. Αυτό τους κάνει να αισθάνονται πολύ άσχημα στις εξόδους τους και όχι μόνο. Είναι μια αίσθηση που δεν μπορούν με ευκολία να αποφύγουν ή να αποβάλουν παρόλο που πολλές φορές κατανοούν το γεγονός ότι αυτό που αντιλαμβάνονται δεν είναι η αλήθεια (Αντωνίου 2009).

Σχολική Φοβία

Έχει πολλά κοινά χαρακτηριστικά με την κοινωνική φοβία. Σε αυτή τη διαταραχή το άτομο αρνείται να πάει στο σχολείο ίσως γιατί φοβάται να εγκαταλείψει το σπίτι του λόγω κάποιου επικείμενου κινδύνου που υποπτεύεται ότι θα συμβεί και θέλει να μείνει πίσω για να το προστατέψει είτε γιατί πιστεύει ότι με την απομάκρυνση του θα θέσει σε κίνδυνο την οικογένεια του. Εμφανίζεται στις ηλικίες μεταξύ 8-13 ετών ενώ τα χαρακτηριστικά της είναι ότι τα παιδιά φοβούνται την αρνητική κριτική και δεν γνωρίζουν πώς να διαχειριστούν τα συναισθήματά τους (Grossman 2000). Η εστίαση στα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού και η αφιέρωση περισσότερου χρόνου σε αυτό είναι κάποιοι από τους τρόπους παρέμβασης από την πλευρά των γονιών και των εκπαιδευτικών (Αντωνίου 2009).

Κρίση Πανικού

Η κρίση πανικού χαρακτηρίζεται από περιόδους έντονου φόβου και ανησυχίας. Για την διάγνωση της, εκτός από την κληρονομικότητα και την ύπαρξη σχετικών διαταραχών μπορούν να γίνουν και εργαστηριακές εξετάσεις με ακτίνες X (Banerjee & Lee 2003· Αντωνίου 2009). Για να επιβεβαιωθεί ότι κάποιος παρουσίασε κάποια κρίση πανικού πρέπει να κάνουν την εμφάνιση τους τουλάχιστον τέσσερα από τα παρακάτω χαρακτηριστικά.

1. *«Ταχυπαλμία & ταχυκαρδία*
2. *Εφίδρωση*
3. *Τρέμουλο ή σπασμοί*
4. *Αίσθημα πνιγμού*

5. *Αίσθημα ασφυξίας*
6. *Πόνος στο στήθος*
7. *Ναυτία ή γαστρικός πόνος*
8. *Ζαλάδα, αστάθεια ή λιποθυμία*
9. *Έλλειψη επαφής με την πραγματικότητα*
10. *Φόβος για την απώλεια του ελέγχου*
11. *Φόβος θανάτου*
12. *Παραισθησία (μούδιασμα ή αίσθημα κνησμού)*
13. *Αίσθημα κρύου ή ζέστης» (Αντωνίου 2009:158).*

Ψυχογενής Ανορεξία

Είναι μια διαταραχή κατά την οποία τα άτομα αρνούνται να φάνε, χάνουν βάρος και διακινδυνεύουν τη ζωή τους με θάνατο από ασιτία. Αν και θεωρούταν διαταραχή της ενήλικης ζωής, τα τελευταία χρόνια έχει αρχίζει να εμφανίζεται και σε μικρότερα άτομα, κυρίως κορίτσια ηλικίας από 12 ετών (Litt 2004). Οι ενδείξεις ότι ένα παιδί πάσχει από ψυχογενής ανορεξία εμφανίζονται στην προσκόλλησή του κατά την έναρξη του σχολείου, την δυσκολία δημιουργίας και διατήρησης κοινωνικών δεσμών και την κοινωνική απομόνωση (Αντωνίου 2009). Σύμφωνα με τον Irwin (1984), δεν υπάρχουν ψυχοδυναμικές διαφορές στην ανορεξία της παιδικής και της ενήλικης ζωής, ενώ τα κοινά χαρακτηριστικά τους συνοψίζονται στη διαταραχή της ταυτότητας, τον φόβο του αποχωρισμού από την μητέρα, στο φόβο της ανεξαρτητοποίησης, την αποτυχία διατήρησης προσωπικού ελέγχου και τις οικογενειακές συγκρούσεις. Τέλος, ως αποτελεσματικότερη θεραπεία θα μπορούσαμε να αναφέρουμε την ομαδική θεραπεία, καθώς το άτομο σε αυτή έρχεται σε επαφή με

άτομα που έχουν τα ίδια προβλήματα και φοβίες με τον ίδιο και έτσι δεν αισθάνεται άσχημα και αποκομμένο (Olendick & Weist 2004).

Επιθετική Συμπεριφορά

Η επιθετική συμπεριφορά είναι ένα συνηθισμένο και σοβαρό πρόβλημα που πρέπει να αντιμετωπίσουν οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί. Θα πρέπει να κατανοήσουν πως τα παιδιά δεν είναι σε θέση να αντιληφτούν πως η συμπεριφορά αυτή είναι λανθασμένη αλλά και τον λόγο για τον οποίο θεωρείται λανθασμένη (Sutton 2000· Χριστάκης 2001). Αυτό που θα πρέπει να μάθουν αυτά τα παιδιά είναι τα αποτελέσματα των πράξεών τους, αποδεκτούς τρόπους συμπεριφοράς και έκφρασης του θυμού τους, μέσω των λέξεων και να μην ντρέπονται για τα συναισθήματά τους (Grossman 2000· Algozzine & Kay 2002).

Εκφοβισμός

Ως εκφοβισμός (bullying) μπορεί να οριστεί μια επιτηδευμένη επιθετική συμπεριφορά προς ένα ή περισσότερα άτομα, η οποία πραγματοποιείται για μεγάλο χρονικό διάστημα και το θύμα δυσκολεύεται να υπερασπιστεί τον εαυτό του (Grossman, 2000). Διακρίνεται σε σωματικό εκφοβισμό (χτυπήματα), λεκτικό εκφοβισμό (σχόλια, βρισιές) και έμμεσο εκφοβισμό (διάδοση φημών, αποκλεισμός από ομάδες) (Sugai & Lewis 1999).

Για να ελαττωθεί το φαινόμενο αυτό οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί μπορούν να πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί και παρατηρητικοί με τις συμπεριφορές και τις συναισθηματικές διακυμάνσεις των παιδιών για να λάβουν τα κατάλληλα μέτρα που χρειάζεται στην εκάστοτε περίπτωση. Πιο συγκεκριμένα θα πρέπει:

1. Να προσέχουν για τυχόν σημάδια πάνω στο παιδί που υποδηλώνουν αν είναι θύτης ή θύμα
2. Να αποθαρρύνουν το παιδί τους από την εκδήλωση συμπεριφορών εκφοβισμού και να του εξηγήσουν ότι αυτό δεν είναι σωστό και ότι τα υπόλοιπα παιδιά αισθάνονται άσχημα
3. Να αποθαρρύνουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας από την τέλεση τέτοιων ενεργειών
4. Να μάθουν στο παιδί πώς να συνυπάρχει ειρηνικά με άλλα άτομα
5. Να συζητήσουν με τον δάσκαλο του παιδιού
6. Να ζητήσουν λύσεις από αυτόν για την μεταβολή της συμπεριφοράς του παιδιού
7. Να ελέγχουν την σχολική επίδοση των παιδιών τους
8. Να επαινούν το παιδί όταν συνεργάζεται (Αντωνίου 2009).

1.6 Ανακεφαλαίωση

Εν κατακλείδι θα λέγαμε ότι, στην σημερινή εποχή, παρόλο που η θεραπεία και η πρόγνωση των χρόνιων ασθενειών έχει γίνει πολύ πιο εύκολη απ'ότι στο παρελθόν, τείνουμε να έχουμε περισσότερους ασθενείς. Παρόλα αυτά η θεραπεία και οι ανάγκες του ασθενή εξακολουθούν να επηρεάζονται από τους πόρους της οικογένειας, τόσο τους οικονομικούς όσο και τους κοινωνικούς (Αντωνίου 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ & ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΑμΕΑ - ΚΡΙΤΙΚΕΣ

ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ

2.1. Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στην πορεία της Ειδικής Αγωγής ανά τους αιώνες και ανά πολιτισμούς, θα παρουσιαστούν οι στόχοι και οι σκοποί της καθώς επίσης και η συνταγματική της κατοχύρωση σε Ελλάδα και Ε.Ε. . Επιπλέον, θα παρατεθούν προγράμματα και υπηρεσίες φροντίδας ατόμων με ειδικές ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα θα γίνει μια εκτενέστερη αναφορά στην δομή της κάθε υπηρεσίας, ούτως ώστε να γίνουν κατανοητές οι μεταξύ τους διαφορές. Ενώ τέλος, θα αναφέρουμε κάποιους προβληματισμούς πάνω στα προαναφερθέντα προγράμματα και υπηρεσίες.

2.2. Η Παρέμβαση Της Κεντρικής Διοίκησης Σε Νομικό Επίπεδο

Η παρέμβαση του δημόσιου τομέα, σχετικά με την κάλυψη αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες, χαρακτηρίζεται από την ενεργοποίηση της κεντρικής διοίκησης, η οποία θέτει σε εφαρμογή μονάδες και φορείς παροχής υπηρεσιών τύπου ανοικτής και κλειστής περίθαλψης. Το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας έχει την αρμοδιότητα να εποπτεύει το ΝΠΔΔ και ΝΠΙΔ, καθώς η Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση και ο Ο.Τ.Α. δεν έχουν ενεργό ρόλο. (Αμίτσης 2001).

Η Παρέμβαση Της Κεντρικής Διοίκησης

Η κεντρική διοίκηση έχει ταξινομήσει τις διάφορες ομάδες ατόμων με αναπηρία σε κατηγορίες με αντίστοιχους φορείς, οι οποίες είναι οι εξής :

1. Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων (Ν.Π.Δ.Δ.) που ιδρύονται σε εφαρμογή των διατάξεων του Ν.Δ. 162/73 του άρθρου 56 Ν.1539/85
2. Κέντρα Αποθεραπείας-Αποκατάστασης (Ν.Π.Δ.Δ.), που ιδρύονται σύμφωνα με το άρθρο 14 & 1 Ν.2072/92
3. Ιδρύματα Κοινωνικής πρόνοιας (Ν.Π.Δ.Δ.), που ιδρύονται σε εφαρμογή του άρθρου 1 & 3 Ν.3703/57
4. Μονάδες Κοινωνικής Προστασίας (Ν.Π.Ι.Δ.), που ιδρύονται σε εφαρμογή του άρθρου 11 & 1 Ν.2072/92
5. Κέντρα Δημέρευσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, στο πλαίσιο ενεργοποίησης του αρ. 35 Ν.2082/92 για τη διερεύνηση των σκοπών του Π.Ι.Κ.Π.Α.
6. Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Ν.Π.Δ.Δ.), που ιδρύονται σε εφαρμογή του άρθρου 30 Ν.2072/92 και της Κοινής Υπουργικής Απόφασης Γ4α/Φ.201/1791/27.5.1998. (Αμίτσης 2001).

2.3. Ειδική Αγωγή

2.3.1. Έννοια Ειδικής Αγωγής

Η «Ειδική Αγωγή» είναι κατά γενική παραδοχή ο «μόνος βατός και δοκιμασμένος θεραπευτικός δρόμος» που διαθέτουμε.

Η «Ειδική Αγωγή» είναι ένας κύκλος ειδικών χειρισμών και μεθόδων, ειδικών μορφών εργασίας, ειδικών διδακτικών περιεχομένων και υλικού, ειδικού παιδαγωγικού κλίματος και ζωής. Η Ειδική αγωγή είναι μια «παιδαγωγική θεραπεία» γι' αυτό και η ειδική επιστήμη της ονομάστηκε «Θεραπευτική – Παιδαγωγική». Η ειδοποιός διαφορά

«παιδαγωγική» την ξεχωρίζει από την ιατρική θεραπεία, την ψυχοθεραπεία . Η Ειδική αγωγή ως παιδαγωγική θεραπεία δεν είναι επανόρθωση ή αποκατάσταση σε μια «προτέρα υγιά θέση» όπως στη θεραπεία μιας οργανικής βλάβης ή μιας διαταραχής της θυμικής ζωής. Οι θεραπείες αυτές προϋποθέτουν ότι πίσω υπάρχουν υγιείς δυνάμεις για να γίνει εκ νέου ολοκλήρωση και εναρμόνιση.

Η Ειδική Αγωγή είναι «επέμβαση και βοήθεια» ένα έργο αναπληρώσεως και μεθωριμάνσεως. Συνθέτει μια νέα μορφή, ένα άτομο με απλή αλλά ομαλή και ολοκληρωμένη προσωπικότητα με τη δυνατότητα της Κοινωνικής εντάξεως και της αυτοβιώσεως της πληρώσεως της ζωής του, πιο απλά ένα άτομο που μπορεί να μάθει να ζει και να νιώθει ευτυχισμένο. (Κώστας Γ. Καλαντζής 1973: 22-23).

2.3.2. Σκοπός – Στόχοι

A. Σκοπός της Ειδικής Αγωγής και Ειδικού Σχολείου

Ειδική Αγωγή είναι η ειδική βοήθεια που παρέχεται στα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Η συγκεκριμένη βοήθεια παρέχεται βάσει ενός σχεδιασμένου εκπαιδευτικού προγράμματος που οργανώνεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε να μπορεί να αντιμετωπίζει τις ειδικές ανάγκες κάθε παιδιού.

Η ειδική αυτή βοήθεια προσφέρεται στο παιδί όχι μόνο στο ειδικό σχολείο αλλά και στο κανονικό. Η εξατομικευμένη διδασκαλία που δίνεται στο παιδί με μαθησιακές δυσκολίες στην ειδική τάξη ή μέσα στην κανονική τάξη είναι ειδική αγωγή.

Σκοπός της Ειδικής Αγωγής είναι η πλήρης σχολική και κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών με ειδικές ανάγκες και ιδιαίτερες μαθησιακές δυσκολίες με επιτυχία απ' το σχολείο στη ζωή και τη δράση.

Η ειδική βοήθεια που θα δοθεί σε κάθε παιδί για να ξεπεράσει τα προβλήματά του πρέπει να στηρίζεται πάνω σ' ένα καλά καταρτισμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα και μάλιστα εξατομικευμένο. Διότι, οι ανάγκες του ενός παιδιού είναι συνήθως διαφορετικές απ' των άλλων. Είναι αρκετά δύσκολο να γίνει ένα ίδιο πρόγραμμα για μια ομάδα ειδικών ατόμων.

Παλαιότερα το ειδικό παιδί αντιμετωπιζόταν σε χωριστό ειδικό σχολείο ή σε ίδρυμα, αποκομμένο απ' τον κόσμο των συνομήλικων παιδιών. Σήμερα όμως, απορρίπτεται η διάκριση των παιδιών σε δύο ομάδες, των «ειδικών» και των «κανονικών». Η αγωγή είναι μία, ενιαία και προσφέρεται στο κάθε παιδί, λιγότερη ή περισσότερη, ανάλογα με τις δυνατότητές και ικανότητές του.

Ο σκοπός της αγωγής αποτελείται από την ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικά προβλήματα και με την κοινή συνεκπαίδευση όλων των παιδιών με στόχο την αρμονική και επιτυχή συνύπαρξη και των δυο μέσα στο σχολικό περιβάλλον.

Οι λόγοι που επιβάλλουν την ενσωμάτωση είναι:

- α) Τα άτομα με ειδικές ανάγκες θα ζήσουν στην ίδια κοινωνία που ζουν όλοι οι άνθρωποι.
- β) Η ένταξή τους στο κανονικό σχολικό περιβάλλον σημαίνει και αποτελεσματικότερη κοινωνικοποίησή τους.
- γ) Η κοινή εκπαίδευση οδηγεί στην αλληλοκατανόηση, την αλληλοβοήθεια, την αμοιβαία εκτίμηση και την αποβολή τυχόν προκαταλήψεων.

Με την ενσωμάτωση θα πρέπει να ικανοποιούνται κάποιες βασικές προϋποθέσεις:

- α. Το όφελος του παιδιού που θα ενσωματωθεί και
- β. Δεν θα διαταραχθεί η καλή λειτουργία και η αποδοτικότητα του σχολείου.

Η διδασκαλία στα ειδικά σχολεία δεν ακολουθεί τις παραδοσιακές μορφές. Περισσότερο βάρος πέφτει στην ανάπτυξη εκείνων των ικανοτήτων που θα βοηθήσουν στην ενσωμάτωσή του στην κοινωνία, στην εκμάθηση τρόπων επιβίωσης, στη δημιουργία μιας ολοκληρωμένης προσωπικότητας. Οι εγκαταστάσεις των ειδικών σχολείων πρέπει να βρίσκονται σε πυκνοκατοικημένες περιοχές των αστικών κέντρων και όχι απομονωμένες στο πράσινο κάποιας εξοχής. Τα κανονικά μαθήματα διδάσκονται χωρίς να απαιτείται υψηλή απόδοση, γρήγορη σκέψη, αστραπιαία πρόοδος.

Τελικός σκοπός του ειδικού σχολείου είναι η εκμάθηση ενός επαγγέλματος που θα κάνει το μαθητή οικονομικά ανεξάρτητο και θα σταθεροποιήσει την προσωπικότητά του. Γενικά το ειδικό σχολείο θα πρέπει να είναι ένας τύπος προσαρμοσμένος στις ανάγκες των παιδιών όπου αυτοί θα βρίσκουν κατανόηση, ζεστασιά, ενδιαφέρον για τα προβλήματά τους και ασφάλεια. (Φ. Στάθης 1994: 21).

B. Στόχοι της Ειδικής Αγωγής

Σύμφωνα με τους Καλαντζή και Βακαρέλλη, η Ειδική Αγωγή «θέτει δύο βασικούς σκοπούς: 1) την κοινωνική χρησιμοποίηση του τροφίμου και 2) τη βίωση απ' τον ίδιο της ολοκλήρωσεως της ζωής του. Θέλει να μάθει αυτά τα παιδιά να ζουν και να νιώθουν ευτυχισμένα».

Οι σκοποί της Ειδικής Αγωγής, οι οποίοι αναφέρονται στο Νόμο 1566/85, άρθρο 32, είναι:

- α) η ολόπλευρη και αποτελεσματική ανάπτυξη και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και ικανοτήτων τους.
- β) η ένταξή τους στην παραγωγική διαδικασία και
- γ) η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο.

Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται με την εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, σε συνδυασμό με άλλα επιστημονικά κοινωνικά μέτρα.

Σύμφωνα με την Α. Ξηρομερίτη – Τσακλαγκάνου, η Ειδική Αγωγή έχει τέσσερις στόχους:

«Πρώτος στόχος της Ειδικής Αγωγής είναι να αλλάξει τη νοοτροπία των γονέων για τη σχολική επίδοση, τα πιστεύω για το πρότυπο του άριστου μαθητή και του αυριανού επιστήμονα...

Δεύτερος στόχος της Ειδικής Αγωγής είναι η αντικειμενική και ικανή αξιολόγηση σύμφωνα με την ατομική ιδιομορφία κάθε παιδιού, έτσι ώστε να του δοθεί ίση και δίκαιη εκπαιδευτική ευκαιρία να εξελιχθεί...

Τρίτος στόχος είναι η ελαχιστοποίηση διακρίσεων και διαφορών μεταξύ των ομάδων μαθητών στη σχολική επίδοση...

Τέταρτος στόχος είναι η νομοθετική κατοχύρωση της Ειδικής Αγωγής στην εκπαιδευτική διαδικασία».

Οι στόχοι της Ειδικής Αγωγής είναι (και πρέπει να είναι) οι ίδιοι με αυτούς της «κανονικής» εκπαίδευσης, ανεξάρτητα από τις μορφές προσαρμογής που απαιτούνται στις διάφορες παιδαγωγικές καταστάσεις. Για το λόγο αυτό, δεν πρέπει να θεωρείται πλέον ξεχωριστός κλάδος της εκπαίδευσης που εξυπηρετεί μια ειδική ομάδα παιδιών.

Η Ειδική Αγωγή πρέπει να αφορά το άτομο ως μια κοινωνικό – ψυχοσωματική ενότητα που δεν είναι τόσο απλή στο χειρισμό, στην προώθηση, στη διδασκαλία, αλλά που χρειάζεται ανάλογες προϋποθέσεις και βοήθεια για να ζήσει ως άτομο και να μάθει ορισμένους όρους του άμεσου και έμμεσου περιβάλλοντος.

Οι προσπάθειες της Ειδικής Αγωγής να καταγράψει ορισμένες ιδιαιτερότητες, χαρακτηριστικά, απώλειες, ελαττώματα, διαταραχές, βλάβες, μεμονωμένων μαθητών,

και να προχωρήσει με στόχο την προώθηση και τη θεραπεία, δημιούργησαν την εντύπωση μιας ιδιαίτερης Ειδικής Παιδαγωγικής. Η Ειδική Αγωγή προαπαιτεί τη βασική και σε βάθος γνώση της Γενικής Παιδαγωγικής. Απαιτεί μια επιστημονική εξέλιξη, μια εμπάθυνση και μια επεξεργασία και ανάλυση των παιδαγωγικών προβλημάτων.

Τα όρια λοιπόν, της Ειδικής Αγωγής τα συναντούμε τότε μόνο όταν ξεχνάμε τους στόχους της και στρεφόμαστε στη συγκεκριμένη, δομημένη και κανονιστική πραγματοποίηση αυτών των στόχων . Από την άποψη ότι η Ειδική Αγωγή είναι αγωγή και τίποτε άλλο, συμπεραίνουμε ότι βασικά κατέχει τις ίδιες δυνατότητες και τους ίδιους στόχους με τη Γενική Παιδαγωγική, παρότι έχει να αντιμετωπίσει πολύ δύσκολες συνθήκες. Είναι ένας τομέας της εκπαίδευσης που δέχεται επιρροές από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ανήκει (Αθηνά Ζωνίου Σιδέρη 1996: 99-101).

2.3.3. Ορισμός Ειδικής Αγωγής

Η Ειδική Αγωγή, με την παλαιά της ονομασία «Θεραπευτική Αγωγή», ορίζεται από τη Ρόζα Ιμβριώτη (1939) ως η «επιστήμη που φροντίζει για τη μόρφωση, διδασκαλία και πρόνοια όλων των παιδιών, που η σωματική και ψυχική τους εξέλιξη εμποδίζεται αδιάκοπα, από παράγοντες ατομικούς και κοινωνικούς:

1. Αδυναμίες στις αισθήσεις (τυφλά παιδιά ή με βλάβες στην όραση, κωφά ή με βλάβες στην ακοή και κωφάλαλα).
2. Σταμάτημα στην εξέλιξη του κεντρικού νευρικού συστήματος (πολύ – μέτρια – λίγο καθυστερημένα παιδιά)».

Σύμφωνα με τον Κ. Καλαντζή (1972), η Ειδική Αγωγή είναι «ένας κύκλος ειδικών χειρισμών και μεθόδων, ειδικών μορφών εργασίας, ειδικών διδακτικών περιεχομένων και υλικού, ειδικού παιδαγωγικού κλίματος και ζωής».

Ο Σανσερέλ (1986) αναφέρει ότι «η Ειδική Αγωγή είναι ένα μέτρο που λαμβάνει η πολιτεία για να εξασφαλίσει, συμπληρώνοντας την οικογένεια και συγχρόνως παίρνοντας κι άλλα μέτρα, την εκπαίδευση των παιδιών και των εφήβων που παρουσιάζουν αναπηρίες ή δυσκολίες».

Για την Πολυχρονοπούλου (1993) «Ειδική Αγωγή σημαίνει, ειδικά σχεδιασμένα εκπαιδευτικά προγράμματα συμπεριλαμβανομένων των μαθημάτων Φυσικής, Αισθητικής και Κοινωνικής Αγωγής, προσαρμοσμένα στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά προτίμηση και τις δυσκολίες του παιδιού. Παρέχεται κατά προτίμηση μέσα στην κανονική τάξη ή, αν τούτο δεν ικανοποιεί επαρκώς τις ανάγκες του μαθητή, μέσα σε κέντρο ειδικής αγωγής, σε νοσοκομείο, στο σπίτι ή αλλού, για όσο διάστημα και όπως προβλέπει η συνεχής αξιολόγηση του παιδιού». (Αθηνά Ζώνιου Σιδέρη 1996: 64-67).

Με όσα αναφέρθηκαν παραπάνω μπορούμε να πούμε ότι : Ειδική Αγωγή σημαίνει ειδικά σχεδιασμένη διδασκαλία, που υποστηρίζεται ή μπορεί να υποστηρίζεται από ειδικά προγράμματα συμπληρωματικών υπηρεσιών και μπορεί να παρέχεται σε κατάλληλα διαρρυθμισμένους κι εξοπλισμένους χώρους, για την ικανοποίηση των ειδικών αναγκών του παιδιού. (Νόμος 94 142/1985, U.S.A.). Με την Ειδική Αγωγή το παιδί εφοδιάζεται με τις γνώσεις και δεξιότητες που απαιτούνται για να γίνει ανεξάρτητο και παραγωγικό μέλος της κοινωνίας, μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων του.

2.3.4. Ιστορική Αναδρομή Της Ειδικής Αγωγής Σε Ευρώπη Και Ελλάδα

Ευρώπη

Πριν από το 19^ο αιώνα δεν μπορούμε να μιλήσουμε για τεκμηριωμένες εκπαιδευτικές προσπάθειες όσον αφορά στην Ειδική Αγωγή. Μέχρι και τον 13^ο αιώνα η αγωγή των αναπήρων γίνεται υπό μορφή ελεημοσύνης. Οι πρώτες αναφορές που

μπορεί κανείς να υποστηρίξει ότι έχουν σχέση με μια προ-επιστημονική «Θεραπευτική Παιδαγωγική» αναφέρονται στην απαίτηση μιας απλής γλώσσας στη λειτουργία της θείας κοινωνίας, ώστε να μην αποκλείονται τα νοητικά καθυστερημένα άτομα. Επίσης βλέπουμε σε κείμενα να αναφέρεται η αναγκαιότητα μιας σκόπιμης θεραπείας των αναπήρων. Προτείνεται μια συστηματική θεραπευτική παιδαγωγική των μειονεκτούντων, ούτως ώστε να εκλείψουν οι μη κανονικές καταστάσεις. Η πρώτη μεθοδική υπόδειξη για την αγωγή των νοητικά καθυστερημένων ατόμων αναφέρει πως : Δεν είναι μεθοδικό να προσπαθούμε να μάθουμε απέξω την αλφάβητο στο νοητικά καθυστερημένο άτομο. Κάθε γράμμα της αλφαβήτου πρέπει να συνδεθεί με μια φιγούρα ή ένα αντικείμενο» (Αθηνά Ζώνιου Σιδέρη,1996: 69-80).

Σύμφωνα με τον Comenius, ο οποίος ήταν ο πρώτος παιδαγωγός που επηρέασε αργότερα όλους τους παιδαγωγούς που ασχολήθηκαν με την Θεραπευτική Παιδαγωγική και που αναγνώρισε την αναγκαιότητα της αγωγής των καθυστερημένων ανθρώπων.

Ως αρχή τις επιστημονικής θεραπευτικής αναζήτησης θα μπορούσε να θεωρηθεί ο 18ος και ο 19ος αιώνας, όπου σημειώθηκε μια αυξημένη τάση στην κατεύθυνση της Θεραπευτικής Παιδαγωγικής. Οι τομείς, οι οποίοι ασχολήθηκαν με την Θεραπευτική Παιδαγωγική είναι η Θεολογία και η Ιατρική.

Από τα μέσα του 18ου αιώνα και αργότερα , η Θεραπευτική Παιδαγωγική κερδίζει όλο και περισσότερο έδαφος. Ο ηγούμενος Johann Felbiger, γενικός διευθυντής σχολικής εκπαίδευσης τότε, κινητοποιήθηκε και υποστήριξε, στην οργάνωση του αυστριακού σχολικού συστήματος, την ισότητα των προβληματικών μαθητών, απευθύνοντας μια εγκύκλιο στους δασκάλους, στην οποία ανέφερε ότι «οι αδύναμοι και οι άρρωστοι πρέπει να προσέχονται εξίσου με τους καλούς μαθητές» (Αθηνά Ζώνιου Σιδέρη 1996: 69-80).

Από διαφορετική ματιά και φιλοσοφική αφετηρία από αυτήν του J. Felbiger, κινήθηκε ο Villaume για τα μειονεκτικά άτομα, ο οποίος δίνει συμβουλές και κατευθύνσεις για τη λύση των προβλημάτων και αναγνωρίζει πολλές μειονεκτικότητες των παιδιών. Παρόλο που ο Villaume ασχολήθηκε αποκλειστικά και μόνο με το θέμα των μειονεκτικών παιδιών, την αναγνώριση της εποχής την εισέπραξε ο Itard, καθώς εκείνος υποστήριξε ότι ένα άτομο με χαμηλό δείκτη νοημοσύνης μπορεί να βελτιωθεί, εφαρμόζοντας ένα κατάλληλο παιδαγωγικό σύστημα. Δηλαδή με το να γίνουν πιο απλές και εξατομικευμένες οι ήδη υπάρχουσες παιδαγωγικές μέθοδοι, κάτι που εφαρμόζεται ακόμα και σήμερα, κυρίως στο χώρο της προσχολικής αγωγής.

Ο Itard χαρακτηρίζεται συχνά ως ο πατέρας της Ειδικής Αγωγής σε ιστορικές αναφορές της Παιδαγωγικής, κάτι που δεν ισχύει για τον Pestalozzi. Κι αυτό γιατί, ο Pestalozzi δεν εμπλούτισε μόνο την επιστήμη της αγωγής, δεν ήταν μόνο ο μεγάλος κοινωνικός Παιδαγωγός, αλλά επηρέασε σε πολύ μεγάλο βαθμό την Παιδαγωγική των «κωφάλων», των παραμελημένων και των νοητικά καθυστερημένων παιδιών.

Οι παιδαγωγικές του ιδέες αναφορικά με τη διδακτική και την οργάνωση του σχολείου έχουν καταγραφεί στα πολυάριθμα βιβλία του. Είναι αξιοσημείωτο να αναφέρουμε ότι ήταν ο πρώτος που χρησιμοποίησε τον όρο «νοητικά καθυστερημένος», αντί του «βλάκας» και του «ηλίθιος» που χρησιμοποιούνταν ως τότε. Ενδιαφέρον είναι ότι στην εργασία του δεν υπήρχε καμία συγκεκριμένη τάξη, αντί αυτής, υπήρχαν πέντε-έξι ομάδες παιδιών, οι οποίες μετά από μια ώρα απασχόλησης διαλύονταν και σχηματίζονταν νέες ομάδες ανάλογα με τα ενδιαφέροντά τους και τις ανάγκες τους. Με τον συγκεκριμένο τρόπο προσπαθούσε να δικαιώσει το κάθε παιδί ανάλογα με τα ενδιαφέροντά του, ώστε να αποκτήσει ανεξαρτησία και αυτονομία.

Συνοπτικά, μπορούμε να αναφέρουμε πως όσον αφορά αυτή τη συγκεκριμένη εποχή, τρεις ήταν οι κύριες πηγές επιρροής που καθόριζαν τον κοινωνικό-παιδαγωγικό ρόλο των ανάπηρων ατόμων: Γιατροί, Θεολόγοι και Παιδαγωγοί-Φιλόσοφοι.

Με τη θέσπιση της υποχρεωτικής κρατικής εκπαίδευσης άρχισε και η αναζήτηση των ειδικών παιδαγωγικών προβλημάτων, κάτι που ισχύει ακόμα και σήμερα (Αθηνά Ζώνιου Σιδέρη 1996: 69-80).

Ελλάδα

Οι πρώτες αναφορές έρχονται στον ελλαδικό χώρο από τον Όμηρο. Ο Όμηρος ξεχωρίζει μορφές μειονεκτικότητας, όπως π.χ. «κουφός» (ανίκανος), «νήπιος» (κουτός), «αεσίφρων» (νοητικά καθυστερημένος), «νηπύτιος» (τρελός). Ο ίδιος προτείνει μουσική για εσωτερική ψυχική γαλήνη του αρρώστου, καθώς και εργασία για τη θεραπεία ψυχώσεων. Στο Μαντείο του Δία στη Λιβαδειά (Τριφώνιο) υπάρχουν αναφορές οι οποίες μάς βεβαιώνουν ότι γινόταν προσπάθεια απελευθέρωσης των ψυχικά αρρώστων μέσω αυτοσυγκέντρωσης και τρομοκράτησης.

Στην κλασική εποχή (600-350 π.Χ.) έχουμε αναφορές από τον Δημόκριτο, ο οποίος απαιτούσε αγωγή για όλους χωρίς διάκριση. Έδινε έμφαση στην διδασκαλία και όχι στη φύση του ατόμου.

Ο Πλάτωνας, παρόλο που στην «Πολιτεία» τοποθετείται αρνητικά απέναντι στους ανάπηρους, στους «Νόμους» (μια προσπάθεια βελτίωσης του μοντέλου της αγωγής) προτείνει την ίδια αγωγή για όλα τα άτομα και των δύο φύλων, σε όποιο κοινωνικό στρώμα κι αν ανήκουν κι όποιο βαθμό ευφυΐας κι αν διαθέτουν. Για τον Πλάτωνα η ατομικότητα του μαθητή πρέπει να αποτελεί τη βάση της εκπαίδευσης, να

εντοπίζονται και να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαίτερες ικανότητες ή οι μειονεκτικότητες του μαθητή.

Ο Αριστοτέλης ασχολείται ιδιαίτερα με τους τυφλούς και τους κωφούς και συνιστά κοινό σχολείο για όλα τα παιδιά.

Ο Θεόφραστος (287 π.Χ.), δείχνει ενδιαφέρον για την αγωγή των νοητικά καθυστερημένων παιδιών.

Από το 143 π.Χ. έως τη βυζαντινή εποχή οι αναφορές για την αγωγή των μειονεκτικών ατόμων είναι σχεδόν ανύπαρκτες. Η βυζαντινή εποχή, εποχή της «πρόνοιας», έστρεψε το ενδιαφέρον της προς τα φιλανθρωπικά έργα με την ίδρυση πτωχοκομείων, γηροκομείων, ορφανοτροφείων, λωβοκομείων, τυφλοκομείων, ασύλων ανιάτων.

Η νεοελληνική εποχή, από το 1821 μέχρι και το 1900, ασχολείται πιο ενεργά με τη θέσπιση μέτρων για την δημόσια υγιεινή και την ανάπτυξη κοινωνικής πρόνοιας και αντίληψης. Την εποχή της Οθωνικής περιόδου (1833-1862) συνεχίζεται η ίδια κοινωνική πολιτική με σύγχρονη προσπάθεια για την οργάνωση των υγειονομικών υπηρεσιών. Τα μέτρα που πάρθηκαν σ' αυτή την περίοδο, αφορούσαν την περίθαλψη των αναπήρων και την προστασία των ανίκανων για εργασία. Βέβαια, χαρακτηριστικό και αυτής της εποχής είναι η τάση για ίδρυση φιλανθρωπικών ιδρυμάτων υπό την καθοδήγηση της Εκκλησίας, η οποία εξασφάλιζε την προστασία και την περίθαλψη των πασχόντων. Για την εκπαίδευση των αναπήρων ατόμων δεν υπάρχουν ιδιαίτερες παιδαγωγικές απόψεις. Η αγωγή παραμένει στο πλαίσιο των γενικών σχολείων χωρίς καμία ιδιαίτερη μέριμνα για τα μειονεκτικά παιδιά (Αθηνά Ζώνιου Σιδέρη 1996:69-80).

2.3.5. Η Ειδική Αγωγή Στην Ελλάδα Μετά Το 1900

Ο 20^{ος} αιώνας, για την Ειδική Αγωγή, αρχίζει με την ίδρυση Ειδικών Σχολείων και ιδρυμάτων, με στόχο την προστασία, την εκπαίδευση, την περίθαλψη και εν συνεχεία την επαγγελματική κατάρτιση, με βάση τις τότε κοινωνικές αντιλήψεις της εποχής. Την περίοδο αυτή, τις δραστηριότητες γύρω από το χώρο των αναπήρων τις υιοθετεί και τις ελέγχει η ιδιωτική πρωτοβουλία που κύριο χαρακτηριστικό της ήταν ο «οίκτος» απέναντι στους ανάπηρους ανθρώπους, το οποίο χαρακτήριζε την τότε ελληνική κοινωνία. Το 1906 ιδρύεται με την επωνυμία «Οίκος Τυφλών» στην Καλλιθέα Φιλανθρωπική Εταιρεία με στόχο την προστασία, εκπαίδευση και περίθαλψη των τυφλών παιδιών, ηλικίας 7-18 ετών. Η πρώτη στέγαση του ιδρύματος χρησιμοποιήθηκε το σπίτι της Ειρήνης Λασκαρίδου, η οποία ήταν η ίδια που εισήγαγε και εφάρμοσε το σύστημα γραφής των τυφλών, το σύστημα Μπράιλ (Braille) στην Ελλάδα. Η αρχή της εκπαίδευσης του ιδρύματος «Οίκος των Τυφλών» έγινε με ένα ειδικό νηπιαγωγείο, δίχρονης παρακολούθησης, ακολουθώντας το φροεμπελιανό θεωρητικό σύστημα εκπαίδευσης.

Την ίδια περίπου περίοδο με αυτή της ίδρυσης του «Οίκου Τυφλών» ξεκίνησε και η πρώτη κίνηση ιδιωτικής πρωτοβουλίας για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των κωφαλάλων στην Ελλάδα. Έτσι, ιδρύεται το φιλανθρωπικό ίδρυμα «Οίκος Κωφαλάλων Χαραλάμπους και Ελένης Σπηλιοπούλου». Το ίδρυμα αυτό ξεκίνησε να λειτουργεί μετά το 1937. (Αθηνά Ζώνιου Σιδέρη 1996: 69-80).

Το 1937 ιδρύεται το «Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών» που είναι για την Ελλάδα και η αρχή μιας θεσμοθετημένης Ειδικής Αγωγής. Μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του '30 τα άτομα με Νοητική υστέρηση θεωρούνταν «υπολειπόμενα» των άλλων τόσο από εκπαιδευτικής όσο και από ανθρωπιστικής ματιάς. Η αντιμετώπιση της πολιτείας ήταν συνεπώς ανάλογη με τη γενικότερη στάση που κρατούσαν για την

εκπαίδευση των νοητικά καθυστερημένων παιδιών. Εξαίρεση αποτελεί η πρόταση του Δ. Γληνού που στο περιοδικό «Αναγέννηση» διατυπώνει στο 9^ο αίτημα πρόταση που αφορούσε στην Ειδική Αγωγή: «Να λάβει πρόνοια το Κράτος για τα απαραίτητα περισχολικά ιδρύματα, νηπιατροφεία, παιδοκομεία, εξοχικά σχολεία, παιδικές εξοχές, παιδικά σανατόρια, τάξεις για καθυστερημένα παιδιά, σχολικά λουτρά». Ο ιδιωτικός τομέας, που αυτή την εποχή ενεργοποιήθηκε έντονα για παιδιά με σωματικές αναπηρίες, δεν έδειξε καμιά δραστηριότητα για τα παιδιά με νοητική υστέρηση. Η στάση γενικά του κοινωνικού συνόλου και κατ' επέκταση και της πολιτείας ήταν στάση παραμέλησης και αδιαφορίας. Η ίδρυση του Πρότυπου Ειδικού Σχολείου Αθηνών στην Καισαριανή, με την πρωτοβουλία της Ρόζας Ιμβριώτη, ήταν ότι πιο προωθημένο από εκπαιδευτικής σκοπιάς μπορούσε να γίνει στον ελλαδικό αλλά και στον ευρωπαϊκό χώρο.

Μετά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο και μέχρι περίπου το 1950, η αγωγή των ανάπηρων παιδιών ασκείται από την ιδιωτική πρωτοβουλία και συνήθως υπό «ιδρυματική» μορφή. Στη συνέχεια, έχουμε την ίδρυση αρκετών Ιδρυμάτων – Ειδικών Σχολείων. Η ιδιωτική πρωτοβουλία συνεχίζει με τη μορφή των «ιδρυμάτων». (Αθηνά Ζώνιου Σιδέρη 1996: 69-80).

2.4. Η Συνταγματική Κατοχύρωση Της Ε.Ε. Και Το Νομικό Της Πλαίσιο

Η μεταδικτατορική Βουλή των Ελλήνων του 1974 κατοχύρωσε συνταγματικά τα «δικαιώματα του μειονεκτικού παιδιού». Παράλληλα, η τότε κυβέρνηση έλαβε ορισμένα διοικητικά και νομοθετικά μέτρα προκειμένου να υλοποιήσει τη συνταγματική αυτή κατοχύρωση.

Έτσι, το καλοκαίρι του 1975 συγκροτήθηκε στο ΥΠΕΠΘ η πρώτη «Επιτροπή Μελέτης και Προγραμματισμού της Ειδικής Αγωγής» που συναπαρτιζόταν από ειδικούς επιστήμονες στον τομέα αυτόν (παιδαγωγούς, ψυχολόγους και ψυχιάτρους) καθώς και

από συνεργάτες του Υπουργείου. Έργο της Επιτροπής ήταν να οριοθετήσει αρχικά τους βασικούς στόχους του εν λόγω προγράμματος για το οποίο απαιτούνταν άμεση νομοθετική ρύθμιση, και στη συνέχεια, να προχωρήσει, στον καταρτισμό ενός σχεδίου νόμου για την ειδική εκπαίδευση και την επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στη χώρα μας. Οι προτάσεις της επιτροπής πραγματοποιήθηκαν σύντομα με τις παρακάτω θεσμικές αλλαγές στον τομέα της Ε.Ε. :

α) Μονοετής ειδική μετεκπαίδευση δασκάλων, από την ακαδημαϊκή χρονιά 1975-76, επεκτάθηκε σε διετή με παράλληλο εμπλουτισμό του αναλυτικού προγράμματος (εισαγωγή άλλων ειδικών μαθημάτων όπως ψυχοπαθολογία παιδιού).

β) Το «Γραφείο Ειδικής Εκπαιδευσεως» προήχθη αρχικά σε «Τμήμα Ειδικής Αγωγής» και, εν συνεχεία, σε «Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής», η οποία και οργανώθηκε σε τμήματα για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων στον τομέα αυτό.

γ) Εισήχθη για πρώτη φορά στα χρονικά της ΕΕ στην Ελλάδα, ο θεσμός του ειδικού επιθεωρητή (Δημήτρης Π. Στασινός 1991: 235- 236).

2.5. Τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων

Τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων, είναι κέντρα κλειστής προστασίας, τα οποία παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα που πάσχουν από κινητική αναπηρία ή νοητική στέρηση. Επιπλέον, η δράση των κέντρων αυτών αποτελεί λειτουργική, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση και σε άλλα άτομα με ειδικές ανάγκες, τα οποία παρακολουθούν τα εξωτερικά τους προγράμματα.

Τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων, τα οποία βρίσκονται σε λειτουργία μπορούν να μετασηματισθούν σε κέντρα αποθεραπείας-αποκατάστασης ανάλογα με τις ανάγκες και το διεπιστημονικό προσωπικό το οποίο παρέχεται.

2.6. Τα Κέντρα Αποθεραπείας-Αποκατάστασης

Τα Κέντρα Αποθεραπείας-Αποκατάστασης απευθύνονται σε άτομα με συγγενείς διαταραχές ή βλάβες μόνιμες ή προσωρινές του μυϊκού, νευρικού, κυκλοφορικού, ερειστικού, αναπνευστικού συστήματος, καθώς επίσης και με νοητική υστέρηση. Ο σκοπός των κέντρων αυτών είναι η ανάγκη για φυσική και κοινωνική αποκατάσταση στοχεύοντας στην πρόληψη της αναπηρίας ή την μείωσή της.

Τα συγκεκριμένα κέντρα, χωρίζονται σε διάφορες κατηγορίες, οι οποίες είναι οι εξής:

Ø Κέντρα Αποθεραπείας-Αποκατάστασης κλειστής νοσηλείας (πλήρης μορφή), τα οποία αποτελούν προνοιακές μονάδες και εξυπηρετούν συγκεκριμένους σκοπούς, οι οποίοι είναι οι εξής :

- Παροχή υπηρεσιών σε άτομα με ειδικές ανάγκες από όλα τα διαμερίσματα της χώρας
- Παροχή υπηρεσιών για τη διημέρευση και την ημερήσια φροντίδα των ΑμΕΑ
- Παροχή ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης των ΑμΕΑ και των οικογενειών τους
- Υλοποίηση προγραμμάτων συγχρηματοδοτούμενων ή μη από την Ευρωπαϊκή Ένωση

Πιο συγκεκριμένα, οι υπηρεσίες που παρέχονται από τα Κέντρα αυτά είναι οι εξής :

- ▷ Αποθεραπεία και αποκατάσταση
- ▷ Υπηρεσίες διημέρευσης και ημερήσιας φροντίδας

- Ενημέρωση των ΑμΕΑ, των πολιτών και των φορέων πάνω σε θέματα αγωγής υγείας, τεχνολογικών βοηθημάτων και επικοινωνιών
- Προεπαγγελματική εκπαίδευση για την ανίχνευση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων των ΑμΕΑ και ανάπτυξη αυτών ώστε να διευκολυνθεί η ένταξή τους σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης
- Επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση
- Φιλοξενία σε ξενώνα του Κέντρου ΑμΕΑ, τα οποία χρειάζονται επανέλεγχο ή ειδική εκπαίδευση για την αποκατάστασή τους και για το λόγο απόστασης του Κέντρου από τη μόνιμη κατοικία τους δεν είναι δυνατή η καθημερινή μετακίνησή τους.
- Κινητή μονάδα αποθεραπείας φυσικής και κοινωνικής αποκατάστασης
- Κατ' οίκον περίθαλψη των ΑμΕΑ

Οι τομείς στους οποίους διαρθρώνονται τα Κέντρα αυτά, κατατάσσονται ως εξής :

- Διοίκηση
- Νοσηλευτική Μονάδα
- Εξωτερικών Ιατρείων
- Εργαστηρίων
- Φυσικής ιατρικής και Αποκατάστασης (ενηλίκων)
- Αναπτυξιακής αποκατάστασης
- Προεπαγγελματικής κατάρτισης
- Επαγγελματικής κατάρτισης
- Ενημέρωσης και Κοινωνικής Υποστήριξης και
- Δημέρευσης-Ημερήσιας Φροντίδας

- Ø **Κέντρα Αποθεραπείας-Αποκατάστασης ημερήσιας νοσηλείας** τα οποία αποτελούν προνοιακές μονάδες, όπως η παραπάνω κατηγορία, με τη βασική διαφορά ότι δεν υπάρχει δυνατότητα διανυκτέρευσης των ασθενών (δεν διατίθεται Νοσηλευτική Μονάδα).
- Ø **Κέντρα Αποθεραπείας-Φυσικής Αποκατάστασης (κλειστής νοσηλείας)** , τα οποία αποτελούν προνοιακές μονάδες, όμως δεν υλοποιούνται δράσεις Προεπαγγελματικής εκπαίδευσης, επαγγελματικού προσανατολισμού και επαγγελματικής κατάρτισης.
- Ø **Κέντρα Αποθεραπείας-Φυσικής και Κοινωνικής Αποκατάστασης (ημερήσιας νοσηλείας)**, τα οποία αποτελούν προνοιακές μονάδες, όμως δεν διατίθενται νοσηλευτική μονάδα, ούτε πραγματοποιούνται προγράμματα Προεπαγγελματικής εκπαίδευσης, επαγγελματικού προσανατολισμού και επαγγελματικής κατάρτισης.

2.7. Τα Κέντρα Προστασίας

Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται Κέντρα Κλειστής ή Ανοιχτής Προστασίας για διαφορετικές κατηγορίες Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες που λειτουργούν με τη μορφή Ν.Π.Δ.Δ που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης:

A. Το Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων με έδρα την Αττική και Περιφερειακό παράρτημα στην Πάτρα

B. Το Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας «Άγιος Παντελεήμων» με έδρα τη Θεσσαλονίκη

Γ. Το Κέντρο εκπαίδευσης και Αποκατάστασης τυφλών με έδρα την Αθήνα

Δ. Ο Οργανισμός Δημόσιας Αντίληψης στη Ζάκυνθο (Ζώνιου – Σιδέρη 1994).

Στην κατηγορία αυτή, πρέπει να ενταχθούν οι Αποκεντρωμένες υπηρεσίες του Πατριωτικού Ιδρύματος κοινωνικής πρόνοιας και Αντίληψης που αφορούν την περίθαλψη και προστασία για παιδιά με Ειδικές Ανάγκες. Οι υπηρεσίες διακρίνονται στις εξής:

- A. Κέντρα Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων Βούλας
- B. Αναρρωτήριο Πεντέλης
- Γ. Κέντρο Περίθαλψης Παίδων Λεχαινών Ηλείας
- Δ. Παιδικό Αναπτυξιακό Κέντρο «Μιχαλήναιο» στον Πειραιά,

Τα Κέντρα Περίθαλψης Παίδων του ΠΙΚΠΑ είναι περιφερειακές υπηρεσίες με αρμοδιότητες την περίθαλψη παιδων που πάσχουν από σωματική αναπηρία ή διανοητική καθυστέρηση. Διοικούνται από διοικητικό συμβούλιο και διαρθρώνονται οργανωτικά ως εξής:

- Τμήμα διοικητικού
- Τμήμα περίθαλψης
- Τμήμα Δημιουργικής Απασχόλησης
- Γραφείο Φυσιοθεραπείας
- Γραφείο Κοινωνικής Εργασίας (Ζώνιου – Σιδέρη 1994).

2.8. Υπηρεσίες Για Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες Ως Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου

2.8.1. Τα Κέντρα Περίθαλψης

Η ίδρυση και λειτουργία κάθε Κέντρου, σύμφωνα με το Ν.877/79, απαιτεί άδεια χορηγούμενη με απόφαση του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, καθώς και ειδικής άδειας λειτουργίας, η οποία χορηγείται με απόφαση του οικείου Νομάρχη.

Τα Κέντρα Περιθαλψής, έχουν μετονομαστεί σε Μονάδες Φροντίδας και παρέχουν προνοιακές υπηρεσίες σε άτομα με ειδικές ανάγκες, όπου σύμφωνα με το αρ. 1 Π.Δ. 692/79 «περί προϋποθέσεων ιδρύσεως και λειτουργίας ιδιωτικών επιχειρήσεων περιθάλψεως ηλικιωμένων ή εκ κινητικής αναπηρίας ανιάτως πασχόντων ατόμων», περιλαμβάνουν :

- Υγιεινή, ασφαλή και άνετη στέγαση
- Κατάλληλη διατροφή σε κάθε εξυπηρετούμενο
- Συνεχή ατομική περιποίηση
- Ιατρική παρακολούθηση
- Ψυχαγωγία, απασχόληση και ενεργή ψυχολογική συμπαράσταση
- Φυσιοθεραπεία και ειδικές τεχνικές αυτοεξυπηρέτησης (Καΐλα και συν. 1995).

2.8.2. Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης

Η ίδρυση των μονάδων αυτών διέπεται από τις διατάξεις του Ν.2072/92. Οι σχετικές ρυθμίσεις εντοπίζονται στο άρθρο 30 που προβλέπει ότι με απόφαση του Υπουργού Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων Φυσικά ή Νομικά Πρόσωπα μπορούν να ιδρύουν και να έχουν σε λειτουργία στέγη αυτόνομης διαβίωσης μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα ή με μορφή ιδιωτικών επιχειρήσεων για άτομα με Ειδικές ανάγκες. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων Οικονομικών και Εργασίας και του κατά περίπτωση αρμόδιου Υπουργού, ρυθμίζονται οι όροι και οι προϋποθέσεις για την ίδρυση και λειτουργία των στεγών αυτόνομης διαβίωσης και κυρίως το αναγκαίο προσωπικό, τα στεγαζόμενα ή περιθαλπόμενα άτομα, οι αναγκαίοι πόροι, ο κανονισμός εσωτερικής λειτουργίας και κάθε άλλη σχετική λεπτομέρεια (Καΐλα και συν. 1995:240-241) .

Οι προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας των στεγών κατοχυρώθηκαν αρχικά με την υπ.αρ.4621/28.8.96 απόφαση του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Οι στέγες αποτελούν ένα νέο θεσμό του Προνοιακού συστήματος για την ανοιχτή προστασία των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Είναι μονάδες παροχής υπηρεσιών στέγασης, ψυχικής στήριξης και επανένταξης ατόμων με ειδικές ανάγκες τα οποία ζουν αυτόνομα αλλά χρειάζονται παράλληλα βοηθητικές υπηρεσίες. Η λειτουργία τους βασίζεται στην αρχή της ανεξάρτητης διαβίωσης και του αυτοκαθορισμού του κάθε ατόμου σαν βασικό ανθρώπινο δικαίωμα με στόχο την ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων των ΑμΕΑ ώστε να διαβιούν πιο αυτόνομα και ενεργά στο κοινωνικό και φυσικό τους περιβάλλον (Καίλα και συν. 1995).

- Οι υπηρεσίες που παρέχονται στους ενδιαφερομένους περιλαμβάνουν υγιεινή, άνετη και ασφαλή διαβίωση.
- Βελτίωση των δυνατοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και αυτοπροστασίας Διατροφή του φιλοξενούμενου
- Ιατρική Στήριξη με περιοδική παρακολούθηση από γιατρούς ειδικοτήτων που καλύπτουν τις παθήσεις των φιλοξενούμενων.
- Κοινωνική και Ψυχολογική στήριξη μέσω της συμμετοχής σε προγράμματα που στοχεύουν στην ψυχική και κοινωνική αποκατάσταση των φιλοξενούμενων (Καίλα και συν. 1995).

Τα Κέντρα Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης ατόμων με ειδικές ανάγκες (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ), έχουν την δυνατότητα να εξασφαλίζουν υπηρεσίες έγκαιρης διάγνωσης, κοινωνικής υποστήριξης, λειτουργικής αποκατάστασης και προεπαγγελματικής κατάρτισης, στοχεύοντας έτσι στην πλήρη ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στο κοινωνικό και οικονομικό σύνολο της χώρας.

Οι δράσεις των Κέντρων περιλαμβάνουν τους ακόλουθους στόχους :

- Ø Έγκαιρη και ορθολογική θεραπευτική παρέμβαση μέσω της άμεσης διάγνωσης, αξιολόγησης και παραπομπής των ενδιαφερόμενων, κυρίως σε νηπιακή και προσχολική ηλικία
- Ø Ευαισθητοποίηση και έγκυρη πληροφόρηση του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος των ατόμων με ειδικές ανάγκες
- Ø Βελτίωση του επιπέδου της κοινωνικής προστασίας και στήριξης των ενδιαφερομένων και του οικογενειακού περιβάλλοντος τους

Ειδικότερα, παρέχονται υπηρεσίες που περιλαμβάνουν :

- Κοινωνική υποστήριξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες
- Διάγνωση προβλημάτων και γενική αξιολόγηση δυνατοτήτων, ιδίως νηπίων και παιδιών προσχολικής ηλικίας
- Παραπομπή των ενδιαφερομένων σε εξειδικευμένα κέντρα ή νοσηλευτικές μονάδες
- Παροχή συμβουλευτικής σε μέλη των οικογενειών των ατόμων με ειδικές ανάγκες
- Υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων με σκοπό την ένταξη στην προεπαγγελματική κατάρτιση και τον επαγγελματικό προσανατολισμό
- Υλοποίηση δράσεων άτυπης αρχικής κατάρτισης
- Παροχή επαγγελματικού προσανατολισμού
- Προώθηση δράσεων φυσικής αποκατάστασης και εκπαίδευσης στην αυτόνομη διαβίωση με παράλληλη εφαρμογή ειδικών προγραμμάτων

- Εξασφάλιση προσωρινής φιλοξενίας λόγω μη δυνατότητας μετακίνησης και μεταφοράς στα προγράμματα
- Υλοποίηση προγραμμάτων ψυχαγωγίας και αθλητισμού
- Προώθηση δράσεων ένταξης των ενδιαφερομένων στην αγορά εργασίας

Επιπλέον, οι υπηρεσίες κάθε Κέντρου μπορούν να περιλαμβάνουν τα εξής :

- Συμβουλευτική-κοινωνική υποστήριξη
- Διάγνωση, εκτίμηση και αξιολόγηση των αναγκών και δυνατοτήτων των εξυπηρετούμενων
- Εκπαίδευση και κατάρτιση
- Στέγαση και
- Προσωρινή φιλοξενία θεραπευτικού χαρακτήρα
- Οι μειωμένοι κρατικοί οικονομικοί πόροι απειλούν την ελεύθερη πρόσβαση των παιδιών σε δημόσια αγαθά, όπως η εκπαίδευση, η υγεία και η κοινωνική προστασία. Ειδικότερα, τα παιδιά με αναπηρίες και τα παιδιά που οι γονείς τους αδυνατούν να τα φροντίσουν απειλούνται με περιθωριοποίηση.

2.9. Κριτική Για Τα Προγράμματα Και Προβληματισμός Για Το Σύστημα

Πρόνοιας Παιδιών ΑμΕΑ Στην Ελλάδα

Στην σημερινή εποχή, επιτακτική καθίσταται η υλοποίηση δράσεων που έχουν ως σκοπό την επίτευξη της κοινωνικής συνοχής και της ευαισθησίας πάνω στα θέματα της ισότητας. Οι δράσεις αυτές στοχεύουν στην πλήρη ένταξη των ΑμΕΑ σε όλους τους τομείς της ζωής, έτσι ώστε να προωθείται δια βίου η προσωπική τους ανάπτυξη και η διαμόρφωση της συλλογικής ταυτότητας. Οι προσπάθειες αυτές στοχεύουν στο αίσθημα αλληλεγγύης και την ηθική των πολιτών, όμως τείνουν να αμφισβητούνται καθώς η

κοινωνία περιχαρακώνει τα όρια της ελεύθερης και ισότιμης συμμετοχής, μεταξύ των πολιτών, και πολλές φορές απαγορεύει τη συνάντηση των «υγιών» μελών της κοινωνίας με των «μη υγιών». Συνεπώς, για την επίτευξη της ομαλής ένταξης των παιδιών ΑΜΕΑ θα πρέπει να οριστεί συγκεκριμένος τρόπος με τον οποίο οι πολίτες θα αντιλαμβάνονται και θα αποφασίζουν για το πώς θα τη διεκδικήσουν. Ενώ τέλος θα πρέπει να δοθούν από το κράτος οι απαραίτητοι οικονομικοί πόροι για την επίτευξη της ένταξης, που προαναφέραμε, και την εξάλειψη της περιθωριοποίησης (Παιδαγωγική Εταιρία Κύπρου 2015 ·Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο 2013).

2.10. Ανακεφαλαίωση

Η ειδική αγωγή είναι μια μορφή εκπαίδευσης που σκοπό έχει να παρέχει γνώσεις και τρόπους κοινωνικοποίησης στα παιδιά με αναπηρία, εντάσσοντάς τους παράλληλα στο κοινωνικό περιβάλλον. Με το πέρασμα των χρόνων εξελισσόταν και έφτασε στην μορφή που είναι σήμερα. Εκτός από την ειδική αγωγή υπάρχουν υπηρεσίες και προγράμματα που βοηθούν τα παιδιά αυτά στις καθημερινές τους δυσκολίες. Μέσα από την ψυχολογική υποστήριξη, την συμβουλευτική και την εκπαίδευση, με την παράλληλη ή μη διαμονή των παιδιών στα κέντρα μέριμνας, επιδιώκεται η ένταξή τους στο επαγγελματικό και κοινωνικό πλαίσιο με την ταυτόχρονη απαλοιφή των προκαταλήψεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ: ΚΥΡΙΟΣ ΦΟΡΕΑΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΑΜΕΑ

ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: ΕΣΑΜΕΑ

3.1. Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό θα δούμε ποιο είναι το αναπηρικό κίνημα Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. Συγκεκριμένα θα παρουσιαστεί η αποστολή και η δράση του, οι αξίες αλλά και η δομή του. Θα γίνει αναφορά στα μέλη από τα οποία καταρτίζεται, την συμμετοχή των ΑΜΕΑ στο όλο πλαίσιο του κινήματος καθώς και των έργων που υλοποιούνται για τα άτομα αυτά.

3.2. ΕΣΑΜΕΑ

Το Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. είναι ένα αναπηρικό κίνημα (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία), του οποίου βασική αρχή είναι να εισάγει καινοτόμες ιδέες, νέες προσεγγίσεις και πολιτικές για τα Άτομα με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ 2016).

Το Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. έχει γίνει γνωστό με την παρουσία του στο διαδίκτυο, καθώς επίσης βάση της Διεθνούς Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ΑμΕΑ (Άρθρο 9) και του Συντάγματος της Ελλάδας, η προσβασιμότητα είναι θεμελιώδες δικαίωμα για όλους.

Τα άτομα με αναπηρία, έχοντας το δικαίωμα στην πληροφορική και επικοινωνία, θα έπρεπε να εντάσσονται ομαλά και ισότιμα στην επαγγελματική, οικονομική και πολιτιστική ζωή.

Η προσβασιμότητα στο διαδίκτυο, ανεξαιρέτως τα ΑμΕΑ, θα μπορούσαν να ωφελήσουν στο μέγιστο τις δυνατότητες του καθενός.

Κατά συνέπεια, ο βασικός στόχος της Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. είναι να ενημερώνει και να πληροφορεί σχετικά με τη δράση της αλλά και γενικότερα σε ό,τι έχει σχέση με τις εξελίξεις γύρω από την Αναπηρία.

3.3. Αποστολή

Η κύρια αποστολή του Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. είναι η καταπολέμηση των διακρίσεων σε βάρος των ατόμων με αναπηρία και η προστασία των ανθρωπίνων συνταγματικά δικαιωμάτων τους. Επίσης, η Συνομοσπονδία, συμμετέχει στα κέντρα λήψης αποφάσεων και εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρία στο διάλογο με την Ελληνική Πολιτεία, για θέματα όπως η εκπαίδευση, η επαγγελματική κατάρτιση, η απασχόληση, η κοινωνία της πληροφορίας και τέλος η προσβασιμότητα.

Επιπλέον, η συγκεκριμένη αναπηρική οργάνωση στοχεύει στη δημιουργία ενός εθνικού πολιτικού πλαισίου για την αναπηρία με έμφαση στην ανάδειξη της κοινωνικοπολιτικής διάστασής της. Η πολιτική της Ελλάδας χρειάζεται να λαμβάνει υπόψη της το κοινωνικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας και όχι ατομικά, διότι οι περιορισμοί που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία έχει ως συνέπεια την αδυναμία της κοινωνίας να λάβει υπόψη της τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες των ατόμων αυτών.

Η Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. ως ιδρυματικό μέλος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία, αποτελεί την πιο αντιπροσωπευτική οργάνωση του Ευρωπαϊκού Αναπηρικού Κινήματος, καθώς εκπροσωπεί πάνω από 80 εκατομμύρια ευρωπαίους πολίτες με αναπηρία στο διάλογο με τα θεσμικά όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Το Φόρουμ συμμετέχει ενεργά στην Παγκόσμια Οργάνωση για την Αναπηρία, όπου εκπροσωπούνται ένα δισεκατομμύριο πολίτες με αναπηρία από ολόκληρο τον κόσμο (ΕΣΑμεΑ 2016).

Η συμμετοχή της Συνομοσπονδίας στο ευρωπαϊκό και στο παγκόσμιο αναπηρικό κίνημα διασφαλίζει την καθημερινή ενημέρωσή της και την ενεργή συμμετοχή της στη διαμόρφωσή της.

Επιπρόσθετα, η Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α διαθέτει ένα ευρύ δίκτυο δευτεροβάθμιων φορών-μελών σ' όλη τη χώρα με πάνω από 500 πρωτοβάθμιους φορείς-μέλη. Το διαδίκτυο, δίνει τη δυνατότητα να γνωρίζει σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σε όλους τους τομείς της ζωής τους τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους και τέλος να παρεμβαίνει άμεσα όπου απαιτείται.

3.4. Δράση

Η Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. σύμφωνα με το πλαίσιο αποστολής της και με βάση τις θεμελιώδεις αξίες της :

- οργανώνει συστηματικές εκστρατείες ενημέρωσης της ελληνικής Κοινωνίας και Πολιτείας για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία, κυρίως την 3^η Δεκέμβρη κάθε έτους, η οποία έχει ορισθεί ως «Εθνική Ημέρα ατόμων με Αναπηρία»
- διαβουλεύεται με τους φορείς-μέλη της, συντονίζει τη δράση τους και τους ενημερώνει για όλες τις εξελίξεις σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο,
- συμπαρίσταται στις οργανώσεις - μέλη της, στους φορείς – μέλη αυτών και στα ίδια τα άτομα με αναπηρία απέναντι σε κάθε αρχή σε περίπτωση παραβίασης των ανθρωπίνων και συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων τους,
- συνηγορεί και παρεμβαίνει σε επιμέρους αιτήματα φορέων μελών της καθώς και σε ατομικά αιτήματα,

- προωθεί τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στα κέντρα λήψης αποφάσεων,
- υποβάλλει προτάσεις για την εφαρμογή πολιτικών, μέτρων και προγραμμάτων προς όφελος των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους,
- προωθεί την εφαρμογή της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία του Οργανισμού των Ηνωμένων Εθνών σε εθνικό επίπεδο,
- συνεργάζεται με άλλους Κοινωνικούς Εταίρους (π.χ. Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή της Ελλάδος κ.λπ.)
- παρέχει πληροφόρηση / ενημέρωση για όλα τα ζητήματα που ενδιαφέρουν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειες αυτών μέσω της υπηρεσίας «Διεκδικούμε Μαζί» που λειτουργεί σε δώρη βάση,
- υλοποιεί μελέτες, έρευνες, και εθνικά , ευρωπαϊκά και διεθνή έργα με στόχο την προώθηση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία και την ενδυνάμωση των οικογενειών των ατόμων με αναπηρία αλλά και των στελεχών του αναπηρικού κινήματος (ΕΣΑμεΑ 2016).

3.5. Αξίες

Οι αρχές στις οποίες βασίζεται η Συνομοσπονδία είναι οι εξής:

Η Αρχή της αυτο – εκπροσώπησης, όπου η Συνομοσπονδία διασφαλίζει την λήψη των αποφάσεων, η οποία να γίνεται από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία ή τους γονείς τους, σε περίπτωση που τα ίδια τα άτομα δεν μπορούν να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους.

Η **Αρχή της συμμετοχής**, όπου η Συνομοσπονδία υποστηρίζει το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους να συμμετέχουν πλήρως στα κέντρα λήψης αποφάσεων μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων. Η βασική αρχή της: "*Τίποτα που να αφορά στα άτομα με αναπηρία χωρίς τα άτομα με αναπηρία*".

Η **Αρχή της αλληλεγγύης**, όπου η Συνομοσπονδία εργάζεται με στόχο την οικοδόμηση ενός ισχυρότερου και πιο ενωμένου αναπηρικού κινήματος, με ιδιαίτερη προσοχή στα άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες και στα άτομα που υφίστανται πολλαπλές διακρίσεις.

Και τέλος, η **Αρχή της εταιρικότητας**, όπου η Συνομοσπονδία δίνει ιδιαίτερη έμφαση στη συνεργασία με τους Κοινωνικούς Εταίρους και με τις οργανώσεις της Κοινωνίας των Πολιτών (ΕΣΑμεΑ 2016).

3.6. Δομή

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. διοικείται από άτομα με αναπηρίες και από γονείς ατόμων με αναπηρίες που δεν δύνανται να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους. Η Συνομοσπονδία με τη δομή και τη σύνθεση της διασφαλίζει το σεβασμό στην ποικιλομορφία των διαφορετικών κατηγοριών αναπηρίας.

Κυρίαρχο όργανο της Συνομοσπονδίας είναι το **Πανελλαδικό Συνέδριο** των Αντιπροσώπων των Ομοσπονδιών και Σωματείων της δύναμης της, το οποίο αποφασίζει για όλα τα ζητήματα που αφορούν στη Συνομοσπονδία.

Το **Γενικό Συμβούλιο**, εκλέγεται κάθε τέσσερα χρόνια από το Πανελλαδικό Συνέδριο, καθώς είναι το καταστατικό όργανο που διοικεί τη Συνομοσπονδία και αποτελείται από σαράντα εννέα (49) μέλη, εκ των οποίων τα 34 είναι άτομα με αναπηρία και τα 15 είναι γονείς ατόμων με αναπηρία.

Η Εκτελεστική Γραμματεία εκλέγεται από το Γενικό Συμβούλιο και αποτελείται από δεκαπέντε (15) μέλη. Τα μέλη αυτά είναι άτομα με αναπηρίες καθώς και γονείς ατόμων με αναπηρίες. Η δικαιοδοσία της Εκτελεστικής Γραμματείας συνοψίζεται ιδίως στην εκτέλεση των αποφάσεων του Γενικού Συμβουλίου και κατά συνέπεια έχει την ευθύνη λειτουργίας της Συνομοσπονδίας.»

Η Ελεγκτική Επιτροπή εκλέγεται από το Εκλογοαπολογιστικό Συνέδριο και αποτελείται από πέντε (5) μέλη, από τα οποία τα τρία (3) είναι άτομα με αναπηρία και τα δύο γονείς ατόμων με αναπηρία. Έργο της είναι ο έλεγχος και η εποπτεία της οικονομικής διαχείρισης της Ε.Σ.Α.μεΑ. καθώς και ο Διοικητικός Έλεγχος (ΕΣΑμεΑ 2016).

3.7. Μέλη

Η Συνομοσπονδία έχει στη διάθεσή της ένα ευρύ δίκτυο δευτεροβάθμιων φορών - μελών σ' ολόκληρη τη χώρα που μαζί με τους πρωτοβάθμιους φορείς - μέλη τους ανέρχονται σε πάνω από 500.

Το δίκτυο αυτό της δίνει τη δυνατότητα αφενός να γνωρίζει σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο, τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σε όλους τους τομείς της ζωής τους τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους, αφετέρου να παρεμβαίνει άμεσα όπου και όταν απαιτείται.

Οι Δευτεροβάθμιοι φορείς - μέλη της Ε.Σ.Α.μεΑ. χωρίζονται στις παρακάτω κατηγορίες:

- Εθνικά μέλη
- Περιφερειακές Ομοσπονδίες ΑμεΑ
- Νομαρχιακά Σωματεία ΑμεΑ (ΕΣΑμεΑ 2016).

3.8. Εκπροσώπηση

Η θεσμοθέτηση και η στήριξη μόνιμων διαδικασιών διαβούλευσης και διαλόγου σε όλα τα επίπεδα λήψης αποφάσεων της Πολιτείας καθιστά τα άτομα με αναπηρία σε θέση, διαμέσου της αντιπροσωπευτικής τους οργάνωσης, να συνεισφέρουν στο σχεδιασμό, την εφαρμογή, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση όλων των δράσεων.

Το αναπηρικό κίνημα επιδιώκει τη διαμόρφωση νέων όρων και προϋποθέσεων διαλόγου με την Πολιτεία και τις άλλες δημόσιες και κοινωνικές αρχές, έτσι ώστε ο κοινωνικός και πολιτικός του ρόλος να αναβαθμιστεί με στόχο την προώθηση και την ένταξη της διάστασης της αναπηρίας σε όλα τα επίπεδα λήψης αποφάσεων.

Η βασική αρχή *«Τίποτα για τα άτομα με αναπηρία χωρίς τα άτομα με αναπηρία»* είναι η αναγκαία βάση ανάπτυξης ουσιαστικού διαλόγου για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των διακρίσεων, της άνισης μεταχείρισης και του κοινωνικού αποκλεισμού που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία.

Σήμερα, Ε.Σ.Α.μεΑ. συμμετέχει, μεταξύ άλλων:

- στην Επιτροπή Παρακολούθησης του Γ΄ ΚΠΣ 2000 – 2006,
- στο Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου,
- στο Εθνικό Συμβούλιο Κοινωνικής Φροντίδας,
- στο Εθνικό Συμβούλιο Διοικητικής Μεταρρύθμισης,
- στις Α΄βάθμιες και Β΄βάθμιες Επιτροπές Ν. 2643/98,
- στο Διοικητικό Συμβούλιο του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων,
- σε Ομάδες Διοίκησης Έργων που σχετίζονται με την αναπηρία
- σε Επιτροπές για άδειες περιπτέρων και υπαίθριου εμπορίου (ΕΣΑμεΑ 2016).

3.9. Έργα

Η Ε.Σ.Α.μεΑ.:

- Ø διεξάγει Έρευνες / Μελέτες για τη συγκέντρωση ποσοτικών και ποιοτικών στοιχείων σχετικά με την κατάσταση των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στη χώρα μας και το επίπεδο της συμμετοχής τους σε όλους τους τομείς της ελληνικής κοινωνίας.
- Ø υλοποιεί εθνικά και ευρωπαϊκά Έργα με στόχο την προώθηση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία και την ενδυνάμωση των οικογενειών των ατόμων με αναπηρία αλλά και των στελεχών του αναπηρικού κινήματος.

Η Συνομοσπονδία, συνεχώς εκδίδει Προσκλήσεις εκδήλωσης ενδιαφέροντος για την πλήρωση κενών θέσεων αλλά και προκηρύσσει Διαγωνισμούς για την ανάθεση έργων και μελετών.

Ο σκοπός της Συνομοσπονδίας είναι να εδραιωθεί μια πιο άμεση και αποτελεσματική επικοινωνία και επαφή με όλους τους πολίτες που αντιμετωπίζουν προβλήματα λόγω αναπηρίας ή που αναζητούν πληροφορίες σχετικά με τα άτομα με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ 2016).

3.10. Ανακεφαλαίωση

Το Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. είναι ένα κίνημα που μέσω της ενημέρωσης του κοινού, των ερευνών του, της πολιτικής του επιρροής και παρέμβασης αλλά και της ενεργούς συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία σε αυτό, προσπαθεί να εξαλείψει τις διακρίσεις που δέχονται τα άτομα αυτά και να προωθήσει τα δικαιώματά τους. Με την συμμετοχή του στο ευρωπαϊκό φόρουμ κατάφερε να εξελιχτεί και να προκαλέσει το δέος και την

επιρροή που κατέχει. Έτσι, η συνεισφορά του στις πολιτικές σε θέματα αναπηρίας είναι αξιολογική.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV: ΑμΕΑ & ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ

4.1 Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει λόγος για τις συνθήκες διαβίωσης των παιδιών με αναπηρία τόσο στο οικογενειακό τους περιβάλλον όσο και εντός των ιδρυμάτων της Ελλάδας. Καθώς πολλοί γονείς δεν έχουν την δυνατότητα να φροντίσουν τα παιδιά τους που πάσχουν από κάποια μορφή αναπηρίας ή δεν ενδιαφέρονται πλέον γι αυτά. Θα παρατεθούν οι λόγοι καθώς και ο τρόπος απομάκρυνσης ενός παιδιού ΑΜΕΑ από την οικογένεια του, ενώ παράλληλα θα αναλυθούν οι συνθήκες που επικρατούν στα ελληνικά ιδρύματα καθώς και οι πολιτικές που έχουν θεσπιστεί για τα ιδρύματα αυτά.

4.2 Οικογενειακή Περίθαλψη Παιδιών ΑμΕΑ

Κάθε παιδί που γεννιέται έχει το δικαίωμα να μεγαλώνει μέσα στα πλαίσια της οικογένειάς του. Υπό αυτό τον όρο νοείται η ανατροφή του παιδιού μέσα σε ένα σπίτι όπου θα ικανοποιούνται όλες οι απαραίτητες ανάγκες του, όπως τροφή, ένδυση, υπόδηση, ξεκούραση, εκπαίδευση, υγειονομική περίθαλψη, συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη. Στην περίπτωση δε που το παιδί παρουσιάζει μια μορφή αναπηρίας, η οικογενειακή περίθαλψη θα είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την ποιότητα ζωής του παιδιού. Στα πλαίσια αυτά, εξίσου σημαντική είναι η συνεισφορά και των δύο γονέων, για την ολοκληρωμένη ανατροφή του. Το οικογενειακό περιβάλλον είναι το πιο κατάλληλο, σύμφωνα με την Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, για να μεγαλώσει ένα παιδί, καθώς οι γονείς πρέπει να είναι οι πρώτοι που θα υπερασπιστούν και θα το προστατέψουν (ENOC 2011 ·Ο.Η.Ε. 2016).

Ακόμα και στην περίπτωση που οι γονείς προβούν στην έκδοση διαζυγίου, και ανεξαρτήτως των μεταξύ τους διαφορών, οφείλουν να περνούν αρκετές ώρες με τα

παιδιά τους και να τους παρέχουν την αγάπη και την φροντίδα που χρειάζονται (ENOC 2011).

4.3. Παραμέληση Και Κακοποίηση Παιδιών ΑμΕΑ Από Την Οικογένειά Τους

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που καλείται να αντιμετωπίσει ένα παιδί με αναπηρία είναι αυτό της παραμέλησης και της κακοποίησης. Εξ αιτίας των αντιλήψεων και των ψυχολογικών αντοχών των γονέων, καθώς και η αντιμετώπισή τους από την κοινωνία, υπάρχει υψηλός δείκτης εμφάνισης των παραπάνω καταστάσεων.

Μορφές κακοποίησης των παιδιών αποτελούν η σωματική κακοποίηση, η παραμέληση, η σεξουαλική κακοποίηση, η ψυχολογική και συναισθηματική κακοποίηση –παραμέληση, η κακοποίηση από υπηρεσίες, η έκθεση σε σκληρές βίας, η σωματική τιμωρία, η βία μεταξύ ανηλίκων (“Bullying”), η κακοποίηση – παραμέληση των παιδιών σε Ιδρύματα, η παιδική εργασία, η σεξουαλική εκμετάλλευση ανηλίκων, καθώς και η παιδική κακοποίηση μέσω του Διαδικτύου (W.H.O. 1999).

Δυστυχώς όμως οι πραγματικότητα διαφέρει πολλές φορές από τις προσδοκίες. Δεν είναι λίγες εκείνες οι οικογένειες στις οποίες συμβαίνουν περιστατικά παιδικής κακοποίησης, παραμέλησης, οικογενειακών διαφωνιών, προβλημάτων συμπεριφοράς, κοινωνικοοικονομικών προβλημάτων, προβλημάτων υγείας καθώς και έλλειψη φροντίδας και υποστήριξης.

Έχει παρατηρηθεί πως αρκετοί γονείς δεν είναι ιδιαίτερος συμπονετικοί και «ανοιχτοί» στο να φροντίσουν το παιδί τους που πάσχει από κάποια μορφή αναπηρίας. Μερικές φορές δεν τους παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα και αγάπη που χρειάζονται, παραγκωνίζοντάς τα σε σχέση με τα υπόλοιπα «φυσιολογικά» παιδιά τους. Άλλες φορές τα κακοποιούν σωματικά και ψυχολογικά, ενώ σε άλλες εξίσου σοβαρές περιπτώσεις, τα εγκαταλείπουν είτε σε ιδρύματα είτε ακόμη και στον δρόμο.

Σε αυτές τις περιπτώσεις θα ήταν ωφέλιμο για τα παιδιά να απομακρυνθούν από το οικογενειακό τους περιβάλλον και να τους παραχθεί η απαιτούμενη φροντίδα από κάπου αλλού (ENOC 2011).

4.4. Ιδρυματοποίηση Των ΑμΕΑ Και Υπολειτουργία Των Ελληνικών Ιδρυμάτων

Σύμφωνα με την διεθνή μη κυβερνητική οργάνωση Lumos, 8 εκατομμύρια παιδιά παγκοσμίως διαβιούν σε ιδρύματα, εκ των οποίων το 1 εκατομμύριο στην Ευρώπη. Η ιδρυματοποίηση είναι μια άσχημη κατάσταση για τα παιδιά καθώς τα επηρεάζει αρνητικά τόσο στην υγεία όσο στην ανάπτυξη, την εκπαίδευση, καθώς επίσης και στις μετέπειτα ευκαιρίες του στο μέλλον. Σύμφωνα με την ίδια οργάνωση, πάνω από το 80% των παιδιών που βρίσκονται σε ιδρύματα δεν στερούνται τους γονείς του εξαιτίας του θανάτου. Αυτά τα παιδιά έχουν απομακρυνθεί από αυτούς για λόγους παραμέλησης, κακοποίησης, φτώχειας και αναπηρίας, στα πλαίσια της οποίας οι γονείς δεν είχαν την ευχέρεια του χρόνου, της γνώσης, και των χρημάτων αρκετές φορές, για πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης (Lumos Foundation 2016).

Όταν κυριαρχεί η άγνοια, η αναπηρία δείχνει σαν κάτι το διαφορετικό που αμβλύνει από τα καθημερινά δεδομένα. Το άτομο που πάσχει φαίνεται ως ανίκανο και με σημάδια εξάρτησης. Με βάση αυτή τη λογική τα περισσότερα παιδιά με αναπηρία καταλήγουν είτε σε ιδρύματα, είτε εγκαταλείπονται από τους ίδιους τους γονείς (UNISEF 2013).

Όταν η στάση των γονέων προς τα παιδιά τους δεν αλλάζει και η άγνοια δεν καταπολεμηθεί, τότε τα παιδιά εξακολουθούν να μένουν στο περιθώριο, να υποτιμούνται οι ικανότητές τους και να μην αντιμετωπίζονται ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας. Μόνο όταν το θέμα της αναπηρίας των παιδιών αρχίσει να συζητιέται σε

πολιτικό και κοινωνικό επίπεδο θα υπάρξει ευαισθητοποίηση και αναγνώριση του προβλήματος ως αναπόσπαστο κομμάτι της ζωής (UNISEF 2013).

Για την αποφυγή της ιδρυματοποίησης των παιδιών με αναπηρία μια καλή ενέργεια θα ήταν να μειωθούν στο ελάχιστο τα ποσοστά ένταξης παιδιών σε ιδρύματα ενώ παράλληλα να διαμορφωθεί ένα κατάλληλο υποστηρικτικό περιβάλλον τόσο σε επίπεδο οικογένειας όσο και σε επίπεδο κοινότητας (UNISEF 2013).

Τα ιδρύματα της ελληνικής επικράτειας δεν έχουν την πολυτέλεια της εξατομικευμένης φροντίδας και της υψηλής επίβλεψης, εξαιτίας κυρίως της υποχρηματοδότησης από τον κρατικό μηχανισμό (Lumos Foundation 2016).

Εκτός από την υποχρηματοδότηση, σοβαρό πρόβλημα είναι και η έλλειψη επαρκούς και κατάλληλα διαμορφωμένου χώρου για την τοποθέτηση των παιδιών με αναπηρία. Συνεπώς, στις περιπτώσεις που τα παιδιά εγκαταλείπονται στα νοσοκομεία καθυστερούν πολύ να τοποθετηθούν σε κάποιον χώρο, κάτι που καθίσταται από μόνο του μια μορφή ιδρυματοποίησης (Lumos Foundation 2016).

Επιπρόσθετα, παρά τις απαγορεύσεις των Ηνωμένων Εθνών, παιδιά ακόμα και μικρότερα των τριών ετών τοποθετούνται σε ιδρύματα. Κάτι ακόμα που θα πρέπει να ανησυχεί τους αρμόδιους φορείς είναι η συνύπαρξη σε ιδρύματα κλειστής φροντίδας, παιδιών μαζί με ενήλικους, γεγονός που εγείρει υπόνοιες για μεταξύ τους διαφωνίες και περιστατικά βίας και εκμετάλλευσης (Lumos Foundation 2016· O.H.E. 2016).

Αξίζει να σημειωθεί ότι στα προαναφερθέντα ιδρύματα δεν παρέχονται οι κατάλληλες ανθρωποκεντρικές υπηρεσίες που αρμόζουν. Αναλύοντάς το θα λέγαμε ότι υπάρχει ελλιπής στήριξη των παιδιών ΑΜΕΑ, ενώ παράλληλα δεν παρουσιάζεται ενδιαφέρον για την μετέπειτα ομαλή ένταξή τους στην κοινότητα (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2000).

Στα προβλήματα των ιδρυμάτων στην Ελλάδα θα μπορούσαμε να συμπεριλάβουμε την έλλειψη αρκετών κρατικών ιδρυμάτων, που έχει ως αποτέλεσμα την τοποθέτηση των παιδιών σε ιδιωτικούς φορείς, που πολλές φορές οι γονείς δεν μπορούν να υποστηρίξουν οικονομικά (Lumos Foundation 2016).

Επιπλέον, μεγάλο πρόβλημα αποτελεί και η έλλειψη ενιαίου εποπτικού φορέα για όλα τα ιδρύματα, καθώς και η απουσία ενός ορθού και ευρέως αναγνωρισμένου προτύπου λειτουργίας (Lumos Foundation 2016).

Σε μερικές περιπτώσεις τα ιδρύματα δεν διαθέτουν ούτε άδεια λειτουργίας, καθιστώντας έτσι την διαμονή των παιδιών σε αυτά ακόμη πιο επικίνδυνη (Lumos Foundation 2016).

4.5. Διαδικασία Απομάκρυνσης Από Την Οικογένεια

Στην απομάκρυνση των παιδιών με αναπηρία από το οικογενειακό τους περιβάλλον δεν ακολουθείται πάντα η προβλεπόμενη διαδικασία. Σε πολλές περιπτώσεις η παρέμβαση της αστυνομίας είναι άμεση με την ταυτόχρονη έλλειψη κοινωνικών λειτουργών. Σε αυτό το σημείο θα ήταν καλό να αναφερθούμε και στο γεγονός ότι μερικές φορές, με την απομάκρυνσή τους από την οικογένεια, τα αδέρφια χωρίζονται, εξαιτίας της τοποθέτησής τους σε διαφορετικά ιδρύματα. Κάτι τέτοιο εξαρτάται φυσικά από τα κριτήρια εισαγωγής στο εκάστοτε ίδρυμα, που είναι ηλικιακά, φύλου κ.λ.π.

Όλα τα παραπάνω έχουν αρνητικές συνέπειες στην ψυχοσύνθεση και την συναισθηματική υγεία του παιδιού. Είναι καταστάσεις που δεν μπορούν να προβλέψουν ούτε να διαχειριστούν από μόνα τους τα παιδιά. Για τον λόγο αυτό θα ήταν ιδιαίτερος χρήσιμο να παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη καθώς και συμβουλευτική σε κάθε παιδί

ξεχωριστά για την ομαλή ένταξη τους αλλά και την διατήρηση της ψυχολογικής και συναισθηματικής του υγείας σε φυσιολογικά επίπεδα (Lumos Foundation 2016).

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν υπηρεσίες εναλλακτικής φροντίδας που να απευθύνονται στην οικογένεια, συνεπώς η απομάκρυνση ενός παιδιού με αναπηρία από το σπίτι του γίνεται η μοναδική επιλογή. Από την άλλη οι κοινωνικές υπηρεσίες δεν είναι εξουσιοδοτημένες να ενεργούν σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης και έτσι πολλά παιδιά αναγκάζονται να παραμένουν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα σε ένα προβληματικό οικογενειακό περιβάλλον (Lumos Foundation 2016).

Να σημειωθεί πως η γνώμη και των ίδιων των παιδιών θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη, ανάλογα φυσικά με την ηλικία, την ωριμότητα και την κλινική του κατάσταση. Σε καμία περίπτωση όμως δεν θα είναι τα παιδιά εκείνα που θα πάρουν την τελική απόφαση για την τοποθέτησή τους ούτε θα μπορούν να μεταλλάξουν την απόφαση που έχει ήδη παρθεί (ENOC 2011).

4.6. Οι Συνθήκες Διαβίωσης Των Παιδιών ΑμΕΑ Στα Ιδρύματα

Οι συνθήκες διαβίωσης που επικρατούν σε ορισμένα ιδρύματα κλειστής φροντίδας για παιδιά με αναπηρία στην χώρα μας θα μπορούσε κάποιος να πει ότι είναι επιεικώς απαράδεκτες. Τα παιδιά στον χώρο των ιδρυμάτων διαθέτουν αυξημένο κίνδυνο βίας, αλλά και εμπορίας, είτε από την μεριά του προσωπικού είτε από τα άλλα παιδιά. Έχουν αναφερθεί ουσκ ολίγα περιστατικά παιδιών που είναι δεμένα στα κρεβάτια τους με ιμάντες, παιδιά που κακοποιούνται ψυχολογικά αλλά και σωματικά για παραδειγματισμό, αλλά και περιστατικά παραμέλησης ιδιαίτερος σημαντικών αναγκών των παιδιών αυτών (Lumos Foundation 2016).

4.7. Εκπαίδευση Παιδιών Με Αναπηρία Μέσα Στα Ιδρύματα

Σε ότι έχει να κάνει με την εκπαίδευση των παιδιών ΑΜΕΑ που εισέρχονται σε ιδρύματα, θα λέγαμε ότι η εκπαίδευσή τους συνεχίζεται κανονικά και τα περισσότερα παιδιά τελειώνουν τουλάχιστον την βασική εκπαίδευση. Όμως δεν είναι λίγες οι φορές που όπου η πορεία της εκπαίδευσής τους αλλάζει. Πιο συγκεκριμένα, είναι πολύ πιθανόν να αλλάξουν σχολεία, ή να αλλάξει η κατεύθυνση των σπουδών τους, ενώ πολλές φορές υπάρχει μια μόνο θέση σε ένα σχολείο για τα ίδια, λόγω έλλειψης χωρητικότητας (ENOC 2011).

Όμως στις αλλαγές, μπορούμε να διακρίνουμε και θετικά στοιχεία. Κάποιο από αυτά είναι η προώθηση της εντατικής μελέτης, κατάσταση που σε μερικές περιπτώσεις εξέλειπε από την ίδια την οικογένεια (ENOC 2011).

4.8. Συμμετοχή Οικογένειας Και Ιδρύματος Στην Ανατροφή Του Παιδιού ΑμΕΑ

Με την είσοδό του παιδιού στο ίδρυμα τις καθημερινές του ανάγκες και ζητήματα τα αναλαμβάνει το ίδρυμα. Η οικογένειά του, από την άλλη, έχει το δικαίωμα της εμπλοκής σε κάποια ζητήματα, όπως είναι τα οικονομικά, η ιατρική περίθαλψη και η εκπαίδευσή του. Επιπλέον, μπορούν να τα παίρνουν και να πηγαίνουν μαζί βόλτα ή να μένουν στο σπίτι για ένα σαββατοκύριακο. Όμως τέτοιου είδους εγχειρήματα δεν έχουν πάντοτε την επιθυμητή έκβαση. Η επίτευξή τους εξαρτάται από την απόσταση μεταξύ ιδρύματος και σπιτιού, το υπόβαθρο του προβλήματος και την υποστήριξη της οικογένειας κατά την διάρκεια την εισόδου στο ίδρυμα (ENOC 2011).

Σε ελάχιστες περιπτώσεις αφαιρείται από τους γονείς το δικαίωμα να εμπλέκονται ακόμη και σε αυτά τα σοβαρά ζητήματα του παιδιού τους. Αυτό συμβαίνει μόνο στις

περιπτώσεις που το δικαστήριο τους το έχει απαγορέψει ρητά. Σε άλλες περιπτώσεις αντιθέτως, που επιτρέπεται η επαφή με το παιδί τυγχάνει οι γονείς δείχνουν έλλειψη ενδιαφέροντος για τα τέκνα τους (ENOC 2011).

Ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών ΑΜΕΑ που ζουν σε ιδρύματα δεν επιστρέφουν στις οικογένειές τους, ενώ από την άλλη είναι πολύ δύσκολο να βρεθεί ανάδοχη οικογένεια. *«Οι διαπιστώσεις αυτές επιβεβαιώθηκαν πρόσφατα σε σχετική μελέτη του Κέντρου Ερευνών «Ρίζες», που υλοποιήθηκε στο πλαίσιο της πανευρωπαϊκής καμπάνιας Opening Doors, όπου και εκτιμήθηκε ότι κατά το έτος 2014, 2.825 παιδιά διαβιούσαν σε ιδρυματική φροντίδα σε σύνολο 85 ιδρυμάτων, τα περισσότερα εκ των οποίων νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου».* Επιπλέον, από την ίδια έρευνα, έχει διαπιστωθεί ότι οι περισσότερες μονάδες περίθαλψης δεν πληρούν τις απαραίτητες προϋποθέσεις για την φύλαξη και την ομαλή διαβίωση των παιδιών (Lumos Foundation 2016).

4.9. Ανακεφαλαίωση

Συμπεραίνοντας, θα λέγαμε ότι η αναπηρία είναι μια κατάσταση την οποία δεν μπορούν να διαχειριστούν όλοι οι γονείς. Άλλοι συμπεριφέρονται με αγάπη και στοργή στα παιδιά τους δίνοντάς τους, όσο είναι αυτό δυνατό, το περιθώριο της ανεξαρτησίας. Άλλοι, αντιθέτως, μετατρέπονται σε υπερπροστατευτικούς με αποτέλεσμα να παγιδεύουν τα παιδιά τους σε έναν φαύλο κύκλο εξάρτησης. Ενώ μια άλλη κατηγορία γονέων φτάνει ακόμη και στην κακοποίηση ή παραμέλησή τους. Όμως η μεταφορά τους, χωρίς την ύπαρξη απαραίτητων κριτηρίων, σε κάποιο ίδρυμα, δεν είναι, πολλές φορές, η ορθότερη λύση που μπορεί να παρθεί υπερισχύσει. Για τον λόγο αυτό, προτείνεται η οριοθέτηση μιας κατοχυρωμένης πολιτικής, δεδομένης της έλλειψής της, με κύριο γνώμονα την ασφαλή διαβίωση των παιδιών στα ιδρύματα και την ομαλή επανένταξή τους στην κοινωνία.

ΙΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ –ΤΩΝ ΑμΕΑ & ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗ

5.1. Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει λόγος για τον κοινωνικό αποκλεισμό που βιώνουν τα παιδιά με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Επιπλέον θα αναλυθεί η έννοια της ιδρυματοποίησης που συνοδεύει τα περισσότερα παιδιά που διαβιούν σε ιδρύματα όσο και τους ίδιους τους επαγγελματίες. Ενώ τέλος, θα παρουσιαστεί ο θεσμός της αναδοχής και οι τρόποι με τους οποίους αυτή τίθεται σε εφαρμογή.

Η αναπηρία δεν αποτελεί μόνο ατομικό ή οικογενειακό πρόβλημα αλλά και κοινωνικό. Η αναπηρία σε ένα παιδί, είναι από τις πιο οδυνηρές καταστάσεις και εμπειρίες που μπορεί κανείς να αντιμετωπίσει, με πρώτη την ίδια την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία. Το βαθύ και συχνό κρυφό συναίσθημα της απώλειας και της αδικίας, αποτελούν πρόκληση για την οικογένεια, η οποία νιώθει αβοήθητη και μόνη στην προσπάθεια της να αντιμετωπίσει την απρόσμενη εμφάνιση μιας αναπηρίας στο παιδί της, καθιστώντας την ίδια μέρος του προβλήματος.

Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν τη μεγαλύτερη μειονότητα στον κόσμο, περιλαμβάνοντας πάνω από 500 εκατομμύρια άτομα. Συγκεκριμένα στατιστικά στοιχεία μέσα στην Ευρωπαϊκή Ένωση, που να προσδιορίζουν τον αριθμό των παιδιών με αναπηρία καθώς και το είδος της αναπηρίας που αντιμετωπίζουν, δεν είναι διαθέσιμα. (Ε.Κ.Κ.Ε. 2002: 187).

Η κατανόηση των εννοιών της βλάβης, της ανικανότητας και της αναπηρίας είναι αναγκαία για το σχεδιασμό των προσπαθειών που στοχεύουν στη πρόληψη και την αποκατάσταση. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1997) υποστηρίζει ότι η αναπηρία

είναι το λειτουργικό αποτέλεσμα μιας μειονεξίας (φυσική, αισθητηριακή ή διανοητική διαφορά ή αλλαγή σ' ένα άτομο) (European Agency 2006).

Ο Π.Ο.Υ., στην κατάταξη της αναπηρίας διαφοροποιεί τη βλάβη (impairment), από την ανικανότητα (disability) και το κοινωνικό μειονέκτημα (handicap). Η έννοια της ανικανότητας υποδηλώνει μια απόκλιση από το «κανονικό» πλαίσιο ικανότητας του ατόμου - σωματικής ή διανοητικής. Η βλάβη έχει να κάνει με οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας (Ε.Κ.Κ.Ε. 2002: 187).

Ο όρος «άτομο με αναπηρία» σημαίνει κάθε ανίκανο άτομο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών και πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι (ΠΑ.ΣΥ.Π.Κ.Α 2008).

5.2. Κοινωνικός Αποκλεισμός

Ο κοινωνικός αποκλεισμός, επινοήθηκε γύρω στο 1960, όταν το φαινόμενο της περιθωριοποίησης άρχισε να απασχολεί τους κοινωνικούς επιστήμονες και τους ευαίσθητους απέναντι στην αδικία ανθρώπους.

Ο όρος κοινωνικός αποκλεισμός, χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά σε κοινοτικό κείμενο το 1989, και από τότε αποτελεί βασική έννοια της ευρωπαϊκής πραγματικότητας, που χρησιμοποιείται κυρίως με τη μορφή κατηγορίας προγραμμάτων, χρηματοδοτούμενων από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο.

Το περιεχόμενο της έννοιας του κοινωνικού αποκλεισμού δεν είναι ούτε σαφές ούτε αυτονόητο. Ως κοινωνικός αποκλεισμός μπορεί να νοηθεί η άρνηση ή μη-συνειδητοποίηση των κοινωνικών δικαιωμάτων των πολιτών, τα οποία αναφέρονται στη

διανομή δημόσιων και κοινωνικών αγαθών όπως είναι η εργασία, η κατοικία, η υγεία, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία, οι κοινωνικές σχέσεις κ.α. (Καΐλα και συν. 1995: 883-884).

Σύμφωνα με τον «Χάρτη των Κοινωνικά αποκλεισμένων», κοινωνικά αποκλεισμένοι είναι «αυτοί που η ζωή τους οδηγεί στο περιθώριο εκεί που τα κοινωνικά δικαιώματα καταργούνται στη πράξη και η κοινωνική προκατάληψη τους στιγματίζει ανεξίτηλα – αποκλεισμένοι από κάθε είδους αγαθά και κοινωνικές υπηρεσίες, στερούνται ότι απολαμβάνει η πλειοψηφία των πολιτών (Κασιμάτη 2007).

Οι καινούργιες και πολυδιάστατες μορφές αποστερήσης, που παρατηρήθηκαν ότι έχουν εμφανιστεί σε πολλές χώρες της Κοινότητας, χαρακτηρίζονται με τον όρο κοινωνικός αποκλεισμός, φαινόμενο, στην καταπολέμηση του οποίου στοχεύουν συλλογικά τα κράτη-μέλη, αφού κρίθηκε πως το φαινόμενο αυτό αποτελεί απειλητικό παράγοντα της επίτευξης της οικονομικής και κοινωνικής συνοχής. Ως Αποτέλεσμα της συσσώρευσης των αποστερήσεων είναι πως διάφορες ομάδες του πληθυσμού έχουν μείνει εκτός ή στο περιθώριο μίας γενικότερης ευημερίας. Δεν συμμετέχουν στον οικονομικό και κοινωνικό τρόπο ζωής, που απολαμβάνουν οι πολλοί και στερούνται της πλήρους κοινωνικής τους ένταξης και απόλαυσης των κοινωνικών τους δικαιωμάτων.

Το κοινωνικά αποκλεισμένο σύνολο που βρίσκεται απέναντι από τη βιώσιμη κοινωνία των 2/3, είναι η κοινωνία της καθημερινότητας, που είτε έμμεσα είτε άμεσα δεν συμμετέχει στις κοινωνικές παροχές και αποφάσεις του υπόλοιπου μέρους του κλάσματος, καθώς και στις διαδικασίες που επιτελούνται για την υποτιθέμενη επανένταξη και ενσωμάτωση της (Παπαδοπούλου 1999: 25).

Η ένδεια και η αναπηρία μοιάζουν άρρηκτα συνδεδεμένες στις αναπτυσσόμενες χώρες. Οι φτωχοί άνθρωποι με αναπηρίες βρίσκονται σε έναν φαύλο κύκλο. Η αναπηρία αυξάνει την ένδεια, ενώ οι άνθρωποι που ζουν σε συνθήκες ένδειας τείνουν να αποκτούν αναπηρίες λόγω του υποσιτισμού, της άθλιας στέγασης, των επικίνδυνων

επαγγελματών και της αυξημένες έκθεσης στη βία. Απ' την άλλη μεριά, τα εισοδήματα των ανθρώπων με αναπηρίες μειώνονται επειδή οι άνθρωποι αυτοί στερούνται εργασίας ή πρόσβασης σε εισόδημα, σε βασικές κοινωνικές και ιατρικές υπηρεσίες και αποκατάστασης.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός δεν συνδέεται μόνο με την οικονομική ένδεια. Η κοινωνική ένδεια εμφανίζει εξίσου σημαντικό ρόλο στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες. Οι άνθρωποι με αναπηρίες εκτίθενται συχνά στα καταστρεπτικά αποτελέσματα των διακρίσεων, του αποκλεισμού, της προκατάληψης ή της δεισιδαιμονίας και της άρνησης συμμετοχής και απόκτησης επιρροής στην κοινωνία. Οι συγκεκριμένες αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές μπορούν να επιδεινώσουν την αναπηρία και ακόμη χειρότερα μπορεί να περιλαμβάνουν κακοποίηση σωματική ή ψυχολογική.

Η περιθωριοποίηση αυτή των ατόμων με αναπηρίες μειώνει τις ευκαιρίες τους για παραγωγική συμβολή στην κοινωνία και αυξάνει τον κίνδυνο να παγιδευτούν στην ένδεια. Η μεγάλη οικονομική και συναισθηματική πίεση, με την οποία τα άτομα με αναπηρίες έρχονται αντιμέτωπα, συχνά οδηγεί σε προβληματικές προσωπικές σχέσεις.

Ο αποκλεισμός δεν συνδέεται μόνο με την όποια αρνητική κοινωνική και οικονομική δυναμική αλλά αμφισβητεί μια ευρύτερη λογική, οικουμενικής εμβέλειας και η ανεξέλεγκτη επέκταση του απειλεί την ίδια την κοινωνία (Τμήμα Πολιτικής Επιστήμης και Δημόσιας διοίκησης, ΕΚΠΑ 2008-2011).

Σύμφωνα με στοιχεία του Ο.Η.Ε., ένα στα είκοσι άτομα έχει κάποια αναπηρία. Περισσότερα από τα τρία στα τέσσερα από αυτά ζουν σε μια αναπτυσσόμενη χώρα. Τις περισσότερες φορές ταξινομούνται στις φτωχότερες τάξεις. Σύμφωνα με εκτιμήσεις της Παγκόσμιας Τράπεζας, τα άτομα με αναπηρία αντιπροσωπεύουν τον ένα στους πέντε φτωχότερους ανθρώπους στον κόσμο. Η προκατάληψη που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες και οι φραγμοί που συναντούν στην εκπαίδευση, την απασχόληση και την

κοινωνία φανερώνουν ότι είναι πολύ πιο τρωτοί στον κοινωνικό αποκλεισμό από τους πολίτες χωρίς αναπηρίες (Γραφείο Διασύνδεσης και Σταδιοδρομίας Πολυτεχνείου Κρήτης 2008).

Οι μελέτες επισημαίνουν ότι τα άτομα με αναπηρίες τα οποία έχουν μεγαλύτερη ηλικία, έχουν τα χαμηλότερα εισοδήματα καθώς και τα υψηλότερα ποσοστά ανεργίας. Επιπλέον, έχουν διακεκομμένη απασχόληση ή απασχόληση σε χαμηλόμισθες εργασίες χωρίς προοπτικές. Τα άτομα με αναπηρίες επιβαρύνονται και από πρόσθετες δαπάνες όπως ιατρικά έξοδα και δαπάνες για εξοπλισμό και βοηθήματα (π.χ. ακουστικά, αναπηρικές καρέκλες κ.λ.π.). Επιβαρύνονται επίσης και από δαπάνες για την εξασφάλιση οικιακής βοήθειας και υποστήριξης. Γενικά, το μέσο οικογενειακό εισόδημα είναι αρκετά χαμηλότερο όταν ο επικεφαλής του νοικοκυριού έχει κάποια αναπηρία. Και αυτό οφείλεται σε περιόδους ανεργίας, υποαπασχόλησης ή αδυναμίας για εργασία κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης. Τα στατιστικά στοιχεία δείχνουν ότι οι αποδοχές μειώνονται ανάλογα με τη σοβαρότητα της αναπηρίας.

Στη Διάσκεψη Κορυφής για την Κοινωνική Ανάπτυξη των Ηνωμένων Εθνών, στο πλαίσιο της Διακήρυξης και του Προγράμματος Δράσης της Κοπεγχάγης, τον Μάρτιο του 1995, έγινε προσπάθεια προσδιορισμού του περιεχομένου της έννοιας της φτώχειας. Ως απόλυτη φτώχεια προσδιορίστηκε *«Η συνθήκη υψηλού βαθμού αποστέρησης, ώστε να μην είναι δυνατόν να ικανοποιούνται βασικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένης της στέρησης της τροφής, ασφαλούς πόσιμου νερού, στέγης και άλλων αγαθών κοινής ωφέλειας, υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και πληροφόρησης, που εξαρτάται όχι μόνο από το εισόδημα, αλλά και από την πρόσβαση σε υπηρεσίες»* (United Nations 1995).

Ως συνολική φτώχεια ορίστηκε: *«Η έλλειψη εισοδήματος και παραγωγικών πηγών που διασφαλίζουν μακροπρόθεσμα ένα διατηρήσιμο επίπεδο διαβίωσης στην*

πείνα και τον υποσιτισμό, στην κακή υγεία, στην περιορισμένη ή καθόλου πρόσβαση στην εκπαίδευση και άλλες βασικές υπηρεσίες, στην αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα λόγω ασθενειών και στις κακές συνθήκες διαβίωσης, στο επισφαλές περιβάλλον, στις κοινωνικές διακρίσεις και στον κοινωνικό αποκλεισμό . Χαρακτηρίζεται, επίσης, από έλλειψη συμμετοχής στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, καθώς και στη δημόσια, κοινωνική και πολιτισμική ζωή» (Οικονόμου και συν. 2006: 285-286).

Η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού είναι άμεσα και έμμεσα συνδεδεμένη με το περιεχόμενο της φτώχειας, η οποία αναφέρεται σε οικονομικά φαινόμενα με κοινωνικές επιπτώσεις, στην έλλειψη πόρων για την αγορά βασικών αγαθών και υπηρεσιών και στις διεργασίες που προκαλούν διαδικασίες στέρησης, με πολλαπλές διαστάσεις. Η έλλειψη των συγκεκριμένων αγαθών οδηγεί συνήθως στην οικονομική ανέχεια, την ανισότητα, την αποδυνάμωση, την αποξένωση και τη περιθωριοποίηση, δηλαδή στην αδυναμία συμμετοχής, εξέλιξης και εκπλήρωσης κοινωνικών ρόλων και αρμονικής κοινωνικής λειτουργίας (Οικονόμου και συν. 2006: 288).

Συνήθως, τα άτομα που πλήττονται από τον κοινωνικό αποκλεισμό είναι τα άτομα εκείνα που έχουν ως κοινό χαρακτηριστικό την έλλειψη κοινωνικής συμμετοχής της άσκησης των πολιτικών και κοινωνικών τους δικαιωμάτων. Αυτό έχει να κάνει με κοινωνική παθογένεια, οι μειονεξίες και οι επιπτώσεις της οποίας μεταβιβάζονται σε κάποια μέλη της κοινωνίας, που αποκλίνουν από τους υπόλοιπους πολίτες, απωθούνται στο περιθώριο μερικώς ή ολικώς, αδρανοποιούνται και κατ' επέκταση στιγματίζονται.

Η ανθρωπότητα καλείται να δώσει τη δική της μάχη για να εξασφαλίσει ισότιμη παρουσία και δράση στο άτομο. Η προσφορά νέας γνώσης και η ενίσχυση της ήδη υπάρχουσας για τον κοινωνικό αποκλεισμό είναι ακόμα μια σημαντική ενέργεια στην αποδυνάμωση των παραμέτρων που συνιστούν τις ομάδες του κοινωνικού αποκλεισμού.

5.3. Απο-Ιδρυματοποίηση

Στις μέρες μας, θα πρέπει να ξεπεραστεί η εντύπωση πως τα Ιδρύματα δεν έχουν περιθώρια ανάπτυξης και πως περιορίζονται σε πολύ βασικά πράγματα, όπως νοσηλεία, φαρμακευτική αγωγή και σίτιση σε άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης που διαβιούν μέσα σε αυτά.

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, καθώς και στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ατόμου, στη στήριξη της οικογένειάς του και στη συμμετοχή του στην οικονομική και κοινωνική ζωή. 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 μιας αξιοπρεπούς διαβίωσης και η παροχή κοινωνικής φροντίδας, η οποία να προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε ατόμου, σαφώς δεν μπορεί να επιτευχθεί μέσα σε πλαίσια όπου φιλοξενείται ένας μεγάλος αριθμός ατόμων. Η συνύπαρξη 80, 100 ή και περισσότερων ατόμων, περιορίζει αλλά και αποκλείει την αποτελεσματική λειτουργία των Ιδρυμάτων, ώστε να φαίνονται περισσότερο ως «στρατόπεδα συγκέντρωσης» κι όχι ως αξιοπρεπείς δομές προστασίας και φροντίδας ατόμων που την έχουν ανάγκη (Σακελαρόπουλος και Lebonici 1984).

Η λήψη μέτρων είναι αναγκαία 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 ταυτόχρονα και κατάλληλου εξοπλισμού.

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.

Η απασχόληση σε κλειστά πλαίσια όπου περιθάλπονται άτομα με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, τα οποία έχουν ανάγκη από συνεχή και ιδιαίτερη φροντίδα και την ίδια στιγμή μειωμένες δυνατότητες βελτίωσης ή αποκατάστασης, αυξάνει τις πιθανότητες ματαίωσης και επαγγελματικής εξουθένωσης του προσωπικού, οι οποίες με τη σειρά τους ενδεχομένως να έχουν αντίκτυπο και στην ποιότητα των υπηρεσιών που τελικά προσφέρονται.

Στο εξωτερικό εφαρμόζεται μια τακτική, η οποία στην χώρα μας είναι αρκετά περιορισμένη, είναι η αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης μέσα από ένα σύστημα κυκλικής εναλλαγής καθηκόντων (Role-playing), δηλαδή την απασχόληση του προσωπικού τότε στην απ' ευθείας φροντίδα των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες και τότε σε πιο ελαφριές περιπτώσεις ή αντικείμενα εργασίας που δεν έχουν να κάνουν με απ' ευθείας φροντίδα των ατόμων. Πρόκειται για μια διαδικασία που παίζει σημαντικό ρόλο στην πρόληψη της ιδρυματοποίησης του προσωπικού με όλες τις

αρνητικές συνέπειες που έχει στην ποιότητα δουλειάς των εργαζόμενων (Σακελαρόπουλος και Lebonici 1984).

Η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην οικονομική και κοινωνική ζωή και η αντιμετώπιση φαινομένων όπως ο αποκλεισμός, η περιθωριοποίηση και ο ιδρυματισμός, τόσο των ίδιων των ατόμων με αναπηρία όσο και του προσωπικού, προϋποθέτουν τη σύνδεση των Ιδρυμάτων με την τοπική κοινωνία.

Επιπλέον, το είδος, η έκταση και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών είναι συνάρτηση των κονδυλίων που διατίθενται, αλλά και του τρόπου με τον οποίο τα κονδύλια αυτά αξιοποιούνται. Θεσπισμένες δαπάνες όπως τα «νοσήλεια», οπωσδήποτε χρειάζεται να αυξηθούν, αλλά ταυτόχρονα και να επαναπροσδιοριστούν ως προς το περιεχόμενο, αν λάβουμε υπόψη ότι το «νοσήλαιο» δεν πρέπει να διατίθεται μόνο για «νοσηλεία», αλλά χρειάζεται να περιλαμβάνει και όλες τις άλλες υπηρεσίες που πρέπει να παρέχονται στο άτομο με αναπηρία, ώστε να μιλάμε για ουσιαστική και ολοκληρωμένη κοινωνική φροντίδα.

Η κατάρτιση ενός εθνικού σχεδίου αποϊδρυματοποίησης πρέπει να περιλαμβάνει δράσεις, οι οποίες να στηρίζονται σε δύο πυλώνες:

1ος) Στην αναδιοργάνωση και τον επαναπροσδιορισμό των δομών κλειστής περίθαλψης που υπάρχουν και φιλοξενούν άτομα με αναπηρία και συγκεκριμένα:

- Αναμόρφωση του νομικού πλαισίου που ισχύει σήμερα για τα Ιδρύματα ώστε να μπορούν να λειτουργούν με περισσότερη ευελιξία και να προσαρμόζονται στις ανάγκες των φιλοξενούμενων τους.
- Κατάργηση του «ιατροκεντρικού» χαρακτήρα του Μοντέλου Φροντίδας που παρέχεται μέσα στα Ιδρύματα.

- Διαχωρισμός των Ατόμων με βάση τις Ανάγκες και τις Δυνατότητες που έχουν και Ανάπτυξη Εναλλακτικών Δομών Φροντίδας και Δια-βίου Φιλοξενίας.
- Δημιουργία Ολιγάριθμων Δομών Φροντίδας και Δια-βίου Φιλοξενίας.
- Στελέχωση των πλαισίων που παρέχουν κλειστή περίθαλψη με την απαραίτητη Υλικοτεχνική Υποδομή και το Ανθρώπινο Δυναμικό.
- Αναθεώρηση της Διαδικασίας Προσλήψεων Προσωπικού σε Ιδρύματα για άτομα με αναπηρία και θέσπιση διαδικασιών αξιολόγησής τους.
- Ανάπτυξη Προγραμμάτων Επιμόρφωσης και Συνεχιζόμενης Κατάρτισης του Προσωπικού.
- Ανάπτυξη Προγραμμάτων Ψυχολογικής Στήριξης και Αντιμετώπισης της Επαγγελματικής Εξουθένωσης του Προσωπικού.
- Καθιέρωση της Διεπιστημονικής Ομάδας και αναγνώριση της αναγκαιότητάς της για τον ολοκληρωμένο σχεδιασμό και την αποτελεσματική εφαρμογή προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας.
- Ανάπτυξη ενός Ενιαίου αλλά Αποκεντρωμένου Μηχανισμού Παρακολούθησης, Ελέγχου και Αξιολόγησης της Δράσης και των Παρεχόμενων Υπηρεσιών στα Ιδρύματα.
- Σύνδεση των Ιδρυμάτων με την Τοπική Κοινωνία.
- Ανάπτυξη Δομών Προστατευμένης, Ημιαυτόνομης και Αυτόνομης Διαβίωσης για Άτομα με αναπηρία.
- Αύξηση των δαπανών για τη φροντίδα ατόμων με αναπηρία και παράλληλα ανάπτυξη μηχανισμών ορθολογικής κατανομής και αποτελεσματικής διαχείρισης των πόρων.

2ος) Στην ανάπτυξη υποστηρικτικού πλαισίου, το οποίο θα διασφαλίζει την παραμονή των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στην κοινότητα (Σακελαρόπουλος και Lebonici 1984).

Σύμφωνα με τον 2^ο πυλώνα, η Ελληνική Πολιτεία πρέπει να επεξεργαστεί μέτρα για τη διασφάλιση της συμμετοχής των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στις υπάρχουσες υπηρεσίες υποστήριξης και φροντίδας.

Τα μέτρα αυτά θα πρέπει να αφορούν:

- Υψηλές προδιαγραφές ποιότητας όσον αφορά την εκπαίδευση και υποστήριξη / φροντίδα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.
- Προγράμματα κατάρτισης για τους επαγγελματίες σε θέματα ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης.
- Υποστήριξη των οικογενειών των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης (Σακελαρόπουλος και Lebonici 1984).

5.4. Αναδοχή Παιδιών ΑμΕΑ- Προβλήματα Και Προοπτικές

Σύμφωνα με το ΠΡΟΕΔΡΙΚΟ ΔΙΑΤΑΓΜΑ 86/2009 - ΦΕΚ 114/Α'/16.7.2009 Οργάνωση και λειτουργία του θεσμού της αναδοχής ανηλίκων, ο Πρόεδρος της Ελληνικής Δημοκρατίας έχοντας υπόψη :

1. Τις διατάξεις:

α. της παρ. 5 του άρθρου 9 του ν. 2082/1992 (ΦΕΚ Α'158) όπως τροποποιήθηκε με τις διατάξεις του άρθρου 65 παρ. 1 του ν. 2447/1996 (ΦΕΚ Α'278) «Κύρωση ως Κώδικα του σχεδίου νόμου Υιοθεσία, επιτροπεία και αναδοχή ανηλίκου, δικαστική συμπαράσταση, δικαστική επιμέλεια ξένων υποθέσεων και συναφείς ουσιαστικές, δικονομικές και μεταβατικές διατάξεις».

β. Του άρθρου 90 του Κώδικα νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά Όργανα, που κυρώθηκε με το άρθρο πρώτο του π.δ. 63/2005 (ΦΕΚ Α'98).

γ. Της υπ' αριθμ. 1666/ΔΙΟΕ 89/13.1.2009 κοινής απόφασης του Πρωθυπουργού και του Υπουργού Οικονομίας και Οικονομικών «Καθορισμός αρμοδιοτήτων των Υφυπουργών Οικονομίας και Οικονομικών» (ΦΕΚ Β' 40).

2. Το γεγονός ότι από τις διατάξεις του παρόντος π.δ., δεν προκαλείται πρόσθετη δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού,

3. Την υπ' αριθμ. 266/2008 γνωμοδότηση του Συμβουλίου της Επικρατείας με πρόταση των Υπουργών Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Δικαιοσύνης και του Υφυπουργού Οικονομίας και Οικονομικών,

Αποφάσισαν στο **Άρθρο 1** ποιες είναι οι προϋποθέσεις για την ανάδοχη οικογένεια, οι οποίες είναι οι εξής :

1. Κατάλληλοι για να γίνουν ανάδοχοι, κατά την έννοια των άρθρων 1533 παρ. 4, 1607 παρ. 1 εδ. 1, 1655 του Αστικού Κώδικα και του άρθρου 9 του ν. 2082/1992, είναι οικογένειες αποτελούμενες από συζύγους με ή χωρίς παιδιά, ή, σε εξαιρετικές περιπτώσεις, μεμονωμένα άτομα (άγαμα ή διαζευγμένα ή χήρα) με ή χωρίς παιδιά, που μπορεί να είναι συγγενείς εξ αίματος ή εξ αγχιστείας, οποιουδήποτε βαθμού με τον ανήλικο (συγγενική αναδοχή). Μεταξύ περισσότερων υποψηφίων ανάδοχων γονέων η επιλογή

γίνεται υποχρεωτικά κατά τη σειρά αναφοράς του προηγούμενου εδαφίου, λαμβανομένης υπόψη και της διάταξης του άρθρου 2 παρ. 1, εδάφιο πρώτο και δεύτερο.

Η συγγενική αναδοχή πρέπει να προτιμάται.

2. Η τοποθέτηση ανηλίκου σε ανάδοχους γονείς επιτρέπεται εφόσον πληρούνται σωρευτικά οι εξής προϋποθέσεις:

α) Οι ανάδοχοι γονείς πληρούν τα όρια ηλικίας και έχουν διαφορά ηλικίας από τον αναδεχόμενο, σύμφωνα με τα προβλεπόμενα από την εκάστοτε ισχύουσα νομοθεσία περί υιοθεσίας.

β) Οι ανάδοχοι γονείς και οι συνοικούντες με αυτούς έχουν καλή ψυχική, διανοητική και σωματική υγεία, ιδίως μάλιστα δεν πάσχουν από χρόνια μεταδοτικά νοσήματα.

γ) Οι ανάδοχοι γονείς και οι συνοικούντες με αυτούς δεν έχουν καταδικασθεί τελεσίδικα ή δεν εκκρεμεί σε βάρος τους ποινική δίωξη για τα αδικήματα εκείνα που επισύρουν έκπτωση από τη γονική μέριμνα, σύμφωνα με το άρθρο 1537 του Αστικού Κώδικα, καθώς και για τα προβλεπόμενα από την εκάστοτε ισχύουσα νομοθεσία περί ναρκωτικών και περί εμπορίας ανθρώπων και οργάνων.

δ) Οι ανάδοχοι γονείς έχουν αποδεδειγμένα τη δυνατότητα να καλύψουν τα βασικά έξοδα διατροφής, μόρφωσης και ιατρικής περίθαλψης του ανάδοχου τέκνου, διαθέτοντας επαρκείς προς τούτο οικονομικούς πόρους και καταβάλλοντας προσωπική φροντίδα.

Οι προϋποθέσεις που αναφέρονται στις περιπτώσεις β, γ, και δ της παραγράφου αυτής πρέπει να συντρέχουν καθ' όλη τη διάρκεια της αναδοχής.

Στο **άρθρο 2** αναφέρεται πως οι ανήλικοι έχουν την δυνατότητα τοποθέτησής τους σε ανάδοχη οικογένεια, με τον εξής τρόπο :

1. Οι φυσικοί γονείς ή ο επίτροπος μπορούν, σύμφωνα με το άρθρο 1655 του Αστικού Κώδικα και τηρουμένων και των λοιπών σχετικών διατάξεων του Αστικού Κώδικα, να τοποθετήσουν το ανήλικο παιδί, με γνώμονα πάντα το συμφέρον του, σε ανάδοχη οικογένεια, κατά προτίμηση συγγενική, καταρτίζοντας μαζί της τη σχετική σύμβαση.

Εάν τα ως άνω αναφερόμενα πρόσωπα το κρίνουν σκόπιμο, μπορούν να ζητήσουν τη συνδρομή του αρμόδιου φορέα, σύμφωνα με το άρθρο 5 του παρόντος, για εξεύρεση της κατάλληλης οικογένειας.

2. Προκειμένου για τοποθέτηση ανηλίκου σε ανάδοχη οικογένεια, από νομικό πρόσωπο που έχει οριστεί επίτροπος του κατά το άρθρο 1600 του Αστικού Κώδικα συνάπτεται μεταξύ του επιτρόπου, όπως αυτός κατά περίπτωση εκπροσωπείται νόμιμα, και των ανάδοχων γονέων σύμβαση, σύμφωνα με την οποία ο ανάδοχος γονέας αναλαμβάνει την πραγματική φροντίδα του ανηλίκου, και όλες τις υποχρεώσεις που απορρέουν από τον Αστικό Κώδικα και το παρόν προεδρικό διάταγμα. Στη σύμβαση, που καταρτίζεται εγγράφως, γίνεται μνεία ότι ο ανάδοχος γονέας έλαβε γνώση του περιεχομένου των διατάξεων του Αστικού Κώδικα και του παρόντος προεδρικού διατάγματος και ότι αποδέχεται ανεπιφύλακτα τους όρους και τις προϋποθέσεις αυτών και τις από αυτά απορρέουσες δεσμεύσεις του.

3. Για να τοποθετηθεί με δικαστική απόφαση ανήλικος σε ανάδοχη οικογένεια, πρέπει το συμφέρον του να επιβάλλει την ανάθεση της πραγματικής φροντίδας του σε τρίτους (ανάδοχους γονείς), ιδίως δε συγγενείς κατά το άρθρο 1 παρ. 1 του παρόντος είτε γιατί οι γονείς του αδυνατούν ή εμποδίζονται να ασκούν, κατά τρόπο ικανοποιητικό, εν όλο ή εν μέρει τη γονική μέριμνα, είτε γιατί ο επίτροπός του αδυνατεί ή εμποδίζεται να ανταποκριθεί στα καθήκοντά του που σχετίζονται με την εξασφάλιση της υγιούς σωματικής και πνευματικής ανάπτυξης του ανηλίκου. Η αναδοχή ανηλίκου προκρίνεται ιδίως σε περιπτώσεις εκθέτων, ορφανών ή εγκαταλελειμμένων και από τους δύο γονείς τους ή προκειμένου περί εκτός γάμου μη αναγνωρισμένων τέκνων, από τη μητέρα τους, κακοποιημένων ή παραμελημένων από τους γονείς τους ή άλλους συννοικούντες, καθώς και ανηλίκων που διαβιούν σε ιδρύματα.

Στο **άρθρο 3** αναφέρονται τα απαιτούμενα δικαιολογητικά για την έναρξη της διαδικασίας αναδοχής της οικογένειας, τα οποία είναι τα παρακάτω :

1. Οι επιθυμούντες να γίνουν ανάδοχοι γονείς υποβάλλουν στον αρμόδιο για την εποπτεία της αναδοχής φορέα:

α. Αίτηση, από την οποία να προκύπτει το ονοματεπώνυμο, η διεύθυνση κατοικίας, η ηλικία τους και στην οποία πρέπει να αναφέρεται οπωσδήποτε τεκμηριωμένα ο λόγος που τους ωθεί να γίνουν ανάδοχοι γονείς.

β. Πιστοποιητικό οικογενειακής κατάστασης.

γ. Εκκαθαριστικό σημείωμα φόρου εισοδήματος των τριών τελευταίων ετών σε περίπτωση που δεν έχει ακόμη εκδοθεί εκκαθαριστικό σημείωμα του τελευταίου οικονομικού έτους, αρκεί υπεύθυνη δήλωση του αιτούντος ότι έχει καταθέσει τη δήλωση φόρου εισοδήματος του τελευταίου οικονομικού έτους και ότι αναλαμβάνει την υποχρέωση να προσκομίσει το εκκαθαριστικό σημείωμα όταν εκδοθεί.

δ. Πιστοποιητικό δημόσιου νοσηλευτικού ιδρύματος, από το οποίο να προκύπτει ότι δεν πάσχουν ο αιτών και τα συνοικούντα με αυτόν πρόσωπα, από χρόνια μεταδοτικά νοσήματα.

ε. Πιστοποιητικό περί μη θέσης σε δικαστική συμπαράσταση ή κίνησης σχετικής διαδικασίας από το πρωτοδικείο του τόπου μόνιμης κατοικίας των αιτούντων και όσων συνοικούν με αυτούς.

στ. Αντίγραφο τύπου Α' ποινικού μητρώου των ιδίων και των συνοικούντων με αυτούς ενηλίκων μελών, από το οποίο να προκύπτει ότι δεν έχουν καταδικασθεί τελεσίδικα για αδίκημα από εκείνα που επισύρουν, σύμφωνα με το άρθρο 1537 του Αστικού Κώδικα, έκπτωση από τη γονική μέριμνα ή για κακοποίηση ή παραμέληση ανηλίκου ή για εγκλήματα κατά της γενετήσιας ελευθερίας ή για παράβαση της ισχύουσας νομοθεσίας περί ναρκωτικών ή περί εμπορίας ανθρώπων ή οργάνων.

ζ. Πιστοποιητικό ότι δεν έχει ασκηθεί ποινική δίωξη για τα προβλεπόμενα ανωτέρω υπό στοιχείο στ αδικήματα, καθώς και πιστοποιητικό, εκδιδόμενο από την Εισαγγελία του τόπου της μόνιμης κατοικίας τους, ότι δεν είναι φυγόδικοι ή φυγόποινοι για τα ίδια αδικήματα.

Μετά την προσκόμιση των ανωτέρω δικαιολογητικών από τους ενδιαφερομένους, ο αρμόδιος φορέας υποχρεούνται να διεξαγάγει κοινωνική έρευνα προκειμένου να διαπιστωθεί η καταλληλότητα των υποψηφίων ανάδοχων γονέων προς εγγραφή τους στο Μητρώο του άρθρου 6 παρ. 1 του παρόντος. Κατά την κρίση για την καταλληλότητα εκτιμάται ιδιαίτερα η συμμετοχή του αιτούντος σε ταχύρρυθμο πρόγραμμα εκπαίδευσης υποψηφίων ανάδοχων γονέων, η οποία αποδεικνύεται από σχετική βεβαίωση. Με την ολοκλήρωση της έρευνας, η οποία διεξάγεται και περατώνεται εντός εξαμήνου, ο φορέας διαβιβάζει άμεσα την απόφασή του στο Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης προς εγγραφή του υποψήφιου ανάδοχου γονέα στο ως άνω Μητρώο.

2. Προκειμένου για τοποθέτηση ανηλίκου σε ανάδοχη οικογένεια με δικαστική απόφαση ή κατόπιν σύμβασης καταρτισθείσας μεταξύ νομικού προσώπου που έχει οριστεί επίτροπος, κατά το άρθρο 1600 του Αστικού Κώδικα, και του ανάδοχου γονέα, απαιτούνται τα κάτωθι δικαιολογητικά:

α. Επί ορφανών, ληξιαρχική πράξη θανάτου των γονέων και βεβαίωση της αρμόδιας αρχής ότι η επιμέλεια του τέκνου δεν έχει ανατεθεί σε άλλο φυσικό πρόσωπο.

β. Επί τέκνων μονογονεϊκών οικογενειών, αίτηση του γονέα.

γ. Επί εγκαταλελειμμένων και από τους δύο γονείς ή έκθετων ή κακοποιημένων ή παραμελημένων τέκνων, οιοδήποτε δημόσιο έγγραφο ή άλλο αποδεικτικό στοιχείο αρμόδιου κατά νόμο οργάνου από το οποίο να

προκύπτει το γεγονός της εγκατάλειψης ή έκθεσης ή κακοποίησης ή παραμέλησης του ανηλίκου.

δ. Τελεσίδικη δικαστική απόφαση διορισμού του επιτρόπου.

Προβλήματα Και Προοπτικές

Κατά την διεξαγωγή της Ημερίδας με θέμα: «Αναδοχή Ανηλίκων: Προβληματισμοί – Προτάσεις – Προοπτικές», παρουσιάστηκε και αναλύθηκε ο θεσμός της αναδοχής, ενώ οι ομιλητές κατέληξαν σε κάποια προβλήματα που υπάρχουν στο διαδικασία και την λειτουργία του θεσμού, ενώ παράλληλα εξέφρασαν και προτάσεις βελτίωσης του για την καλύτερη μεταχείριση των παιδιών ΑμΕΑ.

Η Ημερίδα αυτή πραγματοποιήθηκε στις 14/10/2015 από τον Κεντρικό Τομέα Περιφέρειας Αττικής, με την συνεργασία του Συνηγόρου του Παιδιού και του Εθνικού Κέντρου Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Ε.Κ.Κ.Α).

Σύμφωνα λοιπόν με τους ομιλητές, η αναδοχή θα πρέπει να γίνει η πρώτη και προτιμητέα επιλογή για την τοποθέτηση του παιδιού με ειδικές ανάγκες που βιώνει την εγκατάλειψη ή την κακοποίηση από το οικογενειακό του περιβάλλον, αντί της εισαγωγής του σε κάποιο ίδρυμα, αφού έχουν εξαντληθεί όλοι οι υπόλοιποι εναλλακτικοί τρόποι.

Με την ενίσχυση του θεσμού της αναδοχής πιστεύεται ότι θα επιτευχθεί μια αύξηση της αποϊδρυματοποίησης. Με αυτό τον τρόπο θα μειωθεί ο αριθμός των παιδιών που ζουν σε ιδρύματα και ο χρόνος παραμονής τους σε αυτά.

Οι προτάσεις των ομιλητών σχετικά με την βελτίωση του συγκεκριμένου θεσμού συνοψίζονται στην θέσπιση εθνικού συντονιστικού φορέα, στη αλλαγή

του θεσμικού και λειτουργικού πλαισίου για την αναδοχή, στη βελτίωση της λειτουργίας του, την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των παιδιών και την ψήφιση ειδικών ρυθμίσεων για τα παιδιά με αναπηρία. Μια ακόμα λύση στο πρόβλημα της συγκέντρωσης πολλών ανηλίκων σε ιδρύματα είναι η άμεση αναδοχή τους από ενδιαφερόμενες οικογένειες με βάση το «μητρώο αναδοχών». Ωφέλιμη θα ήταν και η επιμόρφωση των επαγγελματιών που ασχολούνται με τέτοιες υποθέσεις αλλά και των υποψήφιων οικογενειών, ενώ η οικονομική βοήθεια των ανάδοχων οικογενειών από το κράτος θα προέτρεπε όλο και περισσότερες οικογένειες να προβούν σε αυτή την ενέργεια. Επιπλέον, η καταλληλότητα της οικογένειας θα πρέπει να πιστοποιείται από τους επαγγελματίες και τις κοινωνικές υπηρεσίες και θα πρέπει επίσης να εποπτεύονται. Τέλος, οι κοινωνικές υπηρεσίες είναι χρήσιμο να διασυνδέονται με τις δικαστικές αρχές και η κοινωνία είναι καλό να ενημερώνεται για τα θέματα της αναδοχής, ούτως ώστε να υπάρξει μεγαλύτερη προθυμία (Περιφέρεια Αττικής 2015).

5.5. Ανακεφαλαίωση

Εν κατακλείδι, θα λέγαμε ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός και η ιδρυματοποίηση είναι δύο από τις χειρότερες καταστάσεις που μπορεί να βρεθεί ένα άτομο με αναπηρία, ειδικότερα όταν βρίσκεται και σε μια τόσο τρυφερή ηλικία. Αυτό που πρέπει να γίνει είναι να αλλάξει το νομικό πλαίσιο για την λειτουργία των ιδρυμάτων ούτως ώστε οι ώρες που περνούν μέσα οι φιλοξενούμενοι αλλά και οι επαγγελματίες να είναι δημιουργικές και να αποσκοπούν στην εκμάθηση χρήσιμων πραγμάτων για τη ζωή τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI: ΙΔΙΑΙΤΕΡΑ ΚΑΙΝΟΤΟΜΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΣΤΗΝ

ΕΥΡΩΠΗ ΓΙΑ ΑμΕΑ

6.1. Εισαγωγή

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο, θα γίνει περιγραφή κάποιων ευρωπαϊκών προγραμμάτων για τα άτομα με αναπηρία. Κύριος στόχος των προγραμμάτων αυτών είναι η ένταξη των ΑΜΕΑ στην κοινωνία μέσω της απασχόλησης και της εργασίας του σε ένα προστατευμένο περιβάλλον, καθώς και η ανταμοιβή τους για το έργο το οποίο παράγουν.

Εκτός από τα εθνικά προγράμματα, που υλοποιούνται στην χώρα μας, υπάρχουν και ευρωπαϊκά προγράμματα, τα οποία έχουν ως γενικότερο σκοπό την εξάλειψη των διακρίσεων απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, την ισότητά τους σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας, καθώς και την ένταξή τους στην αγορά εργασίας.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή επωφελούμενη από την ώθηση που δόθηκε το 2003 με το «Ευρωπαϊκό έτος των ατόμων με ειδικές ανάγκες», θέλησε να αξιοποιήσει τα αποτελέσματα, εφαρμόζοντας ένα πολυετές σχέδιο δράσης. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2003:1). «Στόχος του σχεδίου αυτού είναι να ενσωματωθεί, έως το 2010, η διάσταση της αναπηρίας στις σχετικές κοινοτικές πολιτικές και να υλοποιηθούν σαφείς ενέργειες σε νευραλγικούς τομείς, προκειμένου να βελτιωθεί η οικονομική και κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία» (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2003:1).

Έτσι λοιπόν, «στα πλαίσια της εύκολης προσβασιμότητας στην αγορά εργασίας ατόμων με αναπηρίες περιλαμβάνεται και το «Ευρωπαϊκό σχέδιο δράσης 2004-2010: ίσες ευκαιρίες για άτομα με αναπηρία», το οποίο στοχεύει στον καθορισμό βιώσιμης και λειτουργικής προσέγγισης των ζητημάτων, που αφορούν την αναπηρία στην διευρυμένη Ευρώπη» (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2003:1).

«Το σχέδιο αυτό περιλαμβάνεται γύρω από τρεις στόχους:

1. περαιτέρω συνυπολογισμός της αναπηρίας στις σχετικές κοινοτικές πολιτικές,
2. προώθηση της δυνατότητας πρόσβασης σε όλους,
3. ολοκλήρωση της εφαρμογής της οδηγίας για την ίση μεταχείριση, όσον αφορά στην απασχόληση και την εργασία» (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2003:1).

Συνοψίζοντας, αυτό το σχέδιο δράσης καταρτίζει ένα σχέδιο με μη σταθερό ορίζοντα, ενώ τα διαδοχικά του στάδια θα καθορίζονται και θα παρουσιάζονται σε διετή έκθεση, που θα εξετάζει την γενική κατάσταση των ατόμων με αναπηρία. Η έκθεση αυτή θα λειτουργεί σαν βάση για τον καθορισμό νέων προτεραιοτήτων στο πλαίσιο των επόμενων σταδίων του σχεδίου δράσης (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2003:1).

Ένα επιπλέον πρόγραμμα «το οποίο είναι προσαρμοσμένο και ανταποκρίνεται στις σύγχρονες συνθήκες, ανάγκες και προκλήσεις είναι το επιχειρησιακό πρόγραμμα με τίτλο: «Εκπαίδευση και Δια βίου Μάθηση». Αυτό περιλαμβάνεται στο πρόγραμμα για την ανάπτυξη ΕΣΠΑ 2007-2013, συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο και καλείται:

- 1) να αναδείξει την ποιότητα της προσχολικής εκπαίδευσης,
- 2) να περιορίσει περαιτέρω την εκπαιδευτική αποτυχία,
- 3) να παρέχει καλύτερες ευκαιρίες για την εκπαίδευση ενηλίκων,
- 4) να βελτιώσει την ποιότητα και την ανταπόκριση του εκπαιδευτικού συστήματος στις ανάγκες της αγοράς και
- 5) να συνεχίσει την προσπάθεια των εκπαιδευτικών ανισοτήτων και αποκλεισμού» (Ευρωπαϊκή Ένωση 2006:1).

6.2. Το Πρόγραμμα « Training As Vehicle To Employment (Tve) »

Είναι ένα πρόγραμμα, το οποίο συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση και αφορά στην συνεργασία με τους κρατικούς φορείς σε αρκετές Ευρωπαϊκές χώρες, ώστε να εξασφαλιστεί, πως τα προγράμματα κατάρτισης τους είναι το ίδιο ανοιχτά και σε ανθρώπους με αναπηρία, που πληρούν τα απαιτούμενα προσόντα (European Agency 2006).

Προκειμένου να βελτιωθούν οι πιθανότητες των νέων με αναπηρίες στην αγορά εργασίας, η ομάδα εταιρών, που συμμετέχουν στο έργο (Σουηδία, Ελλάδα, Γερμανία, Πολωνία, Λετονία, Ισπανία, Φιλανδία και Ιρλανδία) σχεδιάζουν την καταγραφή των διαθέσιμων ευκαιριών κατάρτισης, όπου οι νέοι με αναπηρία μπορούν να αποκτήσουν πολύτιμη επαγγελματική εμπειρία και γνώση των μηχανισμών λειτουργίας των ανώτερων κρατικών φορέων (European Agency 2006).

Επίσης, «*το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, θέλοντας να προάγει την ισότητα ευκαιριών στο χώρο εργασίας, έθεσε σε εφαρμογή, ως μέτρο θετικής δράσης ένα ειδικό πρόγραμμα πρακτικής άσκησης για άτομα με αναπηρίες σε όλα τα προγράμματά του. Ο κύριος στόχος του προγράμματος είναι να προσφέρει σε ορισμένα άτομα με αναπηρία, μία εποικοδομητική και πολύτιμη εργασιακή εμπειρία και μία ευκαιρία να εξοικειωθούν με τις δραστηριότητες του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου*» (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο 2006:1).

«*Οι περίοδοι πρακτικής άσκησης απευθύνονται τόσο σε απόφοιτους πανεπιστημίων ή εξομοιούμενων σχολών, όσο και σε άτομα των οποίων οι τίτλοι σπουδών είναι κατώτεροι του πανεπιστημιακού επιπέδου, είναι αμειβόμενες και έχουν διάρκεια πέντε μηνών*» (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο 2006:1).

Επιπλέον, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή στο πλαίσιο μίας δέσμης μέτρων πολιτικής για την ηλεκτρονική προσβασιμότητα έθεσε ως στόχο να επιτύχει την «Κοινωνία της

Πληροφορίας για όλους», προωθώντας την ψηφιακή κοινωνία χωρίς κοινωνικούς αποκλεισμούς (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 1999).

Συγκεκριμένα, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή εξήγγειλε το 1999 την πρωτοβουλία «e-Europe—An information Society for All», η οποία μεταξύ των άλλων φιλόδοξων στόχων, έθετε ως κεντρικό μέλημα την διασφάλιση της ισότιμης συμμετοχής στην Κοινωνία της Πληροφορίας (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 1999).

Η αρχική διατύπωση έθετε δέκα βασικούς άξονες προτεραιότητας με τον 7ο να οριοθετεί ότι οι τεχνολογίες πληροφορικής και τηλεπικοινωνιών θα πρέπει να χρησιμοποιούνται κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής και τις ευκαιρίες των ατόμων με αναπηρία στην εργασία (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 1999:2).

Τέλος, πρόγραμμα απασχόλησης για τα άτομα με αναπηρίες αποτελεί και το EQUAL, το οποίο αποτελεί μία κοινοτική πρωτοβουλία και συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο, ενώ αποτελεί εργαλείο της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής για την απασχόληση (Εμπορικό και Βιομηχανικό Επιμελητήριο Αθηνών 2007).

«Σχεδιάστηκε με σκοπό την ανάπτυξη και εφαρμογή νέων μεθόδων καταπολέμησης των διακρίσεων και ανισοτήτων στην αγορά εργασίας και απευθύνεται σε ομάδες πληθυσμού, που αντιμετωπίζουν εμπόδια στην επαγγελματική και κοινωνική ένταξη και επανένταξη τους» (Εμπορικό και Βιομηχανικό Επιμελητήριο Αθηνών 2007:1).

Στον Β΄ κύκλο του προγράμματος, υλοποιείται η αναπτυξιακή σύμπραξη «Νέα προσέγγιση», στόχος της οποίας είναι η καταπολέμηση των δυσκολιών πρόσβασης και παραμονής στην αγορά εργασίας των ατόμων, που ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού και συγκεκριμένα ατόμων με αναπηρίες. (Εμπορικό και Βιομηχανικό Επιμελητήριο Αθηνών 2007).

6.3. ΤΟ Πρόγραμμα «ΕΝΙΣΧΥΣΗ Επιχειρηματικότητας Ατόμων με ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ»

Εντάσσεται στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Ανταγωνιστικότητα» του Γ' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης με Αρχή Εφαρμογής το Υπουργείο Ανάπτυξης και φορέα υλοποίησης το ΕΟΜΜΕΧ.

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα αποσκοπεί στην ανάπτυξη, την υποστήριξη και προώθηση της επιχειρηματικότητας στα άτομα με αναπηρίες (άνδρες και γυναίκες), μέσω χρηματοδοτικών ενισχύσεων για την δημιουργία νέων και βιώσιμων μικρομεσαίων επιχειρήσεων στους τομείς της μεταποίησης, του ηλεκτρονικού εμπορίου και των υπηρεσιών, δίνοντας έμφαση στην περιφερειακή ανάπτυξη και στην τοπική οικονομία, δημιουργώντας ταυτόχρονα, νέες ευκαιρίες απασχόλησης.

«Οι συγκεκριμένες δράσεις έχουν συμπληρωματικό χαρακτήρα, καθώς η ενέργεια της κατάρτισης σε θέματα, που σχετίζονται με την εκκίνηση επιχειρηματικής δραστηριότητας, λειτουργεί ενισχυτικά, παρέχοντας την απαραίτητη τεχνογνωσία σε νέους επιχειρηματίες, προκειμένου να υιοθετήσουν καλύτερες πρακτικές ανάπτυξης της νέας επιχείρησης, σε σχέση με τον κλάδο, που αυτή θα δραστηριοποιηθεί, την εφαρμογή βέλτιστων αρχών διοίκησης και την απόκτηση γνώσης στη διαχείριση και λειτουργία της σύγχρονης επιχείρησης» (Αψούρη 2003).

Τέλος, στα πλαίσια της πρωτοβουλίας «Απασχόληση», άξονας «HORIZON-ΑμεΑ» περιλαμβάνεται η Προστατευόμενη Εργασία για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρίες, οποία θα μπορούσε να δημιουργήσει διεξόδους στο μεγάλο αδιέξοδο της επαγγελματικής τους αποκατάστασης (Αψούρη 2003).

«Με τον όρο Προστατευμένη Εργασία εννοούμε κάθε μορφή εργασίας, που παρέχεται σε άτομα με αναπηρίες, τα οποία λόγω της σοβαρότητας της αναπηρίας τους, είναι δύσκολο να απορροφηθούν στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Όσον αφορά στο νομικό καθεστώς, ο όρος Προστατευόμενη Εργασία δεν έχει την ίδια σημασία σε όλα τα κράτη – μέλη. Σε μερικά, οι απασχολούμενοι θεωρούνται ως εργαζόμενοι και απολαμβάνουν ακριβώς τα ίδια δικαιώματα, ενώ αλλού δεν έχουν κανονικό συμβόλαιο εργασίας και πληρώνονται με το κατώτατο ημερομίσθιο» (Αψούρη 2003:3).

Η Προστατευόμενη Εργασία κλείνοντας, έχει πολλές μορφές:

- Ομαδική εργασία σε εργαστήρια, σχεδιασμένα για ανάπηρους: προστατευμένα και παραγωγικά εργαστήρια. Πιο αναλυτικά, είναι εργασιακοί χώροι, οι οποίοι δεν διαφέρουν από του κανονικούς και στους οποίους εργάζονται άτομα με σοβαρές μειονεξίες, των οποίων η επαγγελματική αποκατάσταση στην ελεύθερη αγορά θεωρείται αδύνατη και απασχολούνται σε εργασίες προσαρμοσμένες προς τις ιδιαιτερότητές τους. Τα εργαστήρια αυτά καλύπτονται οικονομικά από το κράτος και την τοπική αυτοδιοίκηση και επιβαρύνουν τον κρατικό προϋπολογισμό, προσφέρουν όμως, ουσιαστική κάλυψη των αναγκών των ΑμεΑ. Ακόμη, προσφέρουν ασφάλεια στους εργαζόμενους, καθώς εργάζονται με τον δικό τους ρυθμό, σύμφωνα με τον βαθμό των ικανοτήτων τους. Ταυτόχρονα, το γεγονός ότι εργάζονται και αμείβονται με το κατώτατο ημερομίσθιο και ασφαρίζονται, τους καλύπτει το συναίσθημα της ισότιμης μεταχείρισης στην εργασία και της μη διαφοροποίησής τους από τον υπόλοιπο πληθυσμό. Στα δεύτερα απασχολούνται άτομα, ηλικίας 15 έως 65 ετών, που έχουν περιορισμένες δυνατότητες για επαγγελματική απασχόληση από οποιαδήποτε χρόνια σωματική, πνευματική ή ψυχική πάθηση ή βλάβη, εφ' όσον είναι εγγεγραμμένοι στα μητρώα αναπήρων του ΟΑΕΔ.

- Εργασία σε προστατευόμενες συνθήκες σε κανονικές επιχειρήσεις (enclave): οι εργαζόμενοι ανάπηροι, υπό τον έλεγχο υπευθύνων, απασχολούνται σε διάφορους τομείς εργασίας σε έναν κανονικό εργασιακό χώρο. Με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται η ενσωμάτωσή τους με τις υπόλοιπες ομάδες εργαζομένων και η συναλλαγή τους με το υπόλοιπο προσωπικό.
- Τοποθέτηση στην ελεύθερη αγορά μέσα από μηχανισμούς Συνοδευτικών Υποστηρικτών Δομών: οι μικρές ομάδες αναπήρων αναλαμβάνουν εργασίες στην κοινότητα π.χ. την φροντίδα των κήπων κ.τ.λ. Και
- Εργασία στο σπίτι: απευθύνεται σε άτομα με αναπηρίες, που λόγω του είδους της αναπηρίας τους (σωματικής ή πνευματικής) δεν επιθυμούν ή δεν τους δίνεται η ευκαιρία να μετακινηθούν από το σπίτι, εξαιτίας έλλειψης κοινωνικών μέτρων (δρόμοι, πεζοδρόμια, κ.τ.λ.), ενώ τα άτομα αυτά αμείβονται στο βαθμό της παραγωγικής τους ικανότητας (Αψούρη 2003:3).

6.4. Ανακεφαλαίωση

Τελειώνοντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι τα ευρωπαϊκά προγράμματα στόχευσαν στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία. Συγκεκριμένα τους έφεραν σε μεγαλύτερη επαφή και τους εξοικείωσαν με τις νέες τεχνολογίες, την εκπαίδευση, την εργασία και την παραγωγικότητα. Τους έκανε να αισθάνονται χρήσιμοι μέσα σε μία κοινωνία που συνεχώς τους αμφισβητεί.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII: ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΑμΕΑ & ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

7.1. Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται εκτενή αναφορά στις Διεθνείς Συμβάσεις που έχουν θεσμοθετηθεί και υπογραφεί από τα κράτη-μέλη του ΟΗΕ και αφορούν τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία. συγκεκριμένα παραθέτεται η Σύμβαση του Ο.Η.Ε. για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και η διεθνής Σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού. Επιπλέον αναφέρονται άρθρα και νόμοι του Ελληνικού Συντάγματος ενώ τελειώνοντας παραχωρείται ένας προβληματισμός πάνω στους προαναφερθέντες νόμους.

7.2. Το Νομικό Status Των Παιδιών Με Αναπηρίες Στην Ελλάδα

Στην χώρα μας δεν υπάρχει ένα συγκεκριμένο σχέδιο δράσης για τα παιδιά με αναπηρία καθώς οι προτάσεις που έχουν κατατεθεί δεν έχουν ακόμα εγκριθεί από την Ελληνική Βουλή. Το 2007 συγκεκριμένα καταρτίστηκε ένα σχέδιο δράσης για τα παιδιά, αλλά δεν έχει τεθεί ακόμα σε εφαρμογή. Σε ότι αφορά τα παιδιά αυτά, το ελληνικό κράτος προσπαθεί, εντάσσοντάς τα σε ειδικά σχολεία, να μειώσει το φαινόμενο του ιδρυματισμού και του κοινωνικού αποκλεισμού. Όμως αυτή η διαδικασία αντιμετώπισε, και συνεχίζει να αντιμετωπίζει, πολλά προβλήματα. Παρά το γεγονός όμως ότι έχουν ληφθεί κάποια μέτρα, τα παιδιά ΑΜΕΑ εξακολουθούν να βιώνουν εξαιρετικές δυσκολίες και εμπόδια στην καθημερινότητά τους εξαιτίας της έλλειψης συντονιστικών μέσων (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο 2013).

7.3. Σύμβαση Του Ο.Η.Ε. Για Τα Δικαιώματα Των Ατόμων Με Αναπηρία

Σε μια κοινωνία διακρίσεων, ματαιοδοξίας και άκρατου ανταγωνισμού, τα άτομα με αναπηρία βίωναν αποκλεισμό από την κοινωνική ζωή εξαιτίας των εκάστοτε προβλημάτων τους. Για το λόγο αυτό, και ένεκα της έλλειψης διεθνούς θεσμικού πλαισίου αλλά και τεραστίων ανομοιοτήτων μεταξύ των νομικών πλαισίων των κρατών, τα κράτη-μέλη του ΟΗΕ, μετά από πολύωρες διασκέψεις, κατάρτισαν και ψήφισαν μια Σύμβαση που περιλαμβάνει αναλυτικά όλα τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών. Η Σύμβαση αυτή, υπογράφηκε από την Ολομέλεια της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών στις 13 Δεκεμβρίου του 2006 και τέθηκαν σε ισχύ στις 3 Μαΐου του 2008, ενώ από την Ελληνική Βουλή επικυρώθηκε στις 10 Απριλίου 2012 (ΕΣΑμεΑ 2014).

Προτού αναφερθούν εκτενέστερα τα άρθρα της Σύμβασης που σχετίζονται με το θέμα της παρούσας εργασίας, θα γίνει μια αναφορά στις γενικές αρχές και υποχρεώσεις από τις οποίες διέπεται.

Τα κράτη μέλη που ψήφισαν την προαναφερθείσα Σύμβαση οφείλουν να σέβονται την ανεξαρτησία, την αυτονομία και το δικαίωμα της ελεύθερης επιλογής που διέπει κάθε ελεύθερο άτομο. Να μην κάνουν δακρύσεις και να σέβονται την ταυτότητα, την ιδιαιτερότητα και τις ικανότητες του εκάστοτε παιδιού με αναπηρία. Επιπλέον, ενδείκνυται η μη παρεμπόδιση της ενσωμάτωσης των παιδιών αυτών στη κοινωνία, της ισότητας των ευκαιριών, της προσβασιμότητας και της ισότητας ανάμεσα στα φύλα. Συγκεντρωτικά θα λέγαμε πως τα κράτη-μέλη οφείλουν να μην κάνουν διακρίσεις ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας του ατόμου και να προάγουν τα θεμελιώδη δικαιώματα.

Αναλυτικότερα τώρα, το Άρθρο 7 της Σύμβασης αναφέρεται στα παιδιά με αναπηρία και προτείνει την υποχρέωση των κρατών-μελών στην προάσπιση των

θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων των παιδιών ΑΜΕΑ επί ίσοις όροις με τα υπόλοιπα παιδιά. Σε αυτό το άρθρο επισημαίνεται επίσης πως αυτό που είναι μεγίστης σημασίας είναι το συμφέρον του παιδιού, ενώ αναφέρεται και το δικαίωμα της ελευθερίας της έκφρασης. Το παιδί με αναπηρία έχει το αναφαίρετο δικαίωμα να εκφράζει την άποψή του και αυτή να λαμβάνεται υπ όψη ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα του (Ο.Η.Ε. 2016).

Το επόμενο άρθρο (άρθρο 8), εκθέτει το θέμα της ευαισθητοποίησης. Τα κράτη-μέλη είναι υποχρεωμένα να ευαισθητοποιήσουν την κοινωνία σε θέματα αναπηρίας και να προάγουν των σεβασμό στα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια των ατόμων αυτών. Να μειώσουν στο ελάχιστο τις προκαταλήψεις και τα στερεότυπα και να παρουσιάσουν τις ικανότητες των ατόμων. Για να το πετύχουν αυτό πρέπει να καλλιεργήσουν πρακτικές που θα προάγουν την αποδοχή, την αναγνώριση και τις θετικές αντιλήψεις για την εικόνα των παιδιών με αναπηρία. Αυτές οι πρακτικές μπορούν να επιτευχθούν με την συμβολή της εκπαίδευσης και φυσικά των ΜΜΕ που είναι πλέον ο κυρίαρχος φορέας ενημέρωσης και κινητοποίησης.

Στο άρθρο 9 παρουσιάζεται το δικαίωμα της προσβασιμότητας των παιδιών ΑΜΕΑ. Συγκεκριμένα το άρθρο αναφέρει την υποχρεωτική διευκόλυνση των παιδιών αυτών μέσω της κατασκευής κτιρίων με μπάρες, κυλιόμενα επίπεδα και ασανσέρ που διευκολύνουν την προσβασιμότητα. Σχολεία, κέντρα περίθαλψης, εργασιακοί χώροι, αρχαιολογικοί χώροι, κινηματογράφοι και θέατρα, είναι μερικά μόνο από και το σύνολο των δομών που η ύπαρξη βοηθητικών μέσων πρόσβασης είναι επιβαλλόμενη. Εκτός από την κτηριακή υποδομή, επάρκεια στην προσβασιμότητα επιβάλλεται να υπάρχει και στους δρόμους και στα μέσα μεταφοράς, μέσω την εύκολης εισόδου και εξόδου στα ΜΜΜ καθώς και της ύπαρξης ειδικών θέσεων για τα άτομα αυτά. Τέλος οι επικοινωνίες, η ενημέρωση και όλες γενικά οι ηλεκτρονικές υπηρεσίες, η τεχνολογία,

αλλά και οι υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης είναι άλλο ένα κομμάτι που πρέπει να υπάρχει ικανότητα χρήσης από όλες της ομάδες του πληθυσμού, και αυτό καθίσταται δυνατό μέσω της προώθησης όλων των παραπάνω μέσων με την βοήθεια την νοηματικής γλώσσας αλλά και της γλώσσας Braille, με το λιγότερο δυνατό κόστος (Ο.Η.Ε. 2016).

Τα επόμενα άρθρα της Σύμβασης επικυρώνουν το δικαίωμα του παιδιού με αναπηρία στην ζωή και την προστασία της με κάθε τρόπο και σε ίσο βαθμό με τα υπόλοιπα άτομα (άρθρο 10). Επιπλέον διασφαλίζεται η προστασία των παιδιών από καταστάσεις κινδύνου και ανθρωπιστικών κρίσεων όπως οι πόλεμοι, οι έκτακτες ανθρωπιστικές ανάγκες και οι φυσικές καταστροφές (άρθρο 11).

Τα άτομα αυτά έχουν το δικαίωμα πρόσβασης στην δικαιοσύνη, ισότιμα με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας. Τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία και την σωματική και πνευματική τους κατάσταση, ενώ παράλληλα γίνονται δέκτες αρκετών διευκολύνσεων (άρθρο 13) (Ο.Η.Ε. 2016).

Το Αστικό Δίκαιο ορίζει με άρθρα του ποια άτομα κρίνονται ικανά για να τελέσουν μια νομική πράξη, ή αλλιώς μια «δικαιοπραξία», έχουν δηλαδή την «δικαιοπρακτική ικανότητα», και ποια είναι αυτά που χρειάζονται βοήθεια, δηλαδή «δικαστική συμπαράσταση».

Για τα παιδιά με αναπηρία που μελετάμε σε αυτή την εργασία, ο νόμος ορίζει ότι οι ανήλικοι που έχουν συμπληρώσει το 10ο έτος της ηλικίας τους έχουν «περιορισμένη δικαιοπρακτική ικανότητα» (Άρθρο 129 ΑΚ). Συγκεκριμένα ο Κώδικας ορίζει ότι οι ανήλικοι που έχουν συμπληρώσει το 10ο έτος της ηλικίας τους, και μέχρι το 14ο, είναι ικανοί μόνο για δικαιοπραξίες που θα τους φέρουν μόνο έννομο όφελος, όπως είναι η αποδοχή μια δωρεάς. Οι ανήλικοι που έχουν συμπληρώσει το 14ο έτος έχουν το δικαίωμα να διαθέτουν ελεύθερα ότι έχουν αποκομίσει από την εργασία τους ή ότι του έχει δοθεί για δική τους χρήση (Άρθρο 135,136 ΑΚ). Ενώ οι ανήλικοι που έχουν

συμπληρώσει το 15ο έτος έχουν την ικανότητα να συνάψουν σύμβαση εργασίας (Υπουργείο Δικαιοσύνης, Διαφάνειας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων χ.χ.).

Με τις διατάξεις της παρούσας Σύμβασης προστατεύονται δύο ακόμη θεμελιώδεις αρχές, αυτές της ελευθερίας και της ασφάλειας. Κάθε παιδί ΑΜΕΑ έχει το αναφαίρετο δικαίωμα να μην στερείται τις παραπάνω αρχές παρανόμως, και σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να είναι η αναπηρία η αιτία αφαίρεσης του δικαιώματος αυτού. Σε περίπτωση αφαίρεσης της ελευθερίας με νόμιμο τρόπο, εξ αιτία κάποιας παρανομίας που διατελέστηκε, το άτομο δικαιούται ισότιμες εγγυήσεις σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων (άρθρο 14) (Ο.Η.Ε. 2016).

Σε ένα άλλο σημείο της Σύμβασης γίνεται λόγος περί βασανιστηρίων και εκμετάλλευσης. Χαρακτηριστικά στο άρθρο 15 αναφέρεται ρητά η απαγόρευση υποβολής παιδιών με κάποιου είδους αναπηρία σε βασανιστήρια και σε απάνθρωπη και υποτιμητική μεταχείριση ή τιμωρία, καθώς και της συμμετοχής χωρίς την θέλησή τους σε κάποιο επιστημονικό ή ιατρικό πείραμα. Για τον λόγο αυτό τα συμβαλλόμενα κράτη προβαίνουν σε νομοθετικά, δικαστικά ή άλλου είδους μέτρα, προκειμένου να διασφαλίσουν την εξάλειψη του φαινομένου αυτού.

Παράλληλα γίνεται λόγος και για την προστασία από την εκμετάλλευση, την βία και την κακομεταχείριση που βιώνουν τα άτομα αυτά. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα κράτη έχουν την υποχρέωση να προσφέρουν την κατάλληλη βοήθεια και υποστήριξη ανάλογα με το φύλο και την ηλικία του ατόμου, καθώς και ενημέρωση σχετικά με τρόπους αποφυγής και καταγγελίας τέτοιων περιστατικών στις αρμόδιες αρχές. Επιπλέον, επιβεβλημένη κρίνεται η ψυχολογική υποστήριξη και η κοινωνική επανένταξη παιδιών που έχουν πέσει θύματα εκμετάλλευσης, βίας και κακομεταχείρισης μέσα στα πλαίσια ενός υγιούς και ενθαρρυντικού περιβάλλοντος (άρθρο 16) (Ο.Η.Ε. 2016).

Σε επόμενο άρθρο αναφέρεται η προστασία της ακεραιότητας και του σεβασμού τόσο της σωματικής όσο και της πνευματικής φύσης του ατόμου (άρθρο 17). Μεταξύ άλλων προωθείται, μέσω της Σύμβασης αυτής, η διευκόλυνση με κατάλληλα μέσα της κινητικότητας των παιδιών ΑΜΕΑ στην τοποθεσία που αυτά κάθε φορά επιθυμούν, μέσω των βοηθημάτων κινητικότητας της επιλογής του, καθώς και η ποιοτική και προσιτή πρόσβαση στα βοηθήματα αυτά. Χρέος των εκάστοτε φορέων είναι η παροχή των βοηθημάτων αυτών στα παιδιά που τα έχουν ανάγκη, λαμβάνοντας ταυτόχρονα υπόψη τις διαφορετικές ανάγκες του κάθε ατόμου (άρθρο 20) (Ο.Η.Ε. 2016).

Στο άρθρο 21 της παρούσας Σύμβασης παρουσιάζεται η ελευθερία της έκφρασης, της γνώμης και της πληροφόρησης. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά έχουν το δικαίωμα στις προαναφερθείσες ελευθερίες με τον τρόπο που αυτά δύνανται κάθε φορά, χωρίς να τους ασκείται κάποιου είδους κριτική. Επιτακτική είναι επίσης και η επιτυχής πρόσβαση των παιδιών αυτών σε όλα τα τεχνολογικά μέσα που υπάρχουν για να υπηρετούν τους σκοπούς της πληροφόρησης και της επικοινωνίας. Η πρόσβαση αυτή θα πρέπει να είναι έγκαιρη και χωρίς επιπλέον οικονομική επιβάρυνση. Χρήσιμη θα ήταν τέλος, η προώθηση και η αναγνώριση της νοηματικής γλώσσας, της γραφής Braille και όλων των εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας, καθώς και η στήριξη των μορφών αυτών από τα ΜΜΕ.

Η ιδιωτική ζωή του παιδιού με αναπηρία προστατεύεται όπως συμβαίνει και με τα υπόλοιπα άτομα της κοινωνίας. Κάθε παραβίαση της οικογένειας, της κατοικίας, της αλληλογραφίας, της υπόληψης και του απορρήτου των πληροφοριών διώκεται ποινικά από τον νόμο (άρθρο 22).

Στη συνέχεια, παραθέτεται το δικαίωμα στην ισότιμη εκπαίδευση άνευ διακρίσεων (άρθρο 24). Για να επιτευχθεί αυτό το αποτέλεσμα, θα πρέπει να υπάρχουν ειδικά διαμορφωμένοι χώροι εκπαίδευσης για τα παιδιά με αναπηρία καθώς και το

κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό. Μέσω της εκπαίδευσης το παιδί έχει την δυνατότητα να αναπτύξει την προσωπικότητά του, καθώς επίσης και τις δεξιότητες και ικανότητές του, με άμεσο στόχο την εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, στην επαγγελματική κατάρτιση και γενικότερα στη συμμετοχή του σε μια ελεύθερη κοινωνία. Για να μπορέσει το παιδί να τα καταφέρει όλα αυτά, εκτός από την δική του προσπάθεια, μείζονος σημασίας αποτελεί και η εξασφάλιση από το κράτος της πρόσβασης στις παροχές αυτές, αλλά και της παράλληλης υποβοήθησης για την προσαρμογή και την υποστήριξη των παιδιών αυτών (Ο.Η.Ε. 2016).

Στον τομέα της υγείας τώρα (άρθρο 25), το κράτος καλείται να παρέχει ποιοτική και ελεύθερα διαθέσιμη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη στα παιδιά ΑΜΕΑ, η οποία θα είναι κατάλληλη για την εκάστοτε αναπηρία. Φυσικά η παροχή της θα πρέπει να είναι ενιαία για όλα τα άτομα και οι διαδικασίες της διάγνωσης και της παρέμβασης να είναι ανάλογες των περιπτώσεων. Δεν θα πρέπει να λησμονείται το γεγονός ότι η υγειονομική περίθαλψη θα πρέπει να φτάνει σε όλα τα σημεία του κόσμου, ακόμα και στα πιο δύσβατα, χωρίς κανένα ίχνος μεροληψίας.

Ένα εξίσου σημαντικό βήμα είναι η αποκατάσταση των αναπηριών των παιδιών και η ενσωμάτωσή τους στην κοινωνία. Τα άτομα αυτά πρέπει να έχουν την δυνατότητα, από όπου κι αν βρίσκονται, να συμμετέχουν χωρίς παρεμπόδιση σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής και να προσφέρουν την εθελοντική τους βοήθεια όποια στιγμή το επιθυμούν (άρθρο 26).

Στο άρθρο 28 από την άλλη, παρουσιάζεται η ανάγκη και το αναφαίρετο δικαίωμα σε ένα ανεκτό επίπεδο διαβίωσης, το οποίο περιλαμβάνει την κατοχή επαρκούς ποσότητας και ποιότητας σε είδη διατροφής, ένδυσης και κατοικίας αλλά και την παροχή κοινωνικής προστασίας. Λέγοντας κοινωνική προστασία εννοούμε την

παροχέτευση καθαρού νερού, την υλοποίηση προγραμμάτων καταπολέμησης της φτώχειας άλλα και προγραμμάτων δημόσιας στέγασης και συνταξιοδότησης.

Το τελευταίο άρθρο της Σύμβασης (άρθρο 30) αναφέρεται στην ανεμπόδιστη πρόσβαση των παιδιών με αναπηρία στην πολιτισμική ζωή. Σε αυτή περιλαμβάνονται τα θέατρα, ο κινηματογράφος, τα μουσεία, τα μνημεία, οι βιβλιοθήκες, η τηλεόραση, αθλητικές, ψυχαγωγικές και τουριστικές δραστηριότητες. Επιπρόσθετα, τους δίνεται η δυνατότητα της ανάπτυξης της καλλιτεχνικής τους φύσης με δημιουργικό τρόπο προς όφελος τόσο δικό τους όσο και της κοινωνίας. Τα κράτη-μέλη είναι υποχρεωμένα να προστατεύουν την πνευματική ιδιοκτησία κάθε ανθρώπου με οποιοδήποτε τρόπο. Τέλος, κάτι που δεν θα πρέπει να περνά απαρατήρητο, είναι η βάση που πρέπει να δίνεται στις πολιτισμικές και γλωσσικές ιδιαιτερότητες κάθε λαού (Ο.Η.Ε. 2016).

7.4. Διεθνής Σύμβαση Για Τα Δικαιώματα Του Παιδιού

Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού είναι μία Σύμβαση που υπογράφηκε στις 26 Ιανουαρίου 1990 στη Ν. Υόρκη και επικυρώθηκε από την ελληνική Βουλή με το νόμο 2101/1992, όπως ορίζεται στο άρθρο 28 παράγραφος 1 του Συντάγματος. Σε αυτήν εμπεριέχονται όλα τα δικαιώματα που τα συμβαλλόμενα κράτη έκριναν ότι είναι θεμελιώδη για κάθε παιδί και επικύρωσαν με την ψήφο τους.

Τα παιδιά λοιπόν, σύμφωνα με την συγκεκριμένη Σύμβαση, πρέπει να λαμβάνουν πλήρης αναγνώριση των θεμελιωδών τους δικαιωμάτων και να προστατεύονται από κάθε μορφή διάκρισης. Τέτοιου είδους διακρίσεις κρίνονται αυτές που σχετίζονται με το φύλο, τη φυλή, τη θρησκεία, το χρώμα, τη γλώσσα, τις πεποιθήσεις, την καταγωγή, την οικονομική κατάσταση, και την σωματικής και ψυχικής υγείας, είτε των ιδίων είτε των γονέων τους (άρθρο 2) (Συνήγορος του παιδιού χ.χ.).

Σε όλες τις αποφάσεις που παίρνονται και αφορούν τα παιδιά θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το συμφέρον, η προστασία και η διατήρηση της ευημερίας τους (άρθρο 3). Ενώ παράλληλα αξιολογήσει πρέπει να είναι η υποχρέωση των γονέων, ή των εκάστοτε κηδεμόνων, στην παροχή πληροφοριών και συμβουλευτικής προς τα παιδιά τους, σχετικά με τα δικαιώματά τους (άρθρο 5).

Εν συνεχεία, με το άρθρο 6, κατοχυρώνεται το δικαίωμα στην ζωή και την ανάπτυξη, ενώ αναφαίρετο θα πρέπει να αποτελεί και το δικαίωμα του ονόματος, της ιθαγένειας και της εναρμονισμένης διαβίωσης των παιδιών με τους γονείς τους (άρθρο 7). Στην ανατροφή θα πρέπει να συμβάλουν και οι δύο γονείς (άρθρο 18), ενώ απαγορευτική κρίνεται η προσπάθεια, με οποιονδήποτε τρόπο, της μεταβολής της ταυτότητας του παιδιού από άλλο πρόσωπο με δόλιο τρόπο, για την επίτευξη προσωπικών στόχων ή για λόγους κοινωνικών προκαταλήψεων (άρθρο 8) (Συνήγορος του παιδιού χ.χ.).

Παραπάνω έγινε λόγος για την εναρμονισμένη διαβίωση των παιδιών με τους γονείς τους, δηλαδή να μην αποχωρίζονται τα παιδιά από τους γονείς χωρίς την θέλησή τους. Στις περιπτώσεις όμως που υπάρχει σοβαρός λόγος κακοποίησης ή παραμέλησης, και μετά από απόφαση των αρμόδιων αρχών, απομακρύνονται από το οικογενειακό τους περιβάλλον (άρθρα 9, 19) και παραπέμπονται προσωρινά σε προστατευμένο περιβάλλον με την βοήθεια των κρατικών αρχών (άρθρο 20). Από την άλλη, τα συμβαλλόμενα κράτη είναι υποχρεωμένα να βοηθήσουν στην επανένωση των οικογενειών μέσω της ελεύθερης μετακίνησης από το ένα κράτος στο άλλο (άρθρο 10) ενώ παράλληλα προστατεύεται η παράνομη και χωρίς συγκατάβαση μετακίνηση στο εξωτερικό (άρθρο 11).

Κάθε παιδί έχει το δικαίωμα στην ελεύθερη έκφραση σχετικά με όλα τα θέματα και αυτή η γνώμη θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ανάλογα με την ηλικία και το βαθμό

ωριμότητάς του (άρθρα 12,13). Επιπλέον στα δικαιώματα αυτά συμπεριλαμβάνονται και η ελευθερία της συνείδησης και της θρησκευτικής πίστης (άρθρο 14).

Στα επόμενα άρθρα της Σύμβασης παρουσιάζονται συνοπτικά τα δικαιώματα του συνέρχεστε και συνεταιρίζεστε με ειρηνικό τρόπο (άρθρο 15), η προστασία της ιδιωτικής ζωής του παιδιού (άρθρο 16) αλλά και η πρόσβαση σε όλες της πηγές πληροφόρησης (άρθρο 17) (Συνήγορος του παιδιού χ.χ.).

Το άρθρο 23 της παρούσας Σύμβασης αναφέρεται στα παιδιά που βιώνουν κάποια σωματική ή πνευματική αναπηρία. Αναγνωρίζεται η αξιοπρέπεια και η αυτονομία στη ζωή καθώς και η διευκόλυνση στην ενεργό συμμετοχή στην κοινωνική ζωή. Αναφαίρετο δικαίωμα αποτελεί η άμεση και εύκολη πρόσβαση σε παροχές ειδικής φροντίδας τις οποίες το κράτος είναι υποχρεωμένο να διαθέτει τους απαραίτητους πόρους για την προσφορά τους. Η συμμετοχή των παιδιών στις υπηρεσίες που παρέχουν ειδική μέριμνα γίνεται μετά από αίτηση και με την προϋπόθεση τα άτομα να πληρούν τις απαραίτητες προϋποθέσεις συμμετοχής. Η μέριμνα αυτή θα πρέπει να παρέχεται στα παιδιά αυτά δωρεάν, σε σύγκριση με τα οικονομικά της κάθε οικογένειας. Στόχος είναι η διευκόλυνση προσβασιμότητας του παιδιού ΑΜΕΑ στην υγειονομική περίθαλψη, την επιμόρφωση, την επαγγελματική αποκατάσταση και γενικότερα στην ένταξη του στην κοινωνία και την επικείμενη εξέλιξή του ως ισότιμο μέλος της. Για τον σκοπό αυτό τα κράτη-μέλη ανταλλάσσουν πληροφορίες σχετικά με την περίθαλψη, την ψυχολογική υποστήριξη καθόσον και για τους τρόπους αποτελεσματικής αποκατάστασης. Στο ίδιο πλαίσιο, απαγορεύεται η στέρηση από το παιδί της προβλεπόμενης περίθαλψης που του αρμόζει (άρθρο 24).

Χρέος κάθε κράτους που έχει ψηφίσει την προαναφερθείσα Σύμβαση είναι να αναγνωρίσουν ότι όλα τα παιδιά έχουν το δικαίωμα στην αξιοποίηση των προσφερόμενων υπηρεσιών κοινωνικής πρόνοιας (άρθρο 26). Ενώ ταυτόχρονα

οφείλουν να αναγνωρίσουν και το δικαίωμα διαβίωσης σε κατάλληλες συνθήκες (άρθρο 27) (Συνήγορος του παιδιού χ.χ.).

Σημαντική για κάθε παιδί είναι η εκπαίδευση του, η οποία επιβάλλεται να παρέχεται με τρόπο κατανοητό και αποδοτικό (άρθρο 28). Ταυτόχρονα, ίσης σημασίας αποτελεί και το δικαίωμα στην ανάπαυλα και τις δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου (άρθρο 31).

Ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται όταν γίνεται αντιληπτό ότι το παιδί βιώνει οικονομική εκμετάλλευση, καλείται να εκτελέσει επικίνδυνες εργασίες και απομακρύνετε εξαναγκαστικά από την εκπαίδευση, την υγειονομική περίθαλψη και γενικότερα από όλες τις παροχές που χρειάζεται (άρθρο 32). Στο ίδιο μήκος κύματος, επιβεβλημένη είναι η προστασία από την παράνομη χρήση ναρκωτικών, ψυχοτρόπων ουσιών καθώς και σεξουαλικής εκμετάλλευσης (άρθρα 33, 34).

Κανένα παιδί δεν πρέπει, σύμφωνα με την Σύμβαση, να πέφτει θύμα εμπορίας και απαγωγής με κανένα τρόπο (άρθρο 35). Ενώ το ίδιο ισχύει και για τα βασανιστήρια και την στέρηση της ελευθερίας με παράνομο και αυθαίρετο τρόπο. Σε αυτή τη περίπτωση το παιδί χρήζει νομικής προστασίας η οποία πρέπει να του παρέχεται πάραυτα (άρθρο 37) (Συνήγορος του παιδιού χ.χ.).

Στο επόμενο άρθρο (άρθρο 38) γίνεται λόγος για τον σεβασμό στους κανόνες διεθνούς δικαίου που πρέπει να εφαρμόζονται σε περιπτώσεις ένοπλη σύρραξης. Στις παραπάνω καταστάσεις βίας, παραμέλησης, κακοποίησης ή πολέμου, αποτελεί υποχρέωση των κρατών-μελών η παροχή φροντίδας και επανένταξης των παιδιών που θα βρεθούν σε τέτοιου είδους καταστάσεις (άρθρο 39). Τέλος, σε ότι αφορά τα παιδιά που διέπραξαν μια παραβίαση του ποινικού κώδικα, θα πρέπει να μεταχειρίζονται με τρόπο που να μην παραβιάζει της προσωπικότητα και αξιοπρέπειά του (άρθρο 40) (Συνήγορος του παιδιού χ.χ.).

7.5. Σύνταγμα Της Ελλάδας

Στο Άρθρο 16 παρ. 4 του Συντάγματος, κατοχυρώνεται το δικαίωμα κάθε έλληνα πολίτη στην δωρεάν εκπαίδευση σε όλες τις βαθμίδες της, σε εκπαιδευτήρια που ανήκουν στο κράτος. Η πολιτεία βοηθά τα άτομα που έχουν κάποια ειδική ανάγκη να εκπαιδευτούν και επιπλέον ενισχύει και αυτούς που διακρίνονται.

Στο Άρθρο 21 παρ. 1, η οικογένεια χαρακτηρίζεται ως το θεμέλιο του Έθνους και γι αυτό, μαζί με τον γάμο, την μητρότητα και την παιδική ηλικία προστατεύονται από το νόμο. Ενώ η παρ. 3 κατοχυρώνεται ρητά ότι *«Το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την περίθαλψη των απόρων»*. Στην Παρ 6 του ίδιου άρθρου αναφέρει πως *«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»*.

Τέλος, το Άρθρο 116 απαγορεύει τις διακρίσεις λόγω φύλου και προωθεί την ισότητα παίρνοντας κάθε φορά τα κατάλληλα μέτρα (ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ χ.χ.).

7.6. Σχέδιο Νόμου Για Την Ειδική Αγωγή

Το σχέδιο νόμου *«Ρυθμίσεις για την ελληνόγλωσση εκπαίδευση, τη διαπολιτισμική εκπαίδευση και άλλες διατάξεις»* ψηφίστηκε από την ολομέλεια της Βουλής στις 31/8/2016, έλαβε αριθμό νόμου (4415) και δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ 159 Α' στις 06.09.2016. Ειδικότερα, στο άρθρο 40 του ανωτέρω, τροποποιούνται κάποιες διατάξεις του Ν. 3699/2008. Παρακάτω θα γίνει αναφορά στον Ν. 3699/2008 και θα παρατεθούν οι τροποποιήσεις του (Υπ. Παιδείας, Έρευνας & Θρ. 2016·ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ χ.χ.).

Συνοπτικά, ο Ν. 3699/2008 αναφέρεται στην «*Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*». Γίνεται λόγος για την ειδική αγωγή και αναφέρεται στην υποχρέωση του κράτους να την παρέχει δωρεάν στα ΑΜΕΑ σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης. Επιπλέον το κράτος οφείλει να αναγνωρίζει τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, να τους παρέχει ίσες ευκαιρίες και να έχουν την δυνατότητα να ζουν αυτόνομα, χωρίς αυτό να επηρεάζεται από εξωτερικούς παράγοντες (ΝΟΜΟΣ 3699/2008).

«Μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών οι οποίες, σύμφωνα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση, επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης».

Η εκπαίδευση παρέχεται από το ΥΠ.Ε.Π.Θ. και πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στις εκάστοτε ανάγκες των παιδιών. Η Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση (ΕΑΕ) εφαρμόζεται δια μέσω εργαλείων και προγραμμάτων που υλοποιούνται από Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ) και τις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ). Η εκπαίδευση παρέχεται στα άτομα με αναπηρία για όσο χρονικό διάστημα χρειάζονται για να διδαχτούν τις απαιτούμενες γνώσεις. Μέσω των Κέντρων αυτών το παιδί μαθαίνει και εντάσσεται στην κοινωνία και να αλληλεπιδρά με τους άλλους (ΝΟΜΟΣ 3699/2008).

Η διάγνωση της αναπηρίας συντελείται από την «Επιτροπή Διαγνωστικής Εκπαιδευτικής Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΕΔΕΑΥ)» και τα πιστοποιημένα από το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ) άλλων Υπουργείων.

Εκτός των παραπάνω, ο συγκεκριμένος νόμος αναλύει και κατηγοριοποιεί τα είδη των καθηγητών που θα απασχολούνται σε αυτόν τον τομέα της εκπαίδευσης και των προσόντων που θα πρέπει να έχουν. Επιπλέον αναφέρονται ποιοι μαθητές θα μπορούν να ακολουθήσουν τις τάξεις ειδικής αγωγής καθώς και την ηλικία παρακολούθησης της κάθε βαθμίδας εκπαίδευσης (ΝΟΜΟΣ 3699/2008).

Σύμφωνα με την πρόσφατη τροποποίηση που, όπως προαναφέρθηκε, ψηφίστηκε στις 31/8/2016, αλλάζουν τα όργανα της διοίκησης των ΣΜΕΑΕ, που εκτός από τον διευθυντή και τον υποδιευθυντή, προσθέτεται ο σύλλογος διδασκόντων, σε αντιδιαστολή με τον σύλλογο προσωπικού που καθοριζόταν από τον προηγούμενο νόμο (Άρθρο 10 Παρ. 1, ν.3699/2008 (Α΄ 199)) (Υπ. Παιδείας, Έρευνας & Θρ. 2016).

Η παράγραφος 1 του άρθρου 16 του ν.3699/2008, τροποποιείται ως εξής: Η στελέχωση των ΣΜΕΑΕ, των ΤΕ, των ΚΕΔΔΥ, των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης, των προγραμμάτων παράλληλης στήριξης και παροχής διδασκαλίας στο σπίτι πραγματοποιείται από εκπαιδευτικούς ΕΑΕ πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης κλάδων ΠΕ61 και ΠΕ71, και εκπαιδευτικούς ΕΑΕ πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με εξειδίκευση στην ΕΑΕ. Οι παραπάνω κατηγορίες εκπαιδευτικών είναι απαραίτητο να κατέχουν πτυχίο Α.Ε.Ι., πτυχίο διετούς μετεκπαίδευσης στην ΕΑΕ για διδάσκοντες, διδακτορικό δίπλωμα και μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών στην ΕΑΕ ή στη Σχολική Ψυχολογία. Συγκεκριμένα για την κατηγορία ΠΕ11 είναι απαραίτητο το πτυχία ΤΕΦΑΑ. Τέλος, *«οι οργανικές θέσεις εκπαιδευτικών Νηπιαγωγών και Δασκάλων των Ειδικών Νηπιαγωγείων, των Ειδικών Δημοτικών Σχολείων, των Τμημάτων Ένταξης πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, των Κέντρων Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕ.Δ.Δ.Υ.) και των Εργαστηρίων Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.) πληρούνται από εκπαιδευτικούς των κλάδων ΠΕ61 και ΠΕ71*

καθώς και των κλάδων ΠΕ60 και ΠΕ70 που κατέχουν τα προβλεπόμενα στην περιπτ. β' προσόντα, σύμφωνα με τις ισχύουσες διατάξεις» (Υπ. Παιδείας, Έρευνας & Θρ. 2016).

Οι κλάδοι ΠΕ11.01. (Καθηγητών Φυσικής Αγωγής με ειδικότητα στην ΕΑΕ), και ΠΕ (Καθηγητών Δευτεροβάθμιας ΕΑΕ) όλων των ειδικοτήτων, καταργούνται (Υπ. Παιδείας, Έρευνας & Θρ. 2016).

Το άρθρο 21 τροποποιείται και σύμφωνα με αυτή την αλλαγή οι εκπαιδευτικοί ΕΑΕ μπορούν να μετατεθούν σε κενές οργανικές θέσεις μόνο μετά την συμπλήρωση 3ετούς παροχής διδακτικών υπηρεσιών.

«Κατά την προσωρινή ή οριστική τοποθέτηση σε κενές οργανικές θέσεις μόνιμου εκπαιδευτικού προσωπικού των ΣΜΕΑΕ, προηγούνται εκπαιδευτικοί που είναι άτομα με μόνιμη αναπηρία τουλάχιστον εξήντα επτά τοις εκατό (67%) σε αντίστοιχες σχολικές μονάδες και σε ποσοστό που δεν υπερβαίνει το είκοσι τοις εκατό (20%) των υπηρετούντων εκπαιδευτικών σε αυτές». Οι προσλήψεις γίνονται βάσει των μορίων, του ποσοστού ικανότητας και της ανυπαρξίας ψυχικών διαταραχών, δεδομένου ότι μιλάμε για εκπαιδευτικούς (Υπ. Παιδείας, Έρευνας & Θρ. 2016).

«Οι εκπαιδευτικοί της παρ.1 του άρθρου 16, όπως αντικαθίσταται με το παρόν, μπορεί να τοποθετούνται με μετάθεση ή απόσπαση σε θέσεις των ΚΕΔΔΥ, εφόσον συμπληρώσουν τριετή διδακτική προϋπηρεσία σε ΣΜΕΑΕ, ΤΕ, προγράμματα πρόωμης παρέμβασης, προγράμματα παράλληλης στήριξης και παροχής διδασκαλίας στο σπίτι και εφόσον οι κλάδοι τους προβλέπονται στα οικεία οργανογράμματα των ΚΕΔΔΥ».

Όταν οι θέσεις δεν δύνανται να καλυφθούν σύμφωνα με τις ισχύουσες διατάξεις, ο διορισμός των μόνιμων εκπαιδευτικών κρίνεται από την ύπαρξη πιστοποιητικού παρακολούθησης σεμιναρίων ετήσιας επιμόρφωσης - εξειδίκευσης στην ΕΑΕ, προϋπηρεσία τουλάχιστον ενός διδακτικού έτους, και από το γεγονός ότι οι αιτούντες

είναι γονείς παιδιών με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% (Υπ. Παιδείας, Έρευνας & Θρ. 2016).

Τέλος, η περίπτωση γ' της παραγράφου 1 του άρθρου 8, που αφορά την δευτεροβάθμια εκπαίδευση, αλλάζει και αντικαθίσταται. Συγκεκριμένα, τα πενταθέσια Ειδικά Επαγγελματικά Γυμνάσια (ΕΕΓ) και τα τετραθέσια Ειδικά Επαγγελματικά Λύκεια (ΕΕΛ), στα οποία η ένταξη πραγματοποιούταν μετά από την ολοκλήρωση της πρακτικής άσκησης που τοποθετείται στο πέμπτο έτος του ΕΕΓ, μετατρέπονται σε τετραθέσια Ενιαία Ειδικά Επαγγελματικά Γυμνάσια και Ενιαία Ειδικά Επαγγελματικά Λύκεια (Υπ. Παιδείας, Έρευνας & Θρ. 2016).

7.7. Προβληματισμοί Σχετικά Με Το Νομικό Πλαίσιο Για Τα Παιδιά ΑμΕΑ Στην Ελλάδα

Η Συνταγματική κατοχύρωση των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρία ήταν μια πράξη που συνέβαλλε στην οριοθέτηση των δικαιωμάτων και των υποχρεώσεων των ΑμΕΑ με σκοπό την ρητή τήρηση τους από όλα τα συμβαλλόμενα μέλη. Οι παρούσες συνθήκες όμως δυσκολεύουν την ζωή των ατόμων αυτών.

Χαρακτηριστικά, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε ως εμπόδια, την άσχημη οικονομική κατάσταση που επικρατεί, η οποία έχει ως συνέπεια την αύξηση των ποσοστών φτώχειας, ανεργίας των γονέων, άλλα και βίας (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο 2013).

Ένα ακόμη εμπόδιο αποτελεί ο αποκλεισμός των ίδιων και των γονέων τους από το σύστημα λήψης αποφάσεων που παίρνονται για τις μεθόδους εκπαίδευσης. Αυτό εμποδίζει τα παιδιά και τους γονείς να εκφράσουν, και να ληφθούν αντίστοιχα υπόψη, οι απόψεις τους σχετικά με αποτελεσματικότερους τρόπους προσέγγισης και

εκπαίδευσης των παιδιών τους, με σκοπό την βελτίωση του συστήματος (ActionAid 2014).

Παρά την ύπαρξη μέτρων, τα παιδιά με αναπηρία στην ελληνική επικράτεια εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα αλλά και αποκλεισμούς σχεδόν σε όλες τις πτυχές της ζωής τους. Προβλήματα στον τομέα του αθλητισμού, του πολιτισμού, της ψυχαγωγίας, της προσβασιμότητας, και γενικότερα της κοινωνικής ζωής. Και αυτή είναι μια κατάσταση γνώριμη στο Ελληνικό Κράτος.

Όλα τα παραπάνω δεν θα συνέβαιναν αν υπήρχε μια ολοκληρωμένη στρατηγική πολιτική και ένας οργανωμένος φορέας συντονισμού, τόσο σε κεντρικό όσο και σε περιφερειακό και δημοτικό επίπεδο. Παρόλο που στην χώρα μας έχει θεσπιστεί το Εθνικό Παρατηρητήριο για τα Δικαιώματα του Παιδιού, που έχει συσταθεί για τον σχεδιασμό και την παρακολούθηση πολιτικών με στόχο την προστασία των δικαιωμάτων των παιδιών ΑΜΕΑ, δεν έχει τεθεί σε πλήρη λειτουργία και ο συντονιστικός του ρόλος δεν έχει καθοριστεί επακριβώς (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο 2013).

7.8. Ανακεφαλαίωση

Εν κατακλείδι, θα λέγαμε ότι, το ελληνικό κράτος έχει ψηφίσει με νόμο τις Συμβάσεις του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των παιδιών και των ατόμων με αναπηρία. έχει συμπεριλάβει στο Σύνταγμά της αρκετά άρθρα για το θέμα αυτό. Παρά την συνταγματική κατοχύρωσή τους, πολλά από αυτά που υπογράφηκαν δεν έχουν τεθεί σε εφαρμογή, κυρίως λόγω έλλειψης συντονιστικών οργάνων. Για την καλύτερη λειτουργία του κράτους πρόνοιας και της τήρησης του σεβασμού στα κατοχυρωμένα δικαιώματα, χρήσιμο θα ήταν να υπάρχουν υπηρεσίες που θα επιβλέπουν τυχόν παρατυπίες και

καταπατήσεις τους καθώς επίσης και εκτενέστερη πληροφόρηση των πολιτών σχετικά με τα παιδιά αυτά και τα δικαιώματά τους.

ΜΕΡΟΣ Β

ΕΡΕΥΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

1.1. Σκοπός και Στόχοι

Η έρευνα που διεξήχθη είχε ως σκοπό την διερεύνηση των σύγχρονων κοινωνικών αντιλήψεων των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με ειδικές ανάγκες πάνω στα θέματα της αναπηρίας. Στόχοι της έρευνας αυτής είναι να παρατηρήσουμε κατά πόσο επηρεάζουν τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία το μορφωτικό τους επίπεδο, η επαγγελματική τους κατάσταση και το είδος της αναπηρίας του παιδιού.

1.2. Είδος Έρευνας

Για την συλλογή των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήσαμε την ποσοτική μέθοδο συλλογής δεδομένων. Η μέθοδος αυτή προτιμήθηκε έναντι στην ποιοτική, εξ αιτίας του γενικού δισταγμού και καχυποψίας των γονέων να συζητήσουν με έναν ξένο για το πρόβλημα των παιδιών τους (Babbie 2011).

1.3. Δειγματοληψία

Το είδος της δειγματοληψίας που χρησιμοποιήσαμε είναι η σκόπιμη δειγματοληψίας. Είναι ένα είδος μη πιθανοτικής δειγματοληψίας, σύμφωνα με την οποία η επιλογή του δείγματος έγινε με βάση την κρίση μας και είχε ως σκοπό την επιλογή του πιο χρήσιμου και του πιο αντιπροσωπευτικού δείγματος του πληθυσμού (Babbie 2011).

1.4. Πληθυσμός-Δείγμα

Το δείγμα της παρούσας έρευνας ανέρχεται στα 30 άτομα. Τα άτομα που ρωτήθηκαν ήταν γονείς που έχουν ένα ή παραπάνω παιδιά, έως 18 ετών, με ειδικές ανάγκες.

1.5. Ερευνητικά Εργαλεία

Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την συλλογή των δεδομένων της έρευνάς μας ήταν το ερωτηματολόγιο. Κάναμε χρήση του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε στο πρόγραμμα Daphne, Partnership: AIAS Bologna, onlus (I) Fenacerci (PT) – Disability Now (GR) Sustento (LT) – EVPIT (EST), με υπεύθυνη την κ. Γεωργία Φύκα. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο τροποποιήθηκε από εμάς και διανεμήθηκε στους υπεύθυνους των ιδρυμάτων για την παράδοση του στους γονείς τηρώντας την ανωνυμία τους. Οι ερωτήσεις που παρατέθηκαν ήταν κλειστού τύπου, με δυνατότητα προσδιορισμού άλλης επιλογής.

Το ερωτηματολόγιό μας χωρίζεται σε δύο άξονες. Ο πρώτος άξονας αφορά τις δημογραφικές πληροφορίες και ο δεύτερος τις γνώμες και τις απόψεις των γονέων.

Ο πρώτος άξονας περιλαμβάνει την ηλικία και το φύλο του παιδιού, την περιοχή διαβίωσης, την οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση αλλά και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, ενώ τέλος αναγράφεται το είδος αναπηρίας του παιδιού.

Ο δεύτερος άξονας περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με την διάγνωση του παιδιού, την οικογένεια στο παρόν, το μέλλον του παιδιού και τέλος, ερωτήσεις που αφορούν την γνώμη των γονέων σε θέματα αναπηρίας αλλά και κοινωνίας.

1.6. Τόπος Και Χρόνος Έρευνας

Η έρευνά μας πραγματοποιήθηκε την περίοδο Ιουνίου – Σεπτεμβρίου 2016 στις περιοχές της Πάτρας και της Αθήνας. Η διανομή των ερωτηματολογίων έγινε σε διάφορα ιδρύματα για παιδιά με ειδικές ανάγκες. Συγκεκριμένα ήρθαμε σε επαφή και συνεργαστήκαμε με τους κοινωνικούς λειτουργούς των ιδρυμάτων, οι οποίοι μεσολάβησαν στη διανομή των ερωτηματολογίων στους γονείς. Τα ιδρύματα με τα οποία συνεργαστήκαμε είναι το Θεραπευτικό Παιδαγωγικό Κέντρο «Η ΜΕΡΙΜΝΑ», ο Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νοητική Υστέρηση «ΜΑΧΗΤΕΣ» και το 2^ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Πατρών. Ενώ στην περιοχή της Αθήνας το Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Προσαρμογής Σπαστικών Παιδιών «Ο ΚΑΛΟΣ ΣΑΜΑΡΕΙΤΗΣ».

1.7. Περιορισμοί Έρευνας

Κατά την διάρκεια της έρευνάς μας αντιμετωπίσαμε πολλά προβλήματα και δυσκολίες. Αρχικά είχαμε περιορισμένο χρόνο εξαιτίας των καλοκαιρινών διακοπών των σχολείων αλλά και των ιδρυμάτων. Εν συνεχεία, η ανταπόκριση των ιδρυμάτων που προσεγγίσαμε εξαρχής δεν ήταν πάντα θετική, αφού δόθηκαν πολύ περισσότερα ερωτηματολόγια από αυτά που πήραμε πίσω. Τέλος, η ανταπόκριση των γονέων δεν ήταν αρκετά πρόθυμη για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, λόγω δισταγμού και φόβου σχετικά με την εκδήλωση συναισθημάτων και την ανωνυμία των απαντήσεών τους, παρόλο που στην εισαγωγή του ερωτηματολογίου ήταν τονισμένο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ: ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

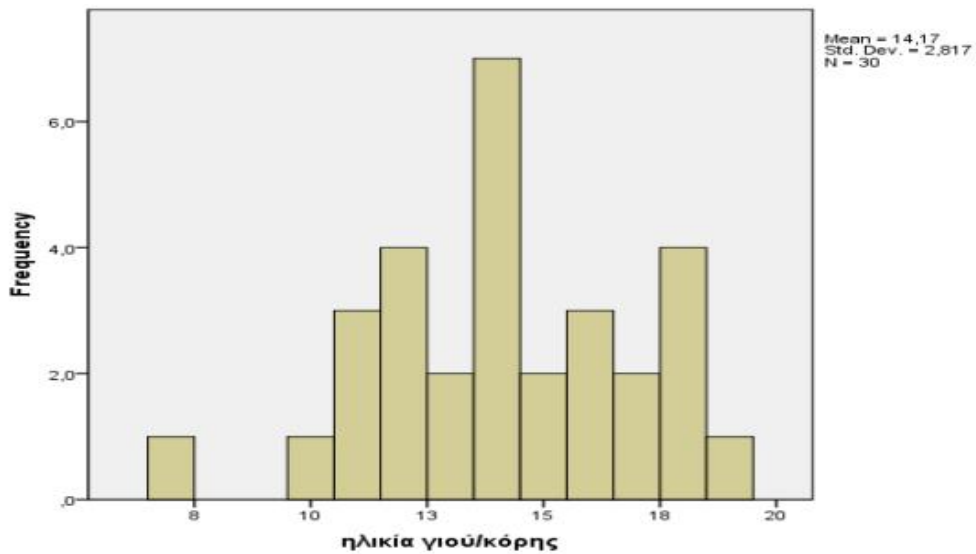
2.1. Ανάλυση Δεδομένων της Έρευνας

Τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια αναλύθηκαν με το πρόγραμμα SPSS (PASW Statistics 18) και παρακάτω θα παρουσιαστούν τα γραφήματα μαζί με την ανάλυσή τους.

Στο ερωτηματολόγιό μας, ξεκινάμε με τις δημογραφικές πληροφορίες, οι οποίες είναι η ηλικία και το φύλο γιου/κόρης, η δομή της οικογένειας (γονείς, αδερφός, αδερφή, παππούδες), η περιοχή διαβίωσης, το επάγγελμα, το μορφωτικό επίπεδο και τέλος, το είδος αναπηρίας του παιδιού.

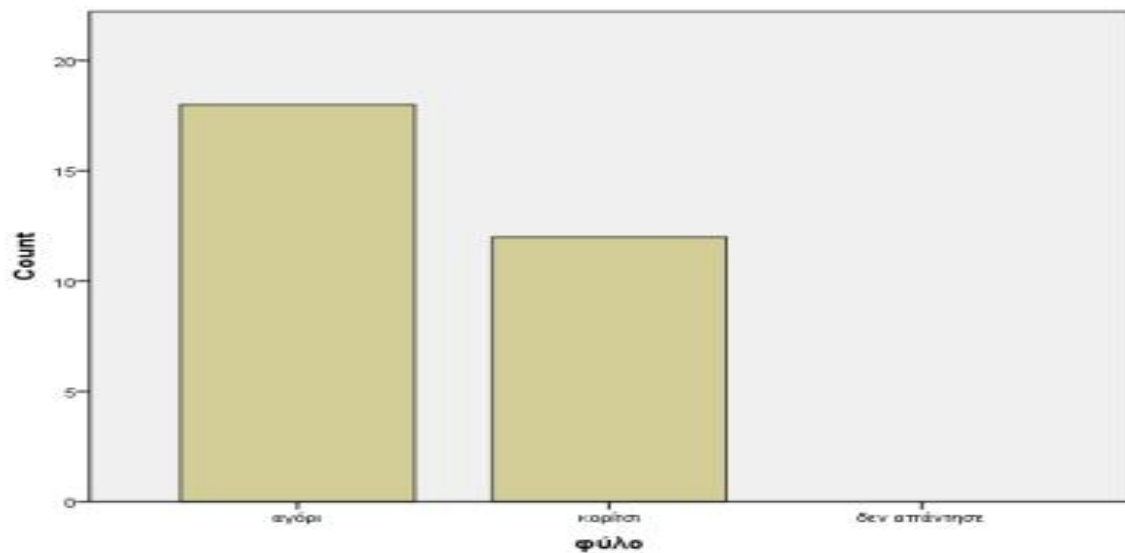
Στα ερωτηματολόγια που δόθηκαν προς συμπλήρωση στους γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία, η πρώτη ερώτηση που τους απευθύνθηκε ήταν για την ηλικία του παιδιού τους. Από τα ερωτηματολόγια που πήραμε πίσω διαπιστώσαμε πως περίπου το ¼ των ερωτηθέντων έχουν παιδιά ηλικίας 14 ετών. Ενώ ένα εξίσου μεγάλο ποσοστό, αυτό του 13,3% δήλωσε πως το παιδί τους είναι ηλικίας 12 και 18 ετών αντίστοιχα. Σε λίγο μικρότερο ποσοστό (10%) κυμαίνονται και οι ηλικίες των 11 και 16 ετών αντίστοιχα.

Ποια είναι η ηλικία του γιου ή της κόρης ;



Από τα παιδιά που αναφέραμε προηγουμένως τα 18 ήταν αγόρια ενώ τα υπόλοιπα 12 κορίτσια.

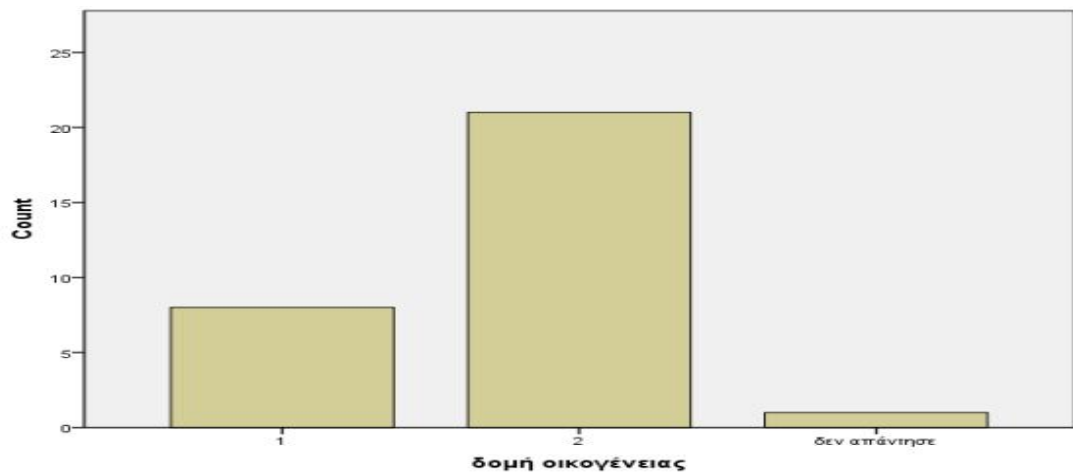
Ποιο είναι το φύλο του παιδιού με αναπηρία ;



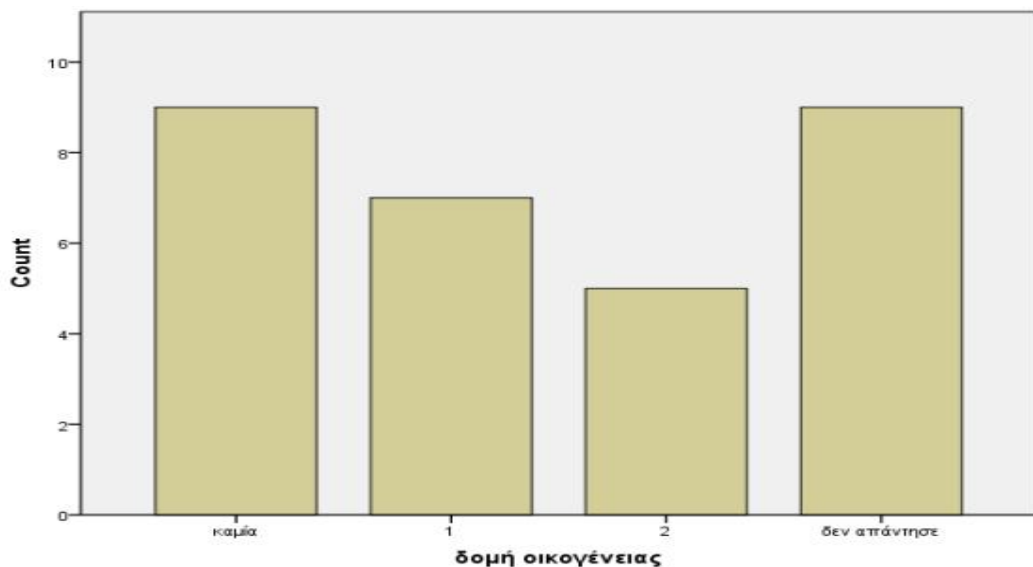
Στη δομή της οικογένειας παρατηρούμε πως το 70% των παιδιών ζούσε και με τους δύο γονείς του, σε αντίθεση με το 26,7% που ζει μόνο με τον έναν γονιό. Σε ότι αφορά τώρα την ύπαρξη αδερφών και παππούδων, παρατηρήσαμε πως τα μισά

τουλάχιστον παιδιά έχουν έναν αδερφό και ένα στα τέσσερα δεν έχει καθόλου αδερφό. Από την άλλη, το 23,3% έχουν μια αδερφή και το 16,7% δύο. Τέλος, σε ότι αφορά τους παππούδες, σχεδόν οι μισοί απάντησαν ότι δεν έχουν κανέναν, ενώ μόνο ένα 10% απάντησε ότι έχει έναν παππού και άλλοι τόσοι πως έχουν και τους δύο παππούδες τους.

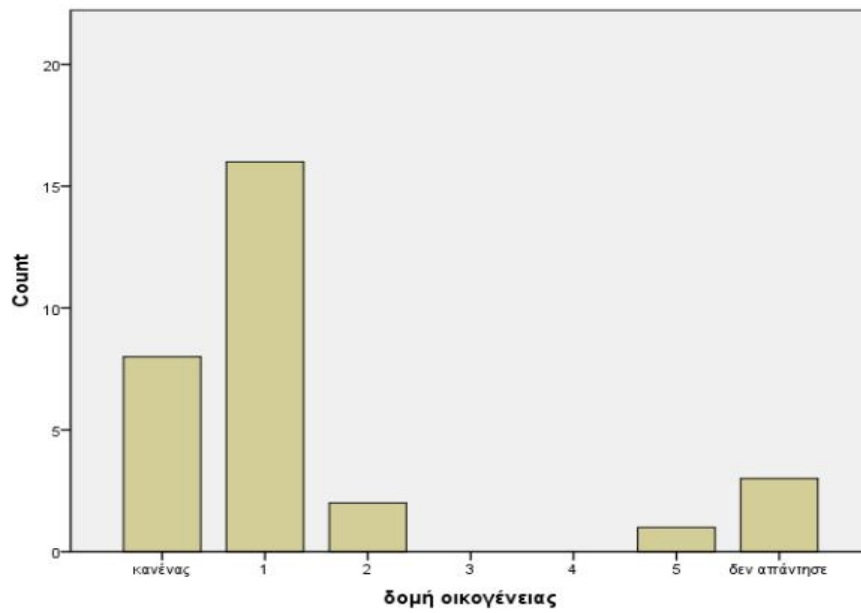
Πόσα από τα παιδιά έχουν έναν ή δύο γονείς ;



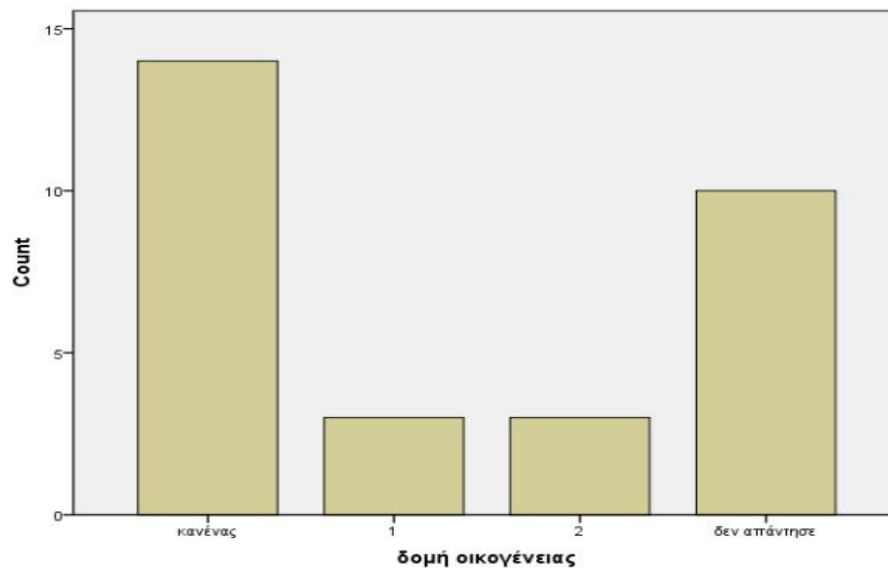
Πόσες αδερφές έχουν ;



Πόσους αδερφούς έχουν ;

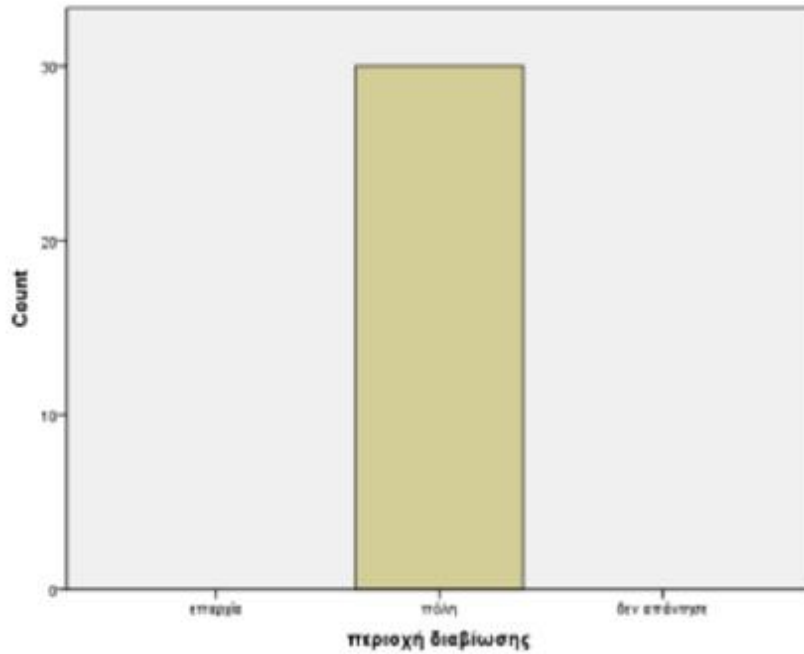


Πόσους παππούδες έχουν ;

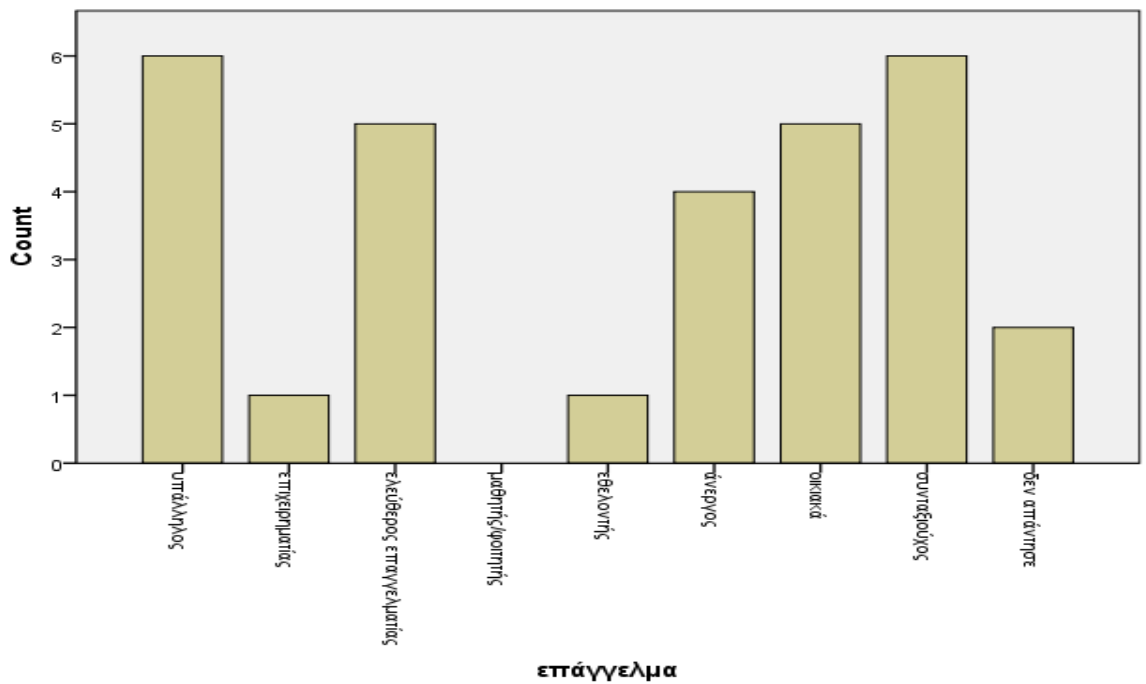


Όλοι οι ερωτηθέντες διαβιούν στην πόλη και το 20% αυτών είναι υπάλληλοι, ενώ ένα αντίστοιχο ποσοστό είναι συνταξιούχοι.

Ποιά είναι η περιοχή διαβίωσής τους ;

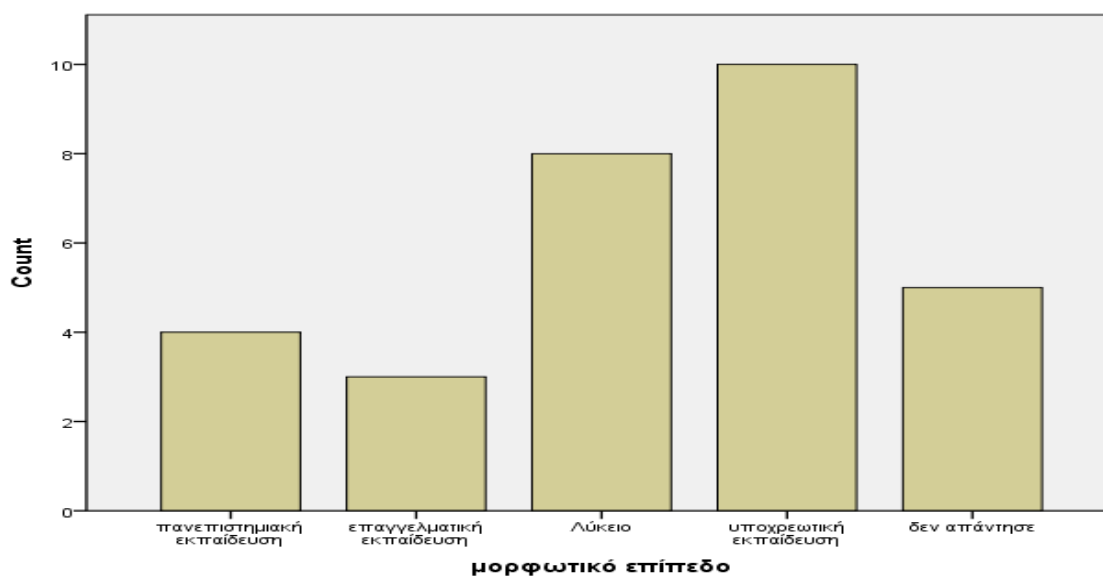


Ποιό είναι το επάγγελμα των γονέων παιδιών με αναπηρία ;



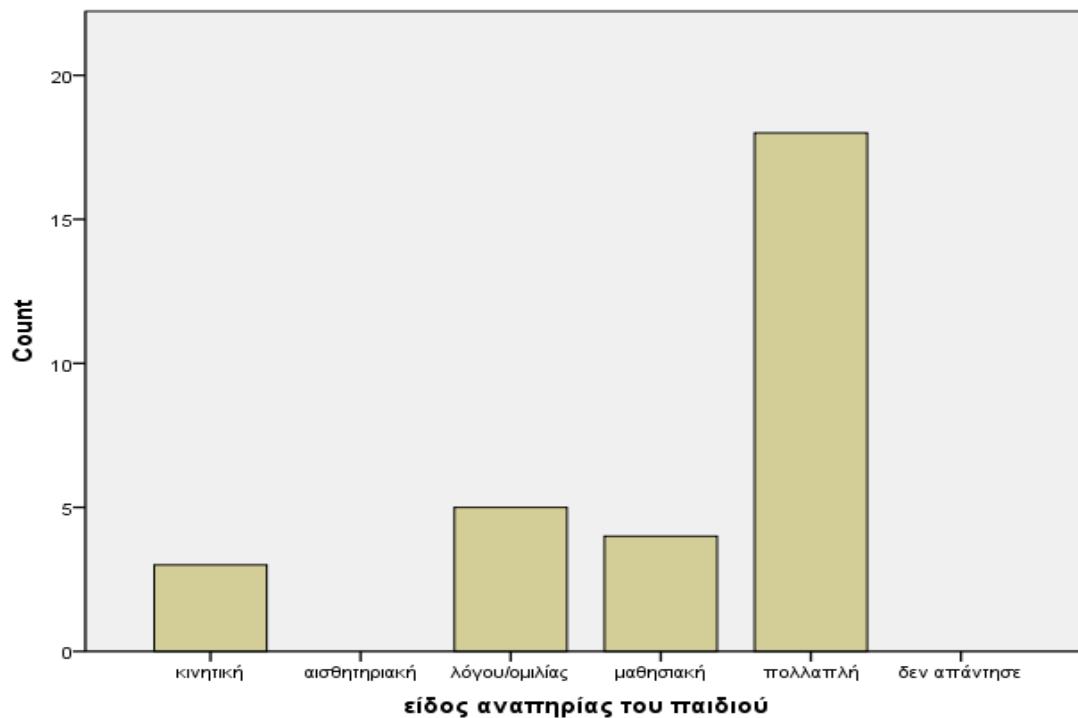
Το 33,3% από αυτούς έχει τελειώσει μόνο την υποχρεωτική εκπαίδευση, δηλαδή το Δημοτικό, ενώ το 26,7% το λύκειο. Να αναφερθεί ότι ένα αξιοσημείωτο ποσοστό (16,7%) δεν απάντησε σε αυτή την ερώτηση.

Ποιό είναι το μορφωτικό επίπεδο των γονέων ;



Η επόμενη ερώτηση δημογραφικού περιεχομένου ήταν το είδος της αναπηρίας του παιδιού. Σε αυτήν παρατηρούμε αναλυτικότερα πως το 60% των παιδιών πάσχουν από περισσότερες από μια μορφές, έχουν δηλαδή πολλαπλή αναπηρία. Ένα μικρότερο ποσοστό, από την άλλη, της τάξεως του 16,7% πάσχει από διαταραχή λόγου – ομιλίας και σχεδόν άλλοι τόσοι έχουν μαθησιακές δυσκολίες. Τέλος, 3 άτομα από τους 30 μας ανέφεραν πως το παιδί τους πάσχει από αναπηρία κινητικής φύσεως.

Ποιο είναι το είδος της αναπηρίας του παιδιού ;



Συνεχίζοντας, θέτουμε ερωτήσεις, οι οποίες σχετίζονται με γνώμες και απόψεις, των γονέων παιδιών με αναπηρία, με τη διάγνωση του παιδιού.

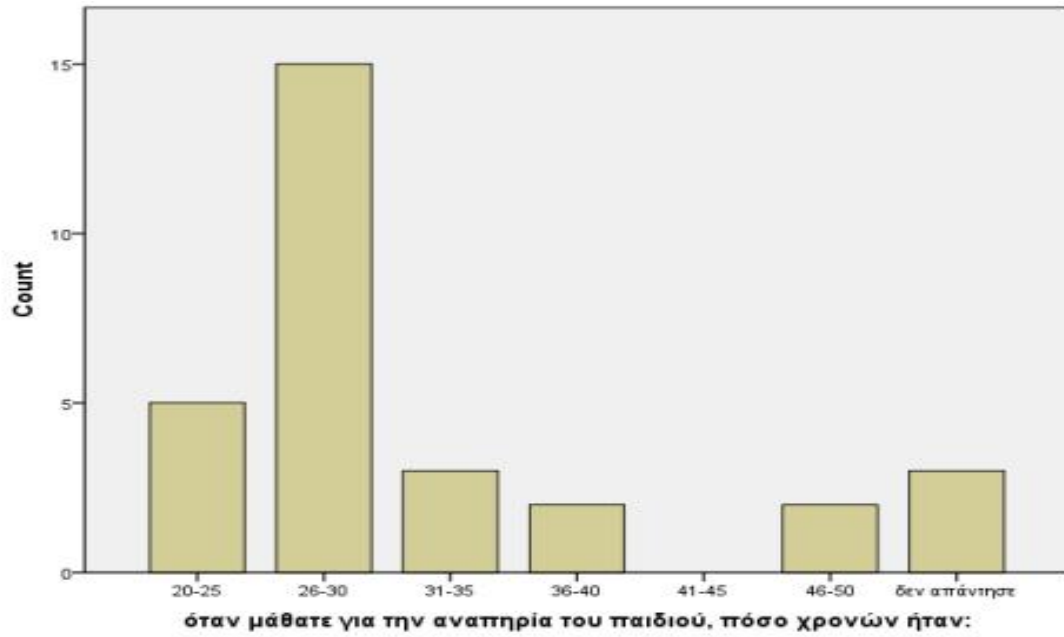
Αξίζει να σημειωθεί πως η διάγνωση του εκάστοτε προβλήματος έγινε όταν το παιδί δεν είχε κλείσει το πρώτο έτος της ζωής του (40%), ενώ η μεγαλύτερη ηλικία που έγινε η διάγνωση ήταν αυτή των 6 ετών.

Όταν μάθατε για την αναπηρία του παιδιού, πόσο χρονών ήταν ;



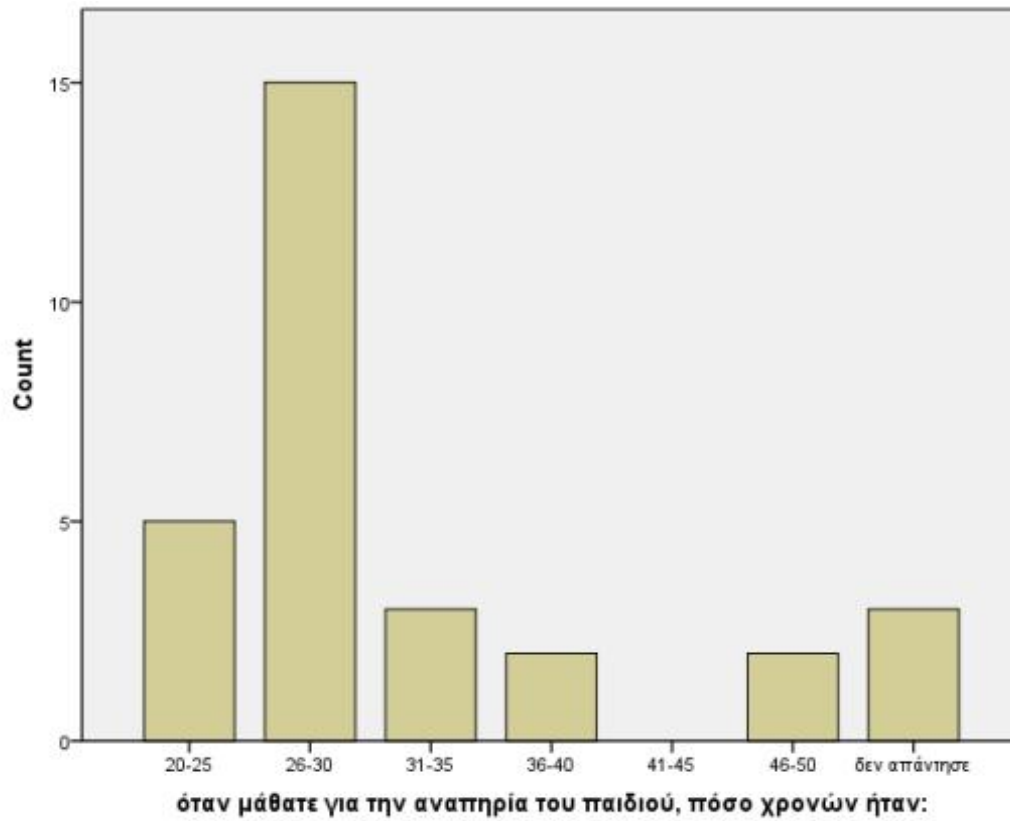
Εκτός από την ηλικία του παιδιού κατά την χρονική στιγμή της διάγνωσης, ζητήθηκε και η ηλικία του γονέα. Χαρακτηριστικά, ο γονέας που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο φαίνεται να ήταν, κατά την περίοδο αυτή, 26-30 ετών (50%).

Όταν μάθατε για την αναπηρία του παιδιού πόσο χρονών ήσασταν ;



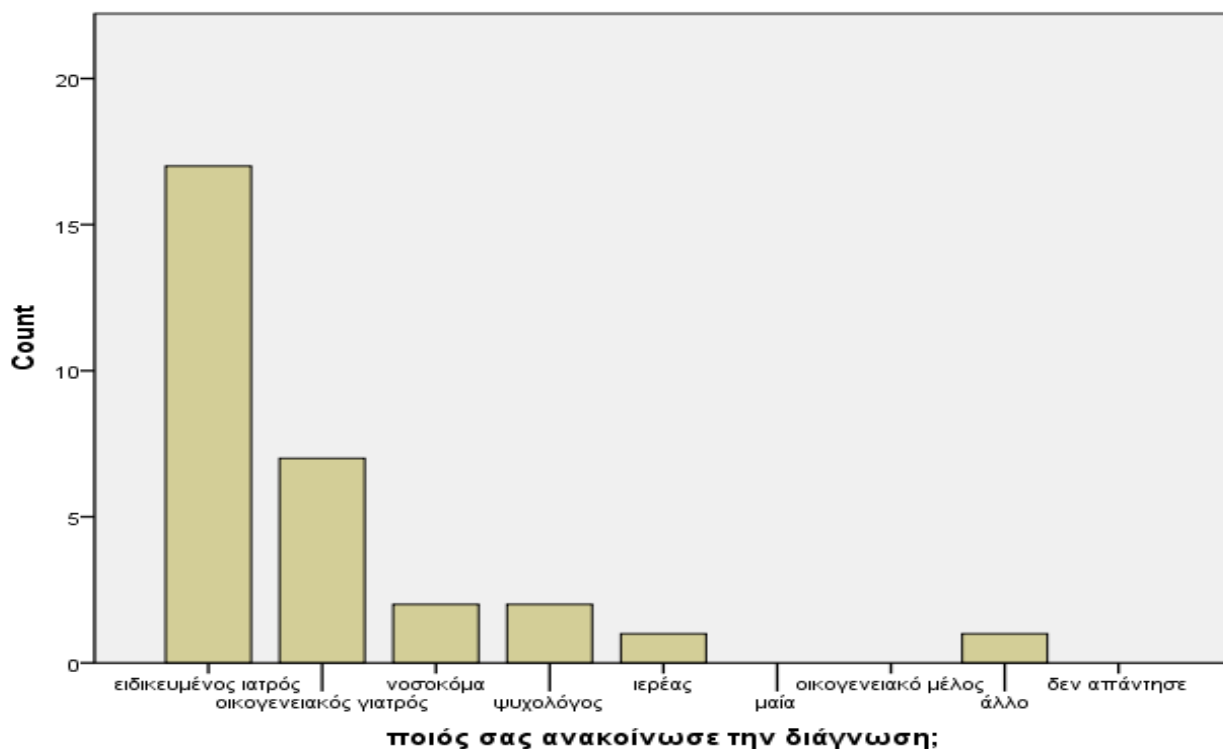
Στην ίδια ηλικία, και μάλιστα με ίδιο σχεδόν ποσοστό (43,3%) , φαίνεται να ήταν και ο/η σύντροφος.

Όταν μάθατε για την αναπηρία του παιδιού πόσο χρονών ήταν ο/η σύντροφός σας ;



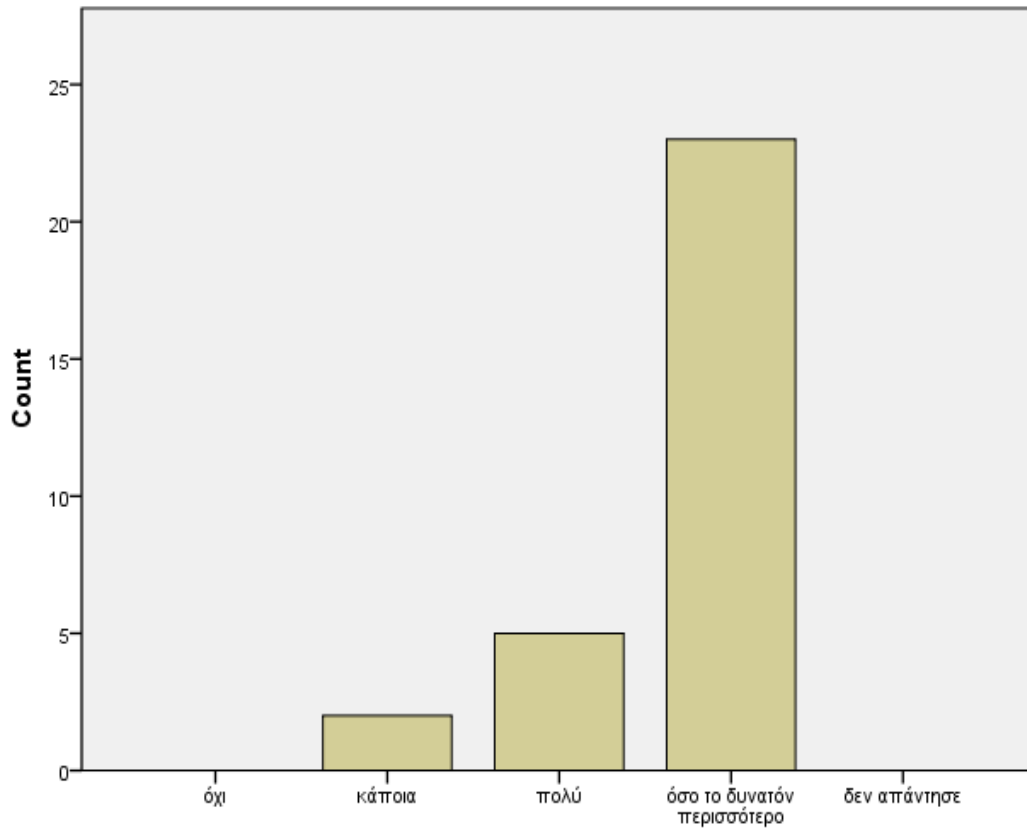
Στα πλαίσια της διάγνωσης, να πούμε πως αυτή πραγματοποιήθηκε κυρίως από κάποιον ειδικευμένο γιατρό (56,7%) και σε μερικές περιπτώσεις από τον οικογενειακό γιατρό (23,3%). Ενώ υπήρξαν και αναφορές σε νοσοκόμο (6,7%), ψυχολόγο (6,7%) ακόμα και ιερέα (3,3%).

Ποιος σας ανακοίνωσε την διάγνωση ;



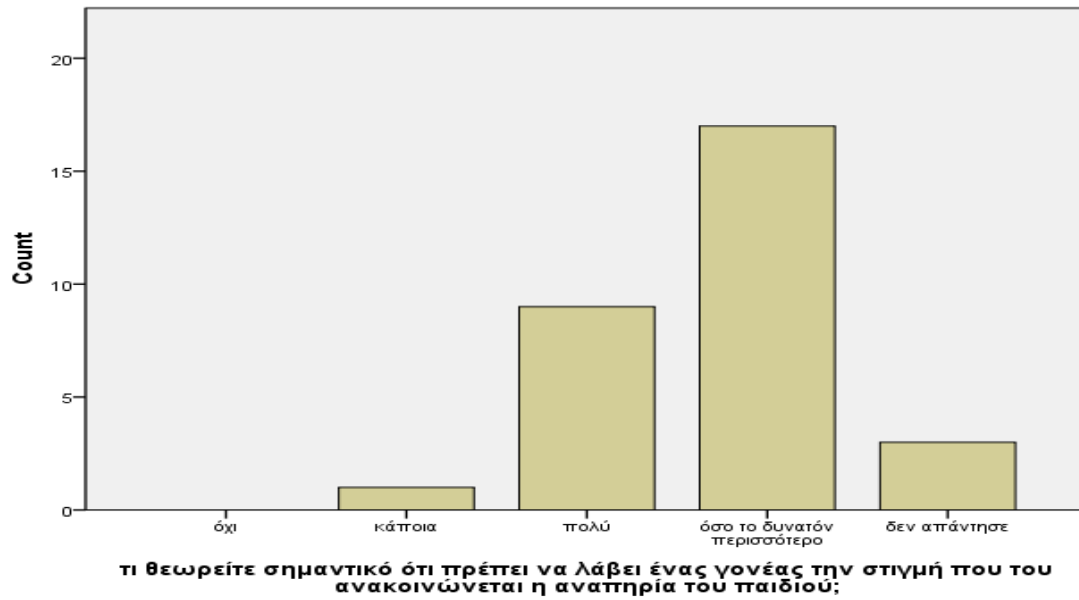
Οι γονείς, στην ερώτηση για το τι θεωρούν το πιο σημαντικό πράγμα που πρέπει να λάβουν την στιγμή που τους ανακοινώνεται η αναπηρία του παιδιού, απάντησαν πως προτιμούν όσο το δυνατόν περισσότερη λεπτομερή πληροφόρηση επί του θέματος της αναπηρίας που πάσχει το παιδί τους (76,7%), συναισθηματική – ψυχολογική υποστήριξη (56,7%) και πρόγνωση για την μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού (66,7%). Ενώ θεώρησαν πολύ σημαντική την ενημέρωση για οργανισμούς – συλλόγους γονέων που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση (36,7%).

Πόσο σημαντικό θεωρεί ένας γονέας την λεπτομερή πληροφόρηση, από τη στιγμή που του ανακοινώνεται η αναπηρία του παιδιού ;

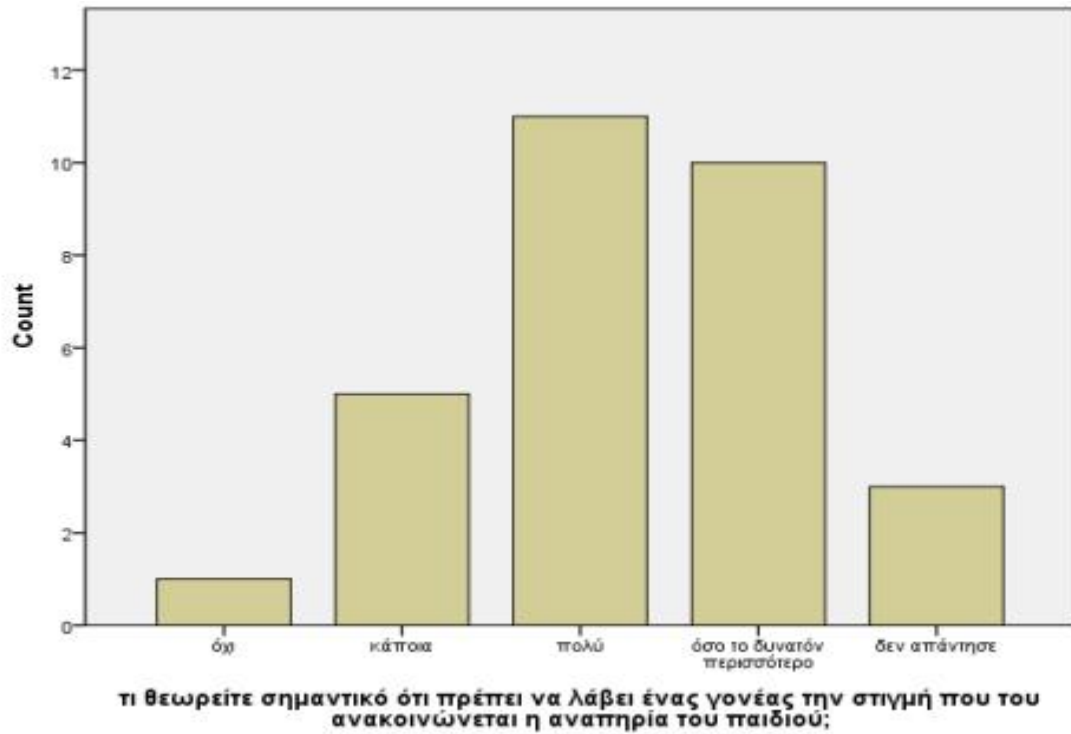


τι θεωρείτε σημαντικό ότι πρέπει να λάβει ένας γονέας την στιγμή που του ανακοινώνεται η αναπηρία του παιδιού;

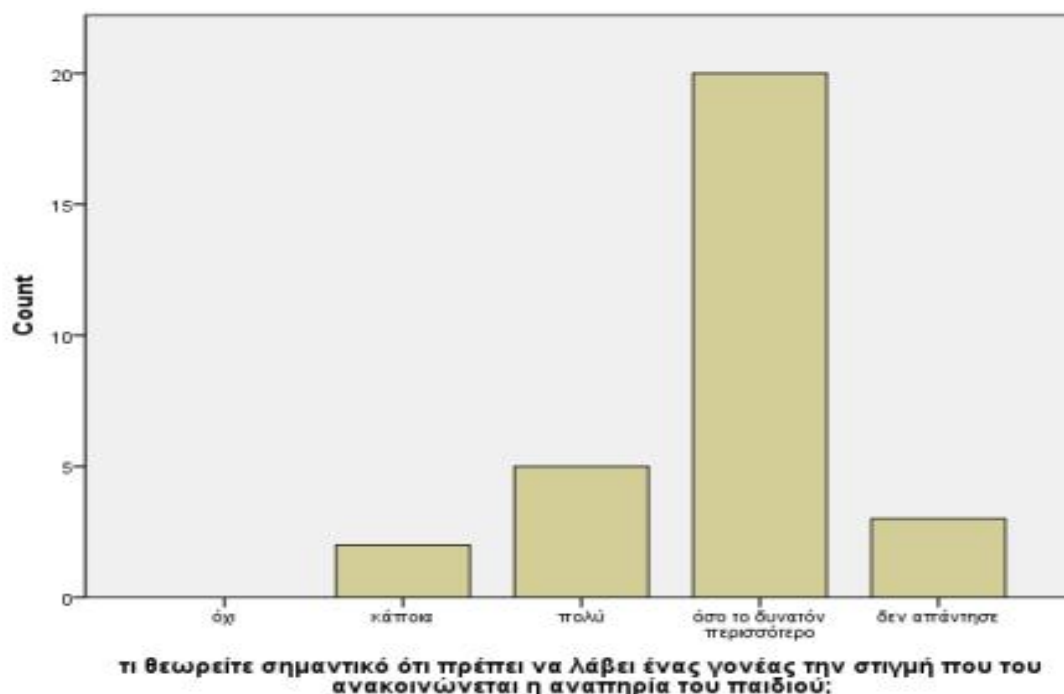
Πόσο σημαντικό θεωρεί ένας γονέας την συναισθηματική/ ψυχολογική υποστήριξη, από τη στιγμή που του ανακοινώνεται η αναπηρία του παιδιού;



Πόσο σημαντικό θεωρεί ένας γονέας την ενημέρωση για οργανισμούς-συλλόγους γονέων που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση, από τη στιγμή που του ανακοινώνεται η αναπηρία του παιδιού ;

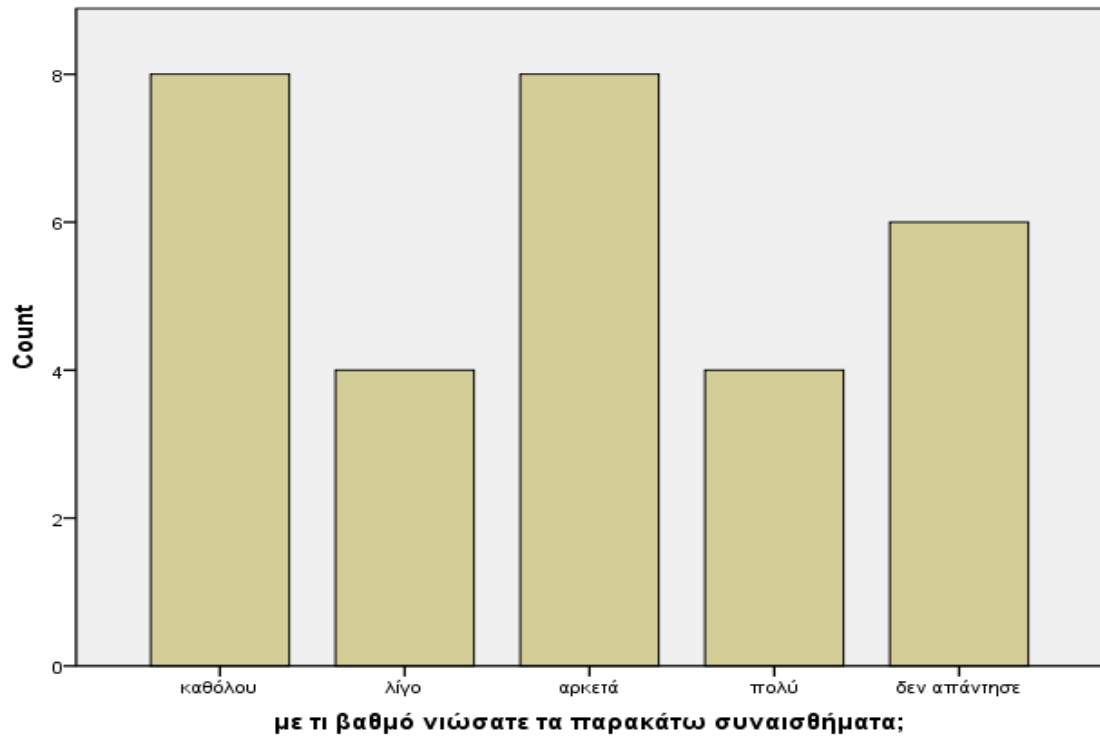


Πόσο σημαντικό θεωρεί ένας γονέας την πρόγνωση για την μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού, από τη στιγμή που του ανακοινώνεται η αναπηρία του παιδιού ;

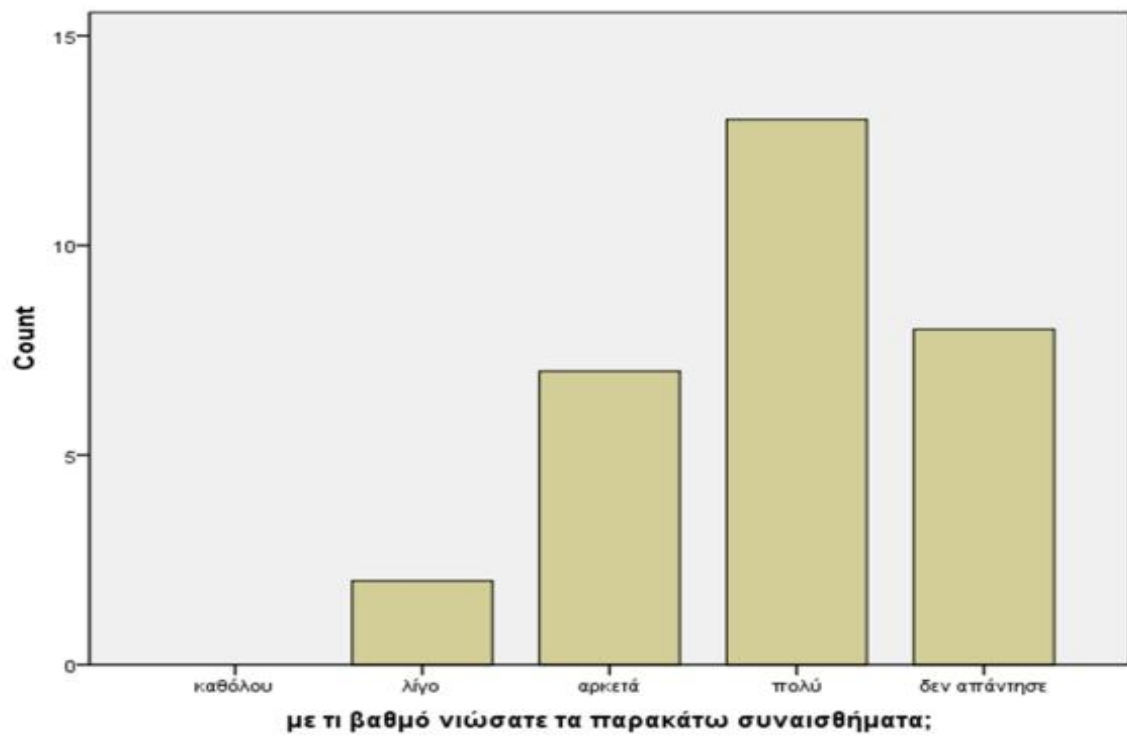


Εν συνεχεία οι γονείς μας παρέθεσαν τα συναισθήματά τους σχετικά με το πρόβλημα του παιδιού τους. Από τις απαντήσεις τους διαπιστώσαμε ότι αισθάνθηκαν αρκετό θυμό, σε ποσοστό 26,7%. Εντύπωση όμως προκαλεί το γεγονός ότι, από τους ερωτηθέντες, ένα ποσοστό ίδιο με το προαναφερθέν, απάντησε πως δεν αισθάνθηκε καθόλου θυμό. Κάτι παρόμοιο συνέβη και με το συναίσθημα της μοναξιάς. Συγκεκριμένα, το 23,3% των ατόμων απάντησαν πως αισθάνονται πολύ μοναξιά, και ένα αντίστοιχο ποσοστό απάντησε πως αυτό το συναίσθημα δεν εμφανίστηκε καθόλου. Αξίζει επιπλέον να σημειωθεί πως οι γονείς αισθάνθηκαν πολύ απογοήτευση (43,3%), θρήνο (40%) αλλά και σοκ (63,3%) για την κατάσταση του παιδιού τους.

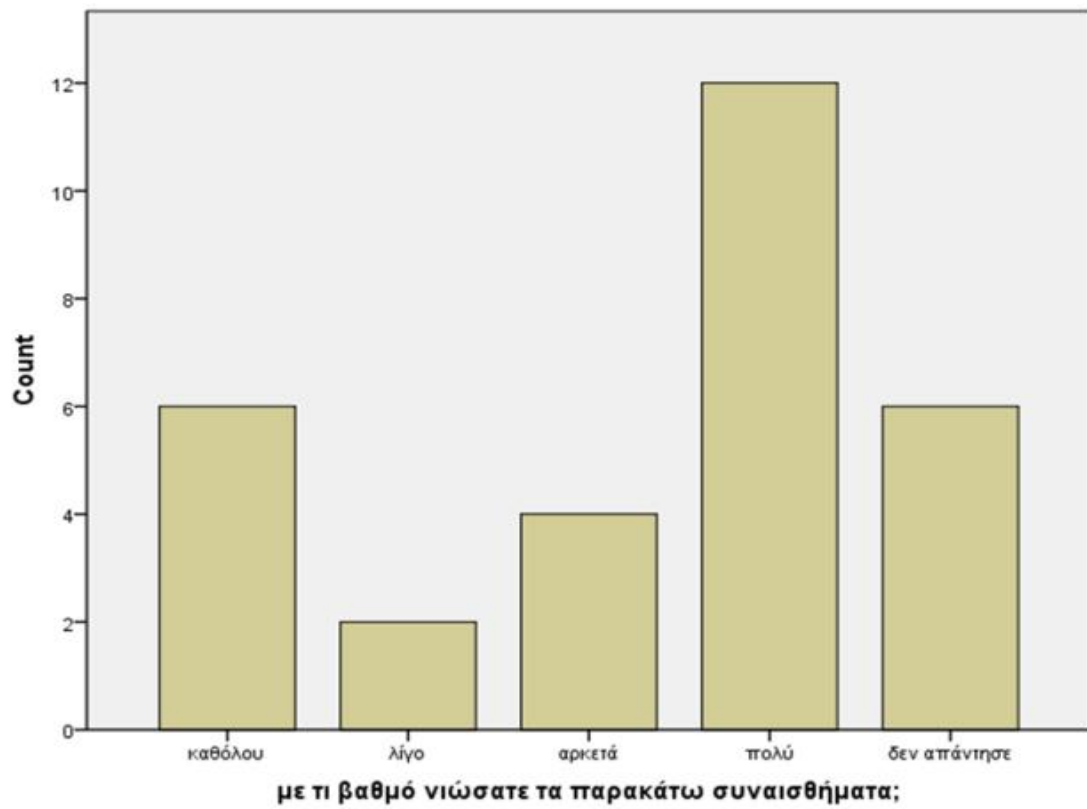
Σε τι βαθμό νιώσατε τον θυμό ;



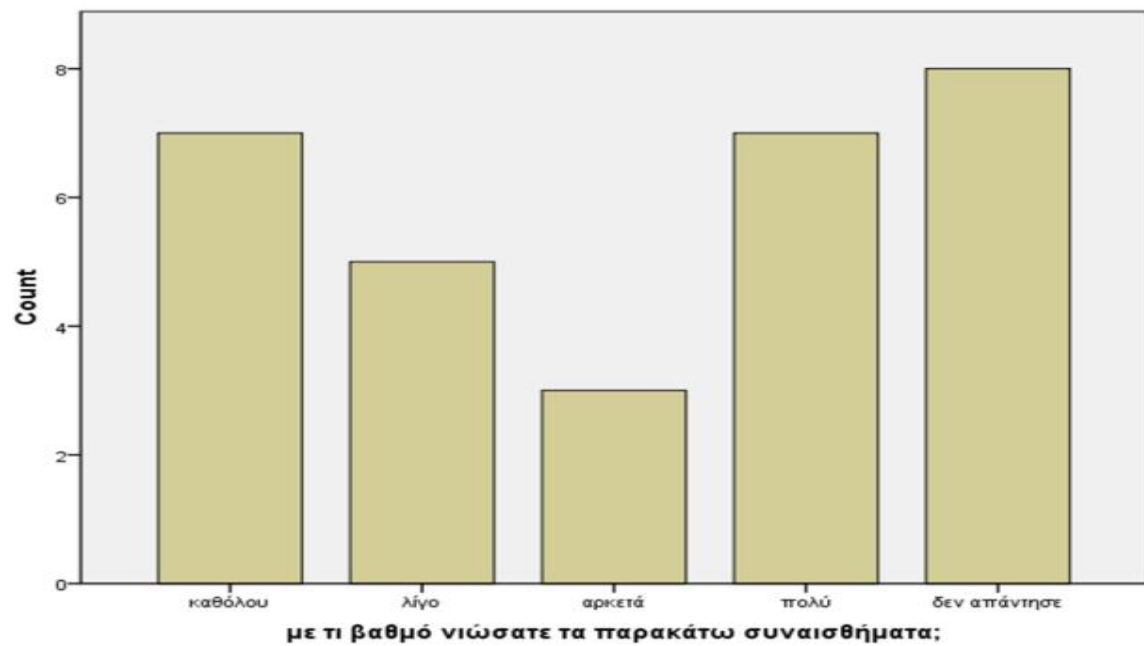
Σε τι βαθμό νιώσατε την απογοήτευση;



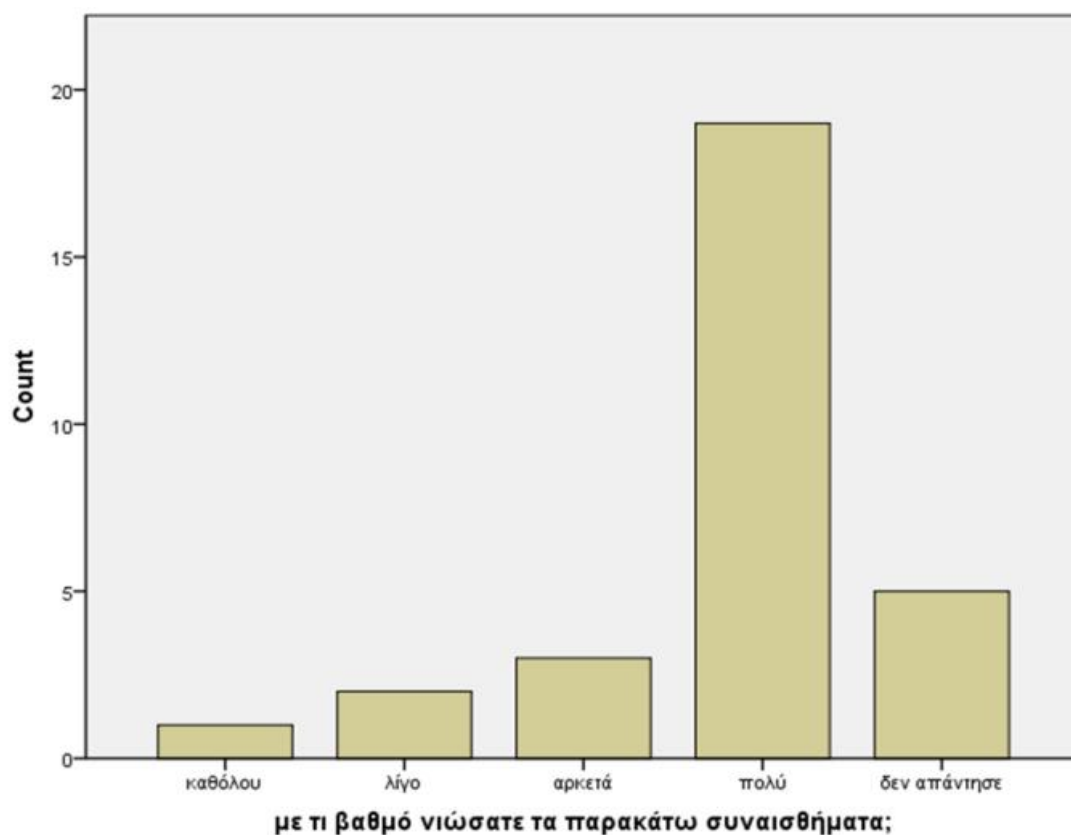
Σε τι βαθμό νιώσατε τον θρήνο ;



Σε τι βαθμό νιώσατε την μοναξιά ;



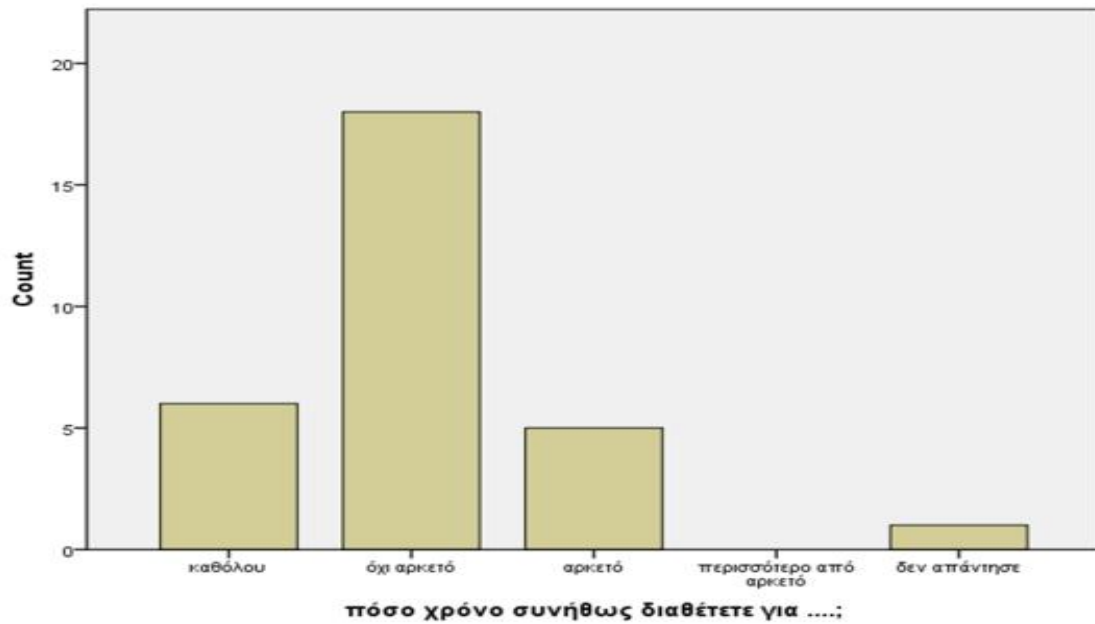
Σε τι βαθμό νιώσατε το σοκ ;



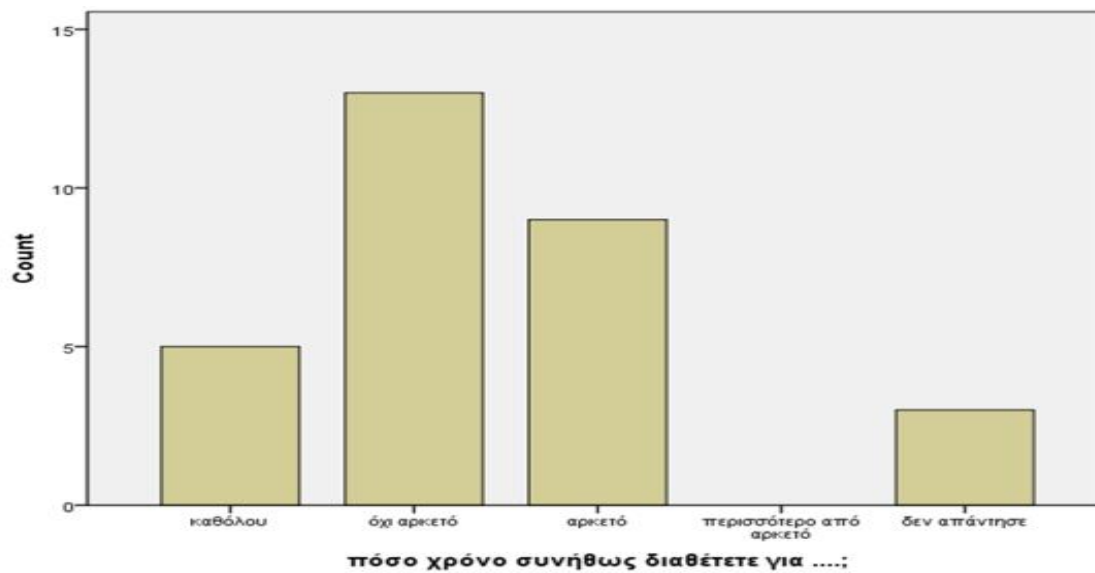
Οι επόμενες ερωτήσεις, έχουν να κάνουν με την οικογένεια των γονιών παιδιών με ειδικές ανάγκες στο παρόν.

Στην ερώτηση πόσο χρόνο διαθέτεται σε ανθρώπους και δραστηριότητες, απάντησαν πως δεν ξοδεύουν αρκετό χρόνο για τον εαυτό τους (60%) και την σχέση τους με τον/την σύντροφό τους σαν ζευγάρι (43,3%). Κάτι παρόμοιο ισχύει και για τον χρόνο που επενδύουν στα υπόλοιπα παιδιά τους (36,7%), καθώς και στις φιλίες (53,3%) και την ψυχαγωγία τους (33,3%). Από την άλλη, δείχνουν να δίνουν αρκετό από τον χρόνο τους στην προσωπική φροντίδα του παιδιού τους, που πάσχει από κάποια μορφή αναπηρίας, στο σπίτι (36,7%) καθώς και στο παιχνίδι μαζί του (53,3%). Ενώ δίνουν περισσότερο από αρκετό, στην οικογένεια τους εξ ολοκλήρου (50%) και στις δραστηριότητες αποκατάστασης του παιδιού (40%).

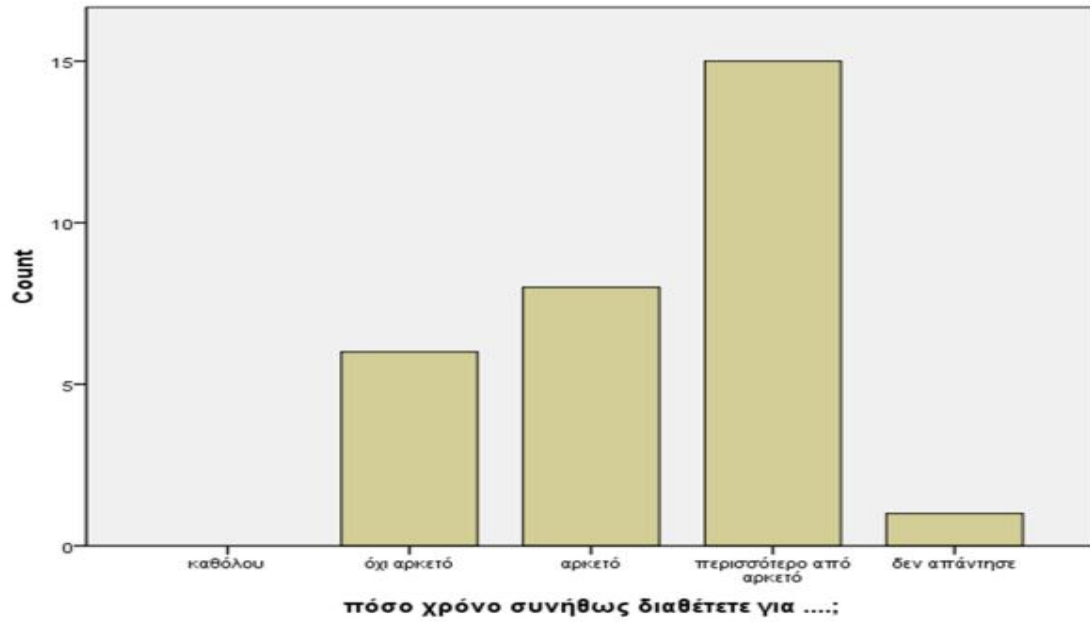
Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για τον εαυτό σας ;



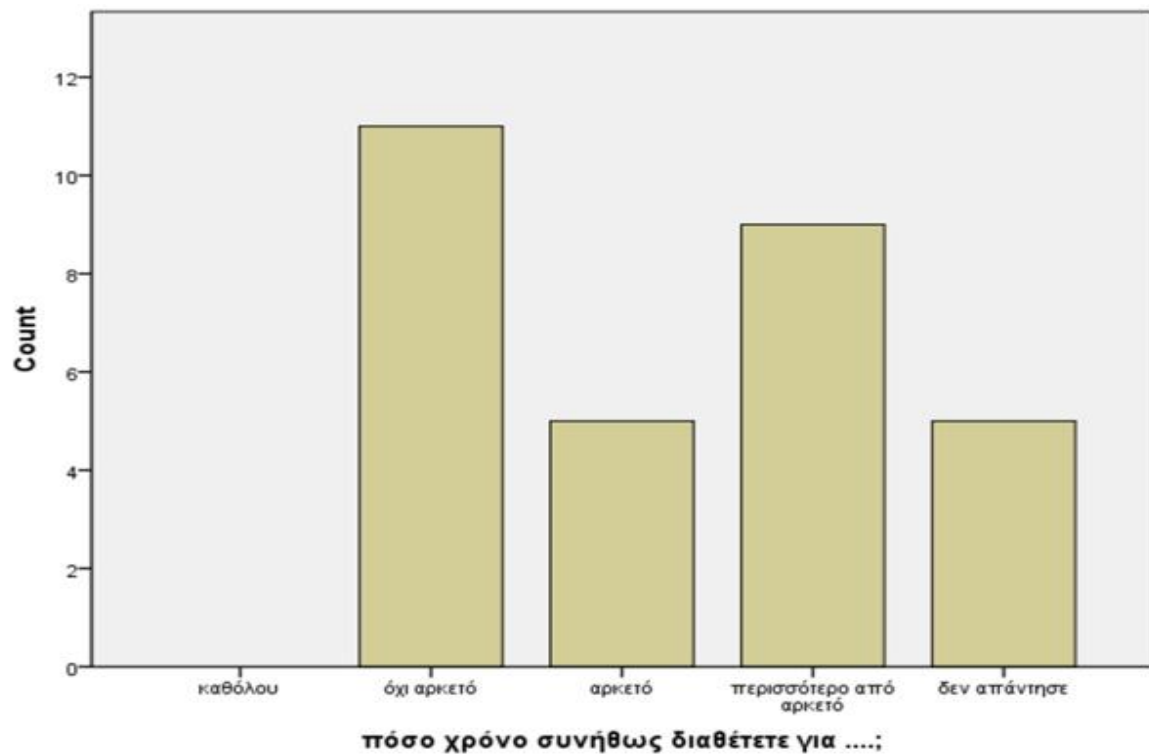
Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για την σχέση σας με τον σύντροφό σας σαν ζευγάρι ;



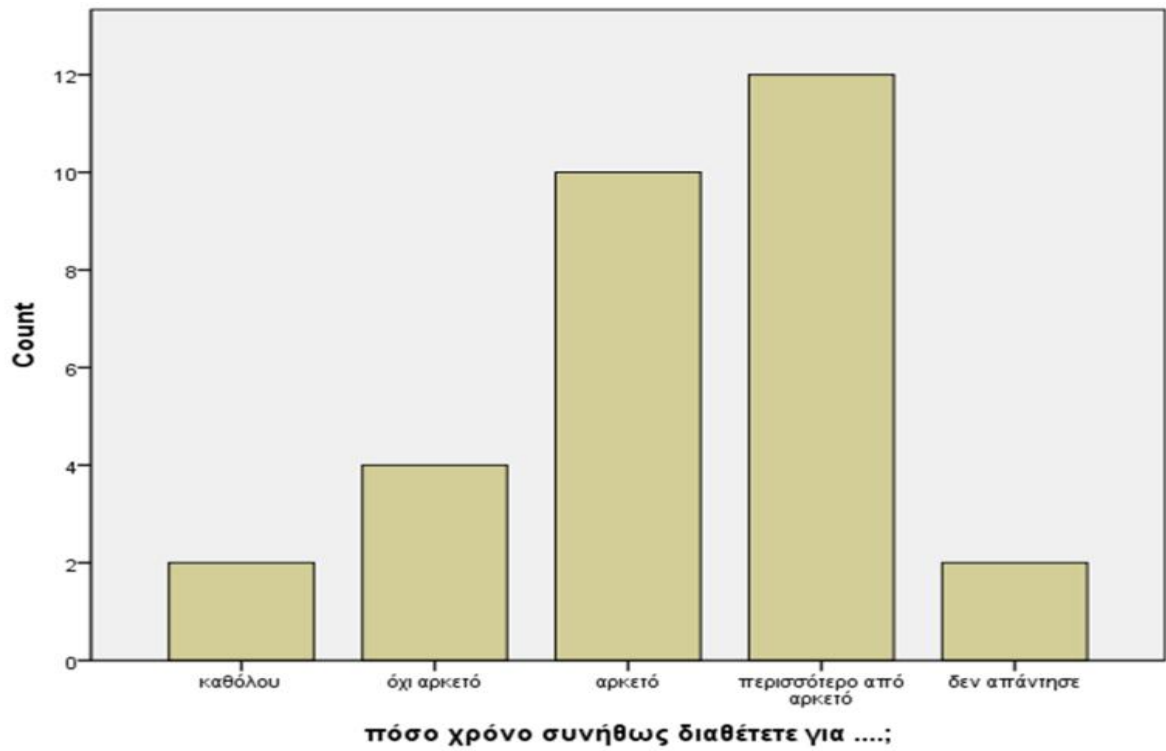
Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για την οικογένεια ;



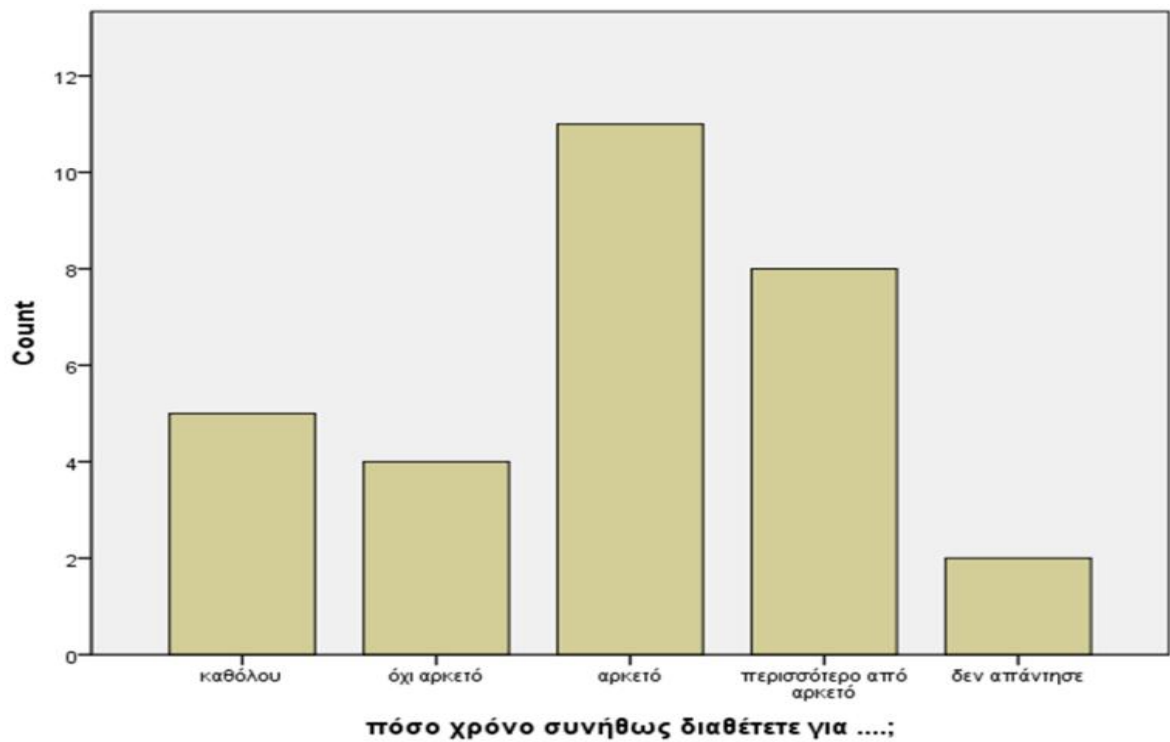
Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για τα άλλα παιδιά ;



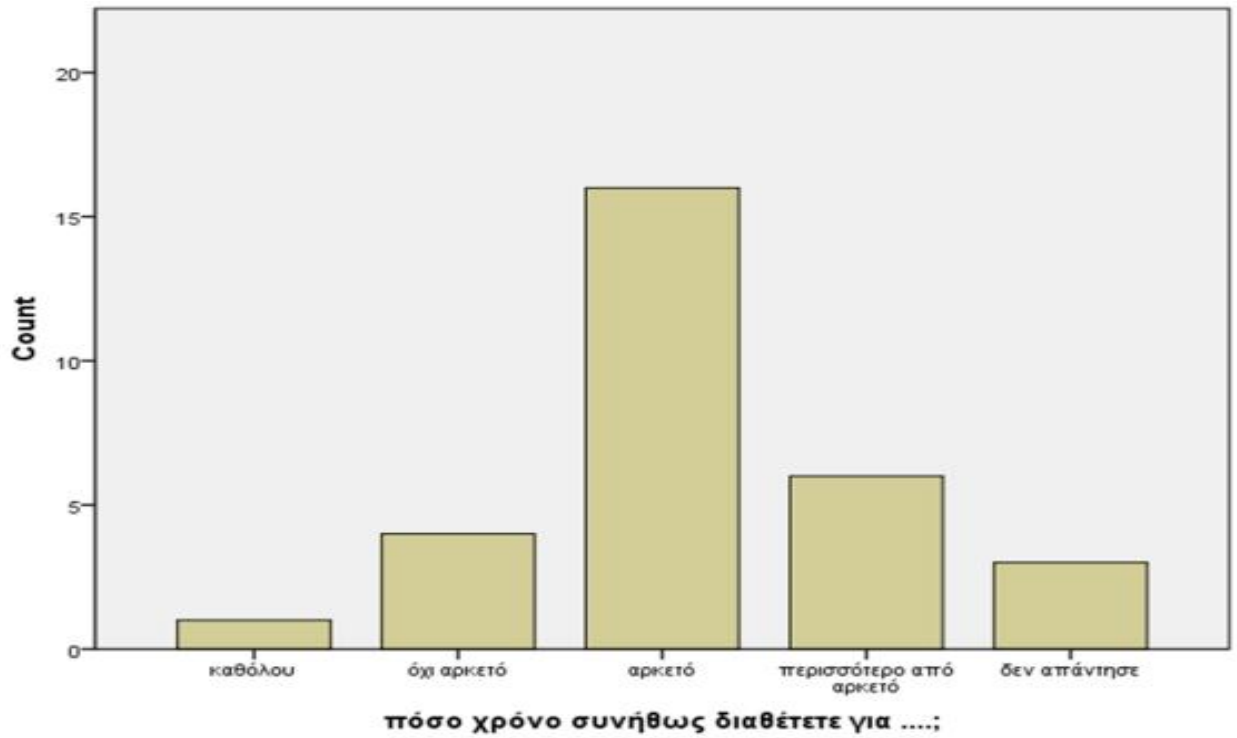
Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για δραστηριότητες αποκατάστασης του παιδιού ;



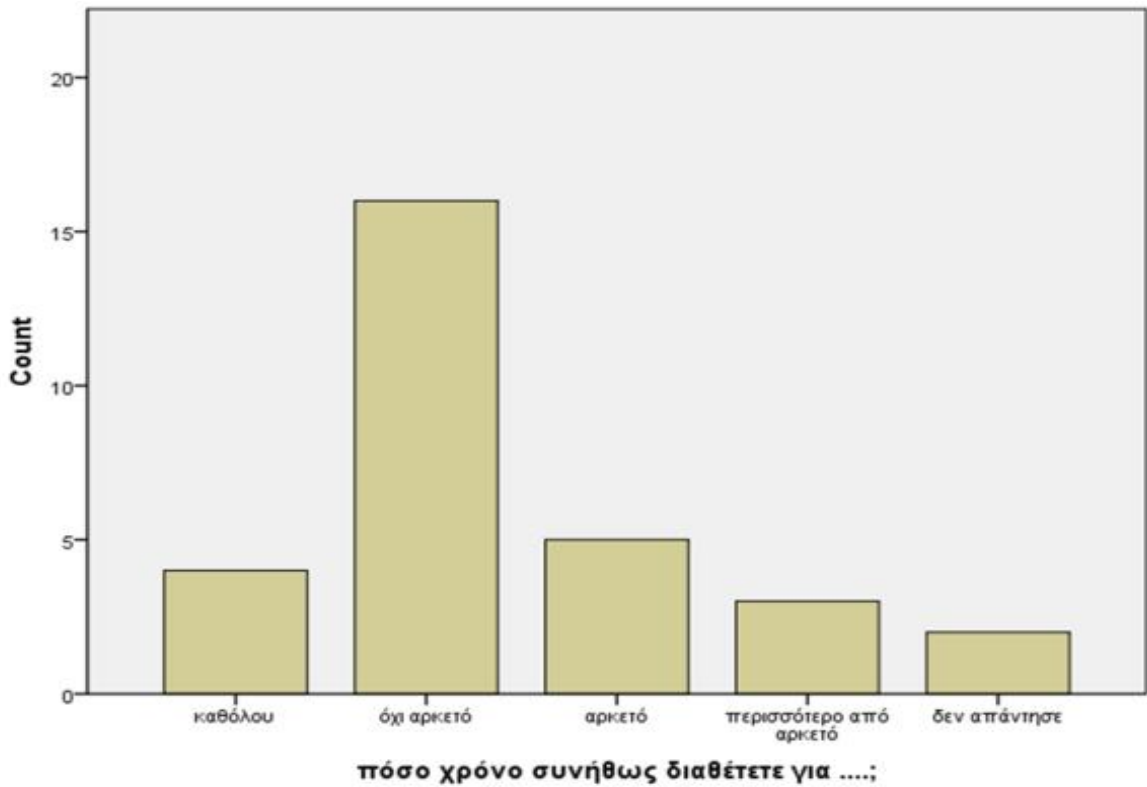
Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για την προσωπική βοήθεια για το παιδί στο σπίτι ;



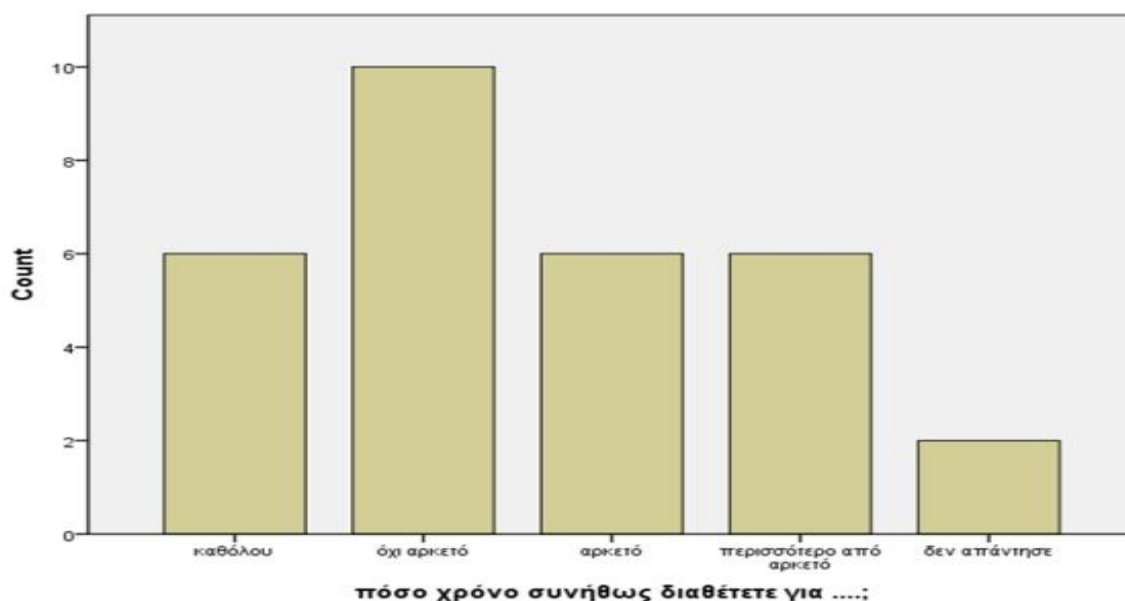
Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για το παιχνίδι με το παιδί ;



Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για Φίλους ;

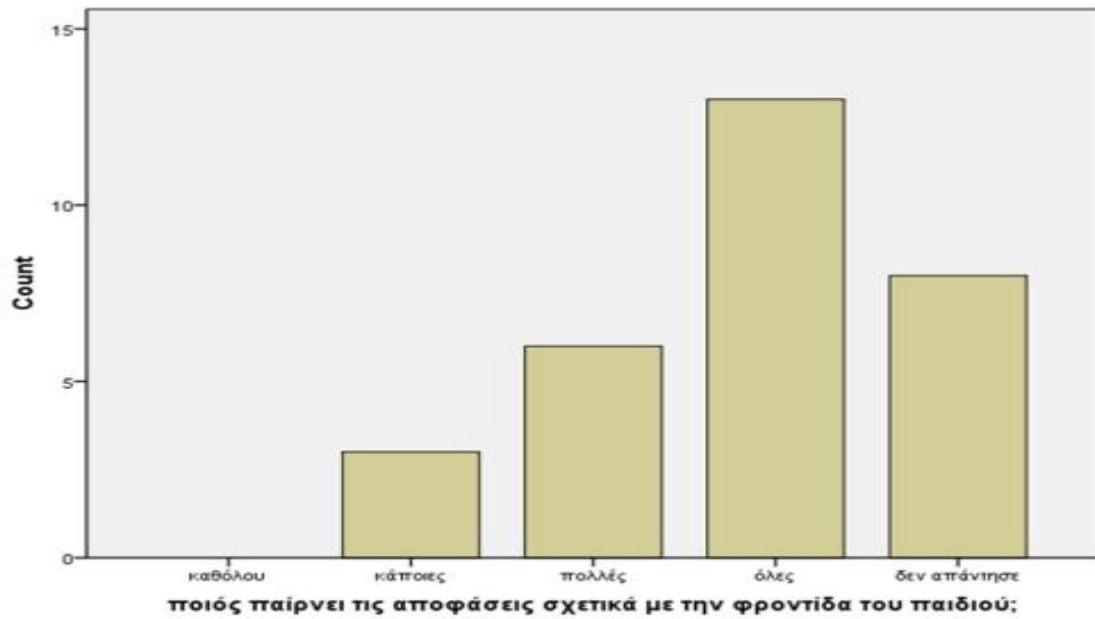


Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για Ψυχαγωγία ;

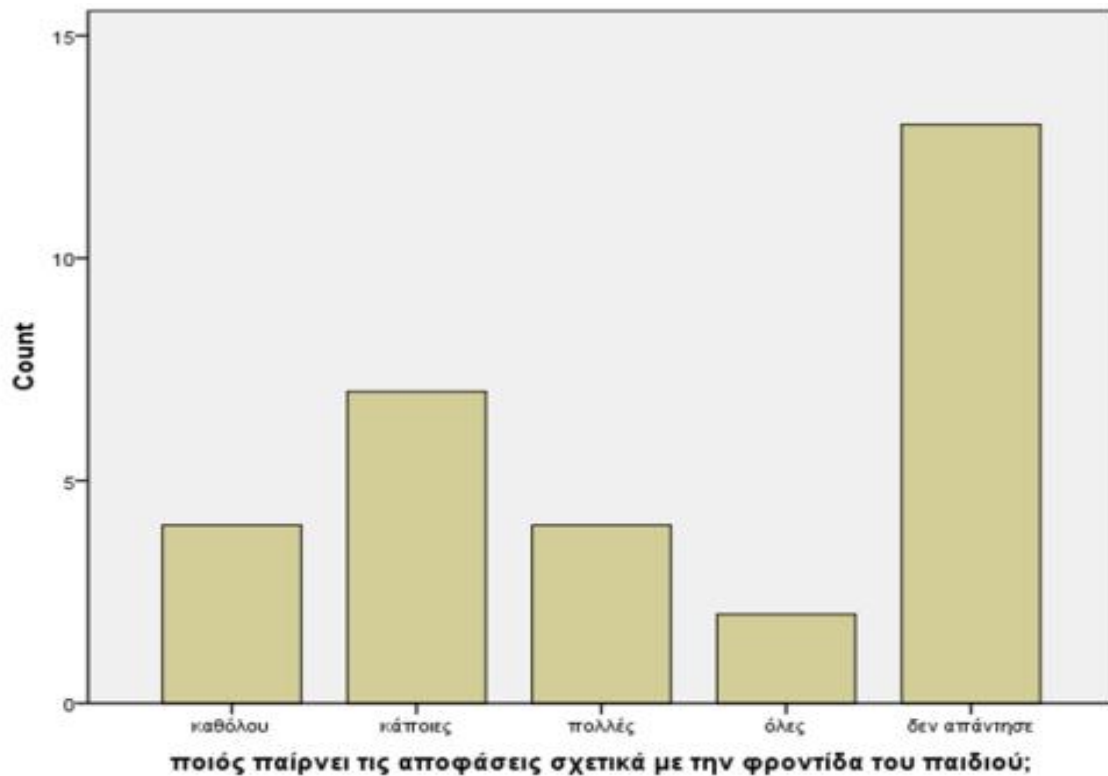


Τις αποφάσεις σχετικά με την φροντίδα του παιδιού τις παίρνει κατά 43,3% όλες η μητέρα, ενώ ο πατέρας παίρνει κάποιες από αυτές σε ποσοστό 23,3%. Να επισημανθεί ότι στην απάντηση σχετικά με τον πατέρα το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηματολογίων (43,3%) παρέμεινε αναπάντητο. Συνεχίζοντας, βλέπουμε ότι και οι δύο γονείς αναλαμβάνουν πολλές από τις φροντίδες του παιδιού σε ποσοστό 36,7%. Ενώ άλλα μέλη της οικογένειας αναλαμβάνουν κάποιες από αυτές (23,3%) ή και καθόλου (26,7%). Τέλος οι επαγγελματίες βοηθοί δεν αναμιγνύονται καθόλου στην φροντίδα του παιδιού (40%).

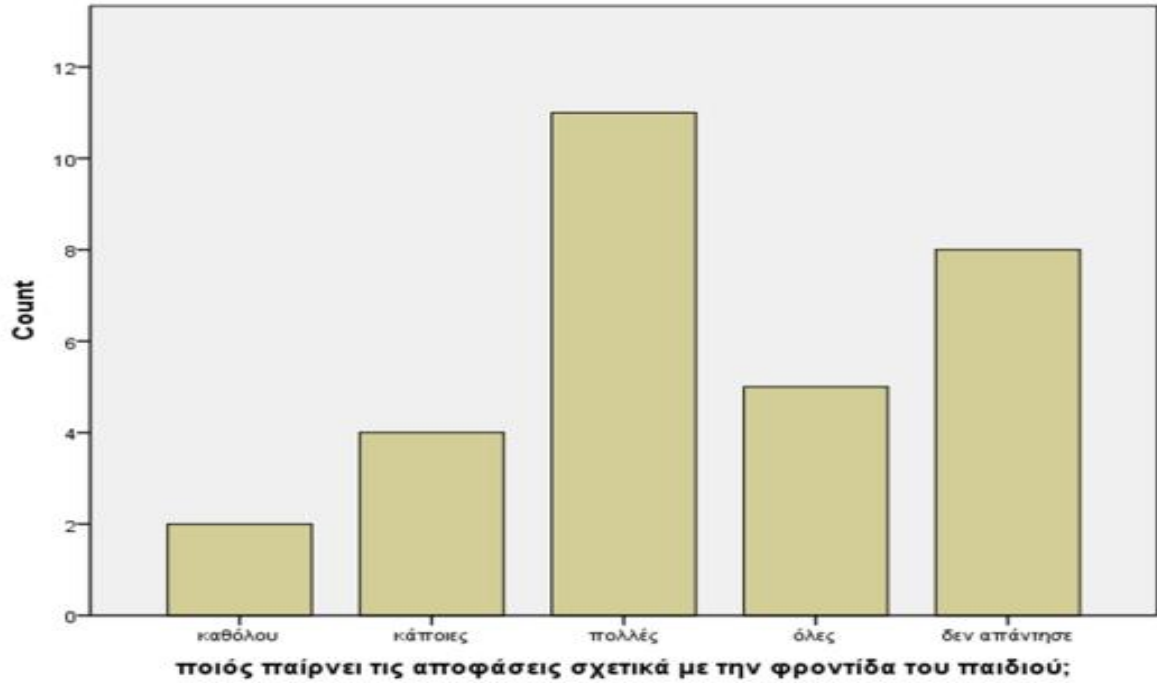
Πόσες αποφάσεις παίρνει η μητέρα σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού;



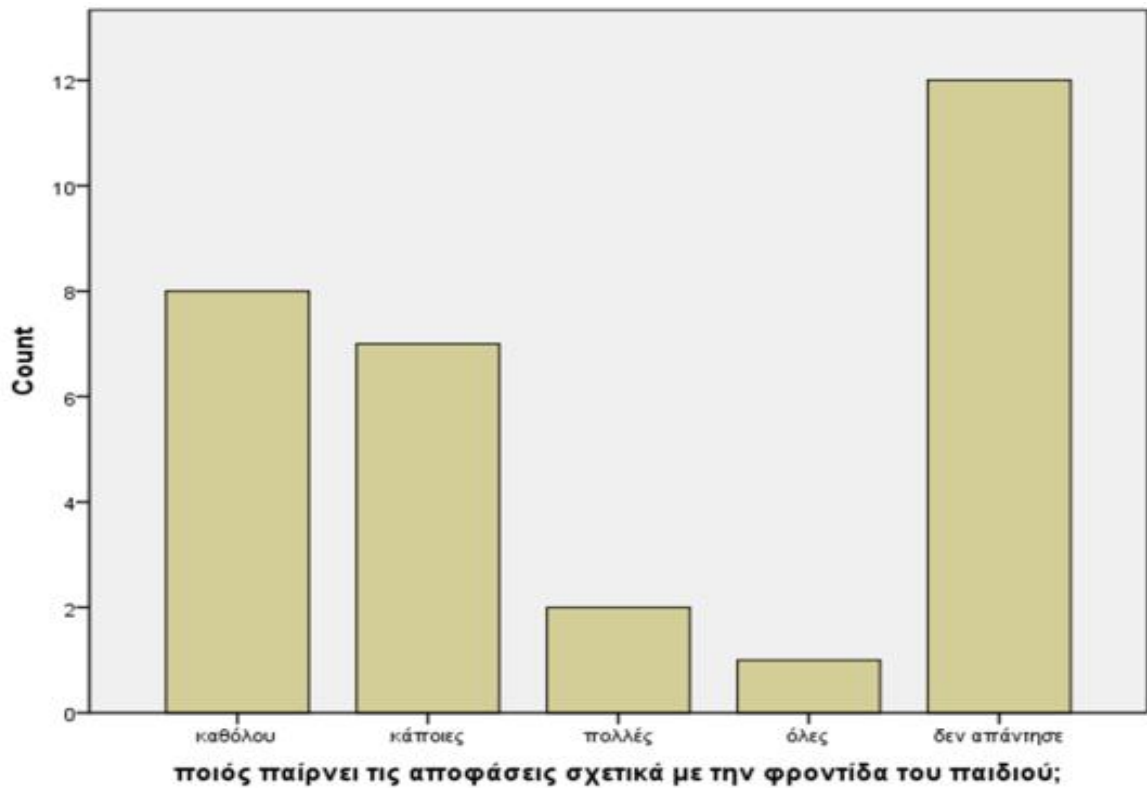
Πόσες αποφάσεις παίρνει ο πατέρας σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού ;



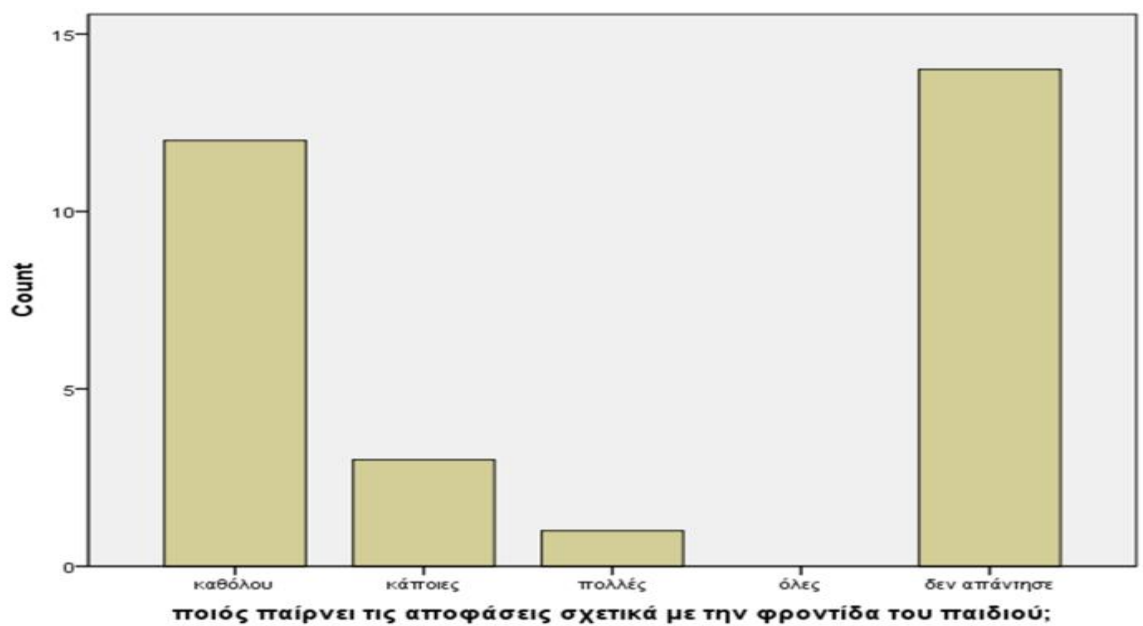
Πόσες αποφάσεις παίρνουν και οι δυο γονείς σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού ;



Πόσες αποφάσεις παίρνουν άλλα μέλη της οικογένειας σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού ;

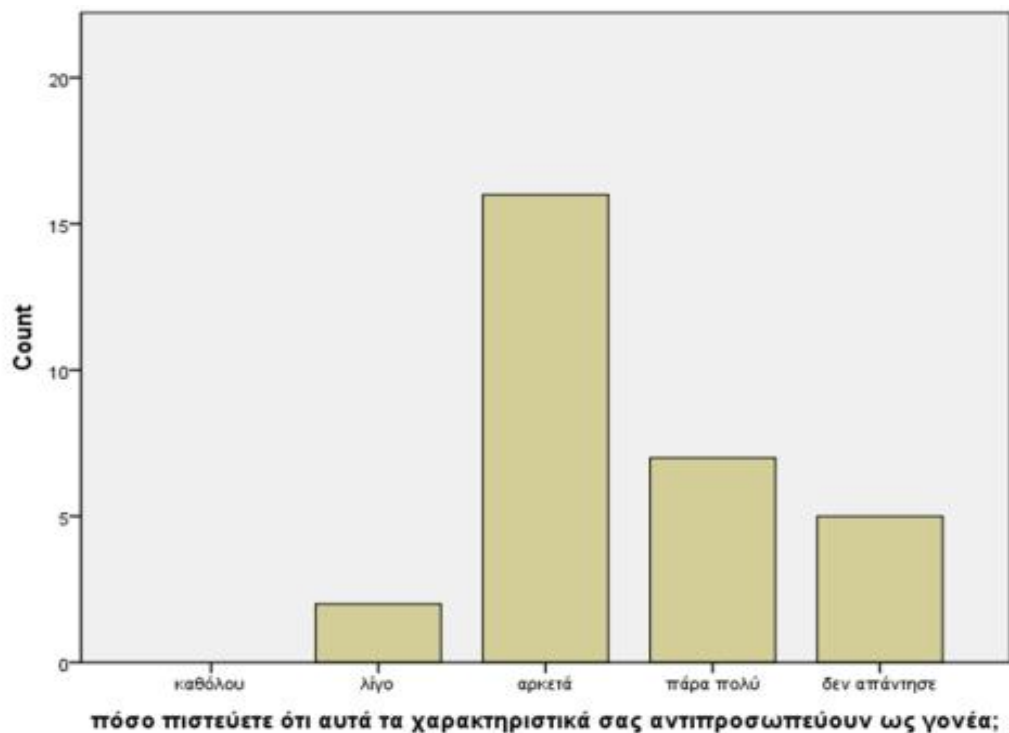


Πόσες αποφάσεις παίρνουν οι επαγγελματίες βοηθοί σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού ;

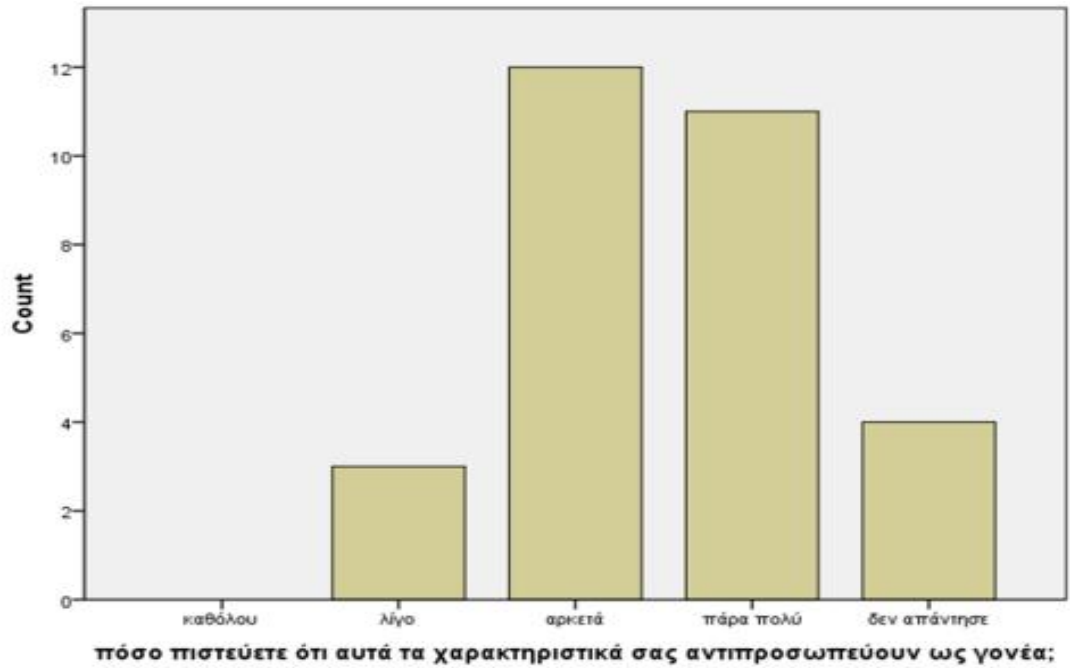


Στην συνέχεια ζητήθηκε από τους γονείς να αυτοπροσδιοριστούν ως προς κάποια χαρακτηριστικά. Οι ανταποκρίσεις τους ήταν πολύ θετικές καθώς θεώρησαν πως όλα τα παρακάτω χαρακτηριστικά τα διαθέτουν σε αρκετό και πάρα πολύ μεγάλο βαθμό. Αναλυτικότερα, η αποδοτικότητα είναι κάτι που κατέχουν σε αρκετό βαθμό(53,3%). Το ίδιο ισχύει και για την κατανόηση (40%), την ικανότητα στην φροντίδα (46,7%), καθώς και, το στρες (33,3%) και την αγωνία (40%). Ενώ, σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό, θεωρούν ότι κατέχουν την ιδιότητα της προσαρμοστικότητας (40%).

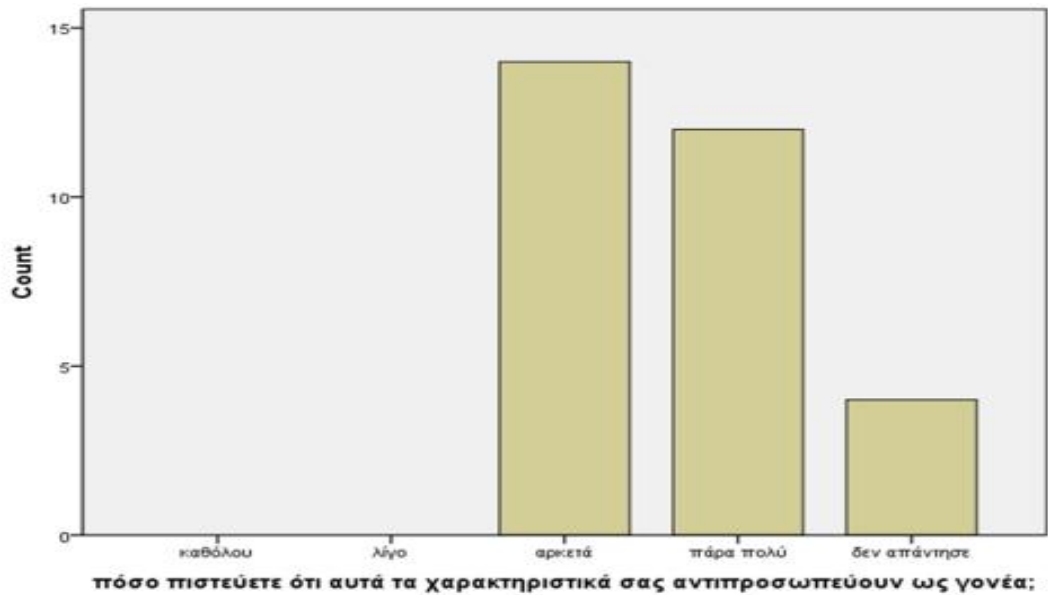
Πόση αποδοτικότητα πιστεύετε ότι διαθέτετε ως γονέας ;



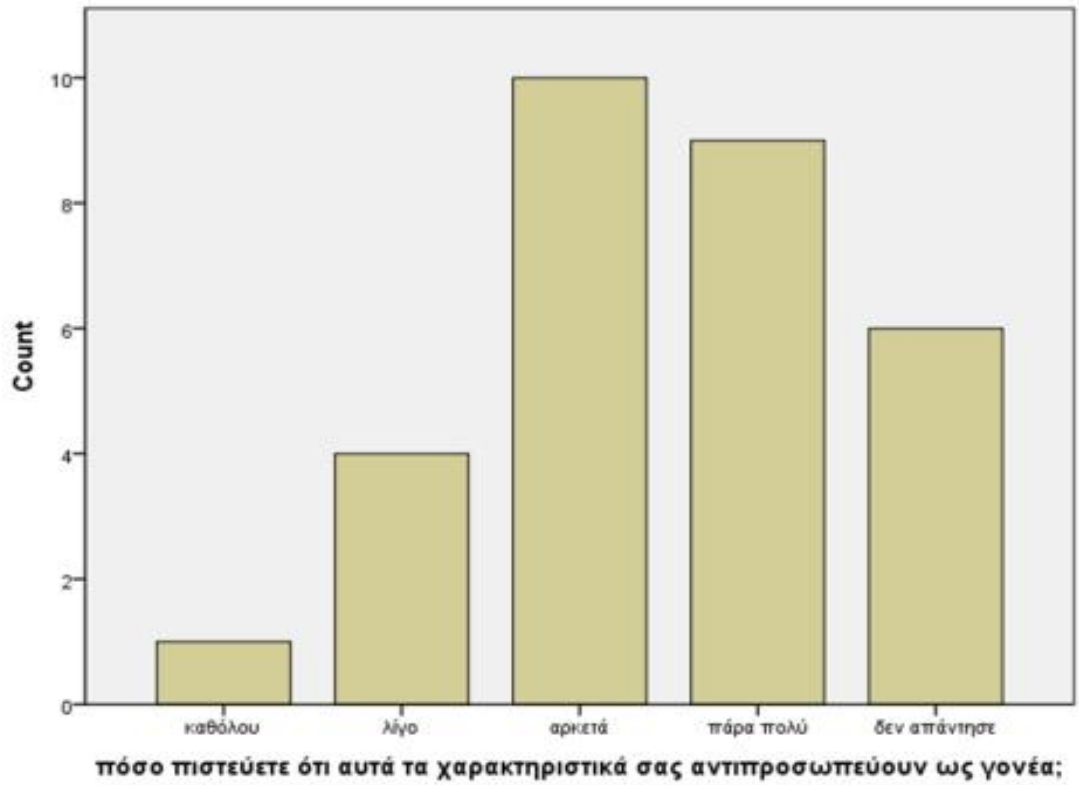
Πόση κατανόηση πιστεύετε ότι διαθέτετε ως γονέας ;



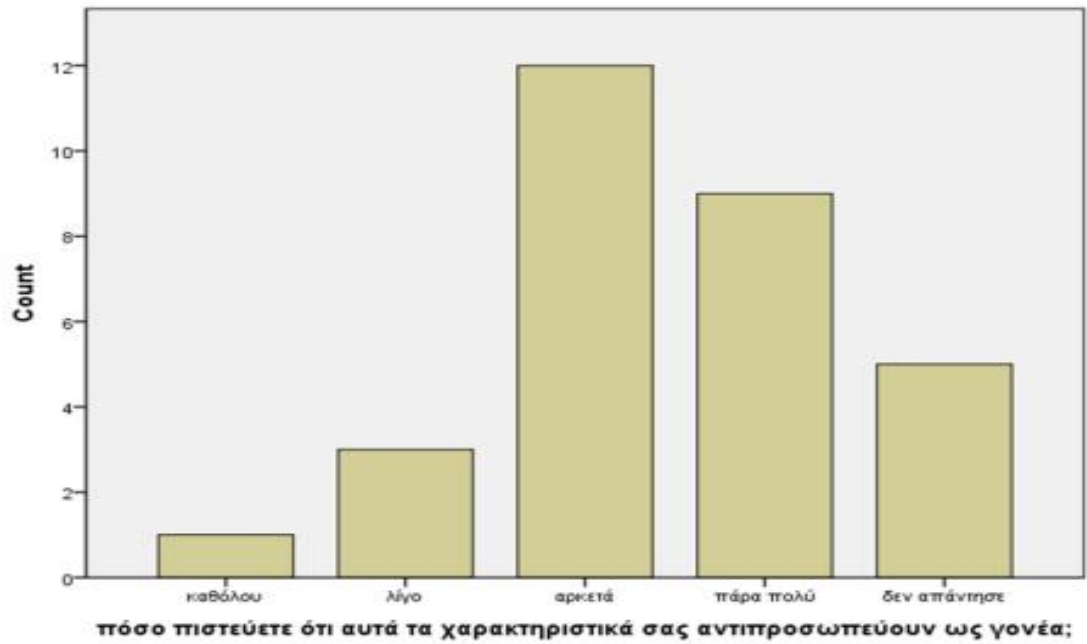
Πόση ικανότητα πιστεύετε ότι διαθέτετε στη φροντίδα ως γονέας ;



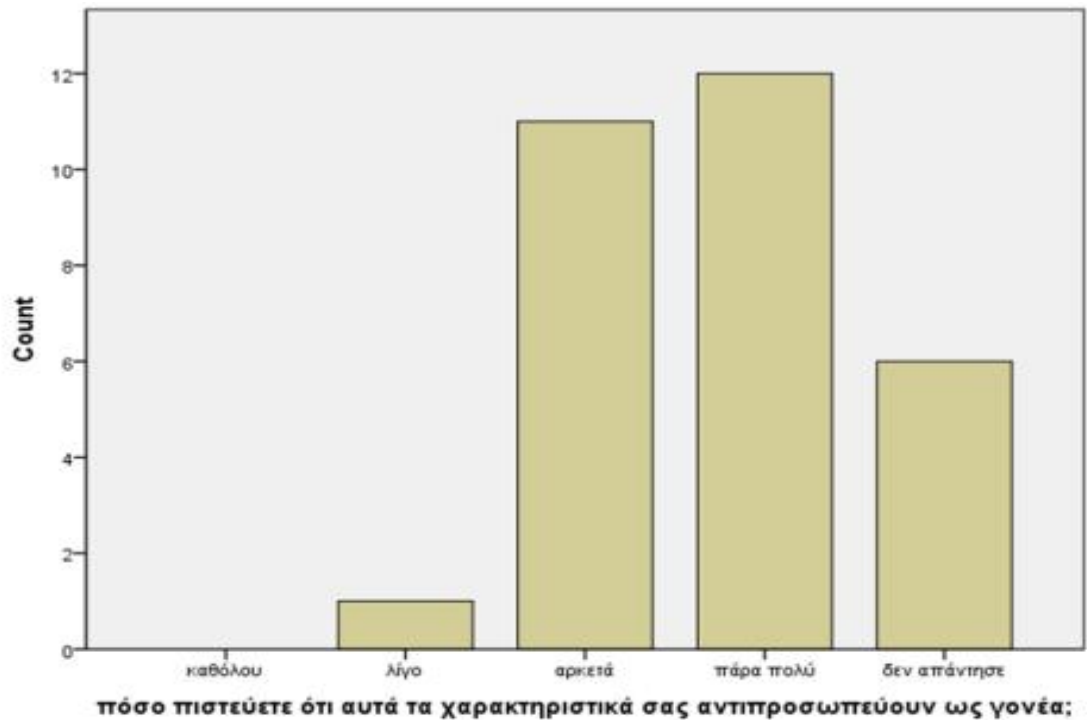
Πόσο στρες πιστεύετε ότι έχετε ως γονέας ;



Πόση αγωνία πιστεύετε ότι έχετε ως γονέας ;

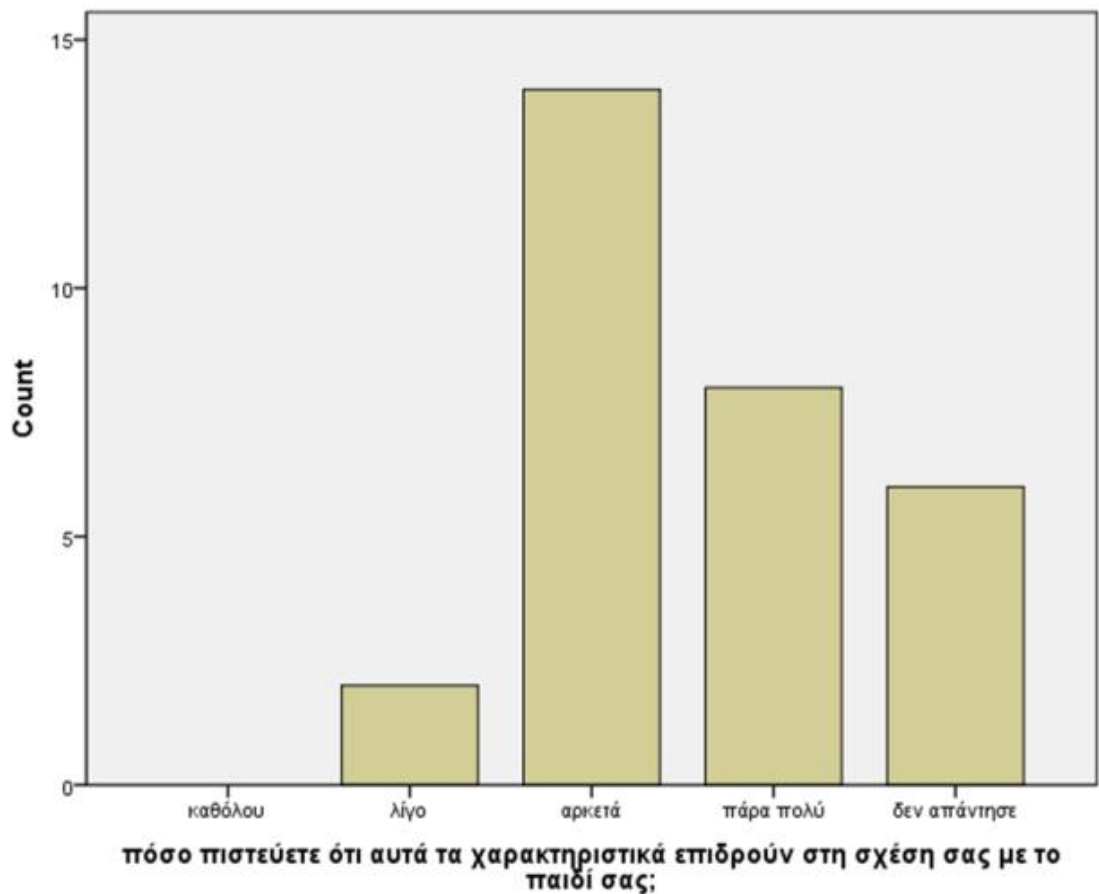


Πόση προσαρμοστικότητα πιστεύετε ότι έχετε ως γονέας ;

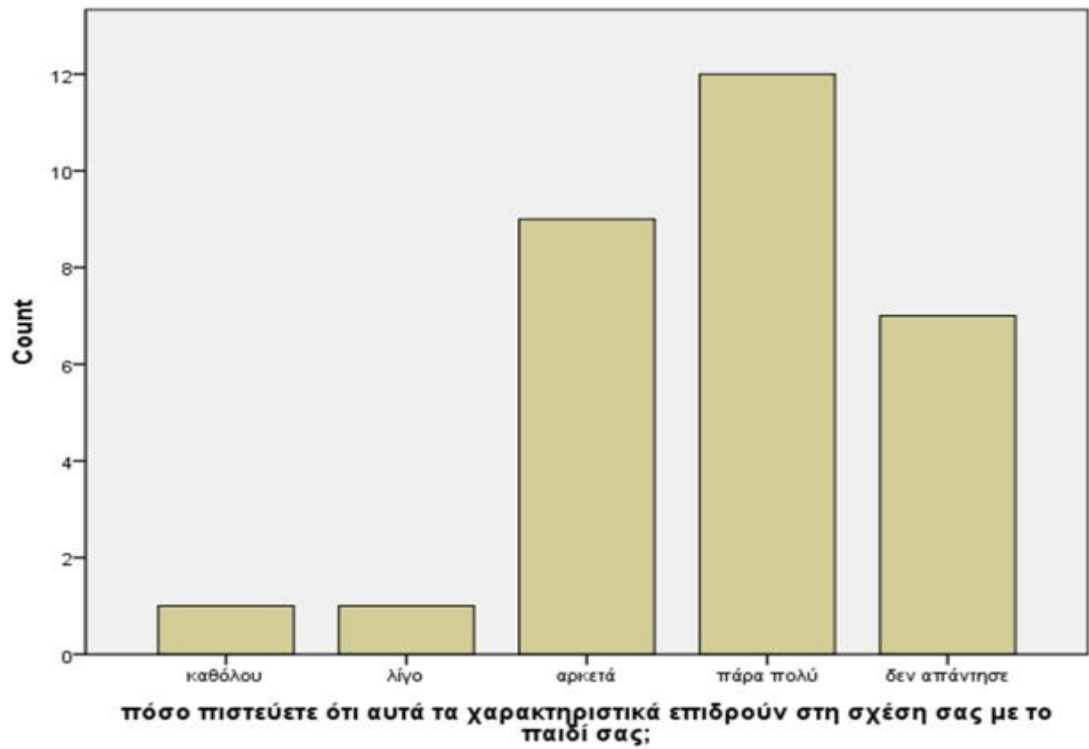


Τα παραπάνω χαρακτηριστικά επηρεάζουν, και επιδρούν ταυτόχρονα, στην σχέση που έχει ο γονέας με το παιδί του. Παρατηρήσαμε πως η αποδοτικότητα (46,7%), η αγωνία (23,3%) και η προσαρμοστικότητα (30%) είναι χαρακτηριστικά που επηρεάζουν σε αρκετό βαθμό αυτή τη σχέση. Από την άλλη, η κατανόηση (40%), η ικανότητα στην φροντίδα (36,7%) και το στρες (23,3%) επηρεάζουν σε πάρα πολύ μεγαλύτερο βαθμό την σχέση αυτή από τα υπόλοιπα.

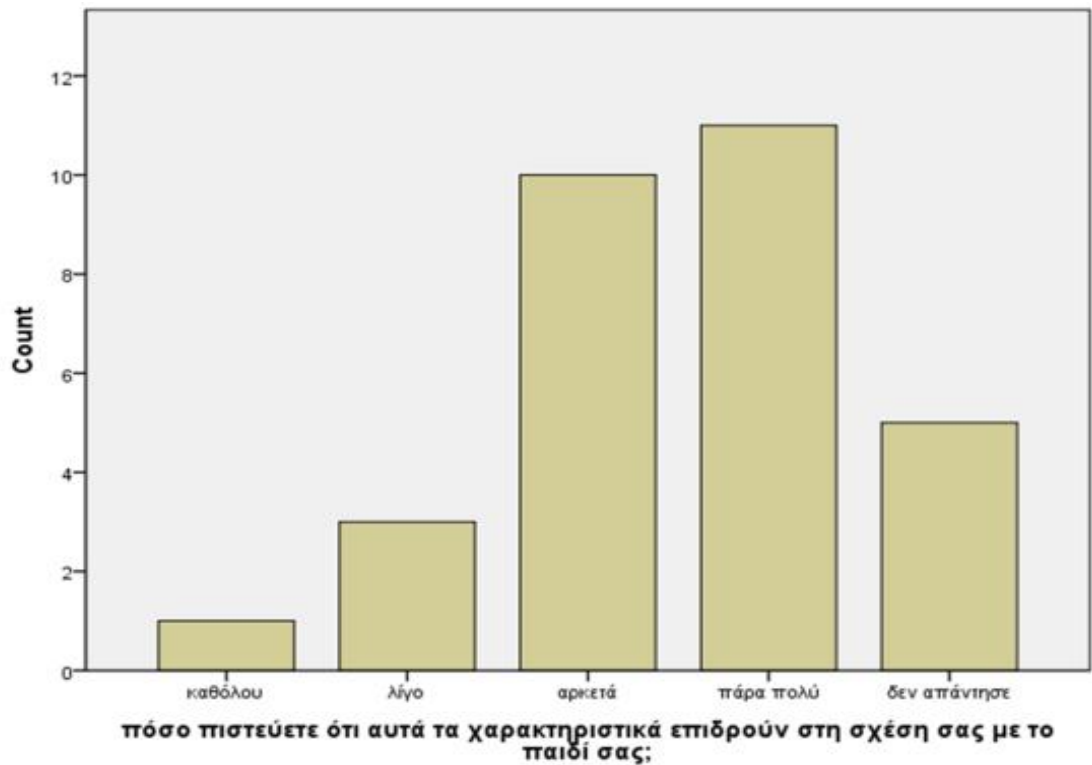
Πόσο πιστεύετε ότι η αποδοτικότητα σας, επιδρά στη σχέση σας με το παιδί σας ;



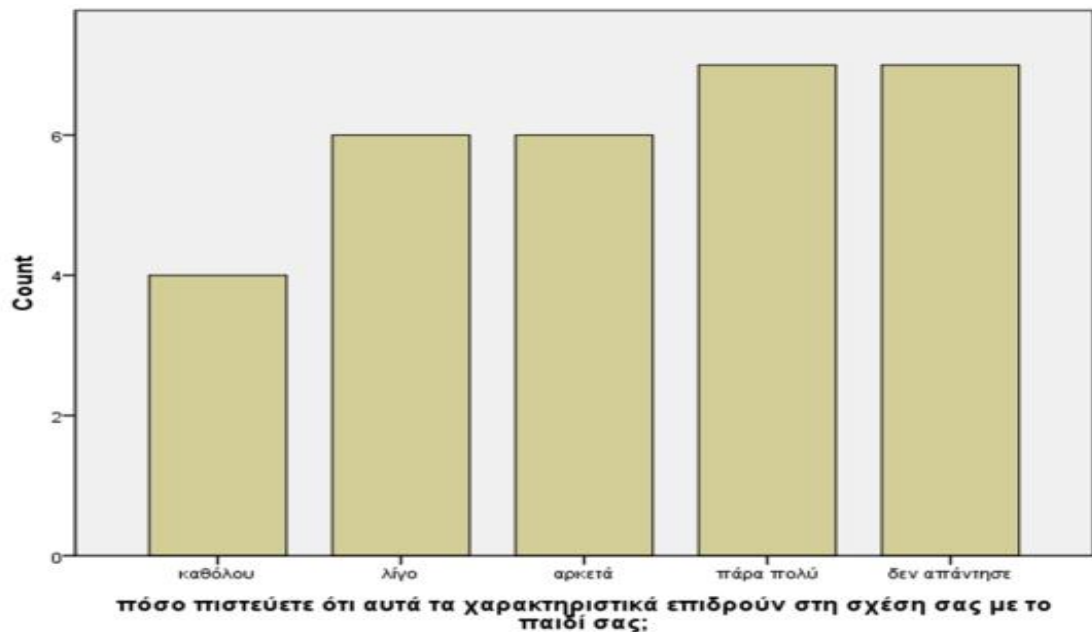
Πόσο πιστεύετε ότι η κατανόηση σας, επιδρά στη σχέση σας με το παιδί σας;



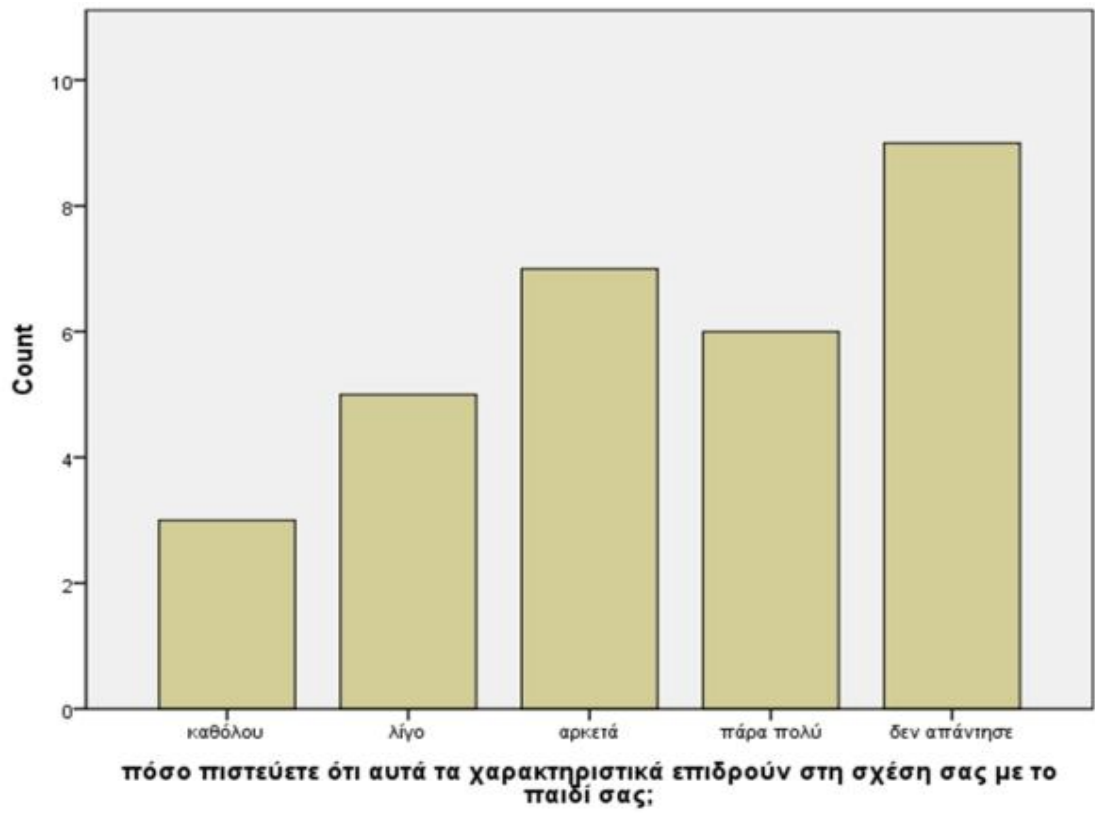
Πόσο, πιστεύετε ότι η ικανότητα σας στη φροντίδα επιδρά στη σχέση σας με το παιδί σας ;



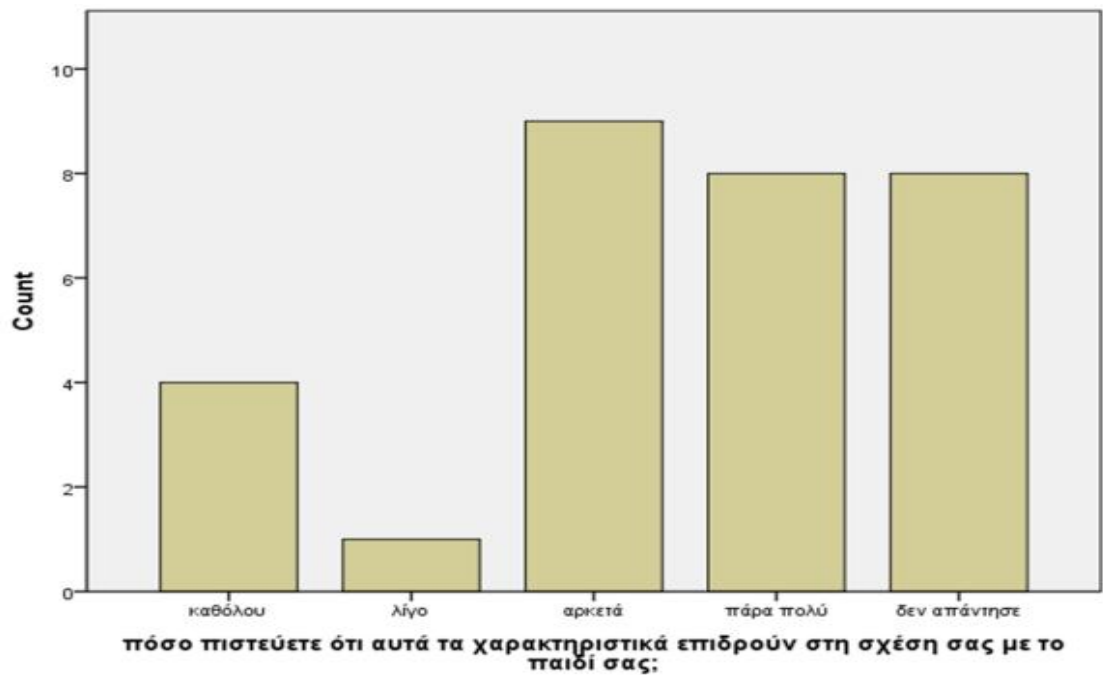
Πόσο πιστεύετε ότι το στρες, σας επιδρά στη σχέση σας με το παιδί σας;



Πόσο πιστεύετε ότι η αγωνία, σας επιδρά στη σχέση σας με το παιδί σας ;

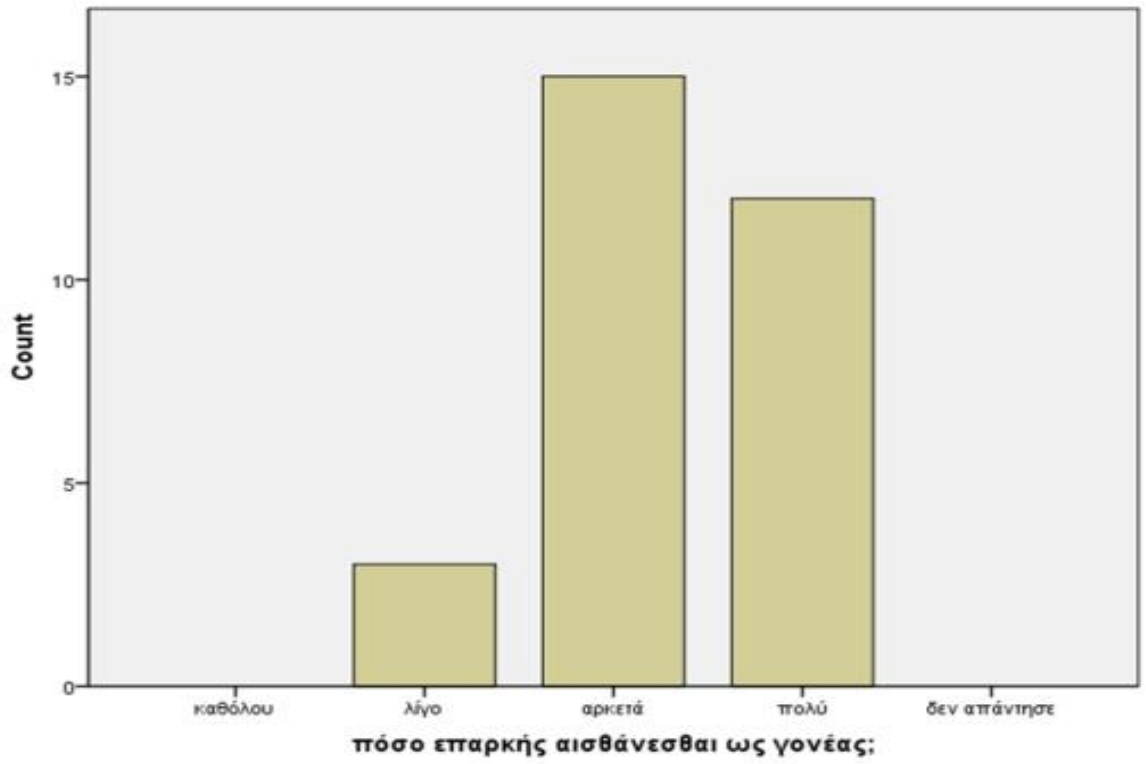


Πόσο πιστεύετε ότι η προσαρμοστικότητα σας, επιδρά στη σχέση σας με το παιδί σας ;

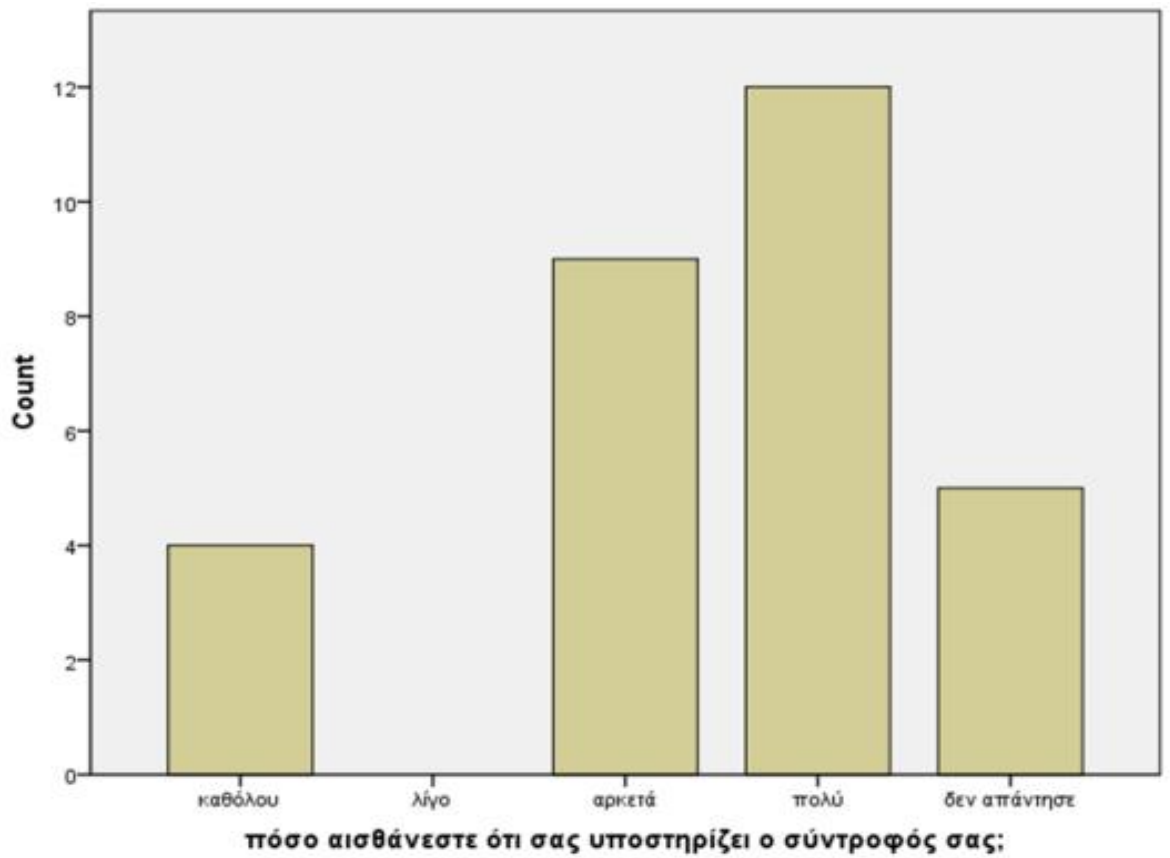


Οι ερωτηθέντες αισθάνονται αρκετά επαρκείς ως γονείς (50%) και πιστεύουν πως τους υποστηρίζει πολύ ο/η σύντροφος τους (40%) και αρκετά η οικογένειά τους (43,3%). Στην ερώτηση σχετικά με την υποστήριξη που λαμβάνεται από την οικογένεια του/της συντρόφου σας οι απόψεις δίστανται. Το 30% απάντησε πως λαμβάνει λίγη υποστήριξη και το 26,7% αρκετή. Η διάσταση παρατηρείται στο γεγονός ότι ένα ίδιο ποσοστό των ερωτηθέντων (26,6%) απάντησε καθόλου. Στην ερώτηση για το πόσο σας υποστηρίζουν οι φίλοι σας οι απαντήσεις που πήραμε κυμαίνονται μεταξύ του αρκετά (36,7%) και του λίγο (33,3%).

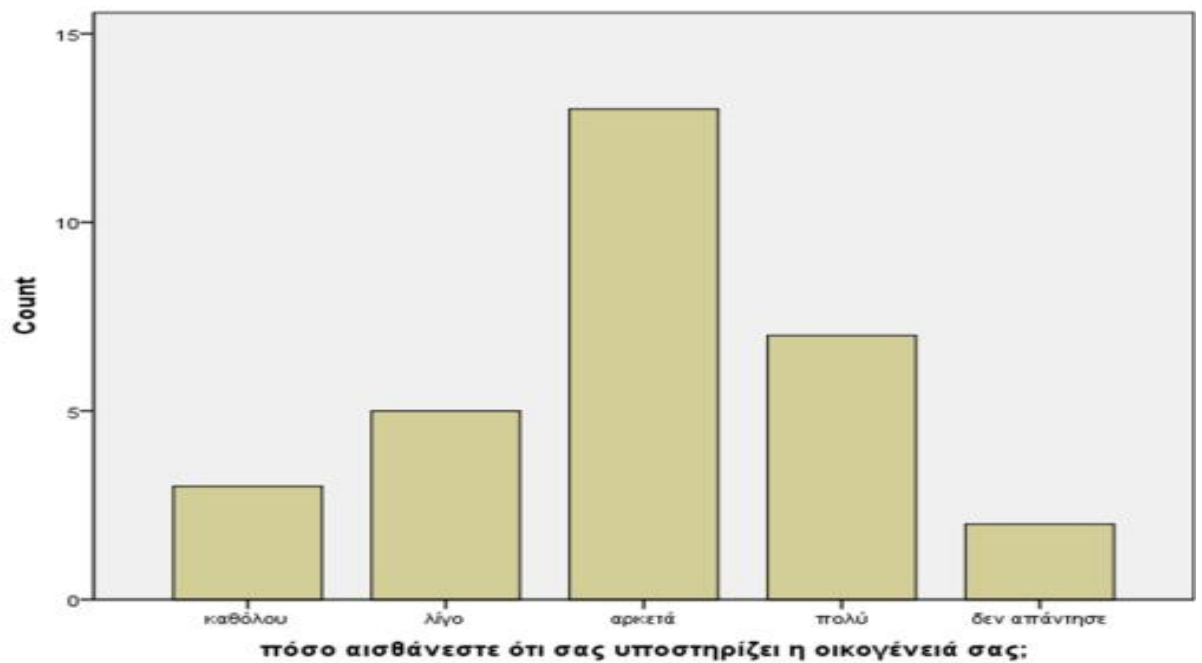
Πόσο επαρκής αισθάνεστε ως γονέας ;



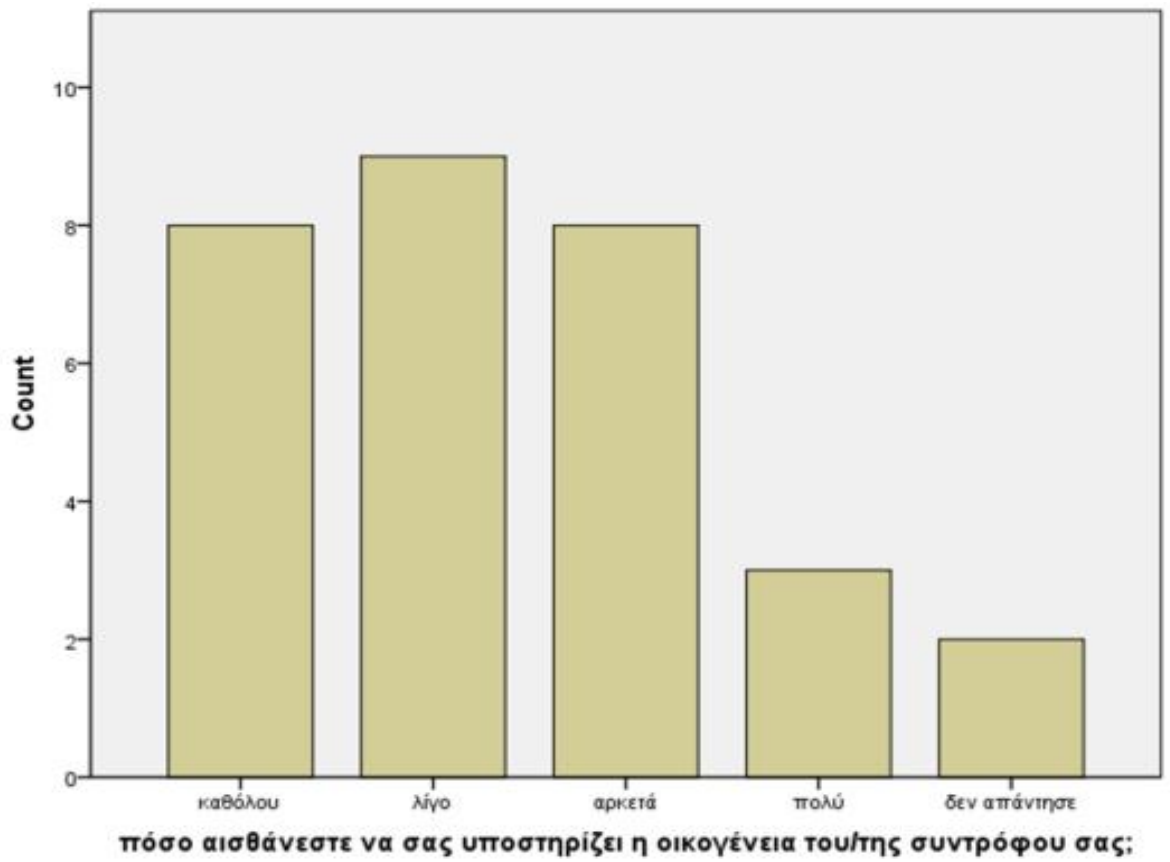
Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζει ο σύντροφός σας ;



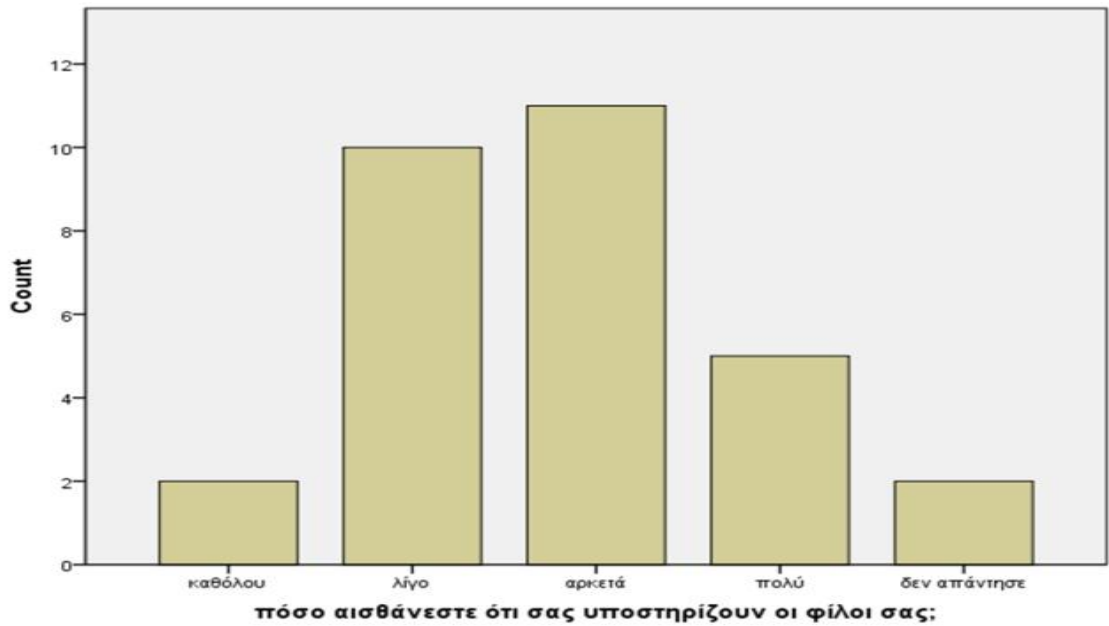
Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζει η οικογένειά σας ;



Πόσο αισθάνεστε να σας υποστηρίζει η οικογένεια του/της συντρόφου σας ;

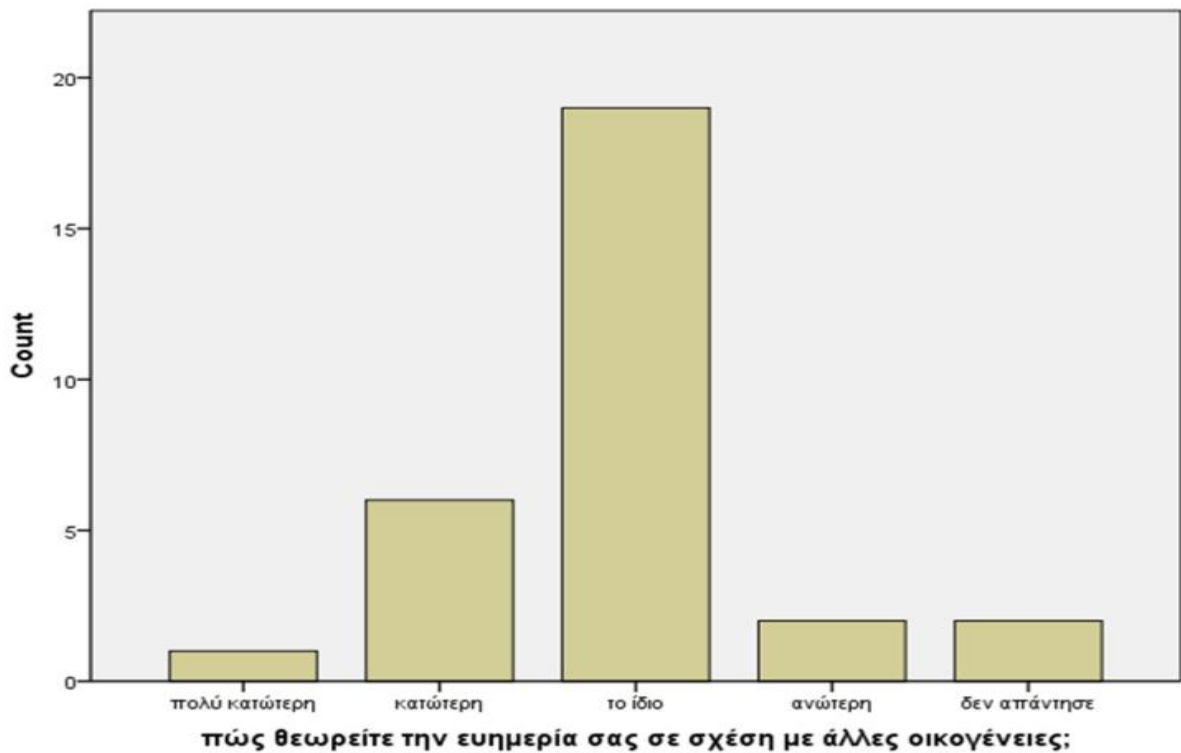


Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζουν οι φίλοι σας ;



Οι ερωτηθέντες, εν συνεχεία, θεωρούν πως η ευημερία τους είναι η ίδια (63,3%) σε σχέση με άλλες οικογένειες που δεν έχουν παιδιά με αναπηρία.

Πως θεωρείτε την ευημερία σας σε σχέση με άλλες οικογένειες;

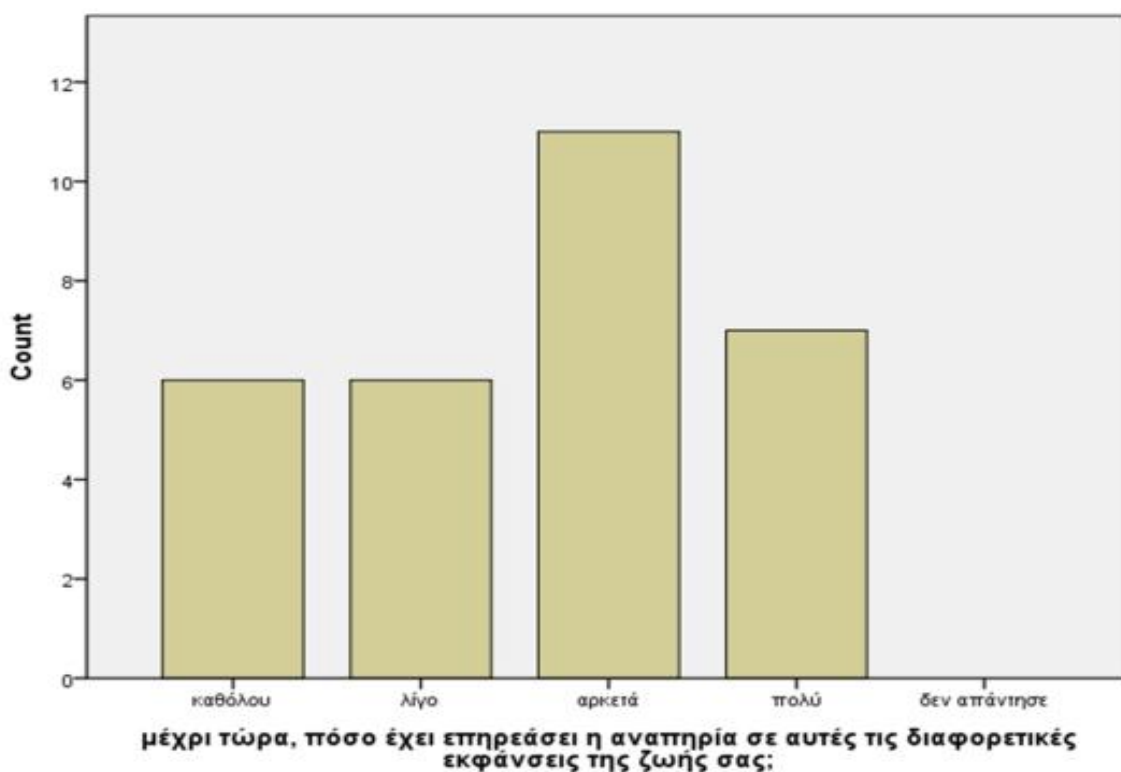


Οι κοινωνικές σχέσεις (36,7%), το επίπεδο στρες (33,3%), η οικονομική κατάσταση (33,3%) καθώς και η ατομική ευημερία (33,3%) έχουν επηρεαστεί αρκετά από την κατάσταση υγείας του παιδιού.

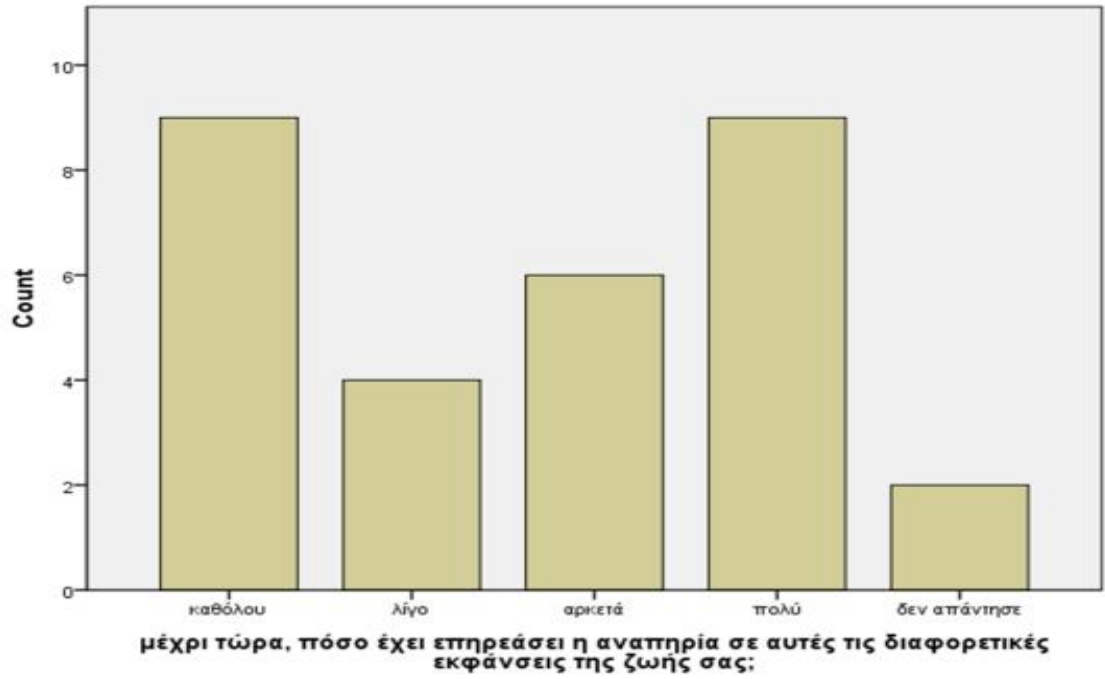
Από την άλλη η ζωή με τον/την σύντροφο έχουν επηρεαστεί αρκετά έως πολύ σε ποσοστό 26,7%.

Διαφωνία επικρατεί στον τομέα της εργασίας. Το 30% των ερωτηθέντων πιστεύει πως επηρεάζεται πολύ, ενώ άλλοι τόσοι θεωρούν την εργασία τους και την αναπηρία του παιδιού ως κάτι το εντελώς ξεχωριστό. Κάτι τέτοιο βλέπουμε και στις οικογενειακές σχέσεις. Χαρακτηριστικά, το 30% πιστεύει πως δεν επηρεάζονται καθόλου ενώ το 33,3% αρκετά.

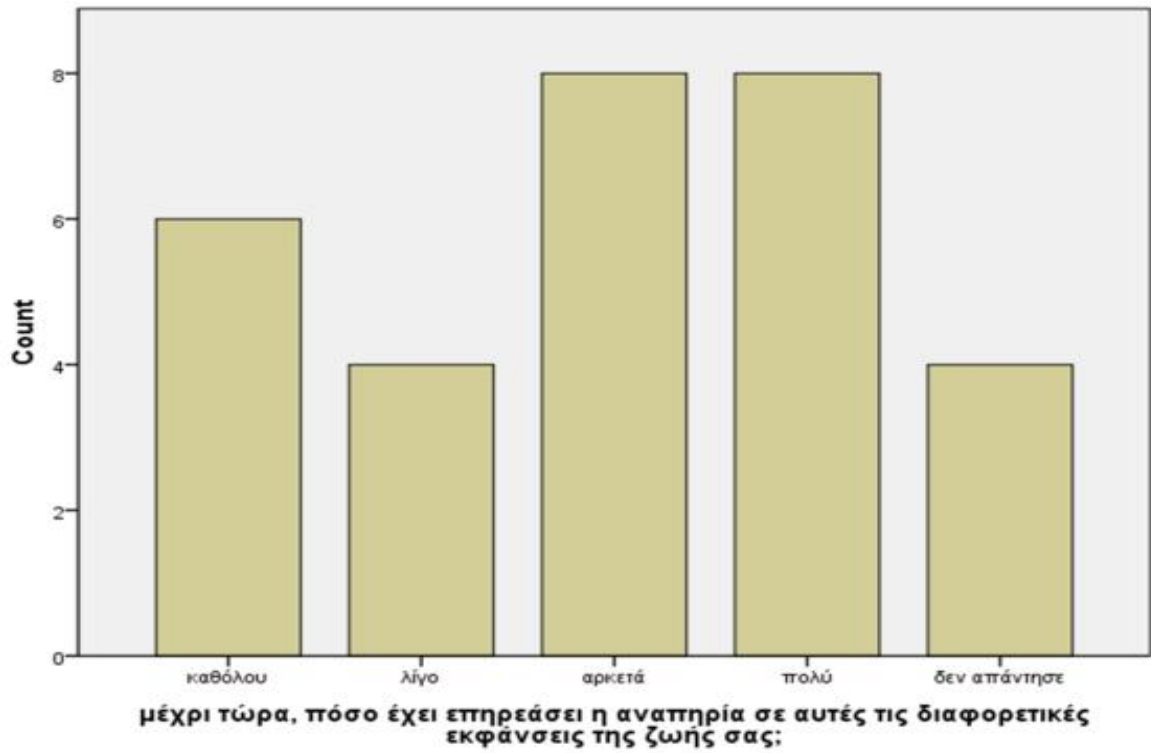
Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία τις κοινωνικές σας σχέσεις ;



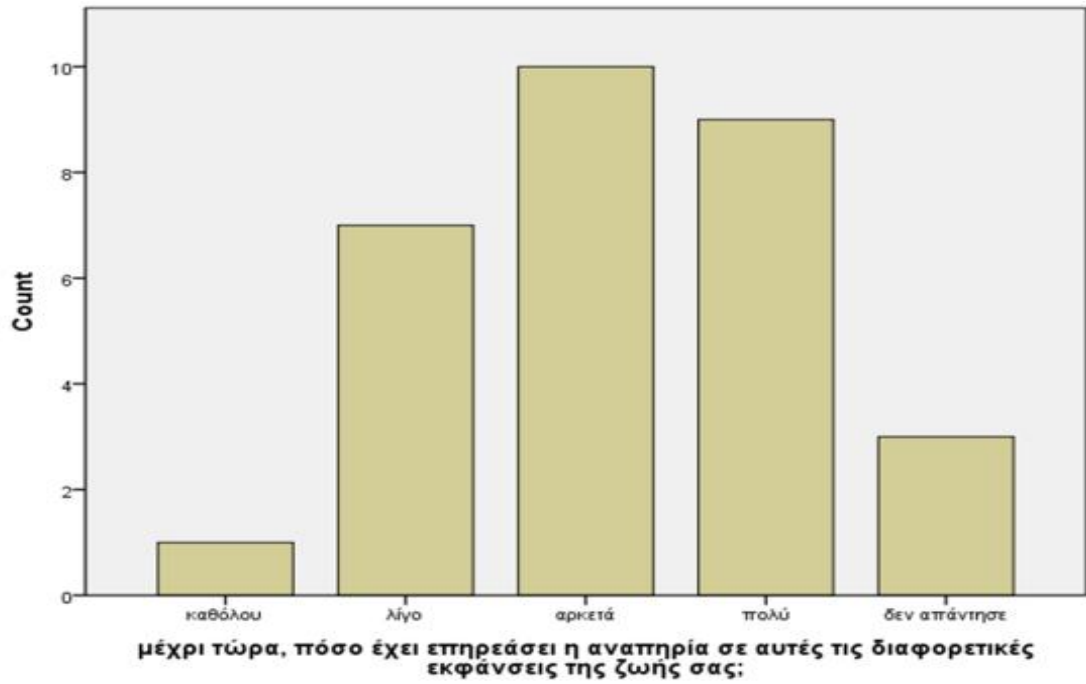
Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία την εργασία σας ;



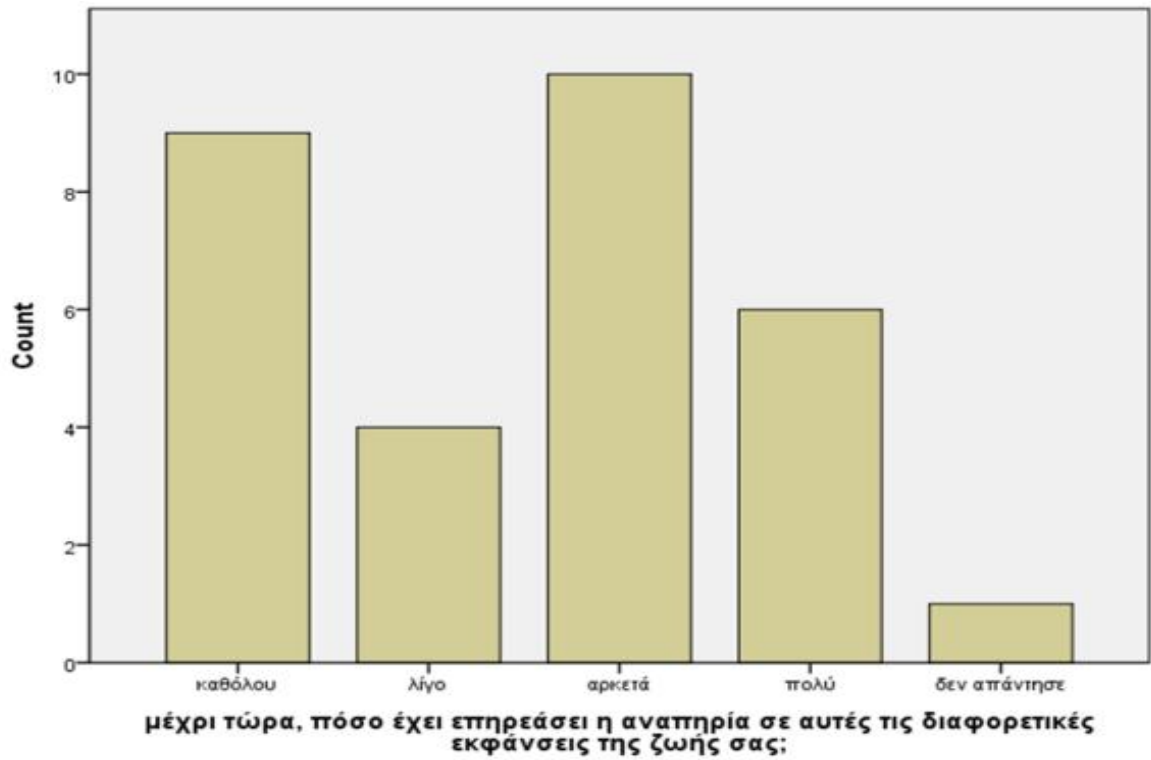
Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία στη ζωή με τον σύντροφό σας;



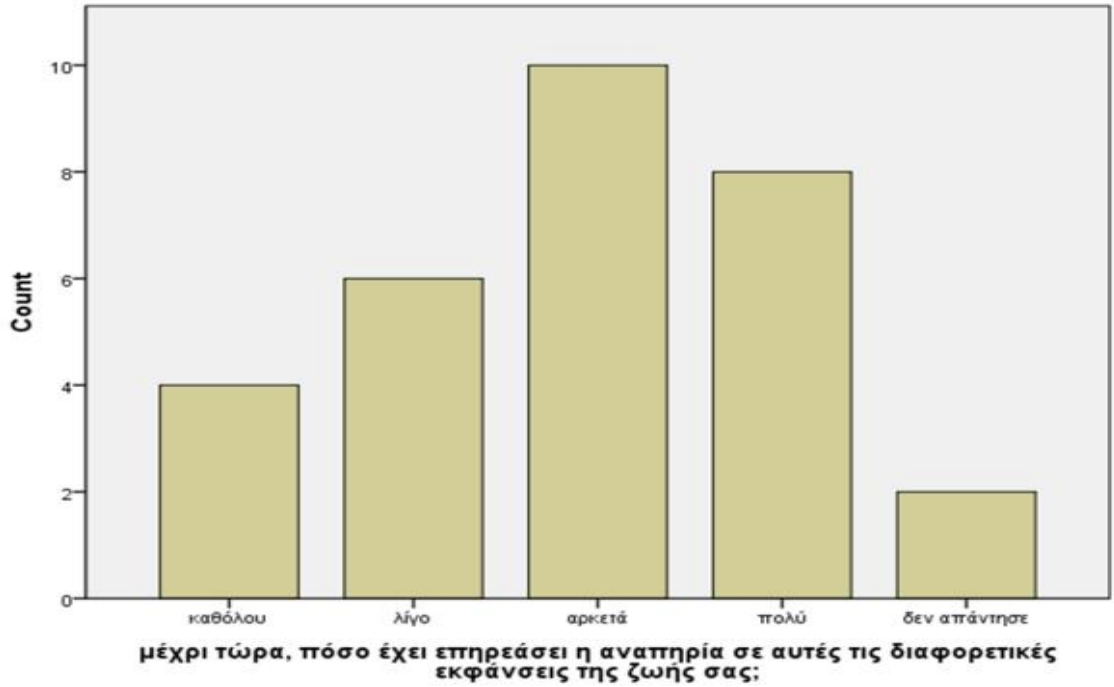
Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία το επίπεδο στρες σας ;



**Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία τις οικογενειακές σχέσεις
σας;**

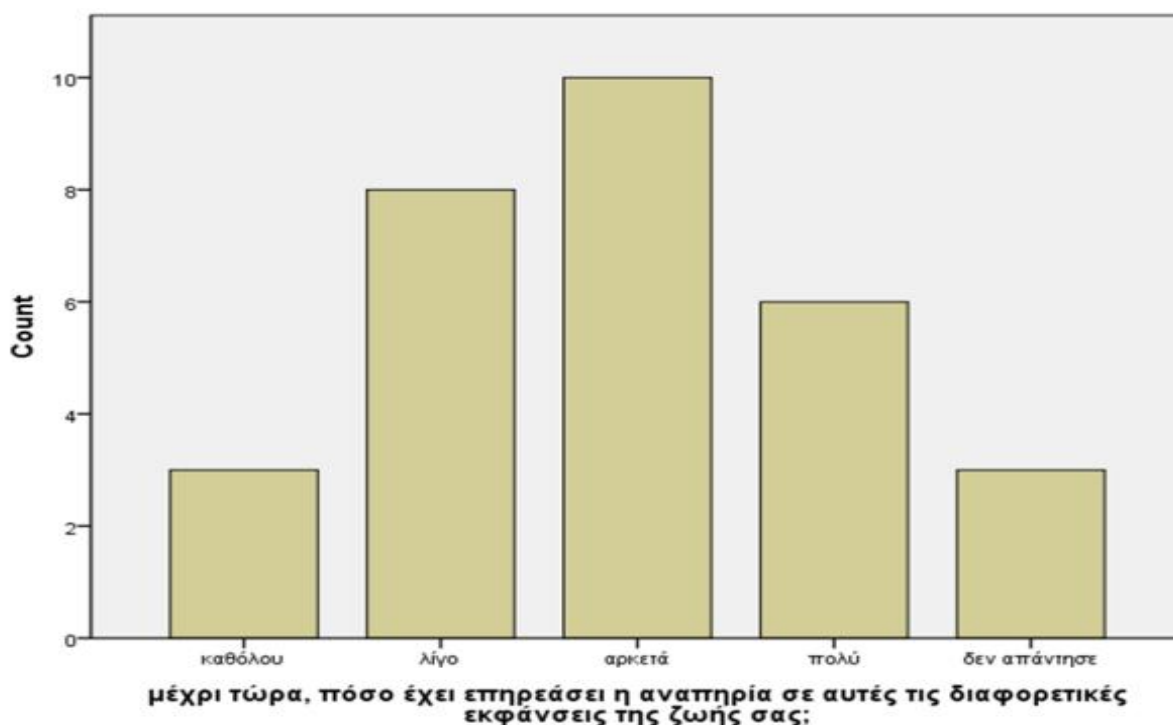


Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία την οικονομική κατάσταση σας ;



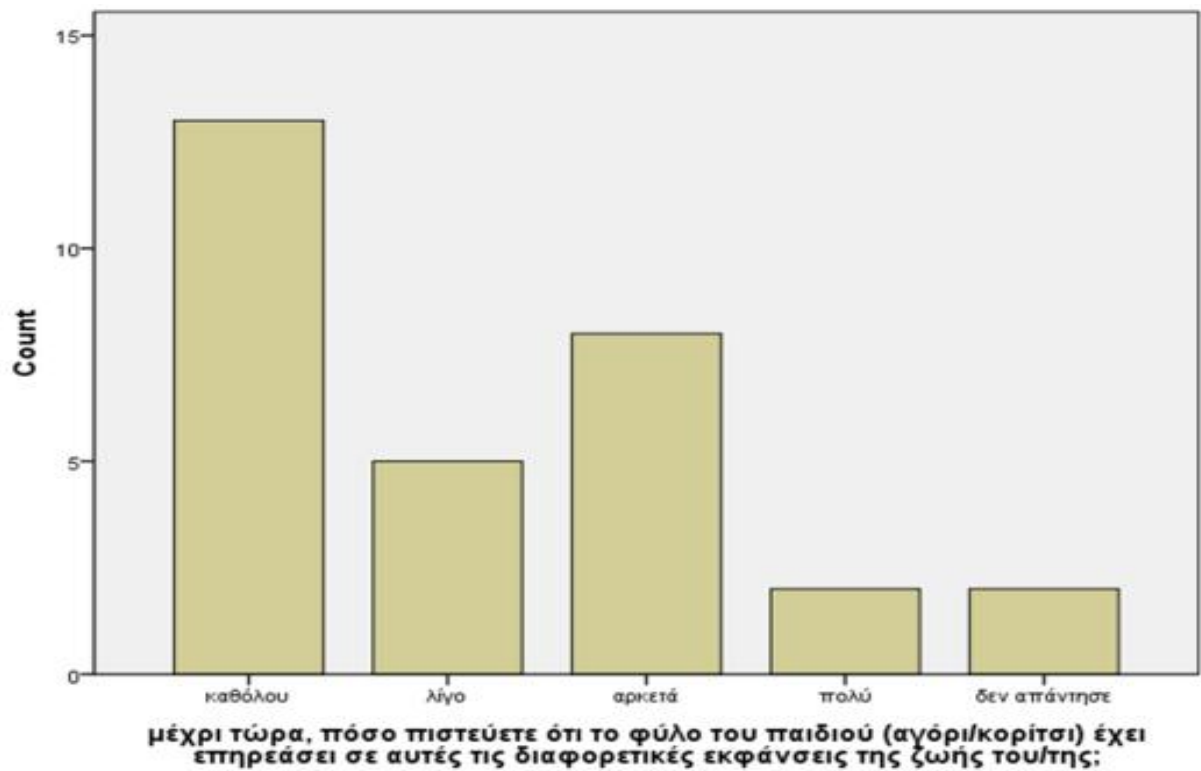
Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία την ατομική σας

ευημερία ;

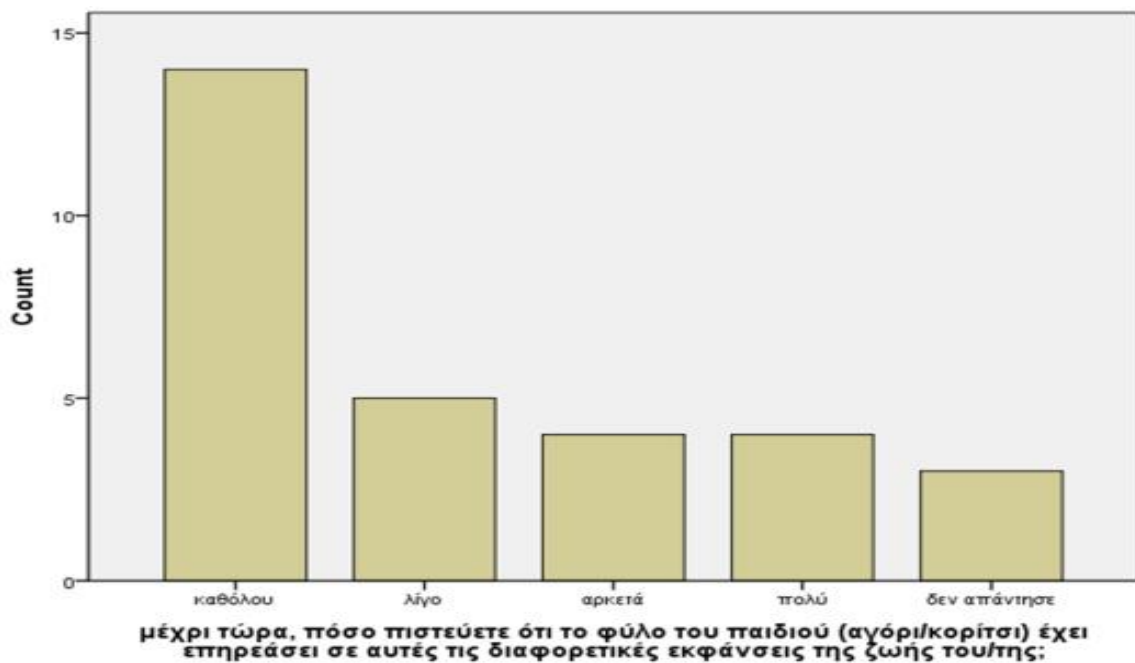


Οφείλουμε να αναφέρουμε πως, σύμφωνα με τους ερωτηθέντες, το φύλο του παιδιού δεν έχει επηρεάσει καθόλου, καμία από τις παρακάτω εκφάνσεις της ζωής τους. Ειδικότερα, φίλους και κοινωνικές σχέσεις, σε ποσοστό 43,3%, αθλητισμό (46,7%), την σχέση τους με το παιδί (56,7%), την εικόνα του παιδιού για τον εαυτό του (43,3%), το σχολείο (50%), τις οικίες σχέσεις (50%), την αποκατάστασή του (43,3%), τις προσδοκίες για το μέλλον (46,7%), την αυτονομία στην καθημερινή ζωή (43,3%), τις εμπειρίες όλων των ειδών (ταξίδια, πολιτισμούς, ψυχαγωγία κ.τ.λ.) σε ποσοστό 40%, την ικανοποίηση συναισθηματικών αναγκών (50%), την ικανοποίηση σεξουαλικών αναγκών (60%), την εργασία (53,3%) και την ατομική ευημερία (46,7%).

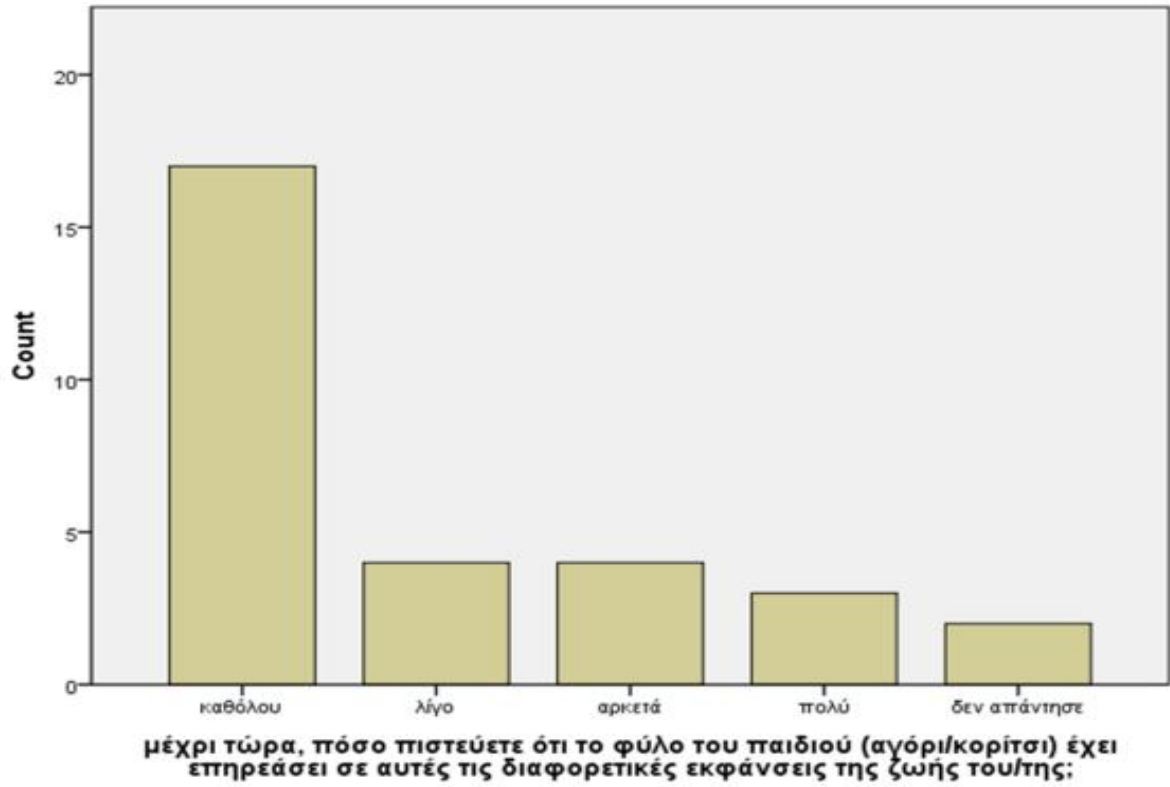
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει τους φίλους και τις κοινωνικές του σχέσεις ;



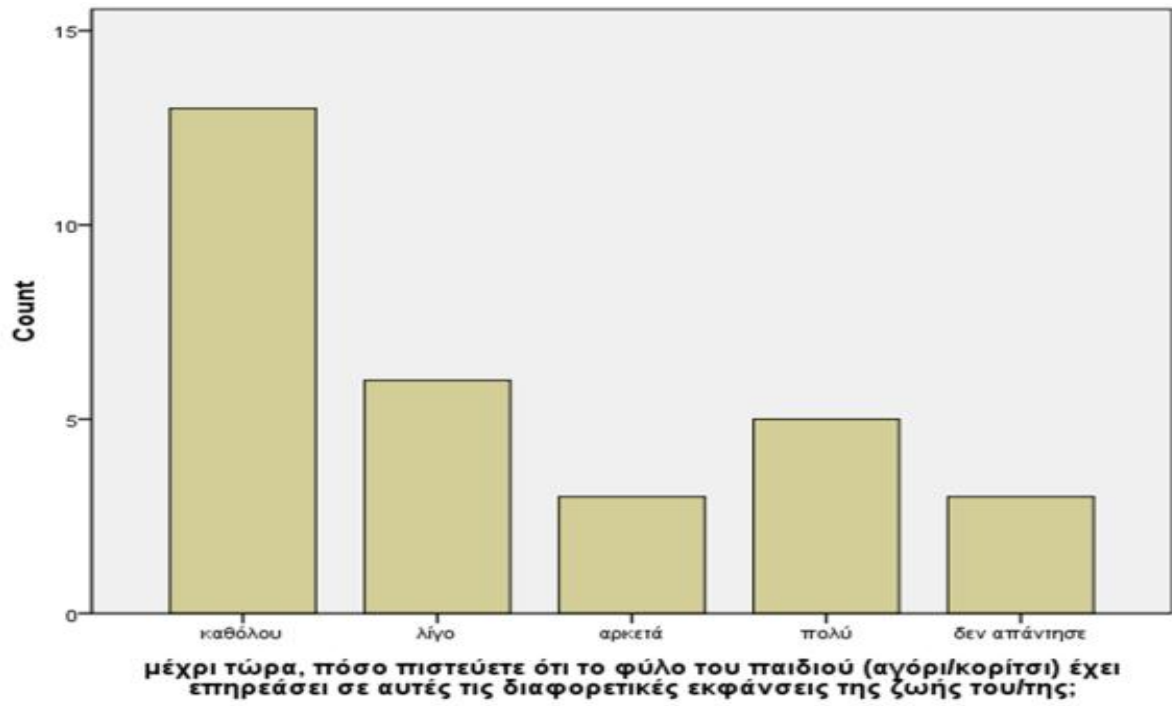
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει τον αθλητισμό στη ζωή του/της;



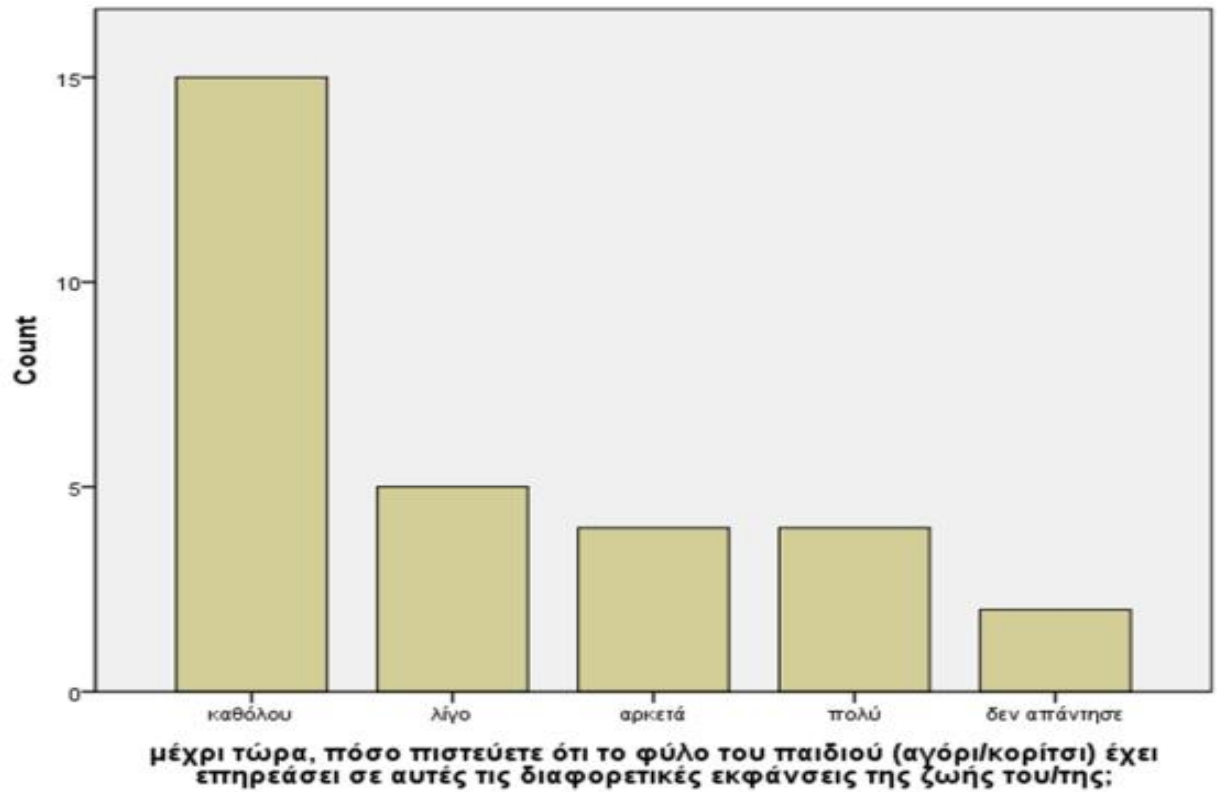
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει την σχέση σας μαζί του ;



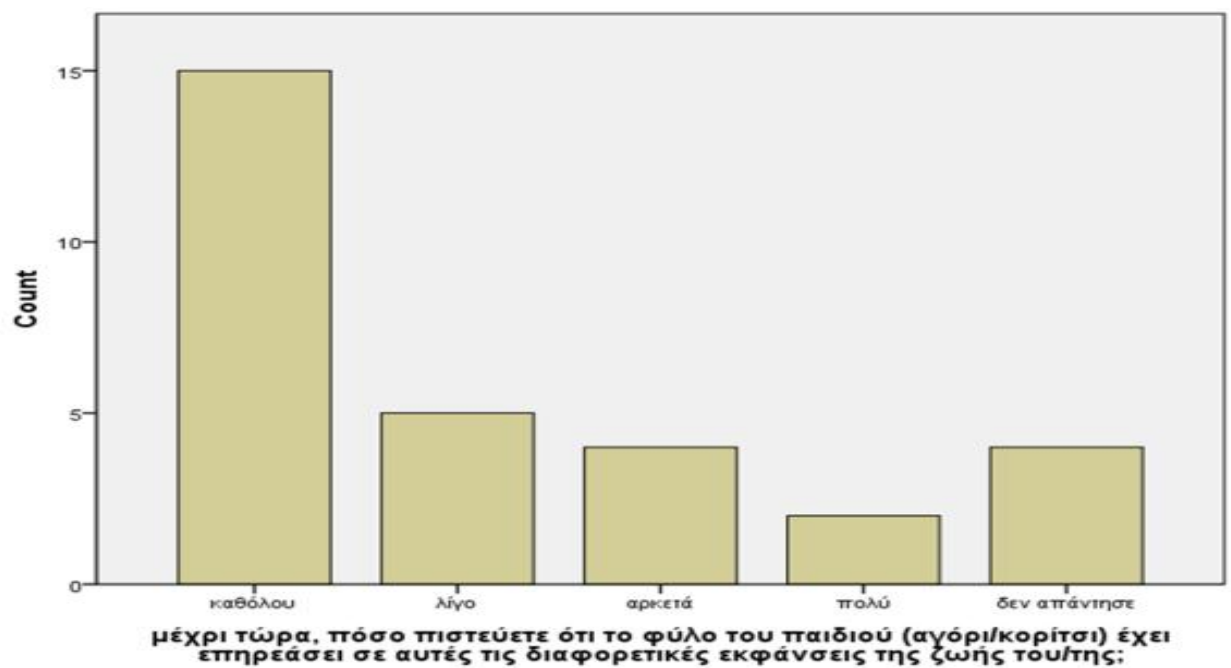
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει την εικόνα για τον εαυτό του ;



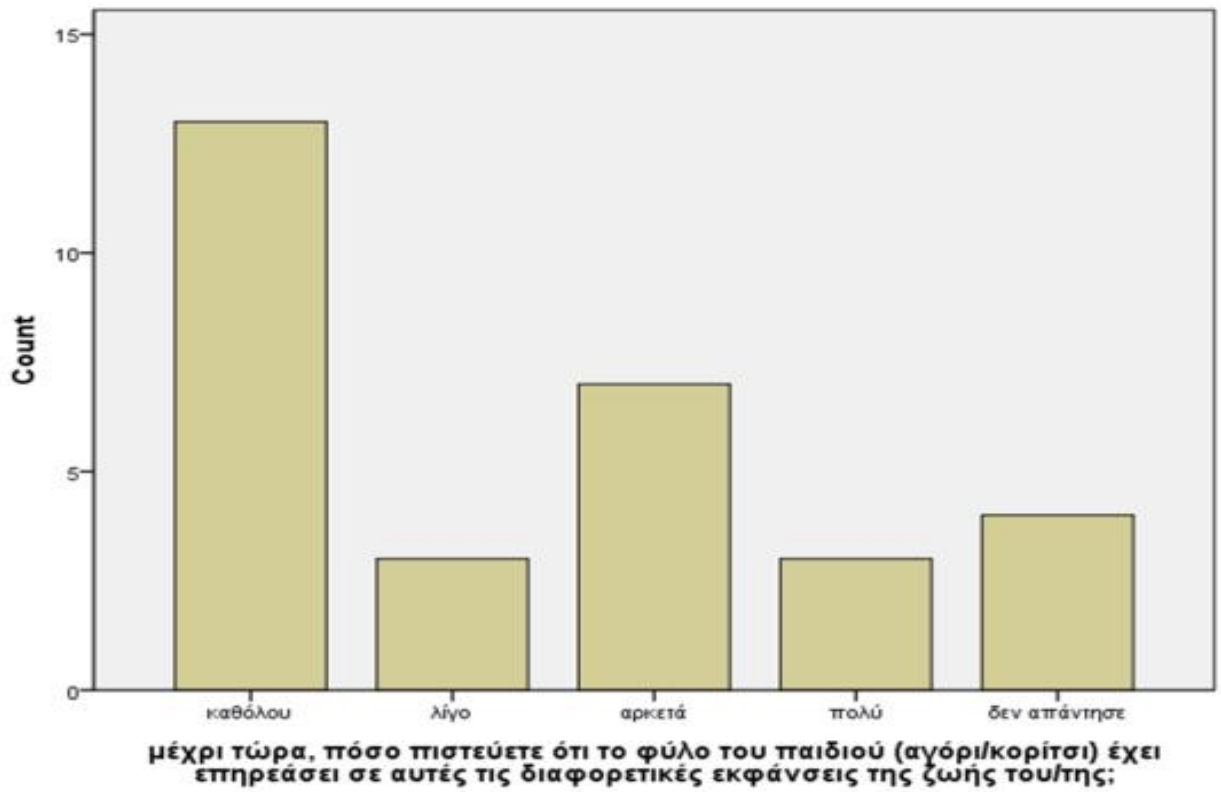
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) το έχει επηρεάσει στο σχολείο;



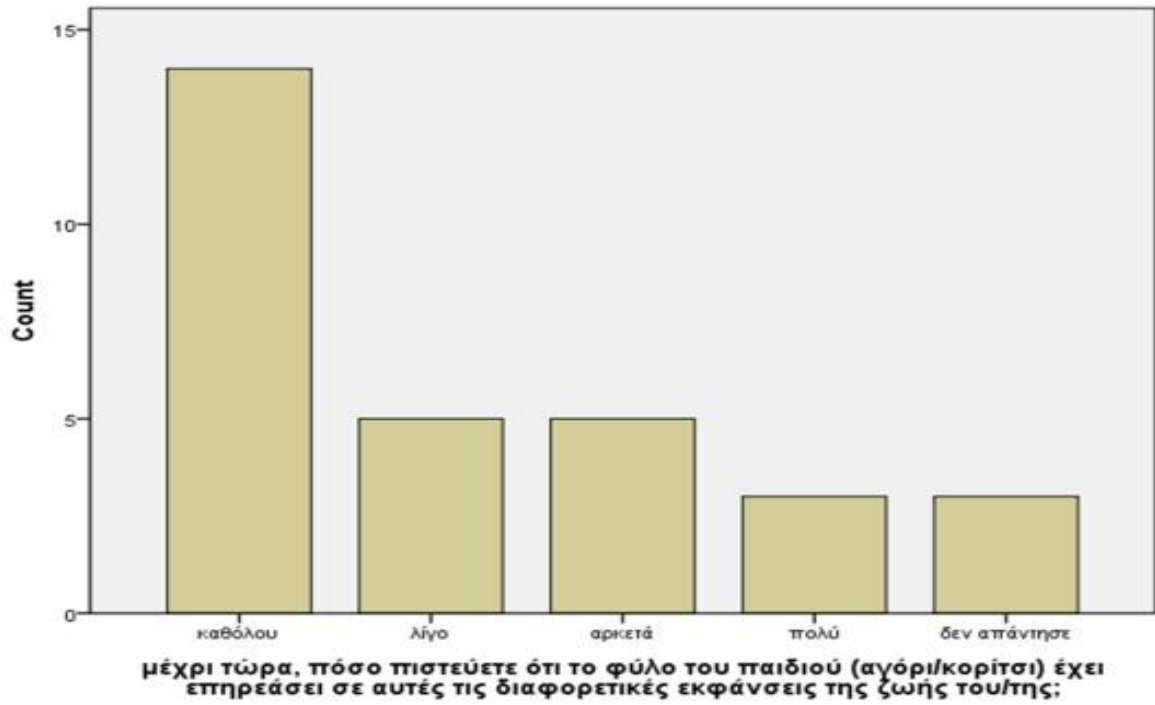
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει τις οικίες σχέσεις του/της;



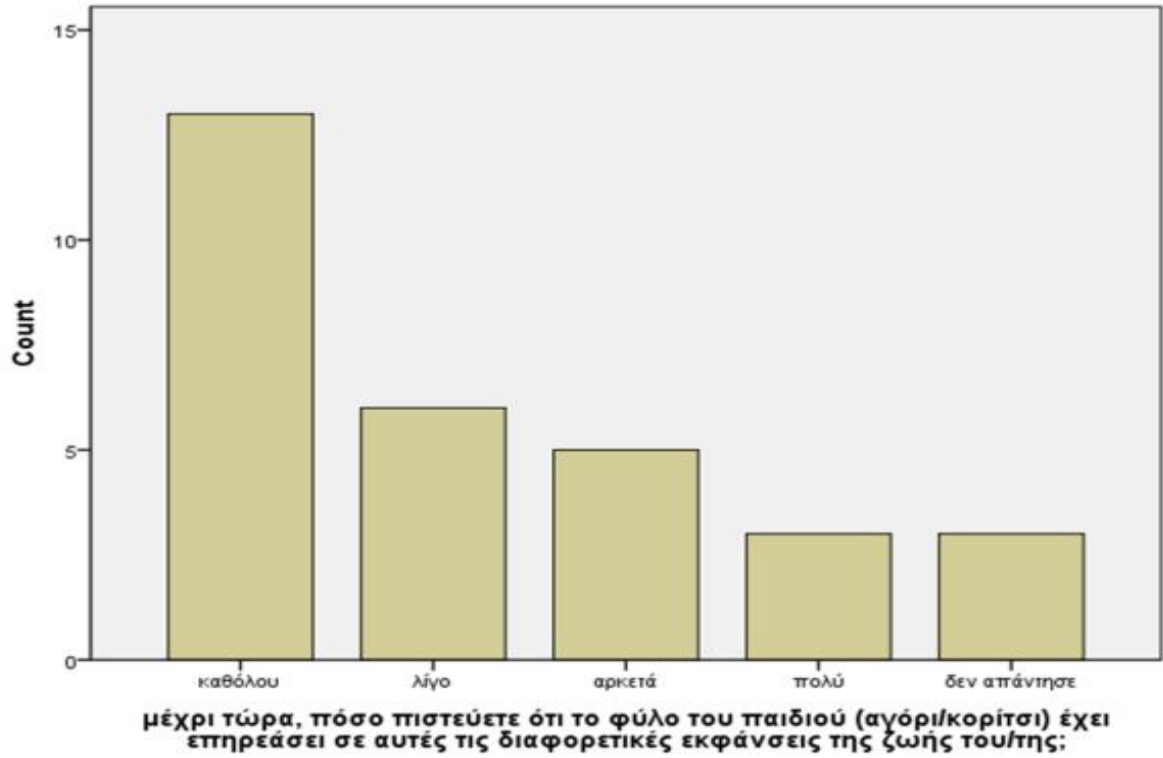
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει την αποκατάσταση του/της;



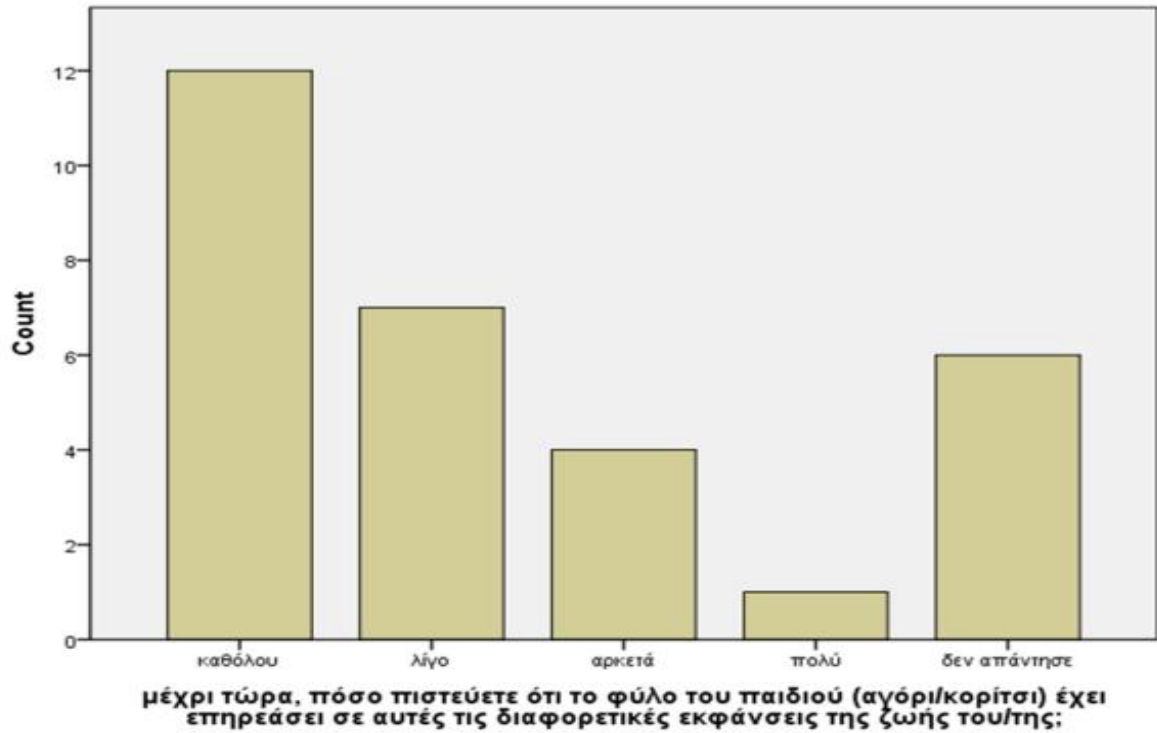
**Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι)
έχει επηρεάσει τις προσδοκίες για το μέλλον της ζωή του/της;**



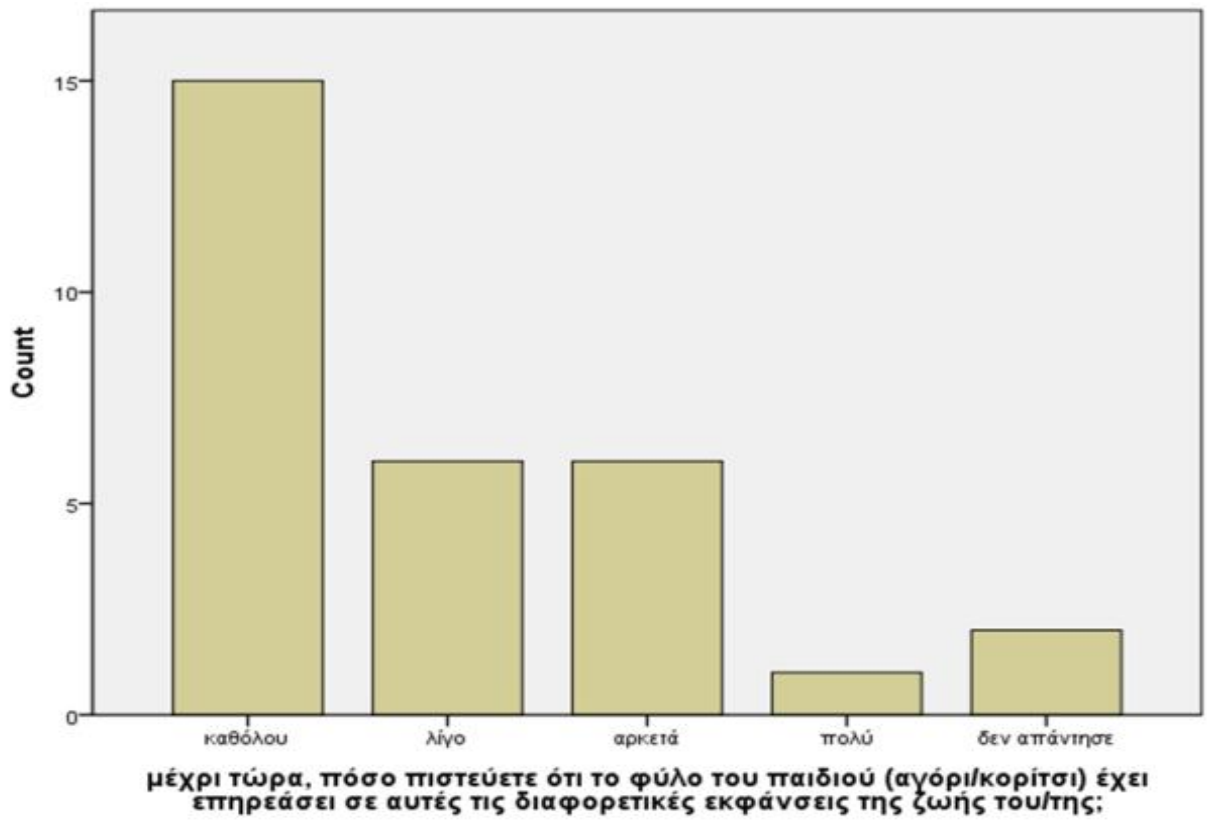
**Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι)
έχει επηρεάσει την αυτονομία του/της στην καθημερινή ζωή;**



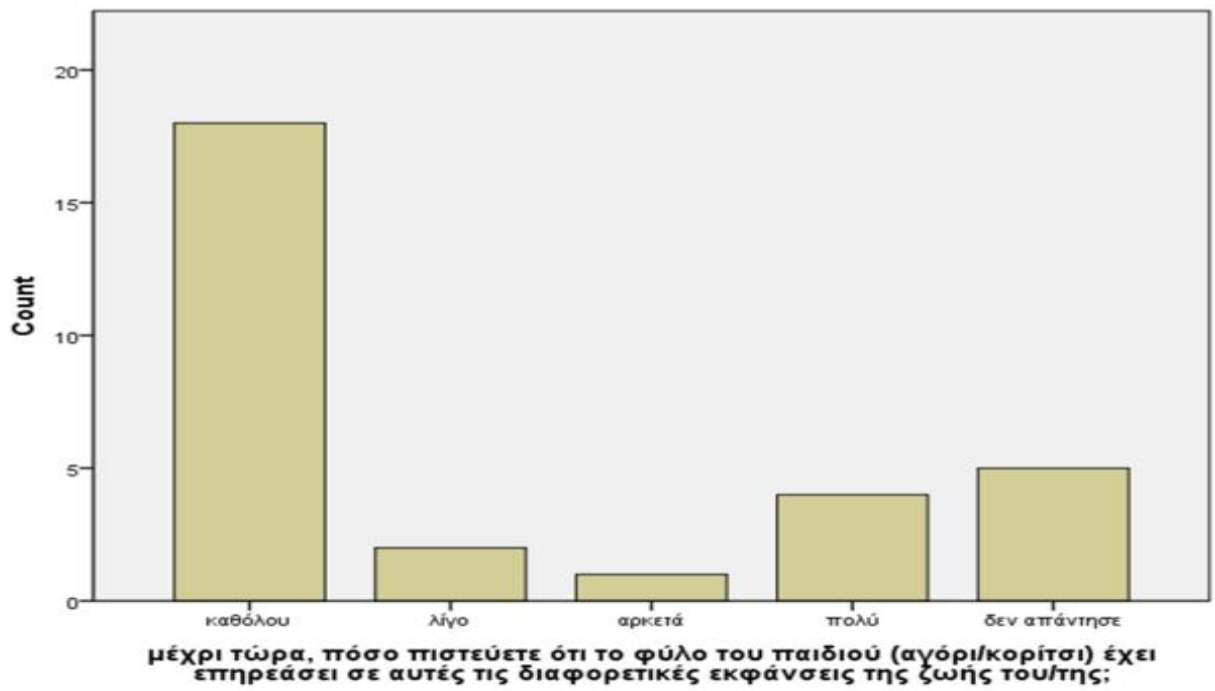
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει τις εμπειρίες του/της (ταξίδια, πολιτισμός, ψυχαγωγία κ.τ.λ.) ;



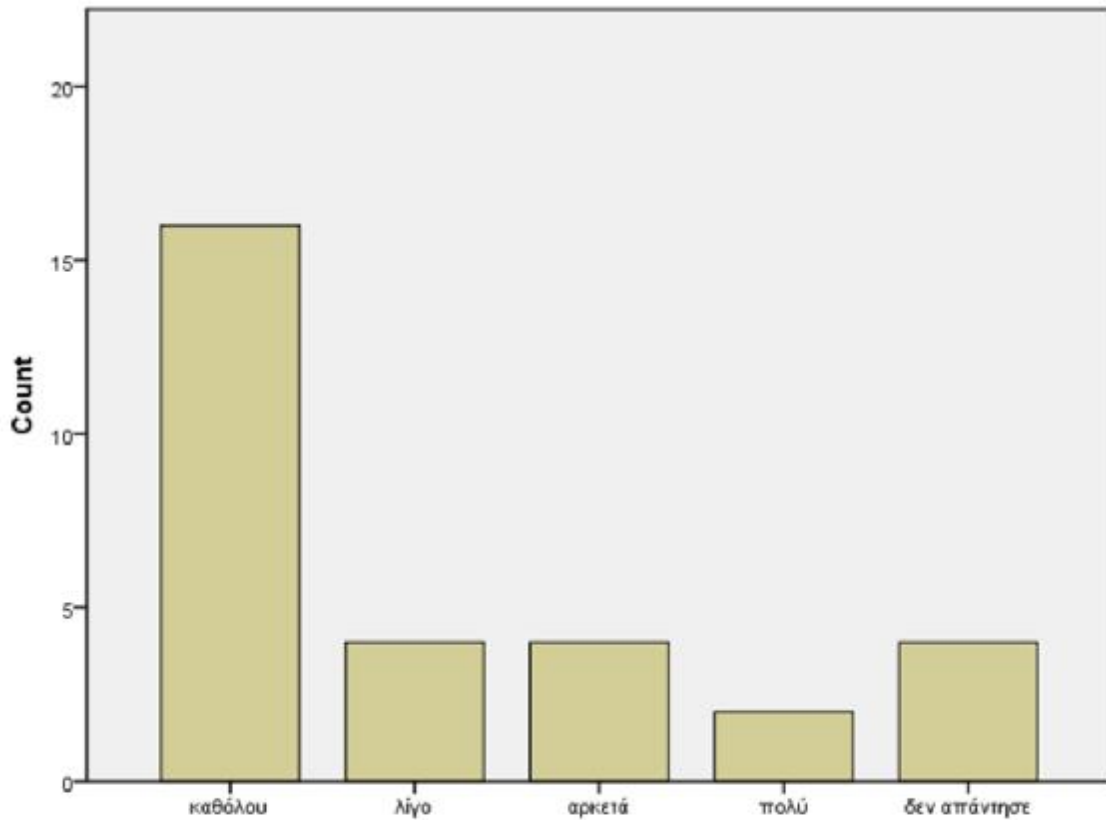
Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει την ικανοποίηση των συναισθηματικών του αναγκών ;



Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει την ικανοποίηση των σεξουαλικών του αναγκών ;

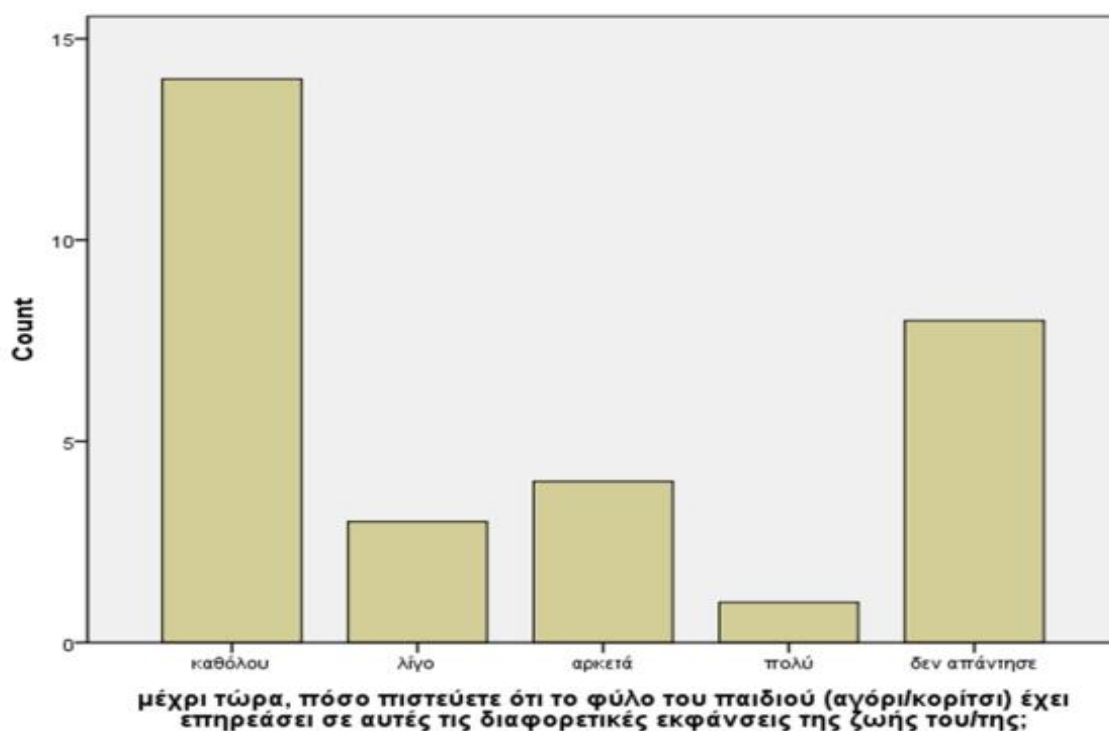


Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει την εργασία στη ζωή του/της;



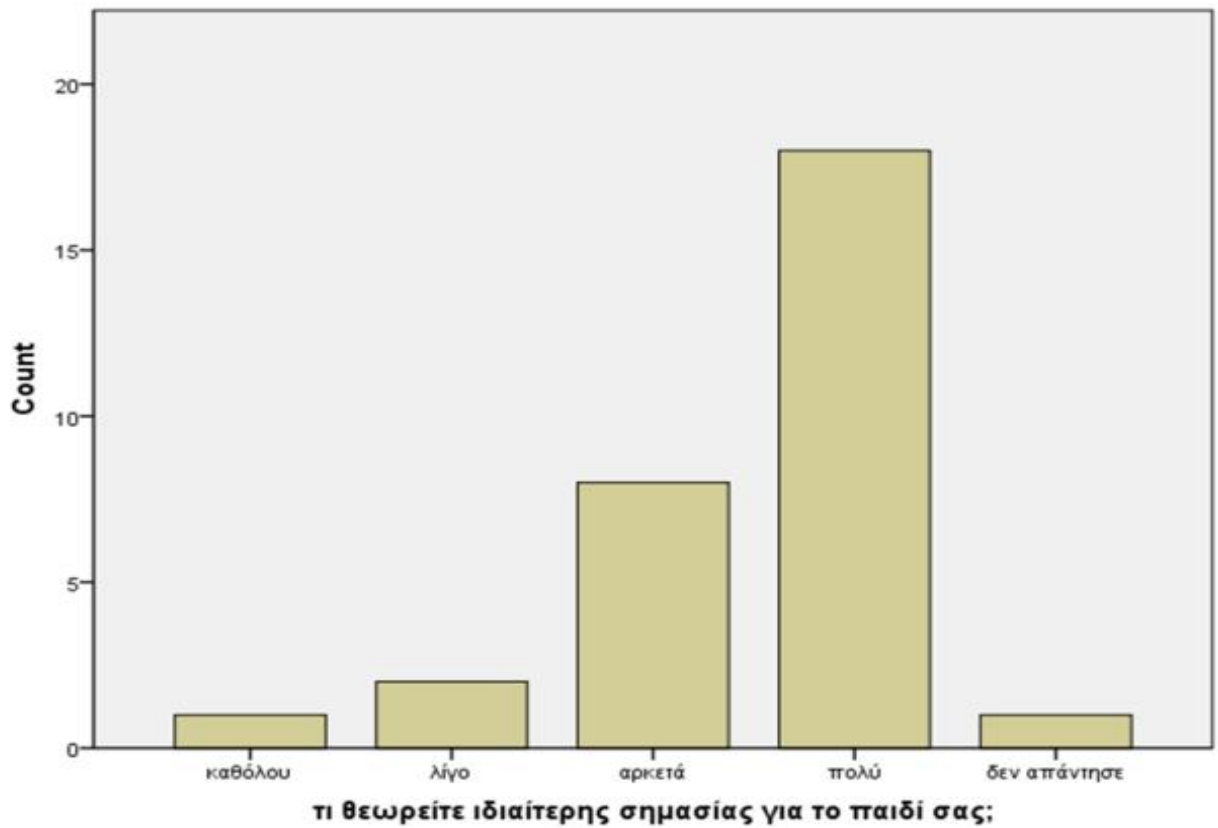
μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει σε αυτές τις διαφορετικές εκφάνσεις της ζωής του/της;

Μέχρι τώρα, πόσο πιστεύετε ότι το φύλο του παιδιού (αγόρι/κορίτσι) έχει επηρεάσει την ατομική του ευημερία ;

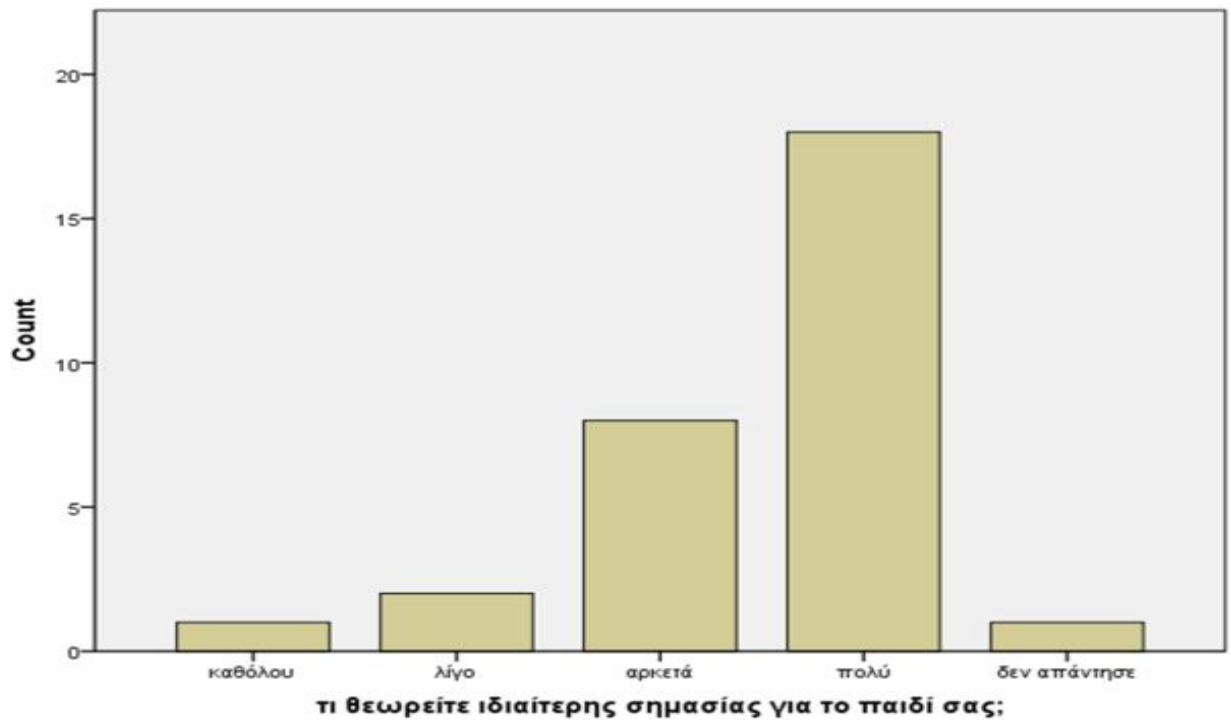


Οι γονείς φαίνεται να δίνουν πολύ σημασία στην αποκατάσταση (60%), την ευημερία (60%), την αυτονομία στην καθημερινή ζωή (66,7%), την ευτυχία (80%), την κανονικότητα (40%) και την ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών του παιδιού τους (36,7%). Από την άλλη αρκετή σημασία δίνουν στην επιτυχία στο σχολείο (33,3%), στις εμπειρίες όλων των ειδών (ταξίδια, πολιτισμούς, ψυχαγωγία)(43,3%), φίλους και κοινωνικές σχέσεις (43,3%) αλλά και αθλητισμό (30%). Ενώ σχετικά με την προσωπική βοήθεια θεωρούν ότι έχει αρκετή (40%) και πολύ σημασία (40%). Εντύπωση κάνει όμως το γεγονός ότι οι ερωτηθέντες δεν δίνουν καθόλου σημασία στην ικανοποίηση των σεξουαλικών αναγκών των παιδιών τους (30%).

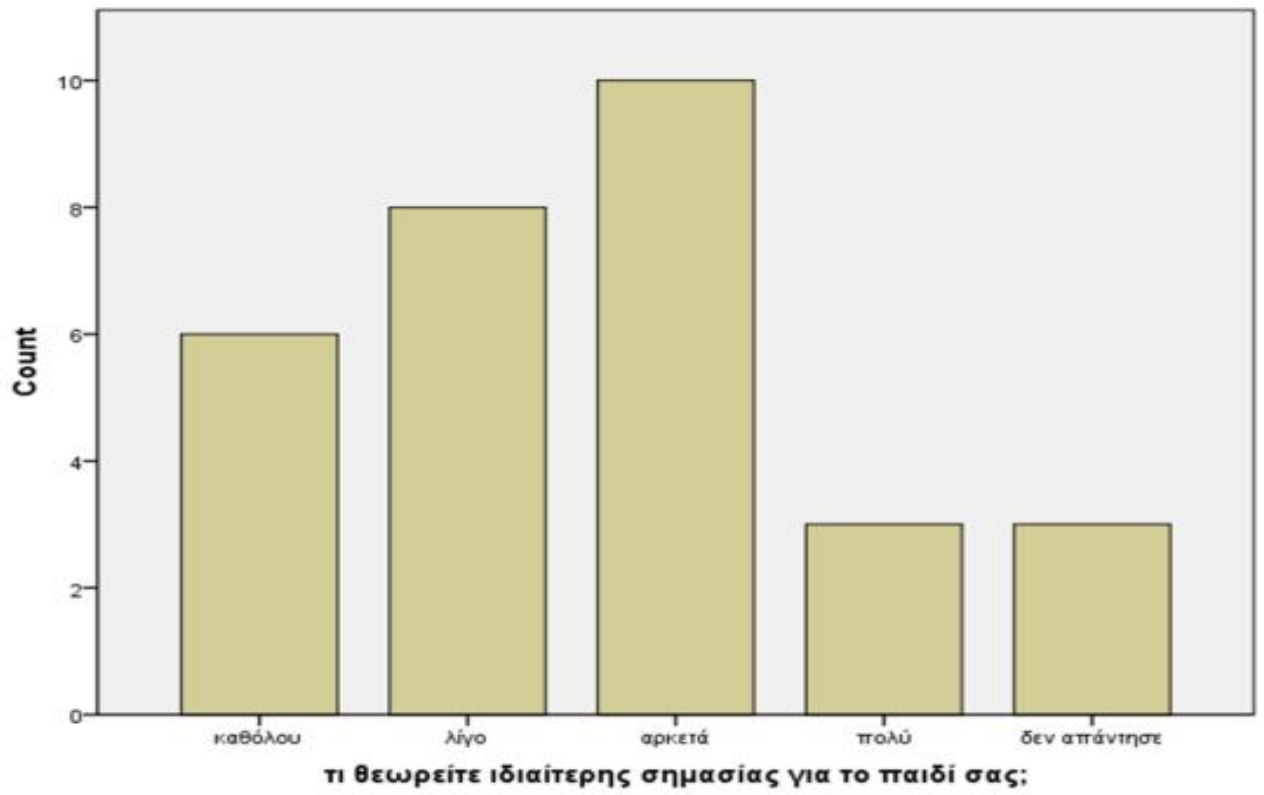
Θεωρείτε την αποκατάσταση, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



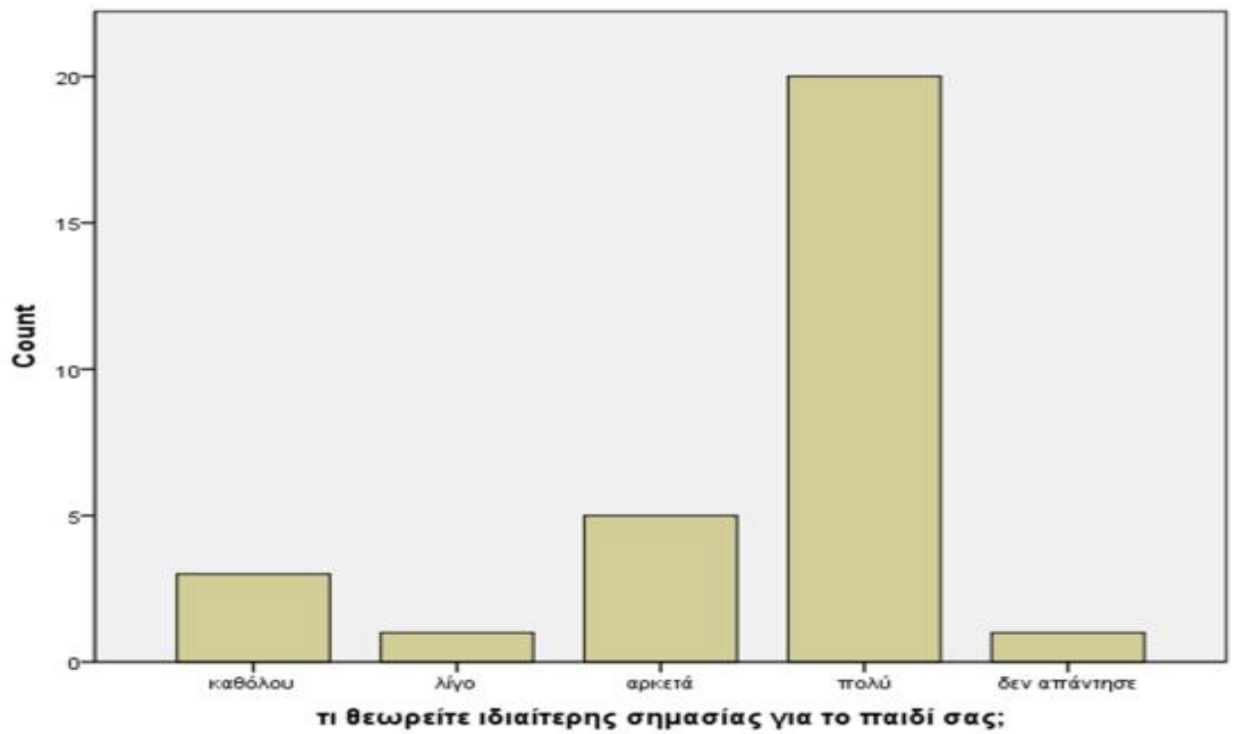
Θεωρείτε την ευημερία, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



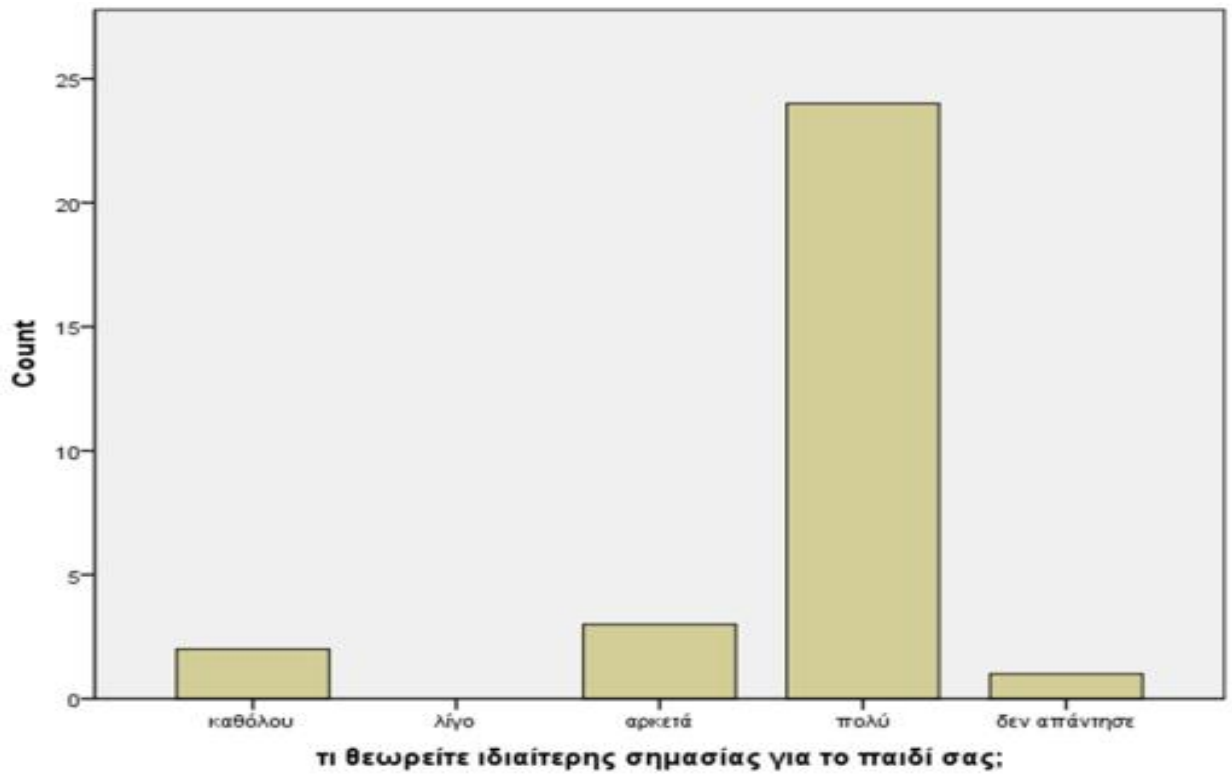
Θεωρείτε την επιτυχία στο σχολείο, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



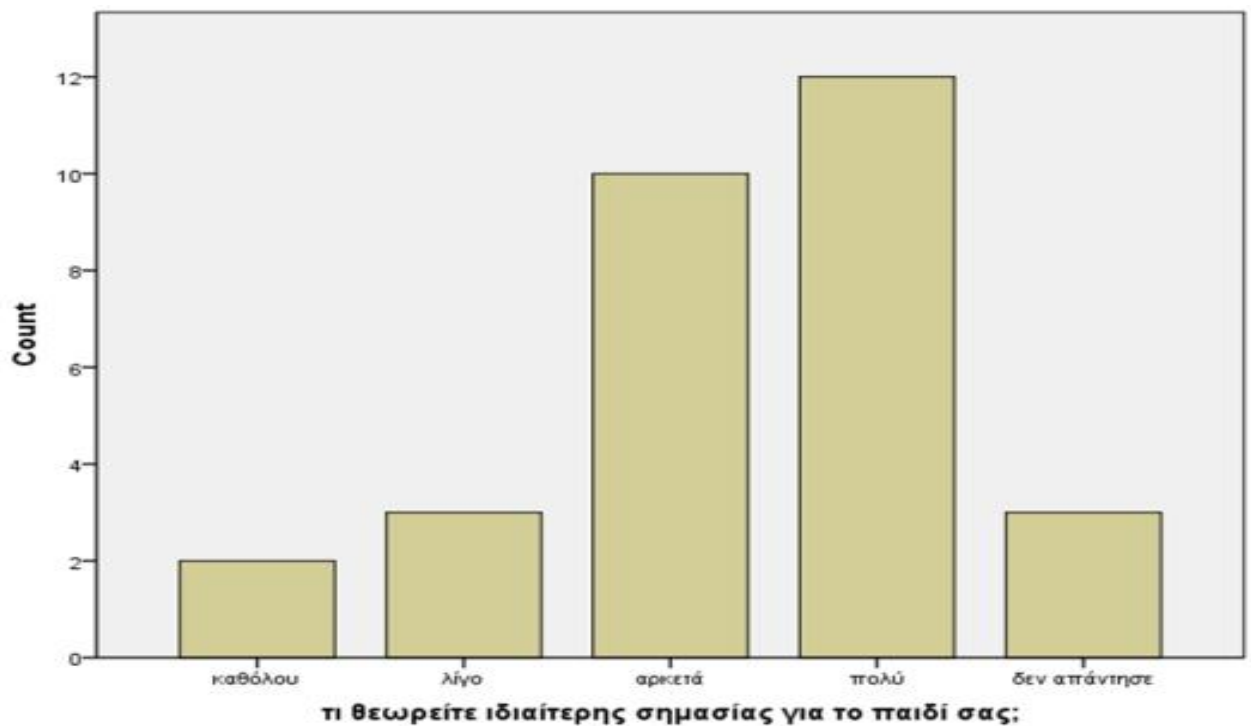
Θεωρείτε την αυτονομία στην καθημερινή ζωή, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας;



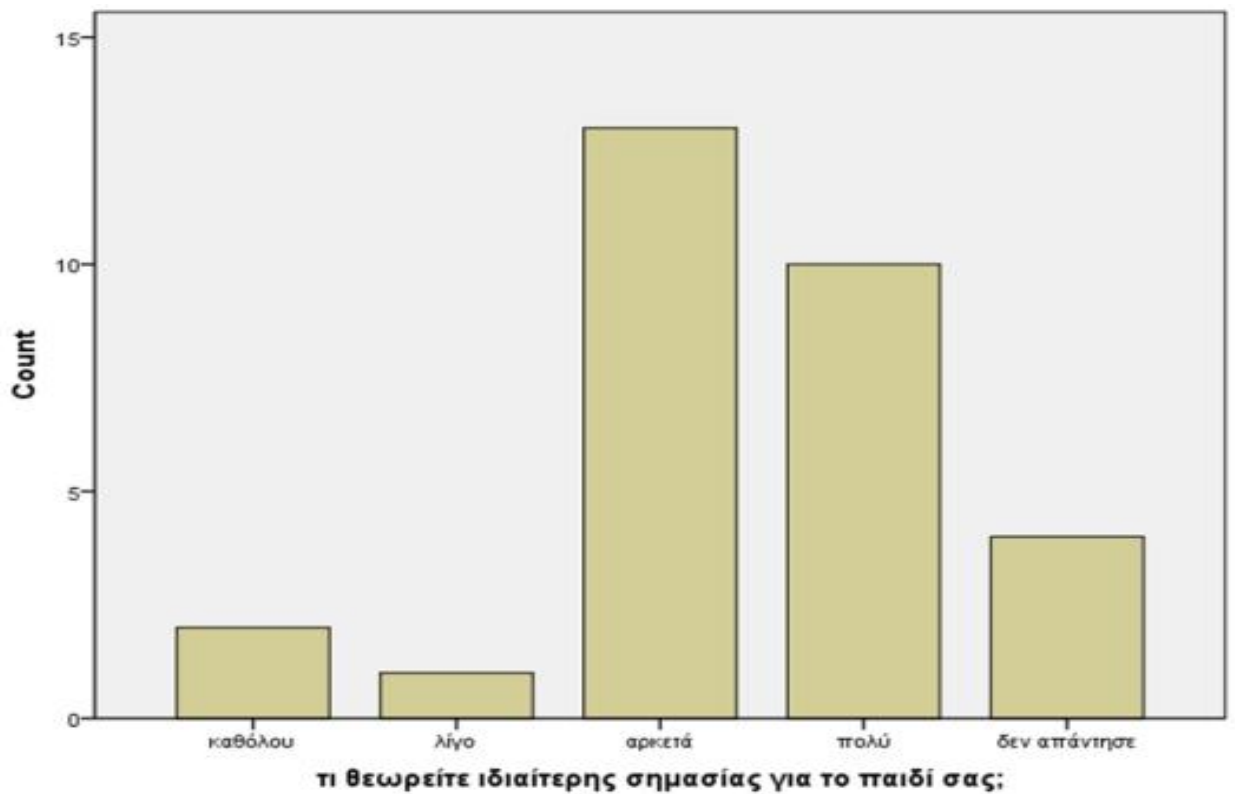
Θεωρείτε την ευτυχία, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



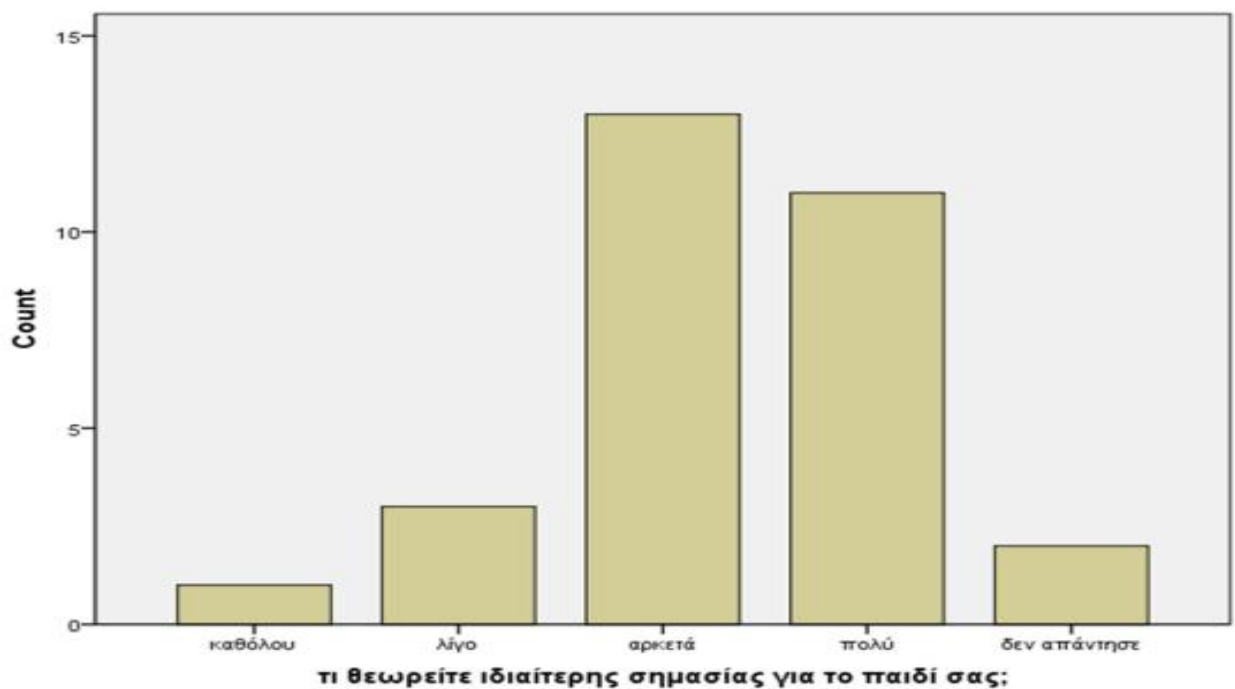
Θεωρείτε την κανονικότητα, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



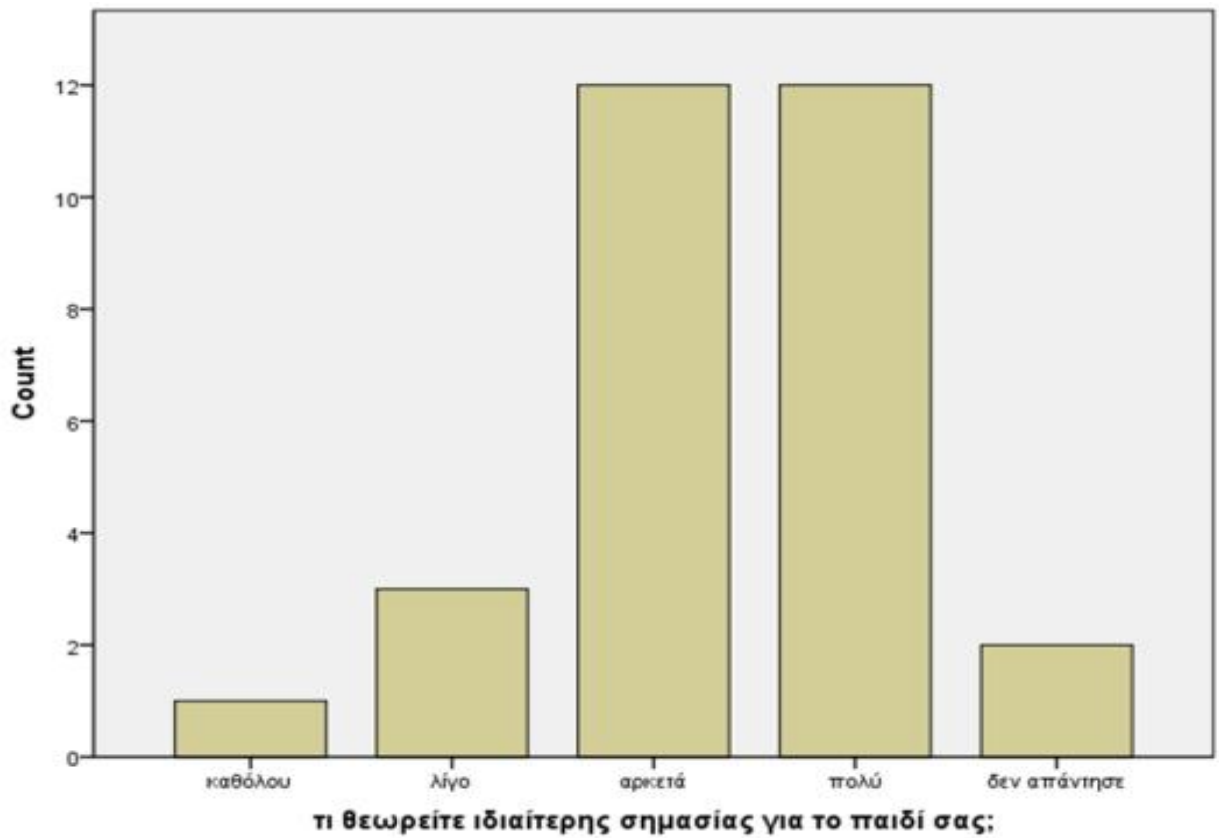
**Θεωρείτε τις εμπειρίες (ταξίδια, πολιτισμός, ψυχαγωγία κ.τ.λ.),
ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;**



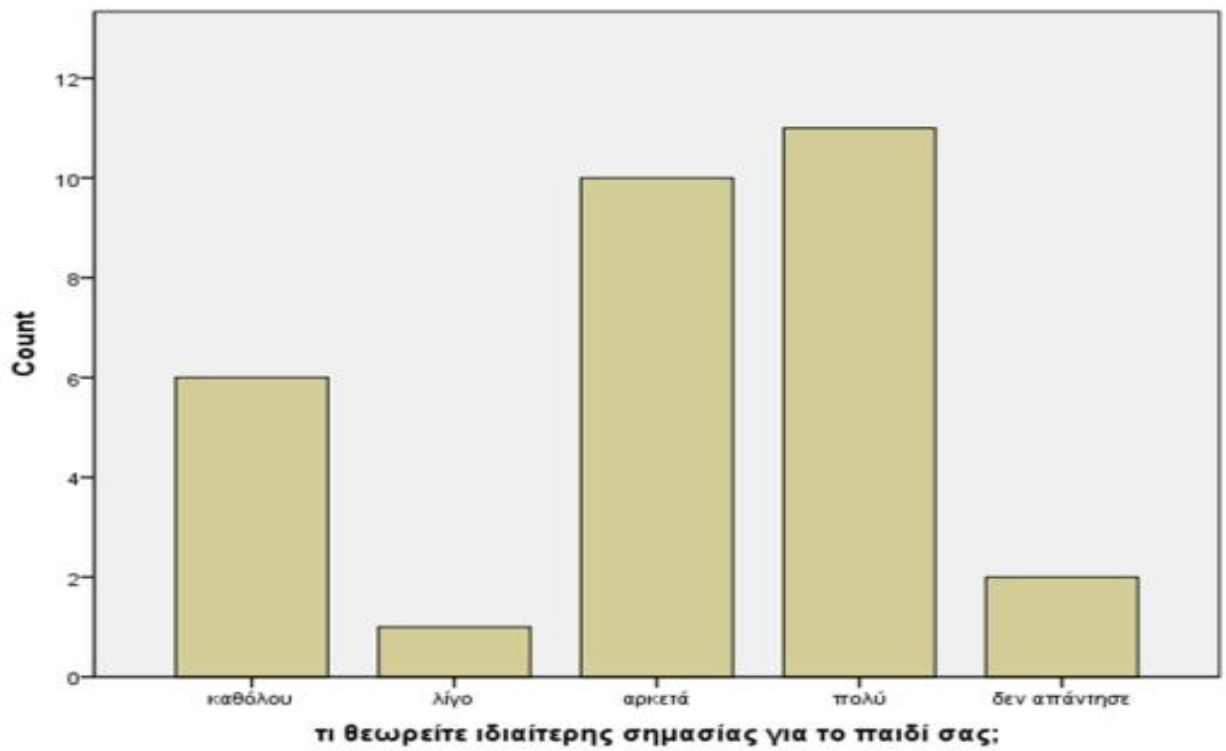
**Θεωρείτε τους φίλους και τις κοινωνικές σχέσεις, ιδιαίτερης σημασίας
για το παιδί σας ;**



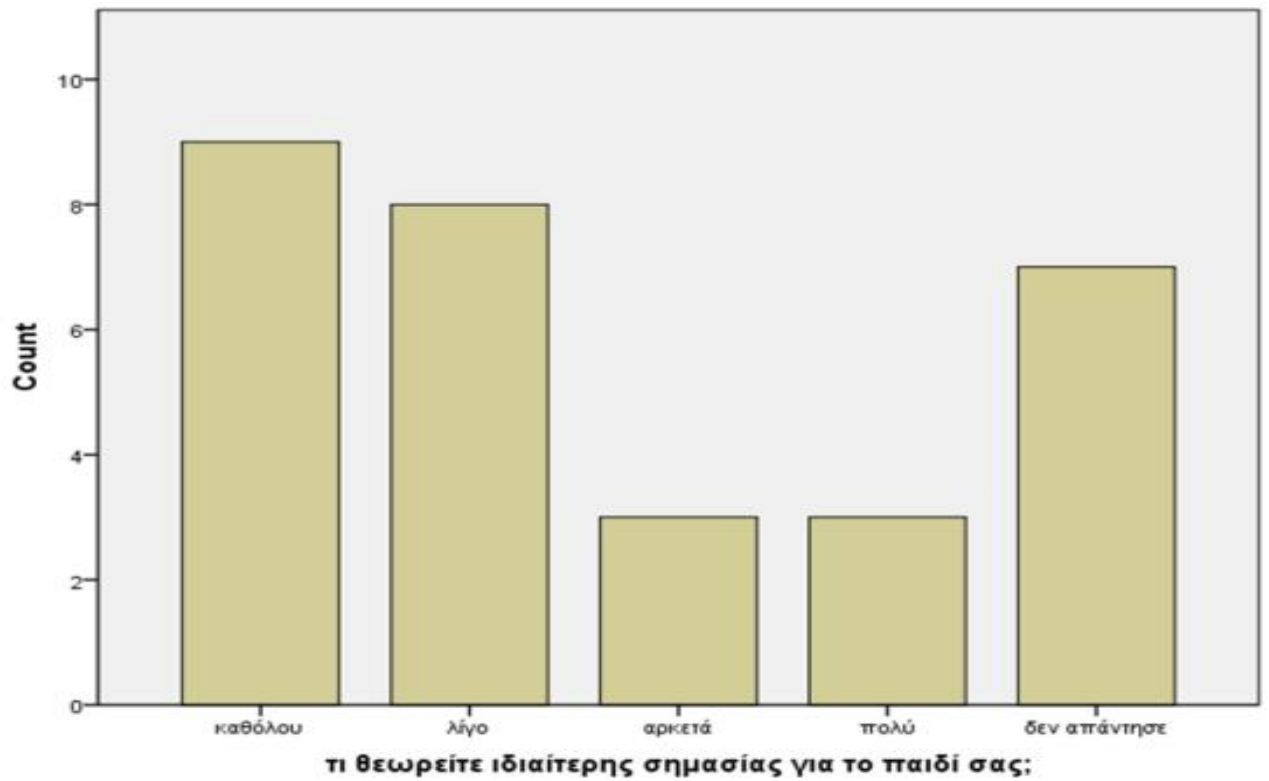
Θεωρείτε την προσωπική βοήθεια, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



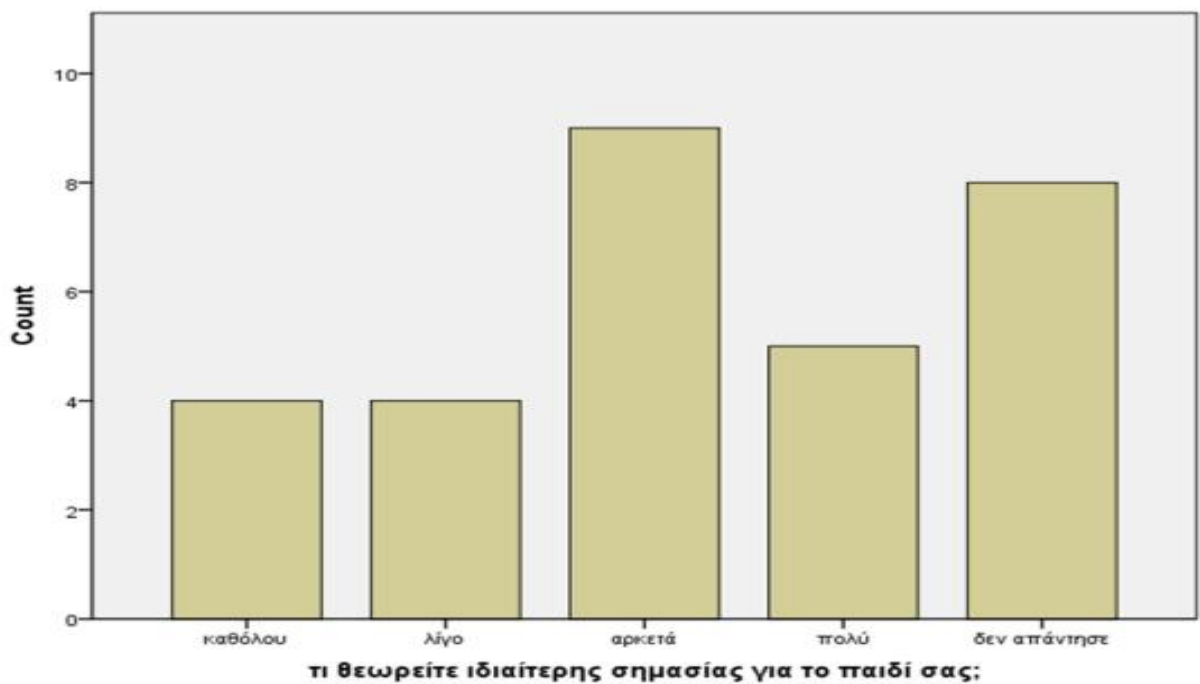
Θεωρείτε ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας, την ικανοποίηση των συναισθηματικών του αναγκών ;



Θεωρείτε την ικανοποίηση των σεξουαλικών του αναγκών, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



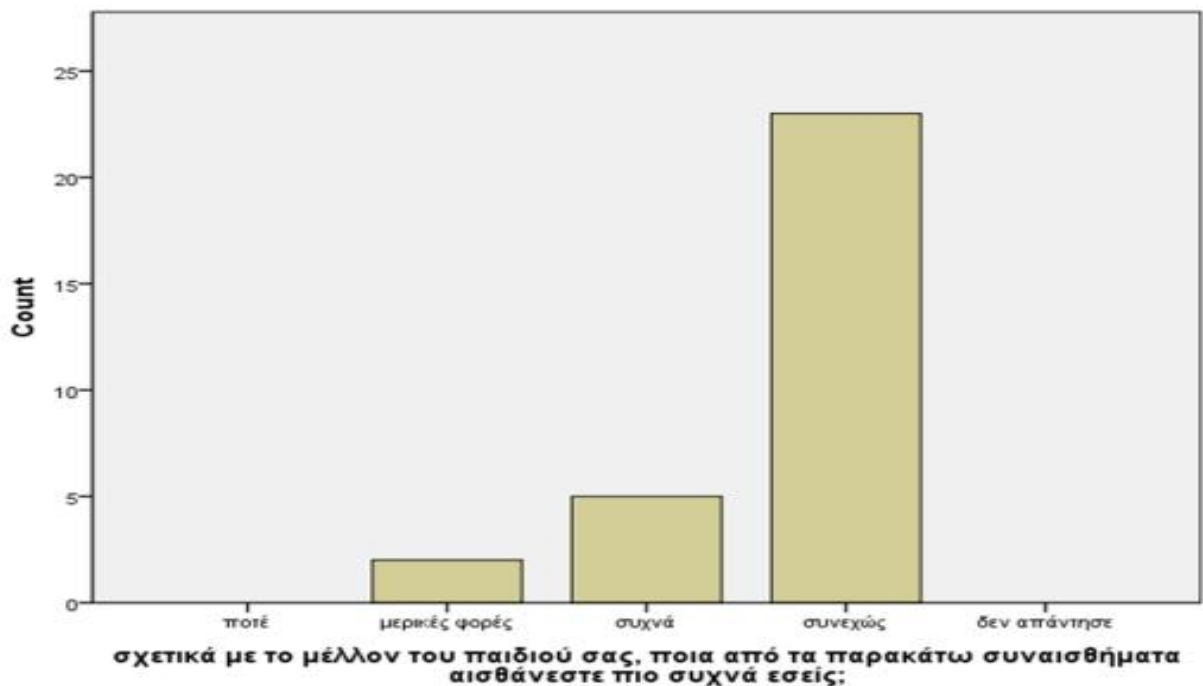
Θεωρείτε τον αθλητισμό, ιδιαίτερης σημασίας για το παιδί σας ;



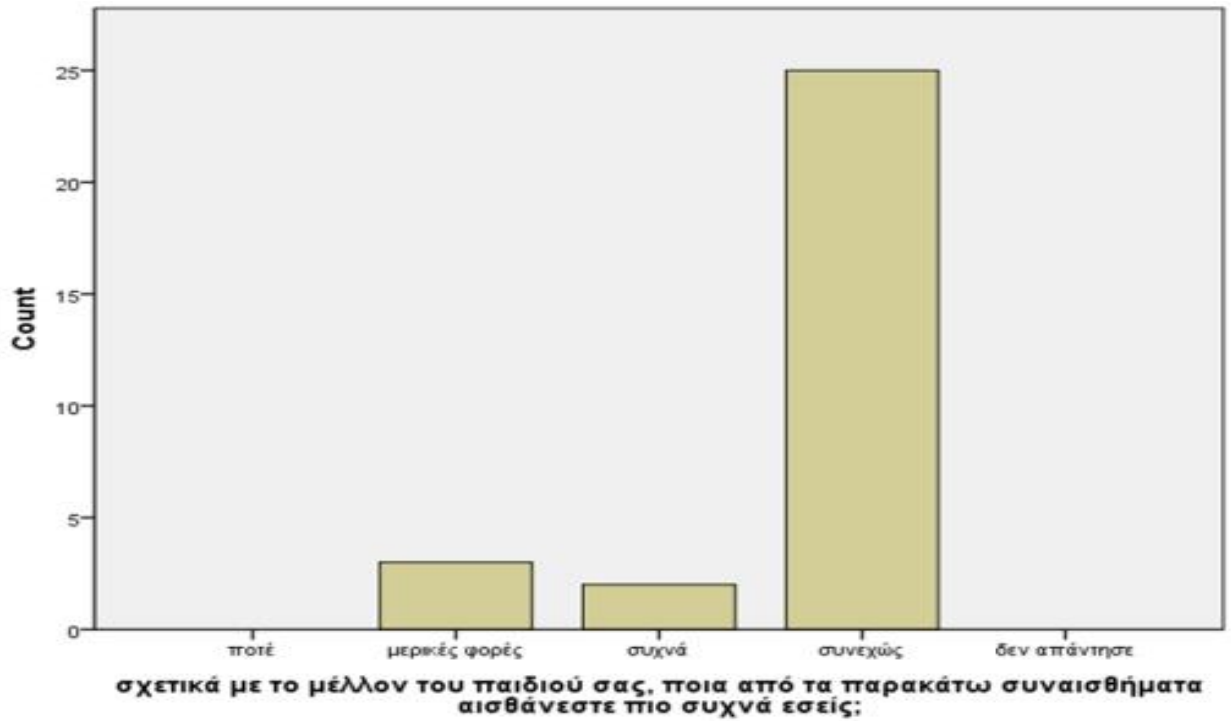
Παρακάτω, παραθέτονται ερωτήσεις, οι οποίες σχετίζονται με το μέλλον του παιδιού με αναπηρία.

Από τα ερωτηματολόγια βεβαιώνεται πως ο ερωτηθείς γονέας αισθάνεται συνεχώς αγωνία (76,7%) και αισθήματα προστατευτικότητας (83,3%), ενώ πολύ συχνά βιώνει έντονη θλίψη (40%). Η ευτυχία του χτυπάει την πόρτα μόνο μερικές φορές (30%), όπως και η απελπισία (33,3%), η ικανοποίηση (26,7%) και το αίσθημα της ασφάλειας (23,3%). Από την άλλη, στο θέμα της καταπίεσης, τα αισθήματα είναι ανάμεικτα, καθώς στο 26,7% παρουσιάζετε αρκετά συχνά, ενώ σε ένα αντίστοιχο ποσοστό παρουσιάζεται συνεχώς.

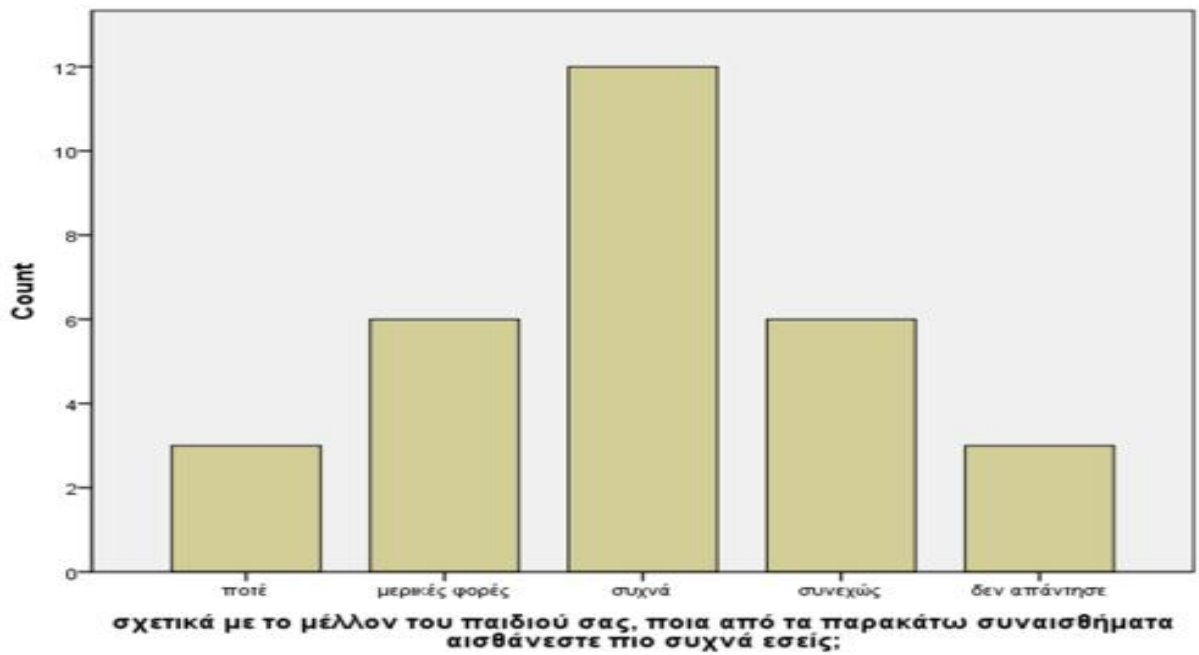
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε αγωνία ;



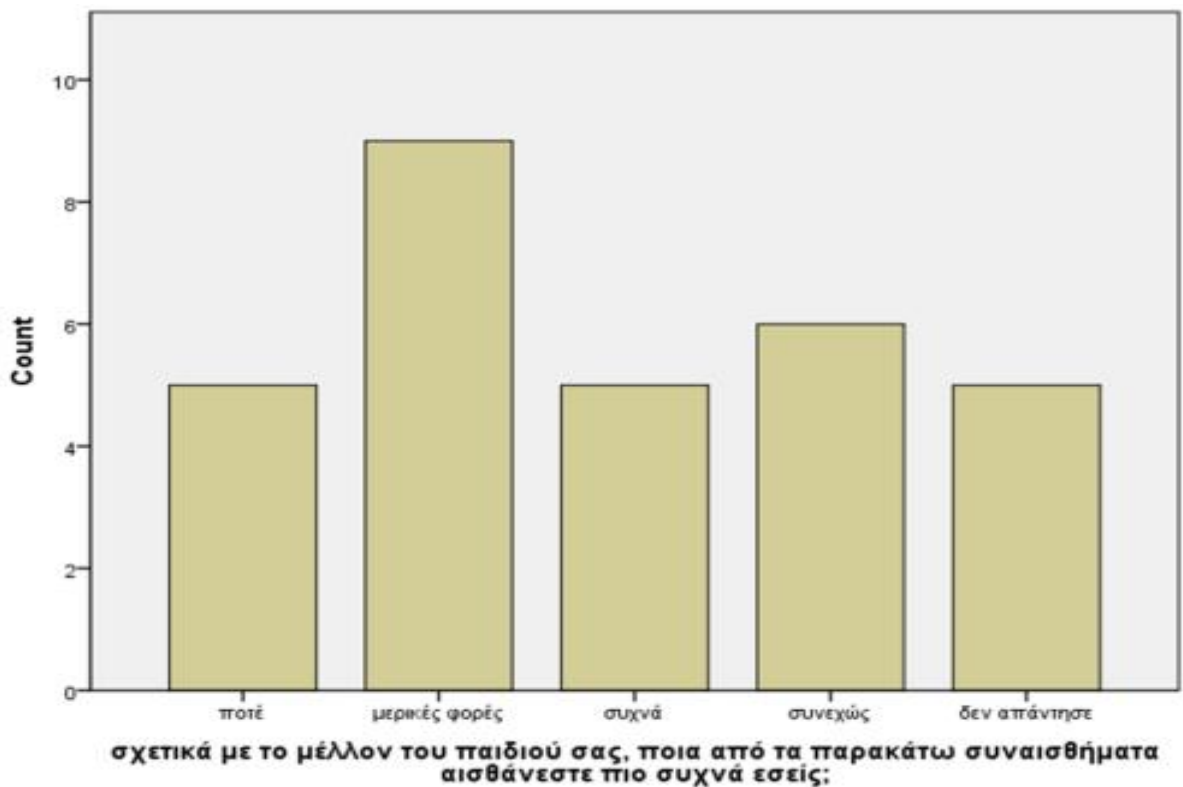
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε προστατευτικότητα ;



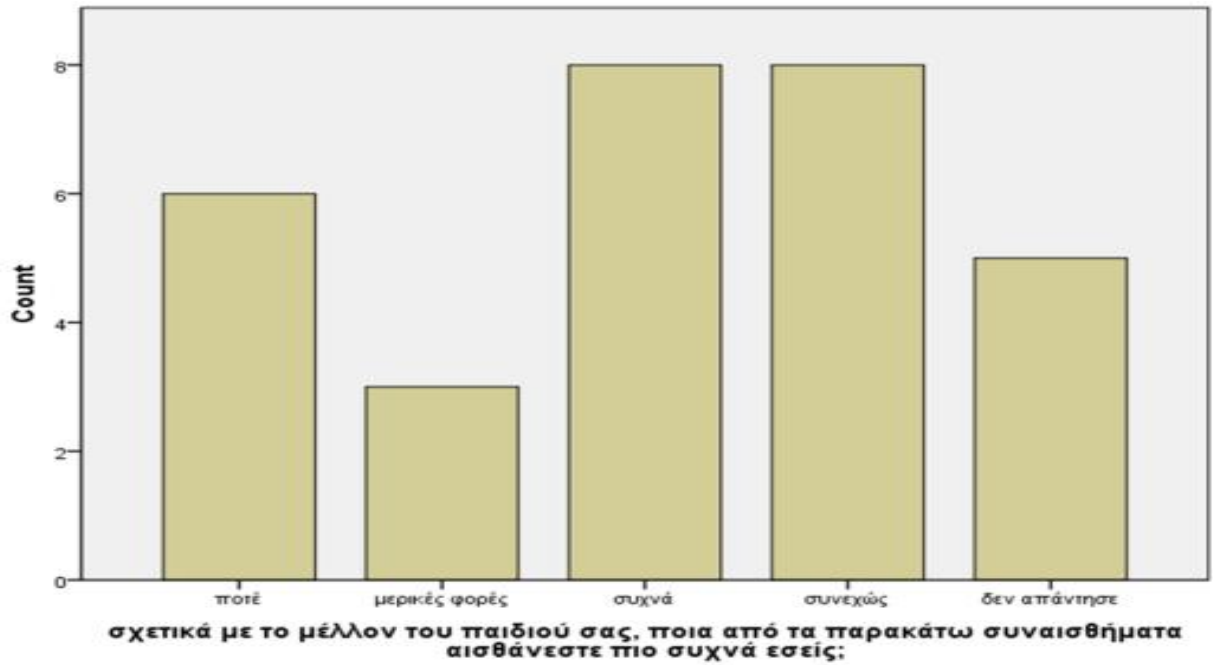
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε θλίψη;



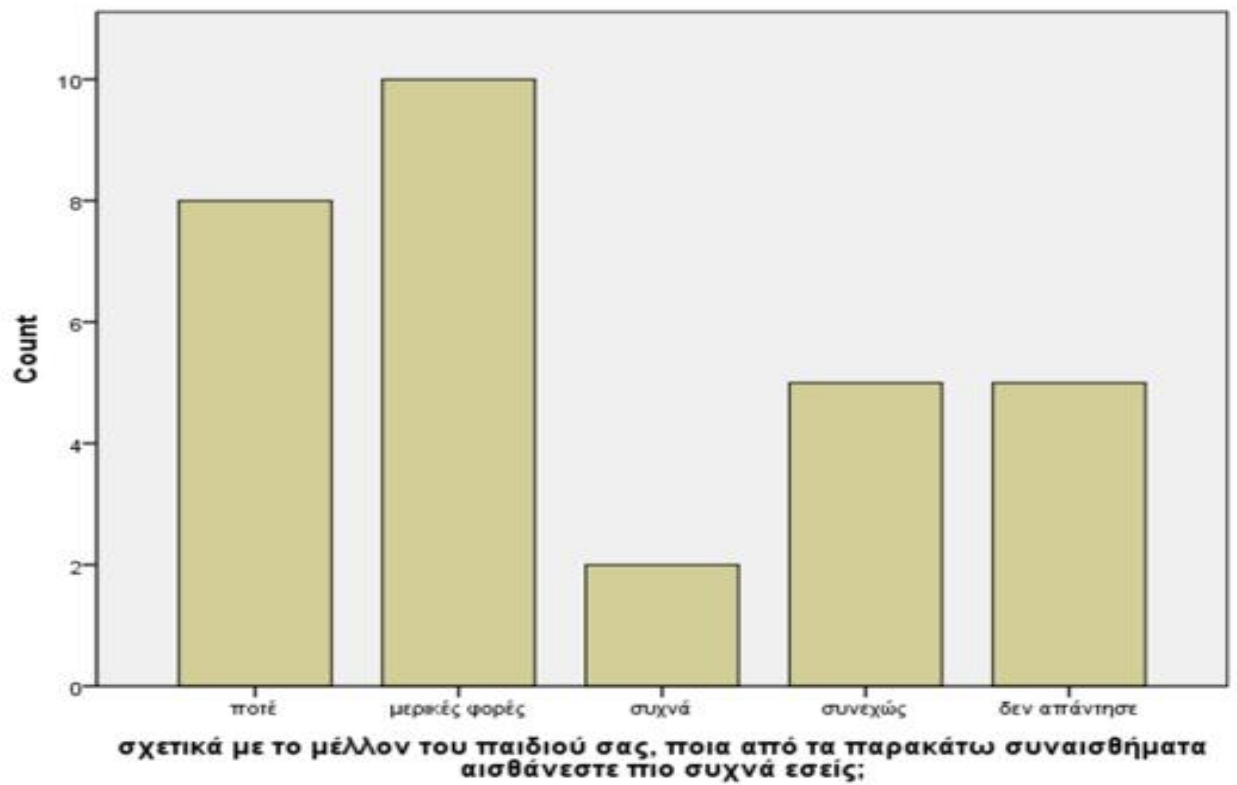
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε ευτυχία;



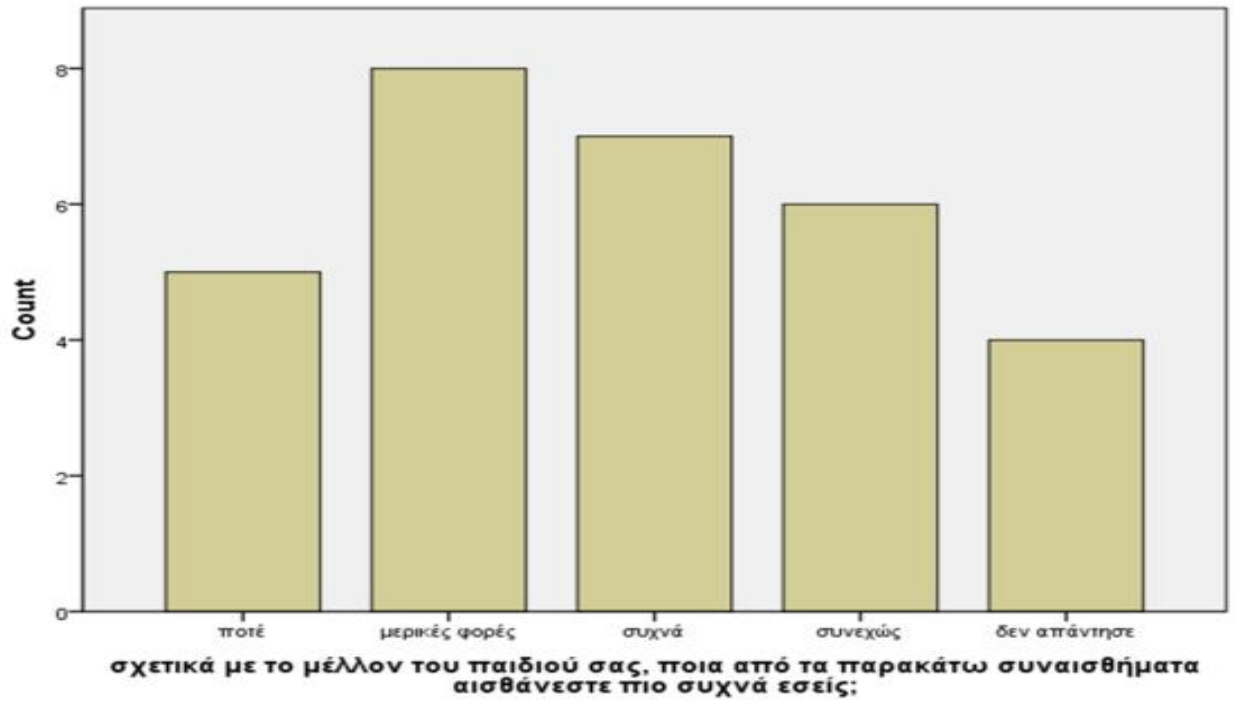
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε καταπίεση ;



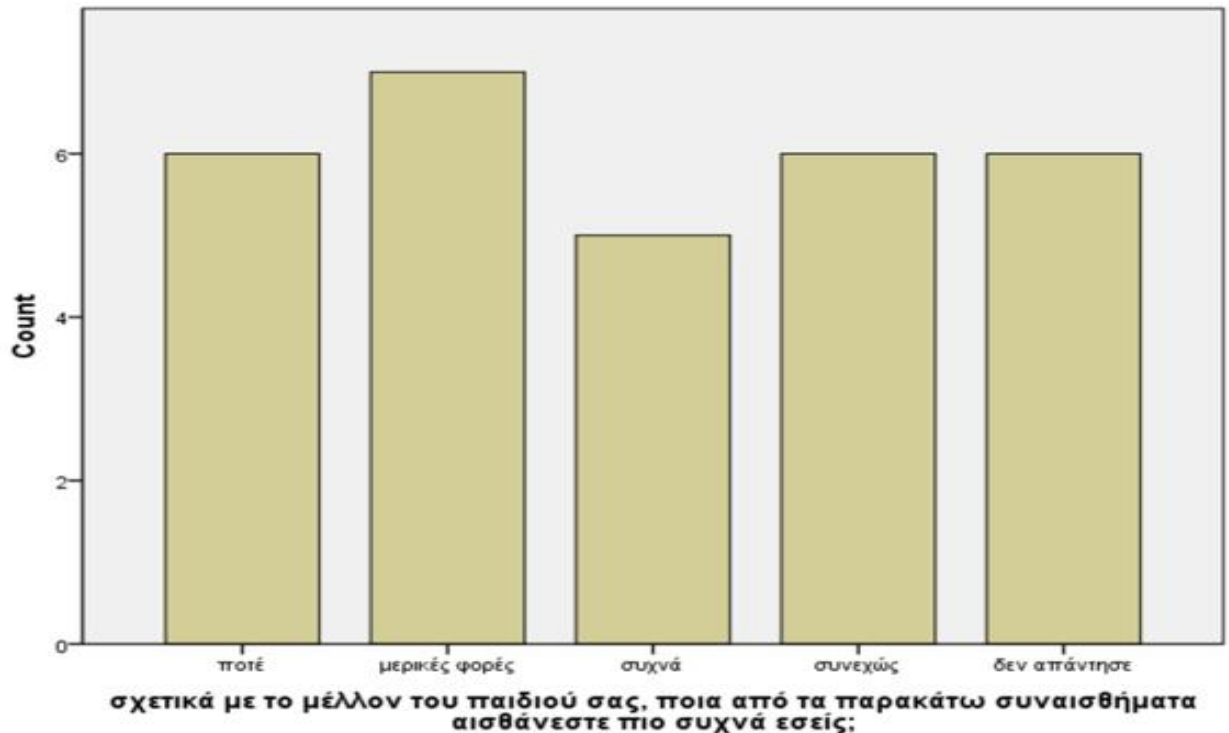
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε
απελπισία ;



Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε ικανοποίηση;

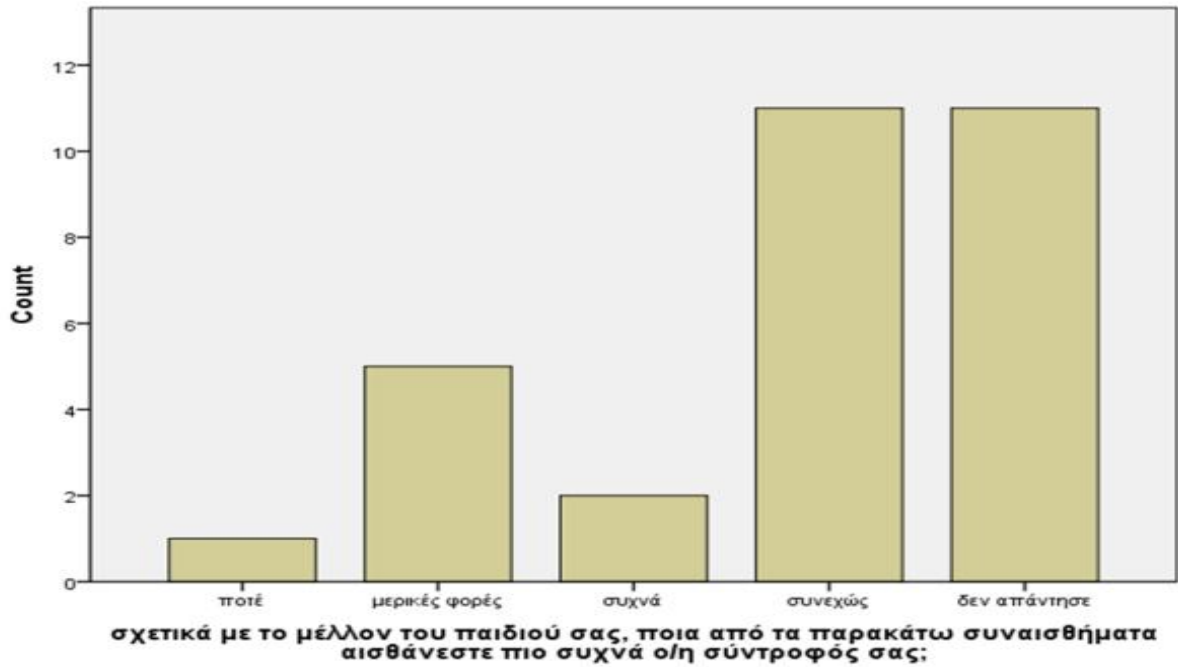


Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεστε ασφάλεια ;

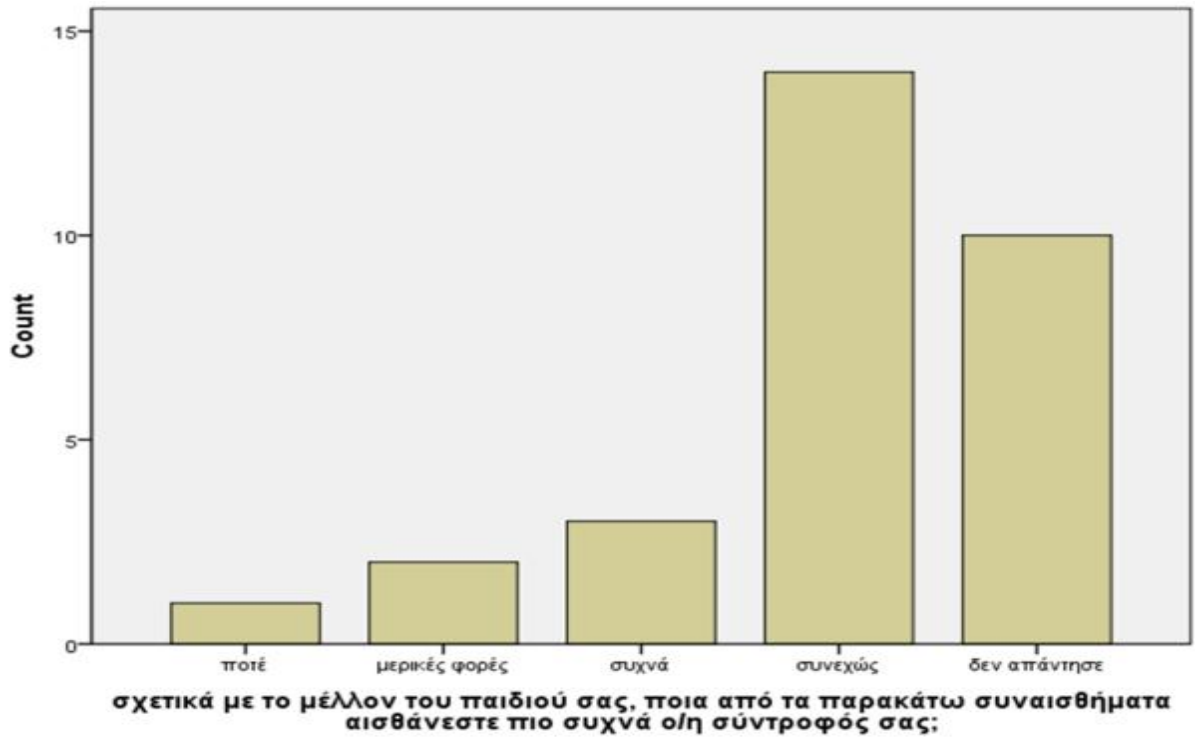


Τα αντίστοιχα συναισθήματα του σύντροφοι ήταν σχεδόν στο ίδιο μήκος κύματος, με την μόνη διαφορά πως ένα μεγάλο ποσοστό της τάξεως του 46,7-50% δεν απάντησε. Έτσι, από τα συμπληρωθέντα λαμβάνουμε τα εξής: Το 36,7% αισθάνεται συνεχώς μεγάλη αγωνία για το μέλλον του παιδιού του και το 46,7% είναι συνεχώς προστατευτικοί. Η θλίψη (26,7%) και η καταπίεση (23,3%) είναι ένα συχνό φαινόμενο, ενώ η ευτυχία (20%) και η ικανοποίηση (20%) κάνουν την εμφάνισή τους μόνο μερικές φορές στην διάρκεια της ημέρας. Αξιοσημείωτο πάντως παραμένει το γεγονός της πλήρους ανυπαρξίας αισθήματος απελπισίας (30%) αλλά και ασφάλειας (16,7%).

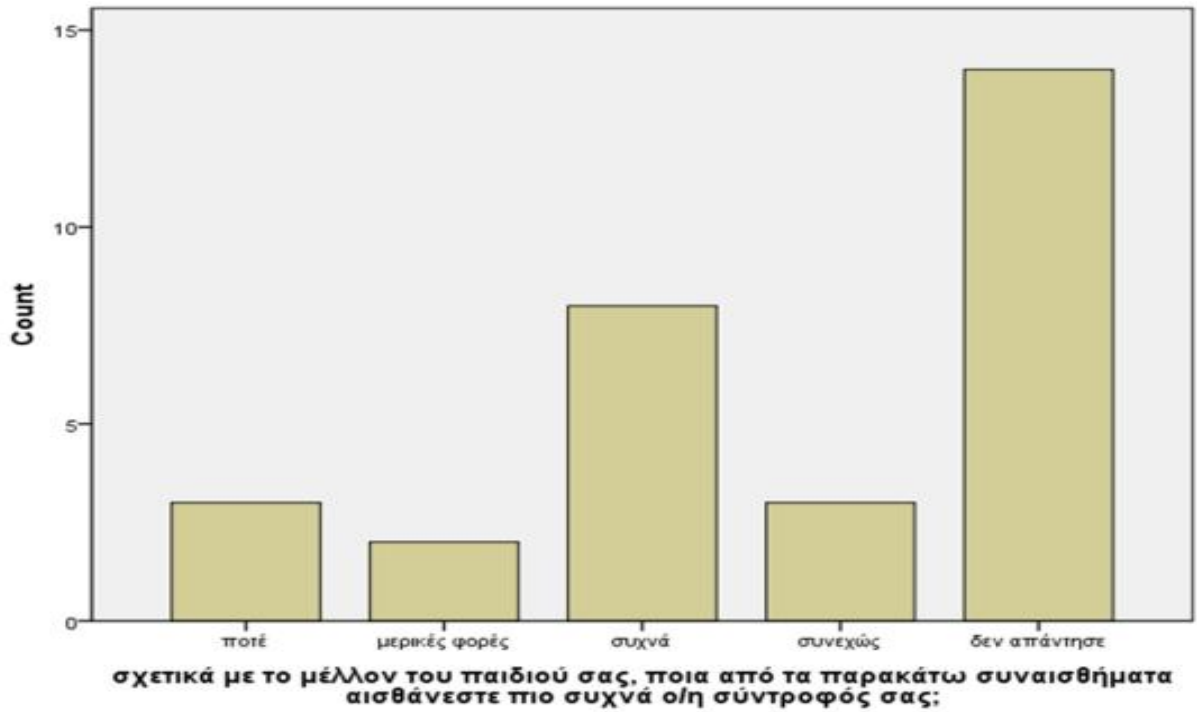
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας αγωνία ;



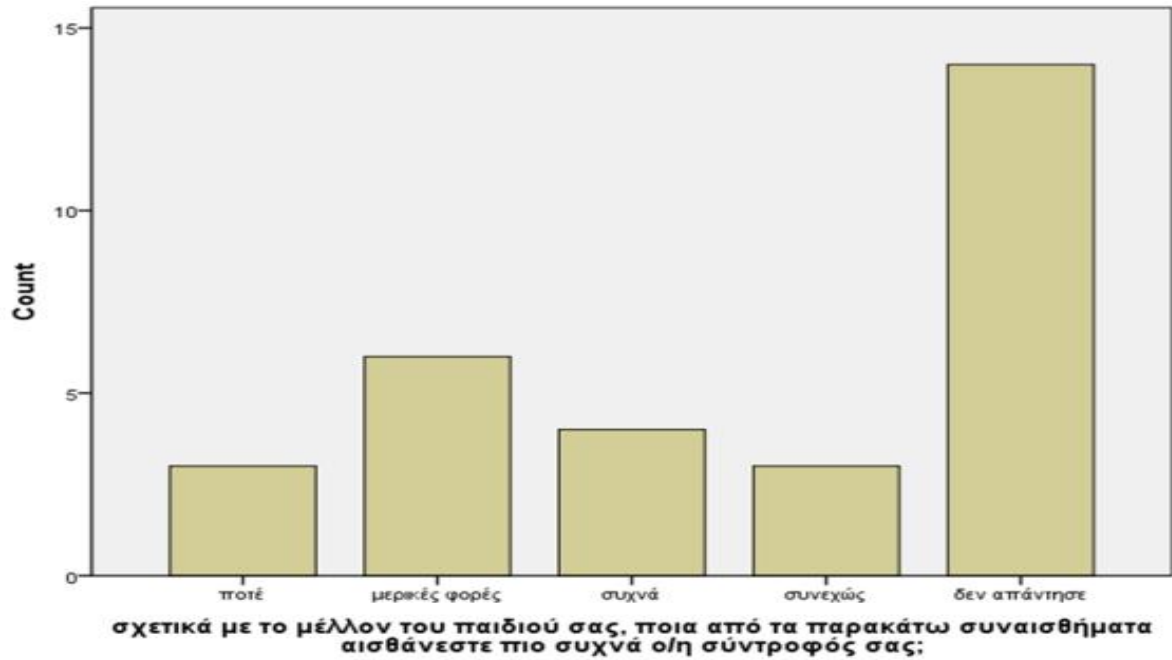
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας προσαρμοστικότητα ;



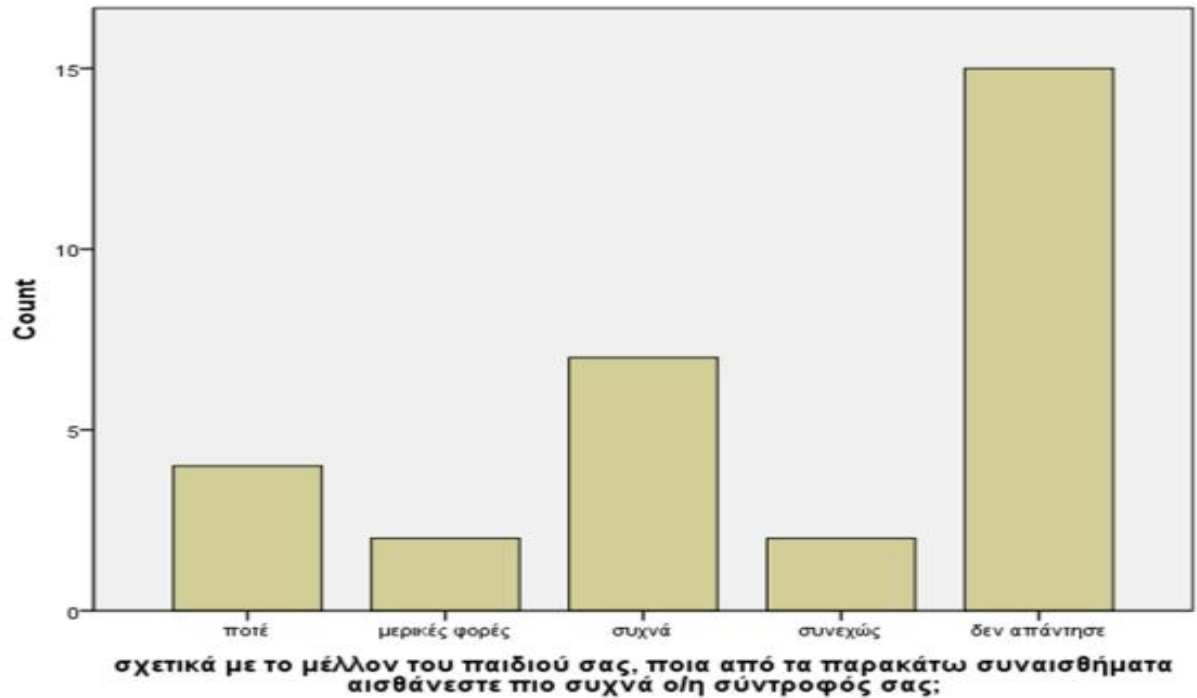
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας θλίψη;



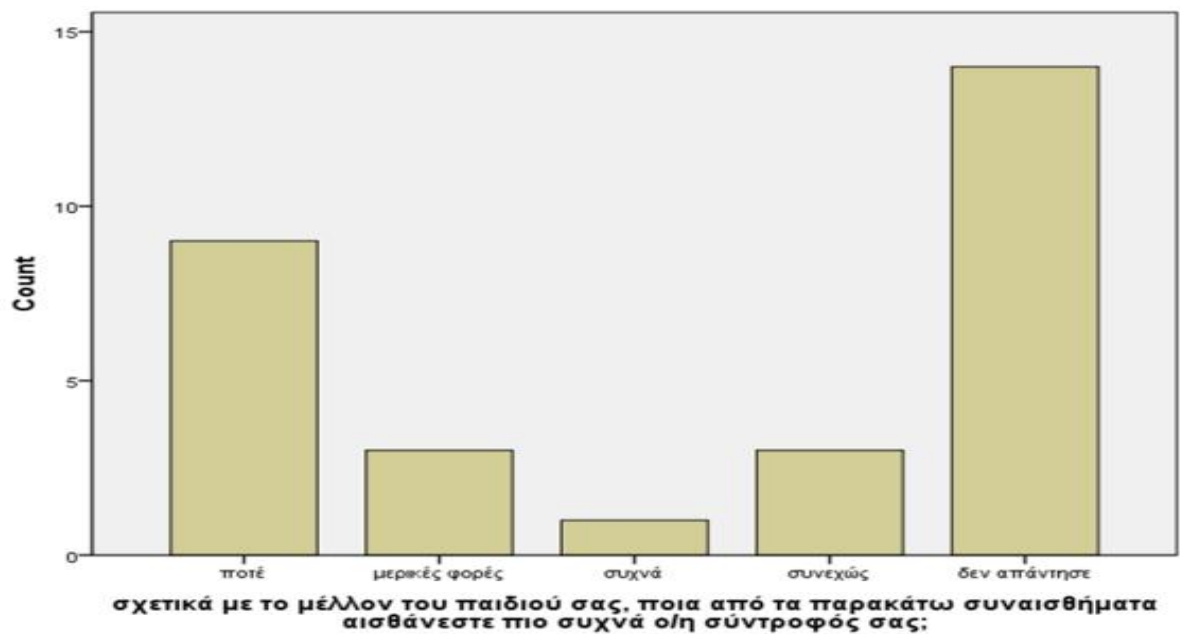
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας ευτυχία ;



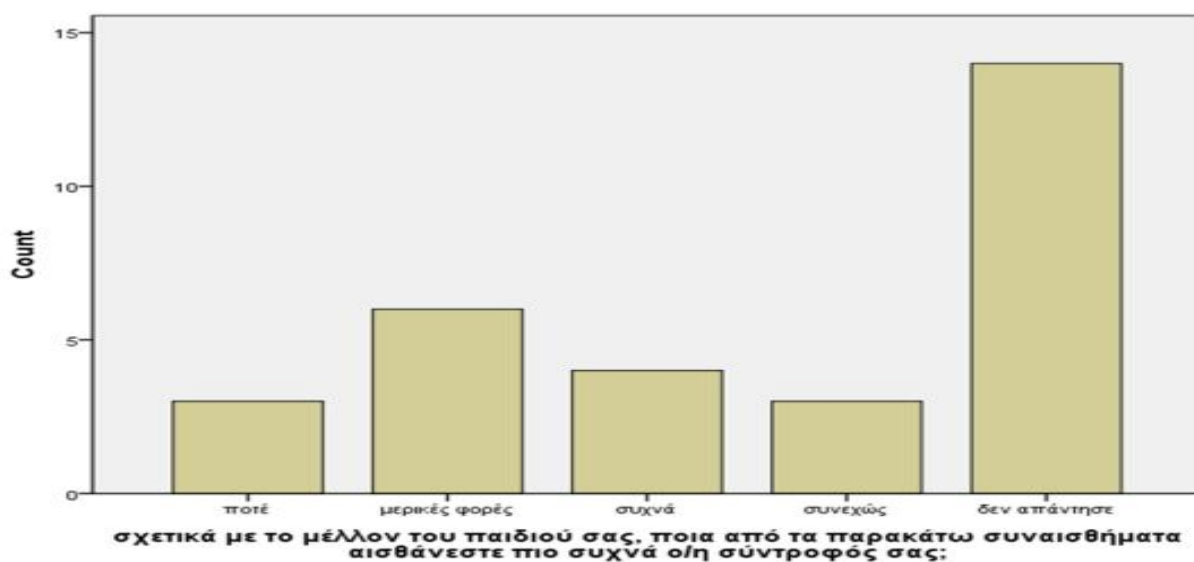
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας καταπίεση ;



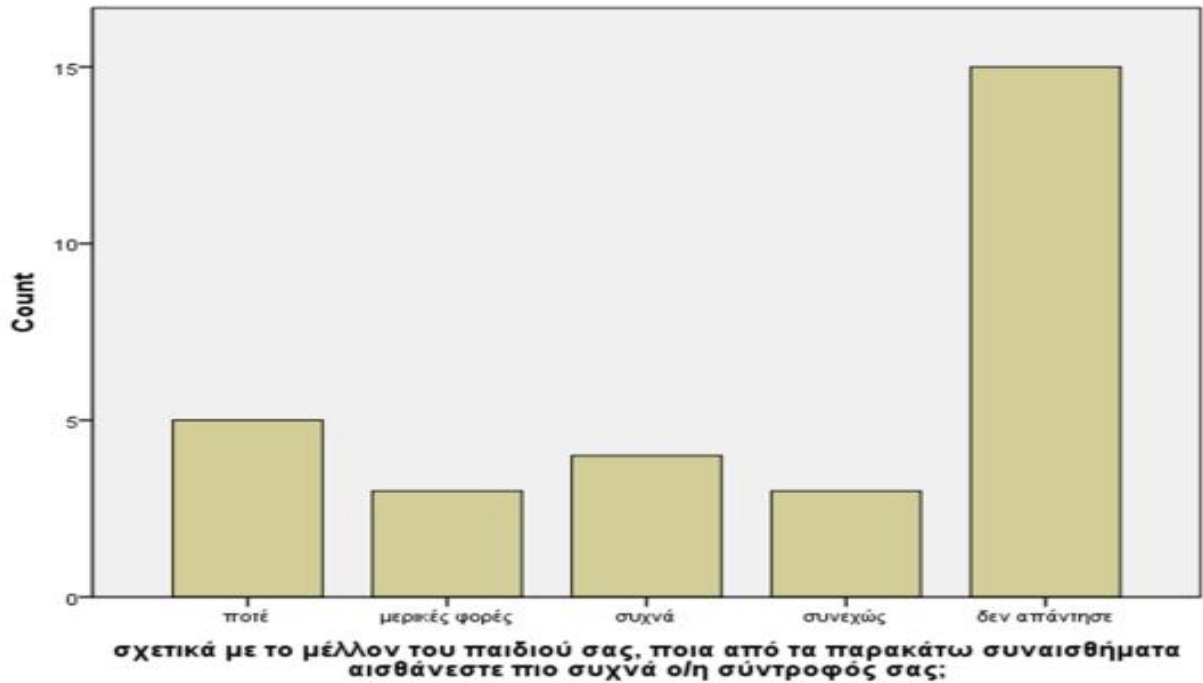
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας απελπισία ;



Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας ικανοποίηση ;

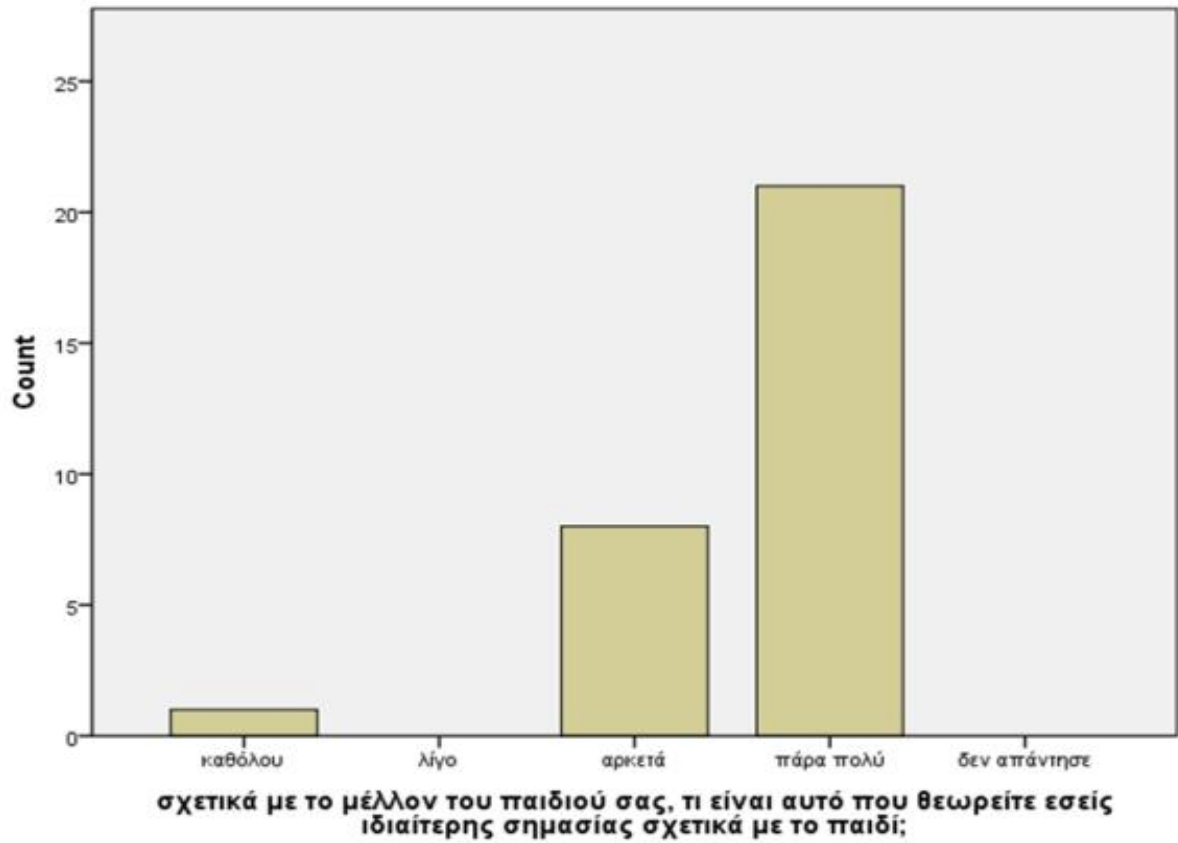


Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, πόσο συχνά αισθάνεται ο/η σύντροφός σας ασφάλεια ;

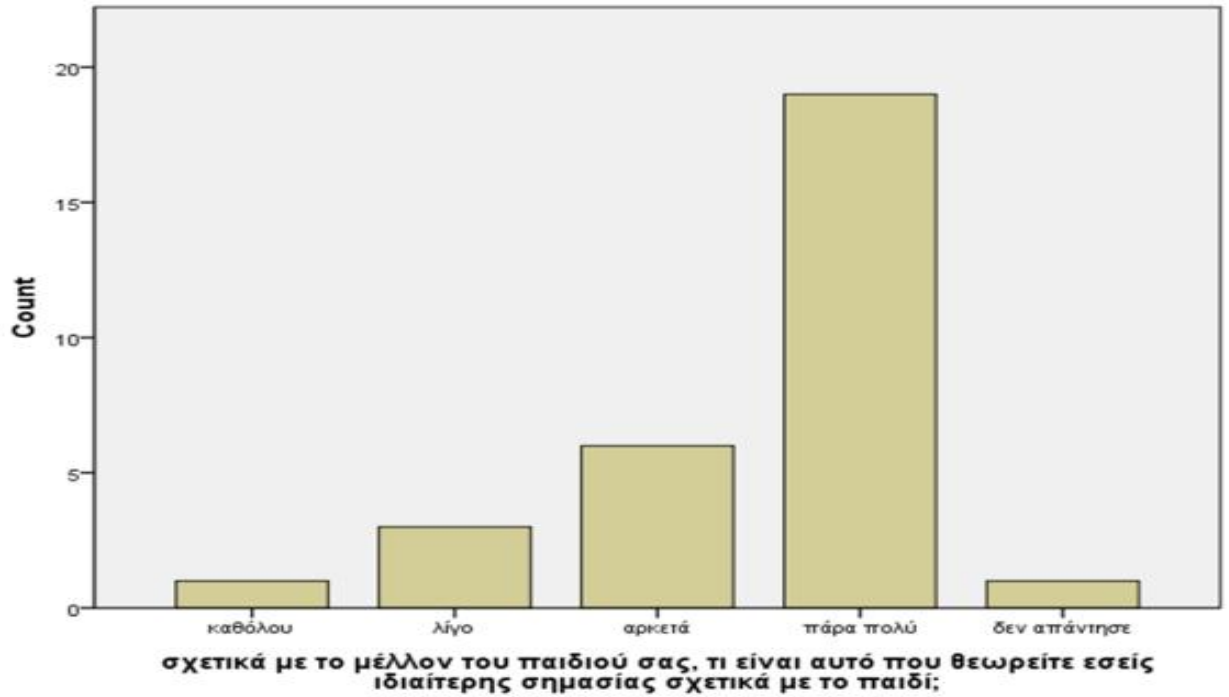


Σχετικά με το μέλλον του παιδιού, αυτό που θεωρεί ο ερωτηθείς γονέας ιδιαίτερης σημασίας, σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό, φαίνεται να είναι η αποκατάσταση (70%), η ευημερία (6,3%), η αυτονομία στην καθημερινή ζωή (66,7%), η ευτυχία (73,3%), οι φίλοι και οι κοινωνικές σχέσεις (40%) και η ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών (53,%). Αρκετή σημασία φαίνεται να έχουν οι εμπειρίες που θα αποκομίσει το παιδί από ταξίδια και γνωριμίες με άλλους πολιτισμούς, καθώς και η ψυχαγωγία του (43,3%). Ενώ η προσωπική βοήθεια (40%) και ο αθλητισμός (33,3%) είναι εξίσου αρκετά σημαντικά για αυτόν. Σχετικά με την κανονικότητα οι απόψεις δίστανται καθώς το 33,3% απάντησε πως την θεωρεί αρκετά και πάρα πολύ σημαντική. Τέλος, λίγης σημασίας αποτελεί η επιτυχία στο σχολείο (26,7%), ενώ στην ικανοποίηση των σεξουαλικών αναγκών φαίνεται να είναι ένα θέμα που δεν αγγίζει καθόλου τους γονείς (33,3%).

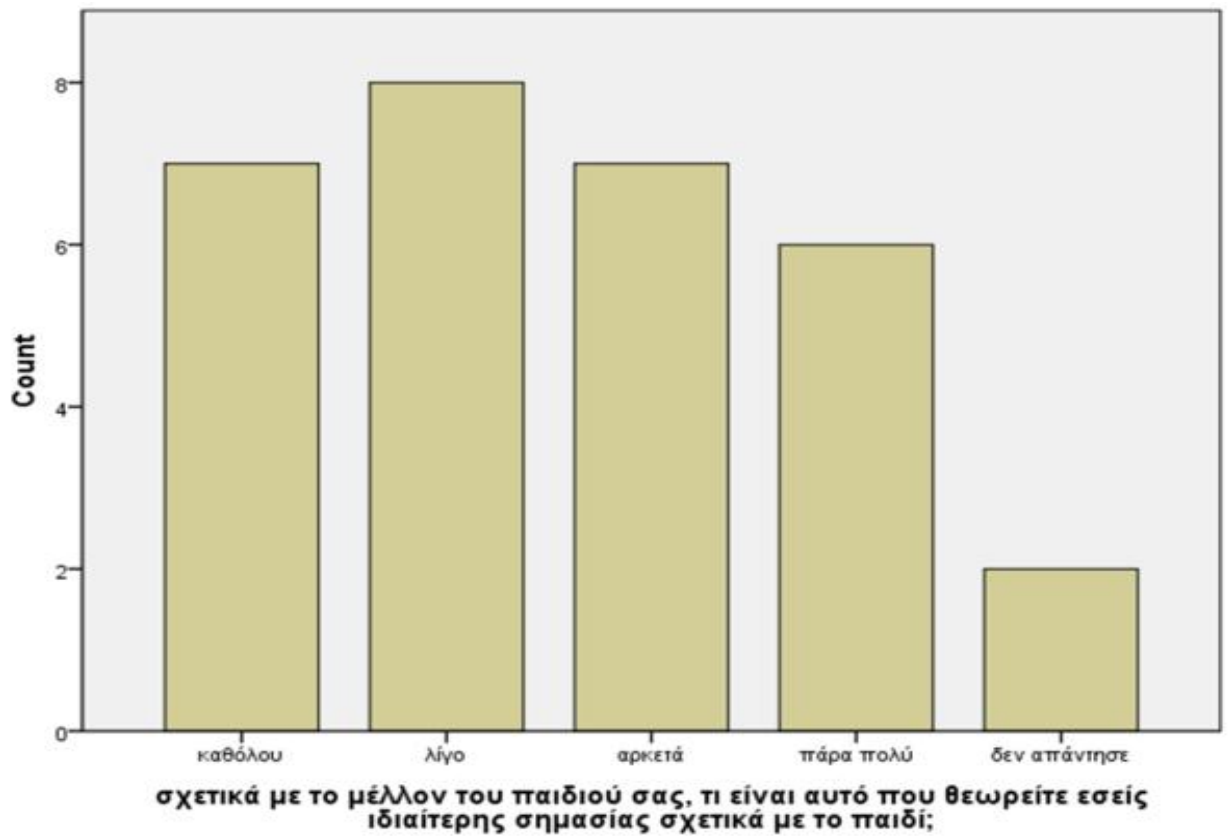
Θεωρείτε ότι η αποκατάσταση του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



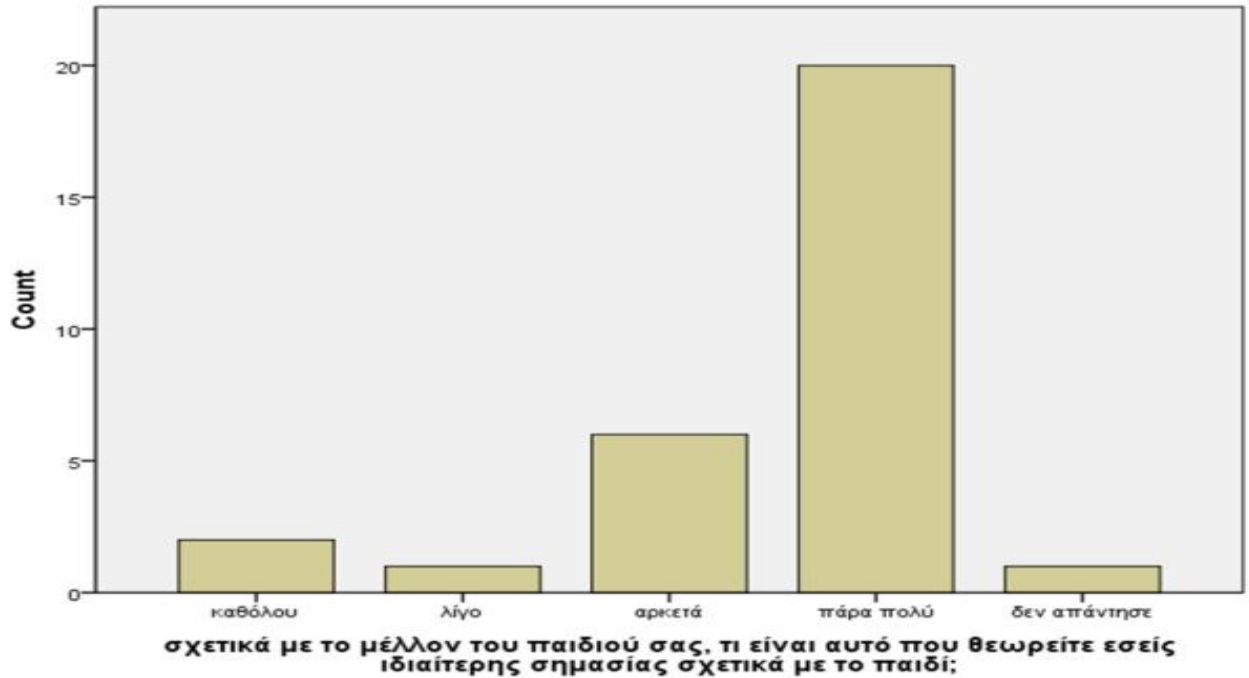
Θεωρείτε ότι η ευημερία του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



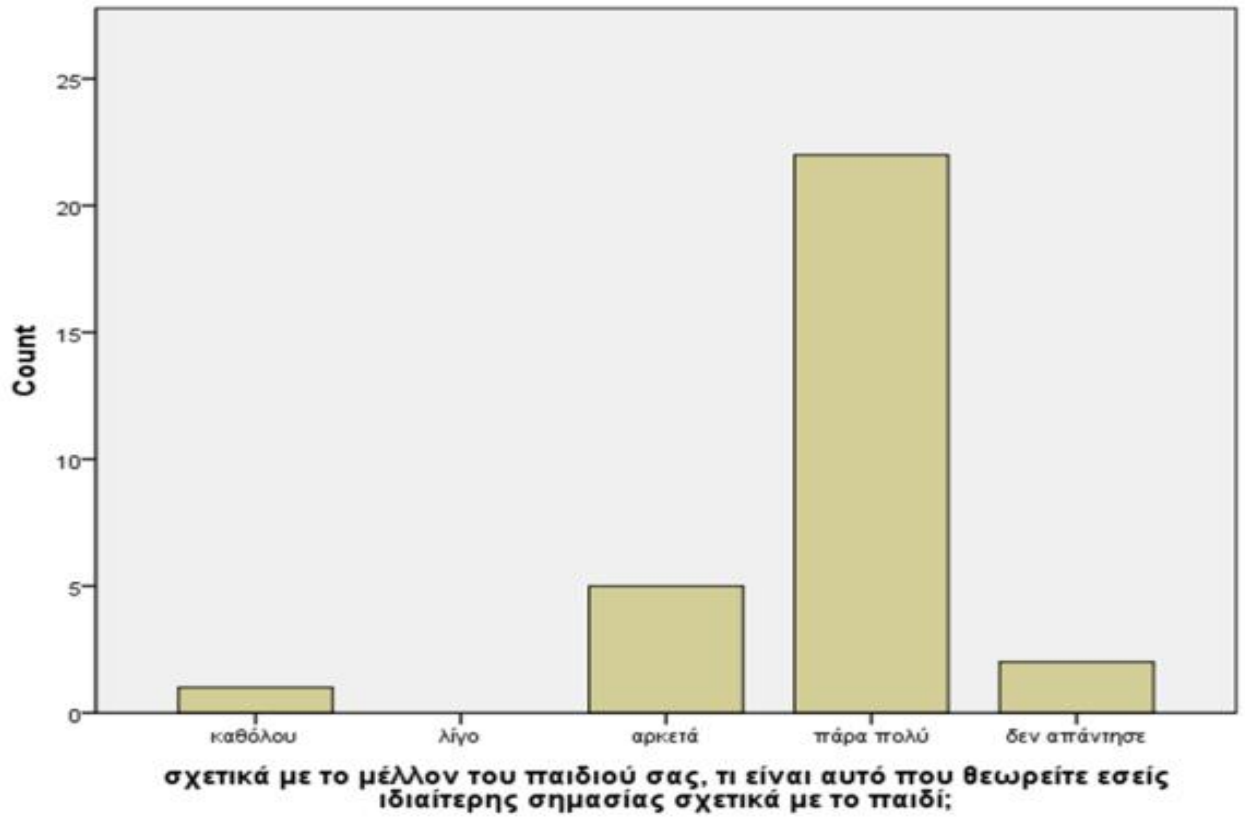
Θεωρείτε ότι η επιτυχία στο σχολείο, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



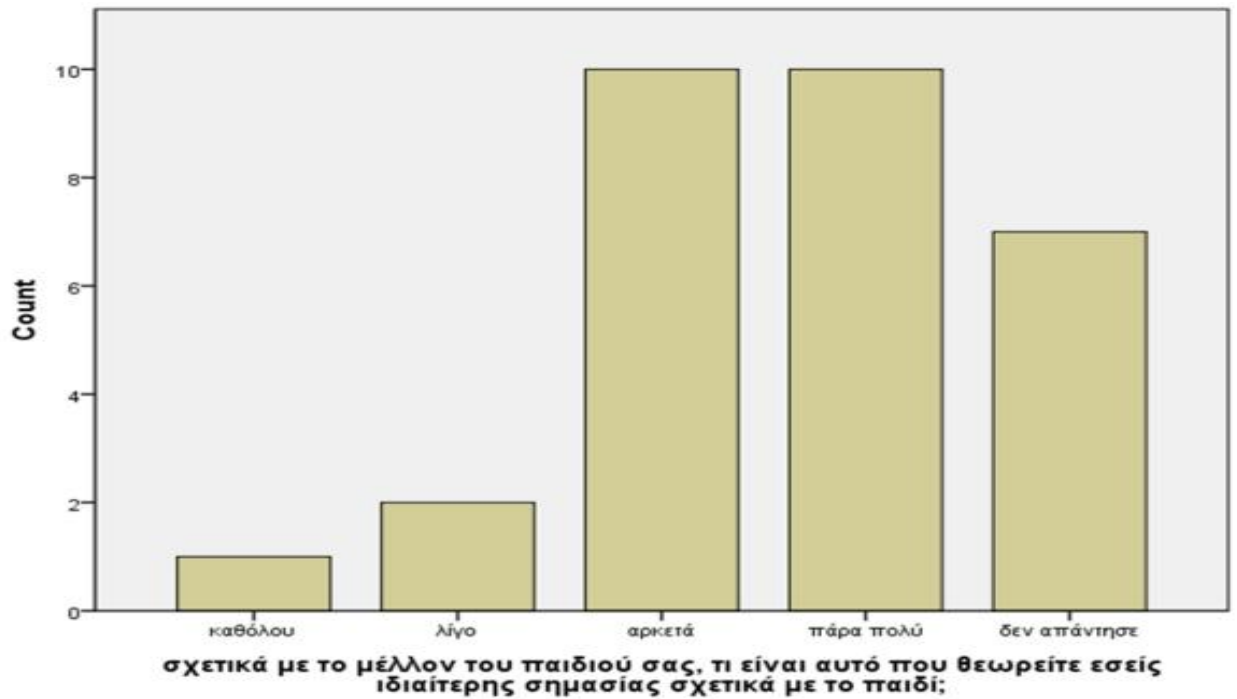
Θεωρείτε ότι η αυτονομία στην καθημερινή ζωή του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



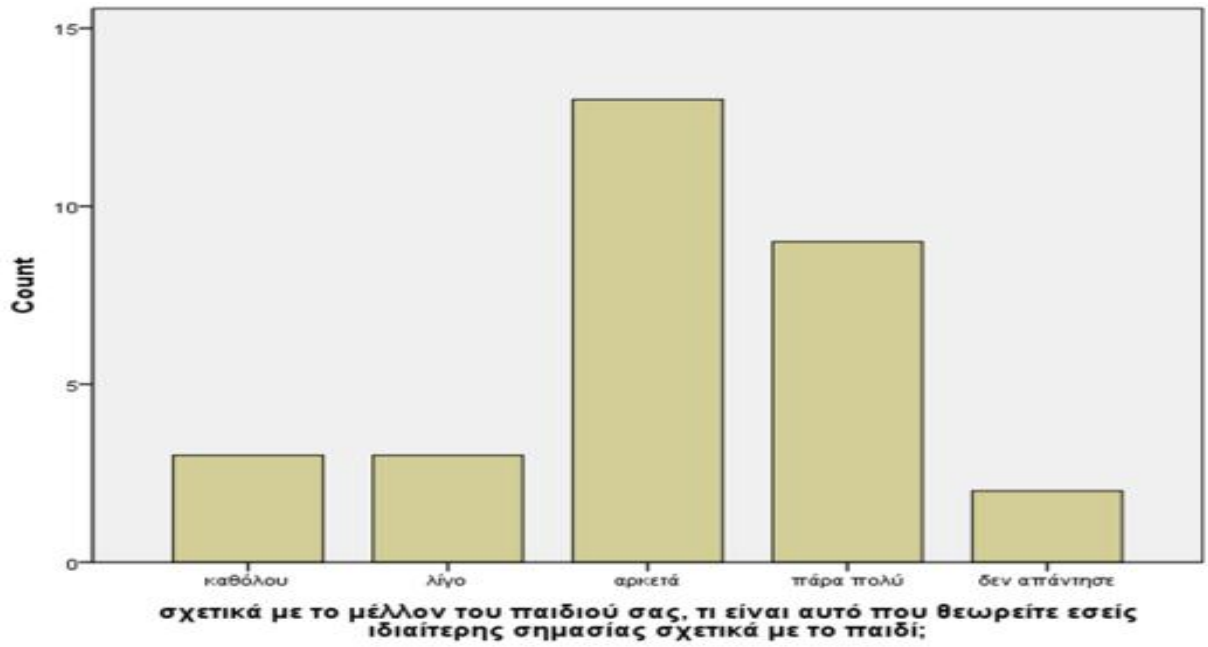
Θεωρείτε ότι η ευτυχία του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



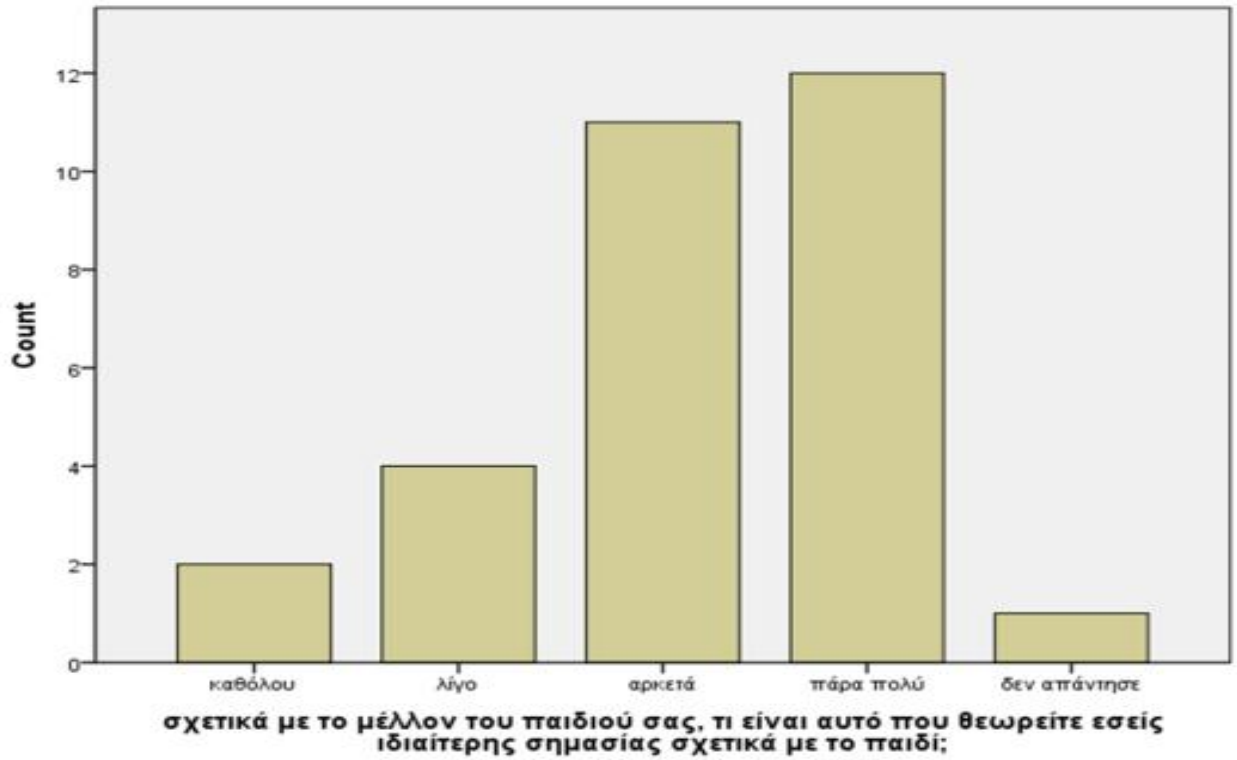
Θεωρείτε ότι η κανονικότητα του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



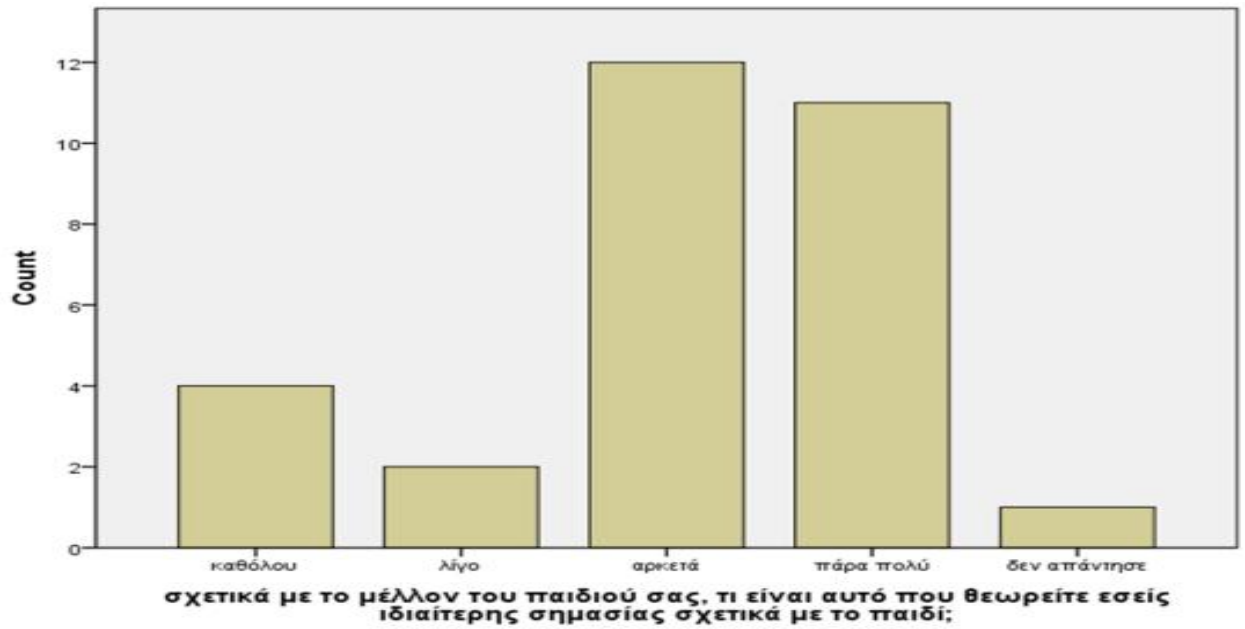
Θεωρείτε ότι οι εμπειρίες του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



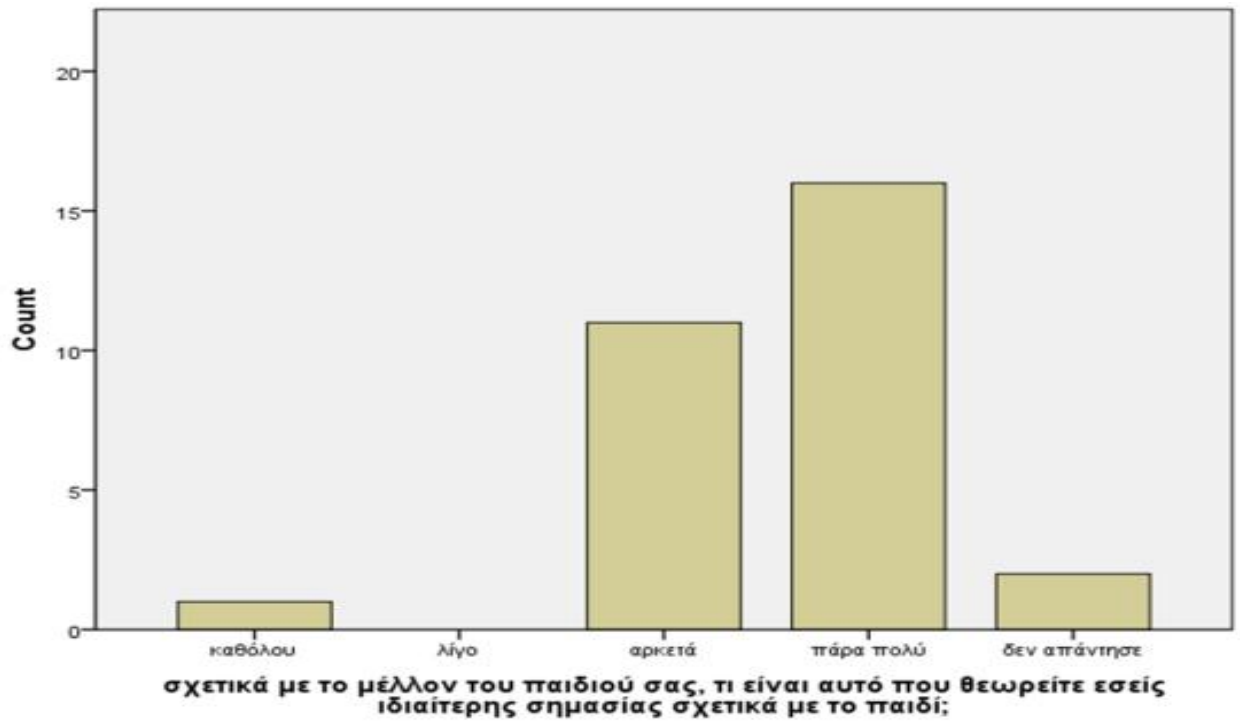
Θεωρείτε ότι οι φίλοι και οι κοινωνικές σχέσεις του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



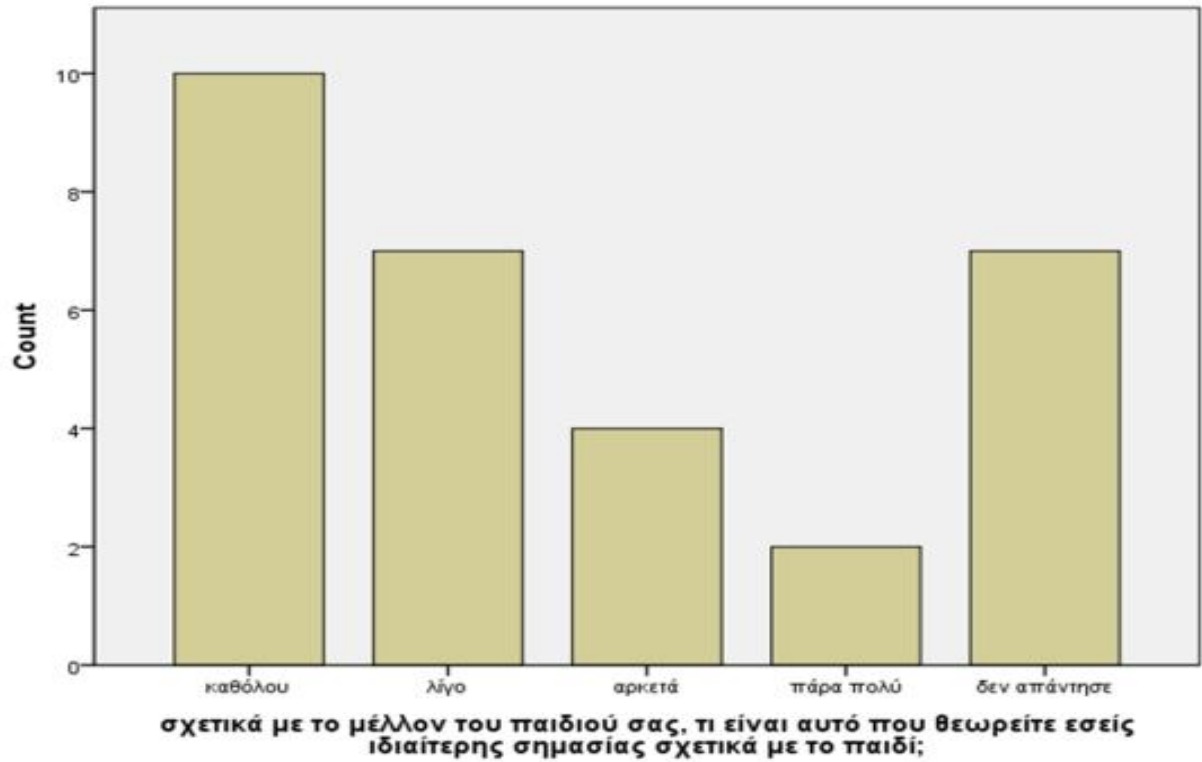
Θεωρείτε ότι η προσωπική βοήθεια του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



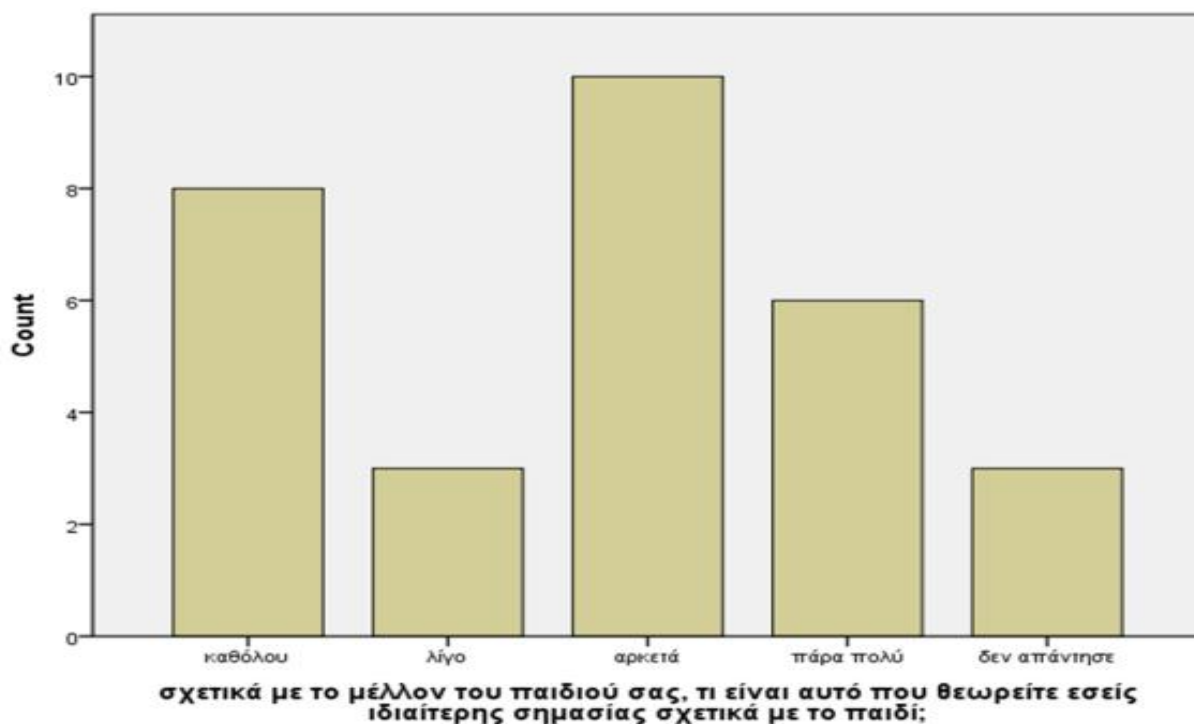
Θεωρείτε ότι η ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



Θεωρείτε ότι η ικανοποίηση των σεξουαλικών αναγκών του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



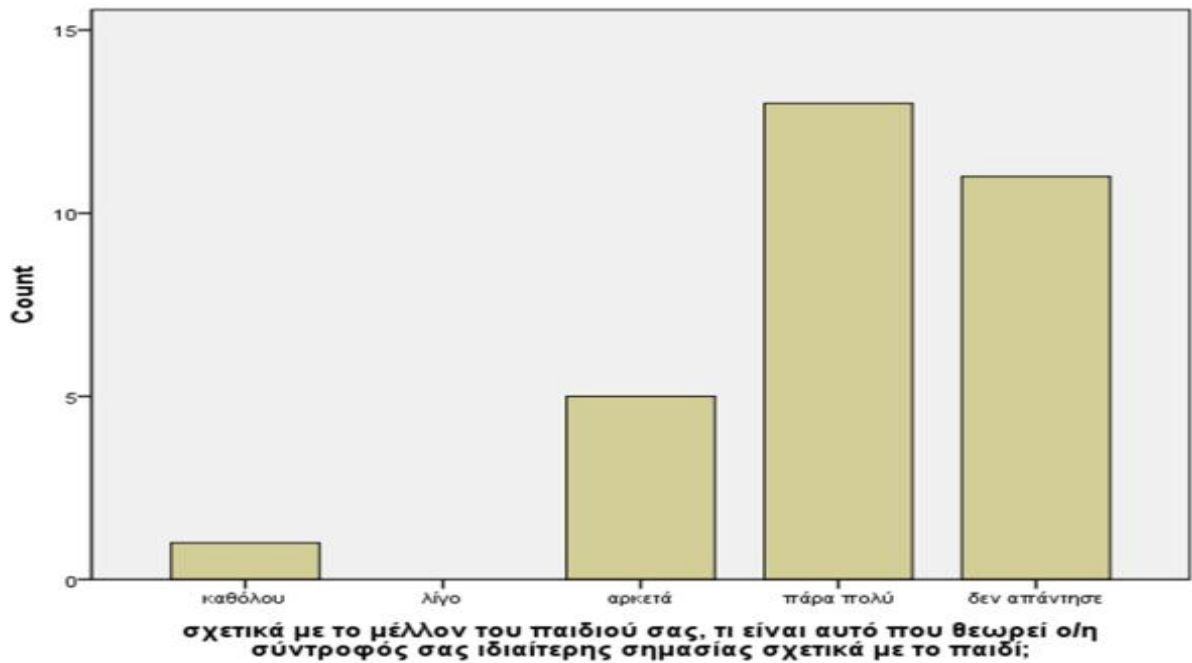
Θεωρείτε ότι ο αθλητισμός, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας;



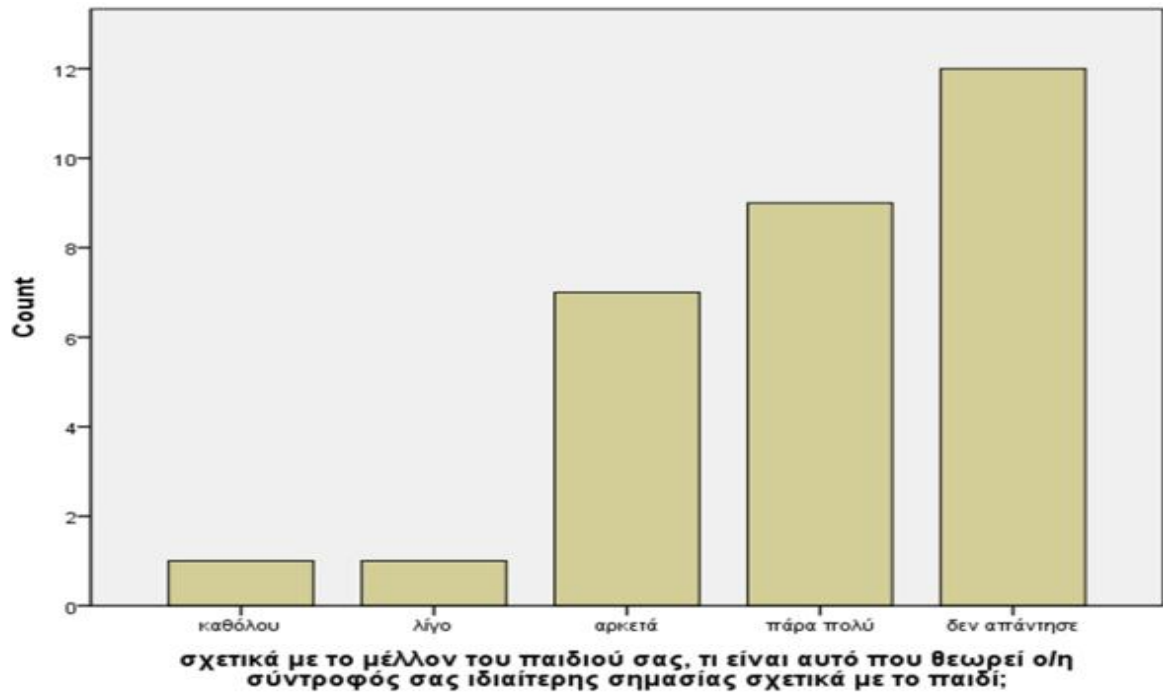
Στην ίδια ερώτηση, οι απαντήσεις που δόθηκαν από τον/την σύντροφο, ήταν κενές σε ποσοστό 40-53,3%. Από τα απαντημένα εκμειεύσαμε τα εξής: ο/ η σύντροφος, θεωρεί πάρα πολύ μεγάλης σημασίας την αποκατάσταση του παιδιού (43,3%), την ευημερία του (30%), την αυτονομία στην καθημερινή ζωή (40%), την ευτυχία (36,7%), την κανονικότητα (26,7%) καθώς και την ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών του παιδιού (30%). Ενώ αρκετή σημασία φαίνεται να έχει για αυτόν/ην, η επιτυχία στο σχολείο (23,3%), η προσωπική βοήθεια (30%), οι εμπειρίες όλων των ειδών (26,7%) και ο αθλητισμός (20%). Και στις απαντήσεις του/της συντρόφου παρατηρούμε διάσταση στο θέμα της ικανοποίησης των σεξουαλικών αναγκών, με τα ποσοστά να φτάνουν στο

16,7% για την ανύπαρκτη ικανοποίησή τους και άλλο τόσο για την αρκετή. Ενώ κάτι παρόμοιο παρατηρήθηκε και για τους φίλους και τις κοινωνικές σχέσεις, που θεωρούνται αρκετά (20%) και πάρα πολύ σημαντικοί (20%).

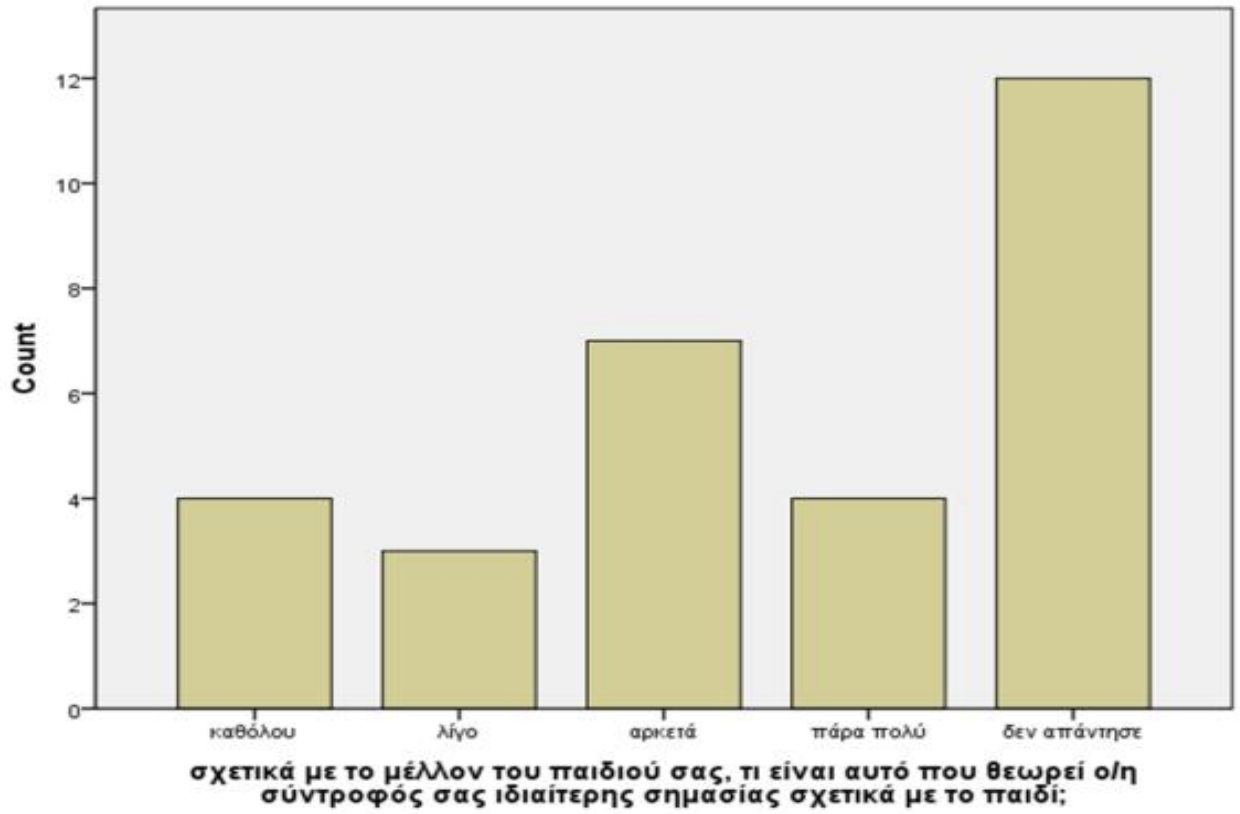
Θεωρεί ο/η σύντροφος σας ότι η αποκατάσταση του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



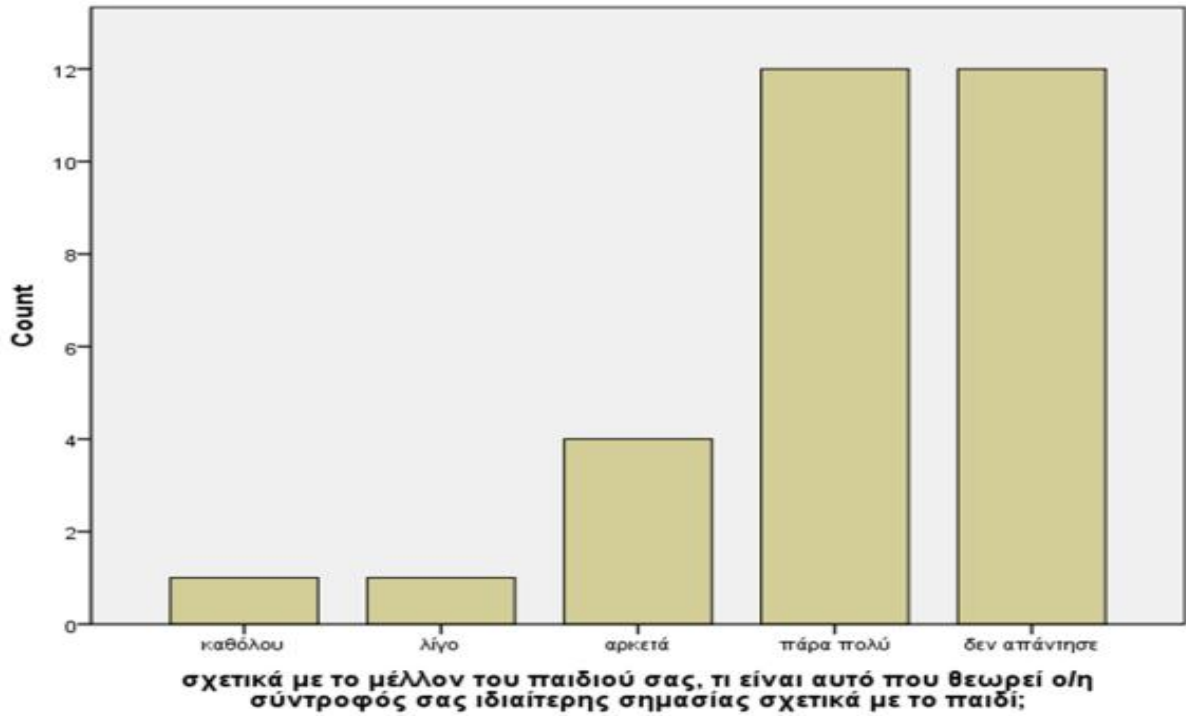
Θεωρεί ο/η σύντροφος σας ότι η ευημερία του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



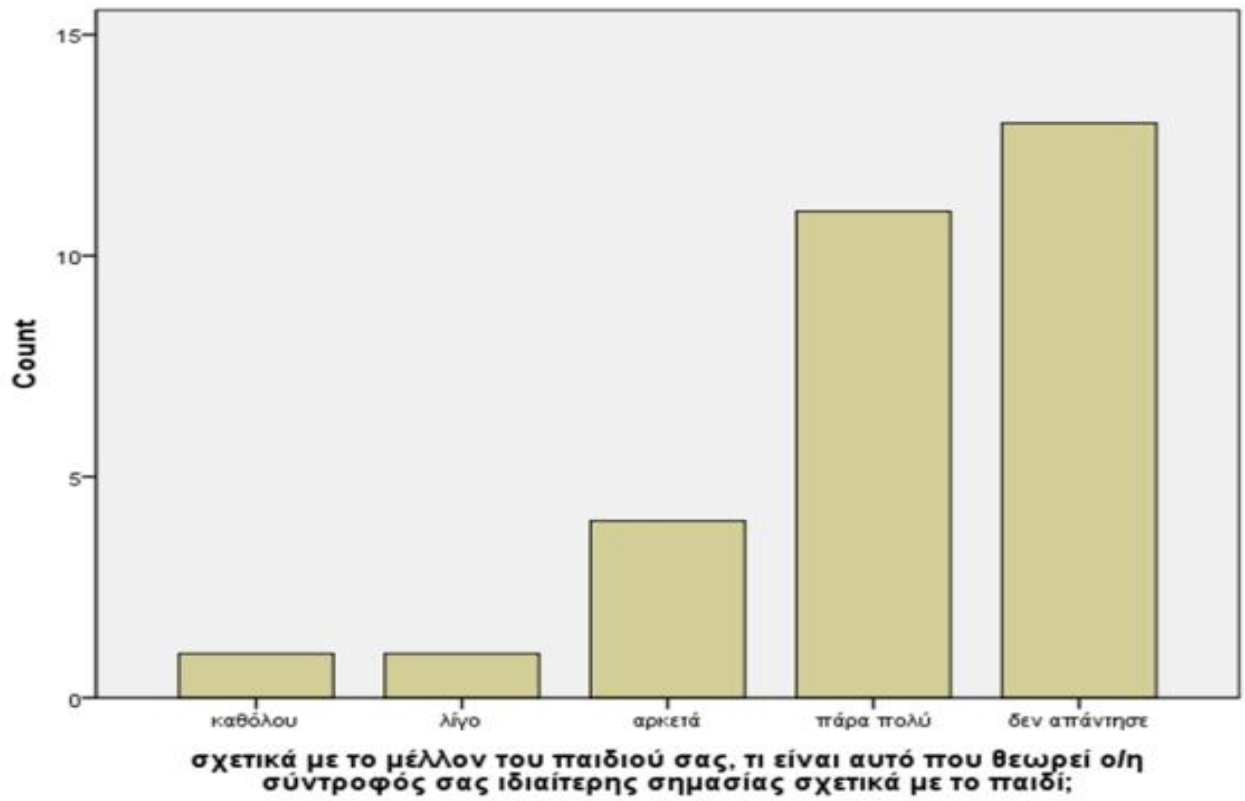
Θεωρεί ο/η σύντροφός σας ότι η επιτυχία στο σχολείο, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



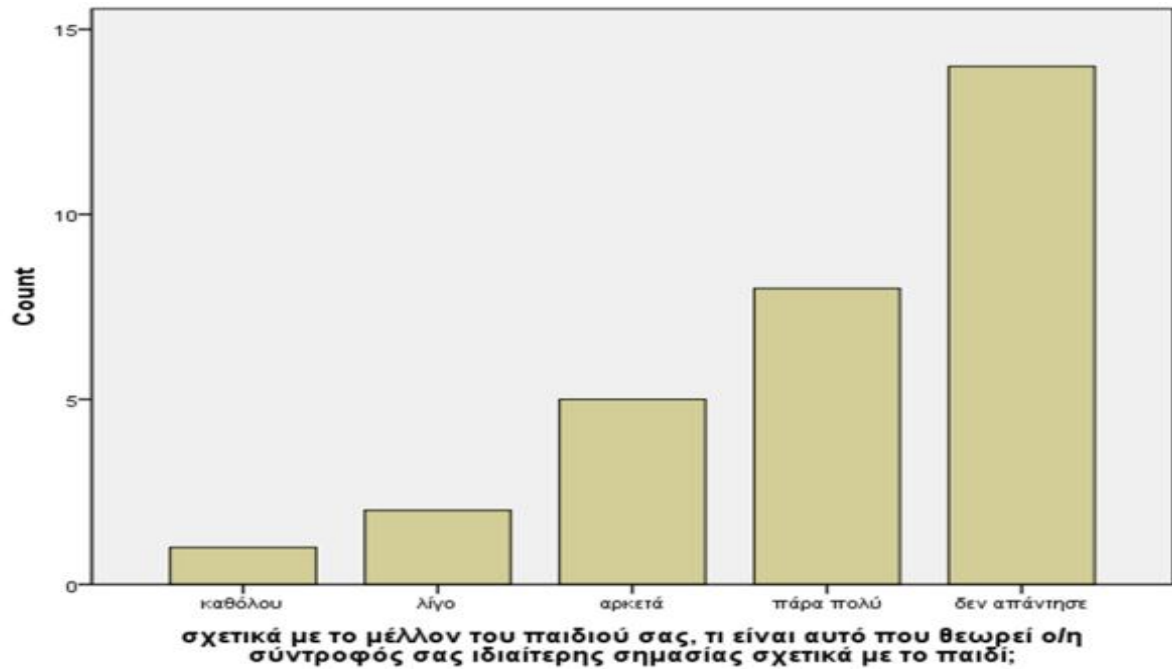
Θεωρεί ο/η σύντροφός σας ότι η αυτονομία στην καθημερινή ζωή του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



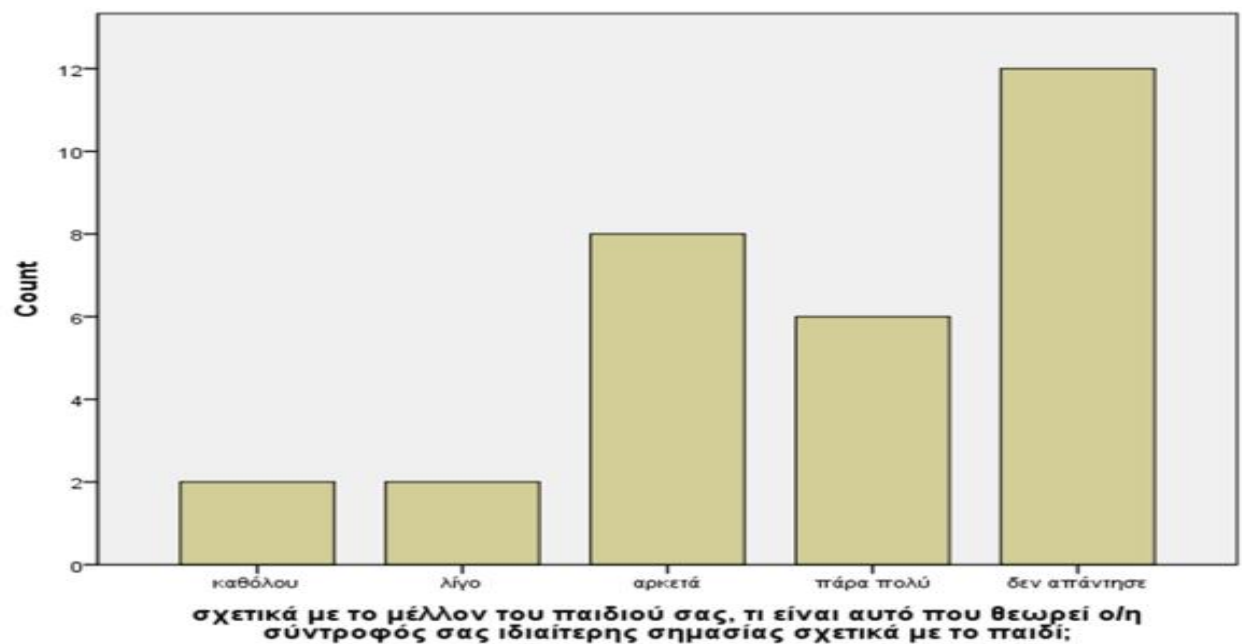
Θεωρεί ο/η σύντροφος σας ότι η ευτυχία του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



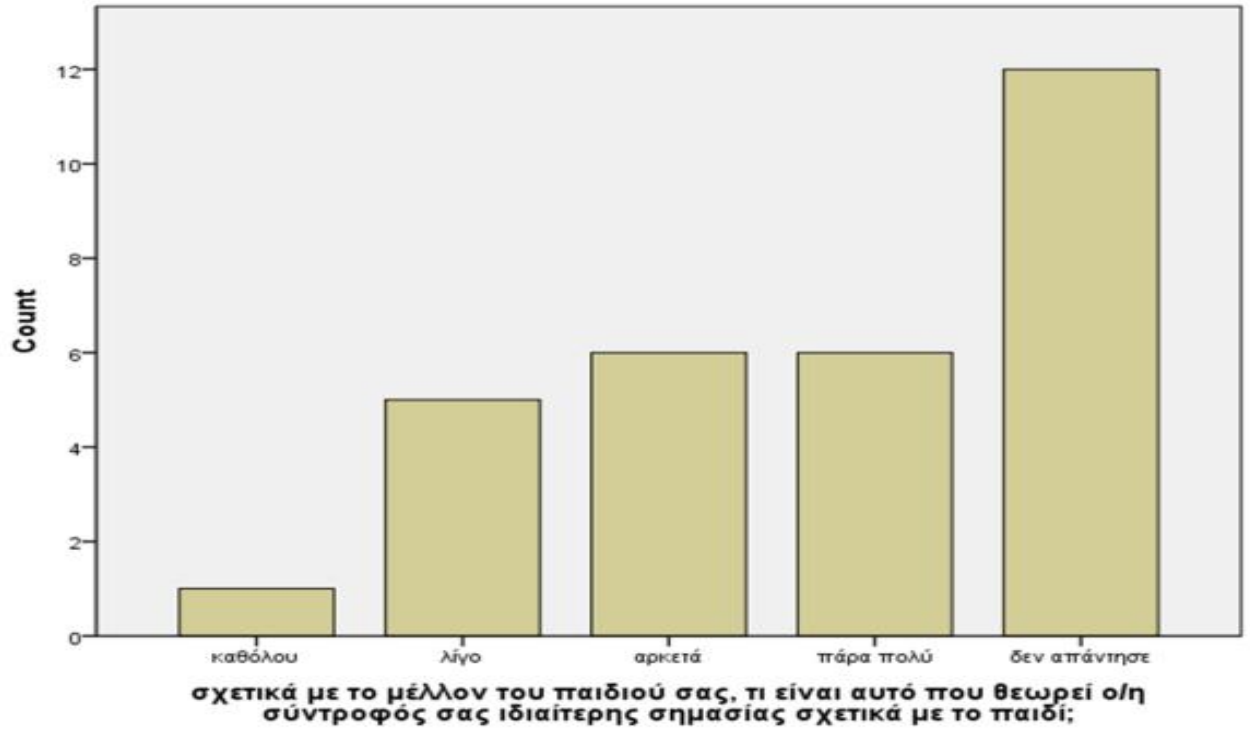
Θεωρεί ο/η σύντροφος σας ότι η κανονικότητα του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



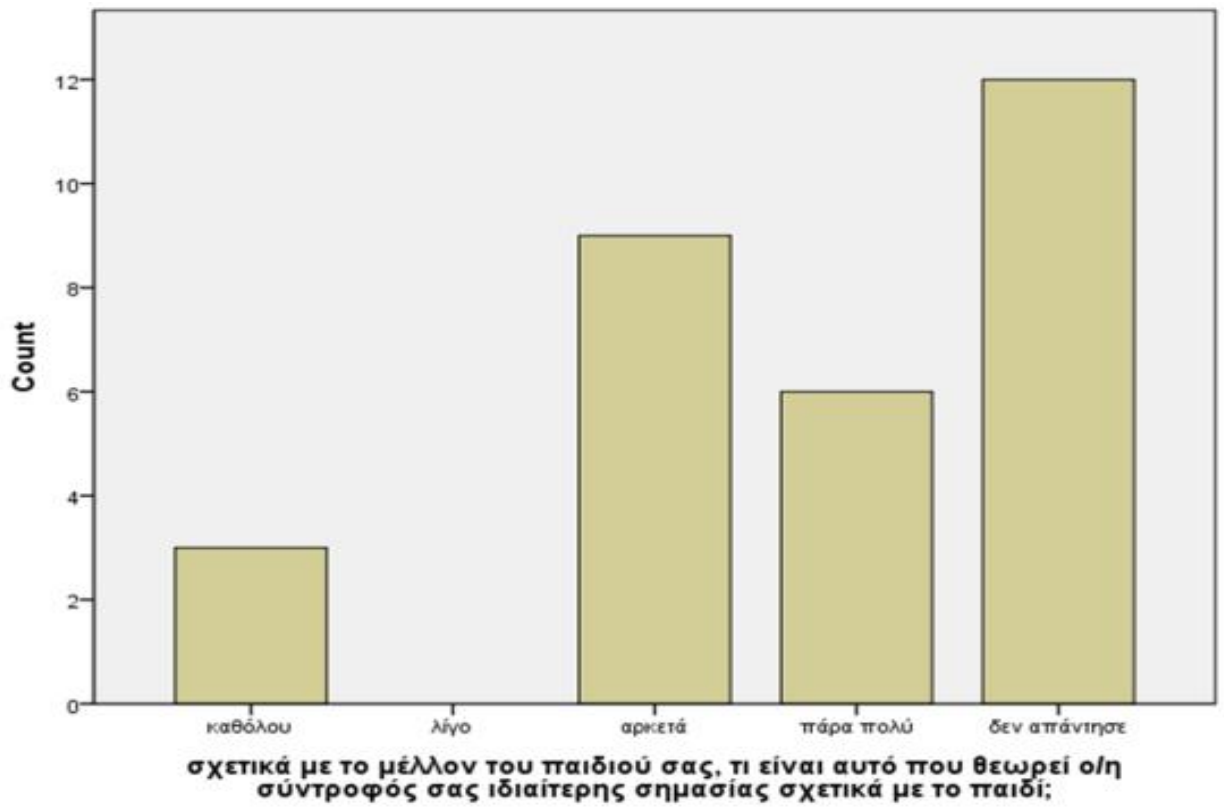
Θεωρεί ο/η σύντροφος σας ότι οι εμπειρίες του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



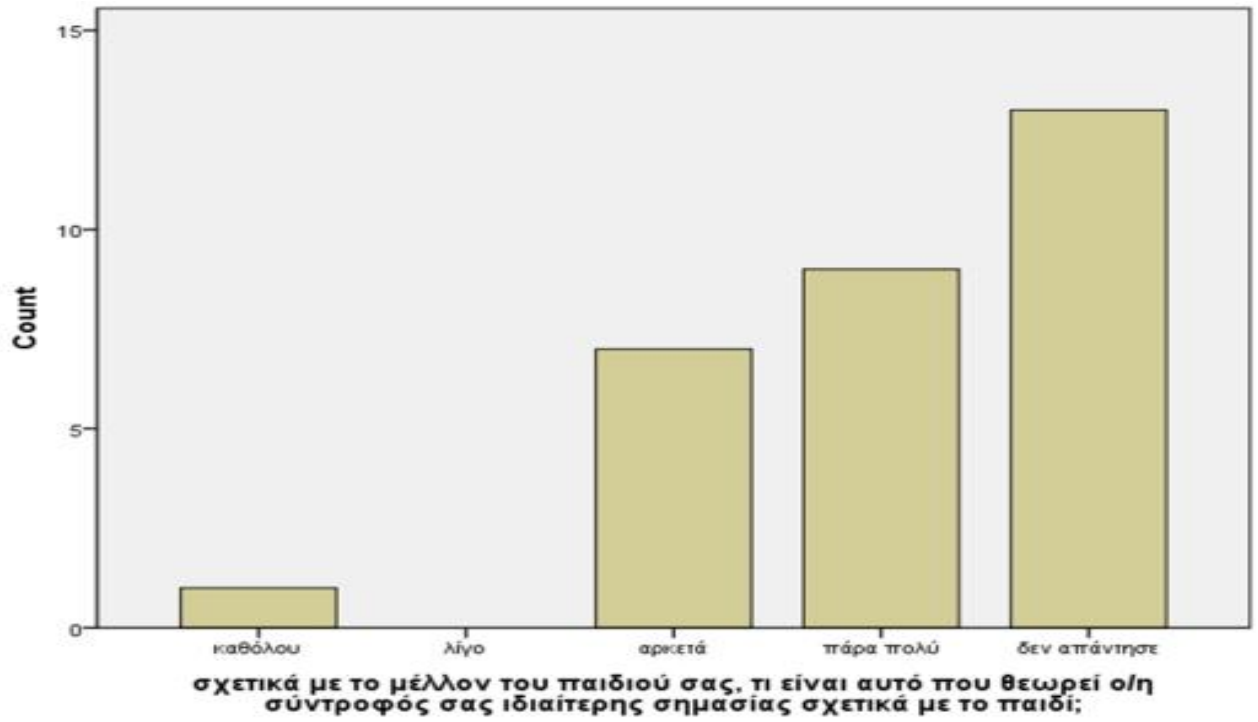
Θεωρεί ο/η σύντροφός σας ότι οι φίλοι και οι κοινωνικές σχέσεις του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



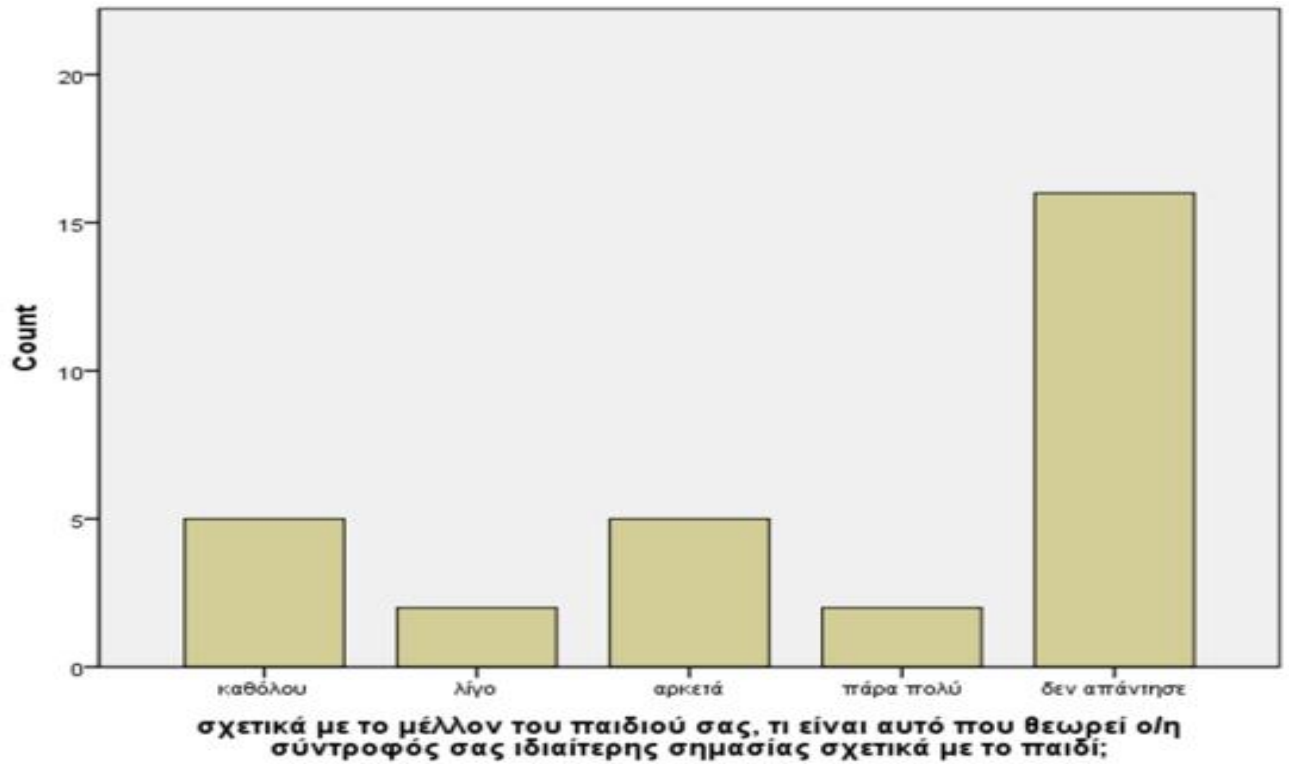
Θεωρεί ο/η σύντροφός σας ότι η προσωπική βοήθεια του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



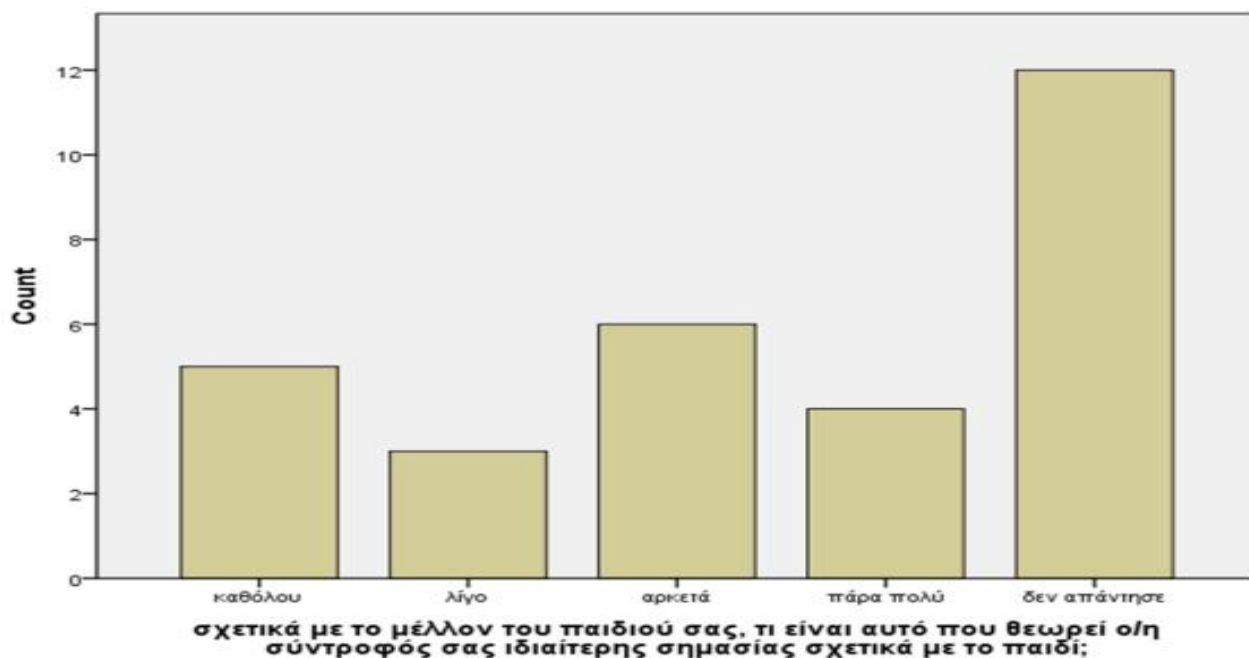
Θεωρεί ο/η σύντροφός σας ότι η ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;



Θεωρεί ο/η σύντροφος σας ότι η ικανοποίηση των σεξουαλικών αναγκών του παιδιού σας, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του ;

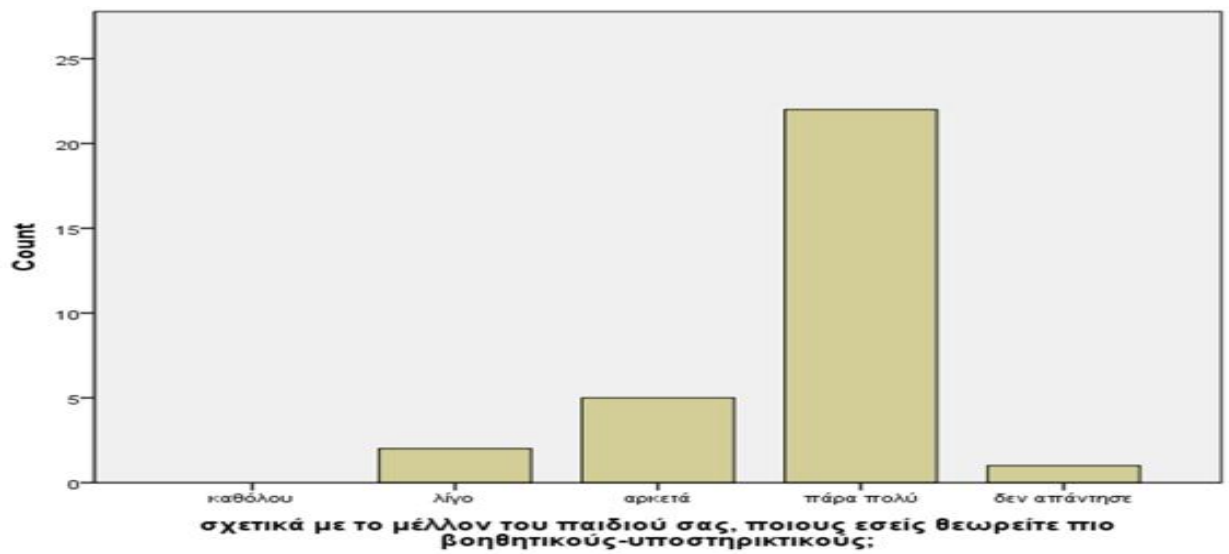


Θεωρεί ο/η σύντροφος σας ότι ο αθλητισμός, είναι ιδιαίτερης σημασίας σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας;

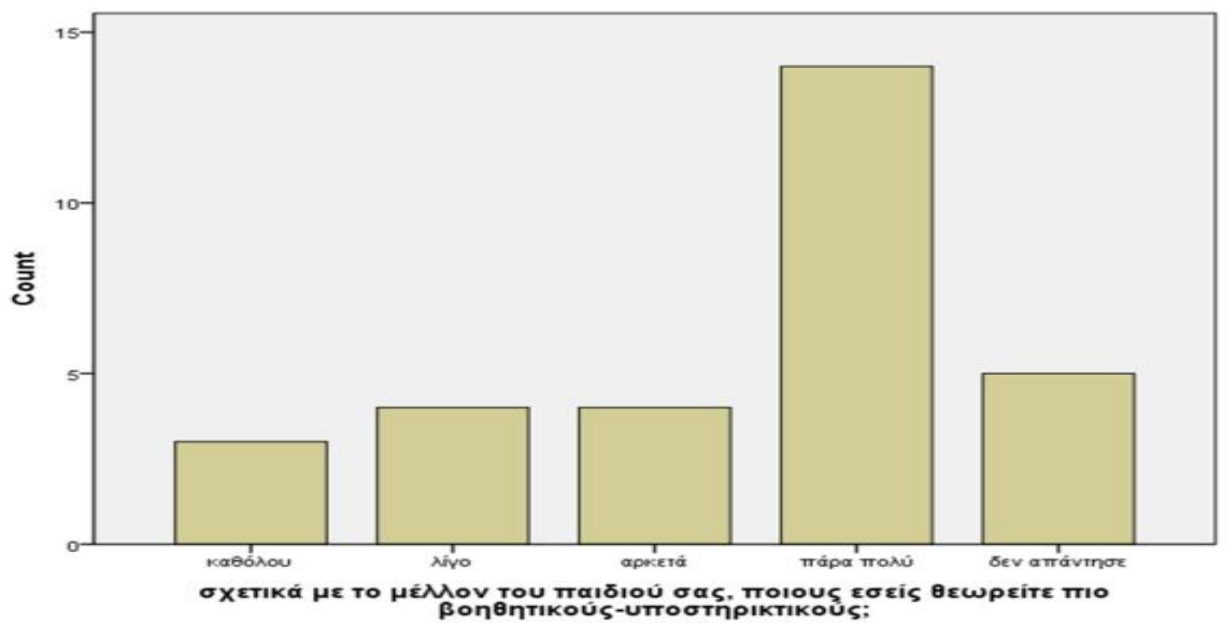


Στην ερώτηση, σχετικά με το ποιους θεωρείται βοηθητικούς – υποστηρικτικούς για το μέλλον του παιδιού σας, και οι δύο γονείς θεωρούν πάρα πολύ σημαντική την οικογένεια, σε ποσοστό 73,3% για τον ερωτηθέντα και 50% για τον/την σύντροφο αντίστοιχα. Πάρα πολύ σημαντικός θεωρείται και ο άλλος σύντροφος, από το ερωτηθέν κατά 46,7%, και από τον/την σύντροφο κατά 43,3%. Ο εαυτός τους επίσης είναι κάτι το πάρα πολύ σημαντικό για αυτούς (70%), και για τον/την σύντροφο τους (40%). Ενώ οι επαγγελματίες θεωρούνται αρκετά σημαντικοί, τόσο για αυτούς (40%), όσο και για τον/την σύντροφο (23,3%), όσο και τα άλλα μέλη της οικογένειας για τον ερωτηθέντα (30%) και για τον/την σύντροφο (23,3%). Τέλος, λιγότερο βοηθητικοί – υποστηρικτικοί θεωρούνται οι φίλοι, τόσο για τον ερωτηθέντα (33,3%) όσο και για τον/την σύντροφο (26,7%).

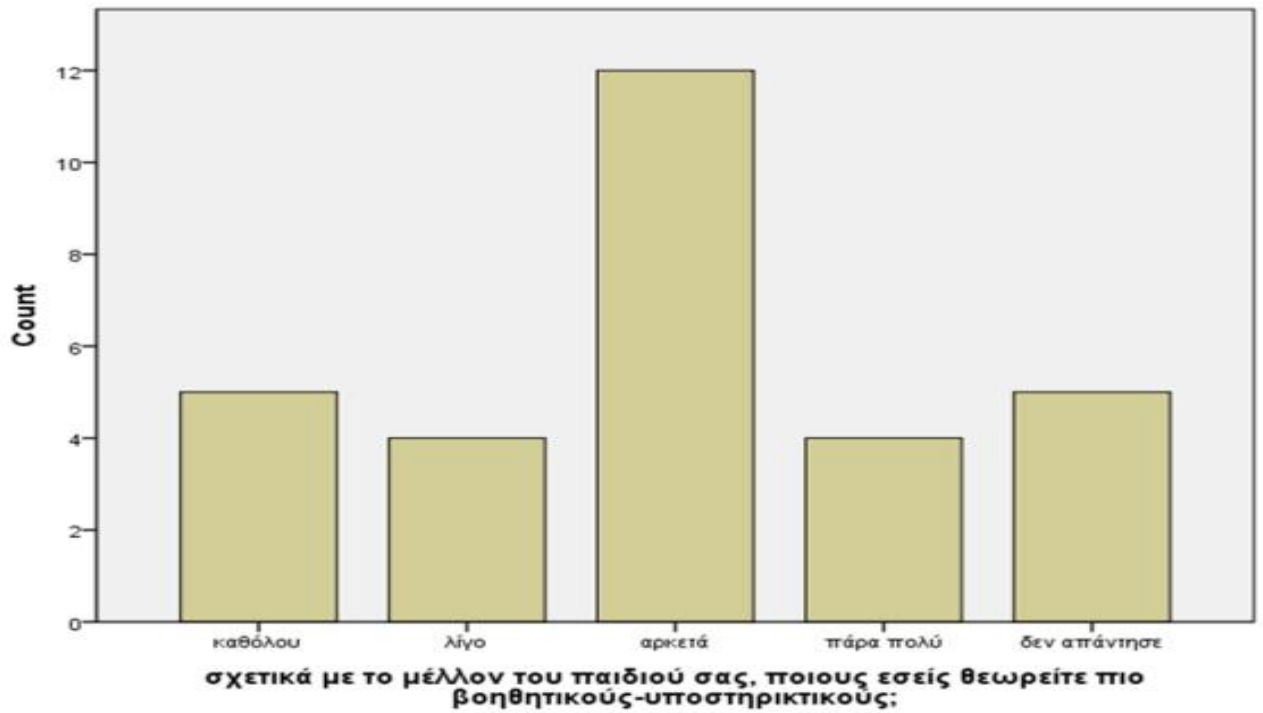
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρείτε την οικογένεια ως βοηθητική/υποστηρικτική ;



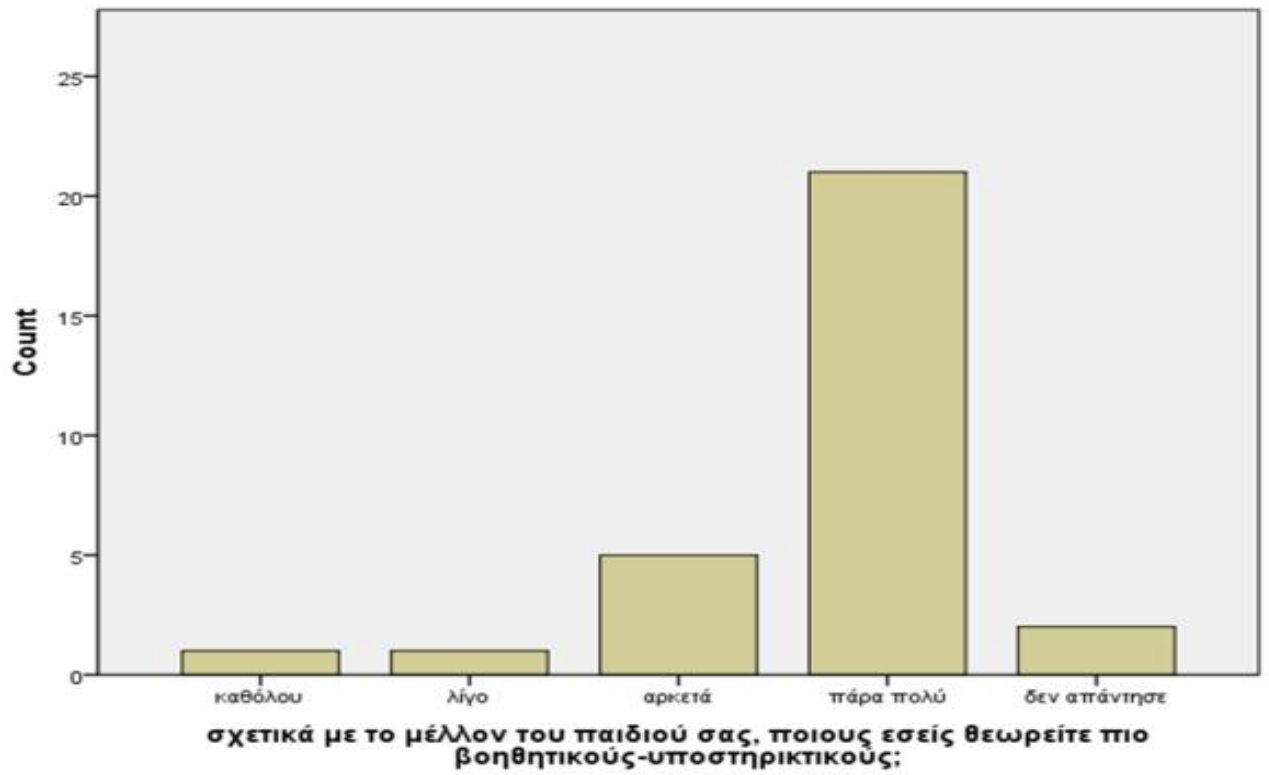
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρείτε τον σύντροφο ως βοηθητικό/υποστηρικτικό ;



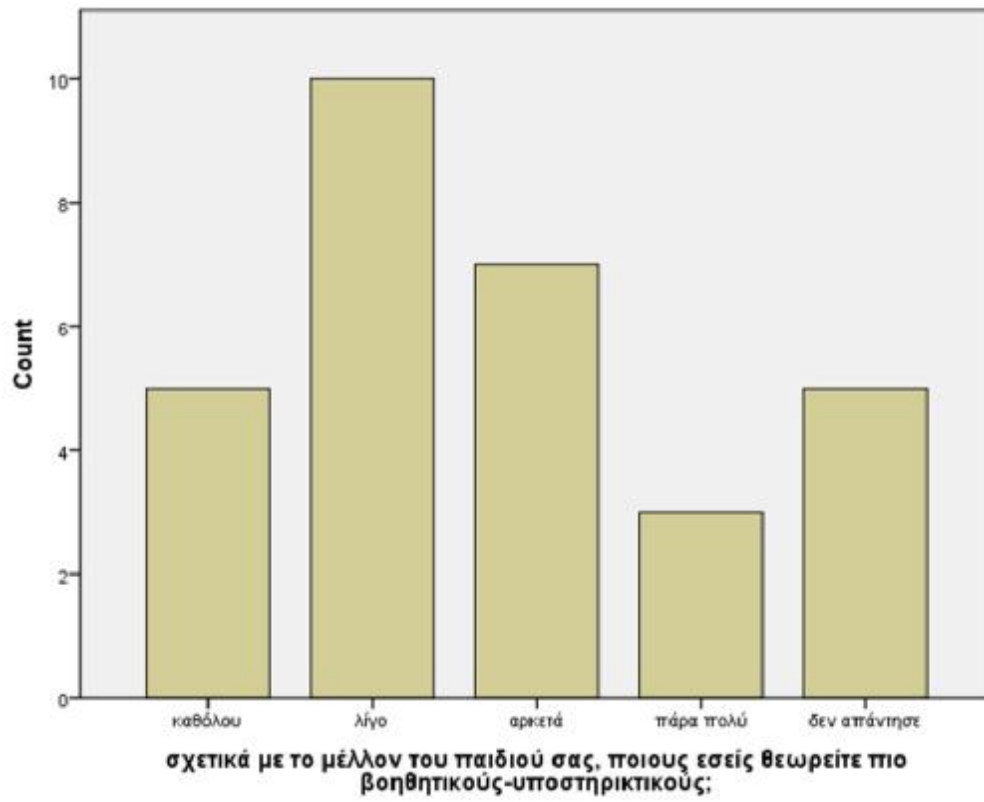
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρείτε τους επαγγελματίες ως βοηθητικούς/υποστηρικτικούς ;



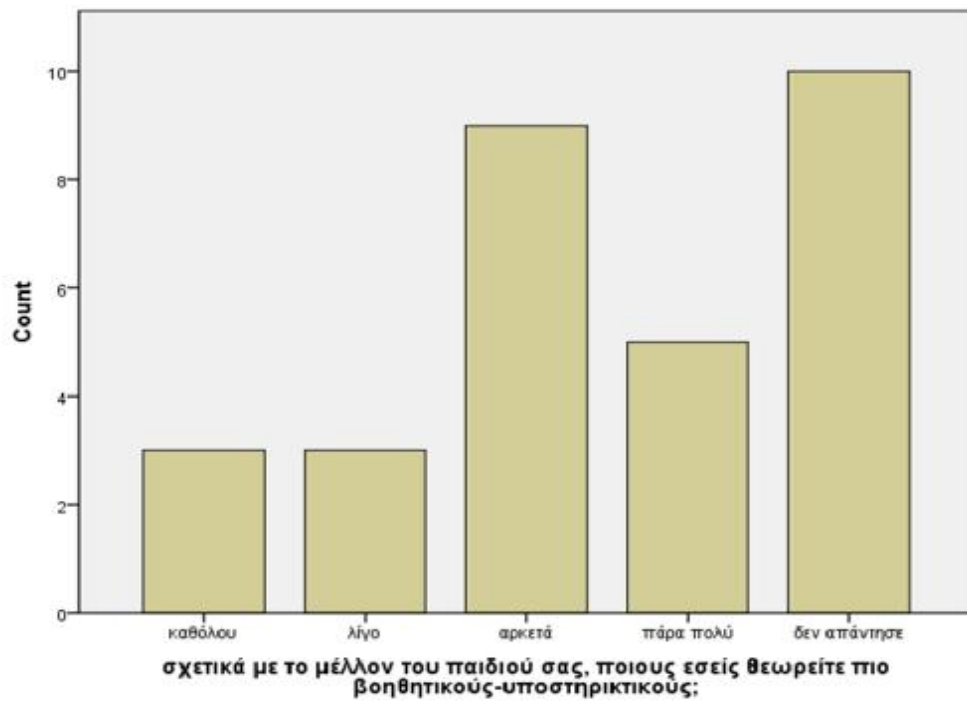
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρείτε τον εαυτό σας ως βοηθητικό/υποστηρικτικό ;



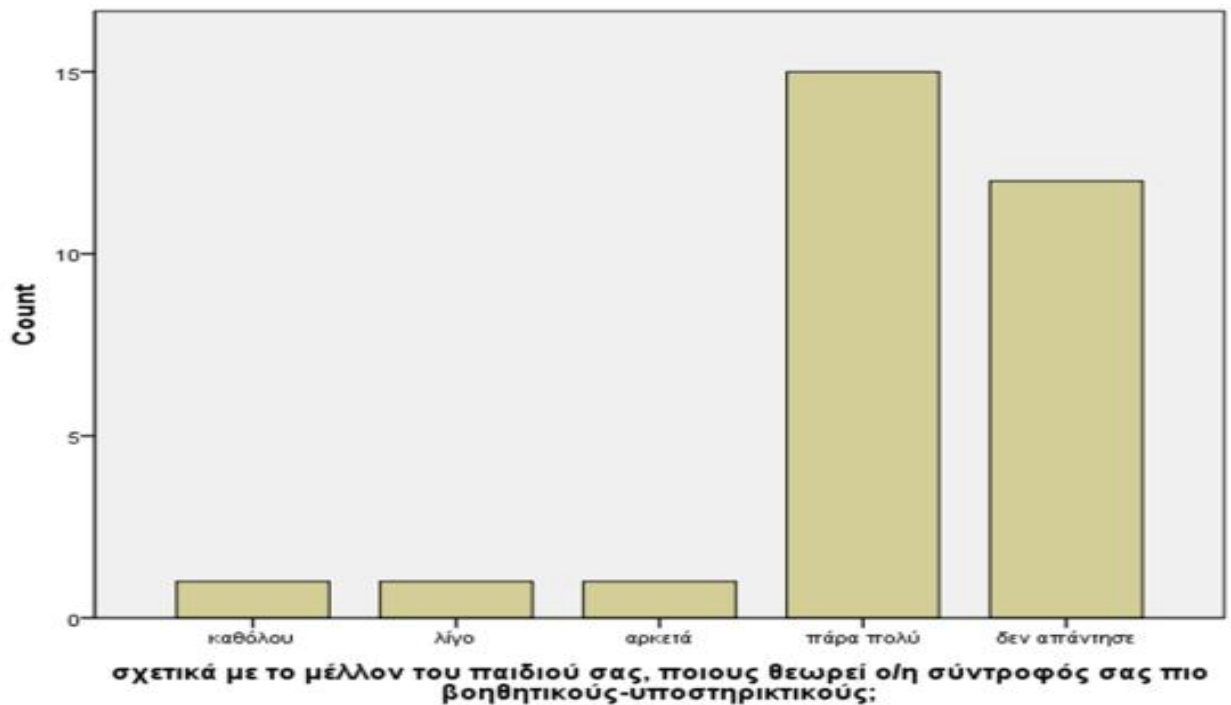
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρείτε τους φίλους ως βοηθητικούς/υποστηρικτικούς ;



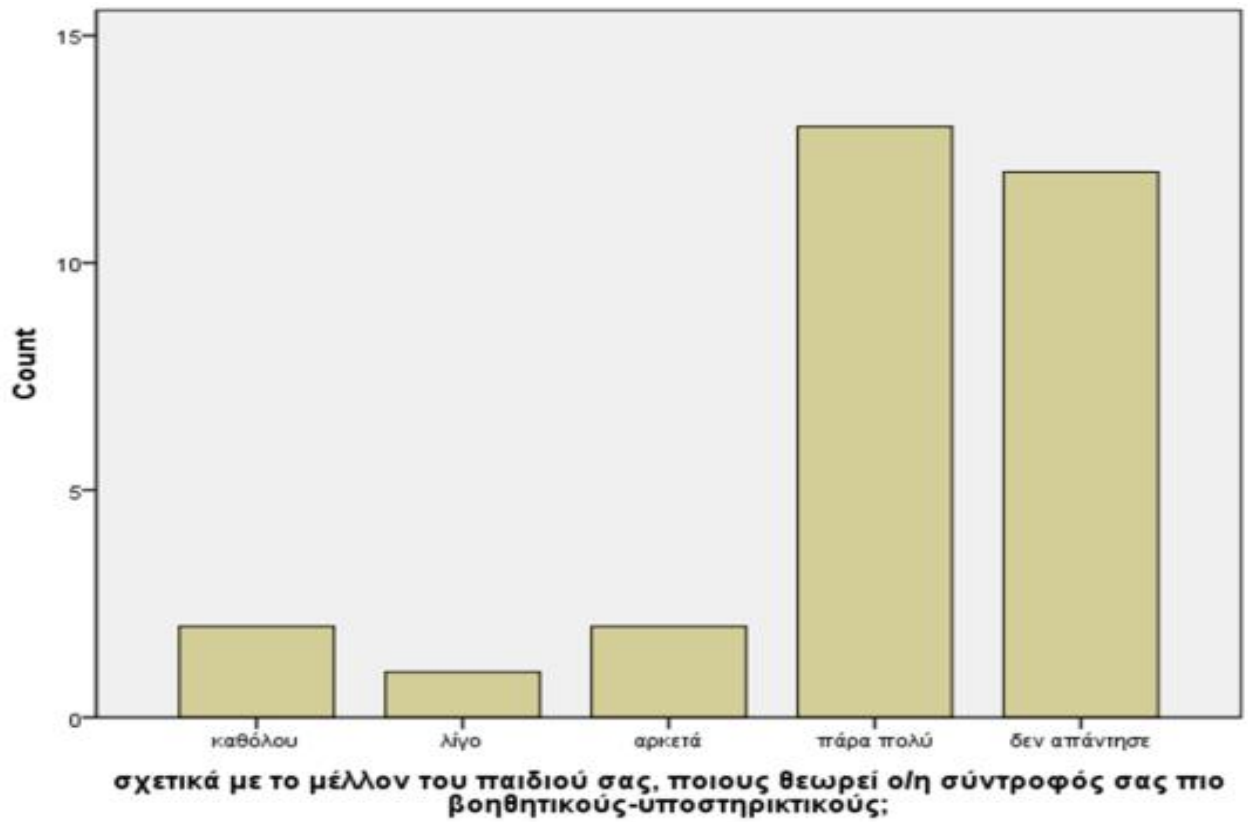
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρείτε άλλα μέλη της οικογένειας ως βοηθητικά/υποστηρικτικά ;



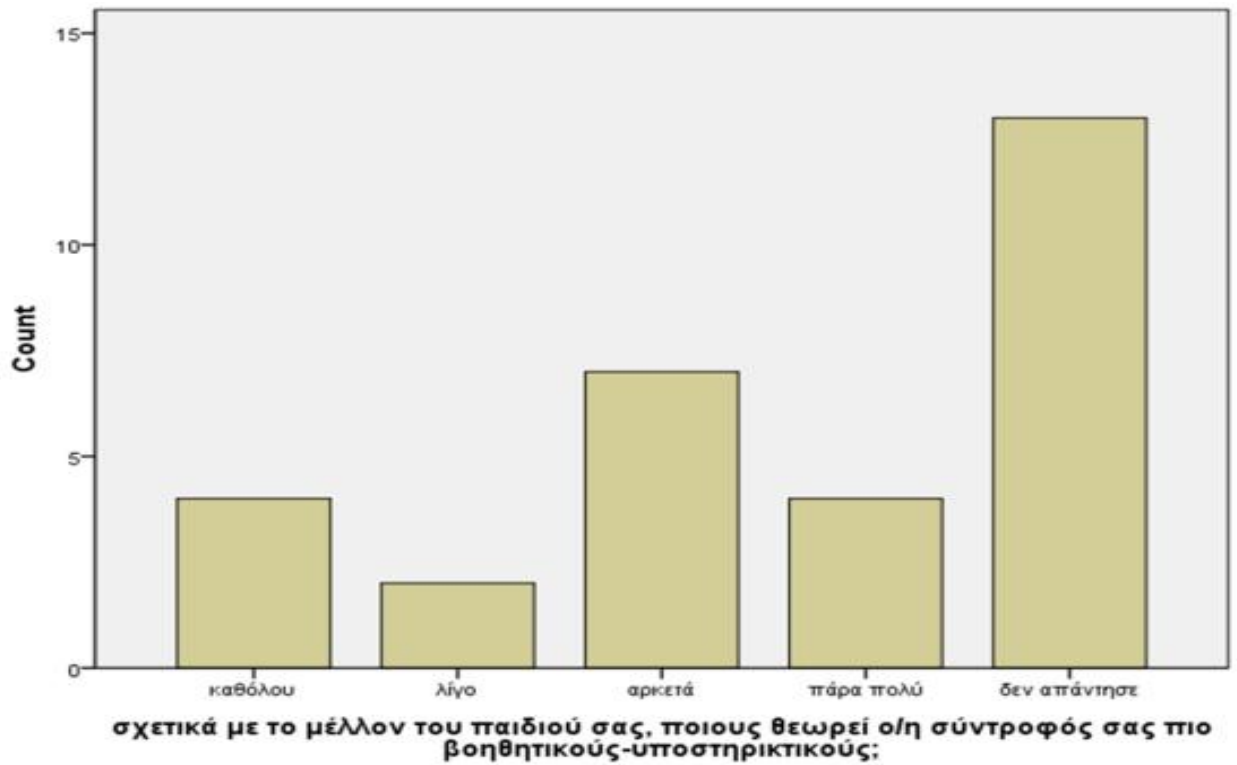
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρεί ο/η σύντροφός σας την οικογένεια ως βοηθητική/υποστηρικτική ;



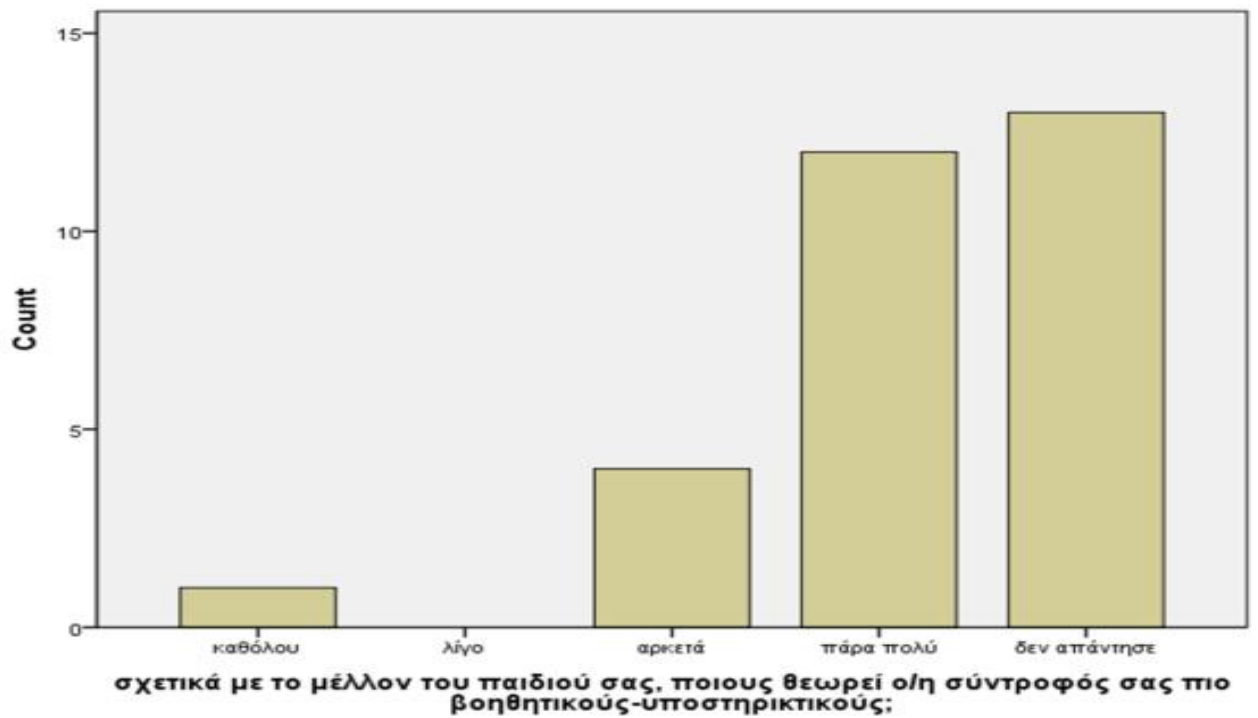
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρεί ο/η σύντροφός σας, εσάς, ως βοηθητική/υποστηρικτική ;



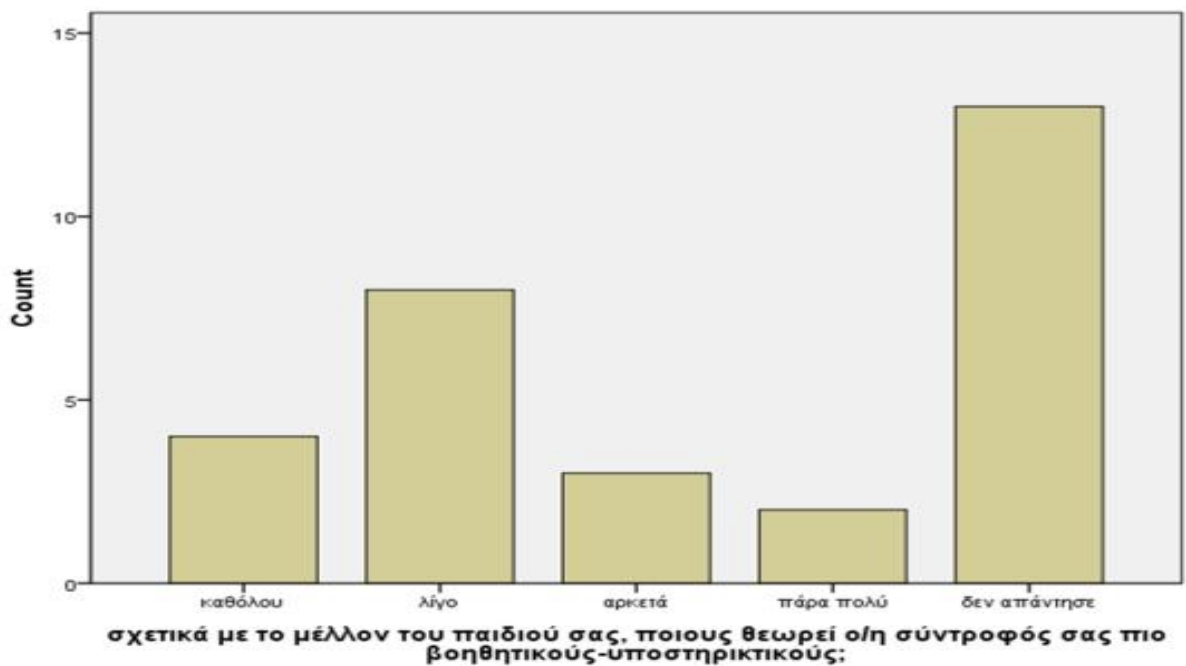
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρεί ο/η σύντροφός σας τους επαγγελματίες ως βοηθητικούς/υποστηρικτικούς ;



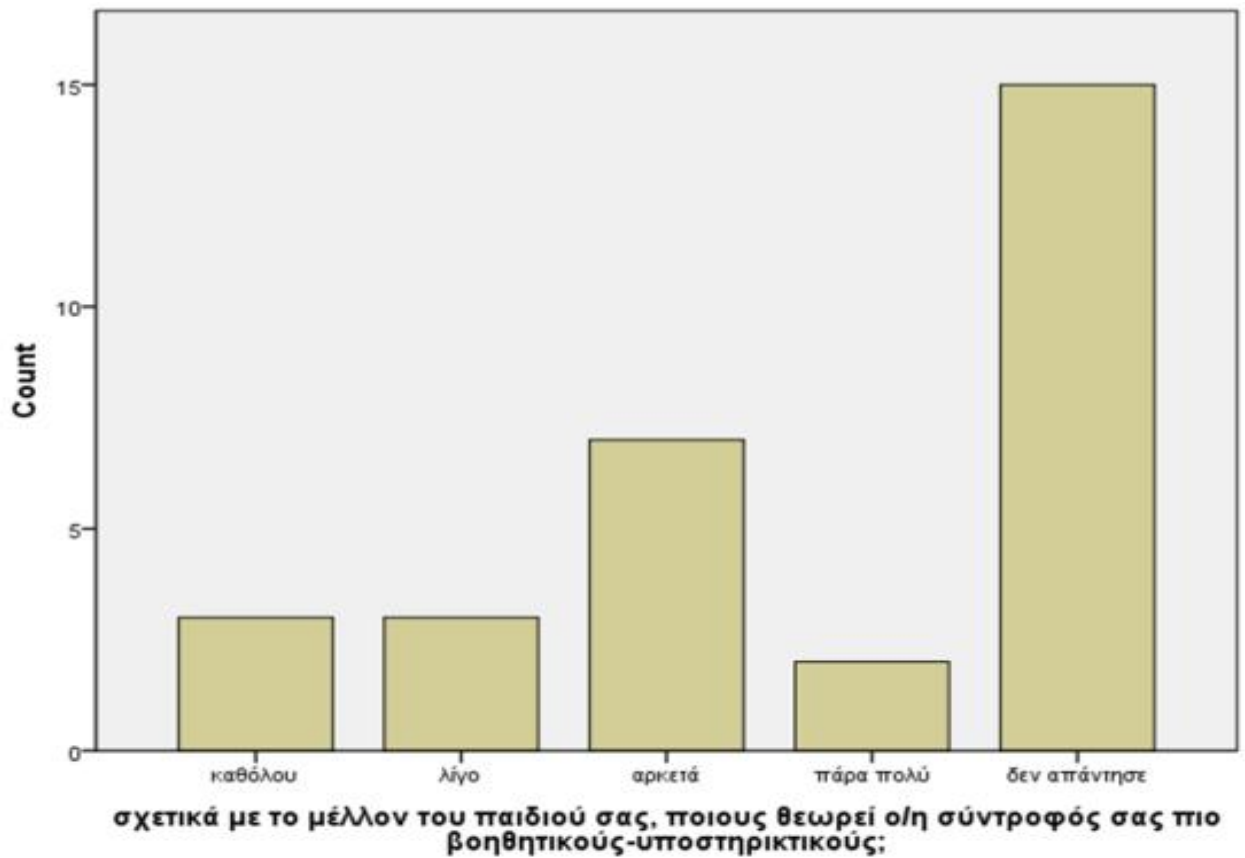
Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρεί ο/η σύντροφός σας, τον ίδιο, ως βοηθητικό/υποστηρικτικό ;



Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρεί ο/η σύντροφός σας τους φίλους ως βοηθητικούς/υποστηρικτικούς ;



Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, θεωρεί ο/η σύντροφός σας άλλα μέλη της οικογένειας ως βοηθητικά/υποστηρικτικά ;

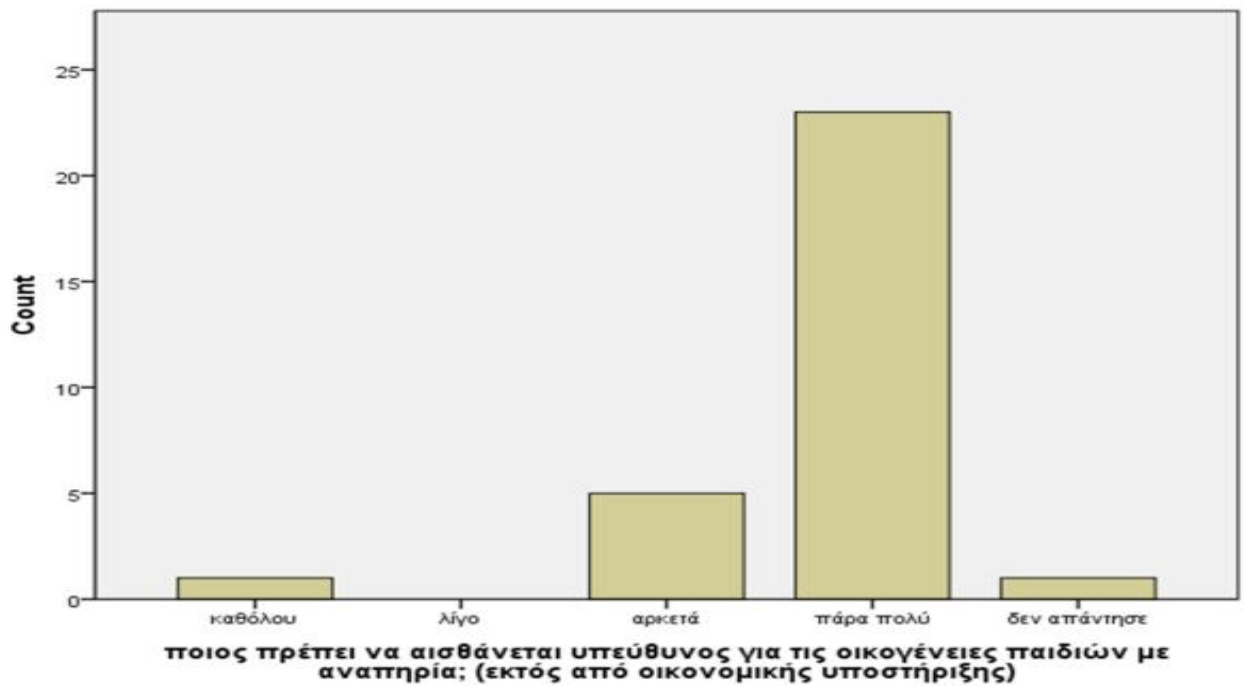


Οι επόμενες ερωτήσεις αφορούν την γνώμη των γονέων παιδιών με αναπηρία σχετικά με θέματα αναπηρίας και κοινωνίας.

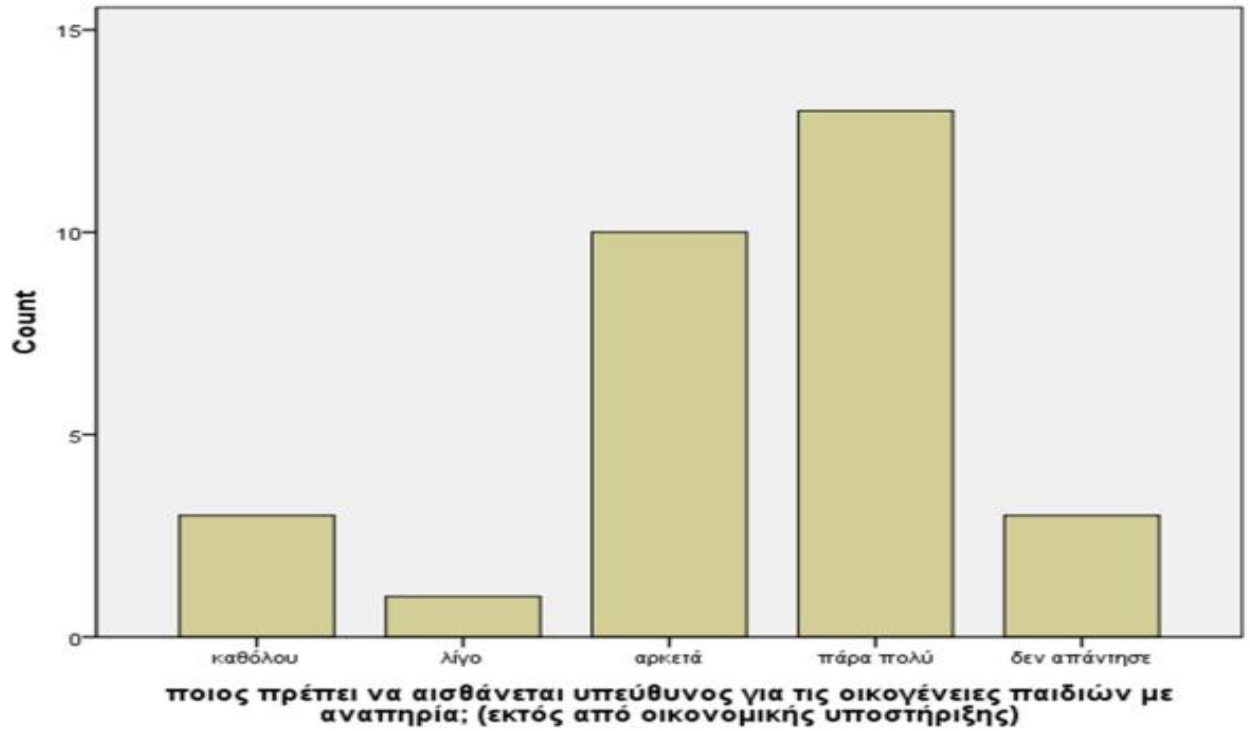
Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, ο γονέας θεωρεί πως οι φορείς της κοινωνίας θα πρέπει να αισθάνονται υπεύθυνοι, σε κάποιο βαθμό, για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία. Να σημειωθεί πως σε αυτή την ερώτηση στο φάσμα της υπευθυνότητας τους αποκλείεται η οικονομική υποστήριξη. Οι ερωτηθέντες πιστεύουν πως το κράτος (76,7%), και οι ίδιες οι οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία (43,3%), πρέπει να αισθάνονται πάρα πολύ υπεύθυνες. Ενώ αρκετά υπεύθυνοι οφείλουν να είναι οι εθελοντικοί οργανισμοί (43,3%), οι θρησκευτικοί οργανισμοί (36,7%), οι υγειονομικές

αρχές (36,7%), η διευρυμένη οικογένεια (50%) καθώς και οι φίλοι και οι γείτονες (33,3%). Τέλος, λίγη υπευθυνότητα καταλογίζεται στην κοινότητα (36,7%).

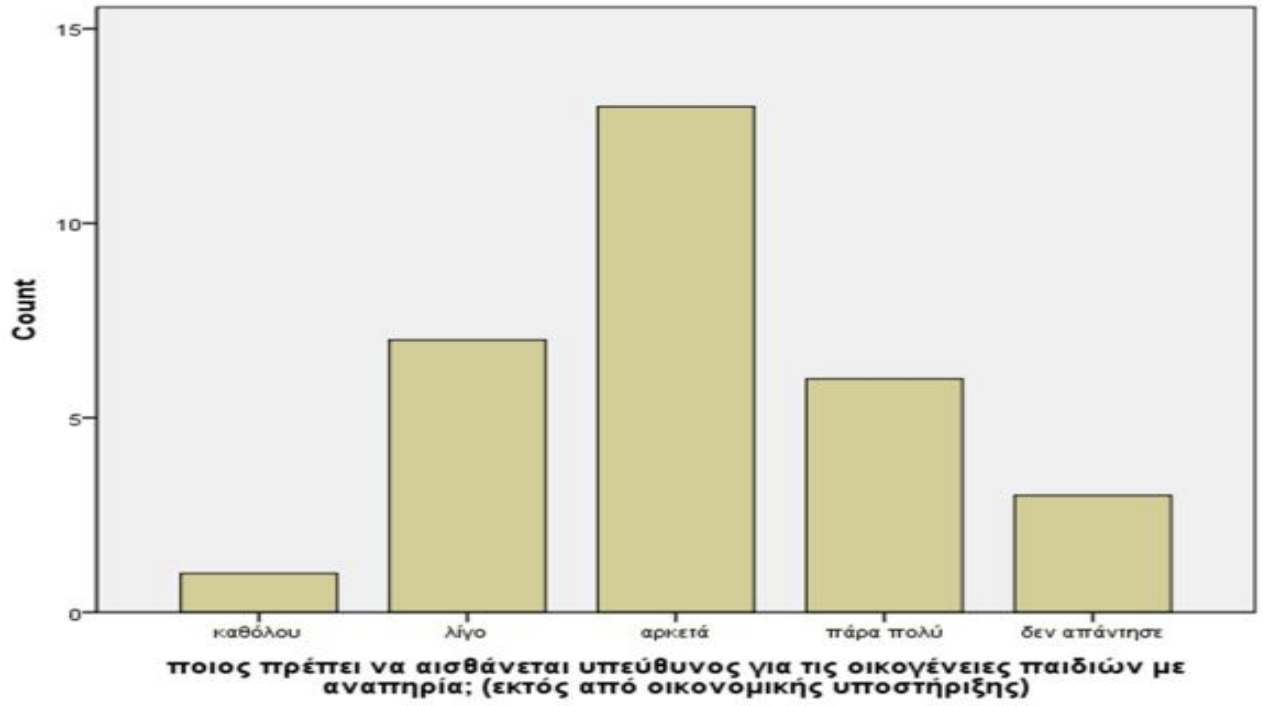
Πιστεύετε ότι το κράτος πρέπει να αισθάνεται υπεύθυνο για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης) ;



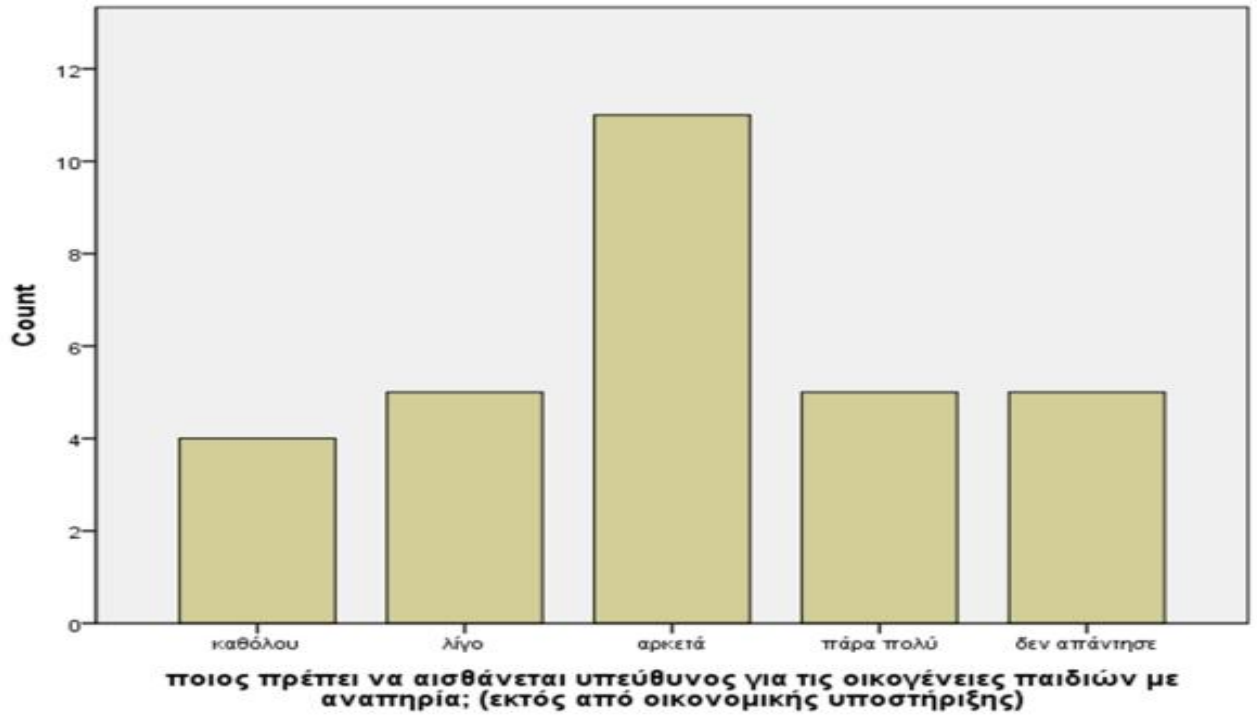
Πιστεύετε ότι οι οικογένειες για τον εαυτό τους πρέπει να αισθάνονται υπεύθυνες για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης) ;



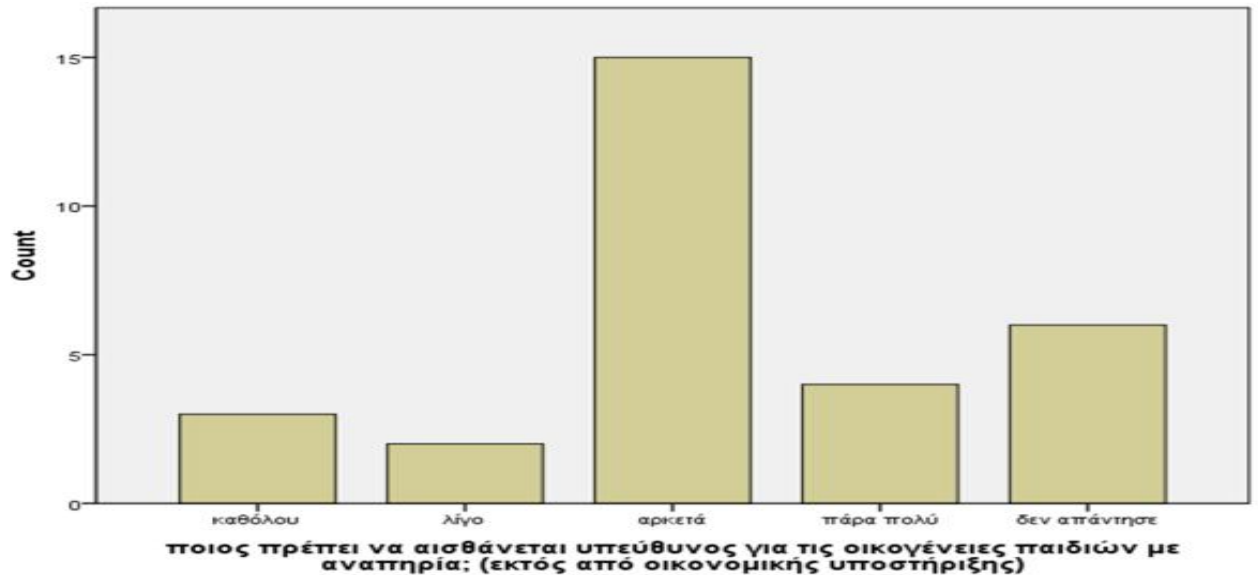
Πιστεύετε ότι οι εθελοντικοί οργανισμοί πρέπει να αισθάνονται υπεύθυνοι για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης) ;



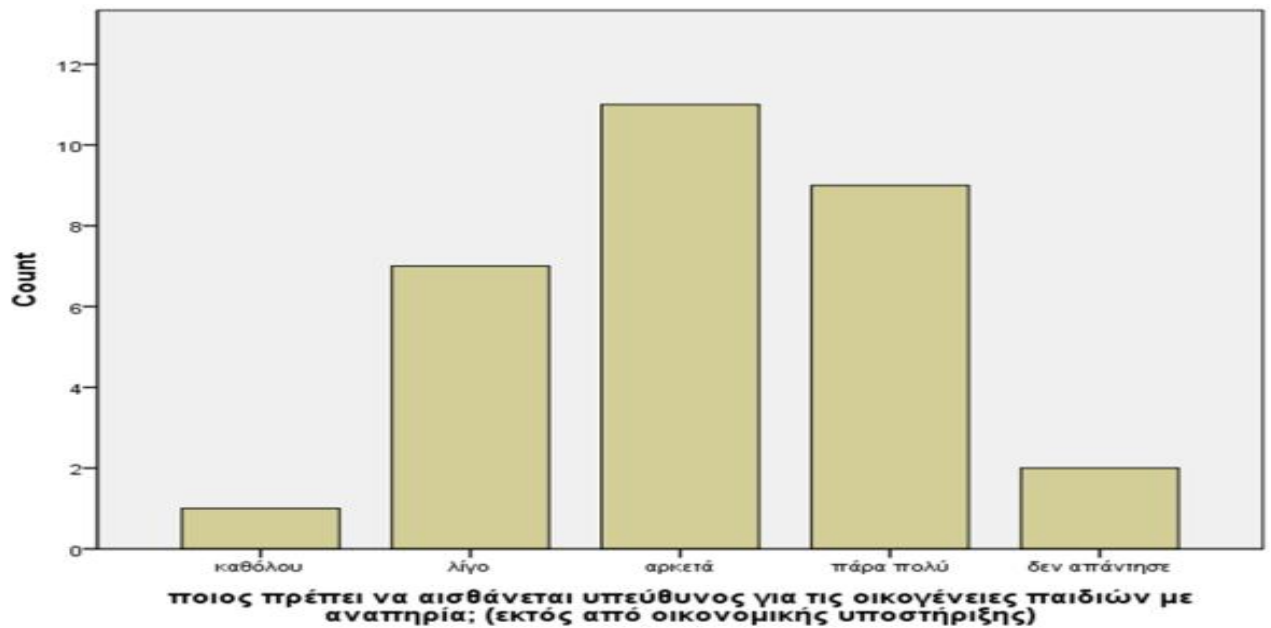
Πιστεύετε ότι οι θρησκευτικοί οργανισμοί πρέπει να αισθάνονται υπεύθυνοι για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης) ;



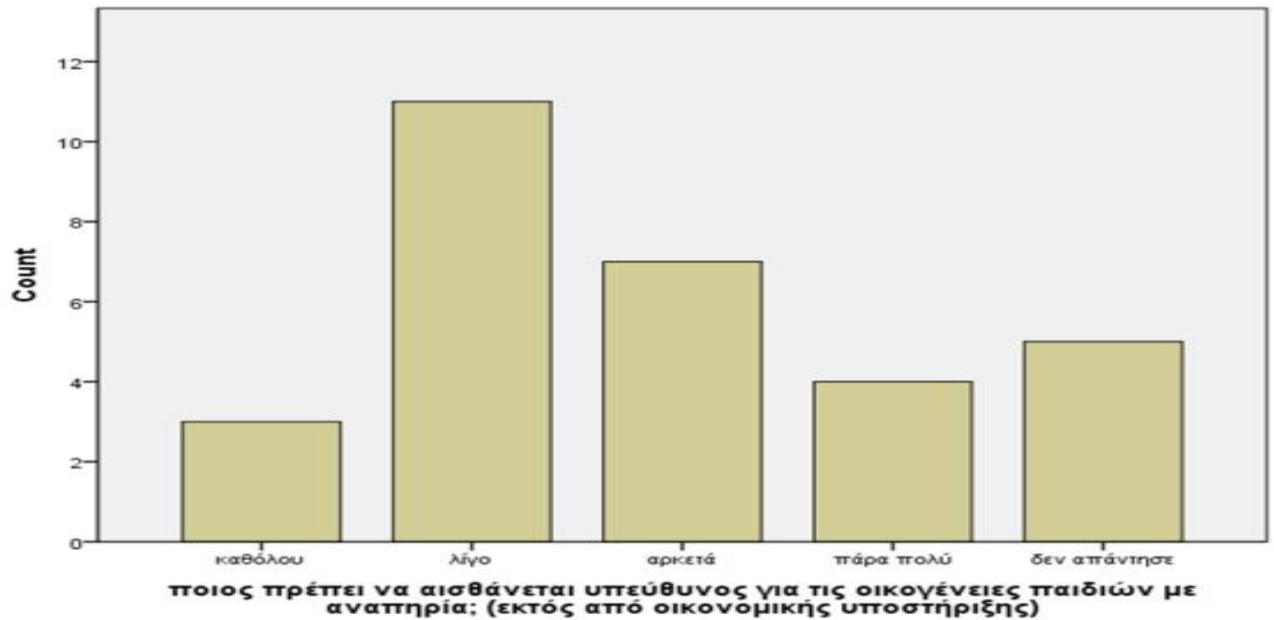
Πιστεύετε ότι η διευρυμένη οικογένεια πρέπει να αισθάνεται υπεύθυνη για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης) ;



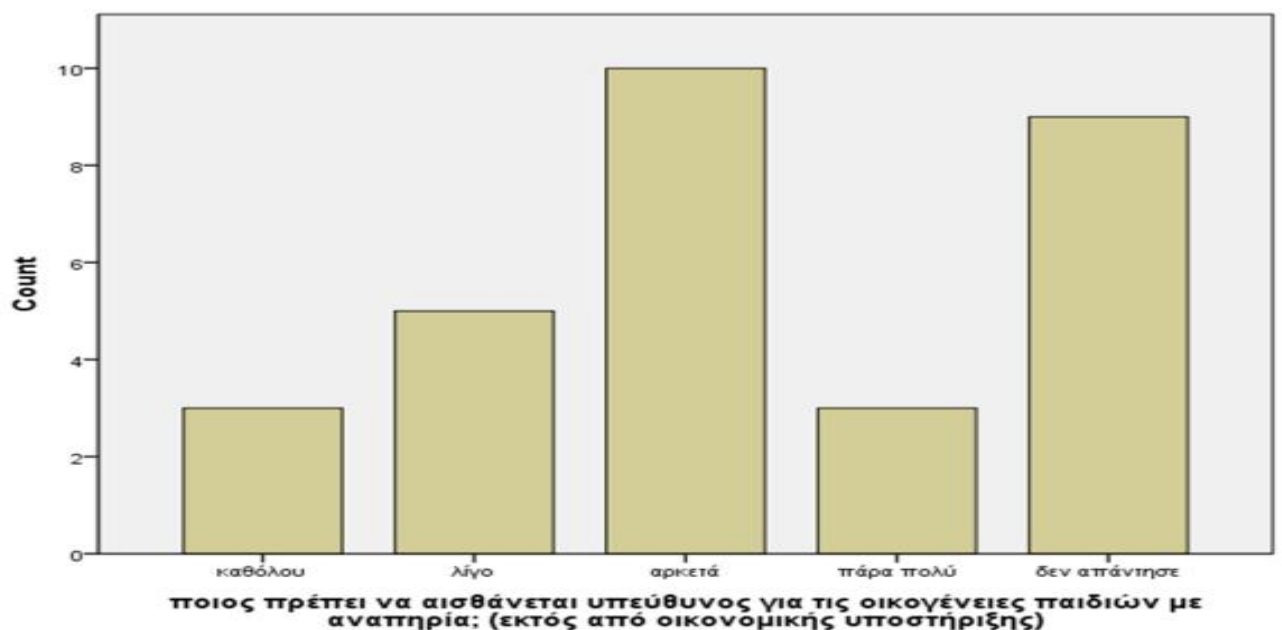
Πιστεύετε ότι οι υγειονομικές αρχές πρέπει να αισθάνονται υπεύθυνες για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης) ;



Πιστεύετε ότι η κοινότητα πρέπει να αισθάνεται υπεύθυνη για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης) ;

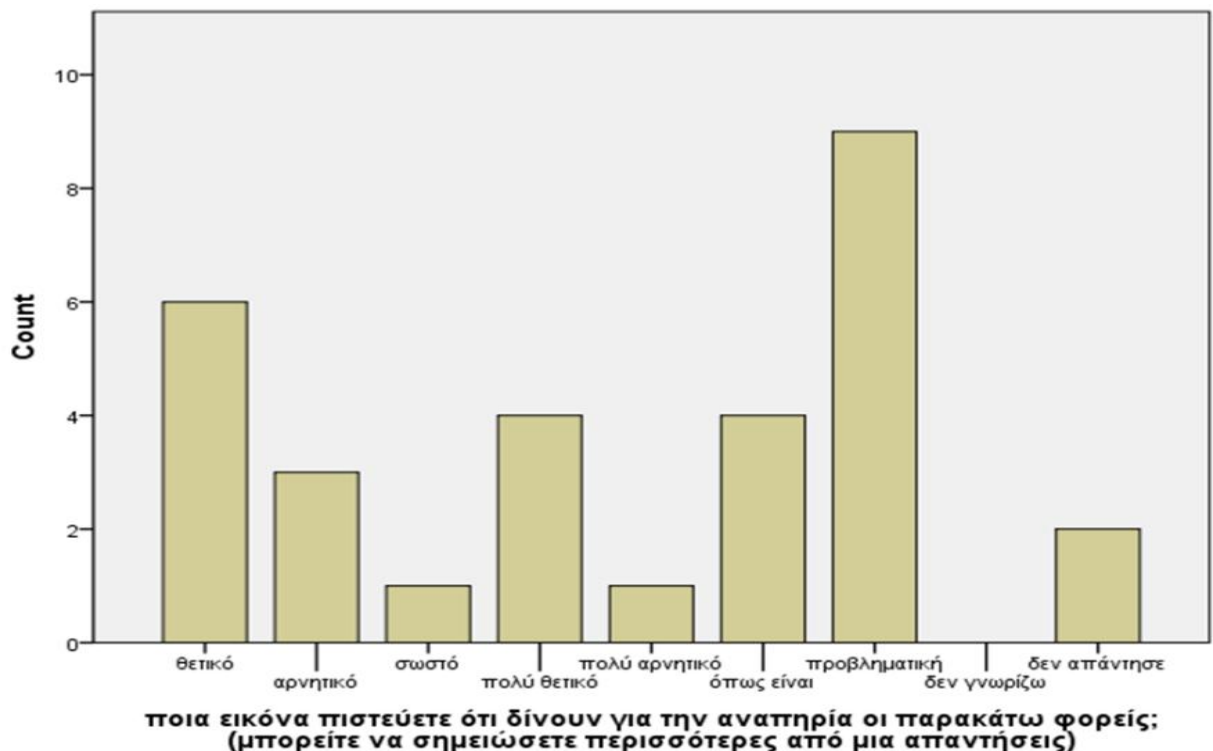


Πιστεύετε ότι οι φίλοι-γείτονες πρέπει να αισθάνονται υπεύθυνοι για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (εκτός από οικονομικής υποστήριξης);

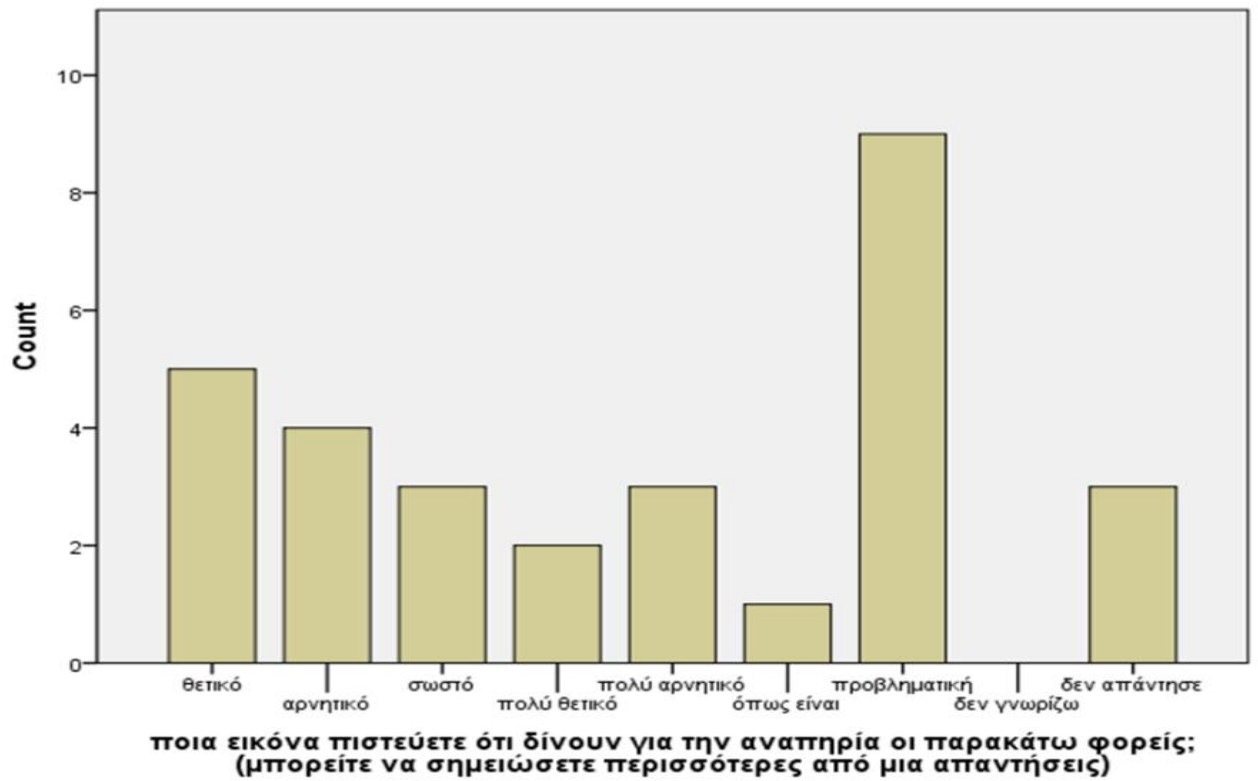


Η επόμενη ερώτηση σχετίζεται με το τι εικόνα θεωρούν οι γονείς πως οι φορείς δίνουν στην αναπηρία. Έτσι, με βάση τις απαντήσεις τους, παρατηρούμε, πως η εικόνα που παρουσιάζουν τα Μ.Μ.Ε. χαρακτηρίζεται προβληματική από το 30% των ατόμων, όσο και η εικόνα που παρουσιάζει το κράτος (30%). Οι πολιτικοί, εν συνεχεία, παρουσιάζουν αρνητική εικόνα, σε ποσοστό 23,3%. Θετική φαίνεται η εντύπωση που έχουν οι γονείς για την εικόνα που παρουσιάζεται από την εκκλησία (23,3%), τους επαγγελματίες σε υπηρεσίες υγείας (30%) και τους οργανισμούς (30%), ενώ για τις κοινωνικές υπηρεσίες οι περισσότεροι δε θέλησαν να απαντήσουν (70%) και μόνο ένα 6,7% δήλωσε πως δίνουν θετική και πολύ θετική εικόνα αντίστοιχα. Πολύ θετική εικόνα τέλος φαίνεται να δίνουν και οι εκπαιδευτικοί (23,3%).

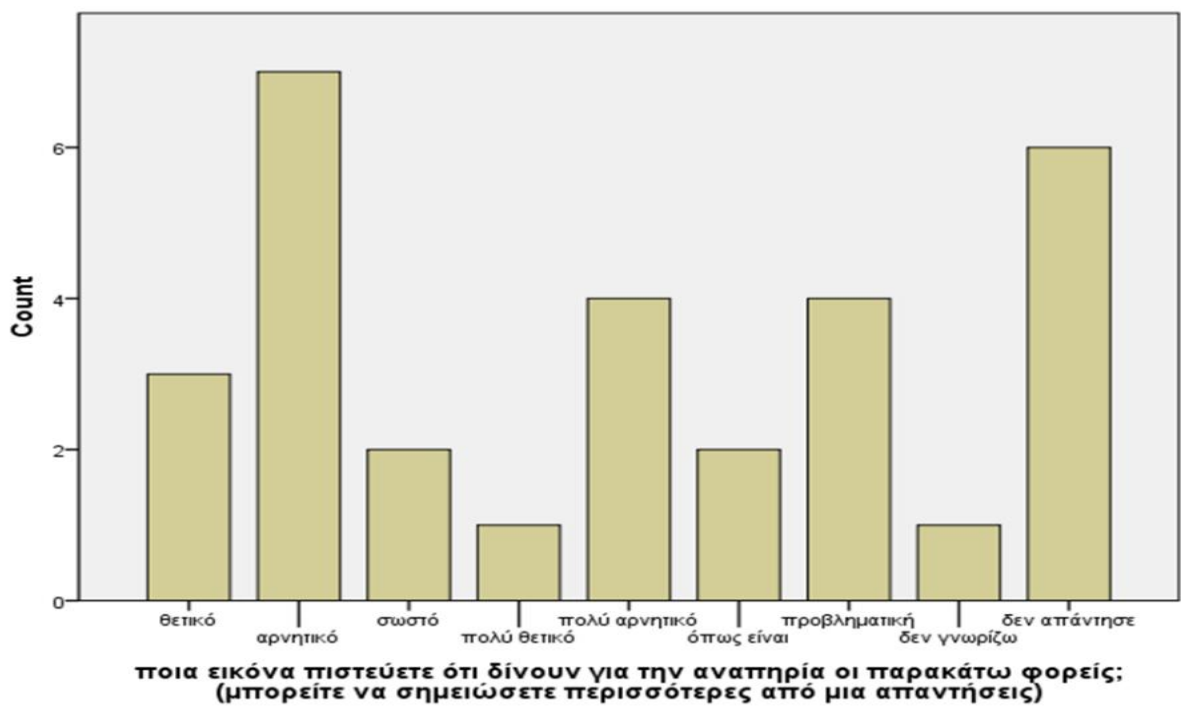
Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνουν τα Μ.Μ.Ε. για την αναπηρία ;



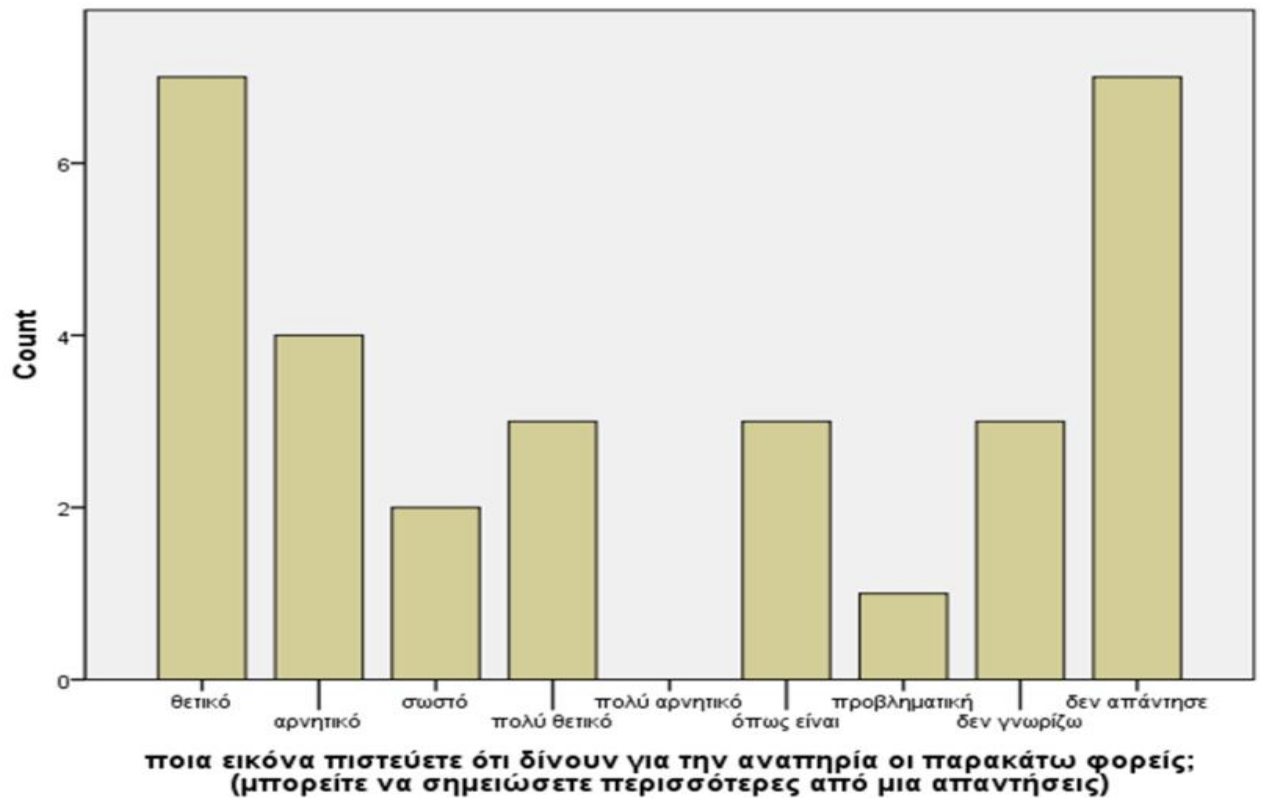
Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνει το κράτος για την αναπηρία ;



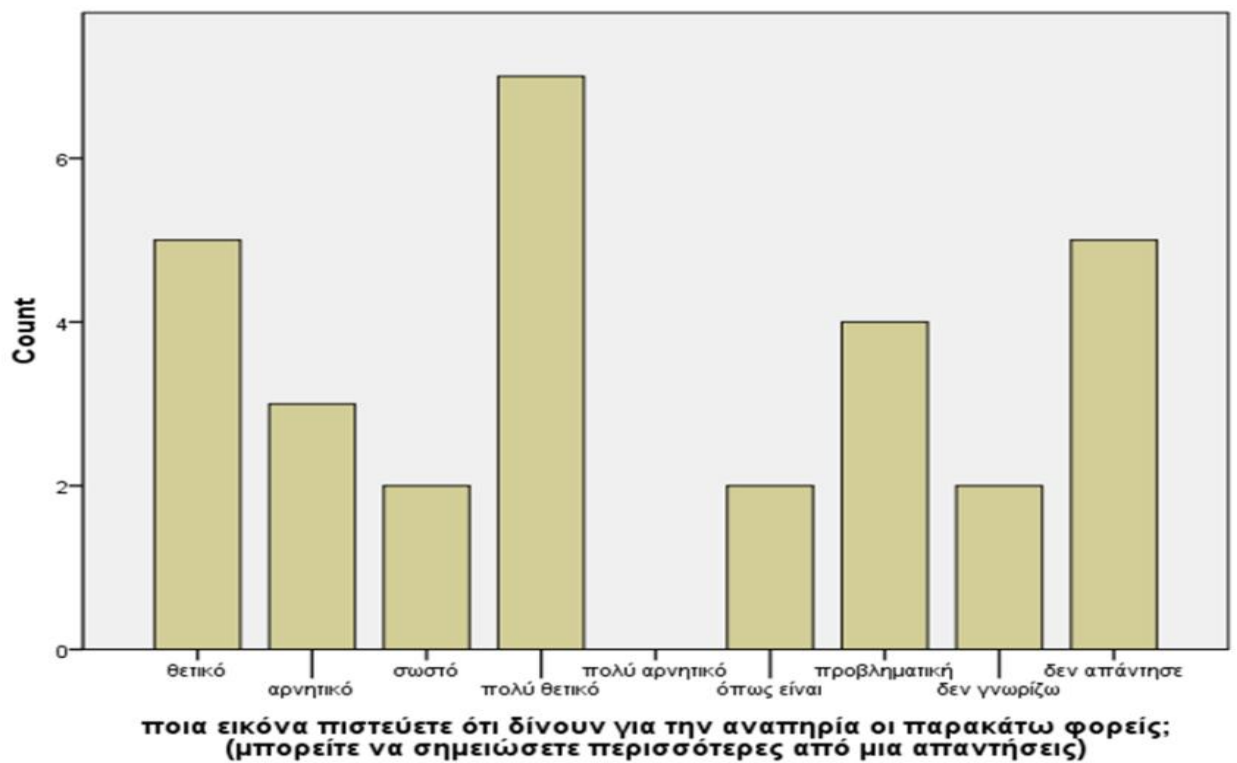
Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνουν οι πολιτικοί για την αναπηρία ;



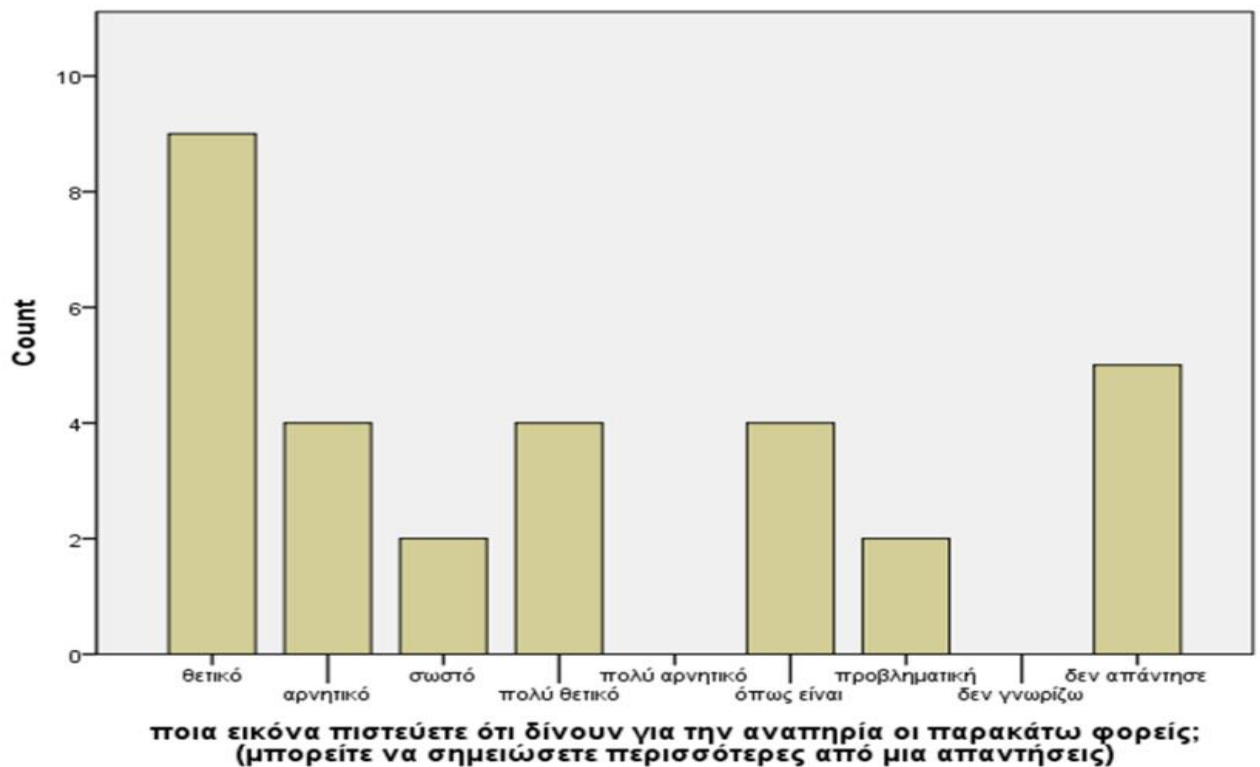
Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνει η εκκλησία για την αναπηρία ;



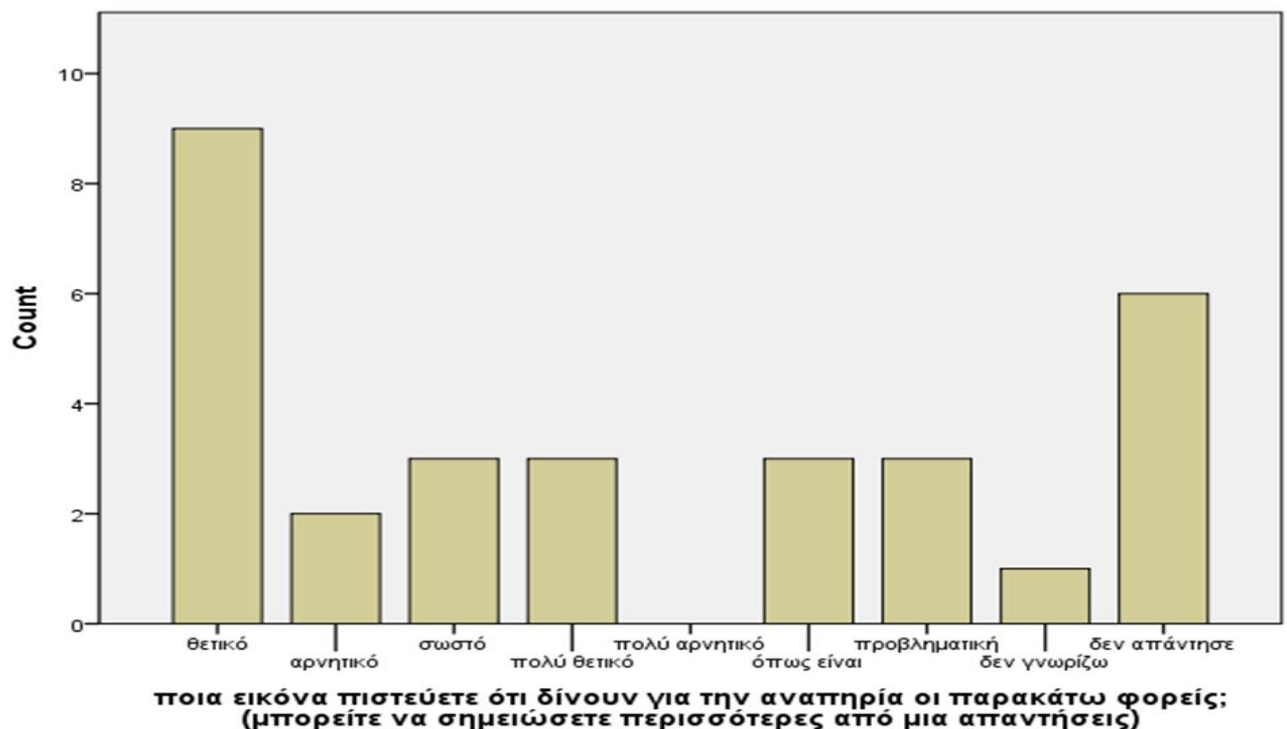
Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνουν οι εκπαιδευτικοί για την αναπηρία ;



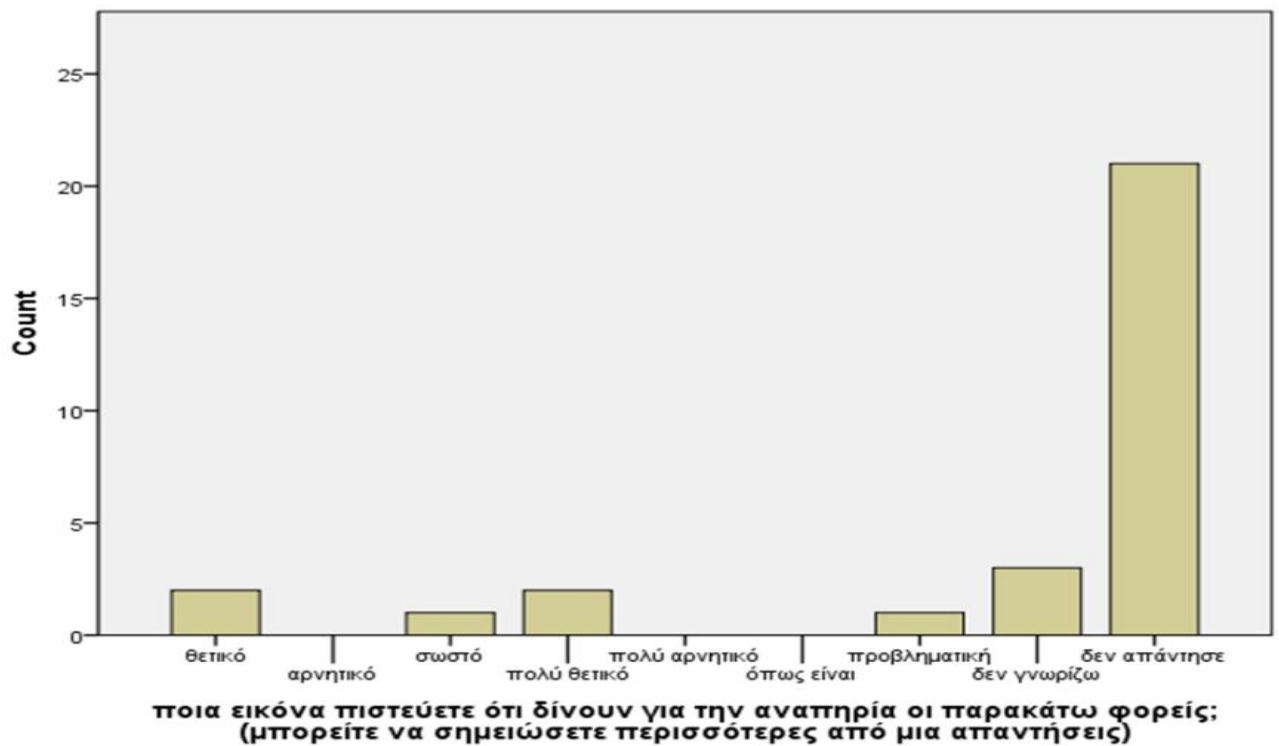
Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνουν οι οργανισμοί (σχολεία κ.τ.λ.) για την αναπηρία ;



Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνουν οι επαγγελματίες σε υπηρεσίες υγείας για την αναπηρία ;

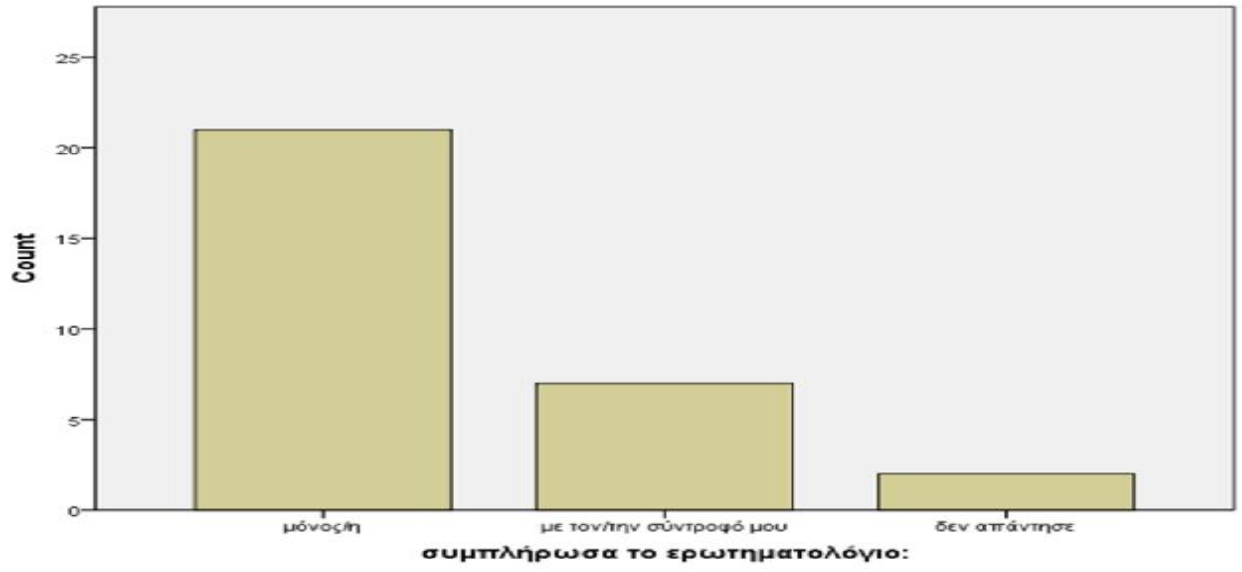


Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνουν οι Κοινωνικές Υπηρεσίες για την αναπηρία ;



Να σημειωθεί τέλος πως το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε μόνο από τον έναν γονέα σε ποσοστό 70% ενώ μόνο το 23,3% των ερωτηθέντων το συμπλήρωσε μαζί με τον/την σύντροφό του.

Συμπληρώσατε το ερωτηματολόγιο :



2.2. Αποτελέσματα της Έρευνας

Τα ερωτηματολόγια που δόθηκαν στους γονείς, για την διεκπεραίωση της έρευνάς μας, ανέρχονται στα 30 και διανεμήθηκαν σε Αθήνα και Πάτρα. Για τους παραπάνω λόγους, είναι πρακτικώς αδύνατον να βγάλουμε αποτελέσματα για το σύνολο της ελληνικής κοινωνίας. Έτσι λοιπόν, τα αποτελέσματα αφορούν μόνο το σύνολο των ερωτηθέντων.

Με βάση την έρευνα που πραγματοποιήσαμε και τις απαντήσεις που λάβαμε και αναλύσαμε, καταλήξαμε σε ορισμένα αποτελέσματα. Έτσι λοιπόν παρατηρούμε, πως οι περισσότεροι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν ολοκληρώσει το Λύκειο ή την υποχρεωτική εκπαίδευση (Γυμνάσιο). Παρατηρήθηκε ότι όλες οι οικογένειες ζουν στην πόλη και είναι οι περισσότεροι είτε υπάλληλοι είτε έχουν συνταξιοδοτηθεί. Τα παιδιά από την άλλη φαίνεται να πάσχουν από πολλαπλές μορφές αναπηρίας, για τις οποίες η διάγνωση στα περισσότερα έγινε πριν συμπληρώσουν το ένα έτος της ηλικίας τους από κάποιο ειδικευμένο γιατρό.

Αυτό που ζητάει ένας γονέας τη στιγμή που του ανακοινώνεται η διάγνωση είναι όσο το δυνατόν περισσότερο λεπτομερής πληροφόρηση για το είδος της αναπηρίας από την οποία πάσχει το παιδί του, τα συμπτώματά της καθώς και μια πρόγνωση για την μελλοντική του ανάπτυξη. Όπως είναι φυσικό, αναζητά ψυχολογική υποστήριξη καθώς και ενημέρωση και επαφή με σχετικούς με το θέμα οργανισμούς-συλλόγους.

Οι ίδιοι οι γονείς, αισθάνθηκαν μεγάλη απογοήτευση όταν τους ανακοινώθηκε η διάγνωση, σοκ αλλά και θρήνο. Ενώ διάσταση στο θέμα της μοναξιάς και του θυμού με κάποιους να δηλώνουν την απουσία των δυο παραπάνω συναισθημάτων, ενώ άλλοι να τα βιώνουν σε αρκετά μεγάλο βαθμό.

Οι γονείς ξοδεύουν ένα μεγάλο μέρος του χρόνου τους για την οικογένειά τους και για τις δραστηριότητες αποκατάστασης του παιδιού. Γενικότερα, φαίνεται να περνούν περισσότερο χρόνο με το παιδί που πάσχει, παρά με τα άλλα τους παιδιά, τον εαυτό τους, τον σύντροφό τους και γενικά τις κοινωνικές τους δραστηριότητες.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως τις αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού τις παίρνει όλες η μητέρα, ενώ πολύ λιγότερες παίρνει ο πατέρας και καμία οι επαγγελματίες βοηθοί.

Ο ερωτηθείς θεωρεί τον εαυτό του αρκετά αποδοτικό με κατανόηση, προσαρμοστικότητα και ικανότητα στην φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα παρουσιάζει αρκετό στρες και αγωνία. Ενώ τα ίδια χαρακτηριστικά παρατηρήθηκε ότι επιδρούν σε αρκετά μεγάλο βαθμό στη σχέση τους με το παιδί τους.

Ο γονέας θεωρεί τον εαυτό του αρκετά επαρκή για την διεκπεραίωση των καθηκόντων του και δείχνει να λαμβάνει αρκετή υποστήριξη τόσο από τον σύντροφο και τους φίλους του, όσο και από την ίδια του την οικογένεια. Ενώ η οικογένεια του συντρόφου φαίνεται να τον υποστηρίζει σε λιγότερο βαθμό.

Η αναπηρία του παιδιού έχει επηρεάσει σε αρκετό βαθμό τον κοινωνικό, ψυχολογικό και οικονομικό τομέα της οικογένειας, ενώ στο θέμα της εργασίας αρκετοί είναι αυτοί που έχουν δηλώσει ότι δεν τους έχει επηρεάσει καθόλου, όμως υπάρχουν αρκετοί που έχουν δηλώσει ότι τους έχει επηρεάσει πολύ. Παρά ταύτα, θεωρούν ότι η ευημερία τους είναι ίδια με αυτή των άλλων οικογενειών.

Οι ερωτηθέντες πιστεύουν πως το φύλο του παιδιού δεν έχει επηρεάσει καθόλου τις κοινωνικές τους σχέσεις, τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, την εικόνα που έχει το παιδί για τον εαυτό του, το σχολείο, τον αθλητισμό, την αποκατάστασή του, την αυτονομία του, τις προσδοκίες για το μέλλον του, τις εμπειρίες και την ικανοποίηση των αναγκών του.

Ιδιαίτερης σημασίας, τόσο για το παρόν όσο και για το μέλλον και από τους δυο γονείς, θεωρείται η αποκατάσταση και η ευημερία του παιδιού, η επιτυχία του στο σχολείο του και στην πραγμάτωση καθημερινών αναγκών. Επίσης αρκετά σημαντική θεωρείται η απόκτηση εμπειριών και φίλων, η ενασχόλησή τους με αθλητικές δραστηριότητες καθώς και ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών τους. Στο σημείο αυτό, θα μπορούσαμε να τονίσουμε πως για τους γονείς η ικανοποίηση των σεξουαλικών αναγκών δεν έχει καμία σημασία. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι μεγάλο μέρος των συντρόφων δεν απάντησε.

Οι γονείς αισθάνονται συνεχώς αγωνία, καταπίεση και θλίψη για το μέλλον του παιδιού τους, ενώ σε πολύ λιγότερο βαθμό αισθάνονται ευτυχία, ικανοποίηση, ασφάλεια καθώς ωστόσο και απελπισία. Να αναφέρουμε σε αυτό το σημείο ότι στον σύντροφο μεγάλο μέρος των απαντήσεων παρέμεινε αναπάντητο.

Οι ίδιοι οι γονείς θεωρούν τον εαυτό τους ως βοηθητικό-υποστηρικτικό. Εκτός από αυτούς αρκετά βοηθητικοί θεωρούνται τόσο η οικογένεια και οι φίλοι όσο και οι επαγγελματίες.

Αρκετά υπεύθυνοι για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία είναι σύμφωνα με τους γονείς, οι ίδιοι, η διευρυμένη οικογένεια, το κράτος, οι υγειονομικές αρχές, οι εθελοντικοί και θρησκευτικοί οργανισμοί, καθώς οι φίλοι και οι γείτονες, ενώ λιγότερο υπεύθυνη θεωρείται η κοινότητα.

Με βάση τις απαντήσεις, διακρίνουμε ότι η εκκλησία, οι εκπαιδευτικοί, οι διάφοροι οργανισμοί, καθώς και οι επαγγελματίες σε υπηρεσίες υγείας δίνουν μια θετική εικόνα για την αναπηρία, ενώ αντίθετα τα Μ.Μ.Ε., το κράτος και οι πολιτικοί δίνουν μια αρνητική εικόνα της όλης κατάστασης. Για τις κοινωνικές υπηρεσίες ένα μεγάλο ποσοστό δεν απάντησε.

Τέλος, οι περισσότεροι γονείς απάντησαν το ερωτηματολόγιο μόνοι τους και πολλοί λίγοι συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο με τον σύντροφό τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

3.1. Συμπεράσματα

Βασιζόμενοι στη βιβλιογραφική μας ανασκόπηση, διαπιστώσαμε πως τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αναπηρία στη σύγχρονη κοινωνία σχετίζονται με την προσβασιμότητα, την ψυχολογική τους υγεία και τη μη ανταπόκριση της πολιτείας στην διευθέτηση των προβλημάτων τους. Με βάση τα στατιστικά στοιχεία προκύπτει ότι ο αριθμός των παιδιών με αναπηρία ανά τον κόσμο είναι αρκετά μεγάλος, και από αυτά λίγα είναι αυτά που δέχονται την αρμόζουσα εκπαίδευση.

Η Ειδική Αγωγή στην Ελλάδα από την στιγμή της εμφάνισής της έως σήμερα έχει αλλάξει δραματικά προς το καλύτερο με το πέρασμα των χρόνων, ενώ ταυτόχρονα οι υπηρεσίες που έχουν ιδρυθεί για την φροντίδα και προστασία των ατόμων αυτών βοηθάνε τα παιδιά στις καθημερινές τους ανάγκες και προωθούν τις δεξιότητές τους.

Το αναπηρικό κίνημα Ε.Σ.Α.Μ.Ε.Α. προωθεί και υπερασπίζεται τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, ενώ αντίστοιχα τα ευρωπαϊκά προγράμματα που υπάρχουν απασχολούν και εκπαιδεύουν τα παιδιά ,ε αναπηρία για την μελλοντική τους κατάρτιση.

Η κακοποίηση και παραμέληση των παιδιών μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον, ωθεί τις κοινωνικές υπηρεσίες να απομακρύνει τα παιδιά από αυτό και να τα τοποθετήσει σε κάποιο ίδρυμα. Αυτό δεν σημαίνει οι συνθήκες διαβίωσής τους εκεί μέσα είναι οι καλύτερες και αυτό έχει ως συνέπεια την εμφάνιση του ιδρυματισμού.

Η εξάλειψη του κοινωνικού αποκλεισμού και η επίτευξη της από-ιδρυματοποίησης επιτυγχάνεται κατά κάποιον τρόπο με την αναδοχή.

Τέλος, τα επικυρωμένα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία δεν τηρούνται όλα όσα θα έπρεπε και πολλές φορές δεν υπάρχουν καν κυρώσεις για την καταπάτησή τους.

Με βάση τα στοιχεία της έρευνάς μας, συμπεραίνουμε ότι τα περισσότερα παιδιά μένουν και με τους δυο γονείς τους και εμφανίζουν πάνω από ένα είδος αναπηρίας κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Η διάγνωση της ασθένειας έγινε σχεδόν αμέσως μετά την γέννηση, από ειδικευμένο γιατρό. Οι γονείς θέλησαν να ενημερωθούν και να υποστηριχθούν ψυχολογικά. Ενώ παράλληλα αισθάνθηκαν μεγάλη απογοήτευση και σοκ. Δίνουν πολύ από τον χρόνο τους στην φροντίδα των πασχόντων παιδιών τους και παραμελούν έτσι τα άλλα παιδιά τους αλλά και την δική τους ζωή. Την φροντίδα των παιδιών την έχει σχεδόν κατά αποκλειστικότητα η μητέρα. Και οι δυο γονείς αισθάνονται ικανοί να φροντίσουν το παιδί τους, αλλά ταυτόχρονα αισθάνονται αρκετό στρες. Σε γενικές γραμμές θεωρούν ότι το οικογενειακό τους περιβάλλον τους υποστηρίζει. Οι οικονομικές και κοινωνικές δραστηριότητές τους φαίνεται να έχουν επηρεαστεί αρκετά από την όλη κατάσταση όχι όμως από το φύλλο του παιδιού. Ως γονείς θεωρούν όλες τις εκφάνσεις της ζωής ενός ανθρώπου ως σημαντικές με το παιδί τους. Οι θεσμοί του κράτους, της οικογένειας καθώς και οι διάφοροι οργανισμοί θεωρούνται υπεύθυνοι για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία. Τέλος, οι ερωτηθέντες θεωρούν πως η πολιτεία και τα Μ.Μ.Ε. παρουσιάζουν την αναπηρία με αρνητική εικόνα, εν αντιθέσει με τους οργανισμούς και τους επαγγελματίες που έρχονται σε επαφή με αυτά τα παιδιά, παρουσιάζουν μια θετική εικόνα.

3.2. Ερευνητικές Προτάσεις

Καταλήγοντας, θα θέλαμε να εκφράσουμε κάποιες προτάσεις μας για την βελτίωση της ζωής των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Προτείνουμε την καλύτερη λειτουργία και συνθήκες των ιδρυμάτων για τα παιδιά με αναπηρία. Η τοποθέτηση του παιδιού σε ίδρυμα θα πρέπει να αποτελεί την έσχατη επιλογή. Ως πρώτη επιλογή προτείνουμε να είναι η αναδοχή του από κάποιο συγγενικό του πρόσωπο ή από κάποια

άλλη οικογένεια. Επιπλέον, θεωρούμε πως η ενημέρωση των γονέων και της κοινωνίας από τους φορείς, είναι ανεπαρκής και χρειάζεται να γίνουν περισσότερες και συχνότερες δράσεις και σεμινάρια γονέων για θέματα αναπηρίας, κοινωνικού αποκλεισμού και ενσωμάτωσης.

Από την άλλη, θα πρέπει να υπάρξει καλύτερη πολιτική από το Κράτος, για την επίτευξη καλύτερης ποιότητας ζωής των παιδιών με αναπηρία. Η προβολή της αναπηρίας από φορείς όπως τα Μ.Μ.Ε. και το σχολείο να γίνεται με περισσότερη ευαισθητοποίηση και αντικειμενικότητα. Και τέλος, προτείνουμε, την δημιουργία ποικίλων προγραμμάτων για την απασχόληση και την επαγγελματική τους κατάρτιση.

Μερικές προτάσεις μας για μελλοντική έρευνα από άλλους ερευνητές θα μπορούσε να είναι, η μελέτη των εναλλακτικών μορφών τοποθέτησης των παιδιών μετά την απομάκρυνσή τους από την οικογένεια, καθώς επίσης και μια μελέτη για τους τρόπους βελτίωσης των ελληνικών ιδρυμάτων για παιδιά με ειδικές ανάγκες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- ✓ Αγγελόπουλος, Ν. Β. (2009) *Ιατρική ψυχολογία και ψυχοπαθολογία*, Αθήνα: Βήτα.
- ✓ Αμίτσης, Γ. (2001) *Αρχές οργάνωσης και λειτουργίας του Συστήματος Κοινωνικής Πρόνοιας*, Αθήνα: Παπαζήση.
- ✓ Αντωνίου, Α. (2009) *Ψυχολογία ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*, Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- ✓ Βάρκα-Αδάμη, Α. (2009) *Εισαγωγή στο Αστικό Δίκαιο*, Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη.
- ✓ Γαροφαλάκη, Ε. (1989) *Η ενηλικίωση των ασθενών με εγκεφαλική παράλυση*, Διαφορά, 29-30, 40-42.
- ✓ Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1994) *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους, μία ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση έναρξης*, β' έκδοση, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ✓ Ζωνίου – Σιδέρη, Α. (1998) *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ✓ Ιμβριώτη, Ρ. (1939) *Ανώμαλα και καθυστερημένα παιδιά*, Αθήνα: Ελληνική Εκδοτική Εταιρία Α.Ε.
- ✓ Καϊλα, Μ. – Πολεμικός, Ν. – Φιλίππου, Γ. (1995) *Άτομα με Ειδικές ανάγκες - Α τόμος*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ✓ Κάκουρος, Ε. & Μανιαδάκη, Κ. (2000) *Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής – υπερκινητικότητα*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ✓ Καλαντζής, Κ. Γ. (1973) *Διδακτική των ειδικών σχολείων*, Αθήνα: Έκδοση βιβλιοπωλείου Α. Καραβία.

- ✓ Κασσιμάτη, Κ. (2007) *Κοινωνικός αποκλεισμός: η ελληνική εμπειρία*, Αθήνα: Gutenberg.
- ✓ Κρουσταλάκης, Γ. Σ. (2000) *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*, Αθήνα.
- ✓ Μαλεγιαννάκη, Α. (2012) *Κλινική παιδονευροψυχολογία*, Gotsis.
- ✓ Μάρκου, Σ. (1993) *Δυσλεξία: αριστεροχειρία, κινητική αδεξιότητα, υπερκινητικότητα*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ✓ Μιχαηλίδη – Νουάρου, Α. (1988) *Παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Επειδή η διαφορά είναι δικαίωμα*, σελ.25-26, 5-9.
- ✓ Μπαμπινιώτης, Γ. (2009) *Μικρό λεξικό της νέας ελληνικής γλώσσας, Β' έκδοση*, Αθήνα: Κέντρο λεξικολογίας.
- ✓ Οικονόμου, Χ.& Φερόνας, Α. (2006) *Οι εκτός των τειχών. Φτώχεια και κοινωνικός αποκλεισμός στις σύγχρονες κοινωνίες*. Αθήνα: Διονίκος.
- ✓ Παντελιάδης, Χ. (1991) *Σπασμοί και επιληψία στην παιδική και εφηβική ηλικία*, Θεσσαλονίκη: Παντελιάδη.
- ✓ Παντελιάδης, Χ. Π.& Συρίγου-Παπαβασιλείου, Α. (2002) *Εγκεφαλική παράλυση*, Θεσσαλονίκη: Γιαχούδη – Γιαπούδη.
- ✓ Παπαδοπούλου, Δ. (1999) *Κοινωνικός Αποκλεισμός: για τους ανθρώπους που παραμερίζουμε...*, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Αθήνα: Αρμός.
- ✓ Παυλίδης, Γ. Θ. (2004) *Δυσλεξία, μαθησιακές δυσκολίες Και οφθαλμοκίνηση: η υπεροχή της διαφορετικότητας*.
- ✓ Πρίφτης, Ν. (2001) *Τι είναι, τι δεν είναι άσθμα;* Παιδιατρική σελ. 64,3:211-214.

- ✓ Ρούσσου, Α. (1988) *Η διαταραχή της ελλειμματικής προσοχής* (Επιμ. Γ. Τσιάντης, & Σ. Μανωλόπουλος) σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Αθήνα: Καστανιώτης.
- ✓ Σακελαρόπουλος, Π. & Lebonici, S. (1984) *ορισμός από-ιδρυματοποίησης* Αθήνα.
- ✓ Στάθης, Φ. (1994) *Θέματα ειδικής αγωγής*, Αθήνα: ΕΛΛΗΝ.
- ✓ Σταθόπουλος, Π. Α. (1999) *Κοινωνική πρόνοια, μια γενική θεώρηση*, β' έκδοση, Αθήνα: Έλλην.
- ✓ Στασινός, Δ. Π. (1991) *Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα*, Αθήνα: Gutenberg, Παιδαγωγική σειρά.
- ✓ Χριστάκης, Κ.Γ. (2001) *Προβλήματα συμπεριφοράς στη σχολική ηλικία: Εκτίμηση, πρόληψη, καταγραφή, αντιμετώπιση*, Αθήνα: Ατραπός.

Ελληνικά περιοδικά

- ✓ Τσιάντης, Γ. (1989) *Παιδικές ψυχώσεις* στο Τσιάντης, Γ. & Μανωλόπουλος, Κ. (Επιμ.), Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, (2ος τόμος, 2ο μέρος), Αθήνα: Καστανιώτη.
- ✓ Χατζηδάκη, Ε. & Γιανακοπούλου, Χ. (2003) *Επιληψία και κήση* Παιδιατρική, σελ. 66, 255-263.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- ✓ Alemzadeh, R. & Wayatt, D. T. (2004) *Diabetes mellitus in children. In R.E. Berhman, R. Kliegman, and H. B. Jenson (eds.), Nelson textbook of pediatrics* (pp. 1947-1968). USA: Elsevier.
- ✓ Algozzine, B. & Kay, P. (2002) *Preventing problem behaviors: A handbook of successful prevention strategies*, Corwin Press: California.

- ✓ American Psychiatric Association (2000) *Attention-deficit and disruptive behavior disorders. In Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th ed. (pp. 85-103), Washington, DC: American Psychiatric Association.
- ✓ American Psychiatric Association (2000) *Autistic disorder. In diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th ed., pp. 70-75. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- ✓ American Academy of Pediatrics (2001) *Clinical practice guideline: treatment of the school-aged child with attention-deficit/hyperactivity disorder*, Pediatrics, 108, 10-1044.
- ✓ Baird, G.& Cass, H. (2003)*Diagnosis of autism. British Medical Journal*, 327 (7413), 488-93.
- ✓ Banerjee, E. M.& Lee, S. (2003) *Panic attack in children. In H. B. Cole (ed.), Handbook of children psychopathology*, London : Longman.
- ✓ Baroff, G. S. (1991) *Developmental disabilities: psychological aspects*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ✓ Bennett, D. R. (1995) *Epilepsy. In B. Goldberg (ed.), Sports and exercise for children with chronic health conditions* (pp. 90-108), Champaign: Human Kinetics.
- ✓ Broomfield, H.& Combley, M. (2003) *Overcoming Dyslexia: a practical handbook for the classroom*, London: Whurr Publishers.
- ✓ Brown, T. (1995) *Differential diagnosis of ADD versus ADHD in adults*, In K. Nadeau (Ed.), *A comprehensive guide to attention deficit disorder in adults* (pp. 9-108). New York: Brunner/Mazel.

- ▼ Brown, M. (2000) *Diagnosis and treatment of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder*, Journal of Counseling and Development, 78, 195-203.
- ▼ Brue, M. & Oakland, T. D. (2002) *Alternative treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder: Does evidence support their use? Alternative Therapies*, 8,(1), 68-74.
- ▼ Duchnowski, A. J. & Friedman, R. M. (1990) *Children's mental health: challenges for the nineties*, Journal of mental health administration, 17,3-12.
- ▼ Dulcan, M. K.& Martini, D.R. (2003) *Attention deficit/ hyperactivity disorder section of Axis I disorders usually first diagnosed in infancy, childhood and adolescence: Attention – deficit and disruptive behavior disorders*, In concise guide to child adolescent psychiatry (pp. 24-41). Washington. DC.: American psychiatric press.
- ▼ Eliopoulos, C. (1999) *Integrating conventional and alternative therapies: holistic care for chronic conditions*, London : Mosby.
- ▼ Grossman, H. (2000) *Emotional and behavioral problems in the classroom: A memoir*, Springfield, I: C.C. Thomas.
- ▼ Irwin, M. (1984) *Early onset anorexia nervosa*, South medical journal, 77, 611-614.
- ▼ Klaplan, H. I.& Sadock, B. J. (1991) *Synopsis of psychiatry* (6th ed.), Baltimore, USA:Williams and Wilkins.

- ▼ Koenig, A. J. (1992) *A framework for understanding the literacy of individuals with visual impairments*, Journal of visual impairment and blindness, 86, 277-283.
- ▼ Litt, I. F. (2004) *Anorexia nervosa*, In E.R. Berhman, R. Kliegman, & H. B. Jenson (eds.), Nelson textbook of pediatrics.
- ▼ LOUKOPOULOS, D. (1996) *Current status of thalassemia and the sickle cell syndromes in Greece*, Semin Hematol, 33:76–86.
- ▼ LOUKOPOULOS, D. (2011) *Haemoglobinopathies in Greece: Prevention programme over the past 35 years*, Indian J Med Res, 134:572–576.
- ▼ McLaren, J. & Bryson, S. E. (1987) *Review of recent epidemiological studies in mental retardation: prevalence, associated disorders, and etiology*, American journal of mental retardation, 92, 243-254.
- ▼ Miles, T. R. & Miles, E. (1983) *Help for dyslexic children*, London: Methuen & Co. Ltd.
- ▼ Norwich, B. (2001) *Mapping a pedagogy for special educational needs*, British educational research journal, 27, 313 - 329.
- ▼ O' Halloran, J. Miller, G. C. & Britt, H. (2004) *Defining chronic conditions for primary care with ICPC-2*. Family practice, 21 (4), 381-386.
- ▼ Olendick, T. H. & Weist, M. D. (2004) *Anorexia nervosa in children*, New York : Miley.
- ▼ Olitsky, S. E. & Nelson, L.B. (2003) *Reading disorders in children*, Pediatric clinics of North America, 50, 21-224.

- ✓ Pavlidis, G.T. (1981) *Do eye movements hold the key to dyslexia?*, Neuropsychologia, 19, 57-64.
- ✓ Rosenstein, B. J. & Cutting, G. R. (1998) *The diagnosis of cystic fibrosis. A consensus statement*, Journal of pediatrics, 132, 589-597.
- ✓ Schweitzer, J. B. (2001) *Attention – deficit/ hyperactivity disorder*, Medical clinics of North America, 85 (3), 757 – 777.
- ✓ Segel, G. B. (2004) *Definitions and classification of hemolytic anemias*, In R.E. Behrman, R. Kliegman, & H.B. Jenson (eds.), Nelson textbook of pediatrics. USA: Elsevier.
- ✓ Shapiro, B. (2003) *Specific learning disabilities*, in M.L. Batshaw (ed.), children with disabilities, 5th ed., (p.p. 417- 442). Washington: Paul H. Brookes Publishing.
- ✓ Shaywitz, S. E. & Shaywitz, B.A. (2003) *Dyslexia*, (specific reading disability) Pediatrics in Review, 25, 5, 147-152.
- ✓ Stiller, C. A. (1992) *Childhood cancer: aetiology and epidemiology*, In P.N. Plowman, & C. R. Pinkerton (end.), paediatric oncology: clinical practice and controversies. London: Chapman & Hall medical.
- ✓ Sugai, G. & Lewis, T. J. (1999) *Developing positive behavioral support for students with challenging behaviors*, Reston, VA: Council for children with behavior disorders.
- ✓ WIWANITKIT, V. (χ.χ.) *Sickle cell anemia and influenza. What should we be concerned about?*, Arch Hellen Med 2010, 27:274.

Μεταφρασμένη

- ✓ Andstotz, C. (1994) *Βασικές αρχές της παιδαγωγικής για τα νοητικά καθυστερημένα*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ✓ Babbie, E. (2011) *Εισαγωγή στην Κοινωνική Έρευνα*, Επιμ. Ζαφειρόπουλος, Κ. Αθήνα: Κριτική.
- ✓ Nickolaw, A. (1991) *Λεξικό Κοινωνιολογίας*, Επιμ. Καντάς, Α., Αθήνα: Πατάκη.
- ✓ Smith, T. (2001) *Ιατρικό Εγκυκλοπαιδικό Λεξικό*, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.
- ✓ Sutton, C. (2000) *Προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών και εφήβων: Μια διεπιστημονική προσέγγιση αξιολόγησης και παρέμβασης*, Αθήνα: Σαββάλας.

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

- ✓ *ΑμεΑ & Στατιστικά* (2016) στο <http://www.ameaplus.gr/> (πρόσβαση 30/6/2016 22:16).
- ✓ *Απασχόληση, κοινωνικές υποθέσεις και κοινωνική ένταξη* (1999) ΕΥΡΩΠΑΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ στο https://europa.eu/european-union/about-eu_el πρόσβαση 7/6/2016 14:34.
- ✓ *Αστικός Κώδικας (χ.χ.) Υπουργείο Δικαιοσύνης, Διαφάνειας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων* στο <http://www.ministryofjustice.gr/> πρόσβαση 31/8/16 12:42.
- ✓ *ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ: Κύρια ευρήματα της Έρευνας του 2002 Και Ενδεικτική καταγραφή μέτρων πολιτικής Για ΑμεΑ* (2002) Ευρωπαϊκή Επιτροπή στο <http://ec.europa.eu/> πρόσβαση: 23/7/2016, 14:06.
- ✓ Αψούρη, Α. (2003) *Προσεγγίζοντας την Νοητική Καθυστέρηση*, στο <http://dim-eid-salam.att.sch.gr/> πρόσβαση 31/10/16 1:00.

- ✓ *Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, (χ.χ.) Συνήγορος Του Παιδιού, στο <http://www.0-18.gr/> πρόσβαση 31/8/16 12:47.*
- ✓ *Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2016) Ε.Σ.Α.μεΑ στο www.esamea.gr πρόσβαση 12/7/2016 3:01.*
- ✓ *Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (2008) ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 3699/2008 ΦΕΚ Αρ. Φύλλου 199, τόμος Α' <http://dipe.kav.sch.gr/> πρόσβαση 15/10/16 3:05.*
- ✓ *Έκθεση Μ.Κ.Ο. Ελληνικά (χ.χ.) Συνήγορος του παιδιού στο <http://www.0-18.gr/> πρόσβαση 16/7/16, 22:10.*
- ✓ *Ενίσχυση Επιχειρηματικότητας για άτομα με ειδικές ανάγκες (2008) Γραφείο Διασύνδεσης και Σταδιοδρομίας Πολυτεχνείου Κρήτης στο www.disabled.gr πρόσβαση 18/5/2016 13:15.*
- ✓ *ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ (2006) στο <http://www.europarl.europa.eu/portal/el> πρόσβαση 12/7/2016 3:01.*
- ✓ *Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΟΝ ΚΟΣΜΟ 2013 ΣΥΝΟΨΗ ΕΚΘΕΣΗΣ Παιδιά με αναπηρίες (2013), UNICEF, στο www.unicef.gr πρόσβαση 13/6/16 – 12:25.*
- ✓ *Η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (2014) Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία στο <http://www.esaea.gr/> πρόσβαση 12/6/16 – 21:18.*
- ✓ *Ημερίδα: Αναδοχή Ανηλίκων: Προβληματισμοί – Προτάσεις – Προοπτικές (2015) Παιδαγωγική Εταιρία Κύπρου στο <http://www.pek.org.cy> πρόσβαση 20/10/2016 3:45.*

- ✓ *Τσες ευκαιρίες για τα άτομα με αναπηρία: ένα ευρωπαϊκό σχέδιο δράσης 2004-2010* (2000) Ευρωπαϊκή Επιτροπή στο www.europa.eu πρόσβαση 18/5/2016 13:15.
- ✓ *Τσες ευκαιρίες για τα άτομα με αναπηρία: ένα ευρωπαϊκό σχέδιο δράσης (2004-2010)* (2011) στο <http://eur-lex.europa.eu/> πρόσβαση: 28/7/2016, 19:03.
- ✓ *Κακοποίηση – παραμέληση – βία κατά των παιδιών: γενικός ορισμός – κύριες μορφές*, Κοινωνική Πολιτική – Κοινωνική Θεωρία, στο <http://socialpolicy.gr> πρόσβαση 16/10/2016 22:08.
- ✓ Καλτσούνη, Σ. (2013) *Έκθεση χώρας για την Ελλάδα σχετικά με τη μελέτη για τις πολιτικές των κρατών μελών για τα παιδιά με αναπηρίες*, Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, στο <http://www.europarl.europa.eu/> πρόσβαση 31/8/16 12:25.
- ✓ *Κοινωνία πληροφοριών για όλους Σχέδιο δράσης που κατάρτισαν το Συμβούλιο και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή για το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο της Feira (2000)*, ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΩΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΩΝ στο http://ec.europa.eu/index_el.htm πρόσβαση 12/7/2016 3:01.
- ✓ Λέντζιου, Κ. (2005) *Διδάσκοντας σε ένα παιδί με Νοητική Υστέρηση*, e-psychology στο <https://www.e-psychology.gr/educational-psychology/1306-didaskontas-se-ena-paidi-me-noitiki-ysterisi.html> πρόσβαση 31/10/16 1:00.
- ✓ Μπαλούρδος, Δ. (2011) *Πρόληψη κακοποίησης και παραμέλησης των παιδιών: καλές πρακτικές*, ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ, στο <http://www.ekke.gr/> πρόσβαση 16/10/2016 22:08.

- ▼ Νάσκου-Περράκη,Π. και συν. (2016) *Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο*, Ο.Η.Ε., στο <http://www.unric.org/> πρόσβαση 16/7/16, 22:10.
- ▼ *Οργάνωση και λειτουργία του θεσμού της αναδοχής ανηλίκων* (2009), ΠΡΟΕΔΡΙΚΟ ΔΙΑΤΑΓΜΑ 86/2009 - ΦΕΚ 114/Α'/16.7.2009, ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ στο http://www.dsnet.gr/Epikairothta/Nomothesia/pd86_09.htm πρόσβαση 7/6/2016 14:34.
- ▼ *Ορισμός ανάδοχης οικογένειας* (2014) Ε-PRONOIA-ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΟΛΙΤΗ στο <https://www.e-pronoia.gr/content/orologia> πρόσβαση 18/10/2016 7:08.
- ▼ *Ορισμός αναπηρίας (χ.χ.) Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας*, στο <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> πρόσβαση 20/5/16 22:12.
- ▼ *Παγκόσμια Διάσκεψη Κορυφής για την Κοινωνική Ανάπτυξη* (1995) UNITEDNATIONS στο www.un.org.gr πρόσβαση 15/6/2016 21:45.
- ▼ *Παιδιά με αναπηρία: αόρατα στα σχολεία, Έρευνα της ActionAid για την κατάσταση της εκπαίδευσης των παιδιών με αναπηρία στην Ελλάδα*(2014), ActionAid, στο <http://www.actionaid.gr/> πρόσβαση 31/8/16 12:50
- ▼ *Πρόγραμμα Equal (Καταπολέμηση κοινωνικού αποκλεισμού-επιχειρηματικότητα)* (2007) Εμπορικό και Βιομηχανικό Επιμελητήριο Αθηνών στο <http://www.acci.gr/acci/Home/tabid/28/language/el-GR/Default.aspx> πρόσβαση 7/6/2016 14:34.
- ▼ *Πρόγραμμα περιόδων πρακτικής άσκησης για άτομα με αναπηρία* (2007) Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στο www.adull.gr πρόσβαση 18/5/2016 13:15.

- ✓ *Report of the Consultation on child abuse prevention* (1999) Geneva p.15
W.H.O. στο <http://www.who.int/en/> πρόσβαση 12/6/16 – 23:03.
- ✓ Rowling K. J. (2016) *Η ιδρυματοποίηση των παιδιών στην Ελλάδα: Διαπιστώσεις και Συστάσεις της Lumos για Μεταρρύθμιση*, Lumos Foundation, στο <https://wearelumos.org> πρόσβαση 16/7/16, 22:10.
- ✓ *Ρυθμίσεις για την ελληνόγλωσση εκπαίδευση, τη διαπολιτισμική εκπαίδευση και άλλες διατάξεις*, Αριθμός ΦΕΚ 159 Α'/06.09.2016 Αριθμός Νόμου 4415 (2016) στο <http://www.hellenicparliament.gr/> πρόσβαση 26/10/2016 17:58.
- ✓ Συμπεράσματα Ημερίδας: *Αναδοχή Ανηλίκων: Προβληματισμοί – Προτάσεις – Προοπτικές*»(2015) ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΑΤΤΙΚΗΣ στο <http://www.patt.gov.gr/> πρόσβαση 22/10/2016 12:55.
- ✓ *Σύνδρομο DOWN*(χ.χ.) Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού Κύπρου. <http://www.moec.gov.cy/> πρόσβαση 12/6/16 – 13:27 .
- ✓ *ΣΥΝΤΑΓΜΑ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ*(χ.χ.) ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ στο <http://www.hellenicparliament.gr/> πρόσβαση 31/8/16 12:50
- ✓ *The European Agency for Special Needs and Inclusive Education (the Agency)* (2006) European Agency στο <http://www.european-agency.org/> πρόσβαση 7/6/2016 14:34.
- ✓ *Τμήμα Πολιτικής Επιστήμης και Δημόσιας διοίκησης* (2008-2011), ΕΚΠΑ στο www.pspa.uoa.gr πρόσβαση 3/8/16 16:32.
- ✓ *Το Κοινωνικό Πορτραίτο της Ελλάδας* (2001) Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής στο <http://www.ekke.gr/> πρόσβαση 30/7/2016 21:45.

- ▼ Τροπολογία Του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας Και Θρησκευμάτων στο Σχέδιο Νόμου «Ρυθμίσεις για την ελληνόγλωσση εκπαίδευση, τη διαπολιτισμική εκπαίδευση και άλλες διατάξεις»(2016) στο www.alfavita.gr πρόσβαση 15/10/16 3:05.
- ▼ Vandekerckhove,A. (2011)*Respect of the rights of children & young people living in institutional care: state of play*,ENOC: European Network of Ombudspersons for Children,στο<http://enoc.eu>/πρόσβαση 16/7/16, 22:10.
- ▼ Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων των Αναπήρων (2008) ΠΑΝΕΛΛΑΔΙΚΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΡΑΠΛΗΓΙΚΩΝ & ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΑΝΑΠΗΡΩΝ στο www.pasipka.gr πρόσβαση 5/8/16 17:36.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



Ερωτηματολόγιο γονέων παιδιών με αναπηρία

Εαρhne
Partnership: AIAS Bologna
onlus (I) Fenacerci (PT) -
Disability Now (GR) Sustento
(LT) - EVPIT (EST)

Στα πλαίσια της ακαδημαϊκής διατριβής μας με θέμα : «Οι σύγχρονες κοινωνικές αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία σχετικά με θέματα αναπηρίας.», σας παραθέτουμε το παρακάτω ερωτηματολόγιο.

Σκοπός του ερωτηματολογίου αυτού είναι η συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις αντιλήψεις των γονέων που μεγαλώνουν παιδί/παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Το παρακάτω ερωτηματολόγιο είναι βασισμένο στο ερωτηματολόγιο της κ. Γεωργίας Φύκα. Επιπλέον, είναι ανώνυμο, όμως για καθαρά στατιστικούς λόγους θα χρειαστούμε κάποιες δημογραφικές πληροφορίες.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Μπελκάκη Όλγα

Οικονομίδου Σοφία

Επιβλέπων καθηγητής

Δρ. Ιωάννης Δρίτσας

Ενότητα 1. Δημογραφικές πληροφορίες

Ηλικία γιού/κόρης : _____	Φύλο: <input type="checkbox"/> Αγόρι <input type="checkbox"/> Κορίτσι
Δομή Οικογένειας (παρακαλώ αναφέρετε αριθμό) _____ Γονείς _____ Αδερφός _____ Αδερφή _____ Παππούδες που ζουν με την οικογένεια	
Περιοχή διαβίωσης <input type="checkbox"/> Επαρχία <input type="checkbox"/> Πόλη	
Επάγγελμα: <input type="checkbox"/> Υπάλληλος <input type="checkbox"/> Επιχειρηματίας <input type="checkbox"/> Ελεύθερος Επαγγελματίας <input type="checkbox"/> Μαθητής-Φοιτητής <input type="checkbox"/> Εθελοντής <input type="checkbox"/> Άνεργος <input type="checkbox"/> Οικιακά <input type="checkbox"/> Συνταξιούχος	
Μορφωτικό Επίπεδο: <input type="checkbox"/> Πανεπιστημιακή Εκπαίδευση <input type="checkbox"/> Επαγγελματική Εκπαίδευση <input type="checkbox"/> Λύκειο <input type="checkbox"/> Υποχρεωτική Εκπαίδευση	
Είδος αναπηρίας του παιδιού: <input type="checkbox"/> Κινητική <input type="checkbox"/> Αισθητηριακή <input type="checkbox"/> Λόγου/Ομιλίας <input type="checkbox"/> Μαθησιακή <input type="checkbox"/> Πολλαπλή	



Ερωτηματολόγιο γονέων παιδιών με αναπηρία



Partnership: AIAS Bologna
onlus (I) Fenacerci (PT) -
Disability Now (GR) Sustento
(LT) - EVPIT (EST)

Ενότητα 2. Γνώμες και Απόψεις

2.1. Οι παρακάτω ερωτήσεις σχετίζονται με τη διάγνωση του παιδιού

2.1.1. Όταν μάθατε για την αναπηρία του παιδιού πόσο χρονών ήταν:
το παιδί: _____ εσείς: _____ ο/η συντρόφου σας: _____

2.1.2. Ποιος σας ανακοίνωσε την διάγνωση;
 Ειδικευμένος Ιατρός Οικογενειακός Γιατρός Νοσοκόμα Ψυχολόγος Ιερέας Μαία
Οικογενειακό μέλος

Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε) _____

2.1.3. Τι θεωρείτε σημαντικό ότι πρέπει να λάβει ένας γονέας την στιγμή που του ανακοινώνεται η αναπηρία του παιδιού;

	Όχι	Κάποια	Πολύ	Όσο το δυνατόν περισσότερο
Λεπτομερής Πληροφορηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Συναισθηματική/ Ψυχολογική	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Υποστήριξη	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ενημέρωση για οργανισμούς- συλλόγους γονέων που αντιμετωπίσουν την ίδια κατάσταση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πρόγνωση για τη μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο προσδιορίστε _____				

2.1.4. Με τι βαθμό νιώσατε τα παρακάτω συναισθήματα;

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
Θυμό	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Απογοήτευση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Θρήνο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Μοναξιά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Σοκ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο προσδιορίστε _____				

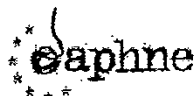
2.2. Οι παρακάτω ερωτήσεις έχουν να κάνουν με την οικογένεια σας στο παρόν

2.2.1. Πόσο χρόνο συνήθως διαθέτετε για...;

	Καθόλου	Όχι αρκετό	Αρκετό	Περισσότερο από αρκετό
Τον εαυτό σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τη σχέση σας με τον/την σύντροφο σας σαν ζευγάρι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Την οικογένεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα άλλα παιδιά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δραστηριότητες αποκατάστασης του παιδιού	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Προσωπική βοήθεια για το παιδί στο σπίτι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Παιχνίδι με το παιδί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Φίλους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ψυχαγωγία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Ερωτηματολόγιο γονέων παιδιών με αναπηρία



Partnership: AIAS Bologna
onlus (I) Fenacerci (PT) -
Disability Now (GR) Sustento
(LT) - EVPIT (EST)

Άλλο προσδιορίστε _____

2.2.2. Ποιος παίρνει τις αποφάσεις σχετικά με την φροντίδα του παιδιού;

	Καθόλου	Κάποιες	Πολλές	Όλες
Μητέρα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πατέρας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Και οι δύο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλα μέλη της οικογένειας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Επαγγελματίες βοηθοί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο, προσδιορίστε _____	<input type="checkbox"/>			
Κανείς	<input type="checkbox"/>			

	2.2.3. Πόσο πιστεύετε ότι αυτά τα χαρακτηριστικά σας ανηπρωσωπεύουν ως γονέα;				2.2.4. Πόσο πιστεύετε ότι αυτά τα χαρακτηριστικά επιδρούν στη σχέση σας με το παιδί σας;			
	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πάρα πολύ	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πάρα πολύ
Αποδοτικότητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανόηση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ικανότητα στην φροντίδα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Στρες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Αγωνία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Προσαρμοστικότητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο, προσδιορίστε _____								

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
2.2.5. Πόσο επαρκής αισθάνεστε ως γονέας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2.6. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζει ο σύντροφος σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2.7. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζει η οικογένεια σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2.8. Πόσο αισθάνεστε να σας υποστηρίζει η οικογένεια του/της συντρόφου σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2.9. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζουν οι φίλοι σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Πολύ κατώτερη	Κατώτερη	Το ίδιο	Ανώτερη
2.2.10. Πώς θεωρείτε την ευημερία σας σε σχέση με άλλες οικογένειες;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.2.11. Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία σε αυτές τις διαφορετικές εκφάνσεις της ζωής σας;

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
Κοινωνικές σχέσεις	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Εργασία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Στη ζωή με τον σύντροφο σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Επίπεδο στρες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οικογενειακές σχέσεις	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οικονομική κατάσταση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ατομική ευημερία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο,				



Ερωτηματολόγιο γονέων παιδιών με ανάπηρία

εαφhne
Partnership: AIAS Bologna
onius (I) Fenacerci (PT) -
Disability Now (GR) Sustento
(LT) - EVPIIT (EST)

2.4. Οι τελευταίες ερωτήσεις αφορούν την γνώμη σας σχετικά θέματα αναπηρίας και την κοινωνία

2.4.1. Ποίος πρέπει να αισθάνεται υπεύθυνος για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία; (εκτός από οικονομικής υποστήριξης)

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πάρα Πολύ
Το κράτος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οι οικογένειες για τον εαυτό τους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Εθελοντικοί Οργανισμοί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Θρησκευτικοί Οργανισμοί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Η διευρυμένη οικογένεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Υγειονομικές Αρχές	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Η κοινότητα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Φίλοι, Γείτονες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο προσδιορίστε:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.4.2. Ποια εικόνα πιστεύετε ότι δίνουν για την αναπηρία οι παρακάτω φορείς; (μπορείτε να σημειώσετε περισσότερες από μια απαντήσεις)

	Θετικό	Αρνητικό	Σωστό	Πολύ Θετικό	Πολύ Αρνητικό	Όπως είναι	Προβληματική	Δεν γνωρίζω
M.M.E	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Το κράτος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πολιτικοί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Εκκλησία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Εκπαιδευτικοί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οργανισμοί (σχολεία κ.τ.λ.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Επαγγελματίες σε υπηρεσίες υγείας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κοινωνικές Υπηρεσίες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Άλλο προσδιορίστε	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Συμπλήρωσα το ερωτηματολόγιο:

μόνος/η

με τον/ την σύντροφό μου

με την βοήθεια του συνεντευκτή της ομάδας του προγράμματος

χωρίς την βοήθεια του συνεντευκτή της ομάδας του προγράμματος

Ευχαριστούμε για την βοήθεια σας!!!!

Αίτηση προς ιδρύματα

12/9/2016

Αθήνα

Προς:

.....

Είμαστε φοιτήτριες του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΤΕΙ Πάτρας, Οικονομίδου Σοφία του Ιωάννη και Μπελκάκη Όλγα του Αθανασίου.

Στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας με θέμα : «Οι σύγχρονες κοινωνικές αντιλήψεις των γονέων με παιδιά με αναπηρία σχετικά με θέματα αναπηρίας» επιθυμούμε την διανομή **ερωτηματολογίων** σε γονείς με σκοπό τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις αντιλήψεις των γονέων που μεγαλώνουν παιδί/παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και θα χρησιμοποιηθεί για καθαρά στατιστικούς λόγους.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Οικονομίδου Σοφία

Μπελκάκη Όλγα